

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
17. WAHLPERIODE

**STELLUNGNAHME
17/4008**

A01

anhoerung@landtag.nrw.de
Stichwort „ME/CFS“

Evangelische Kliniken
Gelsenkirchen
Akademisches Lehrkrankenhaus
der Universität Duisburg-Essen

Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales
zu dem Thema:

**Situation der Patientinnen und Patienten mit
Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Müdigkeitssyndrom in NRW**
Bericht der Landesregierung, Vorlage 17/3920
am Donnerstag, dem 10. Juni 2021
14.30 Uhr, Raum E1 D05

Fragenkatalog

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich bedanke mich für die Einladung, zu o.g. Thema berichten zu dürfen
und freue mich auf die geplante Anhörung. Für Rückfragen bin ich
jederzeit gerne erreichbar.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. Michael Linnebank
Facharzt für Neurologie und Sozialmedizin



E-Mail: linnebank@evk-ge.de
Sekretariat: 0209 160-51501
Durchwahl: 0209 160-51500
Mobil: 0151 40008534

**Klinik für Neurologie, Früh-
rehabilitation und neurologische
Komplexbehandlung**

**Chefarzt: Prof. Dr. med.
Michael Linnebank**

Telefon: 0209 / 160 - 15 01
Telefax: 0209 / 160 - 26 84
E-Mail: neurologie@evk-ge.de
Internet: www.evk-ge.de

Praxis für Neurologie und Psychiatrie
Telefon: 0209 / 160 - 15 27

Organisationseinheiten und
Schwerpunkte:

Stroke Unit / Comprehensive Stroke
Unit
Neuroimmunologie
Neuroonkologie
Neurophysiologie und Epileptologie
Neurologisch-neurochirurgische und
fachübergreifende Frührehabilitation
Neurologische Komplexbehandlungen
Fachbezogene humangenetische
Beratung

MVZ:
Schlaganfallsprechstunde
Neuroimmunologie
Neuroonkologie
Neurophysiologie und Epileptologie
Allgemeine Neurologie
Chefärztliche Privatsprechstunde

STROKE
UNIT
Bildung Deutsche Schlaganfall-Hilfe & Deutsche Schlaganfall-Gesellschaft

KOPF ZENTRUM
GELSENKIRCHEN

Medizinisches
Versorgungszentrum
Evangelische Kliniken Gelsenkirchen GmbH

Fragenkatalog

1. Krankheitsbild

Die Begriffe „myalgische Enzephalitis“ (ME) und „chronisches Fatigue-Syndrom“ (CFS) bezeichnen synonym Zustände einer krankhaften, vorzeitigen mentalen oder physischen Erschöpfbarkeit. Je nach Schweregrad und individueller Situation können Berufstätigkeit und Teilhabe am Sozialleben beeinträchtigt sein.

Über das Spektrum der möglichen Ursachen (Ätiologie), über die biologischen Mechanismen (Pathophysiologie) und über therapeutische Möglichkeiten existiert kaum Evidenz. Viele Publikationen zum CFS beruhen auf kleinen Fallserien oder Spekulationen. Bekannt ist allerdings eine hohe Häufigkeit (Prävalanz) des CFS bei Autoimmun- und bei Tumorkrankheiten. Bei beiden liegt eine anhaltende Immunaktivierung vor, sodass diese Gemeinsamkeit ein wichtiger Pathomechanismus des CFS sein könnte (Jose et al., 2017). Diese Vermutung wird dadurch unterstützt, dass auch bei einer Immunaktivierung durch akute Erkrankungen (z.B. Grippe) eine vorübergehende Fatigue auftreten kann, und dass die therapeutische Reduktion einer erhöhten Immunaktivität bei Autoimmunerkrankungen wie der Multiplen Sklerose oft auch zur Besserung der Fatigue bzw. eines CFS führt.

Da es für das CFS keine einheitlich angewandten Kriterien (und auch keinen einheitlichen Namen) gibt, ist das Spektrum der so bezeichneten Zustände vermutlich groß. Ein isoliertes CFS, also entsprechende Symptome ohne (nachgewiesenes) Vorliegen einer zuzuordnenden Grunderkrankung, könnte durch eine nicht erkannte Grunderkrankung bedingt sein, könnte ein eigenständiges Symptom einer Störung beispielsweise des Immunsystems sein oder könnte psychopathologischer Natur sein.

2. CFS bei Long-Covid-Erkrankungen

Das „Long-Covid-Syndrom“ ist nicht klar definiert. Gemeint sind chronische Symptome nach Covid-19, insbesondere eine über die Genesung von der Akuterkrankung hinaus ungewöhnlich lang anhaltende Erschöpfung im Sinne eines CFS.

Covid-19 kann das Endothel (Innenhaut) verschiedener Gewebe schädigen. Hierdurch kann zu den typischen Lungenveränderungen, aber auch beispielsweise zu Schäden an Herz und Blutgefäßen und dadurch u.a. zu einer Herzschwäche oder Schlaganfällen kommen. Durch diese Organschäden können also chronische Krankheiten entstehen, und diese können plausibel zu einer Einschränkung

der Leistungsfähigkeit führen. Das Auftreten eines CFS kommt jedoch auch nach leichten Covid-19-Verläufen vor und scheint nicht an das Auftreten solcher Organschäden gebunden zu sein.

Im Rahmen der akuten Covid-19-Erkrankung kann es, vermutlich bedingt durch die entsprechende Immunreaktion (siehe Punkt 1), zu einer akuten Fatigue kommen. Diese Immunreaktion klingt jedoch allem Anschein nach, wie bei anderen Infektionskrankheiten auch, nach Überwindung der Krankheit ab. Da die Immunreaktion bei Covid-19 oft ausgeprägt ist, könnte auch die Infekt-assoziierte Fatigue länger als bei vielen anderen Krankheiten anhalten. Eine über viele Monate andauernde Fatigue ist hiermit jedoch nicht zu erklären.

Eine weitere Annahme, die vermutete direkte Infektion des zentralen Nervensystems durch das Corona-Virus als Ursache des CFS, scheint nicht oder nur selten relevant: Während die Blutgefäße des Nervensystems durch Covid-19 evtl. geschädigt werden können, ergaben Autopsien und Nervenwasseruntersuchungen an Covid-19 Erkrankten bisher keinen Nachweis einer relevanten Infektion von Nervenzellen (insbesondere des Gehirns) durch das Virus. Auch das Auftreten von Geruchs- und Geschmacksstörungen beruht anscheinend nicht auf einer Infektion des zentralen Nervensystems, sondern vermutlich auf einer Schädigung des Endothels (siehe oben) der Schleimhaut des Mund-/ Nasen-/ Rachenraums. Die bei Covid-19 beobachteten akuten neurologischen Symptome scheinen überwiegend durch Schäden der Blutversorgung oder durch die starke akute Immunaktivierung bedingt zu sein (Marshall et al., 2020).

Zusammenfassend gibt es für das Long-Covid-Syndrom keine definierte organische Ursache, insbesondere keinen Nachweis einer chronischen Immunreaktion, von Schäden des Hirns oder Schäden sonstiger Organe. Somit ist die Natur des Long-Covid-Syndroms unklar.

Da auch psychopathologische Störungen wie posttraumatische Belastungsstörungen (z.B. nach einer Behandlung einer potenziell tödlichen Erkrankung mit Beatmung auf der Intensivstation) oder Depressionen und auch psychosomatische Erkrankungen zu neuropsychologischen Einschränkungen führen können, welche nicht von einer Fatigue zu unterscheiden sind, legt das Fehlen einer organischen Erklärung für das Post-Covid-Syndrom (und für manche sonstigen CFS-Fälle) nahe, dass auch psychische Faktoren relevant sein können. So finden wir bei Post-Covid-Patienten neben der Fatigue häufig Symptome einer psychosomatischen Erkrankung oder Hinweise auf vorbestehende psychiatrische Beeinträchtigungen. Dies ist erfreulich, denn so liegt nicht ein chronischer organischer Schaden als schicksalhafte Ursache eines CFS vor, sondern die Prognose ist günstig, wenn den Betroffenen durch eine geeignete Diagnostik und Therapie effektiv geholfen wird.

3. Behandlungsoptionen

Patient:innen mit Post-Covid-Syndrom sollten gründlich sowohl auf das Vorliegen organischer Schäden als auch auf mentale (neuropsychologische wie psychopathologische) Beeinträchtigungen untersucht werden. Liegen keine organischen Erklärungen, aber Symptome einer Fatigue vor, sollte je nach Einzelfall ein psychotherapeutischer oder psychosomatischer Ansatz gewählt werden, um Patient:innen bei der Genesung zu unterstützen. Zu vermeiden ist, durch Politik oder Gesundheitswesen den (allem Anschein nach falschen) Eindruck zu vermitteln, das CFS sei eine häufige organische, schicksalhafte Komplikation bei Covid-19. Dies würde vermutlich zur Attribuierung führen, d.h. vorbestehende oder neu aufgetretene Beeinträchtigungen werden aufgrund einer geweckten Erwartungshaltung einem Post-Covid-Syndrom als gesellschaftlich akzeptierte Krankheitsursache zugeordnet. Hierbei droht eine Verschlechterung und Chronifizierung von Störungen, welche ansonsten ggf. eine günstige Prognose hätten.

Liegt ein CFS aus organischer Ursache vor (etwa bei Tumor- oder Autoimmunerkrankungen), so kann mit heutigen Mitteln der Pathomechanismus wohl nur unterbrochen werden, indem die Grunderkrankung erfolgreich behandelt wird. Symptomatisch können im Einzelfall aktivierende Medikamente versuchsweise eingesetzt werden. Ansonsten ist auch hier ein psychosomatisch-psychotherapeutischer Ansatz sinnvoll, mit dessen Hilfe Patient:innen die Begrenztheit ihrer Ressourcen verstehen und lernen, diese in geeigneter Weise in Beruf und Sozialleben einzusetzen. Da Fatigue häufig gut auf moderaten Ausdauersport anspricht (Heine et al., 2015, van Vulpen et al., 2020), sollte diese Option genutzt werden, ggf. in Form geeigneter Programme von Ergo- und Physio- oder Sporttherapie. Eine übermäßige Schonung der Patient:innen ist hingegen nicht sinnvoll, da diese durch körperliche Dekonditionierung und erlerntes Vermeidungsverhalten zu einer Verstärkung der Fatigue und ihrer Folgen führen kann.

4. Versorgungssituation

Mehrere Ambulanzen und Kliniken bieten Diagnostik zum Post-Covid-Syndrom an: schon länger für Patient:innen mit onkologischen oder neuroimmunologischen Erkrankungen (insbesondere Multiple Sklerose), neu und in noch geringem Umfang auch für Post-Covid-Patient:innen. Gezielte therapeutische Angebote existieren hingegen nur begrenzt (Fatigue-Zentrum der Charité, zunehmend Angebote in verschiedenen Reha-Einrichtungen). Die wenigen vorhandenen therapeutischen Angebote hierzu richten sich nicht nach geeinten Konzepten, Leitlinien existieren mangels positiver Studienergebnisse noch nicht. Das CFS ist beispielsweise bei der Multiplen

Sklerose eines der wichtigsten Symptome und ein Hauptgrund für Arbeits-, Berufs- und Erwerbsunfähigkeit und für eine Beeinträchtigung der Teilhabe am Sozialleben. Das Post-Covid-Syndrom droht aufgrund der hohen Prävalenz zu einer Belastung der individuellen Gesundheit und der Gesellschaft zu werden. Der Bedarf an Behandlung ist als bei weitem nicht gedeckt einzuschätzen.

5. Epidemiologie

Hierzu ist wenig bekannt. Die meisten Schätzungen zu der Häufigkeit eines CFS mit Krankheitswert gehen von einigen 10.000 bis mehreren 100.000 Patient:innen mit Schwerpunkt bei Frauen und im jungen bis mittleren Alter aus. Hinzu kommt das Post-Covid-Syndrom. Dessen tatsächliches Ausmaß wird sich zeigen, wenn die Pandemie ausläuft und sich die Anforderungen am Arbeitsplatz und in den Schulen normalisieren. Wichtig ist, dass nicht Mechanismen der selbsterfüllenden Prophezeiung zu ungerechtfertigten Diagnosen und falschen Maßnahmen führen. Die isolierte Fatigue bei Covid-19 muss als vorübergehendes Krankheitssymptom verstanden werden. Eine Chronifizierung ist bei Fehlen einer organischen Grundlage i.d.R. nicht zu befürchten. Da hier psychische Faktoren aber eine wesentliche Bedeutung haben, sollte die grundsätzlich günstige Prognose durch edukative und unterstützende psychotherapeutische/ psychosomatische und physikalische Maßnahmen unterstützt werden.

6. Sozialmedizinische Auswirkungen

Der Schweregrad eines CFS und der Umgang damit sind individuell verschieden. Das Leistungsbild vieler Betroffener erfüllt nicht die Anforderungen am Arbeitsplatz, ggf. auch nicht die des Berufs oder des allgemeinen Arbeitsmarkts. Betroffene sind zudem teils in den Aktivitäten des Alltags und somit in der sozialen Teilhabe eingeschränkt. In Abwesenheit aussagekräftiger Daten ist zu schätzen, dass (bereits ohne Post-Covid-Betroffene) mehrere 10.000 Patient:innen mit CFS in Berufsleben und Teilhabe eingeschränkt sind. Ggf. wäre eine Abfrage bei den Rentenversicherern und Krankenkassen möglich, um die Auswirkungen entsprechender Diagnosen auf Beruf und Gesundheit näher einzuschätzen.

7. Finanzielle Situation in Behandlung, Forschung und Lehre zu CFS

CFS ist bisher kein privilegiertes Forschungsfeld. Einzelne Studien zu medikamentösen Behandlungsoptionen verliefen enttäuschend, sodass auch die Pharmaindustrie bezüglich weiterer

Interventionsstudien zurückhaltend ist. Das Wissen über Ätiologie und Pathophysiologie beruht auf kleinen Fallserien, die insgesamt wenig kongruente Ergebnisse zeigten, ansonsten auf teils spekulativen Annahmen (siehe Punkt 1). Es ist daher wichtig, zumindest in dem jetzt wachsenden Gebiet des Post-Covid-Syndroms Daten zu erheben bzw. entsprechende Studien zu fördern, um Ätiologie, Pathophysiologie und Behandlungsoptionen zu verstehen.

Aufgrund fehlender Informationen existiert wenig Lehre zu diesen Themen, zugelassene medikamentöse Behandlungen ebenfalls nicht. Aktuell erscheint am erfolgversprechendsten, dass bei Betroffenen zunächst eine umfangreiche, a.e. interdisziplinär-stationäre organische, neuropsychologische (Leistungsfähigkeit, Fatigue?) und psychopathologische (Affektstörung, andere Beeinträchtigung?) Diagnostik erfolgt. Bei den meisten Betroffenen würde eine ambulante psychotherapeutische/ psychosomatische Unterstützungen in Kombination mit physikalischer Therapie (Ergo-, Physio-, Sporttherapie, ggf. Rehabilitation mit individuell zu definierender Indikation) folgen, um gesundheitliche Genesung und ansonsten den sinnvollen Umgang mit Defiziten zu fördern. Hierfür müsste eine geeignete Sektor-übergreifende Finanzierung geschaffen werden.

8. Handlungsoptionen der Politik

Studien zum CFS (Ätiologie, Pathophysiologie, Behandlungsmöglichkeiten) sollten angeregt und gefördert werden, um letztlich Evidenz-basierte Strategien entwickeln zu können.

Die Kapazität zur unterstützenden Psychotherapie und physikalischen Therapie bei CFS und Post-Covid-Syndrom sollte erweitert werden. Hierzu könnten finanzielle Kompensationen bzw. Anreize helfen.

Die Sicht, ein CFS im Rahmen eines Post-Covid-Syndroms nach leichtem Covid-19-Verlauf sei eine schicksalhafte, behindernde und unbehandelbare chronische Komplikation, sollte angesichts der aktuellen Evidenzlage nicht vermittelt werden. Wird von Politik, Gesundheitswesen und Medien verbreitet, dass Covid-19 häufig zu einem CFS führe, so wird bereits diese Behauptung zu einer tatsächlichen Zunahme dieser Symptome und entsprechender Folgeprobleme führen. Stattdessen sollte die i.d.R. vorübergehende Natur eines immunologisch bedingten Fatigue-Syndroms bei Viruserkrankungen erläutert werden und für Offenheit gegenüber einer psychotherapeutisch geprägten Unterstützung in Fällen langandauernder Symptome geworben werden.

Referenzen

Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EE, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Sep 11;(9):CD009956. doi: 10.1002/14651858.CD009956.pub2. PMID: 26358158.

Jose G. Montoya et al.: Cytokine signature associated with disease severity in chronic fatigue syndrome patients. *PNAS* (2017).

Marshall M. How COVID-19 can damage the brain. *Nature.* 2020 Sep;585(7825):342-343. doi: 10.1038/d41586-020-02599-5. PMID: 32934351.

VAN Vulpen JK, Sweegers MG, Peeters PHM, Courneya KS, Newton RU, Aaronson NK, Jacobsen PB, Galvão DA, Chinapaw MJ, Steindorf K, Irwin ML, Stuiver MM, Hayes S, Griffith KA, Mesters I, Knoop H, Goedendorp MM, Mutrie N, Daley AJ, McConnachie A, Bohus M, Thorsen L, Schulz KH, Short CE, James EL, Plotnikoff RC, Schmidt ME, Ulrich CM, VAN Beurden M, Oldenburg HS, Sonke GS, VAN Harten WH, Schmitz KH, Winters-Stone KM, Velthuis MJ, Taaffe DR, VAN Mechelen W, Kersten MJ, Nollet F, Wenzel J, Wiskemann J, Verdonck-DE Leeuw IM, Brug J, May AM, Buffart LM. Moderators of Exercise Effects on Cancer-related Fatigue: A Meta-analysis of Individual Patient Data. *Med Sci Sports Exerc.* 2020 Feb;52(2):303-314. doi: 10.1249/MSS.0000000000002154. PMID: 31524827; PMCID: PMC6962544.