

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Outre**A**ch Medi**C**al **C**are for
Hous**E**bound Patients with Post-
COVID **S**yndrome or ME/**C**FS of any
cause

Projektleitung:

Dr. med. Meike Dirks

Prof. Dr. med. Karin Weissenborn

Klinik für Neurologie

Medizinische Hochschule Hannover

ME/ CFS Symposium 8. Mai 2026, Berlin

MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

Hintergrund

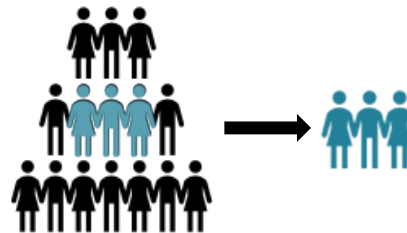
- Nicht ausreichende bis fehlende Versorgung für ME/ CFS – Schwerstbetroffene, die ans Haus gebunden oder bettlägerig sind
- Untergruppe der Schwerstbetroffenen findet kaum Berücksichtigung, da sie nicht in der Lage sind Arztpraxen, Ambulanzen oder Kliniken für Diagnostik oder Studien aufzusuchen.



Teil 1

Prävalenz

- Erfassung der Häufigkeit des schwerwiegenden PCS bzw. ME/ CFS mit/ ohne vorausgegangene SARS-CoV2 Infektion
- Anfrage an alle Hausärztinnen und Hausärzte bundesweit mittels **Online Survey**
- Survey von 05/2025 – 04/2026 bundesweit



Teil 2

Hausbesuche I

Rekrutierung mithilfe von

- ✓ Hausärzt:innen
- ✓ Patient:innen
- ✓ Betreuungspersonen

→ mehr als 500 Anfragen

Einschlusskriterien:

- ME/CFS gemäß Canadian Consensus Kriterien
- Bell Score ≤ 30
- Dauer der postexertionellen malaise (PEM) > 14 h
- Keine Vorerkrankungen und Begleiterkrankungen, die per se zu einer Einschränkung der Mobilität oder geistigen Leistungsfähigkeit geführt haben (könnten)
- Alter > 18 Jahre und < 70

Teil 2

Hausbesuche II

- **Vorbereitung** der Hausbesuche inklusive Sichtung der Vorbefunde und Selbstauskunftsbögen
(Patient/-in, Betreuungsperson, Hausarzt/-ärztin)
- HB durch **multidisziplinäres Team** (Neurologie, Innere Medizin, Psychosomatik, Allgemeinmedizin)

Erfassung der vorherrschenden Symptome
Standardisiertes Assessment inklus. Blutentnahme
Schellong-Test, Handgreifkraft, Saxon-Schirmer-Test etc.

- Nachbereitung des HB inklus. Erstellung eines Behandlungsplan
- **Interdisziplinäre ACCESS-Team Besprechung**
- Besprechung des Behandlungsplans
- Start: Dezember 2025, geplanter letzter Hausbesuch Oktober 2026

Teil 2

Online-Beratung als Modell

- RCT: **Randomisierte, kontrollierte Studie** zur Auswirkung einer 1-jährigen monatlichen online-Beratung auf die Lebensqualität der Patienten und Belastung der Betreuungspersonen
- Randomisierung 1:1

Interventionsgruppe
Besprechung des
Behandlungsplans mit dem
Hausarzt/ der Hausärztin
+
monatliche Online Beratung
durch einen Spezialisten

Kontrollgruppe
Besprechung des
Behandlungsplans mit
dem Hausarzt/ der
Hausärztin



Teil 2

Online-Beratung
als Modell

Primärer Endpunkt

Veränderung der Lebensqualität gemessen am Physical Score des SF-36 nach einem Jahr

Sekundäre Endpunkte

- Veränderung des Mental Score des SF-36 nach einem Jahr
- Veränderung von Physical und Mental Score des SF-36
- im Verlauf der Studie nach 3, 6, 9 Monaten und 2 Jahren

- Veränderung des FUNCAP27 Scores
- Veränderung der ADL-Skalen
- Veränderung des Bell-Scores
- Veränderung der PEM
- Veränderung des Zarit-Burden Scores
- Veränderung des FIS
- Veränderung des MoCA

Teil 2

Analyse

- Bewertung des Betreuungsmodells
- Erhebung der (Zusatz-) Kosten für die Überführung des Versorgungsmodells in die reale medizinische Versorgung
- Ermittlung der Kosten-Effektivität



Patientenbeirat

- Unterstützung und Beratung durch Selbsthilfegruppen
 - Deutsche Gesellschaft für ME/ CFS e.V.
 - Fatigatio e.V.
 - Lost-Voices-Stiftung
 - ME-Hilfe e.V.
 - NichtGenesen Niedersachsen
 - SHG Netzwerk ME/ CFS
- ✓ Beratung bzgl. der Online-Umfrage für Hausärzte /-ärztinnen
- ✓ Beratung und Unterstützung bei der Vorbereitung der Hausbesuche
- ✓ Unterstützung bei zukünftigen Projektideen



Ziele und Chancen

- Prävalenzschätzung: Klärung bestehender Versorgungsbedarfe
- Unterstützung der ambulanten hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung dieser Patient:innen
- **Langfristiges Ziel:** Etablierung an die individuellen Ziele und Fähigkeiten der ME/CFS-Patient:innen angepasster Betreuungsmodelle (z.B. mittels Telemedizin)

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Klinik für Neurologie

Prof. Karin Weissenborn
Dr. Meike Dirks
Hans Ziegler

Klinik für Nephrologie/ Zentrum für Seltene Erkrankungen

Dr. Vega Gödecke
Dr. Jonas Johnsdorf

Klinik für Psychosomatik

Prof. Dr. Martina de Zwaan
PD Dr. Mariel Nöhre
Dr. Eskindir Bogalle

Medizinische Soziologie

PD Dr. Jelena Epping

DANKE an das Studienteam



Institut für Allgemeinmedizin

Kristine Engeleit
Helena Anke
Pia Wollenberg

Institut für Biometrie

Prof. Armin Koch
Dr. Anika Großhennig
Merle Klages
Annabell Wede

Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

Prof. Dr. Christian Krauth
Maike Stolz