

Dr. Sabine Schütz



An
Herrn Prof. Dr. Winfried Kern

zur Kenntnis:
Autorinnen und Autoren
der EPILOC-Studie;

Frau Ministerin Petra Olschowski

Bad Krozingen, den 07.12.2022

Sehr geehrter Herr Professor Kern,

auf Ihre email vom 09.11.2022 möchte ich Ihnen wie folgt antworten:

Sie schreiben, dass die erste Erhebung innerhalb der EPILOC-Studie u.a. das Ziel hatte, das Beschwerdebild von Post-COVID zu beschreiben. Das Symptom Systemische Belastungstoleranz (PEM) ist das Kardinalsymptom des postviralen Fatigue-Syndroms ME/CFS. Da bei Long-COVID ebenfalls das Auftreten des postviralen Fatigue-Syndroms zu erwarten war (und inzwischen durch Studien bestätigt ist), ist PEM damit auch ein wesentlicher Faktor des Beschwerdebilds eines beträchtlichen Anteils von Long-COVID-Patienten. PEM ist mittels eines einfachen Fragebogens gut zu ermitteln. Dessen Berücksichtigung hätte man als ein Screening auf das mögliche Vorliegen des postviralen Fatigue-Syndroms nutzen können. Spekulationen bzgl. genauer Diagnosen sind damit nicht zwingend verbunden. Da PEM in der EPILOC-Studie nicht erfasst wurde, bleibt diese in einem ganz wesentlichen Punkt unvollständig.

Noch wichtiger ist aber, dass sich bei Vorliegen von PEM bei Long-COVID-Patientinnen grundlegende Unterschiede im Umgang mit ihnen und bzgl. ihrer Therapie ergeben. Die Nichtbeachtung von PEM gerade zu Beginn der Erkrankung ist ein hoher Risikofaktor für eine anhaltende Zustandsverschlechterung. Selbst wenn PEM bei Nachuntersuchungen in der EPILOC-Phase-2-Studie berücksichtigt werden sollte, ist bis dahin wertvolle Zeit verloren gegangen, in der LC-Patientinnen weiter dem Risiko einer anhaltenden Zustandsverschlechterung ausgesetzt werden. Das ist überhaupt nicht hinnehmbar, jeder einzelne – durch Kenntnis und Berücksichtigung von PEM vermeidbare Fall - ist einer zu viel.

In der Liste der Nachuntersuchungen der Phase-2-Studie zählen Sie die Erfassung von PEM nicht auf. Bitte teilen Sie mir doch mit, wie die EPILOC-Studie jetzt in der Phase 2 das Symptom PEM berücksichtigt bzw. in welcher Form es erfasst wird. Es ist zu erwarten, dass PEM vor allem bei den schwer Erkrankten auftritt und dass es wesentlich zu den Fällen mit stark eingeschränkter Lebensqualität oder sogar Erwerbsunfähigkeit beiträgt. Ich möchte dabei auch zu bedenken geben, dass Erkrankte, die bettlägerig sind, möglicherweise gar nicht in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen und zurückzusenden. Sie werden ebenfalls nicht in der Lage sein, die Ambulanz zur medizinischen Nachuntersuchung und

kräftezehrenden Befragungen aufzusuchen. Das würde bedeuten, dass sie in der Studie nicht oder zu einem zu geringen Anteil vorkommen und so auch hier zum großen Teil übersehen werden.

Sie schreiben auch, dass Ärzte und Ärztinnen bzgl. der Problematik ME/CFS bei Patienten nach COVID-19 sensibilisiert sind und auch Pacing im Blick haben. Das ist erfreulich! Eine Sensibilisierung allein genügt aber nicht. Die Erkrankung ME/CFS und der Umgang mit den Erkrankten ist aufgrund des Symptoms Zustandsverschlechterung nach Belastung so speziell, dass alle - auch Therapeuten und Pflegepersonal - eine grundlegende Schulung benötigen, um die Krankheit und vor allem die Auslöser eines Crashes zu verstehen und so Belastungen, die zu einem Crash führen können, vermeiden zu können. Deshalb empfehle ich nochmals die regelmäßig durchgeführten Fortbildungen für Ärzte und Ärztinnen, z.B. an der Charité (<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung/>). Wichtig ist auch, dass diese Kenntnisse in **allen** Fachbereichen der Unikliniken (Kardiologie, Immunologie, Neurologie, Kinderklinik, ...), die mit Patientinnen mit PEM umgehen, angewandt werden. Es ist eine Sache, dass es bisher keine Therapien für diese schwere Erkrankung gibt. Es ist aber eine ganz andere Sache, dass durch Unkenntnis im Umgang mit den Erkrankten und daraus resultierende Überforderung bei Diagnostik und Therapie auch in jüngster Zeit immer noch Patienten vermeidbare gravierende Zustandsverschlechterungen erfahren.

Es ist auch sehr erfreulich, dass inzwischen auf der Internetseite der Sportmedizin der Uniklinik Ulm die Hinweise des ME/CFS-Netzwerks Baden-Württemberg zu PEM und zu Pacing platziert wurden. Diese erste Zusammenarbeit des Leiters der Sportmedizin Ulm, Prof. Dr. Steinacker, mit dem ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg hat unter den ME/CFS-Betroffenen eine große Erleichterung ausgelöst! Natürlich stellt sich jetzt die Frage, wann die anderen baden-württembergischen Unikliniken das ebenso tun. Sie schreiben ja, dass Sie in Kontakt mit der baden-württembergischen Selbsthilfegruppe sind. Auf welcher Ebene könnten Sie sich die weitere Zusammenarbeit – im Hinblick auf die LC/ME/CFS-Patienten und ganz allgemein auf die am postviralen Fatigue-Syndrom ME/CFS-Erkrankten - mit dieser oder anderen Patientenorganisationen vorstellen? Wie ich Ihnen bereits schilderte, findet sich eine hohe Expertise zum Beschwerdebild und zum Umgang mit der Erkrankung in diesen Gruppen. Diese könnten mit ihrer z.T. jahrzehntelangen Erfahrung wichtige und kompetente Anregungen zum Aufbau der interdisziplinären Versorgung und Netzwerkbildung in Baden-Württemberg geben.

Mit freundlichen Grüßen

Sabine Schütz