



Elterninitiative
ME/CFS-krankte Kinder
& Jugendliche München e.V.



#JETZT entschlossen über ME/CFS aufklären!

Stellungnahme

der

Selbsthilfe-Organisationen bzw. Betroffeneninitiativen von Menschen mit Long COVID bzw. dem Post-COVID-Syndrom und anderen postviralen bzw. vergleichbaren Erkrankungen

zur BMG-Initiative Long COVID

Berlin, den 7. August 2023

Wir begrüßen und unterstützen als Selbsthilfe-Organisationen bzw. Betroffeneninitiativen von Menschen mit Long COVID bzw. dem Post-COVID-Syndrom und anderen postviralen bzw. vergleichbaren Erkrankungen diese wegweisende Initiative des BMG. Dass hierbei die Begleitung durch international renommierte Expertinnen und Experten vorgesehen ist und zwei der auf diesem Gebiet führenden Wissenschaftler*innen – Frau Prof. Dr. Scheibenbogen und Herrn Prof. Dr. Schieffer – als beratende Expert*innen im Rahmen der Pressekonferenz das Wort erteilt wurde, lässt erkennen, dass dieses wichtige Anliegen mit der gebotenen Ernsthaftigkeit verfolgt wird.

Damit wird aktuell die Aufmerksamkeit nicht nur Erkrankter, sondern auch vieler Ärztinnen und Ärzte, Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sowie Entscheidungsträger bei Behörden und Institutionen für das neue Informationsportal „www.bmg-longcovid.de“ gewonnen. Das Portal bietet somit eine großartige Chance, fundierte und detaillierte Informationen gebündelt in die verschiedenen Bevölkerungsschichten zu tragen und jetzt die Grundlagen für eine weitreichende Aufklärung zu legen. Umso wichtiger ist es, dass die Inhalte des Informationsportals den Wissensstand zum Krankheitsbild auch im Hinblick auf alle seine Facetten von Beginn an ausgewogen widerspiegeln.

Eine dieser Facetten bildet die Erkrankung ME/CFS. Sie stellt als eigenständige organische Multisystemerkrankung die schwerste Ausprägung von Long COVID dar. So entwickelt ein erheblicher Anteil¹ der Post-COVID-Erkrankten schwere Verläufe bis hin zum Vollbild von ME/CFS und bleibt über Jahre oder dauerhaft krank. Die bereits präpandemisch erhebliche Prävalenz von ME/CFS hat während der Pandemie in Deutschland deutlich zugenommen: nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung von 350.000 bis 400.000 in den Jahren 2018 und 2019 auf knapp unter 500.000 Patienten für das Jahr 2021.² Von den Betroffenen, die sich mit Post-COVID-Syndrom am Charité Fatigue Centrum vorstellten, erfüllt circa die Hälfte die

Diagnosekriterien für ME/CFS.³ Die Überschneidung der Krankheitsbilder hat auch der am 15. Mai 2023 veröffentlichte Abschlussbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) jüngst bestätigt.⁴ Das erreichte Ausmaß und die Relevanz auch von ME/CFS wird besonders deutlich anhand der von Frau Prof. Dr. Scheibenbogen in der Pressekonferenz angeführte kürzlich getroffene Feststellung der WHO: Danach sei in den vergangenen 3 Jahren einer von 30 Europäern von Long COVID betroffen,⁵ was auf Deutschland übertragen einer Anzahl von ca. 2,5 Mio. Menschen entspreche.

Insofern begrüßen wir es außerordentlich, dass an vielen Stellen des neuen Informationsportals nunmehr wichtige Hinweise zu ME/CFS und dem als Warnsignal dienenden Kardinalsymptom der Belastungsintoleranz bzw. Post-Exertionellen Malaise (PEM) ausdrücklich enthalten sind. Damit setzen Sie einen wichtigen Akzent für ein besseres Verständnis für eines der derzeit am schwierigsten zu erfassenden Krankheitsbilder, deren Bewältigung zugleich wohl eine der größten gesamtgesellschaftlichen Herausforderungen unserer Zeit darstellt.

Erfreulich ist ferner, dass offenbar die zahlreichen Hinweise zur Verbesserung des Informationsportals, die dem Bundesministerium für Gesundheit aus der Bevölkerung zugehen, von diesem ernsthaft geprüft und ggf. umgesetzt werden. Auch aus unserer Sicht bedarf es noch deutlicher Anpassungen, um insbesondere dem Erkrankungsbild ME/CFS eine seiner aktuellen und künftigen erheblichen Relevanz entsprechende Aufmerksamkeit und adäquate Darstellung zu verleihen sowie das bereits vorhandene Wissen über ME/CFS auch für Long COVID verfügbar zu machen. Hierfür haben wir die wesentlichsten Punkte wie folgt herausgegriffen:

1. ME/CFS prominent und lückenlos abbilden

Die Informationen zu ME/CFS, Belastungsintoleranz, PEM oder „Pacing“ im Informationsportal sind äußerst wichtig, teils gut platziert und verständlich formuliert. Allerdings sind sie aktuell nur punktuell aufzufinden. Wir halten es für erforderlich, das Krankheitsbild ME/CFS in seinen wesentlichen Zügen bereits auf der Eingangsseite des Portals als schwerste Ausprägung von Long COVID sichtbar darzustellen, sei es als gesonderte Rubrik der „Infobox“ – ähnlich der separaten Darstellung zum Thema Impfschäden – und/oder als Verknüpfung zu einer separaten Webpage (siehe Vorschläge unter 7.). Darüber hinaus regen wir an, auf die möglichen Risiken bei Vorliegen von Belastungsintoleranz mit PEM lückenlos hinzuweisen, also nicht nur in den Texten, sondern auch direkt in dem Schaubild *„Behandlungsansätze (Auswahl) bei Long COVID“*.

Ferner halten wir die Darstellung der Symptomatik des Krankheitsbildes ME/CFS für zu undifferenziert. Informationen etwa zu Dysautonomen als häufiges Symptom sowie zu typischen Begleiterkrankungen sucht man vergeblich und sind auch nicht zu finden im spezifischen Abschnitt *„Gibt es Überschneidungen zwischen Long Covid und ME/CFS?“* der Rubrik *„Wissenswertes für Erkrankte und Interessierte“* des Menüpunktes *„Infobox“*. Dies lässt sich auch nicht mit der Begründung ablehnen, es gäbe noch zu wenig Wissen über diese Krankheit. So enthält der o. g. Bericht des IQWiG, welcher eigens im Auftrag des BMG erstellt worden ist, bereits Antworten auf viele Fragen, deren Darstellung wir hier vermissen.⁶ Siehe ferner unsere Ausführungen in den Abschnitten 4 bis 6.

2. Schwergrade und schwere Verläufe veranschaulichen

Mit der Aufmerksamkeit über Long COVID gelangen meist nur leicht und moderat an Long COVID oder ME/CFS Erkrankte in den Blick der Öffentlichkeit, nicht aber die Schwer- und

Schwerst-Erkrankten. Dies zeigt sich auch deutlich in den Inhalten und Kategorien des neuen Informationsportals. Für Schwer- und Schwersterkrankte sind sowohl die Krankheit selbst als auch die Krankheitsfolgen so gravierend, dass sie sich auf dem Informationsportal nicht annähernd wiederfinden und nur wenige oder keine der dort dargestellten Therapiemöglichkeiten und Einrichtungen in Betracht kommen. Oft führen bei ihnen schon geringe Reize (Licht, Geräusche) zu erheblichen Zustandsverschlechterungen. Trotz unvorstellbar schwerwiegender Symptome, Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit erhalten sie bislang oft nicht einmal eine ärztliche Grundversorgung. Dies muss sich ändern. Deshalb müssen sowohl die schweren Verläufe abgebildet, als auch die Darstellung der verschiedenen Schweregrade in allen Rubriken dringend noch ergänzt werden.⁷

Dies gilt ebenso für die Kampagnenmotive, die im Downloadbereich des Menüpunktes „Service“ zur Verfügung gestellt werden und bereits an öffentlichen Plätzen zu sehen sind. Diese beschränken sich derzeit ausschließlich auf Betroffene mit leichtem Krankheitsverlauf und verharmlosen damit das tatsächliche Bild.

3. Ärztinnen und Ärzte sowie Behandelnde direkt über ME/CFS informieren

Kenntnisse über ME/CFS und PEM sind bei Ärztinnen und Ärzten, Gutachterinnen und Gutachtern sowie in Rehabilitationskliniken kaum vorhanden. Dadurch wird die Krankheit zu selten oder falsch diagnostiziert, die bestehende PEM-Symptomatik wird verkannt oder verharmlost und wird damit bei therapeutischen und Reha-Maßnahmen nicht oder nicht angemessen berücksichtigt. Dies kann verheerende Folgen für Erkrankte und ihre Angehörigen bis hin zu einer komplett fehlenden Versorgung bei schwerer Symptomatik haben. Deshalb sind Informationen zu ME/CFS und PEM besonders wichtig für die auf dem Informationsportal unter dem Menüpunkt „Infobox“ vorgesehene Rubrik „Wissenswertes für Ärztinnen, Ärzte und Behandelnde“. Dort erhält man solche bislang nur im Verlaufe des Textes des Abschnitts „Welche Möglichkeiten der Behandlung von Long COVID gibt es?“ über eine Verlinkung. Den betreffenden Berufsgruppen sollten aber die wichtigsten Informationen und Warnhinweise zu ME/CFS direkt ins Auge fallen und einen auch für den Alltag geeigneten schnellen Überblick bieten.

4. Instrumente und Zentren zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS hervorheben

Wir vermissen darüber hinaus die Darstellung der grundlegenden, bereits vorhandenen Instrumente zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS-Erkrankten. Das deutschlandweit einzige Behandlungszentrum für erwachsene ME/CFS-Erkrankte an der Berliner Charité bündelt auf seiner Webpage die wichtigsten dieser äußerst hilfreichen Instrumente (Diagnosekriterien, Fragebögen, Anleitung Handkraftmessung usw.) sowie spezielle therapeutische Empfehlungen für den ärztlichen Alltag.⁸ Auch wenn mit dem Informationsportal keine abschließende Darstellung des Wissensstands bezweckt ist, so ist es doch für den ärztlichen Alltag essenziell, ohne Suche zu Instrumenten gelangen zu können, die eine fehlgeleitete Diagnostik und folgenreiche Fehlbehandlung verhindern können.

Neben dem Zentrum an der Charité existiert an der Technischen Universität München ein Behandlungszentrum für Kinder und Jugendliche, das MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC). Diese beiden Zentren, die einzigen ihrer Art in Deutschland, sollten in den entsprechenden Abschnitten einschließlich in der „Regionalen Kliniksuche“ unter dem Menüpunkt „Service“ hervorgehoben werden. Ärztinnen und Ärzte – nach den Erfahrungen

Betroffener selbst die Ärztinnen und Ärzte in den meisten Long Covid-Ambulanzen – haben hingegen in der Regel bislang keinerlei Kenntnisse zu ME/CFS und zu dessen diagnostischer Abgrenzung und diagnostizieren daher teils vorschnell psychische Erkrankungen. Nennenswerte Möglichkeiten einer hilfreichen Weiterverweisung existieren noch nicht. Insofern sind die Ausführungen in der Rubrik *“Wissenswertes für Erkrankte und Interessierte“* unter dem Abschnitt *„Wo finden Long-Covid-Betroffene passende Kompetenzzentren oder Spezialambulanzen“* irreführend.

5. Wissenschaftliche Erkenntnisse und Expertise klar einordnen

Unter der genannten, an Ärztinnen und Ärzte gerichteten Rubrik findet sich im Abschnitt *„Wo finden Ärztinnen und Ärzte weitere Informationen zur Behandlung von Patientinnen und Patienten?“* eine reichhaltige Zusammenstellung von einschlägigen Leitlinien und Fortbildungsangeboten zu Long COVID und zu ME/CFS. Diese ist sehr zu begrüßen und gut geeignet als Basis für eine gezielte Suche, Recherche und Qualifizierung. Ein weiterer Abschnitt der Rubrik widmet sich explizit der Frage: *„Welche Rolle spielen psychosomatische Aspekte bei Long COVID?“*. Diese Darstellung mag ihre Berechtigung haben, besonders im Hinblick auf Long COVID Erkrankte ohne Vorliegen von ME/CFS. Sie steht aber im auffälligen Gegensatz dazu, dass somatische Aspekte in der an Ärztinnen und Ärzte gerichteten Rubrik des Menüpunktes *„Infobox“* keine gesonderte Erwähnung erfahren. In der an Erkrankte und Interessierte gerichteten Rubrik hingegen sind wissenschaftliche Theorien zur Entstehung von Long COVID sehr gut zusammengestellt, aber leider nur dort. In der Rubrik für Ärztinnen und Ärzte wäre daher eine vergleichbare Ergänzung eines Abschnitts oder zumindest eine gut platzierte Verlinkung anzuraten.

Sehr zu begrüßen ist die Abbildung auserlesener Beiträge von Expertinnen und Experten. Vor dem Hintergrund des soeben beschriebenen Umstandes erscheint es allerdings zumindest irritierend, dass die Stimmen dieser teils preisgekrönten nationalen und internationalen Expertinnen und Experten, die aufgrund ihrer ausgewiesenen Expertise für ME/CFS und Long COVID allesamt von einem somatischen Krankheitsbild ausgehen, lediglich unter einer dem Menüpunkt *„Diskurs“* als *„Gastbeiträge“* dargestellt werden, so als bildeten sie eine eher nachrangige Mindermeinung ab. Dieser Eindruck verstärkt sich, indem diese Beiträge eigens mit dem Hinweis versehen werden, diese gäben jeweils (nur) die persönliche Auffassung der Autorin oder des Autors wieder. Hier regen wir eine treffendere Bezeichnung des Menüpunktes (z. B. *„Expertenwissen“*) oder die Ergänzung eines Hinweises auf die hervorgehobene und zum Teil jahrelang bestehende Expertise der Beitragenden an. Im Falle der Ergänzung von Beiträgen sollte selbstverständlich weiterhin auf eine besondere Expertise und internationale Anerkennung in Bezug auf Long Covid und insbesondere ME/CFS geachtet werden.

Zudem sollten vorrangig psychosomatisch begründete Erklärungs- und Therapieansätze im Interesse vor allem der an ME/CFS Erkrankten in einen entsprechend kritischen Kontext gesetzt werden. Diese Erkrankten mussten seit Jahrzehnten und bis heute leidlich erfahren, dass das Fehlen anerkannter diagnostischer Marker oft vorschnell zu psychischen Diagnosen und Psychiatisierung führt. Die daraus folgenden rein psychosomatisch orientierten Behandlungen setzen auf aktivierende Maßnahmen, die im schlimmsten Fall, wie beschrieben, gesundheitliche Schäden verursachen können.⁹ Der IQWiG-Abschlussbericht zeigt in Gesamtschau anhand der beiden einzigen näher untersuchten Behandlungsformen eindrucksvoll, dass vorwiegend auf psychosomatische Perspektive beruhende Therapieansätze

mit fragwürdigen Ergebnissen in der Vergangenheit vorherrschend waren und eine biologisch-pathophysiologische Erforschung und Behandlung der Erkrankung ME/CFS verhindert haben.¹⁰ An dieser Stelle verweisen wir zudem auf die kritischen wissenschaftlichen Stellungnahmen des Fatigatio e. V. und der Lost Voices Stiftung¹¹ sowie der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e. V.¹² und empfehlen deren Verlinkung im neuen Informationsportal.

6. Risiken und Defizite bzgl. ME/CFS deutlicher kommunizieren

Wie bereits erläutert, begrüßen wir die vorhandenen Hinweise auf mögliche Gefährdungen bei bestehender Belastungsintoleranz, wie sie etwa treffend in der an Ärztinnen und Ärzte gerichteten Rubrik unter dem Abschnitt „*Welche Möglichkeiten der Behandlung von Long COVID gibt es?*“ zu finden sind. In diesem Beispiel wird der Hinweis ausschließlich dem Behandlungsangebot der Sporttherapie zugeordnet. Ein solcher Hinweis passt aber ebenso bei anderen aktivierenden Therapieangeboten, die eine entsprechende Belastbarkeit voraussetzen, zumindest aber bei dem Behandlungsangebot der medizinischen Rehabilitation:

Die bestehenden herkömmlichen rehabilitativen Konzepte verfolgen einen die Belastung steigernden aktivierenden Ansatz, welcher dem Prinzip des „Pacings“ grundsätzlich zuwiderläuft. Werden bei Erkrankten mit PEM Belastungssteigerungen bei aktivierenden Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt und die individuellen Belastungsgrenzen nicht hinreichend berücksichtigt, kann es ebenso zu einer nachhaltigen oder gar irreversiblen Verschlechterung oder Chronifizierung des Gesundheitszustands bis hin zur dauerhaften Pflegebedürftigkeit kommen – insbesondere auch bei zuvor leicht oder moderat Betroffenen. Dies zeigen Ergebnisse unserer Mitglieder-Umfragen zu Erfahrungen mit stationärer Rehabilitation bei Long COVID/Post-COVID-Syndrom.¹³ Auch im Kontext der Diskussion zur Aktivierungstherapie finden sich laut des vom BMG beauftragten IQWiG-Berichtes „*verschiedene glaubwürdige, auch von betreuenden Ärztinnen und Ärzten sowie Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten bestätigte Beschreibungen von schwerwiegenden unerwünschten Ereignissen*“.¹⁴ Das IQWiG erwähnt „*eingereichte Patientenberichte, die zum Beispiel im Rahmen einer Reha erlebte aktivierende Therapien als Grund für schwerwiegende gesundheitliche Verschlechterungen angaben*“. Der Bericht stellt weiterhin fest: „*Dieses Schadenspotenzial wird auch von Fachgesellschaften und Fachleuten des Feldes gesehen*“.¹⁵

Im neuen Informationsportal werden diese Feststellungen und Warnhinweise nicht hinreichend abgebildet. Rehabilitationseinrichtungen, die PEM angemessen berücksichtigen, stehen unserer Kenntnis nach noch nicht oder kaum zur Verfügung. Vielmehr befinden sich derzeit entsprechende Konzepte erst in Entwicklung. Das IQWiG verweist im Rahmen seiner Handlungsempfehlungen auf eine „*erste Studie zur Verbesserung der Versorgung mit einem speziell auf ME/CFS angepassten Reha-Konzept*“ und nimmt damit Bezug auf die unter Leitung des Charité Fatigue Centrum entwickelte Studie „*CFS_Care*“.¹⁶ Hingegen vermittelt der Menüpunkt „*Service*“ der neuen Informationsplattform undifferenziert den Eindruck, dass es für Long COVID-Erkrankte durchaus bereits vielfältige zugeschnittene Angebote gäbe, was insbesondere im Hinblick auf die Ausprägung ME/CFS nicht zutrifft. Sobald adäquate Angebote in Deutschland verfügbar sind, sollten diese hier deutlich und verlässlich gekennzeichnet werden. Im Zweifel sollte Betroffenen oder verordnenden Ärztinnen und Ärzten eine direkte Nachfrage in der Rehabilitationseinrichtung empfohlen werden. Zudem könnte die Erhebung des PEM-Scores ein wichtiges Werkzeug bei der Einschätzung der Verträglichkeit bestimmter Interventionen darstellen.¹⁷

In der Infobox-Rubrik „*Wissenswertes zu Long COVID im beruflichen Kontext*“ wird im Abschnitt „*Gibt es passende medizinische Reha-Angebote bei Long COVID?*“ ME/CFS nicht einmal erwähnt. Dies wäre insbesondere im Zusammenhang mit der dort angesprochenen Voraussetzung der ausreichenden Belastbarkeit sinnvoll.

Bis zum Abschluss der Studie „CFS_Care“ werden ME/CFS-Erkrankte aller Altersgruppen in vielen anderen Rehabilitationseinrichtungen weiterhin Rehabilitationsleistungen nach den herkömmlichen Konzepten angeboten. Durch Ergänzung entsprechend kritischer Hinweise zu Rehabilitationsangeboten im neuen Informationsportal böte sich die Chance, Ärztinnen und Ärzte bei Leistungsträgern sowie Rehabilitationskliniken und dort Behandelnde für den Bedarf der Rücksichtnahme auf PEM im Interesse von ME/CFS-Betroffenen zu sensibilisieren. Nur eine solche Sensibilisierung wird die Rehabilitation – als für das deutsche Gesundheitswesen so wichtige und bewährte Versorgungssäule – in die Lage versetzen, in verlässlicher Weise zur Bewältigung dieser herausfordernden Situation patientengerecht beizutragen.

Im pädiatrischen Rehabilitationsbereich ist analog dem beruflichen Kontext der Ausbildungskontext zu berücksichtigen. Viele Kinder und Jugendliche mit ME/CFS erhalten keine Schulausbildung.¹⁸ ME/CFS wurde als häufiger Grund langer Schulfehlzeiten identifiziert.¹⁹ Die kontinuierliche Anbindung an ein krankheitsadaptiertes, flexibles Ausbildungssystem wurde von jungen Menschen mit ME/CFS als wichtiges Element bei der Erhaltung der Alltagsfunktion erachtet.²⁰

7. Über nicht COVID-assoziiertes ME/CFS aufklären

Ein letzter Punkt, auf den wir hinweisen möchten, liegt uns besonders am Herzen: Die Aufklärung über ME/CFS und andere postinfektiöse Erkrankungen außerhalb des Kontextes von COVID.

Bereits vor der Pandemie waren schwere postinfektiöse Erkrankungen, inklusive ME/CFS, in relevantem Ausmaß verbreitet (siehe oben). Unter den von ME/CFS-Betroffenen fanden sich schätzungsweise 40.000 betroffene Kinder und Jugendliche, deren Zahl inzwischen auf 70.000 bis 90.000 geschätzt wird.²¹ Die Erkrankungen traten und treten weiterhin nach verschiedenen anderen Infektionen²² auf, im pädiatrischen Bereich vor allem nach Pfeifferschem Drüsenfieber durch das Epstein-Barr-Virus.²³ Wie auch von Frau Prof. Dr. Scheibenbogen in der Pressekonferenz verdeutlicht, gab es in den vergangenen Jahrzehnten jedoch wenig Interesse aus Medizin und Politik, in Forschung, Aufklärung und Versorgung zu diesem Krankheitsbild zu investieren. Die teils verheerenden Folgen fehlerhafter Therapieansätze oder mangelnder Kenntnisse bei Ärztinnen und Ärzten, Gutachterinnen und Gutachtern sowie in Rehabilitationskliniken wurden bereits ausführlich beschrieben. Bis heute erhalten viele der Erkrankten keine oder keine adäquate medizinische, pflegerische und soziale Versorgung. Dabei führt ME/CFS oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung und verringert die Lebensqualität Betroffener jeden Alters deutlich.²⁴ Betroffene fühlen sich vielfach von der Gesellschaft, der Politik und dem Gesundheitssystem alleingelassen und durchleben teils unvorstellbares Leid und den Verlust ihrer gesamten Lebensgrundlage.

Im Zusammenhang mit Long COVID gewinnt das Krankheitsbild ME/CFS gesamtgesellschaftlich nun mehr an Aufmerksamkeit. So ist im Koalitionsvertrag der Bundesregierung explizit vorgesehen, dass zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten

Versorgung rund um die Langzeitfolgen von COVID 19 sowie für ME/CFS ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen geschaffen werden soll.²⁵ Auch der gesetzliche Auftrag an den Gemeinsamen Bundesausschuss, Regelungen für eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte zu beschließen, ist nicht nur auf COVID-assoziiertes ME/CFS begrenzt, sondern ermöglicht Regelungen für Versicherte mit Erkrankungen ähnlicher Ursache oder Symptomatik. Schließlich empfiehlt auch der im Auftrag des BMG eigens für das Krankheitsbild ME/CFS erstellte Bericht des IQWiG die „*Verstärkung von sachlicher Aufklärung*“, ohne nach bestimmten Ursachen der Krankheit zu differenzieren.

Vor diesem Hintergrund verwundert es, dass sich das neue Portal auf Informationen zu Long COVID und COVID-assoziiertes ME/CFS beschränkt. Damit wird trotz enger Verwandtschaft der Krankheitsbilder die von Erkrankten sehnlichst erhoffte Aufklärung über ME/CFS, das auf anderen Ursachen beruht, erneut enttäuscht. Aus unserer Sicht bietet die aktuelle Informationskampagne der Bundesregierung beste Voraussetzungen und eine ausgezeichnete Gelegenheit, jetzt die Weichen zugunsten der dringend erforderlichen weitreichenden Aufklärung über dieses seit Jahrzehnten vernachlässigte Krankheitsbild außerhalb des Kontextes von Long COVID zu legen und damit die Chancen für eine künftige Verbesserung der Versorgung vieler schwer Erkrankter zu eröffnen.

Wir regen daher dringend an, entsprechend dem Vorbild des neuen Long COVID- Informationsportals **zusätzlich eine eigenständige Aufklärungsseite für ME/CFS bzw. postinfektiöse Erkrankungen zu schaffen, die nicht auf den Zusammenhang mit COVID-19 eingrenzt.**

Diese soll allen Ursachen von ME/CFS und anderen postinfektiösen Erkrankungen gerecht werden und die Basis für die Bewältigung zukünftiger Pandemien legen. Diese separate Webpage sollte mit dem bestehenden Informationsportal verknüpft und im Rahmen einer eigenen äquivalenten bundesweiten Kampagne vorgestellt werden. Nur so kann gegenüber allen in diesem Sinne vergleichbar Erkrankten eine angemessene und gleichberechtigte Aufklärung und Unterstützung ermöglicht werden.

Sollte eine eigenständige Aufklärungsseite abgelehnt werden, so halten wir es unter den genannten Umständen für **unentbehrlich, dass zumindest das bestehende Long COVID Informationsportal jetzt adäquat um Inhalte zu nicht COVID-assoziiertem ME/CFS und anderen postinfektiösen Erkrankungen ergänzt wird.**

Diese Stellungnahme wird gemeinsam getragen von:

- Fatigatio e. V., Bundesverband ME/CFS
- Lost Voices Stiftung & SHG Netzwerk ME/CFS Hannover
- Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder und Jugendliche München e. V.
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
- Initiative „Nichtgenesen“
- Initiative „NichtGenesenKids“
- Initiative „Bildung aber Sicher“
- Initiative „LiegendDemo“
- ME-Hilfe

¹ Deutsche Krankenkassendaten von fast 30 Millionen Versicherten zeigten für 2020 eine Inzidenzrate für ME/CFS von 0,2 % bei Versicherten ohne und 0,6 % mit vorangegangener COVID-19-Infektion:

Roessler M, Tesch F, Batram M, Jacob J, Loser F, Weidinger O, Wende D, Vivirito A, Toepfner N, Ehm F, Seifert M, Nagel O, König C, Jucknewitz R, Armann JP, Berner R, Treskova-Schwarzbach M, Hertle D, Scholz S, Stern S, Ballesteros P, Baßler S, Bertele B, Repschläger U, Richter N, Riederer C, Sobik F, Schramm A, Schulte C, Wieler L, Walker J, Scheidt-Nave C, Schmitt J. Post-COVID-19-associated morbidity in children, adolescents, and adults: A matched cohort study including more than 157,000 individuals with COVID-19 in Germany. PLoS Med. 2022 Nov 10;19(11):e1004122. doi:10.1371/journal.pmed.1004122. PMID: 36355754; PMCID: PMC9648706, abrufbar unter: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36355754/> (zuletzt abgerufen am 01.08.2023);

Teils wird davon ausgegangen, dass womöglich bis zu 20 % der Long COVID-Betroffenen an ME/CFS erkranken: Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom, Herbert Renz-Polster, Carmen Scheibenbogen, PubMed, Inn Med (Heidelberg). 2022 63(8): 830–839. Published online 2022 Jul 13. German abrufbar unter:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9281337/#CR3>: (zuletzt abgerufen am 01.08.2023).

² Stellungnahme der KBV zur öffentlichen Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 19.04.2023, abrufbar unter:

https://www.bundestag.de/resource/blob/943000/60468062de2e557ef6436afb4e5c9173/20_14_0095-5-Kassenaerztliche-Bundesvereinigung_ME-CFS_nicht-barrierefrei-data.pdf (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

³ Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, Wittke K, Hanitsch LG, Zoller T, Steinbeis F, Haffke M, Rudolf G, Heidecker B, Bobbert T, Spranger J, Volk HD, Skurk C, Konietschke F, Paul F, Behrends U, Bellmann-Strobl J, Scheibenbogen C. A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. Nat Commun. 2022 Aug 30;13(1):5104. doi: 10.1038/s41467-022-32507-6. Erratum in: Nat Commun. 2022 Oct 12;13(1):6009. PMID: 36042189; PMCID: PMC9426365.

⁴ IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 8, abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

⁵ UN News: „WHO: ‘Long COVID’ may obstruct return to normal life for 36 million Europeans“, vom 27.06.2023, abrufbar unter: <https://news.un.org/en/story/2023/06/1138157> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023)

⁶ IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 8, abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

⁷ Siehe Darstellung der Schweregrade im IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 9f., abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

Siehe auch Darstellung der Bell-Skala im Zusammenhang mit der deutschen Übersetzung der Kanadischen Kriterien für die Diagnose ME/CFS sowie Auswertung, Charité m.w.N., S. 4, abrufbar unter:

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf (zuletzt abgerufen am: 01.08.2023)

⁸ https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/ (zuletzt abgerufen am 01.08.2023)

⁹ Siehe hierzu auch nachfolgend im Text. Erfahrungsberichte sind in folgender Broschüre des Fatigatio e. V. festgehalten: Schriftenreihe Heft 32, „Unser Leben mit ME/CFS“, Ausgabe 2023, abrufbar unter:

<https://www.fatigatio.de/wir-fuer-sie/infomaterial-shop> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹⁰ IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹¹ <https://www.fatigatio.de/aktuelles/detail/gemeinsame-stellungnahme-zum-iqwig-bericht-aktueller-kenntnisstand-zu-me-cfs> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹² <https://www.mecfs.de/statement-zum-me-cfs-abschlussbericht-des-iqwig/> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹³ Siehe Dokumentation der Fachtagung des Fatigatio e.V. vom 17.09.2022, abrufbar unter:

<https://www.youtube.com/watch?v=NWgBavHjL88&feature=youtu.be> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹⁴ IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 160, abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹⁵ IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 176, abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf
(zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹⁶ Siehe Studie „CFS_CARE – Versorgungsmodell für Patientinnen und Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS)“, weitere Informationen unter https://cfc.charite.de/klinische_studien/cfs_care/
(zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

¹⁷ Kielland A, Liu J, Jason LA. Do diagnostic criteria for ME matter to patient experience with services and interventions? Key results from an online RDS survey targeting fatigue patients in Norway. *J Health Psychol.* 2023 Apr 28;13591053231169191. doi: 10.1177/13591053231169191. Epub ahead of print. PMID: 37114822.

¹⁸ Royston AP, Rai M, Brigden A, Burge S, Segal TY, Crawley EM. Severe myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in children and young people: a British Paediatric Surveillance Unit study. *Arch Dis Child.* 2023 Mar;108(3):230-235. doi: 10.1136/archdischild-2022-324319. Epub 2022 Dec 1. PMID: 36456114; PMCID: PMC9985735.

¹⁹ Crawley EM, Emond AM, Sterne JAC. Unidentified chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis (cfs/me) is a major cause of school absence: surveillance outcomes from school-based clinics. *BMJ Open* (2011) 1(2):e000252. doi:10.1136/bmjopen-2011-000252.

Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to me/cfs in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *J Chronic Fatigue Syndr* (1997) 3(2):29–42. doi:10.1300/J092v03n02_04.

Crawley EM, Sterne JA. Association between school absence and physical function in paediatric chronic fatigue syndrome/myalgic encephalopathy. *Arch Dis Child* (2009) 94(10):752–6. doi:10.1136/adc.2008.143537

²⁰ Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr.* 2019 Feb 21;7:21. doi: 10.3389/fped.2019.00021. PMID: 30847333; PMCID: PMC6393360.

Rowe K. Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis (CFS/ME) in Adolescents: Practical Guidance and Management Challenges. *Adolesc Health Med Ther.* 2023 Jan 4;14:13-26. doi: 10.2147/AHMT.S317314. PMID: 36632532; PMCID: PMC9827635.

Clery P, Linney C, Parslow R, Starbuck J, Laffan A, Leveret J, Crawley E. The importance of school in the management of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): issues identified by adolescents and their families. *Health Soc Care Community.* 2022 Nov;30(6):e5234-e5244. doi: 10.1111/hsc.13942. Epub 2022 Aug 22. PMID: 35996850; PMCID: PMC10087786.

²¹ IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 27, abrufbar unter:

https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf
(zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

²² Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen

Dtsch Arztebl 2023; 120(20): A-908 / B-780, Scheibenbogen, Carmen; Bellmann-Strobl, Judith; Reißhauer, Anett; Maier, Andrea; Veauthier, Christian; Schmidt, Diego; Behrends, Uta, abrufbar unter:

<https://www.aerzteblatt.de/archiv/231286/Myalgische-Enzephalomyelitis-Chronisches-Fatigue-Syndrom-Interdisziplinär-versorgen> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

²³ Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr.* 2019 Feb 21;7:21. doi: 10.3389/fped.2019.00021. PMID: 30847333; PMCID: PMC6393360.

²⁴ <https://www.mecfs.de> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).

²⁵ Koalitionsvertrag der 20. Deutschen Bundesregierung vom 24.11.2021, S. 83, abrufbar unter

<https://www.bundesregierung.de/resource/blob/974430/1990812/1f422c60505b6a88f8f3b3b5b8720bd4/2021-12-10-koav2021-data.pdf?download=1> (zuletzt aufgerufen am 01.08.2023).