

Die Perspektive der Betroffenen

Frau Dr. med. Daniels-Haardt
(Ärztin)

Frau Rommerswinkel
(Ärztin, Physiotherapeutin)

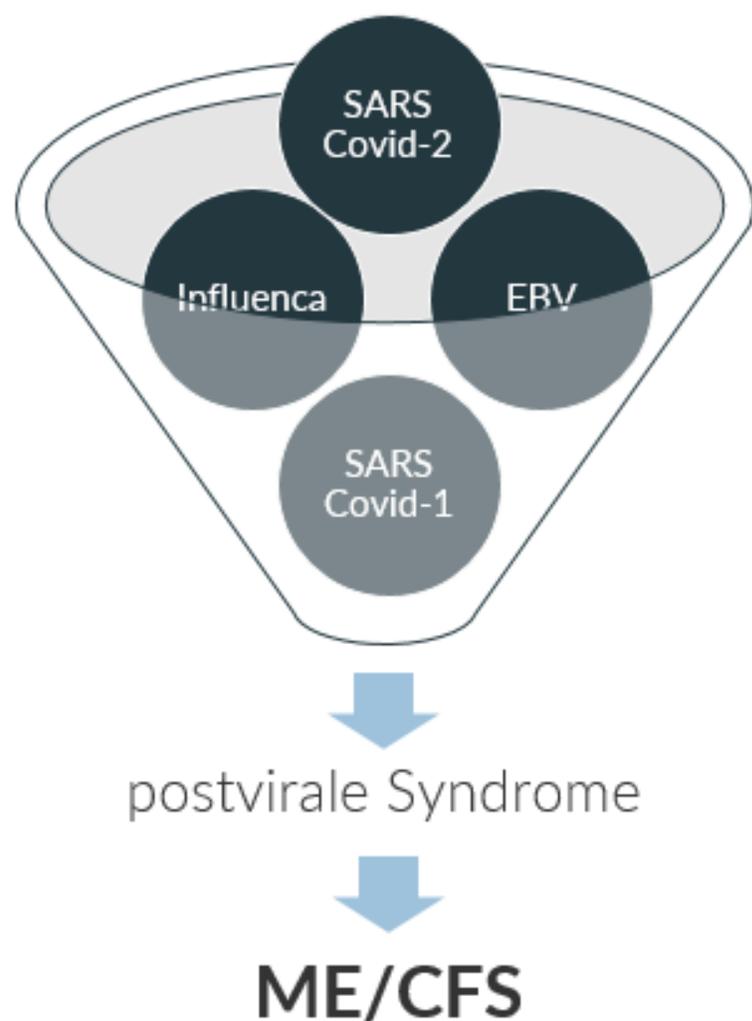
Postinfektiöse Syndrome

“Langanhaltende Beschwerden nach viralen Infektionen sind seit Langem bekannt.

Durch die Corona-Pandemie und Long-COVID stehen wir hier vor einer neuen Dimension des Problems.“

Prof. Scheibenbogen | Gastbeitrag. bmg-longcovid.de 12.07.2023

ME/CFS ALS POSTVIRALES SYNDROM



- Nach diversen viralen Infektionen entwickelt ein Teil der Erkrankten postvirale Syndrome
- Dies ist von verschiedensten Erregern bekannt, z. B. von EBV (Epstein-Barr-Virus), Enteroviren, Influenza, aber auch von SARS-CoV-1
- Bei Betroffenen können sich diese postviralen Symptome zu ME/CFS ausprägen⁸
- Eine bedeutende Subgruppe von Post COVID hat ME/CFS

⁸⁾ Islam et al. (2020)

Was ist ME/CFS ?

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom

**Schwere chronische Erkrankung mit hohem Grad der Behinderung
ME/CFS gehört zu den Krankheiten mit der niedrigsten Lebensqualität überhaupt.**

Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des autonomen Nervensystems, des Gefäßsystems und des zellulären Energiestoffwechsels, Pathogenese erst in Teilen aufgeklärt
seit 1969 von der WHO als neurologische Krankheit klassifiziert!

Klinisches Bild:

Fatigue, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Benommenheit (Brain Fog), schwere Schlafstörungen, Schmerzen, orthostatische Dysregulation (POTS), Temperaturregulationsstörungen, Magen-Darm-Symptome, Grippesymptome (s. Kanadische Konsensuskriterien)

KERNSYMPTOM

Belastungsabhängige Symptomverschlechterung (Post-Exertionelle Malaise, kurz: PEM)

Tätigkeiten
(je nach Schwere-
grad z.B.)

Körperlich:
*Sport, Spazieren,
Einkaufen,
Kochen, Stehen,
Sitzen,
Kopf heben*

Geistig:
*Sich unterhalten, Lesen,
Fernsehen, Planen
(Einkauf),
Aktivitäten,
die Adrenalin
ausschütten*

bis zu
48 h
später



**Verschlimmerung
der Symptome
nach geistiger
oder körperlicher
Tätigkeit.**

**Auch neue
Symptome können
auftreten.**



Post-Exertionelle Malaise
(PEM, Kardinalsymptom Myalgische Enzephalomyelitis /
Chronisches Fatigue-Syndrom)

Schmerzen:
Muskel-, Gelenk-, Kopfschmerzen

Grippeartig:
*Fieber, krankhafte Schwäche/Fatigue,
geschwollene Lymphknoten*

Kognitiv: *Brainfog, Konzentrations-
und Wortfindungsstörungen, Licht-,
Geräusch-, Geruchs sensitivität*

Schlaf: *Nicht erholsamer Schlaf,
Schlafstörungen*

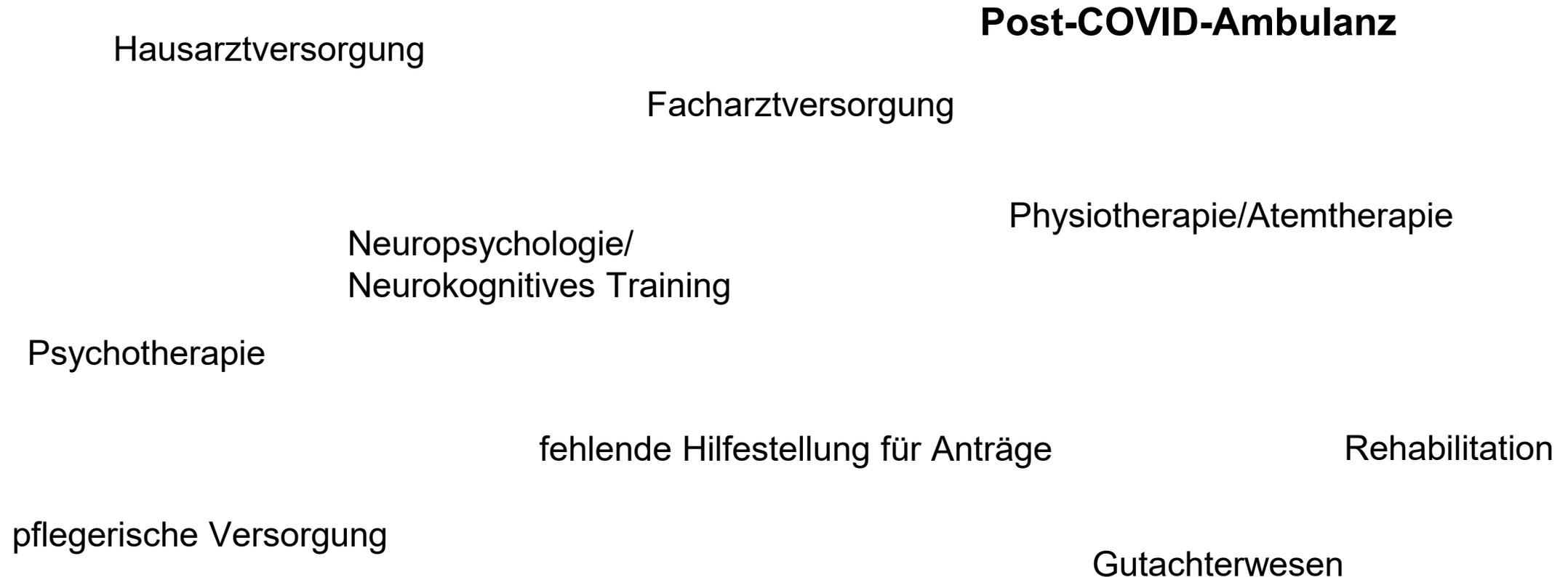
Kreislauf (Orthostatische Intoleranz):
*Schwindel, Schwäche, Herzrasen, im
Stehen und Sitzen*

Was ist Pacing ?

- ein tägliches vorausschauendes Energiemanagement
- Berücksichtigung des eigenen Energiekorridors
- Überschreiten der Belastungsgrenze führt kurzfristig zum Crash und kann zur dauerhaften Zustandsverschlechterung führen
- Pacing bedeutet das Herbeiführen einer Symptomstabilität mit Vermeidung einer Zustandsverschlechterung und nicht einer Verbesserung der Symptome!

CAVE: Hohes Schadenspotential aktivierender Therapien!

Aktuelle Versorgungssituation



Wartezeiten und angemessene Begleitung/Versorgung der Betroffenen

Probleme und was wir benötigen

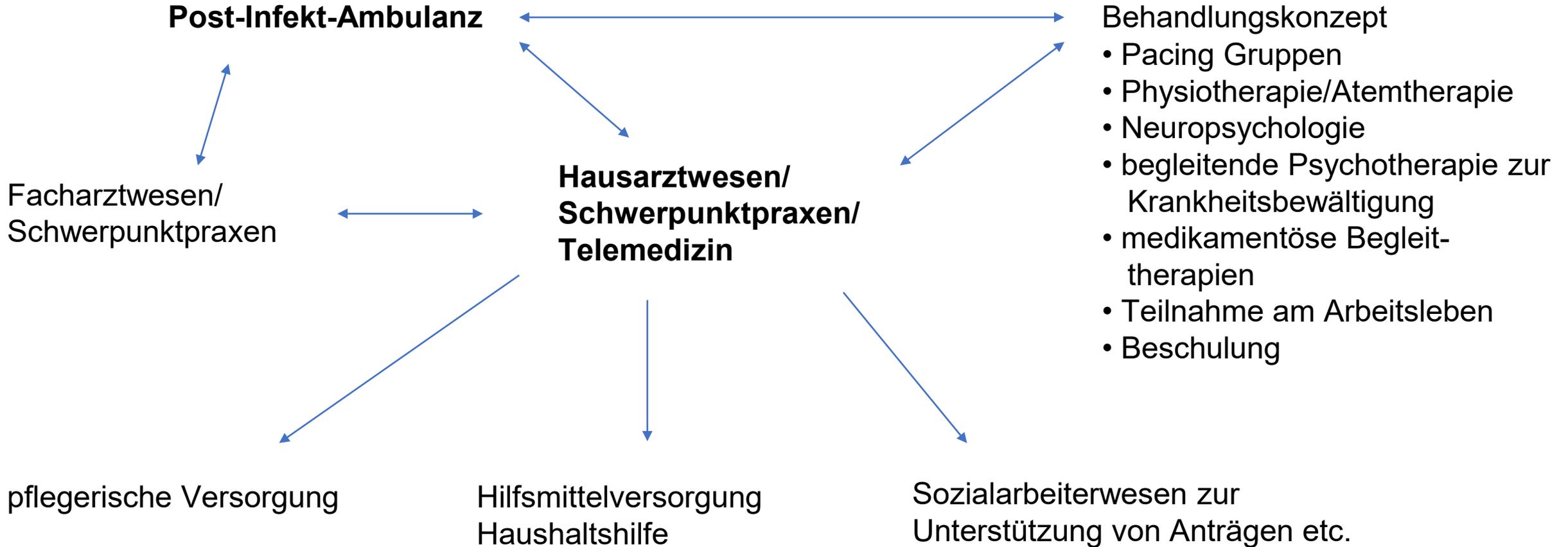
Anerkennung der postinfektiösen Erkrankung mit den unterschiedlichen Subgruppen für das Post- COVID-Syndrom

- Anerkennung und fachliches Wissen in allen Bereichen:
Ärzt:innen, Physio- und Ergotherapeut:innen, Neuropsycholog:innen und Psychotherapeut:innen
- Diagnostik und Versorgung nach aktuellen Standards (AWMF, Nice, kanadische Kriterien)
- Minimierung von Wartezeiten durch frühzeitiges Handeln
- Zugang für alle Betroffenen:
 - keine privatärztlichen Behandlungen, weil der hohe Aufwand nicht finanziert wird
 - aufsuchende und telemedizinische Konzepte für Schwerstbetroffene in allen therapeutischen Bereichen
 - Anlaufstellen für ME/CFS Betroffene
- frühe Aufklärung und Etablierung von Pacing-Gruppen für Patient:innen mit Belastungsintoleranz
- eine gute und wissende Begleitung/Versorgung der Patient:innen mit angepassten Behandlungskonzepten.
für alle Subgruppen

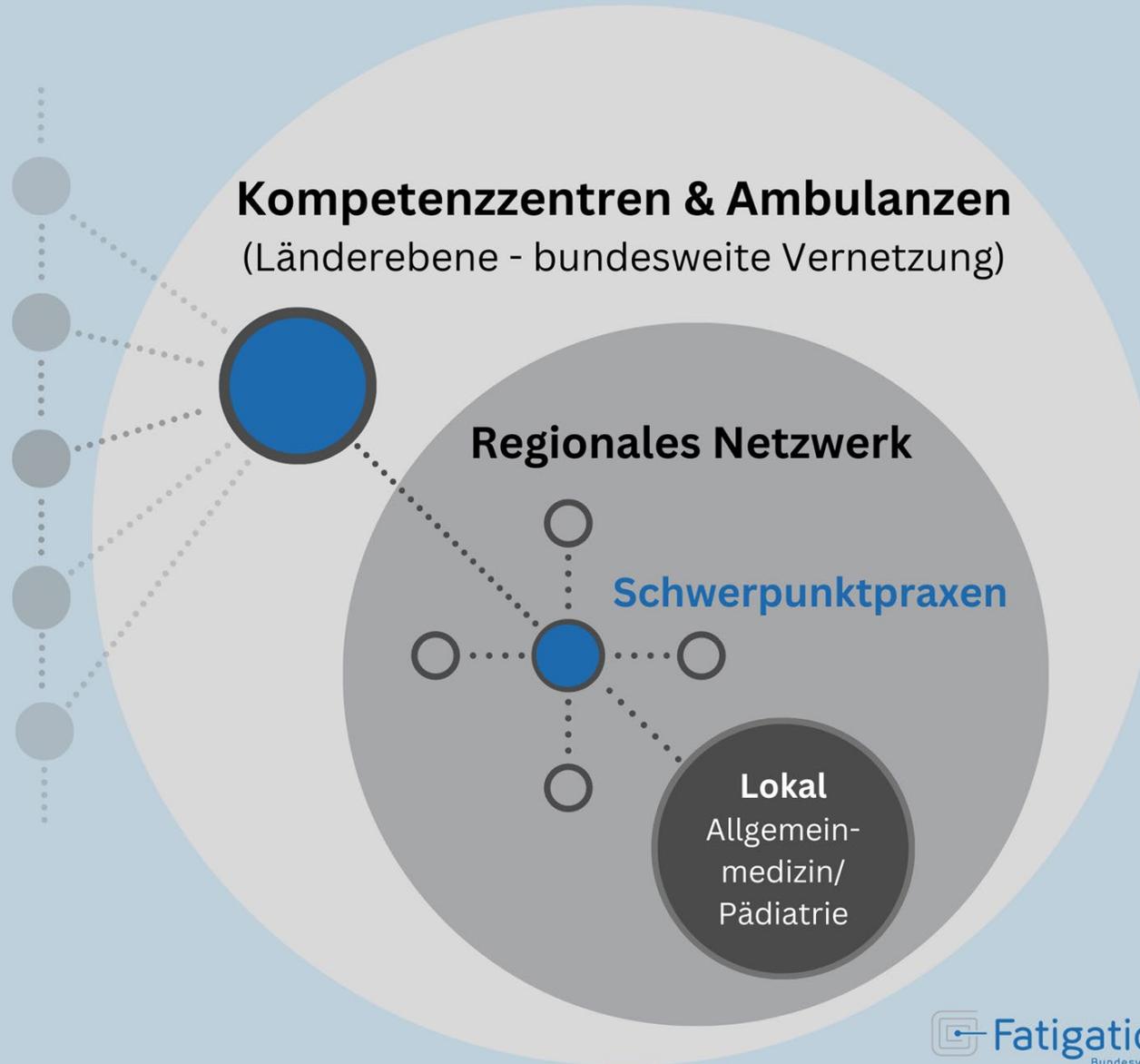
Probleme und was wir benötigen

- Beratung und Koordinationsstellen mit Unterstützung im sozialrechtlichen Bereich
 - Unterstützung in der Aufklärungsarbeit für Betroffene
 - Unterstützung bei Anträgen für GdB, Reha- und Rentenanträgen, Hilfsmittelversorgung
- Übernahme von Hilfsmittelkosten und Haushaltshilfen
 - > bisher nicht ausreichende Anerkennung GdB für PCS-Subgruppen und ME/CFS
- angepasste Rehabilitationskonzepte mit Berücksichtigung der Belastungsintoleranz
 - keine Verschlechterung der Symptome, weil Behandlungskonzepte eingehalten werden müssen
 - es darf keine Angst und Unsicherheit bei Patient:innen entstehen
- Gutachterwesen
 - einheitliches Wissen und Anerkennung von Postinfektiösen Syndromen
 - Anerkennung des Kernsymptoms Belastungsintoleranz
 - Überdenkung der diagnostischen Verfahren
- Unterstützung bei der Rückführung in die Beschulung und in das Arbeitswesen
 - neue Modelle und mehr Flexibilität

Mögliches Versorgungskonzept



Multimodales Versorgungskonzept "postinfektiöse Erkrankungen"



Handlungsbedarfe im Bereich Forschung, Fortbildung und Aufklärung

- Aufklärung und Fortbildung
 - Aufklärungs-/Fortbildungsangebote im Gesundheits- und Sozialbereich
 - Bildungs- und Erwerbsbereich
 - Allgemeine Kampagne und Aufklärung der Öffentlichkeit
- Förderung von Forschung und Modellprojekten
 - biomedizinische Grundlagen-, Diagnostik- und Therapieforschung
 - > gemeinsame Erforschung von Postinfektiösen Syndromen unter Berücksichtigung der Krankheitsbilder Post-COVID-Syndrom und ME/CFS
 - Teilhabe- und Versorgungsforschung

Es gibt bisher keinen kurativen Ansatz!

Forschung

Grundlagenforschung

Therapie- und
Diagnostikforschung

Rahmenbedingungen
der
Forschungsförderung

Versorgung

Ambulanzen und
Kompetenzzentren

Lokale Versorgungsnetz-
werke

Rehabilitation
Bedarfsgerechte Angebote
Kontraindizierte Maßnahmen

Aufklärung

Post-Exertionelle
Malaise (PEM)

Flächendeckende
Maßnahmen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

<https://www.mecfs.de>

<https://www.fatigatio.de>

<https://longcoviddeutschland.org>