

ZUSATZINFORMATIONEN ZUR LONG-COVID-RICHTLINIE DES G-BA



Dies ist ein Dokument der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS mit vertiefenden Informationen zum Beitrag „Richtlinie des G-BA zu Long COVID – ME/CFS nach allen Auslösern eingeschlossen“ vom 29. Juni 2024 ([Link](#)).

Die für ME/CFS spezifischen Paragraphen und Regelungen der Long-COVID-Richtlinie des G-BA werden zusammengefasst und darunter Auszüge aus dem begleitenden Dokument „Tragende Gründe zum Beschluss“ zitiert. Bemerkenswerte Textpassagen der Tragenden Gründe sind nachträglich **hervorgehoben**.

§ 1 RECHTSGRUNDLAGE, ZWECK UND VERSORGUNGSZIELE

Zusammenfassung Richtlinienext:

Die Richtlinie regelt und beschreibt eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Patientenversorgung, legt Rahmenbedingungen für die Zusammenarbeit der Leistungserbringer fest und definiert Anforderungen an die Diagnostik und Versorgung. Unter § 1 werden zudem die Ziele und Zweck der Richtlinie definiert. Die Ziele der Versorgung nach dieser Richtlinie sind eine verbesserte, bedarfsgerechte und zeitnahe Versorgung aller von dieser Richtlinie inkludierten Patient*innen. Unter § 1 Abs. 3 Nr.1–8 werden diese Ziele konkretisiert: Betroffene sollen zeitnah und niedrigschwellig einen zentralen ärztlichen Ansprechpartner erreichen können, der die leitliniengerechte, bei Bedarf multimodale Versorgung ermöglicht und die patientenindividuell notwendige Koordination der Versorgungsangebote übernimmt. Bei Bedarf soll eine interdisziplinäre Diagnostik und Therapie erfolgen. Die Schwere der Erkrankung soll eingeschätzt und ein individualisierter Behandlungsplan erstellt werden. Darüber hinaus soll die strukturierte Zusammenarbeit der Leistungserbringer*innen gestärkt und Patient*innen beim Zugang zu klinischen Studien unterstützt werden. Im Rahmen des Leistungsumfangs der gesetzlichen Krankenversicherung sollen auch Angebote zur Verbesserung des Krankheitsverlaufs, der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität der Patient*innen erfolgen, wie zum Beispiel durch Linderung von Symptomen und Abwendung einer Verschlechterung des Verlaufs unter Beachtung der Post-Exertionellen Malaise (PEM).

Zitat Tragende Gründe:

„Hierfür werden keine neuen Versorgungsstrukturen geschaffen, sondern es werden die bestehenden ambulanten Versorgungsangebote in gestufter und strukturierter Form verknüpft (§§ 3, 5 bis 7). [...] Einen wesentlichen Schwerpunkt der Versorgung nach dieser Richtlinie stellen die indikationsbezogene und strukturierte Diagnostik und der zeitnahe Zugang zu einem multimodalen Therapieangebot dar. [...] Demnach von einer in der Regel hausärztlich-koordinierten Versorgung ausgehend, beschreibt die Richtlinie für den Bedarfsfall die weitergehende fachärztliche Diagnostik, Behandlung und Betreuung sowie, in Fällen mit besonderer Schwere und besonders komplexen Bedarfen, eine spezialisierte ambulante Versorgung in Hochschulambulanzen und anderen spezialisierten Einrichtungen.

Unter Berücksichtigung der Unsicherheiten über wirksame Behandlungsmethoden generell bei Long- bzw. Post-COVID [1] sowie bei der Myalgischen Enzephalomyelitis/eines Chronic Fatigue Syndromes (ME/CFS) [4] ist hier gegenwärtig auf allen Versorgungsebenen von einer vorwiegend symptomatischen Behandlung auszugehen. [...] Patientinnen und Patienten soll eine an ihrem individuellen Bedarf orientierte, zeitnahe Klärung des Erkrankungsverdachts und eine daran anknüpfende ebenso bedarfsorientierte Versorgung ermöglicht werden. [...] Auf der hausärztlichen Versorgungsebene soll initial das Ausmaß der Betroffenheit ermittelt werden, ebenso die Wahrscheinlichkeit, dass es sich tatsächlich um eine der Erkrankungen gemäß § 2 handelt, für welche gegebenenfalls weiterreichender Versorgungsbedarf nach dieser Richtlinie besteht, und es sollen notwendige Untersuchungen durchgeführt bzw. veranlasst werden. Dies soll auch dazu beitragen, dass insbesondere hochspezialisierte ambulante Angebote vorrangig für Patientinnen und Patienten zur Verfügung stehen, die einen hohen bzw. komplexen Versorgungsbedarf aufweisen und somit auch diese Angebote für Patientinnen und Patienten mit einem solchen Bedarf schneller zugänglich gemacht werden (vgl. zu Nummer 2). Die derzeit teilweise großen Zeitintervalle zwischen Symptomaufreten, Initiierung der Diagnostik und letztendlich Stellung der Diagnose sollen dadurch verkürzt und lange „Odysseen“ vermieden werden. [...] **Eine Zuordnung nach der Schwere der Erkrankung, insbesondere ob eine leichte, mäßige oder schwere Funktionseinschränkung vorliegt, [...] kann z.B. für ME/CFS mit einer Reihe von Instrumenten erfolgen, dargestellt im Abschlussbericht des IQWiG [4] zum aktuellen Kenntnisstand bei ME/CFS, S. 9 f.** [...] Zur Förderung der im Versorgungskontext notwendigen Forschung sollen die von der Richtlinie adressierten Patientinnen und Patienten beim Zugang zu klinischen Studien zur Verbesserung der Versorgungsmöglichkeiten unterstützt werden. Die Unterstützung insbesondere der klinischen Forschung und darüber hinaus der Forschung sowohl im Grundlagenbereich als auch der Versorgungsforschung sind insofern hier von besonderer Bedeutung, da es sich im Bereich der postinfektiösen Krankheitsbilder um einerseits neue Herausforderungen im Bereich Long-/Post-COVID handelt, andererseits häufig davon ausgegangen wird, dass seit Jahrzehnten postinfektiöse Erkrankungen mit der Ausprägung ME/CFS in Forschung und Lehre unterrepräsentiert waren. [...] **Bei Vorliegen einer PEM, z.B. bei ME/CFS, müssen alle diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen sowie die Alltagsaktivitäten auf die individuell oft erheblich eingeschränkte Belastbarkeit angepasst werden. Ein „Pacing“, das heißt ein schonender, dosierter Umgang mit eigenen Energieressourcen und strikte Vermeidung von Überlastung, ist zu empfehlen. Durch die gezielte Behandlung von Symptomen, durch eine qualitative ärztliche Betreuung verbunden mit Selbstmanagement und sozialmedizinischer Unterstützung kann sich die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten verbessern und sich sogar eine moderate Verbesserung des Krankheitsverlaufs einstellen.“**

§ 2 DEFINITION DER PATIENTENGRUPPE

Zusammenfassung Richtlinientext:

Unter § 2 wird die Patientengruppe definiert, für die diese Richtlinie Geltung findet. Unter anderen werden unter § 2 Abs.1 Nr. 1 alle Verdachts- oder diagnostizierten Fälle von ME/CFS nach SARS-CoV-2 Infektion inkludiert, unter § 2 Abs. 2 Nr. 2 alle Patient*innen mit ME/CFS. Hier ist keine Eingrenzung nach Auslöser formuliert. Die Diagnosestellung sollte leitlinienbasiert und nach aktuellem Stand der medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen erfolgen (§ 2 Abs. 3).

Zitat Tragende Gründe:

„Eingeschlossen sind zudem Patientinnen und Patienten mit dem Verdacht auf oder eine diagnostizierte ME/CFS (früher auch nur als Chronisches Fatigue Syndrom bezeichnet) als Folge einer Infektion mit SARS-CoV-2. **Dieses bereits seit Jahrzehnten bekannte, im wesentlichen postinfektiöse Krankheitsbild der ME/CFS wird hier ausdrücklich erwähnt, um den ca. 500.000 Erkrankten in Deutschland ebenfalls einen geordneten Zugang zu der Versorgung nach dieser Richtlinie zu ermöglichen. [...] ME/CFS kann auf langfristige Infektionsfolgen zurückgehen, allerdings bestehen hier erhebliche Unsicherheiten. Ausschlaggebend für eine Versorgung sind – gerade wenn die Kausalität nicht abschließend geklärt ist und kausale Behandlungsansätze nicht bekannt sind – die Erkrankung und ihre Symptomatik und nicht deren Auslöser.** Gerade bei Infektionen mit mildem/asymptomatischem Verlauf und folgender postinfektiöser Symptomatik kann der Auslöser anamnestisch oft nicht erfasst werden. Mit dieser Regelung soll der Gleichartigkeit postinfektiöser Erkrankungen mit ähnlicher Ursache oder ähnlicher Krankheitsausprägung wie Long-COVID Rechnung getragen werden. So werden etwa auch präpandemisch erkrankte Patientinnen und Patienten, deren Versorgungsbedarf im IQWiG-Bericht für Erwachsene und Kinder deutlich formuliert wurde, von der Richtlinie umfasst. [...] Die Diagnosestellung soll auf Basis einer symptomorientierten differenzialdiagnostischen Abklärung oder als Ausschlussdiagnose erfolgen.“

Für den Fall einer bereits vorliegenden ME/CFS-Diagnose halten die Tragenden Gründe Folgendes fest:

„Ein besonderer Fall liegt dann vor, wenn bereits eine Erkrankung gemäß Absatz 1 in der Versorgung außerhalb der Richtlinie diagnostiziert wurde. Solche Patientinnen und Patienten sollen von der Versorgung nach dieser Richtlinie nicht ausgeschlossen werden. Die Maßnahmen im Sinne dieser Richtlinie sind dann jedoch entsprechend anzupassen (z. B. kann die in § 5 Absatz 1 vorgesehene Anamnese und können einzelne Erhebungen und Untersuchungen gegebenenfalls unnötig sein, insofern bereits entsprechende Ergebnisse aus der Versorgung außerhalb der Richtlinie vorliegen).“

§ 3 TEILNEHMENDE LEISTUNGSERBRINGER UND VERSORGUNGSEBENEN

Zusammenfassung Richtlinientext:

Unter § 3 werden die Versorgungsebenen und die Leistungserbringer*innen definiert, die gemäß dieser Richtlinie die vertragsärztliche Versorgung gewährleisten. Einfacher ausgedrückt: welche Ärzt*innen und Ambulanzen im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) Aufgaben in der Versorgung Betroffener zugeteilt bekommen. Die Versorgung erfolgt auf drei Ebenen: Hausärztlich, fachärztlich und im Rahmen der spezialisierten ambulanten Versorgung (dies sind in der Regel Hochschulambulanzen). Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind in der hausärztlichen Ebene Kinder- und Jugendärzt*innen eingeschlossen. Auf fachärztlicher Ebene auch Psychotherapeut*innen sowie Sozialpädiatrische Zentren. Für die spezialisierte ambulante Versorgung sind bestimmte Kriterien zu erfüllen (§ 3 Abs. 4 Nr. 1–5), um an der Versorgung teilzunehmen, unter anderem das Vorhalten verschiedener Fachgebiete, die Möglichkeit einer akutstationären Versorgung, das Vorhalten telemedizinischer Angebote und die Beteiligung an klinischer Forschung zu Erkrankungen, die von dieser Richtlinie erfasst werden. Zusätzlich wird unter § 3 Abs. 5 den Leistungserbringer*innen empfohlen, sich über Erkrankungen nach § 2 (Long COVID, ME/CFS und ähnliche Erkrankungen) und deren koordinierte Versorgung insbesondere interdisziplinär strukturiert auszutauschen (wie z. B. in Fortbildungen, Netzwerken und sonstigen Formaten).

Zitat Tragende Gründe:

„Die Versorgung erfolgt dabei in Abhängigkeit von der Art, Schwere und Komplexität der Erkrankung gestuft in drei Ebenen: der hausärztlichen Ebene (§ 5), der fachärztlichen Ebene (§ 6) und der Ebene der spezialisierten ambulanten Versorgung.[...] **Reicht die Versorgung in der haus- und fachärztlichen Ebene nicht aus, insbesondere aufgrund der Komplexität und Schwere des Erkrankungsbildes oder weil eine bereits fortgesetzte Behandlung auf der haus- und fachärztlichen Ebene keine wesentlichen Verbesserungen im Krankheitszustand oder -verlauf erbracht hat, so kann die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer Erkrankung nach § 2 auf der Ebene einer für diese Erkrankungen spezialisierten, ambulanten Versorgung erfolgen.[...] Zudem soll, gegebenenfalls in Kooperation, die Möglichkeit einer akutstationären Versorgung bestehen und es sollen telemedizinische Angebote vorgehalten werden. Das kann z.B. erforderlich sein, um Patientinnen und Patienten bei einer Belastungsintoleranz (PEM) oder für die Durchführung mehrerer diagnostischer Maßnahmen stationär oder auch teilstationär aufnehmen zu können. Der übliche Weg einer Differentialdiagnostik mit der Absolvierung mehrerer Untersuchungen und/oder Maßnahmen an einem Termin kann bei Patientinnen und Patienten mit PEM zu einer Überlastung und damit Verschlechterung des Zustands führen. Wiederholte Wege zu mehrfachen Terminen können den gleichen Effekt haben. [...]** Da die Anzahl besonders spezialisierter Einrichtungen begrenzt ist, kann die telemedizinische Erreichbarkeit für Patientinnen und Patienten von besonderer Bedeutung sein.“

§ 4 BEHANDLUNGSPLAN UND KOORDINATION DER VERSORGUNG

Zusammenfassung Richtlinientext:

Unter § 4 wird der Behandlungsplan und die Koordination als wesentliches Element der Behandlung definiert. § 4 Abs. 2 Nr. 4 trägt den Einschränkungen von PEM Rechnung. Danach umfasst die Koordination auch eine belastungsadaptierte Planung des Umfangs der Eingangsdiagnostik bei Vorliegen des Verdachts einer Belastungsintoleranz mit PEM und / oder einer Symptomkonstellation, die eine ME/CFS vermuten lässt, sowie bei gesicherter ME/CFS-Diagnose. § 4 Abs. 2 Nr. 5 regelt, dass im Rahmen der Koordination aus medizinischen Gründen dringend erforderliche Behandlungstermine bei Fachärzt*innen oder in der spezialisierten ambulanten Versorgung vermittelt werden.

§ 4 Abs. 2 regelt den Umfang der vorgesehene Koordination und umfasst unter anderem die Übernahme der Rolle der Ansprechperson für andere Leistungserbringer*innen, kooperierenden Einrichtungen und Organisationen (Schule, Arbeitgeber u. v. m.), die Zusammenarbeit mit weiteren Gesundheitsprofessionen und flankierenden Diensten wie z. B. Pflegediensten, die bedarfsgerechte Begleitung eines unterstützenden Selbstmanagements sowie Hinweise auf Schulungsangebote und sonstige Informationsquellen (z. B. Flyer, Webseiten) für Betroffene, Sorgeberechtigte sowie kooperierende Einrichtungen.

§ 4 Abs. 3 beschreibt Art und Umfang des zu erstellenden Behandlungsplans.

§ 4 Abs. 4 regelt, dass diese umfangreiche Koordinationsfunktion nur gegeben ist, wenn innerhalb eines Quartals in Folge der Behandlung der Erkrankung zumindest ein weiterer Leistungserbringer oder eine Leistungserbringerin aus der fachärztlichen Versorgungsebene oder der spezialisierten ambulanten Versorgung in der Versorgung einbezogen ist.

Zitat Tragende Gründe:

„Unter Berücksichtigung der Patientenautonomie hat die Festlegung der koordinierenden Ärztin bzw. des koordinierenden Arztes in Abstimmung mit der Patientin oder dem Patienten zu erfolgen. [...] Sämtliche koordinative Aufgaben dienen dabei der Strukturierung der Versorgung sowie der Realisierung eines zeitnahen Zugangs zu Behandlungsmöglichkeiten und damit der Erreichung der in § 1 genannten Versorgungsziele, insbesondere der Vermeidung von längeren „Odysseen“ im Rahmen der Behandlung. [...] Die Koordination der Versorgung nach der vorliegenden Richtlinie umfasst weiter die Steuerung der Behandlung in Bezug auf die mit der Patientin oder dem Patienten gemeinsam festgelegten Behandlungsziele und entsprechend der Schwere der Erkrankung. [...] Um dem Sinn und Zweck einer gestuften Versorgung, nämlich die Patientin oder den Patienten entsprechend der Schwere und Komplexität ihrer Erkrankung in die richtige Versorgungsebene zu bringen, gerecht zu werden, sollte die Weiterleitung in die jeweilig nächste Stufe gezielt und geplant erfolgen[...] Dabei ist zu berücksichtigen, dass Patienten mit PEM und vermuteter oder gesicherter ME/CFS-Diagnose eine Planung der Maßnahmen unter Berücksichtigung ihrer individuellen Leistungsgrenzen erhalten. [...] Ferner obliegt der koordinierenden Ärztin oder dem koordinierenden Arzt die Vermittlung eines dringend erforderlichen fachärztlichen Behandlungstermins. Insbesondere bei ausgeprägten krankheitsbedingten Einschränkungen können selbst organisatorische Aufgaben eine Herausforderung für Betroffene darstellen. [...] Für Patientinnen und

Patienten mit schwerem und sehr schwerem Krankheitsgrad nach NICE ist eine Vermittlung von dringend erforderlichen Behandlungsterminen wichtig. [...] Auch für Beteiligte anderer Leistungsbereiche und auch solche außerhalb der Gesundheitsversorgung (z. B. Selbsthilfeorganisationen, Jugendämter, Arbeitgeber, Kindertagesstätten, Schulen) soll die koordinierende Ärztin oder der koordinierende Arzt gegebenenfalls als Ansprechpartnerin oder Ansprechpartner zur Verfügung stehen. Damit soll bei den neuartigen (insbesondere Long- bzw. Post-COVID) bzw. relativ wenig bekannten Erkrankungen (z. B. ME/CFS) insbesondere auch dem Orientierungsbedarf Dritter Rechnung getragen werden. [...] Abhängig von der Schwere der Erkrankung und der individuellen Lebenssituation sind Patientinnen und Patienten – und bei Kindern und Jugendlichen ihre Sorgeberechtigten – auch auf weiterführende Informationen und Unterstützungsleistungen angewiesen. Die Koordination umfasst daher auch die Information von Betroffenen, Sorgeberechtigten, anderen Leistungserbringenden sowie kooperierenden Einrichtungen über Schulungsangebote und sonstige Informationsquellen. [...] Der Behandlungsplan sowie die Behandlungsziele sind mit der Patientin oder dem Patienten abzustimmen und ihnen in Textform zugänglich zu machen.“

§ 5 DIAGNOSTIK UND BEHANDLUNG IN DER HAUSÄRZTLICHEN VERSORGUNG

Zusammenfassung Richtlinientext:

Unter § 5 werden die wesentlichen Aufgaben der hausärztlichen Versorgung im Rahmen der Richtlinie geregelt. § 5 Abs.1 Nr. 1 sieht eine Basis-Assessment vor, um den Verdacht auf das Vorliegen einer von dieser Richtlinie erfassten Erkrankung abzuklären. Hierbei sollten im Rahmen der Anamnese u. a. die Symptome Fatigue, Belastungsintoleranz, orthostatische Intoleranz, Dyspnoe, Schmerz, Schlafstörung und psychischer Status erfragt werden. Bei hinweisender Symptomatik (§ 5 Abs.1 Nr. 1d) ist eine strukturierte Erfassung einer möglichen orthostatischen Intoleranz und/oder einer PEM und/oder eines posturalen orthostatischen Tachykardiesyndroms (POTS) vorgesehen.

§ 5 Abs.1 Nr. 7 führt auf, dass bei Vorliegen von PEM die Beratung zum Pacing, die Beratung zu Methoden der Krankheitsbewältigung und Stressreduktion sowie die Beratung und Anleitung zu Methoden der therapeutisch begleitenden körperlichen Aktivierung zu den Aufgaben der hausärztlichen Versorgung gehören.

§ 5 Abs.1 Nr. 12 sieht vor, dass Hausärzt*innen prüfen sollen, ob in Einzelfällen die Erforderlichkeit, Eignung und Möglichkeit einer Behandlung der oder des Betroffenen in der spezialisierten ambulanten Versorgung besteht. Eine Überweisung zur Weiter- oder Mitbehandlung an die fachärztliche Ebene und die spezialisierte ambulante Versorgung ist laut § 5 Abs. 4 insbesondere dann erforderlich, wenn Symptome neu auftreten, unter Behandlung fortbestehen, sich verschlechtern oder Warnhinweise auftreten. Als Warnhinweise sind unter anderem ein schlechter Allgemeinzustand, eine signifikante Gewichtszunahme bzw. -abnahme, unerklärliche oder neu aufgetretene neurologische Auffälligkeiten (z. B. Sensibilität, Motorik, Schlucken, Sprache und Kognition), neue Schmerzsymptomatik, schlechte oder sich verschlechternde somatische oder psychische Befunde sowie unerklärliche Befunde in der Basisdiagnostik zu verstehen.

Zitat Tragende Gründe:

„Der Zugang zur Versorgung nach dieser Richtlinie beginnt mit der Abklärung des Verdachtes auf das Vorliegen einer Erkrankung gemäß § 2 durch systematische Erfassung und Bewertung des Gesundheitszustandes der Patientin oder des Patienten. [...] **Eine einfache Klassifizierung in milde, moderate, schwere oder sehr schwere Formen insbesondere von ME/CFS kann anhand der im IQWIG Bericht ME/CFS [4] beschriebenen Klassifizierung durchgeführt werden. Damit soll die Beurteilung der Schwere der Beeinträchtigung und Dringlichkeit der Behandlung abgeschätzt werden, um zur Planung der geeigneten weiteren Versorgung beizutragen und diese auf eine nachvollziehbare Grundlage zu stellen.** [...] Dies beinhaltet auch die Identifikation sogenannter „red flags“, die auf eine notwendige dringliche Überweisung an eine Facharzt Disziplin oder auf eine erforderliche stationäre Einweisung hinweisen können, wie z.B. Myokarditis, Lungenembolie sowie die Identifizierung von Warnhinweisen für Chronifizierung und Ersteinschätzung, ob z.B. ein ME/CFS vorliegt oder Hinweise für die Entwicklung eines solchen gesehen werden.

Die strukturierte Erfassung einer möglichen orthostatischen Intoleranz (OI), eines posturalen orthostatischen Tachykardiesyndroms (POTS) und einer PEM sind hinweisende Symptome auf das Vorliegen eines ME/CFS. Die frühzeitige Abklärung bei vorliegenden Hinweisen ist erforderlich, weil OI und POTS therapierbare Schlüsselsymptome der Erkrankung darstellen und gemeinsam mit PEM einen hohen diagnostischen Stellenwert haben. Insbesondere die Identifikation der PEM ermöglicht eine frühzeitige Verhaltensadaptation mit dem Ziel, eine Verschlechterung des Krankheitsverlaufs zu verhindern. Dabei ist zu beachten, dass die PEM eine Verschlechterung aller Symptome nach Belastung darstellt, zeitverzögert bis zu 48 Stunden nach Belastung auftreten kann und mindestens 14 Stunden anhält. **Zur strukturierten Erfassung der PEM eignet sich der Fragebogen nach Jason et al ([Link](#)).**

Bei einer anamnestischen Belastungsintoleranz und hinweisender Symptomatik kann zur Abklärung einer PEM ein DSQ-PEM Screening (DSQ: DePaul Symptom Questionnaire) unterstützen.

Zur Erfassung eines ME/CFS stehen in der Versorgung orientierend die IOM-/NICE-Kriterien zur Verfügung (IOM: Institute of Medicine, now the National Academy of Medicine/ NAM/ USA; NICE: The National Institute for Health and Care Excellence/ UK), welche mittels der kanadischen Konsensuskriterien CCC (Canadian Consensus Criteria bzw. angepasste Kriterien für Minderjährige) bestätigt werden können.

Der S3-Leitlinie „Müdigkeit“ 2022 zufolge, kann zusätzlich zu den IOM-Kriterien bei Abklärung eines ME/CFS auch der MBSQ (Munich Berlin Symptom Questionnaire) Einsatz finden, der Schweregrad und Häufigkeit von ME/CFS-Symptomen erfasst und einen Algorithmus für die Berechnung der IOM- und CCC-Kriterien liefert. Zudem können die strukturierte Erfassung einer möglichen orthostatischen Intoleranz (OI) oder eines posturalen orthostatischen Tachykardiesyndroms (POTS) bei hinweisender Symptomatik ein Schellong-/NASA-Lean-Test eine Befundermittlung unterstützen. [...]

Die Information, Aufklärung, Beratung, Betreuung und Anleitung der Patientinnen und Patienten oder ihrer Bezugsperson über das Krankheitsbild und zu ihren spezifischen Symptomen gehört zu den hausärztlichen Aufgaben. [...] Die Beratung zum

Selbstmanagement, zur Krankheitsbewältigung und zur Stressreduktion sind von besonderer Bedeutung für die Versorgung der Patientinnen und Patienten mit einer von dieser Richtlinie adressierten Erkrankung und gehen über das bisher übliche Maß hinaus. Als zentrale Elemente in der Versorgung dieser Patientinnen und Patienten sollen sie deshalb intensiviert und so auch kontinuierlich gestärkt und ausgebaut werden.

Bei der Symptomatik der Erkrankungen gemäß § 2 können Fatigue und Belastungsintoleranz mit PEM eine besondere Rolle spielen. In diesen Fällen kann eine Beratung zu Selbst- und Leistungsmanagement notwendig sein. Hierbei soll versucht werden, mit Hilfe einer angemessenen Therapie- und Alltagsgestaltung Überlastung zu vermeiden.

Pacing ist ein Konzept zur Einhaltung der eigenen Belastungsgrenzen mit dem Ziel, eine Verschlechterung des Krankheitszustands oder -verlaufs zu vermeiden, auch wenn zum Zeitpunkt der Richtlinienerstellung noch wenig über spezifisch konzipierte „Pacing“-Interventionen über belastbare Studien bekannt ist [4]. Hinsichtlich ME/CFS wurden frühere Behandlungskonzepte mit medizinischer Trainingstherapie mit steigender Belastung (graded exercise therapy, GET) oder kognitive Verhaltenstherapie (CBT) als von keiner (NICE/IQWiG) oder – im Hinblick auf CBT – allenfalls geringer (IQWiG) Evidenz für die Wirksamkeit beurteilt. Für Long-COVID im engeren Sinne liegen hinweisende Studien zum Nutzen von Pacing-Konzepten vor.

Das IQWiG rät jedoch in seinen Handlungsempfehlungen bis zum Vorliegen von ausreichenden Studienergebnissen dazu, die Entscheidung für oder gegen eine aktivierende Therapie bei ME/CFS individuell nach adäquater Aufklärung über mögliche Vor- und Nachteile sowie unter Berücksichtigung persönlicher Präferenzen zu treffen [4]. [...] Hausbesuche sind im Bedarfsfall und soweit dies nach den geltenden Vorgaben des BMV-Ä erforderlich ist durchzuführen. Dies kann für bestimmte Gruppen von Patientinnen und Patienten mit einer Erkrankung gemäß § 2 wichtig sein, insbesondere bei eingeschränkter Mobilität. [...] Es wird ferner – wiederum für den Bedarfsfall – die Nutzung bzw. Durchführung von Fernbehandlungsmöglichkeiten unter Beachtung der geltenden Vorgaben des BMV-Ä vorgesehen. Dies kann sowohl im Hinblick auf eingeschränkte Mobilität und schwere Betroffenheit (z.B. ME/CFS, PEM) als auch in Bezug auf die Vereinfachung der Nutzung der Versorgungsmöglichkeiten für bestimmte Gruppen von Patientinnen und Patienten mit einer Erkrankung gemäß § 2 wichtig sein, sofern die Versorgungsleistung (teilweise) in Form einer Fernbehandlung erbracht werden kann.“

§ 6 DIAGNOSTIK UND BEHANDLUNG IN DER FACHÄRZTLICHEN VERSORGUNG

Zusammenfassung Richtlinientext:

§ 6 regelt die Versorgung auf fachärztlicher Ebene. Fachärztinnen und Fachärzte erhalten den Auftrag, die hausärztliche Ebene im Rahmen der Differentialdiagnostik, der Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen und bei der Verordnung von Leistungen für die Betroffenen zu unterstützen. Auch können Vorschläge zur Anpassung des individuellen Behandlungsplans für die koordinierenden Ärzte und Ärztinnen unterbreitet werden.

§ 6 Abs. 1 Nr. 6 sieht die Durchführung von Hausbesuchen durch Fachärzte und -ärztinnen bei Bedarf vor, sowie die Nutzung bestehender Möglichkeiten der Fernbehandlung und der telemedizinischen Betreuung. Fachärzte und Fachärztinnen können auch die Koordination der Behandlung übernehmen (§ 6 Abs. 2). Voraussetzung hierfür ist, dass sie die Betroffenen bereits aufgrund einer anderweitigen vorbestehenden Erkrankung regelmäßig betreut haben und weiterhin betreuen und sie die Koordinations-Aufgabe in vollem Umfang erfüllen können. § 6 Abs. 4 regelt, wann Fachärztinnen und Fachärzte an die spezialisierte ambulante Versorgung überweisen sollten:

1. Wenn die Betroffenen aufgrund Art, Schwere oder Komplexität der Erkrankung der interdisziplinären Versorgung von mindestens zwei oder mehr Fachdisziplinen und der besonderen fachlichen Expertise eines Fachgebietes bedürfen, die über die Untersuchung und Versorgung in haus- und fachärztlicher Ebene hinausgeht.
2. Eine Überweisung ist spätestens zu erwägen, wenn eine dreimonatige Arbeitsunfähigkeit, eine vierwöchige Schulunfähigkeit oder eine ME/CFS-Erkrankung mit mindestens moderatem Schweregrad vorliegt.

Zitat Tragende Gründe:

„Hausbesuche sind im Bedarfsfall und soweit dies unter Beachtung der geltenden Vorgaben des § 17 Absatz 6 BMV-Ä in der Fassung vom 1. Oktober 2023 erforderlich und notwendig ist durchzuführen. Eine telemedizinische Betreuung kann für bestimmte Gruppen von Patientinnen und Patienten mit einer Erkrankung gemäß § 2 wichtig sein, sowohl im Hinblick auf eingeschränkte Mobilität als auch in Bezug auf eine vereinfachte Nutzung bestehender Versorgungsmöglichkeiten. [...] **Die Überweisung in die spezialisierte ambulante Versorgung** gemäß § 3 Absatz 4 sollte erfolgen, wenn die Patientin oder der Patient mit einer Erkrankung oder einem Erkrankungsverdacht nach § 2 wegen Art, Schwere oder Komplexität einer interdisziplinären Versorgung von mindestens zwei oder mehr Fachdisziplinen und der besonderen ärztlichen Expertise eines Fachgebietes bedarf, die über die hausärztliche und fachärztliche Versorgung nach §§ 5 und 6 hinausgeht. Dies **ist spätestens zu erwägen, wenn eine dreimonatige Arbeitsunfähigkeit bei Erwachsenen oder eine vierwöchige Schulunfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen vorliegt oder ein ME/CFS mit mindestens moderatem Schweregrad.** [...] Eine moderate Schwere bezieht sich auf die **Schweregrad-einteilung gemäß NICE- Guideline [10]** und wird auch im IQWiG-Bericht ME/CFS wiedergeben. Demnach besteht eine moderate Schwere des ME/CFS dann, wenn die Patientinnen oder die Patienten u.a. aufgrund der Schwere in der Regel nicht arbeits- und schulfähig sind. Auch diese Bestimmung ist für die konsequente Umsetzung einer gestuften Versorgung nach dieser Richtlinie erforderlich. Die Kapazitäten der spezialisierten

ambulanten Einrichtungen sollen somit insbesondere für die Behandlung besonders schwieriger und komplexer Fälle genutzt werden.“

§ 7 DIAGNOSTIK UND BEHANDLUNG IN DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN VERSORGUNG

Zusammenfassung Richtlinientext:

§ 7 beschreibt die Aufgaben der spezialisierten ambulanten Versorgung (in der Regel Hochschulambulanzen). Sie sollen hausärztlich und fachärztlich Tätige in der Behandlung Betroffener unterstützen und beraten und können nach Überweisung auch diagnostisch und therapeutisch versorgen. Eine bedarfsabhängige Information, Aufklärung, Beratung, Betreuung und Anleitung der Betroffenen oder ihrer Angehörigen zum Krankheitsbild kann bei wesentlich veränderter Symptomatik auch wiederholt angeboten werden. Sie können Vorschläge zur Anpassung des individuellen Behandlungsplans für die koordinierenden Ärzte und Ärztinnen unterbreiten.

Darüber hinaus sind telemedizinische Leistungen, auch als Teilnahme an Konsilen und Fallbesprechungen, vorgesehen. Zusätzlich sollen spezialisierte ambulante Einrichtungen Informationen zur Auswahl geeigneter Patienten und Patientinnen zur Behandlung und ggf. im Rahmen von Forschungsvorhaben bereitstellen.

§ 8 VERORDNUNG WEITERER LEISTUNGEN

Zusammenfassung Richtlinientext:

§ 8 Abs. 1 weist übergreifend für alle Versorgungsebenen auf die bestehenden Möglichkeiten der Verordnung von Leistungen durch versorgende Ärzte und Ärztinnen hin (z. B. Leistungen zur med. Rehabilitation, zu Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, zu Krankentransporten oder Krankenhausbehandlung etc.), soweit diese zur Versorgung der von der Richtlinie inkludierten Patient*innen erforderlich sind. Unter anderen ist auch die Möglichkeit der Verordnung von Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung explizit aufgeführt.

Bei der Prüfung der Erforderlichkeit einer Verordnung sind die erkrankungsspezifischen Besonderheiten zu berücksichtigen. Beispielsweise ist bei Vorliegen einer Belastungsintoleranz mit PEM auf die Einhaltung der individuellen Leistungsgrenzen zu achten. Bei allen Verordnungen sollten Besonderheiten wie PEM, ausgeprägte Reizempfindlichkeit oder eingeschränkte Mobilität ausdrücklich vermerkt werden. Im Falle von PEM sollte die Möglichkeit der aufsuchenden oder telemedizinischen Umsetzung der Verordnung geprüft werden.

Zitat Tragende Gründe:

„Erkrankungen nach § 2 können mit verschiedenen Symptomen in unterschiedlicher Intensität und Schwere auftreten und zu schweren Behinderungen mit erheblichen Einschränkungen im Alltagsleben führen, bis hin zur Pflegebedürftigkeit. Erkrankungsspezifische Besonderheiten sind zu berücksichtigen, insbesondere in Bezug auf die individuelle Belastbarkeit. Integraler Bestandteil der Therapie ist die rechtzeitige und bedarfsgerechte Versorgung mit ärztlich oder

gegebenenfalls psychotherapeutisch verordneten Leistungen, wie Hilfsmitteln nach § 33 SGB V, Heilmitteln nach § 32 SGB V, Leistungen zur medizinischen Rehabilitation nach § 40 SGB V und/oder häuslicher Krankenpflege nach § 37 SGB V.

Bei dem Vorliegen einer Belastungsintoleranz (PEM) ist zudem auf die Einhaltung der individuellen Leistungsgrenzen zu achten. Dabei ist zu beachten, dass PEM, also die Verschlechterung der Symptome aufgrund leichter Aktivitäten, bis zu 48 Stunden zeitverzögert eintreten kann [10]. Hierzu gehört auch, auf Reizempfindlichkeiten (in Bezug auf Licht, Düfte, Geräusche Berührungen) und tageszeitabhängige Bedürfnisse zu achten sowie alle bestehenden Möglichkeiten von Hausbesuchen und telemedizinischen Verordnungs- sowie Erbringungsmöglichkeiten zu nutzen. Erkrankungsspezifischen Besonderheiten sollten bei allen Verordnungen ausdrücklich vermerkt werden, so dass sich auch die weiteren Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer auf spezifische Bedarfe der Patientinnen und Patienten einstellen und die Leistungserbringung entsprechend leitliniengerecht durchführen können.

Es ist daher immer eine Balance zwischen der Vermeidung von Überlastung und zugleich zur Nutzung der Chancen einer körperlichen Aktivierung anzustreben, die sorgfältig und individuell abgewogen werden müssen.

Im Rahmen der Versorgung nach dieser Richtlinie kann auch die Verordnung einer stationären Krankenhausbehandlung erforderlich werden. So wird Krankenhausbehandlung u. a. in Zusammenhang mit Long/Post-COVID verzeichnet.

So kann beispielsweise bei einer schweren Belastungsintoleranz oder bei der Erforderlichkeit mehrerer diagnostischer Maßnahmen eine stationäre oder teilstationäre Krankenhausbehandlung zu prüfen sein, wenn die erforderlichen Maßnahmen ambulant nicht umgesetzt werden können oder mit einer stationären Behandlung eine zeitnahe und komprimierte Diagnostik bei gleichzeitig reduzierter Belastung der Patientin oder des Patienten unterstützt werden kann.“

§ 9 EVALUATION

Drei Jahre nach Inkrafttreten der Richtlinie wird der G-BA prüfen, in welcher Form eine Evaluation der Richtlinie erforderlich ist.