

Stellungnahme und offener Brief zu den neuen ICD-10-GM-Codes 2026

An das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte Deutschland (BfArM),
Abteilung Klassifikationen
Kopie an: Bundesministerium für Gesundheit Deutschland (BMG)
Kopie: Austria Presseagentur (apa)

Sehr geehrte Damen und Herren,

vor Kurzem hat das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in Deutschland das aktuelle Kodiersystem ICD-10-GM 2026 veröffentlicht. In diesem sind inhaltliche Änderungen aufgeführt, auf welche wir uns in dieser Stellungnahme und offenem Brief beziehen möchten, da die Bedeutung von Klassifikationen sowohl für das Verständnis von Erkrankungen und Symptomen als auch in Bezug auf Abrechnungspositionen mit den Kassen und die Versorgungs- und Therapieforchung immens ist.

Warum schreiben wir aus Österreich: Wir sind eine Gruppe von wissenschaftlichen und klinischen Spezialist:innen, die sehr viel Erfahrung in der medizinischen und gesundheitlichen Betreuung von Patient:innen mit postakuten Infektionssyndromen und ME/CFS haben und dadurch in Bezug auf die Codierung und auch die Schwierigkeiten der Einordnung diverser Symptome, Syndrome und Krankheitsmechanismen viel Wissen mitbringen. Wir veröffentlichen diesen Brief auch im Hinblick auf Österreich, welches sich hinsichtlich der ICD-10 Kodierung häufig an der German-Modification orientiert.

Im Speziellen geht es um folgende Änderungen:

1. Einführung neuer Folgezustände der Influenza und der (infektiösen) Mononukleose durch Gamma-Herpesviren, respektive durch Epstein-Barr-Viren:

- B94.80 Folgezustände der Influenza
- B94.81 Folgezustände der (infektiösen) Mononukleose durch Gamma-Herpesviren und Folgezustände der (infektiösen) Mononukleose durch Epstein-Barr-Viren
- B94.9 Folgezustände nicht näher bezeichneter infektiöser oder parasitärer Krankheit

→ Wir begrüßen diese Einführung, da sie gemeinsam mit U09.9! post-COVID-Syndrom und den B95! - B97! Codes zu einer besseren Differenzierung der Auslöser von postakuten Infektionssyndromen führen wird.

→ Wir regen an zu überprüfen, ob es nicht sinnvoll wäre zusätzlich zum Post-COVID-Syndrom (U09.9!), SARS-CoV-2 auch noch in den B-Code Katalog aufzunehmen, um auch langdauernde/chronische Folgeerkrankungen durch SARS-CoV-2, z.B. nach Myokarditis oder Enzephalitis darstellen zu können, beispielsweise als:

- **B94.82 NEU: Folgezustände des SARS-CoV-2**

→ In diesem Zusammenhang wäre jedoch eine klare Zusatzempfehlung, dass die kodierenden Personen nicht nur die neuen B-Codes alleine codieren (die alten B95! - B97! und U09.9! Codes sind ja bereits nur Zusatzcodes), sondern auch immer die ausgelöste (postakuten) Krankheit (soweit es einen Code dafür gibt). Grund: Die Folgezustände können vielgestaltig sein und mehrere Erkrankungen und Symptome umfassen und werden sonst nicht erfasst, was für Versorgungs- und Therapieforchung eine vertane Chance wäre (z.B. G93.30 + B94.81 und/oder G90.80 + U09.9! und/oder G90.9 + B94.80).

2. Differenzierung der Erkrankung ME/CFS in:

- G93.30 (postinfektiös)
- G93.31 (nicht-postinfektiös)

→ Wir begrüßen diese Differenzierung, da sie zukünftig eine bessere Differenzierung der Erkrankung zulassen wird, was vor allem hinsichtlich der lange vernachlässigten Therapieforschung positive Auswirkungen haben wird. **Aber auch hier wäre unsere Zusatzempfehlung** bei der postinfektiösen ME/CFS, wenn bekannt, noch den bzw. die genauen Auslöser dazu zu codieren (z.B. G93.30 + U09.9! oder G93.30 + B94.81 oder G93.30 + B94.80 oder G93.30 + B94.80 + U09.9!).

→ Darüber hinaus regen wir an, anzugeben, wie eine ME/CFS, bei welcher der Auslöser nicht bekannt ist, einheitlich kodiert werden soll. **Wir empfehlen die Einführung von G93.32**, denn damit wird gewährleistet, dass auch unbekannte Ätiologien statistisch erfasst und nicht mit einer weiteren wichtigen Subklassifizierung vermischt werden, die auch sehr relevant ist, G93.39:

- **G93.32 NEU: ME/CFS, Auslöser unbekannt**

→ G93.39 hat somit nun ein klares Profil als ME/CFS mit atypischer bzw. Teilausprägung (ev. Vorstadium der Vollaussprägung): Kernmerkmal PEM vorhanden, aber nur z.B. Teilerfüllung der weiteren CCC/IOM-Kriterien:

- **G93.39 ME/CFS, Kernmerkmal PEM vorhanden, aber nur Teilerfüllung der weiteren CCC/IOM-Kriterien (Teil- oder atypische Ausprägung)**

Neben der Optimierung bei den Codes wäre es zusätzlich äußerst wichtig, die automatische Text-Ergänzung beim Codieren von G93.3 zu ändern von „Chronisches Fatigue-Syndrom“ in den korrekten Namen der Erkrankung, nämlich „ME/CFS“ oder „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom“. Sonst besteht weiterhin die Gefahr, diese schwere Multisystemerkrankung mit chronischen Fatiguesyndromen durch vielerlei Ursachen zu verwechseln.

Darüber hinaus ist es bei der ME/CFS-Diagnosekodierung wichtig, häufig vorkommende Komorbiditäten, auch wenn sie Teil der CCC/IOM-Kriterien sein können (wie z.B. das posturale orthostatische Tachykardiesyndrom, G90.80), immer auch zusätzlich zu kodieren, um für die Versorgungs- und Therapieforschung Subgruppen besser klassifizieren zu können.

Auch wenn es durch z.B. SARS-CoV-2 unterschiedliche Langzeitfolgen gibt, müssen natürlich alle codiert werden. Das klingt banal, wird aber gerade im Zusammenhang mit ME/CFS oft als entweder oder gesehen. Ein Beispiel wäre, wenn es durch SARS-Cov-2 sowohl zu Folgezuständen durch schweren akuten Verlauf durch z.n. Myokarditis als auch zu ME/CFS kommt, dann muss z.n. I40.0 + U09.9! (bzw. besser unsere Empfehlung B94.82) und gleichzeitig G93.30 + U09.9! codiert werden.

3. Exklusionskriterien für den Code G93.3- ME/CFS

→ Wir begrüßen sehr, dass die unspezifischen Symptome chronische Fatigue (R53.1) und Fatigue (R53.9) nun klar von der schweren Multisystemerkrankung ME/CFS mit ihrem Kernmerkmal postexertionelle Malaise abgegrenzt werden.

→ Wir halten es jedoch für einen Fehler, dass chronische Fatigue unter dem unspezifischen R53.-Code dann noch einmal in chronische Fatigue mit (R53.0) und ohne (R53.1) post-exertionelle Malaise (PM) eingeteilt wird!

Uns ist bewusst, dass die Intention eine bessere Sichtbarkeit von Menschen mit dem Krankheitsmechanismus PEM ist, die (noch) nicht alle Kriterien einer ME/CFS erfüllen, da das Vorhandensein von PEM Therapie-entscheidend ist. Wir sehen jedoch den Versuch der Umsetzung über den Weg des R53.0 Codes als sehr problematisch an und möchten einen konsistenteren Weg vorschlagen.

Warum R53.0 ein gravierendes Problem ist:

Die Wahl der ICD-Codes beeinflusst Diagnostik und klinische Abklärung, Zugang zu und Vorhandensein von spezialisierten Versorgungsstrukturen, Bewilligung von Leistungen und Rehabilitationsmaßnahmen. Wenn die Wahl des ICD-10 Codes falsch ist, dann sind auch alle diese Abhängigkeiten fehlgeleitet:

a. Fehlklassifikation von PEM als unspezifisches Symptom

Die R53-Kategorie dient der Verschlüsselung unspezifischer Symptome wie „allgemeine Müdigkeit“, „Fatigue“ oder „Unwohlsein“.

Post-exertionelle Malaise (PEM) ist jedoch kein unspezifisches Symptom, sondern ein multisystemischer, pathophysiologischer Krankheitsmechanismus, der zu einer oft verzögerten, langandauernden Verschlechterung des Gesundheitszustands und/oder dem Auftreten mehrerer neuer oder zur Verschlechterung bereits bestehender Symptome führt.

Durch die Einordnung unter R53.0 wird PEM in die Kategorie „unspezifisches Symptom“ verschoben. Damit wird seine Spezifität für die Krankheit ME/CFS, seine klinische Relevanz und Bedeutung für Diagnose und Therapie fehletikettiert.

b. Unzutreffende Kopplung an Fatigue

Die Kodierung koppelt PEM an das unspezifische Symptom „Fatigue“. In der klinischen Realität ist dies falsch:

- Im Kontext von PEM kann zwar Fatigue auftreten, PEM ist aber weit mehr als ein mögliches unspezifisches Symptom in dessen Kontext (siehe Punkt a). Des Weiteren geht nicht immer eine Fatigue mit PEM einher.
- Die Koppelung vermittelt den irreführenden Eindruck, PEM sei lediglich eine Variante von Fatigue mit gefährlichen Folgen für Versorgung und Therapie (siehe Punkt c).

c. Gefahren für Therapie und Versorgung

Eine Kodierung von PEM unter R53.0 verkennt dessen therapierelevante Bedeutung.

Besonders problematisch ist, dass sich die Therapieansätze bei unspezifischer Fatigue und bei PEM grundlegend unterscheiden:

Bei allgemeiner Fatigue gelten Aktivierungs- oder Rehabilitationsprogramme als hilfreich.

Bei PEM hingegen sind Aktivierungsstrategien kontraproduktiv und können zu einer massiven, teilweise irreversiblen Verschlechterung des Gesundheitszustands führen.

Die Koppelung von PEM an einen unspezifischen Fatigue-Code birgt daher das Risiko, dass Patient:innen mit PEM fälschlich Therapien erhalten, die nicht nur ineffektiv, sondern im schlimmsten Fall schädlich sind.

d. Gefahr der Fehlklassifikation von ME/CFS

PEM ist das Kernmerkmal und pathophysiologische Hauptkriterium von ME/CFS (International Consensus Criteria (ICC), Canadian Consensus Criteria (CCC), IOM -Kriterien).

Wird PEM unspezifisch im R53-Kapitel kodiert, entsteht ein (historisch bedingter) Anreiz, ME/CFS nicht nach einschlägigen, wissenschaftlich bewährten Kriterien zu diagnostizieren, sondern wieder verkürzt als „chronische Fatigue (mit PEM)“.

Dies untergräbt die dringend notwendige präzise Abgrenzung von ME/CFS gegenüber anderen Erkrankungen mit Fatigue-Symptomatik und kann wiederum auch für ME/CFS-Patient:innen zu den

Gefahren, die unter Punkt c. beschrieben sind, führen. Darüber hinaus könnte es dadurch auch zu einer Verzerrung von Daten für Versorgungsforschung und Therapieforschung kommen.

Unsere Empfehlung:

R53.0 zurücknehmen und mit G93.39 (wie von uns empfohlen definiert) ersetzen:

Nachdem PEM das Kernmerkmal und pathophysiologische Hauptkriterium von ME/CFS (International Consensus Criteria, Canadian Consensus Criteria, IOM -Kriterien) ist, empfehlen wir PEM bei der ME/CFS-Codierung zu belassen und wie unter Punkt 2. vorgeschlagen bei

- **G93.39 ME/CFS - Kernmerkmal PEM vorhanden, aber nur Teilerfüllung der weiteren CCC/IOM-Kriterien (Teil- oder atypische Ausprägung)**

zu codieren. Dieser Code zusammen mit dem Zusatzcode des Auslösers (z.B. U09.9, B94.80, B94.81, B97.1) lässt spezifische Erkenntnisse hinsichtlich Prävalenz, Versorgungsforschung und Therapieforschung zu.

Es kann verglichen werden wie häufig ME/CFS in Vollaussprägung (G93.30/G93.32/G93.32) und Teil- bzw. atypischer Ausprägung (G93.39) vorkommt, ohne dass das Kernmerkmal von ME/CFS, die PEM, der Krankheit verloren geht. Durch die Zusatzcodes des Auslösers kann zusätzlich ermittelt werden, wie häufig eine ME/CFS Voll- oder Teilaussprägung durch SARS-CoV-2, Influenza, EBV, Enteroviren etc. vorliegen.

Das, was als beispielweise problematische Fehlklassifizierung R53.0 + U09.9! derzeit eingeordnet wird, wäre dann konsistent:

➔ G93.39 + U09.9!

Wir bitten das BfArM und das Bundesministerium für Gesundheit in Deutschland daher, diese Entscheidung kurzfristig zu überprüfen und R53.0 in G93.39 zu ändern. Zusätzlich hoffen wir, dass unsere weiteren Empfehlungen in die erneute Überarbeitung einfließen werden.

Wir stehen gerne als klinische und wissenschaftliche Spezialist:innen für eine Diskussion zur Verfügung, um gemeinsam eine wissenschaftlich fundierte Lösung zu erarbeiten, die dann in Deutschland und Österreich für alle eine win-win Situation wird – Forscher:innen, klinisch tätige Ärzt:innen, Gesundheitsberufe und Patient:innen!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Kathryn Hoffmann, MPH (Fachärztin für Allgemein- und Familienmedizin, Public Health Wissenschaftlerin; MedUni Wien – Leiterin Abteilung für Primary Care Medicine)

Mitunterzeichner:innen (in alphabetischer Reihenfolge):

Dr. Christoph Bammer (Facharzt für Innere Medizin/Nephrologie/Geriatrie; a. ö. BKH Kufstein)

Dr. Beate Biesenbach (Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde; Stv. Ärztliche Direktorin kokon Rohrbach-Berg)

Dr. Corinna Geiger (Fachärztin für Innere Medizin, Gastroenterologie und Hepatologie)

MMag. DDr. Markus Gole (Klinischer Psychologe)

Mag.a Jasmin Haberstroh (Klinische Psychologin, Psychotherapeutin)

Verena Hackl, MSc., BSc. (Physiotherapeutin; MedUni Wien – Abteilung für Primary Care Medicine)

Dr. Martin Komenda-Lett (Facharzt für Neurologie)

Priv.-Doz. Dr. Katharina Kurz (Fachärztin für Innere Medizin)

Dr. Golda Schlaff (Medizinerin; MedUni Wien – Abteilung für Primary Care Medicine)

Dr. Michael Stingl (Facharzt für Neurologie)

Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber (Fachärztin für klinische Immunologie, MedUni Wien – Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung)

DDr. Thomas Weber (Facharzt für Anästhesie und Intensivmedizin)