

Stellungnahme zum Antrag der Fraktion der CDU/CSU: Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom in Deutschland, Bundestagdrucksache 20/5983

DIE SITUATION

- Post-Covid-Syndrom (PCS) (mind. 3 Monate Symptome, relevant krank) tritt bei 5 - 10% der Infizierten auf¹
- Davon sind die viele anhaltend krank an Monat 12, davon 2/3 relevant eingeschränkt¹
- Das PCS ist ein breites Spektrum von Symptomen, häufig postvirale Syndrome, darunter ein Teil ME/CFS, POTS, ein Teil bislang nicht klassifizierbar²
- ME/CFS-Betroffene sind meist stark bis sehr stark eingeschränkt, ca. 50 % sind erwerbsunfähig, 25 % können das Haus nicht mehr verlassen, ein Teil davon ist bettlägerig. Auch POTS geht häufig mit einer hohen Behinderung einher.^{2,3}
- Die Prävalenz von ME/CFS lag gemäß mehreren Studien präpandemisch bei etwa 0,3% und hat sich in der Pandemie wahrscheinlich verdoppelt (Daten der DKG)⁴. Das Haupterkrankungsalter ist 16 – 50 Jahre, Frauen sind zwei - dreimal so häufig betroffen wie Männer³
- Bei einigen Betroffenen sind ME/CFS, POTS und andere PCS-ähnliche Krankheitsbilder nach Impfung aufgetreten⁵
- Post-Covid-Ambulanzen sind an vielen Unikliniken nur einseitig ausgerichtet mit geringen Kapazitäten, langen Wartezeiten, fehlender Finanzierung, kaum Kapazitäten für Schwerbetroffene
- Es besteht oft unzureichende diagnostische Expertise mit postviralen Syndromen, besonders ME/CFS und POTS, häufig fehldiagnostiziert als psychosomatisch⁶
- Bislang nur symptomorientierte Behandlung möglich, oft unzureichende therapeutische Expertise, Belastungsintoleranz wird in psychosomatischer Reha manchmal mit Aktivierung behandelt, darunter oft Verschlechterung⁷
- Unterschiedliche Pathomechanismen: Entzündung, Durchblutungsstörung, Mikrothromben, Autoantikörper, Viruspersistenz, EBV-Reaktivierung⁸
- PCS und ME/CFS sind noch unzureichend erforscht. Aufgrund fehlender diagnostischer Marker ist bei ME/CFS bislang nur eine Diagnose anhand klinischer Kriterien möglich. Es fehlen kurative Behandlungsmöglichkeiten. ME/CFS ist weder heilbar noch gibt es gezielte Behandlungsmöglichkeiten.
- Die volkswirtschaftliche Belastung ist hoch.

WAS MUSS GETAN WERDEN?

- **Versorgungsforschung**
 - Versorgungsforschung insbesondere für Erkrankungen, die am stärksten unterversorgt sind wie ME/CFS und POTS
 - Konzepte für interdisziplinäre Versorgung inklusive digitaler Unterstützung und Telemedizin
 - Spezifische Rehabilitationsangebote (erstes Modellprojekt CFS_CARE)⁹
 - Aufsuchende Versorgungskonzepte für Schwerstkranke
- **Biomedizinische Forschung und Therapiestudien**
 - Angemessene Förderung translationaler Forschung zu PCS und ME/CFS
 - Klinische Studien. Mit Unterstützung des Deutschen Bundestags und des BMBF wurde eine nationale Plattform zur Durchführung von Medikamentenstudien bei PCS und ME/CFS mit begleitender Biomarker- und bildgebender Diagnostik aufgebaut, die Nationale Klinische Studiengruppe NKSG.^{10,11} Über eine enge Anbindung zum Nationalen Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) soll mit weiteren Forschungseinrichtungen die Umsetzung von multizentrischen Studien mit harmonisierten Protokollen ermöglicht werden. Die Förderung endet bislang 12/23. Es ist leider keine ausreichende Einbindung der

pharmazeutischen Industrie gelungen, daher ist eine Anschlussfinanzierung durch das BMBF dringend notwendig.

- Förderung zur Einbindung der pharmazeutischen Industrie, bislang nur geringes Interesse an klinischen Studien in Deutschland, auch aufgrund des hohen regulatorischen Aufwandes

1. https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/NCOV2019/FAQ_Liste_Gesundheitliche_Langzeitfolgen.html?nn=13490888
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, Konietschke 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. Nacul 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
4. https://www.bundestag.de/resource/blob/943000/60468062de2e557ef6436afb4e5c9173/20_14_0095-5-_Kassenaerztliche-Bundesvereinigung_ME-CFS_nicht-barrierefrei-data.pdf
5. <https://www.aerzteblatt.de/archiv/230502/Post-COVID-und-Post-Vakzin-Syndrom-Die-Pandemie-nach-der-Pandemie>
6. 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.
7. Grande T, Grande B, Gerner P, Hammer S, Stingl M, Vink M, Hughes BM. The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Medicina (Kaunas).* 2023;59(4):719.
8. Davis HE, McCorkell L, Vogel JM, Topol EJ. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nat Rev Microbiol.* 2023 Jan 13:1–14
9. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/cfs-care-versorgungskonzept-fuer-patienten-mit-chronischem-fatigue-syndrom-myalgischer-enzephalomyelitis-cfs-me.427>
10. https://cfc.charite.de/klinische_studien/nksg/
11. https://www.bundestag.de/resource/blob/943022/754a349f9b9b1f3d40971ee7c42f4f78/20_14_0095-6-_Long-Covid-Deutschland_ME-CFS_nicht-barrierefrei-data.pdf