

Spezialisierte ME/CFS- Behandlungsstellen

Empfehlungen zu Struktur und Prozess

Inhalt

1. Überblick und Ziel des Leitfadens	2
2. Aufgaben der ME/CFS-Behandlungsstellen der Fachversorgung im extramuralen Sektor in Diagnostik und Therapie	3
3. Ideale Struktur der spezialisierten extramurale Fachversorgung für ME/CFS-Patient:innen für die Erfüllung der Aufgaben	4
3.1. Ideale Struktur	4
3.2. Personal (Anzahl entsprechend der Größe der Struktur)	5
3.3. ME/CFS-Behandlungsstelle der Fachversorgung im extramuralen Sektor: Ausgestaltung	7
4. Notwendige Ausstattung der ME/CFS- Behandlungsstelle, um die Aufgaben erfüllen zu können .	8
4.1. Direkte, enge Kooperation (wenn nicht in der ME/CFS-Behandlungsstelle im extramuralen Sektor möglich).....	9
4.2. Mögliche und notwendige Kooperationen.....	9
5. Zuweisungskriterien und Patient:innen-Wege	12
6. Begleitende Prozess- und Outcome-Evaluierung der Behandlungsstellen.....	13
7. Fazit.....	13
8. Referenzen	14

Autorinnen

Univ.-Prof. Dr. Kathryn Hoffmann, MPH, Medizinische Universität Wien

Assoc.-Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber, Medizinische Universität Wien

Version

Juni 2025

1. Überblick und Ziel des Leitfadens

Dieser Leitfaden fokussiert sich gezielt auf die Empfehlungen für die Implementierung von **spezialisierten Behandlungsstellen für ME/CFS-Patient:innen im extramuralen Fachversorgungssektor** (=ambulanter sekundärer Versorgungssektor), anstatt einen breiten Ansatz für postakute Infektionssyndrome (PAIS) oder Long-COVID allgemein zu wählen. Der Grund dafür ist, dass ME/CFS die schwerste und chronisch betroffene Patient:innengruppe im Rahmen von PAIS umfasst, die bislang im öffentlichen Sektor völlig unterversorgt ist sowie auch viele PAIS umfasst, die im Rahmen von ME/CFS geballt und in Kombination vorkommen. Während für Long-COVID-Patient:innen mit Organschäden oder isolierten autonomen Dysfunktionen zumindest einzelne spezialisierte Ambulanzen oder Fachärzt:innen existieren, fehlen für ME/CFS-Betroffene jegliche strukturierte Behandlungsangebote. Daher ist ein gezielter Aufbau von spezialisierten Versorgungsstrukturen für diese Gruppe dringend notwendig.

Um den notwendigen Aufbau von Versorgungsstrukturen für ME/CFS über die unterschiedlichen Versorgungsebenen des österreichischen Gesundheitssystems hinweg zu erleichtern, bietet diese Empfehlung eine Übersicht der wichtigsten Inhalte für spezialisierte ME/CFS-Behandlungsstellen auf Basis der existierenden wissenschaftlichen Literatur (1, 2) und der bestehenden klinischen Erfahrung zur Behandlung von ME/CFS-Patient:innen und schließt an die Empfehlung des **Nationalen Aktionsplans zu postakuten Syndromen in Österreich** an, der in **Handlungsfeld 4, Versorgung, die klare Maßnahmenempfehlung herausgibt (MN 14)** (3): „Aufbau von dezentralen interdisziplinären und transprofessionellen Behandlungseinrichtungen in der extramuralen ambulanten Fachversorgung (Sekundärversorgung) für PAIS.“

Das Ziel ist es, insbesondere politischen Akteur:innen auf Ebene des Bundes und der Bundesländer Orientierung zu geben – etwa hinsichtlich der idealen Struktur für die Betreuung und Behandlung von Patient:innen aller Schweregrade, der Anforderungen an die Ausstattung sowie der Einbettung in bestehende Strukturen. **In die Ausgestaltung müssen dann in einem nächsten Schritt die gesundheitspolitischen Akteur:innen miteinbezogen werden wie beispielsweise Sozialversicherungen und Fachgesellschaften.**

2. Aufgaben der ME/CFS-Behandlungsstellen der Fachversorgung im extramuralen Sektor in Diagnostik und Therapie

Für ME/CFS-Behandlungsstellen bestehen folgende Aufgaben:

- Relevante Diagnostik
- Verfassen relevanter Befundbriefe/Arztbriefe für die Begutachtung
- Therapiepläne (derzeit noch hauptsächlich „off-label“) und Therapie-Optimierung
- Behandlung, Begleitung und Beratung
- Vermitteln von Pacing und Monitoring von PEM im Krankheitsverlauf
- Anbindung an Studienzentren für Therapiestudien und Outcome-Evaluierung
- Möglichkeit der Einschätzung der Reha-Fähigkeit, ggf. Empfehlung von Alternativen zur Rehabilitation
- Möglichkeit der Einschätzung der Arbeitsfähigkeit

3. Ideale Struktur der spezialisierten extramurale Fachversorgung für ME/CFS-Patient:innen für die Erfüllung der Aufgaben

Für die spezialisierte Versorgung (Diagnostik, Behandlung und Beratung) von ME/CFS-Patient:innen benötigen Behandlungsstellen entsprechende Rahmenbedingungen, eine geeignete Ausstattung und eine Ausgestaltung, die der Schwere der Krankheit und den daraus resultierenden Herausforderungen gerecht wird.

3.1. Ideale Struktur

- **Behandlungsstelle im extramuralen Fachversorgungssektor** wie z.B. das Diabeteszentrum in Wien, ein Fachambulatorium oder eine Ambulanz, jedoch mit dem Fokus auf die Erkrankung ME/CFS.

Hier kommt es durch die Besonderheiten der Versorgungsebenen im österreichischen Gesundheitssystem und deren Namensgebung häufig zu Missverständnissen:

Im Österreichischen Gesundheitssystem wird im Vergleich zu vielen anderen Ländern, in denen eine primäre, sekundäre und tertiäre Versorgungsebene unterschieden wird, nur zwischen dem extramuralen Sektor (Synonyme: ambulanter Sektor, niedergelassener Sektor) und dem intramuralen Sektor unterschieden (Synonym: stationärer Sektor, Krankenhaussektor). Im extramuralen Sektor stecken aber zwei Versorgungsebenen, die Primärversorgungsebene (Synonym: hausärztliche Versorgung) und die extramurale Fachversorgungsebene (Synonym: sekundäre, extramurale Versorgungsebene).

Die spezialisierten Behandlungsstellen für ME/CFS müssen, um das derzeitige Versorgungsloch zu mildern, auf der extramuralen Fachversorgungsebene implementiert werden, denn genau dort gibt es im öffentlichen System noch keine Versorgung und Behandlung entsprechend bei anderen schweren Multisystemerkrankungen wie z.B. systemischer Lupus erythematodes oder Multiple Sklerose. Auch für diese Erkrankungen ist es wie für ME/CFS notwendig neben der Versorgung durch Hausärzt:innen den extramuralen Fachversorgungssektor über spezifische Behandlungsstellen dort miteinzubeziehen, um eine adäquate Diagnostik und Therapie anbieten zu können.

Nachdem es für die Diagnostik und Behandlung der Multisystemerkrankung ME/CFS notwendig ist, neben Ärzt:innen auch Gesundheits- und Sozialberufe im Team zu haben, kommen als spezifische Behandlungsstellen im extramuralen Fachversorgungssektor in die Auswahl:

- Fachversorgungszentrum entsprechend Diabeteszentrum in Wien, aber mit Fokus ME/CFS
- Fachambulatorium entsprechend existierender Fachambulatorien für Dialyse oder Sportmedizin, aber mit Fokus ME/CFS
- Ambulanz für ME/CFS

Zu beachtende Hürden und Fallen bei der Umsetzung:

Hürde in Bezug auf eine Ambulanz-Lösung: Diagnostik und Therapie einer Multisystemerkrankung ist in Einzelfachambulanzen erfahrungsgemäß schwer umsetzbar und ein notwendiges transdisziplinäres Arbeiten kann an den Fächergrenzen, die in Österreich für Diagnostik und Therapie bestehen, scheitern. Dies konnte bereits für die Long-COVID Ambulanzen beobachtet werden. Das heißt, dass es bei einer Umsetzung sinnvoll wäre, sie an einer Ambulanz anzusiedeln, die zwecks Fachgebiets bereits ein großes Maß an für ME/CFS adäquatem, transdisziplinärem Arbeiten erlaubt wie z.B. Innere Medizin in Kombination mit klinischer Immunologie. Auch müssen dann die interdisziplinären

weiteren Kooperationen zielgerichtet und klar organisiert sein, damit die Patient:innen dann nicht durch weitere Ambulanzen geschickt werden, jeweils mit großen Wartezeiten und Personal ohne spezifisches, aktuelles Wissen zur Erkrankung ME/CFS, die Diagnostik und Behandlungsstrategien im schlechtesten Fall konterkarieren.

Zu klären ist auch wie die notwendigen telemedizinische und aufsuchenden Konsultationen gestaltet werden sollen.

Hürden in Bezug auf die Lösung in einem Fachversorgungszentrum: Nachdem durch die komplexe Natur der Erkrankung ME/CFS und den transdisziplinären Ansatz, der für Diagnostik und Therapie benötigt wird und über die Standarddiagnostik hinausgeht, die Konsultationszeiten im Schnitt deutlich länger dauern als in der Kassenmedizin üblich, muss für die behandelnden Ärzt:innen und Therapeut:innen ein Honorierungs-Modus gefunden werden, bei welchem dies möglich ist.

Für eine Erstkonsultation und die erste Kontrolle ist üblicherweise eine Konsultationszeit von 1-2 Stunden notwendig. Für die weiteren Kontrollen je nach Verlauf der Erkrankung 30 Minuten bis 1 Stunde. Dieser Modus muss auch telemedizinische und aufsuchende Konsultationen berücksichtigen.

Für alle drei gilt:

Telemedizinische und aufsuchende Diagnostik und Behandlung muss in dem Modell integrierbar sein. Transdisziplinäres diagnostisches und therapeutisches Arbeiten muss möglich sein.

Weitere Notwendigkeiten für die ideale Struktur:

- Inklusive Telemedizin/Telemonitoring und Hausbesuche (aufsuchende Diagnostik und Therapie)
- Überweisung durch Haus- oder Fachärzt:innen (**siehe Punkt 5) Zuweisungskriterien und Patient:innen-Wege**)
- Transdisziplinäres Arbeiten muss möglich sein (keine Fächergrenzen bei Diagnostik und Therapie für im Zentrum/Ambulatorium/Ambulanz arbeitende Ärzt:innen, siehe auch Punkt 3.3.)
- Multiprofessionelles Arbeiten mit Therapeut:innen, DGKP und Sozialberufen
- Ausreichend ärztliche Konsultationszeit für die Patient:innen (mind. 1 Stunde für Erst- und Zweitkonsultation, dann mind. 30-60 Minuten je nach Anlass für Kontrollen), egal ob vor Ort, aufsuchend oder telemedizinisch

3.2. Personal (Anzahl entsprechend der Größe der Struktur)

- Kernteam (unter einem Dach in der spezialisierten Behandlungsstelle)
 - Ordinationsassistenz für Terminkoordination und administrative Unterstützung, IT-Betreuung (auch für Telemedizin und Telemonitoring)
 - DGKPs, Case-Management, Sozialarbeit für Beratungen und Unterstützung, Rechtsberatung, Ergotherapie, Physiotherapie, Diätologie, Psychologie und Psychotherapie (alle mit spezifischem fächerübergreifenden (=transdisziplinären) Wissen zu ME/CFS)
 - Ärzt:innen: Wichtig ist, dass dies Ärzt:innen sind, die jeweils über ein gutes, **spezifisches und fächerübergreifendes Wissen** zu ME/CFS verfügen und auch

transdisziplinäre Diagnostik und Therapie durchführen können und dürfen (keine Fächergrenzen bei Diagnostik und Therapie wäre ideal).

- Idealerweise: Durchführung und Befundung durch diese Ärzt:innen von den in **Punkt 4) Notwendige Ausstattung**) beschriebenen Untersuchungen.
- Kinderärzt:innen für Assessment und Therapieplanung/Begleitung Kinder- und Jugendliche
- **Outreach-Team(s) für Telemedizin, Telemonitoring und Hausbesuche bestehend aus Kernteamsubgruppe(n), ev. Anlehnung an das Konzept eines Ordinations-Buses.**

Ein transdisziplinärer Ansatz vor Ort und bei aufsuchenden Konsultationen ist essenziell, da ME/CFS eine komplexe Multisystemerkrankung ist, die eine koordinierte, fachübergreifende Betreuung erfordert. Ärzt:innen im Kernteam sowie weitere Gesundheitsberufe müssen spezifisches fachübergreifendes Wissen zu ME/CFS haben und Befunde aus verschiedenen Fachrichtungen in den Gesamtkontext der Erkrankung einordnen können. Sie übernehmen die Diagnostik und Therapie über Fächergrenzen hinweg, um individuelle Therapiepläne zu erstellen und anzupassen. Dies verhindert die für ME/CFS-Patient:innen belastenden und ineffektiven Ärzt:innenkonsultationen zwischen Fachstellen ohne spezifische Expertise und ohne zentrale, koordinierende Instanz. Nur so kann eine effektive und effiziente, patient:innenzentrierte Versorgung unter Berücksichtigung der besonderen Herausforderungen durch das Leitsymptom von ME/CFS, die Post-Exertionelle Malaise (PEM), gewährleistet werden.

Transdisziplinär heißt nicht, dass in diesen spezialisierten Behandlungsstellen immer viele Ärzt:innen aus allen Fachrichtungen anwesend sein müssen, sondern dass bei kleineren Stellen für den Anfang auch 1-2 Ärzt:innen reichen, die jedoch das transdisziplinäre Wissen aus den unterschiedlichen Fächern zu dieser Erkrankung haben müssen und im Sinne der notwendigen Diagnostik auch fächerübergreifende diagnostische und therapeutische Maßnahmen ergreifen oder anweisen dürfen. Notwendiges Wissen aus den Fächern Innere Medizin (Angiologie, Kardiologie, Endokrinologie, Gastroenterologie), klinische Immunologie, Neurologie und Leistungsphysiologie ist essentiell.

3.3. ME/CFS-Behandlungsstelle der Fachversorgung im extramuralen Sektor: Ausgestaltung

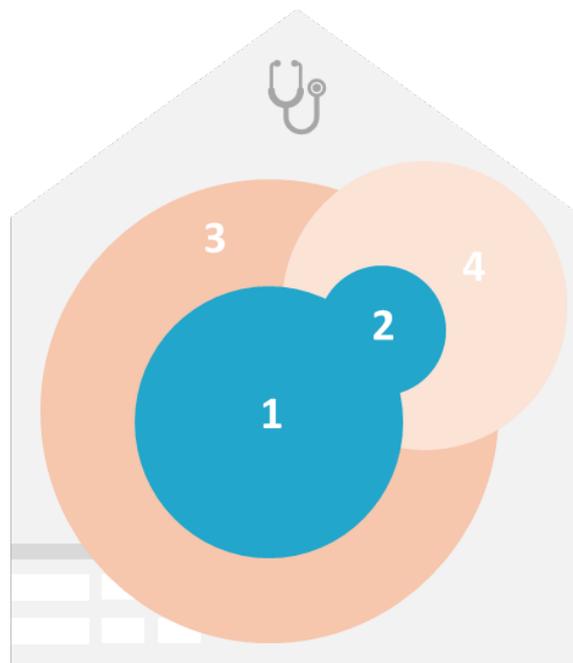


Abbildung 2: ME/CFS-Fachzentrum unter einem Dach

1	Patient:innen , die überwiesen werden und aktiv das Zentrum aufsuchen können
2	Patient:innen , die überwiesen werden und eine aufsuchende Behandlung benötigen
3	Kernteam: Ärzt:innen im Kernteam sowie weitere Gesundheitsberufe müssen spezifisches fachübergreifendes Wissen zu ME/CFS haben und Befunde aus verschiedenen Fachrichtungen in den Gesamtkontext der Erkrankung einordnen können. Sie übernehmen die Diagnostik und Therapie über Fächergrenzen hinweg, um individuelle Therapiepläne zu erstellen und anzupassen.
4	Outreach-Team(s) via Hausbesuch und telemedizinische Konsultationen, Telemonitoring-Strukturen

4. Notwendige Ausstattung der ME/CFS- Behandlungsstelle, um die Aufgaben erfüllen zu können

Die notwendige Ausstattung orientiert sich an dem Interdisziplinären, kollaborativen D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom sowie dem ME/CFS-Praxisleitfaden (1, 2).

- Barrierefrei erreichbar, gutes Parkplatzangebot, gute Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln
- Ausgezeichnetes Infektionsschutzkonzept (HEPA- und Abluftfiltersystem, Masken, Tests): **Patient:innen dürfen sich keinesfalls reinfizieren**
- Warte- und Konsultationsräume: Reizarm, dimmbares Licht, lärmgeschützt, gute Temperaturregulation, Liegemöglichkeiten, groß genug für (Liegend-)Rollstühle
- EDV-Betreuung und spezifische Ordinationssoftware mit einfacher und integrierter Möglichkeit zur Videokonsultation. Integration von Telemonitoringstrategien muss möglich sein.
- Kleines Labor, Blutabnahmen und Möglichkeit der Präanalytik inkl. Zentrifuge
- Eingriffsraum für Haut-/ Muskelbiopsie
- Infusionsbereich
- **Diagnostik- und Untersuchungsräumlichkeiten für:**
 - Handkraftmessung, Schellongtest, Sit-to-stand Test inkl. Laktatmessung, EKG, Pulsoxymeter, sonstige Funktionsdiagnostik, spezielle ergo-/physiotherapeutische und diätologische Diagnostik, Untersuchungen mit den unten beschriebenen notwendigen Geräten
 - Klinisch-psychologische und neuropsychologische Untersuchungen/ Testungen
 - Test auf Nahrungsmittelunverträglichkeiten (H2-Testung), Nasensondenlegungsmöglichkeit
- (Geteilte) Bereiche für Ärzt:innen, DGKPs, Ergotherapie, Physiotherapie, Diätologie, Sozialarbeit, Psychologie Psychotherapie, Rechtsberatung, Case-Management
- Bereich für telemedizinische Konsultationen und Telemonitoring
- **Notwendige Geräte:**
 - Ultraschall: Oberbauchsonographie, Schilddrüsenultraschall, angiologischer Ultraschall, Carotis-Sonographie, transkraniale Dopplersonographie oder near-infrared Spektroskopie
 - Kapillarmikroskopie (Nagelfalzmikroskopie), EndoPAT
 - Ergometer (in abgeklärten Einzelfällen 2x Spiroergometrie mit max. 2-4MET unter Spezialprotokoll im Abstand von 24 Stunden)
 - Kipptisch mit Möglichkeit der Messung des intrazerebralen Blutflusses (near-infrared Spektroskopie/Carotis-Sonographie/ transkraniale Dopplersonographie), - **falls nicht möglich im Zentrum, dann direkte Kooperation mit Einrichtung, die das hat**
 - ENG-/EMG-Gerät, EEG, Sudoscan, Nerven-Ultraschall, evozierte Potentiale - **falls nicht möglich im Zentrum, dann direkte Kooperation mit Einrichtung, die das hat**

4.1. Direkte, enge Kooperation (wenn nicht in der ME/CFS-Behandlungsstelle im extramuralen Sektor möglich)

Unbedingt notwendig sind die direkte, komplikationslose Überweisung zu diesen Einrichtungen, **die auch ruhig zentral von mehreren Bundesländern genutzt werden können**, dass den Patient:innen dadurch keine Wartezeiten entstehen und dass die Fachärzt:innen in diesen Einrichtungen, zu denen zugewiesen wird, wissen, auf was es bei ME/CFS ankommt in ihrem jeweiligen Fachbereich und die Überweisungen genau umsetzen.

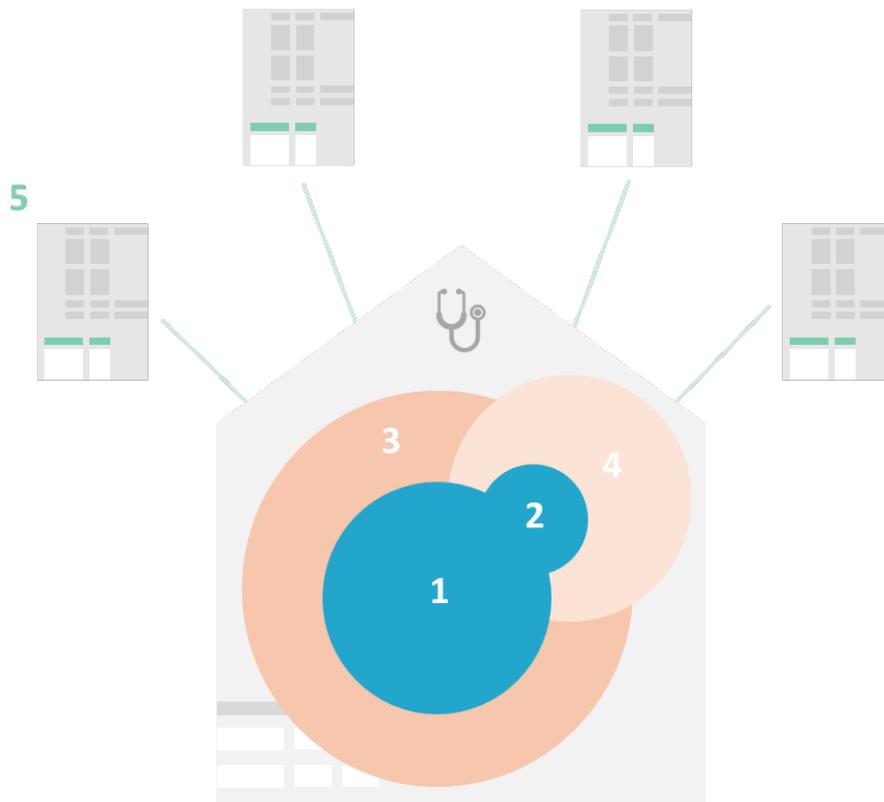


Abbildung 3: ME/CFS-Fachzentrum und direkte Kooperationspartner:innen

1	Patient:innen, die überwiesen werden und aktiv ins Zentrum kommen können
2	Patient:innen, die überwiesen werden und aufsuchende Behandlung benötigen
3	Kernteam
4	Outreach-Team(s) für Hausbesuche und telemedizinische Konsultationen, Telemonitoring-Strukturen
5	Notwendige direkte, enge Kooperationspartner:innen

4.2. Mögliche und notwendige Kooperationen

Je nachdem, welche Untersuchungsmöglichkeiten bereits in der ME/CFS-Behandlungsstelle im extramuralen Sektor beinhaltet sind, werden folgende Kooperationsformen gelistet:

- Unbedingt notwendige (MUSS) Kooperationspartner:innen
- Kooperationen, die notwendig sind, falls die Expertise nicht direkt im Zentrum vorhanden ist
- Kooperationen, die zu schaffen sind bzw. noch entwickelt werden müssen

MUSS-Kooperationen

Labore <ul style="list-style-type: none"> Allgemeines Labor Immunologisches Labor Sonstiges Speziallabor (z.B. Wick Innsbruck, IMD Berlin) 	(Neuro-)Pathologie <ul style="list-style-type: none"> Aufbereitung und Befundung Hautbiopsien (Small-Fiber-Neuropathie) Aufbereitung und Befundung Muskelbiopsien
Klinische Immunologie <ul style="list-style-type: none"> Immunologische Befundung 	Radiologie <ul style="list-style-type: none"> MRT-/CT-/PET-Untersuchungen, Q-SPECT
Gastroenterologie <ul style="list-style-type: none"> Abklärung SIBO, Abklärung Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Endoskopie, funktionelle gastroenterologische Untersuchungen bei Paresen, Sondenlegungen 	Einrichtung für Heilbehelfe, Orthopädietechnik, Reha-technik

Kooperationen, die notwendig sind, falls die Expertise nicht direkt in der ME/CFS-Behandlungsstelle vorhanden ist

Angiologie und Augenheilkunde <ul style="list-style-type: none"> Gefäßstatus venös/ arteriell, Mikrozirkulationsmessung, endoPAT bzw. FMD an der A. brachialis oder mittels PORH (postokklusive-reaktive Hyperämie)-Messung, Oxygen-To-See (O2C), Nagelfalzmikroskopie, venöses Pooling Dynamische Pupillometrie und Untersuchung auf Verminderung der retinalen kapillaren Gefäßdichte, OCT-Angio 	Neurologie <ul style="list-style-type: none"> ENG, EEG, Sudoscan, evozierte Potentiale
Kardiologie <ul style="list-style-type: none"> Herzultraschall, 24h-RR, 24h-EKG, TEE, Myokardszintigraphie, Myokard-MRT Kipptisch mit Möglichkeit der Messung des intrazerebralen Blutflusses, transkranielle Dopplersonographie 	Pulmologie <ul style="list-style-type: none"> Bodyplethysmographie, Diffusionsmessung (DLCO), Blutgas-Analyse in Ruhe und bei Belastung - 6MWT, Messung der Atemmuskulaturkraft, <u>in Einzelfällen</u> 2x Spiroergometrie unter Spezialprotokoll, unspezifische Provokation (bei hyperreagiblen Bronchien)
Schmerzmedizin bei therapieresistenten Schmerzen	Medizinische Genetik Diagnostik von Hypermobilitäts-Syndromen

<p>Neurochirurgie</p> <p>Diagnostik/Therapie von kraniozervikaler Instabilität oder Tethered cord</p>	<p>Gynäkologie/Andrologie, Endokrinologie</p> <p>Abklärung hormoneller, endokrinologischer Veränderungen</p>
<p>Psychiatrie</p> <p>Ausschlussdiagnostik bzw. Behandlung von sekundären psychiatrischen Erkrankungen und Komorbiditäten oder Verschlechterung einer vorbestehenden psychiatrischen Erkrankung durch ME/CFS.</p>	<p>Gesundheits- und Sozialberufe</p>

Kooperationen, die zu schaffen sind und noch entwickelt werden müssen

<p>Einzelne Krankenhausbetten mit spezifischen Voraussetzungen (ruhig, leise, abgedunkelt, 24h-Pflege) für schwerstkranke, bettlägerige Patient:innen zur Sondenlegung, Port-a-Cath-Setzung, Liquorpunktion oder ZVK-Legung, enterale Ernährung bei gastroenteralen Paresen im Rahmen der gastroenteralen autonomen Dysfunktion, mehrtägige Infusionstherapien, Abklärung von medizinischen Fragestellungen ohne direkten Bezug zu aber unter Rücksichtnahme auf ME/CFS</p>	<p>Pflegebetten, Pflegedienste, Spezialversorgungsdienste (entsprechend Palliativteam)</p> <p>Zahnärzt:innen: Inkl. mobiler Teams für Hausbesuche</p> <p>Gynäkolog:innen: Inkl. mobiler Teams für Hausbesuche</p>
<p>Speziell ausgerichtete Rehabilitation bzw. Alternativen, die mit dem tradierten Rehabilitationskonzept nicht erfasst werden können (individualisierte, personen- und kontextsensible Rehabilitation)</p>	<p>Kooperation mit speziell ausgebildeten Transportdiensten</p>

5. Zuweisungskriterien und Patient:innen-Wege

ME/CFS-Behandlungsstellen im extramuralen Sektor sind als Teil des Gesundheitssystems eng verknüpft mit den Patient:innenströmen durch die Zuweisung (A) sowie der laufenden Betreuung bzw. Rücküberweisung (B,C) durch Haus- und Fachärzt:innen im niedergelassenen Bereich.

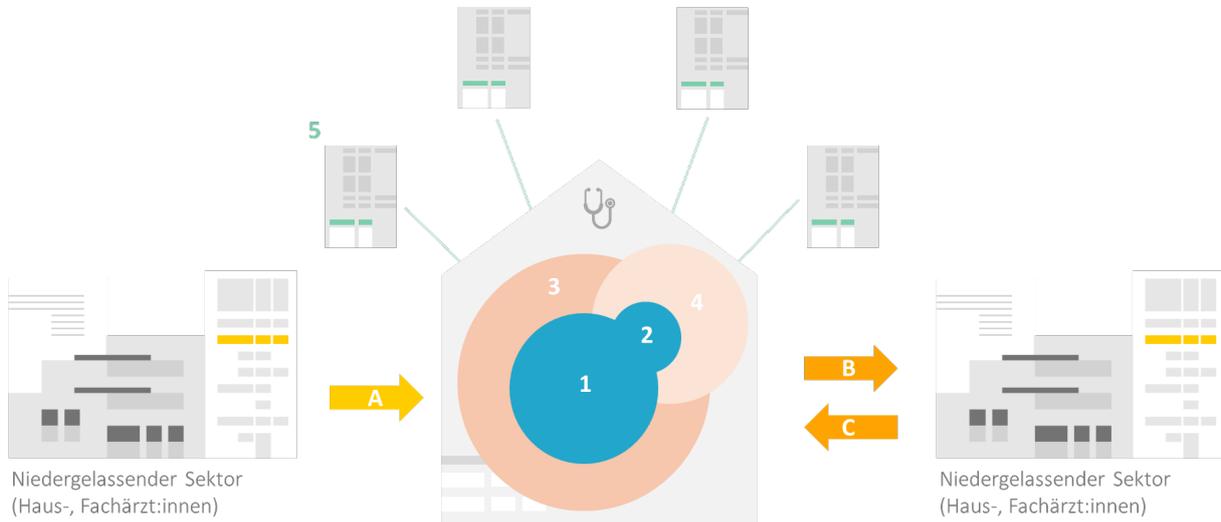


Abbildung 4: Zuweisungskriterien und Patient:innen-Wege

A	<p>Überweisungskriterien und Vorbedingungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Überweisungsformular mit Diagnose: V.a. ME/CFS oder ME/CFS ▪ Arztbrief mit Anamnese, Symptomverlauf, aktuell vorherrschenden Symptomen, Komorbiditäten, Vorbefunden, Therapieversuchen sowie Erfolgen/Misserfolgen, aktueller Medikationsliste ▪ Aktuelle Einstufung der Beeinträchtigungsintensität bei alltäglichen Aktivitäten sowie deren Verlauf über mehrere Wochen (FUNCAP55, BELL-Score) ▪ Aktuelle Fragebögen (MBSQ, COMPASS31, DSQ-PEM, S-LANSS, Beigthon-Score) ▪ Aktueller Schellongtest ohne Medikation und Kompression und im Rahmen des derzeitigen Therapieversuchs ▪ Relevante, eventuell bestehende Vorbefunde aus Kardiologie, Angiologie, Pulmologie, Radiologie etc. ▪ Definierte Blutwerte zum Ausschluss von Differentialdiagnosen (siehe auch DACH-Konsensusstatement zu ME/CFS (1))
B	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bei Stabilisierung: Weiterbetreuung lt. Therapieplan durch Hausärzt:innen/Fachärzt:innen, regelmäßige Kontrollen in Abständen (hängt von der Krankheitsausprägung ab) ▪ Schwerkranke bleiben in Dauerbetreuung
C	<p>Bei Verschlechterung/Exazerbation: Rücküberweisung in die spezifische Behandlungsstelle, Re-Evaluierung und Anpassung des Therapieplans</p>

6. Begleitende Prozess- und Outcome-Evaluierung der Behandlungsstellen

Eine kontinuierliche Prozess- und Outcome-Evaluierung ist essenziell, um die Qualität und Wirksamkeit der ME/CFS-Behandlungszentren sicherzustellen. Sie ermöglicht datenbasierte Anpassungen, fördert evidenzbasierte Therapieansätze und gewährleistet eine patientenzentrierte Versorgung. Standardisierte Indikatoren und regelmäßige Feedbackschleifen unterstützen die Optimierung und nachhaltige Entwicklung der Behandlungsangebote.

7. Fazit

ME/CFS-Patient:innen sind derzeit im österreichischen Gesundheitssystem fehl-, unter- oder unversorgt. Der Aufbau spezialisierter Versorgungsstrukturen ist nach gesundheitspolitischem Konsens dringend erforderlich. Die vorliegende Empfehlung bietet Akteur:innen auf Ebene der Gebietskörperschaften, insbesondere der Bundesländer, fundierte Grundlagen und Orientierung, um die notwendige, spezialisierte Versorgung von ME/CFS-Betroffenen nachhaltig zu etablieren. Er dient zudem als Basis für zukünftige Verbesserungen in der Versorgung, wobei regelmäßige Evaluationen empfohlen werden, um den Entwicklungen in Forschung und klinischer Praxis Rechnung zu tragen und so weiterhin eine patient:innenzentrierte Versorgung zu gewährleisten.

8. Referenzen

1. Hoffmann K, Hainzl A, Stingl M, Kurz K, Biesenbach B, Bammer C, et al. [Interdisciplinary, collaborative D-A-CH (Germany, Austria and Switzerland) consensus statement concerning the diagnostic and treatment of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome]. *Wien Klin Wochenschr.* 2024;136(Suppl 5):103-23.
2. Hainzl A, Rohrhofer J, Schweighardt J, Hermisson J, Hoffmann K, Komenda-Lett M, et al. Care for ME/CFS: Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). 2024. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631>
3. Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS). Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK); 2024.