

# Manifest

## Empfehlung zur Versorgung von Menschen mit postakuten Infektionssyndromen (PAIS)

Arbeitsgruppe des Obersten Sanitätsrates zum Thema „spezifische Versorgungsstrukturen für Menschen mit postakuten Infektionssyndromen“ (alphabetisch): Cavini, Ferdin, Hoffmann, Mädler, Psota, Rabady, Strauss, Struhal, Valipour, Weber, Zwick

Selbsthilfegruppen: Long-Covid Kids, ÖG ME/CFS, Selbsthilfegruppe für POTS

### Vorangestellt die zwei Kernaussagen des Manifests:

Die Arbeitsgruppe kommt zu dem einstimmigen Ergebnis, dass sowohl Bedarf als auch Notwendigkeit für die Umsetzung einer adäquaten medizinischen, gesundheitlichen und sozialen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit PAIS in Österreich **hoch** sind und diese Versorgung so schnell wie möglich umgesetzt werden muss.

### Priorisierung des Vorgehens

a) **Nationales Kompetenzzentrum** als Katalysator und Basis für die Kompetenzbildung, internationaler Knotenpunkt für Forschung, Studienteilnahme, Aus- und Weiterbildung (Wissenshub), **Model of best practice für die Versorgung** (digitale, ambulante sowie stationäre Anlaufstelle)

- Verantwortlich: Bund (BMSGPK & BMBWF), Universität, Sozialversicherungsträger, Länder

b) **Primärversorgung**: Zeit und Honorierung für Differentialdiagnostik und symptomorientierte Ersttherapie, IND-Medikamente, Weiterbildung

- Verantwortlich: Kassen, Ärztekammer, Weiterbildung: ÖGAM, Fachgesellschaften, Kinderheilkunde, Pflegeverbände, MTD Austria, Universitäten

c) **Versorgungsauftrag** für eine flächendeckende sekundäre Versorgung (digitale, ambulante und aufsuchende Versorgung).

- Verantwortlich: BM Gesundheit, Bundeszielsteuerung, Landeszielsteuerungen

d) **Kompetenzbildung und Bewußtseins-schaffung** (auch in Kombination mit Kompetenzzentrum):

- Schaffung einer zertifizierten Ausbildung für alle Arten von PAIS für die unterschiedlichen Berufsgruppen auch Gesundheitsberufs-übergreifend ev. als Basis für Arbeit in Sekundärversorgung und höher
- Schaffung von Informations- und Wissenstransfer unter Patient:innenorganisationen-Beteiligung zu Kassen, Behörden, Schulen, Arbeitsplätzen sowie gezielte Schulung von Gutachter:innen des Sozialsystems sowie Schulärzt:innen

d) **Öffentliche Forschungsförderung**

- Verantwortlich: BMBWF und BMSGPK

## 1. Definition Menschen mit PAIS

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) sind durch Viren oder andere Erreger postakut ausgelöste primär körperliche Syndrome, die nach dem akuten Erkrankungsverlauf anhalten, auftreten oder modulieren können, länger als drei Monate anhalten und nicht durch eine andere Diagnose wie einen prolongierten Verlauf der akuten Erkrankung, eine Verschlechterung einer bestehenden, latenten oder residualen Erkrankung oder dem Neuauftreten einer Erkrankung durch Erhöhung der Risikofaktoren (bei SARS-CoV-2 z.B. Herzkreislaufkrankungen, zerebrovaskuläre Erkrankungen Autoimmunerkrankungen, dementielle Erkrankungen) erklärt werden können.

Verantwortliche Erreger sind in Österreich hauptsächlich SARS-CoV-2, EBV, Influenza, VZV, Enteroviren und Cocksackie B. Aber auch Ebola, Dengue, Polio, SARS, Chikungunya, West-Nil-Virus, Ross-River-Virus und einige nicht-virale Erreger sind dafür bekannt PAIS auslösen zu können wie z.B. *Coxiella burnetti*, *Borrelia*, *Gardia lamblia*.

Bereits bekannte PAIS sind z.B. Dysautonomie und hier vor allem das Posturale Tachykardiesyndrom (POTS), die Mastzellenüberaktivierungs-artigen Syndrome (MCAS), die Post-Exertional Malaise (PEM) bzw. Post-Exertional Symptom Exacerbation (PESE), kognitive Dysfunktionen, endotheliale Dysfunktionen, mitochondriale Dysfunktionen, Schmerzen, Schlafstörungen, Infektanfälligkeit, Dysbiose, Erreger-spezifische Symptome und alle möglichen Kombinationen aus diesen. Auch die Myalgische Enzephalomyelitis /Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), die in ca. 80% postinfektiös ausgelöst wird und die schwerste Verlaufsform eines PAIS mit PEM darstellt, gehört dazu.

Alleine für SARS-CoV-2 zeigen die internationalen und WHO Daten, dass ca. 2-4% aller Infizierter das PAIS post-Covid bekommen. PAIS kann sowohl im Kindesalter also auch im Erwachsenenalter auftreten. Der Erkrankungsgipfel liegt zwischen 15 und 50 Jahren.

## 2. Bedarf und Notwendigkeit

Die Arbeitsgruppe kommt zu dem einstimmigen Ergebnis, dass sowohl Bedarf als auch Notwendigkeit für die Umsetzung einer adäquaten medizinischen, gesundheitlichen und sozialen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit PAIS in Österreich **hoch** sind und diese Versorgung so schnell wie möglich umgesetzt werden muss.

Diese Einschätzung ergibt sich dadurch, dass die Arbeitsgruppe spezifische Anlaufstellen sowohl auf Basis der aktuellen wissenschaftlichen Literatur auch aus der praktischen Erfahrung heraus umfassende Defizite in folgenden Bereichen feststellt:

- a) Hohe Zahl an Erkrankten, die ohne adäquate Präventionsmaßnahmen wie z.B. saubere Luft in Innenräumen und/oder Verwendung von hochwertigem MNS in geschlossenen öffentlichen Innenräumen weiter steigen wird. Auf Basis der internationalen Literatur liegt die Zahl der Menschen mit PAIS allein für SARS-CoV-2 bei 2-4% aller Infizierten. Für Österreich liegen keine Daten vor, diese zu erheben wäre von großer Wichtigkeit.
- b) Dauer der Erkrankung (internationale Literatur zeigt, dass ca. 20-30% aller Long-Covid Patient:innen unbehandelt nach 2 Jahren noch Symptome haben, wie sich der weitere Verlauf entwickelt, ist noch ungewiss, ähnliche Zahlen existieren für Long-EBV) und hohe Invaliditätsgefahr durch PAIS (z.B. ME/CFS 60-70% nicht mehr arbeitsfähig, 25% haus- bzw. bettgebunden)
- c) Derzeit gibt es bis auf wenige Teilbereiche von PAIS-Erkrankungen die das autonome Nervensystem betreffen, für die es vier Spezialambulanzen<sup>1</sup> in Österreich gibt, keine

<sup>1</sup> Universitätsklinikum Tulln, AKH Wien, Kepler-Universitätsklinikum-Linz, Medizinische Universität Innsbruck

spezifische medizinische und gesundheitliche Versorgung im öffentlichen System (einzelne niedergelassene Privatärzt:innen behandeln diese Patient:innen), vor allem, wenn PEM oder PESE ein Teilsyndrom ist bzw. ME/CFS vorliegt. Auch ein diesbezügliches spezifisches Rehabilitationsangebot am Wohnort/digital gibt es derzeit nicht.

- d) Soziale Absicherung (z.B. Aussteuerung Krankengeld, nicht Bewilligung RehaGeld, Pflegegeld) und Teilhabe (z.B. Ablehnung von Kostenübernahmen bezügl. Transportdiensten zur Schule/Arbeit, Teilbeschulung, Anpassung Arbeitszeitmodelle) der PAIS Erkrankten ist unzureichend und eine große Herausforderung. Diesbezüglich müssen auch Gutachter:innen geschult werden.

### 3. Dringende Empfehlung der Schaffung von Versorgungsstrukturen

Nachdem adäquate Versorgungsstrukturen fehlen, aber Bedarf und die Notwendigkeit sehr hoch sind, braucht es die Schaffung von Versorgungsstrukturen auf allen Ebenen der gesundheitlichen Versorgung (Primärversorgung, Sekundärversorgung und tertiäre Versorgung) sowie soziale Absicherung und Teilhabe.

Bei der Empfehlung lehnt sich die Arbeitsgruppe sehr stark an die Empfehlungen der Österreichischen „Leitlinie zum Management von postviralen Syndromen am Beispiel von post-Covid19“ vom August 2023, Kapitel 9, an.

#### a) Primärversorgung und Kinder- und Jugendheilkunde:

- Adäquate Honorierung der Zeit für eine fachgerechte Differentialdiagnostik (entsprechend Leitlinie)
- Fortbildungen zur adäquaten Differentialdiagnostik und symptomatischen Ersttherapie von Ärzt:innen, Pflege, Gesundheits- und Sozialberufen
- Erarbeitung eines Disease Management Programms

#### b) Sekundäre Versorgung (entsprechend LL, Kapitel 9):

- Versorgungsauftrag über die Bundeszielsteuerung
- Schaffung von spezifischer fächerübergreifender ärztlicher, pflegerischer und sonstiger gesundheitlicher Kompetenz für die spezifischen Anlaufstellen, ev. universitäre postgraduelle Fortbildung
- Flächendeckende Schaffung von physischen, spezifischen Anlaufstellen (mit ärztlicher, pflegerischer und sonstiger gesundheitlicher Kompetenz in PAIS) für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit PAIS in Österreich inkl. aufsuchender Betreuung und Onlinevisiten.
- Erarbeitung von Eingangskriterien und Ausstattung zu diesen spezifischen Anlaufstellen unter Beteiligung der Patient:innenorganisationen
- “Expert:innenboard postinfektiöse Syndrome” (in Analogie zum Tumorboard - beteiligte Disziplinen: Immunologie, Neuro - AD, Kardiologie, Pädiatrie, Pneumologie, Angiologie, Infektiologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährung, Psychologie, Psychiatrie, Rehabilitation)

#### c) Tertiäre Versorgung:

- Schaffung eines nationalen Kompetenzzentrums für PAIS: Als Katalysator und Basis für die Kompetenzbildung, internationaler Kontaktpunkt für Forschung mit anderen anerkannten Zentren, Forschungsregister, Studienteilnahme, Aus- und Weiterbildung (Wissenshub), Model of best practice für die Versorgung (digitale, ambulante sowie

stationäre Anlaufstelle) für Medizin und sozialrechtlichen Kompetenzaufbau. In Bezug auf Strukturen und Mitarbeiter:innen gibt es bereits positive Signale. Entsprechend:

- ✓ Yale University School of Medicine, U.S.: <https://medicine.yale.edu/news-article/post-acute-infection-syndromes-will-be-the-focus-of-new-ysm-center/>
- ✓ University Hospital, Akureyri, Island: <https://island.is/en/o/hsn/news/a-knowledge-and-counselling-centre-on-me-disease-will-be-established>
- ✓ Fatigue Centrum der Charité, Berlin, Deutschland: <https://cfc.charite.de/>
- ✓ MCFC, München, Deutschland: <https://www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc>

- Investitionen in Forschungsförderung (Vorbild: Deutschland, Niederlande, U.S.)

d) Soziale Absicherung und Teilhabe:

- Informations- und Bewusstseins -Bildung und Austausch zu PAIS und deren Auswirkungen bei Behörden, Sozialversicherungsträger & Sozialministeriumservice, Gutachter:innen, Kassen, Schulen, Schulärzt:innen, ect. sowie umfassende Information für das soziale Umfeld

#### 4. Priorisierung

a) **Nationales Kompetenzzentrum** als Katalysator und Basis für die Kompetenzbildung, internationaler Kontaktpunkt für Forschung, Studienteilnahme, Aus- und Weiterbildung (Wissenshub), Model of best practice für die Versorgung (digitale, ambulante sowie stationäre Anlaufstelle)

- Verantwortlich: Bund (BMSGPK & BMBWF), Universität, Sozialversicherungsträger, Länder

b) **Primärversorgung:** Zeit und Honorierung für Differentialdiagnostik und symptomorientierte Ersttherapie, IND-Medikamente, Weiterbildung

- Verantwortlich: Kassen, Ärztekammer, Weiterbildung: ÖGAM, Fachgesellschaften, Kinderheilkunde, Pflegeverbände, MTD Austria, Universitäten

c) **Versorgungsauftrag** für eine flächendeckende sekundäre Versorgung (digitale, ambulante und aufsuchende Versorgung). Nachdem dieser Punkt zeitlich am längsten dauern wird, hat der Start dieses Prozesses jetzt eine hohe Priorität

- Verantwortlich: BM Gesundheit, Bundeszielsteuerung, Landeszielsteuerungen

d) **Kompetenzbildung und Bewußtseinschaffung** (auch in Kombination mit Kompetenzzentrum):

- Schaffung einer zertifizierten Ausbildung für alle Arten von PAIS für die unterschiedlichen Berufsgruppen auch Gesundheitsberufs-übergreifend ev. als Basis für Arbeit in Sekundärversorgung und höher
- Schaffung von Informations- und Wissenstransfer unter Patient:innenorganisationen-Beteiligung zu Kassen, Behörden, Schulen, Arbeitsplätzen sowie gezielte Schulung von Gutachter:innen des Sozialsystems sowie Schulärzt:innen

d) **Öffentliche Forschungsförderung**

- Verantwortlich: BMBWF und BMSGPK