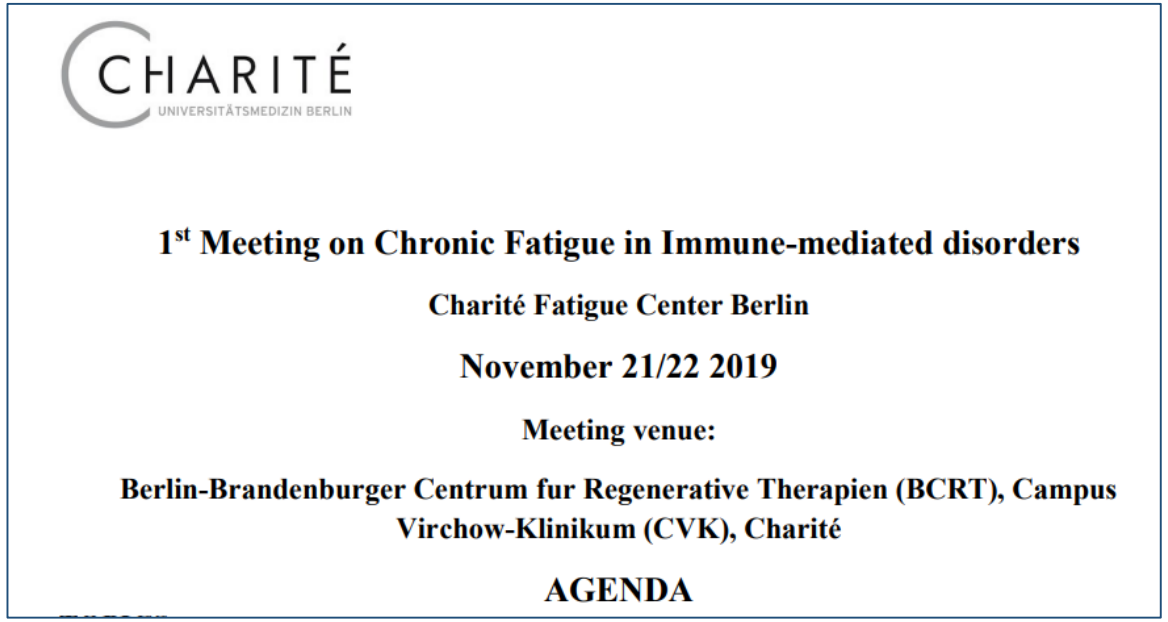
ME/CFS-Versorgung und Forschung in Deutschland – Wo stehen wir heute?

Uta Behrends
MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC)
Zentrum für Kinder- und Jugendheilkunde, Technische Universität München und München Klinik

ME/CFS ist jetzt Thema



CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

1st Meeting on Chronic Fatigue in Immune-mediated disorders

Charité Fatigue Center Berlin

November 21/22 2019

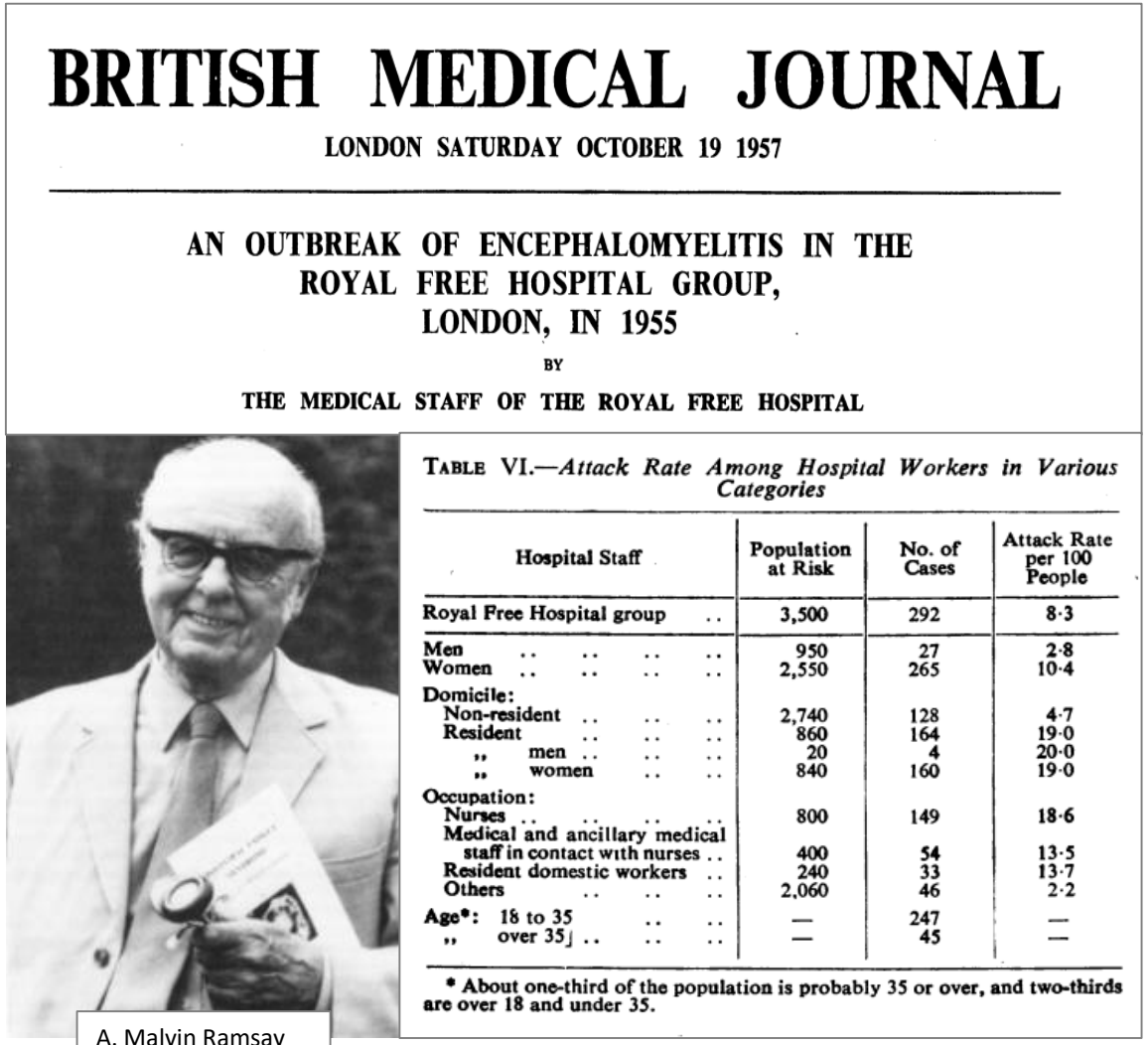
Meeting venue:

Berlin-Brandenburger Centrum fur Regenerative Therapien (BCRT), Campus Virchow-Klinikum (CVK), Charité

AGENDA

ME/CFS weltweit wiederentdeckt

1934 Los Angeles
1956 London
1988 Lake Tahoe
1969 WHO ICD-10 neurologische Erkrankung
2002 SARS CoV-1
2015 MERS-CoV
2020 SARS-CoV-2



BRITISH MEDICAL JOURNAL

LONDON SATURDAY OCTOBER 19 1957

AN OUTBREAK OF ENCEPHALOMYELITIS IN THE ROYAL FREE HOSPITAL GROUP, LONDON, IN 1955

BY

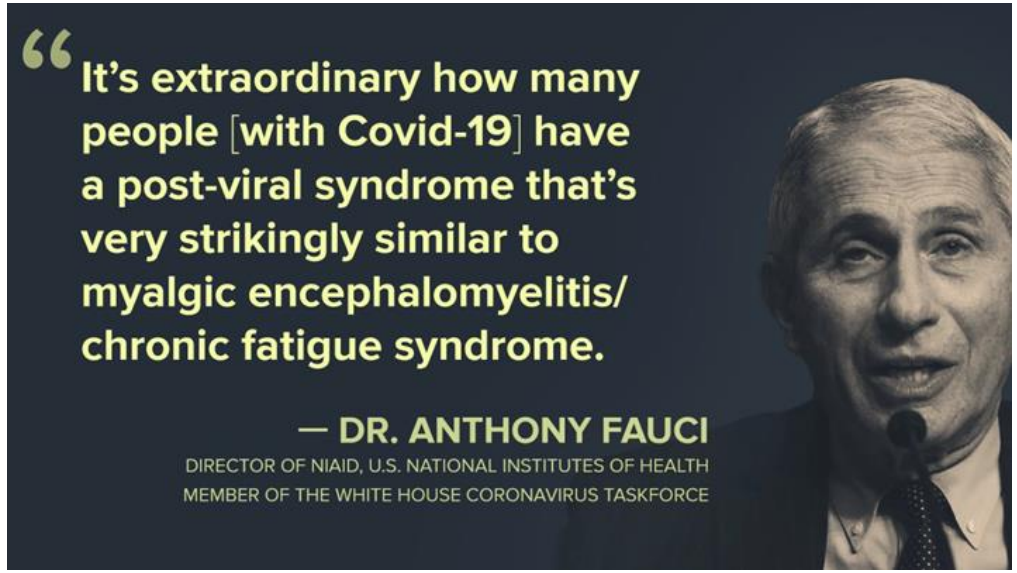
THE MEDICAL STAFF OF THE ROYAL FREE HOSPITAL

TABLE VI.—*Attack Rate Among Hospital Workers in Various Categories*

Hospital Staff	Population at Risk	No. of Cases	Attack Rate per 100 People
Royal Free Hospital group ..	3,500	292	8·3
Men	950	27	2·8
Women	2,550	265	10·4
Domicile:			
Non-resident	2,740	128	4·7
Resident	860	164	19·0
,, men	20	4	20·0
,, women	840	160	19·0
Occupation:			
Nurses	800	149	18·6
Medical and ancillary medical staff in contact with nurses ..	400	54	13·5
Resident domestic workers ..	240	33	13·7
Others	2,060	46	2·2
Age*: 18 to 35	—	247	—
,, over 35	—	45	—

* About one-third of the population is probably 35 or over, and two-thirds are over 18 and under 35.

A. Malvin Ramsay



Auch in Deutschland nicht mehr zu übersehen: ICD-10 G93.3

Rössler et al., PLOS MEDICINE 2022

RESEARCH ARTICLE

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

Martin Roessler[1]*, Falko Tesch[1], Manuel Batram[2], Josephine Jacob[3], Friedrich Loser[4], Oliver Weidinger[5], Danny Wende[6], Annika Vivirito[3], Nicole Toepfner[7], Franz Ehm[1], Martin Seifert[1], Oliver Nagel[3], Christina König[4], Roland Jucknewitz[8], Jakob Peter Armann[7], Reinhard Berner[7], Marina Treskova-Schwarzbach[8], Dagmar Hertle[6], Stefan Scholz[8], Stefan Stern[5], Pedro Ballesteros[6], Stefan Baßler[9], Barbara Bertele[4], Uwe Repschläger[6], Nico Richter[10], Cordula Riederer[10], Franziska Sobik[10], Anja Schramm[5], Claudia Schulte[5], Lothar Wieler[8], Jochen Walker[3], Christa Scheidt-Nave[8], Jochen Schmitt[1]

1 Center for Evidence-Based Healthcare (ZEGV), University Hospital Carl Gustav Carus and Carl Gustav Carus Faculty of Medicine, TU Dresden, Dresden, Germany, 2 Vandage GmbH, Bielefeld, Germany and Faculty for Business Administration and Economics, Bielefeld University, Bielefeld, Germany, 3 InGef—Institute for Applied Health Research Berlin, Berlin, Germany, 4 Techniker Krankenkasse, Hamburg, Germany, 5 AOK Bayern—Die Gesundheitskasse, Regensburg, Germany, 6 BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg), Berlin, Germany, 7 Department of Pediatrics, University Hospital Carl Gustav Carus and Carl Gustav Carus Faculty of Medicine, TU Dresden, Dresden, Germany, 8 Robert Koch-Institute, Berlin, Germany, 9 AOK PLUS, Dresden, Germany, 10 DAK-Gesundheit, Hamburg, Germany

* martin.roessler@uniklinikum-dresden.de

Check for updates

OPEN ACCESS

Citation: Roessler M, Tesch F, Batram M, Jacob J, Loser F, Weidinger O, et al. (2022) Post-COVID-19-associated morbidity in children, adolescents, and adults: A matched cohort study including more than 157,000 individuals with COVID-19 in

ME/CFS G93.3 - Inzidenzrate **2020**
0,2% Kontrolle, **0,6%** nach COVID-19
(**verdreifacht**)

SWR>>Aktuell, **2.3.2023**

ZAHLEN FÜR 2022

Mehr als 320.000 Long Covid-Fälle in Baden-Württemberg erfasst

STAND: 2.3.2023, 9:31 UHR

VON IRIS VOLK

Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg (KVBW) **Q1–3 2022**:
30.000 ME/CFS G93.3
von **320.000** Long COVID (**ca. 10 %)**

KBV KASSENÄRZTLICHE BUNDESVEREINIGUNG

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit
Ausschussdrucksache
20(14)95(5)
gel. VB zur öffent. Anh. am 19.04.2023 - ME
17.04.2023

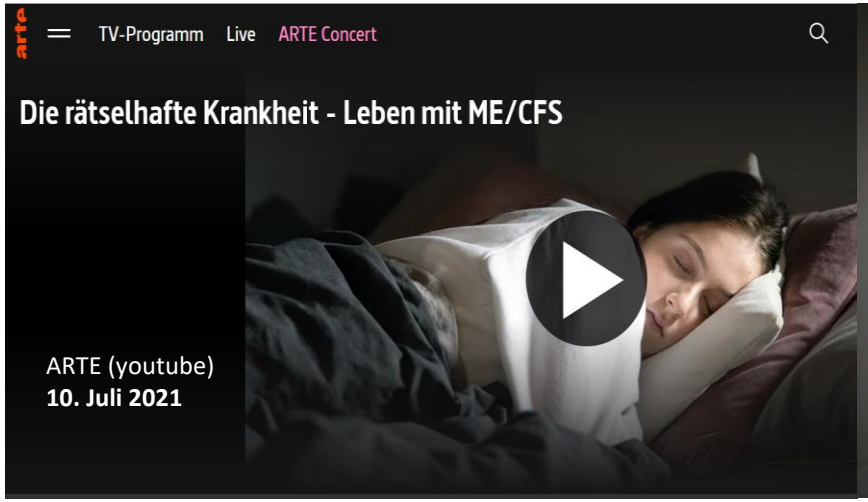
ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG IM AUSSCHUSS FÜR GESUNDHEIT DES DT. BUNDESTAGES AM 19. APRIL 2023

STELLUNGNAHME DER KBV ZUM ANTRAG DER CDU/CSU-BUNDESTAGSFRAKTION „ME/CFS-BETROFFENEN SOWIE DEREN ANGEHÖRIGEN HELFEN – FÜR EINE BESSERE GESUNDHEITS- SOWIE THERAPIEVERSORGUNG, AUFKLÄRUNG UND ANERKENNUNG“ (BT-DRS.: 20/4886 VOM 14. DEZEMBER 2022)

Kassenärztliche Bundesvereinigung
Fälle 2018 /2019: **350.000 - 400.000**
Cases 2021: almost **500.000**

Schwere, komplexe neurologische Erkrankung

- Altersgipfel bei jungen Menschen (**15-40** Jahre)
- **25 %** mild, **50 %** moderat **25 %** schwer (an Haus oder Bett gebunden)
- **60 %** erwerbsunfähig
- Häufigster Grund für ungeklärte lange Schulfehlzeiten
- Lebensqualität niedriger als bei anderen chronischen Erkrankungen
- Gravierende Folgeschäden für Betroffene und Gesellschaft



ME/CFS in Deutschen Leitlinien und Deutschem Ärzteblatt

- **Post-exertionelle Malaise** (PEM) ist das Kernsymptom von ME/CFS
- Diagnostik und Therapie müssen sich an diesem Kernsymptom ausrichten

publiziert bei: AWMF online – Das Portal der wissenschaftlichen Medizin

AWMF-Register Nr. 020/027

S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID

(Stand 12.07.2021)

Koczulla, AR[1], Ankermann, T[10], Behrends, U[17] ,Berlit, P[5], Böing, S[8], Brinkmann, F[10], Franke, C[8], Glöckl, R[1], Gogoll, C[1], Hummel, T[12], Kronsbein, J[2], Maibaum, T[3], Peters, EMJ[4], Pfeifer, M[1], Platz, T[7], Pletz, M[11], Pongratz, G [16], Powitz, F[8], Rabe, KF[1], Scheibenbogen C[15], Stallmach, A[9], Stegbauer, M[2], Wagner, HO[3], Waller, C[14], Wirtz, H[1], Zeiher, A[6], Zwick, R[13]

Deutsches Ärzteblatt 4 vom 27.01.2023

Post-COVID-Syndrom

Dtsch Arztebl Int 2023; 120: 48-55; DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0409

Hallek, Michael; Adorjan, Kristina; Behrends, Uta; Ertl, Georg; Suttorp, Norbert; Lehmann, Clara

DEGAM

publiziert bei AWMF online

Müdigkeit

S3-Leitlinie

AWMF-Register-Nr. 053-002
DEGAM-Leitlinie Nr. 2

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.

MEDIZINREPORT

Post COVID und Post-Vakzin-Syndrom: Die Pandemie nach der Pandemie

Dtsch Arztebl 2023; 120(13): A-566 / B-485

Scheibenbogen, Carmen; Renz-Polster, Herbert; Hohberger, Bettina; Behrends, Uta; Schieffer, Elisabeth; Schieffer, Bernhard

MEDIZINREPORT

Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS): Wenn nichts mehr geht

Dtsch Arztebl 2022; 119(46): A-2014 / B-1670

Schulze, Anne-Kristin

Standortvorteil Deutschland

- Standardisierte Basisdiagnostik - Klinische Kriterien, Differentialdiagnostik
- Standardisierte Basistherapie - Selbstmanagement (Pacing), Symptomlinderung, Prävention
- Hypothesen zur Pathogenese - Viruspersistenz, Immun-, Nerven-, Gefäßsystem, Stoffwechsel

- Identifikation von Biomarkern für die Routinediagnostik
- Identifikation von zielgerichteten Therapien

- Etablierung konzertierter Schulungs- und Ausbildungskonzepte
- Etablierung von Beratungsstellen
- Etablierung von flächendeckenden ambulanten & stationären Anlaufstellen
- Etablierung von telemedizinischen Strukturen
- Etablierung von aufsuchenden Versorgungskonzepten

- alters- und sektorenübergreifend -

Partizipative Konzeptentwicklung

- Konzepte für passende Versorgung- und Forschungsstrukturen wurden vorgeschlagen
- Inklusion etablierter Patient*innenorganisationen
  - Identifizierung erforderlicher Prioritäten
  - Generierung relevanter Ergebnisse
  - Berücksichtigung gelebter Erfahrungen
  - Gewährleistung von Patient*innensicherheit
- Erste Forschungsprojekte wurden partizipativ beantragt und staatlich gefördert

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

Lost Voices Stiftung HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

POTS und andere Dysautonomien e.V.

ME CFS Research Foundation

Förderung durch BMG, G-BA und BMBF

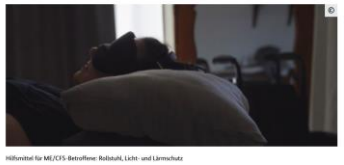
CFS_CARE

1 Projekt
2,2 Mio €
8/21 - 12/24

Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

KLINIK BAVARIA Kreischa

ME/CFS-Register
ME/CFS-Biobank



2 Projekte
0,9 Mio €
1/22 - 12/24

Bundesministerium für Gesundheit

Klinikum rechts der Isar Technische Universität München

TUM

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

IMMME
Immune Mechanisms of ME

5 Projekte
2,1 Mio €
7/22 - 8/25

Bundesministerium für Bildung und Forschung

Julius-Maximilians-UNIVERSITÄT WÜRZBURG

UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Klinikum rechts der Isar Technische Universität München

TUM

UNI BONN

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

NKSG
Nationale Klinische Studiengruppe MECFS PCS

8 Projekte
10 Mio €
10/22 - 12/23

Bundesministerium für Bildung und Forschung

Klinikum rechts der Isar Technische Universität München

TUM

UNI BONN

CHARITÉ UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Pädiatrische Projekte in Bayern

MECFS Kids Bavaria
Modellprojekt
zur aufsuchenden
Versorgung

1 Projekt
0,1 Mio €
12/21 - 12/23

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege

MÜNCHEN KLINIK
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: Eine Kooperation der München Klinik und des Klinikums rechts der Isar der TUM

Post-COVID Kids Bavaria

Post-COVID
Fatigue Centrum

1 Projekt
0,9 Mio €
9/21 - 2/23

Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege

bvkj.
Berufsverband der
Kinder- und Jugendärzte e.V.

Ambulant
Stationär
Telemedizin

MÜNCHEN KLINIK
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: Eine Kooperation der München Klinik und des Klinikums rechts der Isar der TUM

BAYNET FOR
ME/CFS

4 Projekte
0,7 Mio €
10/22 - 09/23

Bayerisches Staatsministerium für
Wissenschaft und Kunst

hhu Heinrich Heine Universität Düsseldorf

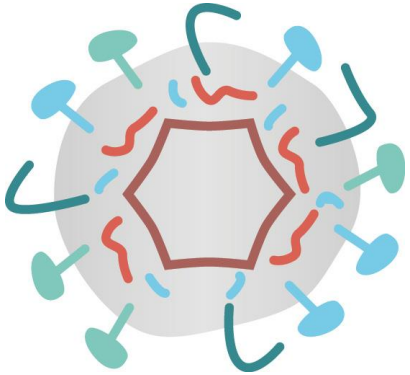
Julius-Maximilians-
UNIVERSITÄT
WÜRZBURG

MÜNCHEN KLINIK
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin: Eine Kooperation der München Klinik und des Klinikums rechts der Isar der TUM

ME/CFS in DZGs und NUM

DZIF
Deutsches Zentrum für Infektionsforschung

IMMUC
Studie zur Infektiösen Mononukleose in MUenchen



Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
HELMHOLTZ MUNICH

netzwerk universitäts medizin

cover CHiLD

- **Landesweit weitere BMBF-Projekte, die ME/CFS im Kontext von COVID mit adressieren.**
- **Gezielte Forschungsförderung zu postinfektiösen Syndromen dringend notwendig !**

IQWIG, Koalitionsvertrag und G-BA adressieren ME/CFS

IQWiG ÜBER UNS PROJEKTE

FAQ zum ME/CFS-Projekt

1. Wie lautet der Auftrag des BMG an das IQWiG?

2. Wie geht das IQWiG vor?

3. Wo ist das Projekt im IQWiG angesiedelt, und wieso?

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

https://www.iqwig.de

MEHR FORTSCHRITT WAGEN

BÜNDNIS FÜR FREIHEIT, GERECHTIGKEIT UND NACHHALTIGKEIT

„Zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von Covid19 sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) schaffen wir ein **deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren** und **interdisziplinären Ambulanzen.“ S. 83**

https://www.bundesregierung.de

Gemeinsamer Bundesausschuss

Über den G-BA > Themen Richtlinien

Startseite // Themen // Qualitätssicherung // Beratungen zum Versorgungsangebot Long-COVID

Beratungen zum Versorgungsangebot bei Long-COVID und Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen

Patientinnen und Patienten mit dem Verdacht auf Spätsymptome einer COVID-19-Erkrankung (Long-COVID bzw. Post-COVID) sollen besser und schneller versorgt werden. Dafür wird neben einer interdisziplinären und standardisierten Diagnostik ein zeitnaher Zugang zu einem vielfältigen Therapieangebot benötigt.

https://www.g-ba.de

Potential der Post-COVID-Ambulanzen nutzen !

Aufbau und ausreichende Budgetierung angepasster Versorgungsstrukturen dringend notwendig !

Ohne Stiftungen aktuell keine nachhaltige Versorgung

Lost Voices Stiftung
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

WEIDENHAMMER ZÖBELE STIFTUNG

ME CFS Research Foundation

Herzlichen Dank !