

Dr. Sabine Schütz



An
Herrn Prof. Dr. Winfried Kern sowie
die Autorinnen und Autoren der EPILOC-Studie

zur Kenntnis:
forum@badische-zeitung.de
petra.olschowski@mwk.bwl.de

Bad Krozingen, den 07.11.2022

Sehr geehrter Herr Professor Kern,
sehr geehrtes Autorenteam der EPILOC-Studie,

bereits im Sommer 2020 habe ich – ebenso wie andere mit ME/CFS vertraute Personen - geahnt, dass es durch die Corona-Pandemie eine starke Erhöhung der Fallzahlen der postviralen Erkrankung ME/CFS geben könnte. Dann musste ich mit ansehen, wie unsere Gesellschaft völlig unvorbereitet in das z.T. vermeidbare Long-COVID-Elend steuerte. Denn: "ME/CFS ist eine ignorierte Erkrankung. Verzögerte Diagnosestellung und Fehldiagnosen sind aber Risikofaktoren für einen schweren und chronischen Verlauf von ME/CFS" (s. Anlage 2: Carmen Scheibenbogen, ME/CFS und das Post Covid Syndrom: Entwicklung von Therapien, anlässlich der Fatigatio Fachtagung 2022). Gleichzeitig habe ich damals gehofft, dass durch die Publizität von COVID-19 und das gehäufte, gleichzeitige Auftreten schwerer Long-COVID-Erkrankungen auch die schon vor der Pandemie postviral an ME/CFS Erkrankten endlich die ihnen zustehende und bisher verweigerte Aufmerksamkeit bekommen würden.

Jetzt lese ich, dass vier renommierte baden-württembergische Universitätskliniken eine Studie über Long/Post-COVID aufgelegt haben, ohne ME/CFS ernsthaft in den Blick zu nehmen; vielmehr sogar „sehr erstaunt (sind), wie viele jüngere Personen mit zunächst unkomplizierter akuter Sars-CoV-2-Infektion ein Risiko für Long-COVID haben“ (Pressemitteilung). Haben die Autoren denn die vielen jungen Menschen, die schon vor der Corona-Pandemie nach Infekten in abgedunkelten und schallisolierten Zimmern aus der Öffentlichkeit verschwunden sind, auch nicht gesehen? Im Literaturverzeichnis der EPILOC-Studie finden sich lediglich zwei Arbeiten, die ME/CFS im Zusammenhang mit Long-COVID im Titel erwähnen. Die Arbeiten der deutschen ME/CFS- und Long-COVID-Expertin Carmen Scheibenbogen werden überhaupt nicht herangezogen. Durch dieses Versäumnis ist viel wertvolle Zeit verloren gegangen. Das alles macht mich fassungslos!

Ich teile auch nicht die Ansicht der baden-württembergischen Wissenschaftsministerin Petra Olschowski, dass „die wertvollen Erkenntnisse ... ein wichtiger Schritt Richtung dringend benötigter Therapieangebote“ sind und es „uns ein großes Anliegen (ist), mittels dieser Forschung die COVID-19 Folgeerkrankungen vor ihrer Manifestierung in den Griff zu bekommen ...“ (Pressemitteilung). Wie kann die EPILOC-Studie diesen Beitrag leisten,

wenn sie die schwerste Form von Long-COVID nur ganz am Rande bei ihrem Namen ME/CFS benennt? Bei den Probanden der EPILOC-Studie muss die Diagnose ME/CFS mittels der Kanadischen Konsenskriterien incl. des Symptoms Zustandsverschlechterung nach Belastung (PEM) abgeklärt werden. Erst dann können Therapieansätze für Post-COVID-Betroffene, die bereits dieses postvirale Fatigue-Syndrom (ICD-11 8E49; ME/CFS nach ICD-10 G93.3) entwickelt haben, tatsächlich genutzt werden.

Ich kenne ME/CFS-Erkrankte, die ihren Wohnsitz von Baden-Württemberg nach Berlin verlegen möchten, um damit die Voraussetzung zu schaffen, dass sie im Charité Fatigue Centrum behandelt werden können. Dort werden wegen der hohen Nachfrage nur Patienten aus der Region Berlin-Brandenburg angenommen. Das ist ein Armutszeugnis für das baden-württembergische Gesundheitssystem, an dessen vorderster Stelle die Universitätskliniken stehen! Diese Menschen kämpfen um ihr Leben, das ihnen nach einem Virusinfekt abhandengekommen ist. Wie lange sollen sie noch auf eine adäquate, hilfreiche und wohnortnahe Versorgung warten? Durch harte Arbeit der bundesweiten Patientenorganisationen ist die Politik – noch früher als viele Ärzte - inzwischen auf die Not aufmerksam geworden und hat die Schaffung eines deutschlandweiten Netzwerks von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen im Koalitionsvertrag verankert. Erste Früchte dieser Arbeit sind zu sehen. Den aktuellen Stand an Forschungsvorhaben hat Frau Prof. Scheibenbogen in ihrem Vortrag zusammengefasst (s. Anlage 2). BITTE legen Sie Ihre Distanz zu der Erkrankung ME/CFS ab, vernetzen Sie sich mit den beiden Behandlungszentren in Berlin und München und initiieren Sie solche Kompetenzzentren und interdisziplinäre Ambulanzen in Baden-Württemberg! BITTE sorgen Sie dafür, dass ME/CFS überall in den hiesigen Kliniken und Long-COVID-Ambulanzen thematisiert und Ärzte und Pflegepersonal im Umgang mit dieser besonderen Krankheit fortgebildet werden! (z.B. <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung/>). Nur so können Patienten darauf vertrauen, dass bei ihnen die richtige Diagnose gestellt und weitere Fehlbehandlungen mit fatalen Folgen für sie ausgeschlossen werden.

Inzwischen wachsen die Selbsthilfegruppen weiter - auch durch neu hinzu gekommene an Post-COVID/ME/CFS Erkrankte. Die häufigsten Fragen sind die nach einem Arzt, einem Gutachter oder einer Reha-Klinik, die ihren Patienten auf Augenhöhe begegnen, ihre somatische Krankheit ernst nehmen und sich mit ME/CFS auskennen. Das Leid und die Resignation derer, die als „psychosomatisch“ oder „depressiv“ gestempelt werden, ohne dass diese Diagnosen bei ihnen überhaupt sauber gestellt worden wären, sind immens. Ich kann Ihnen versichern, viele ME/CFS-Kranke sind in ihrem früheren Leben engagierte, anpackende und kämpferische Menschen gewesen und sie leiden deshalb noch mehr unter solchen ärztlichen Fehleinschätzungen. Es ist - notgedrungen - so viel Expertise in den Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen vorhanden. BITTE nutzen Sie diese und nehmen Sie die Betroffenen mit ins Boot!

Mit freundlichen Grüßen

Sabine Schütz