

Positionspapier der LAG Soziales, Gesundheit, Arbeit und Behindertenpolitik zu ME/ CFS, Long-Covid, Post-Covid und Post-Vac, Verbesserung der Versorgung in Hamburg

Einleitung

Im Mittelpunkt von ME/CFS steht das Symptom einer allgemeinen Schwäche bzw. Fatigue. Nach kleinsten körperlichen oder geistigen Aktivitäten können extreme Erschöpfungszustände auftreten. Die Symptome können im Anschluss an Infektionskrankheiten, z.B. eine Epstein-Barr Virus Infektion, eine Covid Infektion oder aufgrund einer unbekanntes Ursache entstehen. Von anderen Erschöpfungszuständen, die sich im Zusammenhang mit vielen Erkrankungen wie z.B. mit einer Tumorerkrankung oder einer Autoimmunerkrankung manifestieren können unterscheiden sie sich im Hinblick auf die Ursache und Behandlung. Die Pathogenese von ME/CFS ist nicht geklärt und multifaktoriell. In Betracht kommen als Ursache Gewebeschäden, Persistenz von Viren, neuroimmunologische Phänomene, Autoimmunität, eine verstärkte Gerinnungsneigung oder Thrombosen. Wenn die Erkrankung nach einer Coronainfektion auftritt, handelt es sich um Long-Covid (Dauer länger als 4 Wochen) oder Post-Covid (Dauer länger als 3 Monate) sowie nach einer Covid-Impfung Post-Vac. Die schwerste dieser Ausprägungen, die auch unabhängig von einer Corona-Infektion auftreten kann, ist die ME (Myalgische Enzephalomyelitis) oder CFS (Chronisches Fatigue Syndrom). Die Prävalenz (Anzahl der Krankheitsfälle zu einem bestimmten Zeitpunkt) für ME/CFS betrug vor der Pandemie ca. 0,15% bis 0,3% in der Bevölkerung. Nach der Pandemie wird von einer Verdopplung der Prävalenz ausgegangen.

Symptome und Diagnose

Viele Erkrankte schildern als ein Kernsymptom eine extreme Belastungsintoleranz, die durch Alltagsanstrengungen ausgelöst werden kann wie z.B. Zähneputzen, Essen oder Duschen und zu extremen Erschöpfungszuständen (PEM = post exertional malaise) unmittelbar danach oder mit einer Verzögerung von 12 Stunden bis 48 Stunden führen kann. Die Symptome können sehr lange andauern. Es kann dazu kommen, dass die Betroffenen kognitive Einschränkungen (brain fog) entwickeln, welche z.B. die

Aufmerksamkeit, das Gedächtnis sowie Exekutivfunktionen beeinträchtigen können. Weitere mögliche Symptome sind: Muskelschwäche mit Muskelschmerzen oder nur Muskelschmerzen oder neuropathische Schmerzen, Atemnot, Herzrasen, eine veränderte Herzkreislaufregulation mit Blutdruckabfall im Stehen (Orthostatische Intoleranz evtl. mit POTS = posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom). Häufig ist die Aktivität des autonomen Nervensystems gestört. Die Betroffenen erleben oft eine Anspannung, sie können Eindrücke von außen nicht ausreichend filtern und werden von ihnen überflutet (sehr hohe Reizempfindlichkeit). Die Symptome können durch eine PEM sehr verstärkt werden. Darüber hinaus wird im Bereich von Post-Covid häufig eine Einschränkung oder ein Verlust des Geruchssinns beschrieben.

Es gibt derzeit keine allgemein nachweisbaren Biomarker für die Erkrankung wie z.B. der Nachweis eines Virus für eine Viruserkrankung, jedoch somatische Veränderungen z.B. bezogen auf das Immunsystem, Gefäßsystem und den Energiestoffwechsel. Für eine psychosomatische Genese gibt es keine überzeugende Evidenz. Charakteristisch ist, dass die Betroffenen etwas tun wollen, es jedoch nicht können. Trotz dieses wichtigen Unterschiedes (normaler Antrieb) werden viele Betroffene beim ersten ärztlichen Kontakt fehldiagnostiziert mit einer nicht zutreffenden psychosomatischen Diagnose. Die Herausforderung ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Diagnosestellung. Betroffene machen klar: Sie gehören nicht in die Schublade der psychischen Erkrankungen. Sie möchten nicht, dass ihre Erkrankung bagatellisiert wird und sie stigmatisiert werden. Häufig entsteht der Eindruck, dass ihnen Verantwortung für ihre Erkrankung übertragen wird.

Besonders hervorzuheben ist ebenfalls, dass aus der Einordnung als psychosomatische Erkrankung oft falsche Therapieansätze folgen. Davon unberührt ist, dass für Menschen mit ME/CFS eine psychotherapeutische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung sehr hilfreich sein kann. Hierbei können Krankheitsakzeptanz, Umgang mit dem Energieniveau und Finden einer neuen Alltagsstruktur wichtige Themen sein. Von ME/CFS wird bei Anlegung der kanadischen Konsensuskriterien ausgegangen, wenn die Symptome insbesondere die PEM als massive Erschöpfung nach kleinsten Belastungen mehr als 6 Monate andauern.

Die Ausprägung der Symptomatik von Betroffenen variiert. Sie kann so groß sein, dass die Betroffenen ihre Wohnung nicht verlassen und nicht arbeiten, zur Schule gehen oder studieren können. In schweren Fällen kann die Erkrankung bis zu vollständiger Bettlägerigkeit und der Unfähigkeit selbständig Nahrung zu sich nehmen, führen.

Schwerstbetroffene haben oft große Schwierigkeiten, eine adäquate Versorgung zu finden.

Folgende diagnostische Codes existieren:

ME/ CFS ICD-10, G 93.3, neurologische Diagnose

Post-Covid-Zustand , nicht näher bezeichnet, U09.9

Therapieprinzipien

Es gibt bisher keine spezifische zugelassene Therapie. Wegen der Belastungsintoleranz ist ein Therapieprinzip das Pacing, d.h. Belastungen sollten einen bestimmten Belastungsgrad nicht überschreiten, damit eine Symptomverschlechterung und Erschöpfung vermieden werden können. Dabei ist eine erhöhte Flexibilität nötig, da die Belastungsgrenze auch während eines Tages variieren kann. Weitere Elemente einer umfassenden Therapie können sein: Physiotherapie, Ergotherapie, Psychotherapie und Arzneimittelbehandlung. Dabei kann es auch sinnvoll sein, psychische Symptome, die auftreten können, zu behandeln.

Beratungs- und Therapieelemente auf Bundesebene

Im Koalitionsvertrag auf S. 83 wurde als Ziel vereinbart, dass zur Erforschung und Sicherstellung der Versorgung der Langzeitfolgen von Long-Covid19 sowie für ME/CFs ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen geschaffen wird. Informationen zu Long-Covid werden vom BMG zur Verfügung gestellt. Das BMG hat einen Förderschwerpunkt zu Long-Covid, ME/CFS aufgelegt und stellt Informationen zur Verfügung. Zudem wurde eine Long-Covid-RL des GBA erlassen. Sie sieht eine koordinierende haus- und kinderärztliche Versorgung, eine fachärztliche und eine spezialisierte ambulante Versorgung vor, die in Hochschulambulanzen oder bei Leistungserbringer:innen an der vertragsärztlichen Versorgung erfolgt, die bestimmte

Kriterien erfüllen. Die spezialisierte ambulante Versorgung kann nur mit einer Vermittlung/ Überweisung durch die die Versorgung koordinierende Ansprechperson/ Praxis in Anspruch genommen werden. Die RL bezieht sich auch auf ME/CFS. Eine Behandlung nach dem biopsychosozialen Modell, wonach Körper, Seele und soziale Situation zu berücksichtigen sind, wird zur Grundlage gemacht. Die Richtlinie ist am 9.5.2024 in Kraft getreten. Der Bewertungsausschuss hat 6 Monate Zeit, die vertragsärztliche Vergütung für die Leistungen zu regeln.

Beratung und Behandlung in Hamburg

Die erste Ansprechstation ist in vielen Fällen die hausärztliche Praxis. In Hamburg gibt es derzeit keine spezialisierte Anlaufstelle für Beratung, Diagnostik und Behandlung. Spezialambulanzen am UKE und an der Asklepios Klinik Nord Heidberg stehen nicht mehr zur Verfügung. Im Werner-Otto-Institut existiert eine Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche, die von der Kapazität her begrenzt ist und nicht öffentlich beworben wird.

Aus Betroffenenicht ist es sehr schwer, Behandler:innen zu finden, die sich mit ME/CFS, Post-Covid oder Post-Vac auskennen und noch Aufnahmekapazität haben. Betroffene wenden sich an die wenigen Vertragsärzt:innen, die diese Erkrankungen behandeln. Dort besteht in der Regel keine Aufnahmekapazität mehr. Oder an Privatärzt:innen die wegen der selbst zu tragenden und hohen Kosten der Behandlung nicht allgemein zugänglich sind. Es stellt sich auch die Frage, ob bei den angebotenen Behandlungen, die off-label sind, wie z.B. eine Apherese, Risiko und Nutzen in einem angemessenen Verhältnis stehen. Eine allgemein anerkannte Evidenz gibt es in der Vielzahl der Fälle nicht.

Betroffene haben wegen ihrer Einschränkungen oft sozialrechtlichen Beratungsbedarf im Hinblick auf Arbeitsunfähigkeit, Krankengeld, Reha, Grad der Behinderung, Pflegegrad und Erwerbsminderung. Sie sind jedoch wegen ihrer Krankheitssymptome in der Regel kaum in der Lage, ihre Rechte wahrzunehmen. Betroffene berichten, dass ihre Erkrankung Gutachter:innen nicht bekannt sei oder nicht akzeptiert werde. Es stellt sich die Frage, ob eine Beratungsstelle notwendig ist oder die vorhandenen Beratungsmöglichkeiten wie EUTBS oder Hamburger Arbeit die Beratung leisten können. Die Hürden für die

Inanspruchnahme anwaltlicher Beratung können wegen der Vergütung oder einer Honorarvereinbarung hoch sein.

Erfahrungen aus anderen Bundesländern

Das Long-Covid-Institut in Rostock hat nach Auslaufen der Förderung des Landes MV seine Arbeit eingestellt, weil die Einkünfte für eine Fortführung des Angebots nicht hoch genug wären. Spezialambulanzen haben in Baden-Württemberg nicht die Kapazität ein gesamtes Bundesland zu versorgen.

Vorschlag für Hamburg

Hamburg baut am UKE am Institut für Allgemeinmedizin ein interdisziplinäres Kompetenzzentrum mit Hochschulambulanz für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac auf für Diagnostik, Behandlung und sozialrechtliche Beratung (Kostenerstattung, Reha, Erwerbsminderung, Grad der Behinderung, Pflegegrad) für Kinder- und Jugendliche und Erwachsene. Geplant ist eine Ambulanz mit interdisziplinärer Zusammenarbeit mit anderen Fachbereichen wie z.B. Neurologie, Neuroimmunologie sowie innerer Medizin mit Kardiologie, Pneumologie und Infektiologie. Der Zugang sollte möglichst niedrigschwellig möglich sein. Er erfolgt wegen der begrenzten Kapazität zunächst nach den Regeln der Long-Covid-RL, d.h. mit Überweisung durch die zentrale Ansprechperson, die die Versorgung koordiniert.

Mit der Arbeitsmedizin gibt es eine Kooperation. Falls Betroffene noch arbeiten können, sollte ihnen ermöglicht werden, dies bezogen auf Umfang und Intensität so zu tun, dass dabei ihre Belastungsgrenze berücksichtigt wird. Dies kann z.B. bedeuten, dass mehr Pausen eingeplant werden müssen, das Arbeiten evtl. nur noch im Home Office möglich ist und / oder die Arbeitszeit (stark) reduziert wird. Eine psychotherapeutische, psychosomatische oder psychiatrische Behandlung wird unterstützend angeboten. Das Kompetenzzentrum bietet auch eine allgemeine Fatiguesprechstunde an. Hier soll die

Diagnose und Behandlung von Fatigue im Mittelpunkt stehen, welche im Rahmen vieler Erkrankungen, entweder akut oder im Verlauf, auftritt. Denn eine kausale Behandlung der zugrundeliegenden Erkrankung ist nicht gleichbedeutend mit einer Behandlung der Fatigue, die trotzdem fortbestehen kann.

Für den Aufbau der interdisziplinären Hochschulambulanz wird eine Professur ausgeschrieben für Allgemeinmedizin mit Kompetenzen im Bereich ME/CFS und Immunologie sowie Infektiologie. Ein Beispiel für einen Forschungsschwerpunkt Post-Covid, ME/CFS hat die Abteilung für Primary Care im Zentrum für Public Health der Medizinischen Universität Wien realisiert.

Die Finanzierung erfolgt über die Honorierung der Leistungen im EBM und in der GOÄ oder über eine Pauschalvergütung der Hochschulambulanzen der Krankenkassen sowie soweit erforderlich durch die Stadt Hamburg. Weiterhin können Forschungsgelder beantragt werden. In Betracht kommt zusätzlich eine Stiftungsprofessur. Zusätzlich kann auf Bundesebene angeregt werden, eine ambulante spezialfachärztliche Versorgung Long-Covid, ME/CFS zu schaffen mit entsprechenden Vergütungsregeln.

Das Kompetenzzentrum fördert die Netzwerkbildung und bietet Fortbildungen auch für Kinder- und Hausärzt:innen an. Vor dem Hintergrund, dass das neu geschaffene Kompetenzzentrum von der Kapazität her nicht alle in Hamburg Betroffenen wird versorgen können, ist es das Ziel, dass möglichst viele der Untersuchungen und Behandlung in der Haus- oder Kinderarztpraxis erfolgen können. Das Kompetenzzentrum soll dafür als Katalysator wirken. Wichtig erscheint uns eine Qualifikation der Leistungserbringer:innen im Sinne einer Genehmigung oder eine Fortbildungsverpflichtung. Die Ambulanz bewertet vorhandene Behandlungen im Hinblick auf die Evidenz. Damit trägt sie dazu bei, evtl. Therapieansätze verfügbar zu machen oder evtl. auch davon abzuraten. Forschung ist Bestandteil der Einrichtung.

Das Charité Fatigue Centrum kann als Vorbild für den Aufbau dienen. Zusätzlich wird überlegt, ob sich vorhandene Beratungsstellen auf ME/CFS, Post-Covid spezialisieren können. Dazu gehört auch die EUTBS oder die Sozialberatung der hamburger arbeit.

Zusammenfassung der Forderungen für Hamburg:

1. Aufbau eines interdisziplinären Kompetenzzentrums mit Hochschulambulanz am Institut für Allgemeinmedizin und dem Kinder UKE für Kinder- und Jugendliche und Erwachsene am UKE für ME/ CFS, Post-Covid und Post-Vac für Diagnostik, Behandlung, Forschung und Beratung einschließlich peercounselling, Anbindung von bzw. Vernetzung mit Gesundheitsberufen wie Physiotherapie, Ergotherapie und Psychotherapie. Einbezug der akademischen hausärztlichen Lehrpraxen.
2. Versorgung von Schwerbetroffenen durch Hausbesuche und Telemedizin.
3. Ausschreibung einer Professur ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac für das Kompetenzzentrums mit Hochschulambulanz.
4. Finanzierung über Honorare im EBM und GOÄ oder über eine Pauschalvergütung der Hochschulambulanzen durch die Krankenkassen und über Forschungsgelder
5. Fortbildungsangebote für Ärzt:innen, MFA, Behörden, Gerichte, Schulen, Jugendämter und vorhandene Beratungsstellen. Unterstützung beim Aufbau von Qualitätszirkeln.
6. Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung.

Quellen und Beratung

Long-Covid Leitlinie AWMF

https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-027I_S1_Long-Post-Covid_2023-11.pdf

Fatigue Zentrum der Charité <https://cfc.charite.de/>

Long-Covid-RL des GBA

https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3451/LongCOV-RL_2023-12-21_iK-2024-05-09.pdf

Long-Covid-Informationen des BMG <https://www.bmg-longcovid.de/>

Fachstelle Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, Beratungsmethode peer counselling
<https://www.teilhabeberatung.de/artikel/fachstelle-teilhabeberatung>

Sozialberatung der hamburger arbeit
<https://www.hamburgerarbeit.de/unabhaengigesozialberatung-hamburg/>

LAG SGAB Sitzung am 21.3 mit Beteiligung von NichtGenesen Hamburg,
NichtGenesenKids e.V. Hamburg
Yvonne Franke, Rechtsanwältin in Hamburg

LAG SGAB Sitzung am 18.4 mit Beteiligung von Dr. Wittke, Oberärztin Charité, Prof. Stark, Frau Franke, Nichtgenesen Hamburg und NichtgenesenKids e.V. und Sebastian Musch von der DG ME/CFS

Prof. Stark, Psychiater aus Hamburg, Inhaber der Praxis Prof. Stark <https://prof-stark.de/>

LAG Gesundheit, Bündnis 90/ Die Grünen, Baden-Württemberg, Sitzung am 6.3.2024

Long-Covid-Institut in Rostock schließt nach 1 ½ Jahren
<https://www.ndr.de/nachrichten/mecklenburg-vorpommern/FehlendeFinanzierungRostockerLong-Covid-Institut-schliesst,longcovid236.html>

Beitrag im Hamburger Abendblatt am 6.4.2024 zur Versorgung von Menschen mit Long-Covid in Hamburg,
<https://www.abendblatt.de/hamburg/hamburg-mitte/article242032598/FataleDiagnosenLongCovid-Patienten-als-Psychos-abgestempelt.html>

Thoma, M.; Froehlich, L.; Hattesoehl, D.B.R.; Quante, S.; Jason, L.A.; Scheibenbogen, C. Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. *Medicina* 2024, 60, 83.
<https://doi.org/10.3390/medicina60010083>

Link zur Seite der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS <https://www.mecfs.de/>

Koalitionsvertrag <https://cms.gruene.de/uploads/assets/Koalitionsvertrag-SPD-GRUENE-FDP-2021-2025.pdf>

Beispiel eines Forschungsschwerpunkts Post-Covid, ME/CFS an einer Abteilung für Primary Care der Medizinischen Universität Wien

<https://publichealth.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/forschung/forschungsschwerpunkte/>

Biopsychosoziales Modell

<https://www.uniaugsburg.de/de/fakultaet/med/profs/medpsych/schwerpunkte-lehre/bps/>

Stand: 20.06.2024