



Praxisleitfaden und Off-Label- Therapie bei ME/CFS

Dr. Marie Witt



ME/CFS Symposium 2026



PRAXISLEITFADEN: VEREINT EVIDENZ UND KLINISCHE ERFAHRUNG ME/CFS

DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR ME/CFS E.V.



The image shows the cover of a brochure for the ME/CFS Practice Guideline. At the top left is the ME/CFS logo with the text 'DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.'. Below it, a blue box contains the title 'Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) sowie entsprechende Verlaufsformen des Long-COVID- bzw. Post-COVID-Syndroms'. A green box features the text 'ME/CFS zuverlässig erkennen. Sicher diagnostizieren. Zeitgemäß und fundiert betreuen.' The bottom half of the cover shows a stethoscope and the website 'www.praxisleitfaden.mecfs.de'.

- Diagnostik und Therapie nach aktuellem Stand der Wissenschaft inklusive klinischer Erfahrung
- Praxisorientiert gestaltet
- Aktuelle Infos zu In-Label- und Off-Label-Therapien
- Basisinformationen für die Öffentlichkeit / Fachinformationen mit DocCheck-Login abrufbar
- PoTS Leitfaden in Kooperation mit DHZC

praxisleitfaden.mecfs.de



Praxisleitfaden dient nicht der Selbstdiagnose oder -therapie durch medizinische Laien

Klinische Präsentation & Diagnose

- Krankheitsbild, Schweregrade
- Symptome
- Diagnosekriterien

Diagnostisches Vorgehen

- Anamnese (praktisches Vorgehen, inkl. körperlicher Untersuchungen, diagn. Fragebögen/Tests)
- Differentialdiagnosen & Komorbiditäten

Therapeutisches Management

- Versorgung in der Praxis und im Krankenhaus
- Symptomatische Therapie
- Energiemanagement und Pacing
- Weiteres: Versorgung Schwerbetroffener, Physiotherapie, Coping-Strategien, ...

Codierung & Abrechnung

- ICD-10 Codes, EBM-Ziffern

TEASER: EINBLICKE IN INHALTE

Schweregrade

mild

- **Leichte Haushaltstätigkeiten noch möglich** (manche mit Unterstützung)
- **Mobilitätseinschränkungen** möglich
- Die meisten sind weiterhin in Beruf oder Ausbildung, müssen dafür aber auf Freizeitaktivitäten verzichten
- Oft **reduzierte Arbeitszeiten** und mehr Freizeittage benötigt
- Das Wochenende wird zur Erholung gerade die Woche zu meistern

moderat

- **Einschränkungen in Mobilität und allen alltäglichen Aktivitäten**
- Schwankungen der Symptomschwere und

schwer

- **Alltagsaktivitäten nicht möglich: eigen nur minimale Aktivitäten**
- Schwerwiegende **kognitive Einschränkungen**
- Häufig **Rollstuhl** benötigt
- **Oft häufig im Bett**
- Oft **extrem**

Wichtige Komorbiditäten und Symptomatiken

Posturales Tachykardiesyndrom (PoTS).....	G90.80
Orthostatische Hypotonie/Dysregulation.....	I95.1
Fibromyalgie.....	M79.70
Reizdarmsyndrom.....	K58
Nahrungsmittelunverträglichkeiten.....	T78.1
Hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom.....	Q79.6
Small-Fiber-Neuropathie (SFN).....	G62.88

Hinweise zur Off-Label-Therapie

„Off-Label-Use“ bedeutet der Einsatz von Medikamenten außerhalb der zugelassenen Indikation(en). Wenn laut G-BA-Bewertung keine ausreichenden Studien und Evidenz für eine indikationsbezogene Zulassung vorliegen oder eine solche Bewertung noch nicht durchgeführt wurde, kann ein Medikament dennoch außerhalb der Zulassung verordnet werden. In manchen Fachdisziplinen, z. B. der Pädiatrie, ist dies eine gängige Praxis, da viele Medikamente nicht an Kindern geprüft werden. Momentan befinden sich LDN, Ivabradin, Agomelatin und Vortioxetin in der Prüfung durch den G-BA.

- Off-Label-Therapie immer mit entsprechender ausführlicher Aufklärung (erweiterte Aufklärungspflicht) und Dokumentation → [Vereinbarung zur Off-Label-Therapie](#) unterzeichnen lassen
- Kosten werden in der Regel nicht von den gesetzlichen KK übernommen (blaues Privat Rezept)
- Antrag auf Übernahme durch Krankenkasse kann gestellt werden. Bei Antragstellung auf entsprechend stichhaltige Argumentation, wichtige Untersuchungsbefunde inklusive Schweregrad und Erklärungen zu ME/CFS, ggf. bereits positiver Wirksamkeit und bereits vorhandener Evidenz (Literaturverweise einfügen) verweisen.

Mögliche Differenzialdiagnosen der Fatigue / Komorbiditäten von ME/CFS

(Ohne Anspruch auf Vollständigkeit) *Kursiv und fett markiert = häufige Komorbiditäten*

Kardiovaskulär

- Kardiomyopathie
- **Posturales Tachykardiesyndrom (PoTS) und andere dysautonome Störungen**
- **Orthostatische Hypotonie (OH)**

Diverse

- Maligne Erkrankungen, Tumorfatigue
- **Mastzell-Aktivierungssyndrom (MCAS)**
- **MCS (multiple chemical sensitivity)**
- Substanzmissbrauch

Endokrin/Metabolisch

- Mb. Addison
- Cushing-Syndrom
- Diabetes mellitus
- Hyper- oder **Hypothyreose**
- **Hashimoto-Thyreoiditis**
- Hyperkalzämie
- Vitaminmangel

Gastrointestinal

- **Allergien/Nahrungsmittelintoleranzen**
- **Reizdarmsyndrom**
- Zöliakie
- Eosinophile Ösophagitis
- Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen
- PBC/PSC
- Mb. Meulengracht

Rheumatologisch

- **Hypermobilitätssyndrom z.B. EDS**

Infektiös

- Chron. Hepatitiden
- HIV/AIDS
- Lyme-Borreliose
- Tuberkulose (TBC)
- Postinfektiöse Fatigue ohne ME/CFS
- Chron. Sinusitis
- Chron. Enterovirus-Infektionen

Neurologisch

- **Arnold-Chiari-Malformation**
- **Migräne**
- Multiple Sklerose
- Myasthenia gravis
- Mb. Parkinson/Mb. Alzheimer
- SHT
- Cervikale Spinalstenose/HWS-Schleudertrauma
- ADHS
- **Small-Fiber-Neuropathie (SFN)**
- **Intrakranielle Hyper-/Hypotonie**

Psychiatrisch

- **(Reaktive) Angststörung**
- Bipolare Störung
- **(Reaktive) Depression**

Schlafbezogen

- Chronische Insomnie
- Narkolepsie
- Idiopath. Hypersomnie
- **Schlafapnoe (obstruktiv o. zentral)**
- **Periodic limb movement disorder**
- **Restless-Legs-Syndrom**

Urogenital

- **Endometriose**
- **Chronic pelvic pain syndrome**
- **Interstitielle Zystitis**
- Pelvic congestion syndrome (PCS, pelvines Stauungssyndrom)

Hämatologisch

- Anämie
- Hämochromatose
- Vit.-B-12-Mangel
- Eisenmangel
- Angeborene Immundefekte (z. B. CVID)
- Immunthrombozytopenie (ITP)
- Checkpoint-Inhibitoren



BEISPIELE FÜR GÄNGIGE OFF-LABEL-MEDIKAMENTE BEI ME/CFS

Pyridostigmin (z. B. Mestinon®, Kalymin®)

- Acetylcholinesterasehemmer
- OI und PoTS, Muskelschwäche, Fatigue

Low-Dose-Naltrexon (LDN)

- Opioidrezeptorblocker, TRPM3, TLR4
- Fatigue, kognitive Dysfunktion, PEM, Schmerzen, Reizüberempfindlichkeit

Low-Dose-Aripiprazol (LDA) (z. B. Abilify®, Generika)

- Dopaminrezeptorblocker
- Vorw. neurokognitive Wirkung, Verminderung d. Reizsensitivität, kann alle Symptome verbessern; CAVE bei Schwerstbetroffenen

Detaillierte Beschreibung
inklusive Anwendungshinweise,
Dosierung und Literatur im
Praxisleitfaden

KOSTENÜBERNAHME BEI OFF-LABEL MEDIKATION

G-BA **Long COVID Off-Label-Liste** für GKV-Kostenübernahme

Agomelatin	postinfektiöses ME/CFS und LC, gegen Fatigue
Ivabradin	postinfektiöses PoTS bei Patient*innen mit Long/Post-COVID, die eine Therapie mit Betablockern nicht tolerieren oder für diese nicht geeignet sind
Vortioxetin	bei kognitiver Dysfunktion und/oder depressiven Symptomen bei Long/Post-COVID
Metformin	Prophylaxe von Long/Post-COVID, innerhalb von 3 Tagen nach Diagnosestellung einer akuten SARS-CoV-2-Infektion bei Erw. und Jugendlichen ab 16 Jahren mit BMI >25

Allgemein gilt: Eine Kostenübernahme von Off-Label-Therapien kann auch bei anderen Medikamenten/Indikationen weiterhin individuell mit Antrag und entsprechender Begründung bei der Kasse beantragt werden.

Herzlichen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!
Fragen?

Dank an:

Dr. Herbert Renz-Polster, Dr. Monika Dräger,
Dr. Marisa Dardamaneli und das Team der
Deutschen Gesellschaft für ME/CFS,
das Charité Fatigue Centrum

www.mecfs.de

www.praxisleitfaden.mecfs.de

Wir vereinen Expertise
und gelebte Erfahrung

Angebote für Ärzt*innen

- Praxisleitfaden
- Ärzt*innenportal
- On-Demand-Fortbildungen
- Regelmäßige Live-Webinare
- Digitale Fallkonferenz

