

Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS, G93.3): Stellungnahme

DIE SITUATION

- ME/CFS ist eine eigenständige, komplexe, chronische Erkrankung, die mit ausgeprägten körperlichen und kognitiven Symptomen einhergeht. Das Leitsymptom ist eine schwere Belastungsintoleranz mit Symptomverschlechterung nach Alltagsaktivitäten (post-exertionelle Malaise – PEM).¹
- ME/CFS ist auch eine Folge von COVID-19 und die schwerste Form des Post-COVID-19-Syndroms (PCS). Geschätzt verlaufen 10% - 20% der PCS als ME/CFS.²
- ME/CFS-Betroffene sind stark bis sehr stark eingeschränkt, ca. 50 % sind erwerbsunfähig, 25 % können das Haus nicht mehr verlassen, ein Teil davon ist bettlägerig.
- Die Prävalenz lag gemäß mehreren Studien präpandemisch bei etwa 0,3%³ und hat sich in der Pandemie wahrscheinlich verdoppelt. Es erkranken alle Altersgruppen, mit einem ersten Gipfel im Jugendalter. Frauen sind etwa dreimal so häufig betroffen wie Männer. Die Dunkelziffer von Betroffenen ohne Diagnose ist hoch.
- Die Versorgungslage der Patienten ist schlecht.⁴ Die meisten Ärztinnen und Ärzte in Deutschland sind unzureichend ausgebildet, ME/CFS zu diagnostizieren und zu behandeln. Es fehlen Spezialambulanzen. In Rehakliniken erfolgt oft eine aktivierende Therapie, die zu einer Verschlechterung führen kann. Für Erwachsene mit ME/CFS besteht derzeit kaum Aussicht auf Besserung und Wiedereingliederung ins Berufsleben. Für Kinder und Jugendliche gilt die Prognose als besser, aber lange Schulfehlzeiten sind die Regel. Die volkswirtschaftliche Belastung ist hoch.
- Die Erkrankung ist noch unzureichend erforscht. Es fehlen kurative Behandlungsmöglichkeiten.

WAS MUSS GETAN WERDEN?

- **Medizinische und soziale Versorgung.**
 - Anschubfinanzierung für Spezialambulanzen, z.B. in Post-COVID-Zentren
 - Adäquate Vergütung auf allen Versorgungsebenen, inklusive Telemedizin
 - ME/CFS-spezifische Rehabilitationsangebote (Modellprojekt CFS_CARE)⁵
 - Aufsuchende Versorgung für Schwerstkranke
- **Forschung**
 - Angemessene Förderung translationaler Forschung zu ME/CFS und PCS
 - Klinische Studien, langfristige Anschlussfinanzierung der NKSG (Förderung nur bis 12/23)⁶
 - Einbindung der pharmazeutischen Industrie
- **Öffentlichkeitsarbeit und Anerkennung** des Problems durch alle relevanten Akteure BMG, BMBF, BMAS, G-BA, BÄK, KBV, DKG, DRV, GKV, medizinische Fachgesellschaften

1. ¹Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C, Lorusso L, Helland IB, Martin JA, Sirbu CA, Mengshoel AM, Polo O, Behrends U, et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)*. 2021
2. 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, Konietzschke 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;13:5104
3. Institute of Medicine (2015), *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, National Academies Press, Washington, DC.
4. Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina* 2021;57:646.
5. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/cfs-care-versorgungskonzept-fuer-patienten-mit-chronischem-fatigue-syndrom-myalgischer-enzephalomyelitis-cfs-me.427>
6. https://cfc.charite.de/klinische_studien/nksg/