

LONG COVID

DEUTSCHLAND

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
20(14)95(6)
gel. VB zur öffent. Anh. am
19.04.2023 - ME
17.04.2023

www.longcoviddeutschland.org
info@longcoviddeutschland.org

17. April 2023

Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages am 19. April 2023 zum Antrag der Fraktion der CDU/CSU

ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung (BT-Drucksache 20/4886)

Inhaltsverzeichnis

1. Zusammenfassung	1
2. Problemstellung	2
3. Versorgung	4
4. Aufklärung	7
5. Forschung	9
6. Literaturverzeichnis	12

1. Zusammenfassung

- ME/CFS resultiert in einem oft lebenslangen und hohen Grad an körperlicher Behinderung. Durch das anhaltende SARS-CoV-2-Infektionsgeschehen ist von einer stetig zunehmenden Zahl von **ME/CFS-Erkrankungen im Zusammenhang mit COVID-19** auszugehen. ME/CFS ist – Stand heute – weder heilbar noch kann die Erkrankung ursächlich therapiert werden. ME/CFS, insbesondere in den jüngeren Bevölkerungsgruppen, entwickelt sich somit zu einem **zunehmenden Kostenfaktor für das Gesundheits- und Sozialsystem**.
- Vor dem Hintergrund der aktuell unzureichenden **Versorgung** – und gemäß dem Koalitionsvertrag der Bundesregierung – bedarf es der finanziellen Förderung seitens der Bundes- und Landesregierungen zur Schaffung von Ambulanzen und Kompetenzzentren sowie regionaler Versorgungsnetzwerke zur fachgerechten und flächendeckenden Versorgung und Erforschung von ME/CFS.
- Aufgrund von mangelndem Wissen zu ME/CFS ist es erforderlich, zum nächstmöglichen Zeitpunkt flächendeckende **Aufklärungsmaßnahmen** unter Beteiligung aller relevanten Akteur*innen und in allen mit der Versorgung betrauten Sektoren umzusetzen. Behörden und

Einrichtungen des Bundes und der Länder sollten hierfür mit ausreichenden Finanzmitteln für zielgruppenspezifische Aufklärungskampagnen ausgestattet werden.

- Forschungsvorhaben zur gezielten biomedizinischen **Therapieentwicklung** – insbesondere die „Nationale Klinische Studiengruppe (NKSG)“ – müssen von der Bundesregierung mit einer langfristigen und angemessenen Anschlussfinanzierung ausgestattet werden. Darüber hinaus sollte die Bundesregierung Finanzierungsmodalitäten (öffentlich-private Partnerschaften u.a.) zur Ermöglichung von gezielten Kooperationen mit der pharmazeutischen Industrie für die biomedizinische Therapieentwicklung prüfen.
- Mit bereits designierten Mitteln aus dem Haushalt der Bundesregierung für das Jahr 2023 (6,5 Mio. Euro im Einzelplan 30) sollte eine neue Förderrichtlinie zur gemeinsamen biomedizinischen **Grundlagenforschung** zu ME/CFS und Post-COVID-Syndrom ausgeschrieben werden. Ferner sollten Möglichkeiten der gezielten Umsetzung von Vorhaben zur ME/CFS-Grundlagenforschung innerhalb bestehender Förderrahmen (Netzwerk Universitätsmedizin, Deutsche Forschungsgemeinschaft u.a.) geschaffen werden. Förderrichtlinien und einzelne Forschungsvorhaben zu ME/CFS sollten prinzipiell unter Beteiligung von Patient*innenorganisationen entlang aller Projektschritte (sog. „Patient-Led Research“) umgesetzt werden.

2. Problemstellung: ME/CFS nach SARS-CoV-2-Infektionen führt zu Anstieg schwerer körperlicher Behinderungen in jungen Bevölkerungsgruppen

Long COVID Deutschland (LCD) setzt sich für die Aufklärung, Versorgung und Forschung zu Long COVID bzw. zum Post-COVID-Syndrom ein. **Eine Subgruppe der Post-COVID-Syndrom-Erkrankten erfüllt nach 6 Monaten die Diagnosekriterien für ME/CFS.** Vor diesem Hintergrund setzt sich LCD auch für die Belange der Erkrankten ein, die nach einer SARS-CoV-2-Infektion ME/CFS entwickeln. Die Aussagen der vorliegenden Stellungnahme fokussieren sich auf ME/CFS im Zusammenhang mit COVID-19.

Mindestens zehn Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten entwickeln anhaltende, wiederkehrende oder neu auftretende Symptome, im Sinne eines Post-COVID-Syndroms, die länger als drei Monate anhalten (1). Erste Beobachtungen deuteten bisher darauf hin, dass mindestens 10 bis 20 Prozent der Post-COVID-Syndrom-Erkrankten nach sechs Monaten die Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllen könnten (2). Sechs unterschiedliche Studien mit variierenden Studienpopulationen weisen auf einen potenziell höheren bzw. ähnlich hohen ME/CFS-Anteil bei allen untersuchten Post-COVID-Syndrom-Erkrankten hin: Nach 6 Monaten hatten je nach Studie 17 bis 49 Prozent der Betroffenen ME/CFS (3–8). Aufgrund der teils geringen Kohortengrößen und der variierenden Kriterien, beispielsweise bei der Auswahl der Studienteilnehmer*innen, dienen diese Zahlen als erste Schätzungen zur Prävalenz von ME/CFS in Folge von SARS-CoV-

2-Infektionen. Für eine gesicherte Aussage dazu, wie häufig ME/CFS nach SARS-CoV-2-Infektionen bei Erwachsenen sowie bei Kindern und Jugendlichen in der Gesamtbevölkerung auftritt, fehlen bisher bevölkerungsrepräsentative Studien. Bereits vor COVID-19 gab es mehr als 250 000 ME/CFS-Erkrankte in Deutschland. In den kommenden Jahren ist mit mindestens einer Verdopplung dieser Zahl infolge des anhaltenden und dynamischen SARS-CoV-2-Infektionsgeschehens zu rechnen (9). Nachbeobachtungen von MERS- und SARS-Erkrankten zeigten, dass in einem Zeitraum von bis zu fünf Jahren in der Regel keine Spontanheilungen des postinfektiösen Krankheitszustandes eingetreten sind und rund 30 Prozent der Post-SARS-Erkrankten ME/CFS entwickelten (10,11).

ME/CFS resultiert in den meisten Fällen in einem ausgeprägten Grad an körperlicher Behinderung und trifft gerade auch zuvor gesunde Menschen (12). Im Zuge der COVID-19-Pandemie entwickelt sich ME/CFS insbesondere in den betroffenen Bevölkerungsgruppen der 30- bis 50-Jährigen zu einem stetig zunehmenden **Kostenfaktor für das Gesundheits- und Sozialsystem**. Postinfektiöse Erkrankungen wie ME/CFS infolge von oft milden Akutverläufen einer SARS-CoV-2-Infektion führen insbesondere in körpernahen und sog. systemrelevanten Berufsgruppen, die von einem hohen Anteil von weiblichen Beschäftigten und einem vergleichsweise höheren Infektionsrisiko geprägt sind, zu einer kontinuierlich wachsenden Zahl an langfristigen, krankheitsbedingten Ausfällen von Erwerbstätigkeit (13,14). SARS-CoV-2-Schutzimpfungen und Subtypen der Omikron-Variante von SARS-CoV-2 gehen Studien zufolge mit einem nur teilweise reduzierten Risiko für Post-COVID-Erkrankungen einher (15,16). Eine groß angelegte Studie legt nahe, dass jede weitere durchgemachte SARS-CoV-2-Infektion mit einem sukzessiv erhöhten kumulativen Risiko für die Herausbildung anhaltender Beschwerden und Folgeerkrankungen einhergehen könnte (17). Vor dem Hintergrund eines anhaltenden und dynamischen SARS-CoV-2-Infektionsgeschehens ist davon auszugehen, dass die Krankheitslast in der Bevölkerung verursacht durch ME/CFS infolge von COVID-19 und die daraus resultierenden direkten und indirekten gesundheitsökonomischen Kosten weiter zunehmen werden.

Zur Häufigkeit anhaltender Post-COVID-Beschwerden bei Kindern und Jugendlichen liegen bisher unterschiedliche Ergebnisse vor (18,19). Eine groß angelegte kontrollgruppenbasierte Analyse von Krankenversicherungsdaten aus Deutschland weist auf eine signifikant erhöhte Beanspruchung von medizinischer Versorgung bei Kindern und Jugendlichen nach einer nachweislich durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion hin (20). Das Auftreten von typischen ME/CFS-Symptomen nach einer SARS-CoV-2-Infektion bei Kindern und Jugendlichen könnte dabei einer weiteren Studie aus Deutschland zufolge bei rund einem Prozent liegen (21). **Von ME/CFS betroffene Kinder, Jugendliche und junge Menschen** sind in der Regel nicht in der Lage, in gewohntem Maße einer Schul- oder Berufsbildung nachzugehen.

Bei ME/CFS im Erwachsenenalter handelt es sich in 95 Prozent der Fälle um einen jahrzehnte- bis lebenslangen Krankheitszustand mit vergleichsweise niedriger Lebensqualität. Studien zufolge **gelingt weniger als einem Drittel der Betroffenen eine Rückkehr an den Arbeitsplatz**

(22,23). Die Prognose bei Kindern und Jugendlichen gilt als etwas besser (24). Aufgrund der mit der Erkrankung typischerweise einhergehenden schweren körperlichen Behinderung sind Betroffene nicht nur in der Ausübung von **Erwerbstätigkeit** und dem Wahrnehmen von **Bildungsmöglichkeiten** eingeschränkt, sondern auch in ihrer **sozialen und demokratischen Teilhabe stark limitiert**. Die mit der Erkrankung oft einhergehende soziale Isolation und eine aufgrund fehlender Aufklärung bestehende Stigmatisierung des Krankheitsbildes können in Sekundärschäden wie Angst, Depression und schlimmstenfalls Suizidalität resultieren.

3. Versorgung: Schaffung eines landesweiten Netzwerks von Ambulanzen und Kompetenzzentren zur wohnortnahen Versorgung gemäß Koalitionsvertrag

Vor dem Hintergrund der aktuell unzureichenden Versorgungslage bedarf es, in Einstimmung mit **Antragspunkt 1**, der finanziellen Förderung durch die Bundes- und Landesregierungen für den Aufbau von Ambulanzen und Kompetenzzentren für die gezielte Versorgung von ME/CFS. Gemäß dem **Koalitionsvertrag der Deutschen Bundesregierung** haben die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland (LCD) der Bundesregierung und dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im August 2022 ein entsprechendes **„Konzept für ein Netzwerk von Kompetenzzentren zur Versorgung und Erforschung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom“** vorgelegt (25).

In Einstimmung mit **Antragspunkt 15** ist zu prüfen, inwieweit bestehende Post-COVID-Ambulanzen nachhaltig für die Versorgung von ME/CFS (auch nach anderen Infektionserkrankungen als COVID-19, wie Epstein-Barr-Virus, Influenza u.a.) ausgerichtet werden können bzw. wie neu zu schaffende Ambulanzen für ME/CFS (nach allen Infektionen, inkl. SARS-CoV-2) an bestehende Post-COVID-Ambulanzen angegliedert werden können. Hierbei sollte die Aufnahme im Einzelnen anhand einer Verdachtsdiagnose und über die Erfüllung etablierter klinischer ME/CFS-Diagnosekriterien sowie bei ME/CFS nach COVID-19 unabhängig von der Vorlage eines positiven Nachweises über eine akute SARS-CoV-2-Infektion erfolgen.

Basierend auf dem **„Leitfaden für Vorhaben zur Erforschung und Versorgung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom“** der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und LCD sollten beim Aufbau dieser spezialisierten Ambulanzen folgende Aspekte mindestens berücksichtigt werden (26):

- Ambulante Versorgung für ME/CFS gemäß EUROMENE- und NICE-Leitlinien sowie nach Kanadischen Konsenskriterien (CCC) bzw. nach für Kinder und Jugendliche adaptierten Kriterien;
- Interdisziplinäre, multiprofessionelle Ausrichtung;
- Pädiatrische Versorgungsangebote (integriert und/oder lokal/regional eng vernetzt);

- Ambulante und/oder stationäre sowie an die speziellen Bedürfnisse von ME/CFS-Erkrankten angepasste Rehabilitationsangebote (integriert und/oder lokal/regional vernetzt);
- Stationäre Betten für schwer erkrankte Menschen mit ME/CFS (inkl. nach COVID-19) zur stationären Behandlung in reizarmer Umgebung gemäß den Empfehlungen der NICE-Leitlinie für ME/CFS;
- Schaffen von Konzepten zur stationären Schmerztherapie und Rehabilitation für an ME/CFS und Post-COVID-Syndrom erkrankte Menschen (nicht oder wenig mobil) über bestehende Rahmenbedingungen hinaus mit besonderem Augenmerk auf Belastungsintoleranz mit Post-Exertioneller Malaise (PEM), Anleitung zum „Pacing“ und Verhinderung einer Verschlechterung des Gesundheitszustands mit intensiver Betreuung, bedarfsgerechter Versorgung und der Initiierung von Hilfsangeboten für das Leben zuhause;
- Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter*innen und/oder Sozialpädagog*innen für Unterstützungsangebote, z.B. für das Stellen von Versorgungsanträgen, Anträgen auf Nachteilsausgleich und Hilfen im Alltag für schwer Erkrankte, analog psychosoziale Nachsorgekonzepte für andere schwere und komplexe Erkrankungen;
- Aufsuchende und telemedizinische Konzepte für Schwerstbetroffene, analog der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV);
- Einrichtung von Beratungs- und Koordinationsstellen, um Betroffene und deren Angehörige über die Erkrankung, behandelnde Ärzt*innen und bestehende Unterstützungsangebote zu informieren. Diese können an die Ambulanzen und Kompetenzzentren angegliedert werden. Beratungs- und Koordinationsstellen sollten sowohl medizinische als auch sozial- und arbeitsrechtliche Fragestellungen behandeln;
- Einrichtung einer telefonischen Beratungsstelle für medizinisches Fachpersonal, angegliedert an bereits bestehende Strukturen, in Einklang mit **Antragspunkt 4**.

Gemäß den Erfahrungen in der Versorgungslandschaft sollte sich die **flächendeckende Versorgung** von ME/CFS-Erkrankten über einzelne Ambulanzen und Kompetenzzentren hinaus an einem interdisziplinären, intersektoralen und interprofessionell gestuften Versorgungskonzept orientieren. Das Ziel sollte die Etablierung **regionaler Netzwerke** zur Verknüpfung der örtlichen ambulanten und aufsuchenden Versorgungsstrukturen mit dem universitären medizinischen Sektor (Ambulanzen) sein. Der primärärztliche Sektor bildet hierbei die erste und dauerhaft koordinierende Anlaufstelle ab und sollte für die Erstversorgung und multiprofessionelle Betreuung von Patient*innen (inkl. Kinder und Jugendliche) im direkten örtlichen Umfeld entsprechend gestärkt werden.

Bisher gibt es keine angemessenen Fallpauschalen für die oft umfangreiche und zeitaufwendige Diagnostik dieser komplexen, chronischen, meist schwer beeinträchtigenden und z.T. immobilisierenden Multisystemerkrankung. Die Behandlung von ME/CFS-Erkrankten wird somit – Stand heute – nicht adäquat über existierende Vergütungsmodelle abgedeckt. Für den hohen diagnostischen und therapeutischen Aufwand ist ein Ausbau der Versorgungsangebote und -kapazitäten von Allgemein- und Fachärzt*innen für ME/CFS dringend notwendig. In diesem

Zusammenhang sind **zusätzliche Vergütungen der medizinischen Leistungen erforderlich**:

- ME/CFS sollte, in Einstimmung mit **Antragspunkt 6**, in den Katalog des § 116b SGB V der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufgenommen werden;
- In Einstimmung mit **Antragspunkt 6** sollten spezielle Fallpauschalen für auf ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom spezialisierte Hochschulambulanzen, Tageskliniken und Stationen mit den Krankenkassen ausgehandelt werden. Für die Behandlung von ME/CFS sollten haus- und kinderärztliche Chronikerpauschalen mit den Krankenkassen ausgehandelt werden;
- Disease-Management-Programme (DMP) – wie z.B. bereits für Diabetes oder Bluthochdruck etabliert – sollten, in Einstimmung mit **Antragspunkt 6**, für ME/CFS eingeführt werden bzw. Übergangsregelungen für eine schnellstmöglich einzurichtende adäquate Vergütung geschaffen werden;
- Die telemedizinische Versorgung immobiler Betroffener durch spezialisierte Zentren sollte, in Einstimmung mit **Antragspunkt 4**, gesondert vergütet und von der Versorgung vor Ort entkoppelt werden, des Weiteren die Beratung der Betroffenen und die der Versorgenden abdecken;
- Analog der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und der psychosozialen Nachsorge müssen aufsuchende interdisziplinäre, medizinische und psychosoziale Versorgungskonzepte für die Schwerstbetroffenen entwickelt und angemessen vergütet werden.

Die **falsche fachliche Einordnung des Beschwerdebilds** führt insbesondere im Bereich der Rehabilitation dazu, dass ME/CFS-Erkrankte **kontraindizierten Rehabilitationsmaßnahmen** (z.B. körperliche oder kognitive Aktivierungstherapie) zugeführt werden. Bei Patient*innen mit PEM, einer Zustandsverschlechterung nach körperlicher und kognitiver Anstrengung, welche das Kardinalsymptom von ME/CFS und eines signifikanten Anteils der Post-COVID-Syndrom-Erkrankten darstellt, ohne dass diese bereits das Vollbild von ME/CFS zeigen, führt dies oftmals zu einer mitunter langfristigen Zustandsverschlechterung und erhöht vor allem in der Frühphase der Erkrankung das **Risiko für einen schweren chronischen Verlauf**. Gemäß dem Leitfaden der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und LCD ist es bei moderaten und schweren Ausprägungen von ME/CFS fraglich, ob für diese Patient*innengruppen aufgrund ihrer schweren körperlichen Einschränkungen grundsätzlich die Möglichkeit bestehen kann, an etablierten Rehabilitationsformaten teilzunehmen. Rund ein Viertel der ME/CFS-Erkrankten kann das Haus nicht verlassen oder ist bettlägerig (27). Aktuell wird von der Charité – Universitätsmedizin Berlin ein erstes Vorhaben mit finanzieller Förderung des BMG umgesetzt, das u.a. die geeignete Anwendung von ambulanten und stationären Maßnahmen zur Rehabilitation bei ME/CFS ermitteln soll („CFS_CARE“) (28).

Die Entwicklung von krankheitsspezifischen **Rehabilitationskonzepten** für ME/CFS sollte, in Einstimmung mit **Antragspunkt 12**, gezielt koordiniert und flächendeckend ermöglicht werden. Bis auf Weiteres sollten sich Konzepte dabei auf die Rahmenbedingung der allgemeinen stationären Versorgung beziehen, die in den internationalen Leitlinien für ME/CFS beschrieben

werden. Neben inhaltlichen Schwerpunkten, allen voran der Schulung der Patient*innen in der richtigen und kontinuierlichen Anwendung des „Pacing“ als Strategie zur Vermeidung von PEM, sollte eine Rehabilitation bei ME/CFS prinzipiell auf die individuellen Bedürfnisse der Erkrankten eingestellt sein. Da die Symptomlast bei ME/CFS im Zeitverlauf deutlichen Schwankungen unterliegen kann, sollten Möglichkeiten für eine Flexibilisierung und eine Reduzierung der angebotenen Maßnahmen gegeben sein. Sensorische Reize (wie z.B. audio-visuelle Stimuli) sollten maximal reduziert werden. Begleitet werden sollten Rehabilitationsangebote von pharmakologischen und nicht-pharmakologischen Interventionen zur Symptom- und Schmerzlinderung. Des Weiteren sollte eine Beratung zu Fragen der Sozialversicherung und Hilfsmitteln (Rollstuhl, Gehhilfe, barrierefreie Wohnung usw.) angeboten werden.

4. Aufklärung: Umsetzung flächendeckender Aufklärungsmaßnahmen entlang aller mit der Versorgung betrauten Sektoren auf Ebene von Bund und Ländern

Im Gesundheits-, Sozial- und Gutachtenwesen fehlt es flächendeckend an evidenzbasiertem Wissen über den fachgerechten Umgang mit ME/CFS-Erkrankten. In der Folge kommt es bei den Erkrankten häufig zu Fehldiagnosen. Dies führt wiederum zu ungenügendem Krankheitsmanagement, Verschlechterung des Krankheitszustandes, vermeidbarer Chronifizierung, Stigmatisierung, sozialer Isolation und damit verbundenen Sekundärschäden wie Angst, Depression und schlimmstenfalls Suizidalität.

Fehlende flächendeckende Aufklärung über den aktuellen Wissensstand zur Krankheit führt im Medizin- und Gutachtenwesen des Weiteren dazu, dass ME/CFS-Erkrankte nicht oder nur in unangemessenem Maß Leistungen zur medizinischen und sozialen Versorgung erhalten. Für moderat bis schwer Betroffene gibt es darüber hinaus bisher keine etablierten Konzepte zur Verbesserung oder Ermöglichung einer **beruflichen oder schulischen Teilhabe**. Die Patient*innenorganisationen stellen in diesem Zusammenhang fest, dass ME/CFS mit einem erhöhten **Armutsrisiko** verbunden ist.

In Einstimmung mit **Antragspunkt 5** haben die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und LCD der Bundesregierung, gemäß den Empfehlungen aus der 9. Stellungnahme des Expert*innenrates der Bundesregierung zu COVID-19, dem BMG und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) im August 2022 ein **„Konzept für eine flächendeckende Aufklärungskampagne über ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom“** vorgelegt (29,30). Aus dem Konzept geht hervor, dass die Erarbeitung von Maßnahmen zur flächendeckenden Aufklärung in enger Kooperation mit nationalen Akteur*innen aus dem Bereich der praxisnahen Forschung und Versorgung (Charité – Universitätsmedizin Berlin, MRI TUM München u. a.) sowie etablierten Patient*innenorganisationen erfolgen sollte. Die Umsetzung gezielter Maßnahmen zur Aufklärung der Bevölkerung und des Gesundheitswesens sollte durch die **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)** und das **Robert Koch-Institut (RKI)** über einen Zeitraum

von mehreren Jahren erfolgen. Für eine multisektorale, multimediale Aufklärungskampagne zu ME/CFS (nach allen Infektionen, inklusive SARS-CoV-2) sollten den Bundesanstalten und -einrichtungen sowie, falls erforderlich, weiteren Projektträgern angemessene Finanzmittel zur Verfügung gestellt werden. Neben den Bundesbehörden sollten, in Einstimmung mit **Antragspunkt 14**, zudem weitere Akteur*innen (**Gesundheitsministerien der Bundesländer, Landesärztekammern** u.a.) an der Finanzierung, Gestaltung und Umsetzung von zielgruppenspezifischen Aufklärungsmaßnahmen beteiligt werden. Gemäß dem Konzept der Patient*innenorganisationen sollte ME/CFS, in Einstimmung mit **Antragspunkt 13**, außerdem in die Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge Medizin und Zahnmedizin (NKLM/NKLZ) aufgenommen und langfristig als Lehrinhalte an den medizinischen Fakultäten der Universitäten verankert werden.

In Einstimmung mit **Antragspunkt 10** sollte insbesondere für den primärärztlichen Sektor die Teilnahme an verbindlichen und von ausgewiesenen Expert*innen für kooperierende Fachbereiche zu ME/CFS und den Subgruppen des Post-COVID-Syndroms abgehaltenen **Fortbildungen** (gekoppelt mit Vergütungsanreizen) mit Schwerpunkt auf PEM, neuro-kognitiven Funktionsstörungen, Formen der Dysautonomie (inkl. POTS, orthostatische Intoleranz und orthostatische Hypotension), weiteren Komorbiditäten, Schmerzmanagement und evidenzgestütztes Krankheitsmanagement gefördert werden. Akteur*innen im Gesundheits- und Sozialwesen sind **PEM** und das Konzept des „**Pacing**“ weitgehend unbekannt bzw. werden oftmals falsch eingeordnet oder umgesetzt. Das in den 1980er Jahren von ME/CFS-Forschenden entwickelte „Pacing“ dient zur Erkennung und zum unbedingten Einhalten von individuellen Belastungsgrenzen mit dem Ziel, PEM zu vermeiden (31). Insbesondere im Bereich der primärärztlichen Versorgung und im stationären Bereich (z. B. **Rehabilitationskliniken**) ist es von elementarer Bedeutung, über diese Aspekte aufzuklären und zu schulen. Nur so und mittels etablierter klinischer Diagnosekriterien kann das Vorhandensein und die Schwere einer PEM so früh wie möglich festgestellt werden (9). Dies fördert ebenfalls die **Abgrenzung von psychiatrischen Diagnosen** und die **Verhinderung von Fehldiagnosen**. Beispielhaft für digitale Möglichkeiten zur gezielten Aufklärung über PEM und „Pacing“ wurden von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und LCD mit fachlicher Unterstützung Videoformate zur öffentlichen Weiterverwendung von Dritten produziert (32,33).

Im Rahmen von flächendeckenden, multisektoralen und multimedialen Aufklärungskampagnen sollten, in Einstimmung mit **Antragspunkt 10**, mindestens folgende Bereiche adressiert bzw. Maßnahmen zur gezielten Aufklärung in Kooperation mit diesen Bereichen umgesetzt werden:

- Gesundheitswesen und Medizin;
 - Gesundheitsämter;
 - Kassenärztliche Vereinigungen;
 - Medizinische Fachgesellschaften;
 - Landesärztekammern;

- Pharmazeutische Industrie;
- Stationäre Rehabilitationskliniken;
- Ambulante Rehabilitationsangebote;
- Rehabilitationssport;
- Physiotherapie im Allgemeinen;
- Ergotherapie und Logopädie;
- Psychologie und Neuropsychologie;
- Sportverbände, Sportmedizin und Fitnessstudios;
- Kostenträgende (inkl. deren begutachtende Stellen);
 - Gesetzliche und private Krankenversicherungsträger;
 - Gesetzliche und private Unfallversicherungsträger;
 - Rentenversicherungsträger;
 - Berufsständige Versorgungswerke;
 - Bundesagentur für Arbeit;
- Weitere Berufsgruppen;
 - Schulämter und Lehrer*innenverbände;
 - Sozial- und Jugendämter sowie Sozialarbeitendenverbände;
 - Erwachsenenbildung;
 - Gutachtenwesen und Sozialgerichte;
- Arbeitgebenden- und Arbeitnehmendenverbände.

Die inhaltliche Ausgestaltung von Aufklärungskampagnen sollte sich an den national und international anerkannten medizinischen Leitlinien zu ME/CFS orientieren (26). Die Erarbeitung von gezielten Maßnahmen zur Aufklärung sollte zudem in enger Kooperation mit nationalen Akteur*innen aus dem Bereich der praxisnahen Forschung und Versorgung der Krankheitsbilder sowie etablierten Patient*innenorganisationen erfolgen.

5. Forschung: Biomedizinische Therapieentwicklung und Grundlagenforschung gezielt und langfristig fördern

ME/CFS ist – Stand heute – weder heilbar noch kann diese Erkrankung gezielt therapiert werden. Die zugrunde liegenden Krankheitsmechanismen von ME/CFS sind bisher nicht ausreichend verstanden. Eine Vielzahl an Studien und kohortenbasierten Untersuchungen liefern bei ME/CFS- und Subgruppen der Post-COVID-Syndrom-Erkrankten Hinweise auf eine Reihe potenzieller und oftmals wechselwirksam agierender Pathomechanismen (z.B. Autoimmunität, Störung des autonomen Nervensystems, dysfunktionale Gefäßfunktion). Aufgrund mangelnder Forschung und fehlender Biomarker können die Krankheitsbilder bisher nur anhand klinischer Kriterien diagnostiziert werden (26).

Durch den Entscheid des Deutschen Bundestages vom 12. Mai 2022 wird die „**Nationale Klinische Studiengruppe (NKSG)**“ als kollaboratives Netzwerk für klinische Translation unter der Leitung von Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen (Charité – Universitätsmedizin Berlin) und Prof. Dr. Uta Behrends (MRI TUM München) in Höhe von bisher insgesamt 10 Millionen Euro seit Oktober 2022 gefördert und aufgebaut (34). Ziel der Studiengruppe ist die zeitnahe Umsetzung von **klinischen Therapiestudien**. Integrativer Bestandteil der NKSG sind eine Biomarker- und eine Diagnostikplattform. Über eine enge Anbindung zum „Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON)“, ein Teilvorhaben des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten „Netzwerks Universitätsmedizin (NUM)“, soll mit weiteren Forschungseinrichtungen im Sinne von standortübergreifender Kollaboration (sog. „**Cross-Fertilisation**“) die Umsetzung von multizentrischen Studien zu vielversprechenden Therapieansätzen ermöglicht werden. So sollten die im Rahmen der NKSG etablierten Studienprotokolle, Diagnostikverfahren und bisherige Erkenntnisse aus den Biomarker- und Diagnostikplattformen in die Arbeit weiterer Studienvorhaben einfließen, um so eine bessere Vergleichbarkeit von klinischen Studien entlang unterschiedlicher Verbundvorhaben zu ermöglichen. Der aktuelle Förderzeitraum für die NKSG endet im Dezember 2023. Für die Ermöglichung einer nachhaltigen und bedarfsgerechten medizinischen Behandlung muss, in Einstimmung mit **Antragspunkt 3**, die NKSG mit dem Ziel der Therapieentwicklung und der weiteren Aufklärung über Krankheitsmechanismen mit einer langfristigen und angemessenen **Anschlussfinanzierung** ausgestattet werden. In diesem Zusammenhang sollte eine **Festschreibung von Fördermitteln im Haushaltsetat des BMBF** (Einzelplan 30) für die gezielte Diagnose-, Therapie- und biomedizinische Grundlagenforschung zum Krankheitsbild angestrebt werden.

In Einstimmung mit **Antragspunkt 2** besteht der Bedarf für eine übergreifende **Koordination von ME/CFS-Forschungsvorhaben** auf Ebene von Bund und Ländern über eine einzurichtende **zentrale Koordinationsstelle und Task-Forces**. Dabei ist insbesondere zu klären, wie die aktuell und zukünftig zur Verfügung stehenden Finanzmittel für die biomedizinische Forschung zu ME/CFS entlang der einzelnen Bundesländer synergetisch und ressourcenschonend einzusetzen sind. Eine Ermöglichung zur gezielten Erforschung von ME/CFS als eigenständiger Phänotyp im Rahmen der durch die Bundesländer bisher umgesetzten Forschungsvorhaben zum Post-COVID-Syndrom sollte angestrebt werden. Hierbei bedarf es ebenfalls einer Festschreibung von Fördermitteln in den **Haushaltsetats der Forschungsministerien auf Ebene der Bundesländer**.

Aufgrund bisher fehlender Biomarker ist es bisher nicht zu einer breiten Beteiligung der **pharmazeutischen Industrie** in der Umsetzung von klinischen Studien zur Therapieentwicklung für ME/CFS gekommen. Für die erfolgreiche Erprobung und Entwicklung von Medikamenten für die unterschiedlichen Krankheitsmechanismen benötigt es jedoch eine enge Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie. So sollten dringend bereits zugelassene Medikamente bzw. Kandidatenpräparate (sog. „**Drug Repurposing**“) für die Behandlung von ME/CFS geprüft werden. Analog zur erfolgreichen Entwicklung der SARS-CoV-2-Schutzimpfungen besteht der

Bedarf für die Schaffung von Anreizen und Finanzierungsmodalitäten, z. B. im Rahmen von **öffentlich-privaten Partnerschaften** (ÖPP, sog. „Public-Private Partnerships“) zwischen der Bundesregierung und der pharmazeutischen Industrie, um eine Therapieentwicklung für ME/CFS unter Beteiligung von privatwirtschaftlichen Akteur*innen zu ermöglichen. Auch sollte in Betracht gezogen werden, bürokratische Hürden für die Forschung zu ME/CFS über beschleunigte Verfahren bei Medikamentenzulassung, Vergabe von Fördermitteln u.a. abzubauen.

Neben der Diagnostik- und Therapieforschung benennt der **„Nationale Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom“** von LCD und der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS vom Februar 2022 den Bereich der **Grundlagenforschung** als zentrales Aktionsfeld (35). Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und LCD haben sich im August 2022 daher mit einem **„Konzept für eine Förderrichtlinie zur gezielten biomedizinischen Erforschung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom“** an die Bundesregierung und das BMBF gewandt (36). Durch den Entscheid des Deutschen Bundestages vom November 2022 wurden für das Haushaltsjahr 2023 anschließend weitere 6,5 Mio. Euro für die ME/CFS- und Post-COVID-Syndrom-Forschung im Einzelplan 30 (BMBF) zur Verfügung gestellt. Aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und LCD sollten diese Finanzmittel, in Einstimmung mit **Antragspunkt 8**, für die Einrichtung einer neuen Förderrichtlinie zur gezielten biomedizinischen Erforschung der Krankheitsmechanismen von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom herangezogen werden. Neben weiteren Rahmenbedingungen, wie z. B. der genauen Phänotypisierung der ME/CFS- und Post-COVID-Syndrom-Subgruppen, sollte laut Leitfaden der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und LCD die Beteiligung der Patient*innenorganisationen im Sinne von sog. **„Patient-Led Research“** in der Planung, Gestaltung und Umsetzung einer neuen Förderrichtlinie sowie anschließend in den jeweils zu fördernden Forschungsvorhaben gewährleistet werden (26).

Zur gezielten Grundlagenforschung zu ME/CFS als Folge von SARS-CoV-2-Infektionen könnte, in Einstimmung mit **Antragspunkt 8**, ein dezidierter Fokus zum Krankheitsbild im Rahmen des **NUM** und dessen Teilvorhaben **NAPKON** gesetzt werden. Innerhalb von NUM/NAPKON sollten Studien zur Grundlagenforschung am Post-COVID-Syndrom dringend den aktuellen Stand der Evidenz zu ME/CFS berücksichtigen. Mittels der Anwendung anerkannter und einheitlicher ME/CFS-Diagnose- und -Einschlusskriterien sollte darüber eine bessere Vergleichbarkeit und Aussagekraft von Studienergebnissen zum Krankheitsbild entlang der unterschiedlichen Forschungsplattformen angestrebt werden (NKSG, NUM/NAPKON u.a.) (26). Des Weiteren könnte es sich anbieten, Förderangebote für langfristige Projektvorhaben zur gezielten biomedizinischen Erforschung der Krankheitsmechanismen von ME/CFS über bestehende Förderrahmen innerhalb der **Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG)** mittels gesonderter Ausschreibungsverfahren zu postinfektiösen Erkrankungen oder im Rahmen der sog. Sonderforschungsbereiche zu schaffen.

Zusätzlich zur Diagnostik-, Therapie-, und Grundlagenforschung besteht der Bedarf für **epidemiologische Studien** zur Erfassung der von ME/CFS verursachten Krankheitslast in der

Bevölkerung in Deutschland mittels möglichst repräsentativer Studien. Hierzu könnte es sich anbieten, bereits existierende Vorhaben wie z. B. die vom BMBF geförderte **NAKO-Gesundheitsstudie** zur Erfassung der Krankheitslast postinfektiöser Erkrankungen wie ME/CFS und Post-COVID-Syndrom heranzuziehen. In diesem Zusammenhang könnten des Weiteren bestehende Erfassungsmaßnahmen (sog. „**Surveillance-Systems**“) des **RKI** zu SARS-CoV-2 bzw. COVID-19 um die gesundheitlichen Langzeitfolgen von COVID-19 erweitert werden. Hierfür sollten der Bundesbehörde entsprechende Finanzmittel zur Verfügung gestellt werden. Ferner sollte die **wissenschaftliche und statistische Erfassung der gesundheitsökonomischen Kosten** durch chronische COVID-19-Folgeerkrankungen (inkl. ME/CFS), wie der langfristige Verlust an Erwerbstätigkeit und der Ausfall schulischer Bildung für betroffene Kinder und Jugendliche, priorisiert werden.

6. Literaturverzeichnis

1. Rajan S, Khunti K, Alwan N, Steves C, Greenhalgh T, MacDermott N et al. In the wake of the pandemic: preparing for long COVID. World Health Organization. Policy Brief 39. Regional Office for Europe. European Observatory on Health Systems and Policies. 2021. Abrufbar unter: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/339629>.
2. Bundesministerium für Gesundheit. Fachgespräch am 23. August 2021. Long-COVID und ME/CFS (Charité, Carmen Scheibenbogen). Abrufbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/20202021/gespraechrunden-corona.html>.
3. Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L-A, Wittke K, Zoller T, Steinbeis F et al. Post COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity results from a prospective observational study. *Nature Communications*. 2022; 13(5140). doi: 10.1038/s41467-022-32507-6.
4. Mancini DM, Brunjes DL, Lala A, Trivieri MG, Contreras JP, Natelson BH. Use of Cardiopulmonary Stress Testing for Patients With Unexplained Dyspnea Post-Coronavirus Disease. *JACC Heart Failure*. 2021; 9(12): 927–937. doi: 10.1016/j.jchf.2021.10.002.
5. Haffke M, Freitag H, Rudolf G, Seifert M, Doehner W, Scherbakov N et al. Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*. 2022; 20(138). doi: org/10.1186/s12967-022-03346-2.
6. Jason LA, Islam MF. A Classification System for Post-Acute Sequelae of SARS CoV-2 Infection. *Central Asian Journal of Medical Hypotheses and Ethics*. 2022; 3: 38–51. doi: 10.47316/cajmhe.2022.3.1.04.
7. Bonilla H, Quach T, Tiwari A, Bonilla A, Miglis M, Yang P et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC): Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic. *Frontiers in Neurology*. 14: 1090747. doi: 10.3389/fneur.2023.1090747.

8. Tokumasu K, Honda H, Sunada N, Sakurada Y, Matsuda Y, Yamamoto K et al. Clinical Characteristics of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Diagnosed in Patients with Long COVID. *Medicina*. 2022; 58(7): 850. doi: 10.3390/medicina58070850.
9. Renz-Polster H, Scheibenbogen C. Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. *Die Innere Medizin*. 2022; 63: 830–839. doi: 10.1007/s00108-022-01369-x.
10. O’Sullivan O. Long-term sequelae following previous coronavirus epidemics. *Clinical Medicine*. 2021; 21(1): e68–e70. doi: 10.7861/clinmed.2020-0204.
11. Lam MH, Wing Y, Yu MW, Leung C, Ma RCW, Kong APS et al. Mental Morbidities and Chronic Fatigue in Severe Acute Respiratory Syndrome Survivors: Long-term Follow-up. *Archives of Internal Medicine*. 2009; 169(22): 2142–2147. doi: 10.1001/archinternmed.2009.384.
12. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Daten & Fakten zu ME/CFS. Abrufbar unter: <https://www.mecfs.de/daten-fakten>.
13. Bonde JPE, Begtrup LM, Jensen JH, Flachs EM, Schlünssen V, Kolstad HA et al. Occupational risk of SARS-CoV-2 infection: a nationwide register-based study of the Danish workforce during the COVID-19 pandemic, 2020–2021. *Occupational and Environmental Medicine*. 2023; 80: 202–208. doi: 10.1136/oemed-2022-108713.
14. Wachtler B, Neuhauser H, Haller S, Grabka MM, Zinn S, Schaade L et al. Infektionsrisiko mit SARS-CoV-2 von Beschäftigten in Gesundheitsberufen während der Pandemie. Ergebnisse einer bundesweiten seroepidemiologischen Studie. *Deutsches Ärzteblatt International*. 2021; 118: 842–843. doi: 10.3238/arztebl.m2021.0376.
15. Magnusson K, Kristoffersen DT, Dell’Isola A, Kiadaliri A, Turkiewicz A, Runhaar J et al. Post-covid medical complaints following infection with SARS-CoV-2 Omicron vs Delta variants. *Nature Communications*. 2022; 13: 7363. doi: 10.1038/s41467-022-35240-2.
16. Tsampasian V, Elghazaly H, Chattopadhyay R, Debski M, Naing TKP, Garg P et al. Risk Factors Associated With Post–COVID-19 Condition: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA International Medicine*. 2023 March 23. doi:10.1001/jamainternmed.2023.0750.
17. Al-Aly Z, Bowe B, Xie Y. Acute and postacute sequelae associated with SARS-CoV-2 reinfection. *Nature Medicine*. 2022 November 10. doi: 10.1038/s41591-022-02051-3.
18. Lopez-Leon S, Wegman-Ostrosky T, Ayuzo del Valle NC, Perelman C, Sepulveda R, Robledo PA et al. Long-COVID in children and adolescents: a systematic review and meta-analyses. *Science Reports*. 2022; 12(9950). doi: 10.1038/s41598-022-13495-5.
19. Franco JVA, Garegnani LI, Oltra GV, Metzendorf M-I, Trivisonno LF, Sgarbossa N et al. Short and Long-Term Wellbeing of Children following SARS-CoV-2 Infection: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19(21): 14392. doi: 10.3390/ijerph192114392.
20. Roessler M, Tesch F, Batram M, Jacob J, Loser F, Weidinger O et al. 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 Medicine*. 2022; 19(11): e1004122. doi: 10.1371/journal.pmed.1004122.

21. Sorg A, Becht S, Jank M, Armann J, von Both U, Hufnagel M et al. Association of SARS-CoV-2 Seropositivity With Myalgic Encephalomyelitis and/or Chronic Fatigue Syndrome Among Children and Adolescents in Germany. *JAMA Network Open*. 2022; 5(9): e2233454. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2022.33454.
22. Hvidberg MF, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*. 2015; 10(7): e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421.
23. Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome, *Occupational Medicine*. 2005; 55(1): 20–31. doi: 10.1093/occmed/kqi013.
24. Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Frontiers in Pediatrics*. 2019; 7. doi: 10.3389/fped.2019.00021.
25. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Konzept für ein Netzwerk von Kompetenzzentren zur Versorgung und Erforschung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom. 2022. Abrufbar unter: <https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2022/09/Konzept-CFS-PCS-Kompetenzzentren.pdf>.
26. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Leitfaden für Vorhaben zur Erforschung und Versorgung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom. 2023. Abrufbar unter: https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2023/02/Leitfaden_-ME/CFS-PCS_Januar-2023.pdf.
27. Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: National Academies Press. 2015; PMID: 25695122.
28. Charité – Universitätsmedizin Berlin. CFS_CARE - Versorgungsmodell für Patientinnen und Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS). Abrufbar unter: https://cfc.charite.de/klinische_studien/cfs_care.
29. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Konzept für eine flächendeckende Aufklärungskampagne über ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom. 2022. Abrufbar unter: <https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2022/09/Konzept-CFS-PCS-Aufklaerungskampagne.pdf>.
30. Corona ExpertInnenrat der Bundesregierung. 9. Stellungnahme des ExpertInnenrates der Bundesregierung zu COVID-19. Erforschung von Long/Post-COVID und klinische Versorgung Betroffener verbunden mit der notwendigen Aufklärung und Kommunikation. 2022 May 15. Abrufbar unter: <https://www.bundesregierung.de/breg-de/bundesregierung/bundeskanzleramt/corona-expertinnenrat-der-bundesregierung>.
31. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Pacing. Abrufbar unter: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/pacing>.
32. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. ME I CFS und Long COVID erklärt. Was ist Post-Exertionelle Malaise (PEM)? Abrufbar unter: https://www.youtube.com/watch?v=8v1-4_27V-Q.
33. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. ME I CFS und Long COVID erklärt. Was ist Pacing? Abrufbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=a6LS4afZSg8>.

34. Charité – Universitätsmedizin Berlin. Charité Fatigue Centrum. NKSG Post-COVID-Syndrom und ME/CFS. Abrufbar unter: https://cfc.charite.de/klinische_studien/nksg.
35. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Nationaler Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom. 2022. Abrufbar unter: <https://www.longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2022/02/aktionsplan.pdf>.
36. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Konzept für eine Förderrichtlinie zur gezielten biomedizinischen Erforschung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom. 2022. Abrufbar unter: <https://longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2022/09/Konzept-CFS-PCS-Foerderrichtlinie.pdf>.

Long COVID Deutschland (LCD)

LCD ist eine bundesweite, private Initiative von Long/Post-COVID-Erkrankten und deren Angehörigen. Seit Mai 2020 setzt sich LCD ehrenamtlich für Aufklärung, Versorgung und die Erforschung der Langzeitfolgen von COVID-19 ein. LCD ist Mitautorin von AWMF-Leitlinien zu COVID-19 und Long/Post-COVID und agiert als Patient*innenvertretung im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und dem Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON). Neben Einrichtungen der Bundesregierung berät LCD als Kooperations-/Konsortialpartnerin Universitätskliniken, Forschungsinstitute und Versorgungsnetzwerke in diversen Bundesländern zum Thema Long/Post-COVID und vereint dabei gelebte Krankheitserfahrung mit medizinisch-wissenschaftlicher Expertise. LCD ist Mitglied des Lenkungsausschusses der Nationalen Klinischen Studiengruppe (NKSG). LCD betreut eine Online-Selbsthilfegruppe mit rund 10.000 Long/Post-COVID-Betroffenen. Weitere Informationen zur Arbeit von LCD und Kontaktmöglichkeiten finden sich unter www.longcoviddeutschland.org.

Eine Subgruppe der Post-COVID-Syndrom-Erkrankten erfüllt nach 6 Monaten die Diagnosekriterien für ME/CFS. Vor diesem Hintergrund setzt sich LCD auch für die Belange von Erkrankten ein, die nach einer SARS-CoV-2-Infektion ME/CFS entwickeln. Die Aussagen der vorliegenden Stellungnahme fokussieren sich auf ME/CFS im Zusammenhang mit COVID-19.