



## **ME/CFS: Neuer Praxisleitfaden erschienen**

### **Ziel: Versorgung der Betroffenen rasch und effizient verbessern**

(Wien, 20-06-2024) Bis zu 80.000 Menschen in Österreich leiden an ME/CFS oder Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Obwohl die Zahl der Betroffenen in Zusammenhang mit COVID-19 weiterhin ansteigen wird, fehlen öffentlichen Strukturen, die auf die Versorgung dieser Erkrankung und die Bedürfnisse der Betroffenen spezialisiert sind. Wissenschaftler:innen der MedUni Wien haben nun gemeinsam mit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS basierend auf wissenschaftlichen Daten einen Praxisleitfaden entwickelt, der die Versorgung nachhaltig verbessern soll. Erstmals werden krankheitsspezifische Einschränkungen berücksichtigt, damit die Diagnose und Therapie in einer für die Patient:innen geeigneten Umgebung erfolgen kann. Der Leitfaden wurde am EU Research Repository Zenodo online für die Öffentlichkeit frei zugänglich gemacht.

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung. Bei der Krankheit ist häufig die Immunantwort, das autonome Nervensystem, das Gefäßsystem und der zelluläre Energiestoffwechsel verändert. Als Auslöser sind meist virale und bakterielle Infekte bekannt. So steigt als Folge der COVID-Pandemie, in der ME/CFS als schwerste Form des Post-COVID-Syndroms (PCS) auftritt, die Zahl der Betroffenen weiterhin stark an. Viele Betroffene sind arbeitsunfähig, Schätzungen zufolge sind 25% der Betroffenen ans Haus oder Bett gebunden. Im schlimmsten Fall kommt es bei einer ME/CFS-Erkrankung zur vollständigen Pflegebedürftigkeit mit künstlicher Ernährung. In extremen Fällen können die Krankheit und ihre Folgen tödlich sein.

Das Projekt Care for ME/CFS um das Team von Eva Untersmayr-Elsenhuber (Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie der MedUni Wien) und der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) baut auf früheren gemeinsamen Forschungsarbeiten auf, die die Erfahrung ME/CFS Betroffener nutzen, um die Grundlage für eine ME/CFS-gerechte Versorgungssituation zu schaffen. Im Zuge des Projekts, das vom OIS Center der Ludwig Boltzmann Gesellschaft finanziert wurde, wurden Betroffene aktiv in den Forschungsprozess eingebunden. Durch die Integration der gelebten Erfahrungen wird die Qualität der Forschungsergebnisse sowie deren Relevanz gesteigert.

### **Bis zur Diagnose einer ME/CFS-Erkrankung vergehen im Durchschnitt fünf Jahre**

„In unserem Projekt sehen wir ganz eindeutig, dass ME/CFS-Betroffene, die an einer hohen Krankheitslast und einer starken funktionalen Einschränkungen leiden, die Anbindung zum österreichischen Gesundheitssystem verlieren,“ erklärt Projektleiterin Eva Untersmayr-



Elsenhuber. Ein eindeutiges Zeichen für den aktuellen Mangel an Expertise ist die durchschnittlich fünfjährige Diagnosedauer, die aus der Studie hervorgeht.

„Durch die umfassenden Erhebungen im Rahmen des Projekts können wir die Erfahrung, die wir als Patient:innenorganisation seit Jahren machen, deutlich belegen: ME/CFS-Betroffene fallen auf allen Ebenen durch das Gesundheits- und Sozialsystem,“ sagt Astrid Hainzl, stellvertretende Obfrau der ÖG ME/CFS. So berichten Betroffene neben fachlichen Defiziten auch von fehlender Anerkennung der Erkrankung und einer Stigmatisierung. Insgesamt tragen diese Umstände neben der eigentlichen Erkrankung zu der sehr geringen Lebensqualität bei.

### **Ansatzpunkte für Gesundheitsberufe und Politik**

Der entstandene Praxisleitfaden bietet klar definierte Ansatzpunkte für Gesundheitsberufe in Bezug auf Diagnostik, Krankheitsmanagement und Therapieansätze sowie für die Gestaltung von Versorgungsangeboten und Pflege. Des Weiteren wurden Handlungsansätze für die Gesundheitspolitik definiert, die auf den Projektergebnissen basieren.

In Kooperation mit der TU Wien wird dieses Wissen derzeit in Planungsentwürfe für eine auf ME/CFS spezialisierte Versorgungseinrichtung umgesetzt. „Der Forschungsbereich Gebäudelehre entwickelt Prototypen für ME/CFS-Ärztzentren in verschiedenen Größen, die gezielt an regionale Bedürfnisse angepasst werden. Bereits vorhanden sind kompakte Varianten für innerstädtische Lagen (Zinshausgröße), freistehende Typen für die Stadterweiterung (Wohnblockgröße), und momentan wird ein kleiner Typ konzipiert, der sich besonders für Bezirksstädte eignet“ berichtet Architekt Wolfgang Kölbl von der TU Wien.

Der Praxisleitfaden zeigt nicht nur derzeitige Lücken im Versorgungssystem auf, sondern bietet konkrete Vorschläge zu deren Schließung an, die rasch und effizient umgesetzt werden können.

### **Publikation: Praxisleitfaden Care for ME/CFS**

Care for ME/CFS – Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom)

Hainzl A., Rohrhofer J., Schweighardt J., Hermisson J., Hoffmann K., Komenda-Lett M., Schlaff G., Schulz C., Stingl M., Thonhofer K., Untermayr E. (2024): Medizinische Universität Wien/Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, Wien. DOI: 10.5281/zenodo.12091631  
Download Praxisleitfaden: <https://doi.org/10.5281/zenodo.12091631>



## Veranstaltungshinweis:

FENS Forum 2024: ME/CFS SYMPOSIUM - Wissenschaftliche Grundlagen und Konsequenzen für das Gesundheitssystem – am 21. Juni 2024

Die Veranstaltung behandelt interdisziplinär den aktuellen Stand der internationalen sowie österreichischen ME/CFS-Forschung und deren Umsetzung in die Praxis. Darüber hinaus werden die Konsequenzen für das österreichische Gesundheitssystem diskutiert.

Wissenschaftliche Vorträge unter anderem von:

- Kathryn Hoffmann, Zentrum für Public Health, Abteilung für Primary Care, MedUni Wien
- Eva Untersmayr-Elsenhuber, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien

Die Veranstaltung findet am 21. Juni 2024 von 17:00 bis 19:00 Uhr im Van Swieten Saal der MedUni Wien statt.

Weitere Informationen unter: <https://mecfs.at/symposium-2024/>

## Rückfragen bitte an:

Mag. Johannes Angerer  
**Leiter Kommunikation und  
Öffentlichkeitsarbeit**  
Tel.: 01/ 40 160-11501  
E-Mail: [pr@meduniwien.ac.at](mailto:pr@meduniwien.ac.at)  
Spitalgasse 23, 1090 Wien  
[www.meduniwien.ac.at/pr](http://www.meduniwien.ac.at/pr)

Mag.<sup>a</sup> Karin Kirschbichler  
**Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit**  
Tel.: 01/ 40 160-11505  
E-Mail: [pr@meduniwien.ac.at](mailto:pr@meduniwien.ac.at)  
Spitalgasse 23, 1090 Wien  
[www.meduniwien.ac.at/pr](http://www.meduniwien.ac.at/pr)

## Medizinische Universität Wien – Kurzprofil

Die Medizinische Universität Wien (kurz: MedUni Wien) ist eine der traditionsreichsten medizinischen Ausbildungs- und Forschungsstätten Europas. Mit rund 8.000 Studierenden ist sie heute die größte medizinische Ausbildungsstätte im deutschsprachigen Raum. Mit mehr als 6.000 Mitarbeiter:innen, 30 Universitätskliniken und zwei klinischen Instituten, zwölf medizinteoretischen Zentren und zahlreichen hochspezialisierten Laboratorien zählt sie zu den bedeutendsten Spitzenforschungsinstitutionen Europas im biomedizinischen Bereich. Die MedUni Wien besitzt mit dem Josephinum auch ein medizinhistorisches Museum.