



PRAXISLEITFADEN · STEIERMARK · 2026

ME/CFS im niedergelassenen Bereich



Diagnostik, Therapie, Sozialmedizin und Anlaufstellen bei Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom

Eine **klinische Positivdiagnose** mit dem Kernmerkmal Post-Exertionelle Malaise.

Erfassung der ME/CFS-spezifischen Kriterien nach den **Kanadischen**

Konsensuskriterien (CCC), Schweregrade nach **NICE 2021** und Bell-Score.

Autorinnen:

Elisabeth Greiml, MBA

Dr. Neshat Quitt

Keine verbindliche Leitlinie. Orientierungshilfe für die Basisversorgung; ersetzt nicht die individuelle ärztliche Verantwortung im Einzelfall. Vollständiger rechtlicher Hinweis am Dokumentende.

Stand Oktober 2026



Inhalt

~~~~~

|                                                                 |           |
|-----------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Teil I: Grundlagen und Diagnostik .....</b>                  | <b>3</b>  |
| 01 Grundlagen zur Erkrankung.....                               | 3         |
| 02 Diagnostisches Vorgehen.....                                 | 7         |
| 03 Diagnostischer Algorithmus.....                              | 9         |
| 04 PEM erkennen und erfassen.....                               | 10        |
| 05 ME/CFS-spezifische Kriterien nach CCC .....                  | 12        |
| 06 Schweregrade und Bell-Score erfassen .....                   | 14        |
| 07 Untersuchung.....                                            | 17        |
| 08 Wichtige Begleiterkrankungen .....                           | 23        |
| 09 Differenzialdiagnosen.....                                   | 25        |
| 10 ICD-10-Codierung seit 01.07.2026 verpflichtend .....         | 26        |
| <b>Teil II: Therapie und Versorgung .....</b>                   | <b>27</b> |
| 11 Pacing.....                                                  | 27        |
| 12 Medikamentöse Therapie .....                                 | 30        |
| 13 Unterstützende Berufsgruppen .....                           | 34        |
| 14 Besondere Situationen .....                                  | 35        |
| 15 Psychische Belastung und Psychotherapie.....                 | 38        |
| 16 Rehabilitation, Arbeitsfähigkeit und Verlaufskontrolle ..... | 41        |
| 17 Sozialmedizin und Hilfsmittel.....                           | 43        |
| 18 Der steirische Versorgungspfad.....                          | 44        |
| 19 Anlaufstellen in Österreich und der Steiermark.....          | 48        |
| 20 Hilfreiche Tipps für die Praxis .....                        | 50        |
| Rechtlicher Hinweis.....                                        | 53        |
| Quellenverzeichnis.....                                         | 54        |

# Teil I: Grundlagen und Diagnostik

## 01 Grundlagen zur Erkrankung

---

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine neuroimmunologische Multisystemerkrankung. Typischerweise leiden ME/CFS-Betroffene unter einer extrem beeinträchtigten Leistungsfähigkeit, die von schwerer körperlicher wie geistiger Fatigue begleitet wird.

Im Vordergrund steht eine Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung, die Post-Exertionelle Malaise (PEM). Diese Verschlechterung kann Tage oder sogar mehrere Wochen anhalten. Typischerweise tritt die Symptomverschlechterung auch zeitverzögert auf (12–72 Stunden).

PEM ist gleichzeitig das Symptom, das ME/CFS von anderen Krankheiten abgrenzt, die mit Fatigue verbunden sind und bei denen Aktivität zu einer Verbesserung führt.

Bei ME/CFS-Betroffenen kann Aktivierung im Gegensatz dazu zu einer weiteren, dauerhaften Verschlechterung der Erkrankung führen. Die Krankheit führt je nach Schweregrad zu einer weitreichenden Behinderung sowie zu Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit.

ME/CFS wurde von der WHO bereits 1969 als neurologische Erkrankung eingestuft.

ICD-10 [G93.3](#): Chronisches Fatigue-Syndrom, dazu zählen:

- Myalgische Enzephalomyelitis
- Postvirales Fatigue-Syndrom

### 1.1 Ursachen und Entstehungsmechanismen

Die Ursachen und Entstehungsmechanismen von ME/CFS sind weiterhin nicht ausreichend geklärt. Die zunehmenden internationalen Forschungsergebnisse weisen auf mehrere zentrale Krankheitsmechanismen hin, die sich gegenseitig in unterschiedlichem Ausmaß verstärken:

- Störungen der zellulären Energiegewinnung (z. B. mitochondriale Dysfunktion im Muskel)
- Dysregulation des autonomen Nervensystems (z. B. posturales Tachykardiesyndrom, PoTS; orthostatische Dysregulation)
- Persistierende Immunaktivierung und Autoimmunprozesse
- Reaktivierung latenter Viren (z. B. EBV, HHV-6, CMV)
- Vaskuläre Dysfunktionen und Rarefizierung von Kapillaren
- Perfusionsstörung von Gehirn und Muskulatur
- Sekundäre Neuroinflammation

- Veränderungen des Darmmikrobioms
- Schädigung dünn myelinisierter und unmyelinisierter Nervenfasern
- Reduzierte anaerobe Schwelle und Sauerstoffextraktion unter Belastung
- Veränderte Signalverarbeitung im Zentralnervensystem

Die Bedeutung dieser Befunde für die individuelle Erkrankung ist noch Gegenstand der Forschung; keiner dieser Befunde ist derzeit ein diagnostischer Routinebiomarker.

Erschwerend kommt hinzu, dass ME/CFS oft mit weiteren Erkrankungen einhergeht, etwa dem Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS), dem PoTS oder der Small-Fiber-Neuropathie (SFN), die ebenfalls nur schwer zu diagnostizieren sind.

## 1.2 Auslöser

Was die Erkrankung letztlich auslöst, lässt sich auch aus den Berichten der Betroffenen nicht eindeutig herauslesen. Ein Teil der Patient:innen berichtet von einem eindeutigen und akuten Krankheitsbeginn nach einer viralen oder bakteriellen Infektion (z. B. SARS-CoV-2, Epstein-Barr-Virus, Influenza, enterale Infekte, Borrelien, Coxsackie-Viren, Giardien).

Aber auch Operationen, Traumata (vor allem an Kopf, Hals und HWS) oder hormonelle Veränderungen werden als Auslöser genannt. Berichtet wird auch über einen Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt, Impfungen sowie toxischen oder medikamentösen Belastungen (z. B. durch Fluorchinolone). Einem anderen Teil der Patient:innen ist es nicht möglich, den Beginn der Krankheit eindeutig zu bestimmen. Vermutet wird ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren, die teils umweltbedingt, teils genetisch sein können.

## 1.3 Symptome

- **Post-Exertionelle Malaise (PEM):** krankhafte, oft zeitverzögerte Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach körperlicher, sensorischer, kognitiver, orthostatischer oder emotionaler Belastung.
- **Systemische Belastungsintoleranz und Fatigue:** Fehlregulation des zentralen und autonomen Nervensystems, des Immunsystems und des Stoffwechsels. Für Betroffene bedeutet das eine stark eingeschränkte Leistungsfähigkeit und eine schwere Fatigue (Erschöpfung), die auch nach Erholung nicht nachlässt. Je nach Schweregrad ist es den Betroffenen nur mehr teilweise oder gar nicht mehr möglich, Aktivitäten auszuführen, die für ihr Alltagsleben notwendig sind.
- **Orthostatische Intoleranz:** Betroffene können den Kreislauf über längere Zeit nicht stabil halten. Die obere Körperhälfte, besonders das Gehirn, wird dadurch nicht optimal mit Blut versorgt. Während ein Teil der Betroffenen im Stehen einen zu schnellen Puls (Tachykardie) hat, tritt bei

anderen in aufrechter Position ein Blutdruckabfall (Hypotonie) auf, der bis zur Synkope (Ohnmacht) führen kann.

- **Neurokognitive Symptome:** oft Konzentrationsstörungen und Schwierigkeiten, sich beim Denken zu fokussieren („Brain Fog“); Wortfindungsstörungen, verlangsamte Auffassung und Probleme beim Verarbeiten von Informationen.
- **Wiederholte Infekte:** Eine erhöhte Infektanfälligkeit führt zu gehäuften Symptomen wie Kopf-, Hals- und Gliederschmerzen sowie Husten.
- **Schlafstörungen:** Trotz starker Fatigue können Betroffene unter Ein- und Durchschlafstörungen leiden. Zudem bringt der Schlaf keine Erholung.
- **Chronische und akute Schmerzen:** Schmerzen in Muskeln, Knochen und Gelenken, im Kopf- und Halsbereich sowie eine gesteigerte Schmerz- und Reizempfindlichkeit (etwa Licht- und Lärmempfindlichkeit) treten häufig auf, besonders nach Belastung. Die Schmerzen können an unterschiedlichen Stellen auftreten und wandern.
- **Magen-Darm-Beschwerden:** Beschwerden ähnlich einem Reizdarmsyndrom, etwa Schmerzen, Durchfall, Verstopfung, Blähungen und Übelkeit.

## 1.4 Therapien und Behandlung

Derzeit gibt es keine heilende Behandlung für ME/CFS. Wichtig ist eine umfassende **Aufklärung über die Erkrankung**, über den Umgang damit und über die Möglichkeiten der symptomorientierten Behandlung.

Die Behandlung beruht auf zwei Säulen: **Pacing und Therapie der Symptome**. Zudem muss die Behandlung weiterer bestehender Erkrankungen an die ME/CFS-Therapie angepasst werden.

Da die Therapien sehr individuell zugeschnitten sind und es oft Jahre dauert, bis eine gezielte Therapie gefunden ist, ist die Suche nach einer Behandlung für Patient:innen mit einer erheblichen körperlichen, psychischen und finanziellen Belastung verbunden.

Die aktuelle Literatur empfiehlt keine Therapien auf Basis körperlicher Aktivität oder Übungen. Anders als bei anderen Erkrankungen mit ausgeprägter Erschöpfung (zum Beispiel einer Depression) führt Aktivierung bei ME/CFS-Betroffenen zu einer Verschlechterung ihres Zustands.



## 1.5 Abgrenzungen und Begriffserklärungen

|                           |                                                                                                                              |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>PAIS</b>               | Postakute Infektionssyndrome: Überbegriff für chronische Syndrome nach viralen, bakteriellen oder parasitären Erregern       |
| <b>Long COVID</b>         | über 4 Wochen anhaltende Symptome nach SARS-CoV-2-Infektion                                                                  |
| <b>Post-COVID-Syndrom</b> | über 12 Wochen, bei Kindern über 8 Wochen anhaltende Symptome                                                                |
| <b>Post-VAC-Syndrom</b>   | Long-COVID- bzw. ME/CFS-ähnliche Symptomatik, die in seltenen Fällen nach Impfung berichtet wird; keine Leitliniendefinition |
| <b>ME/CFS</b>             | eigenständige Krankheitsentität mit PEM und definierten Kriterien; in der Mehrzahl der Fälle postinfektiös                   |
| <b>Postvirale Fatigue</b> | prolongierte Fatigue nach viralem Infekt, <b>erfüllt die ME/CFS-Kriterien nicht</b>                                          |

## 02 Diagnostisches Vorgehen

### HALTUNG

Patient:innen kommen mit Vorerfahrungen von Unglauben, Fehldiagnosen und mangelnder Unterstützung. Fachliche Kompetenz zum Krankheitsbild **und** eine empathische Haltung sind Voraussetzung für ein tragfähiges Arbeitsbündnis. Psychisches Befinden, Suizidalität und verbliebene Ressourcen sollten bei Bedarf wiederholt angesprochen werden.

### 2.1 Strukturierte Erfassung der Multisystemerkrankung

#### PARALLEL STATT NACHEINANDER

Die Diagnostik hat sich in den vergangenen Jahren grundlegend verändert: An die Stelle der bisherigen reinen Ausschlussdiagnostik tritt die strukturierte klinische Erfassung der Multisystemerkrankung mit dem Kernmerkmal Post-Exertionelle Malaise (PEM).

Einerseits werden mögliche Differenzialdiagnosen und Komorbiditäten abgeklärt, andererseits erfolgt zeitgleich und gleichrangig die strukturierte Erfassung der ME/CFS-spezifischen Kriterien nach den Kanadischen Konsensuskriterien (Canadian Consensus Criteria, CCC).

Darüber hinaus wird der aktuelle Schweregrad der Erkrankung eingeschätzt. Für die praktische Umsetzung stehen derzeit folgende Werkzeuge zur Verfügung:

- D-A-CH-Konsensusstatement zu ME/CFS
- Diagnostik- und Ersttherapiealgorithmus für die klinische Praxis
- Empfehlungen zur laborchemischen Diagnostik von PAIS und ME/CFS
- Pflegeleitfaden für Schwerbetroffene
- Übersichten zu relevanten Differenzialdiagnosen und Komorbiditäten
- Portfolio zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit ME/CFS

Abrufbar auf der Website der MedUni Wien (Abteilung für Primary Care Medicine): <https://public-health.meduniwien.ac.at/abteilungen/abteilung-pcm/forschung/forschungsschwerpunkte/long-covid-und-post-covid-syndrom/>

**Praktisch heißt das:**

- **Nicht** erst monatelang alles ausschließen und ME/CFS als Restdiagnose stellen.
- Von Beginn an **PEM** und typische Symptomgruppen **erfassen** und den **Schweregrad bestimmen**.
- **Pacing** einleiten.
- Parallel dazu die notwendige **Differenzialdiagnostik** und die Abklärung häufiger **Begleiterkrankungen** durchführen.
- Eine umfangreiche apparative Diagnostik ist ohne klinischen Hinweis nicht erforderlich.

## 2.2 Belastungsadaptierte Diagnostik

### MERKE

Jeder Arztkontakt und jede Untersuchung muss an die verbleibenden Kapazitäten der Patient:innen angepasst werden, sonst droht eine Zustandsverschlechterung.

- PEM-Schwelle beachten: Auch die Diagnostik selbst kann einen Crash auslösen.
- Der Eindruck kann täuschen: Behandelnde sehen Betroffene meist in ihrem **günstigsten** Zustand, weil eine Vorstellung in schlechtem Zustand oft nicht möglich ist. Die Verschlechterung tritt häufig erst **nach** der Konsultation auf.
- Diagnostik bündeln und auf das für die Diagnosesicherung Notwendige beschränken, insbesondere bei schwer Betroffenen.
- Bei Hausgebundenheit oder Bettlägerigkeit: Hausbesuch oder Telemedizin statt Ordinationstermin.

## 03 Diagnostischer Algorithmus

Die Schritte 2 bis 5 laufen **parallel**, nicht nacheinander.

|                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1 • Verdacht</b>                             | Krankhafte Verschlechterung des Gesundheitszustandes und unterschiedliche Symptome nach körperlicher, kognitiver, orthostatischer, sensorischer oder emotionaler Belastung. Verdachtsdiagnose ab 6 Wochen (Erw.) bzw. 4 Wochen (Kinder).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>2 • PEM erkennen und erfassen</b>            | <b>Der entscheidende Schritt.</b> Gezielte Anamnese, ggf. DSQ-PEM-Fragebogen (Kapitel 4):<br>→ <b>Keine PEM:</b> ME/CFS unwahrscheinlich; Differenzialdiagnosen und ggf. Komorbiditäten prüfen, an postvirale Fatigue ohne ME/CFS denken.<br>→ <b>PEM vorhanden:</b> sofort über Pacing aufklären, unabhängig vom weiteren Diagnostikverlauf.<br>Bei Unklarheit Aktivitäts- und Symptomprotokoll über 2–4 Wochen. DSQ-PEM-Fragebogen zum Download auf der Website des Charité Fatigue Centruns:<br><a href="https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/literatur_und_weiterbildung/">https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/literatur_und_weiterbildung/</a> |
| <b>3 • ME/CFS-spezifische Kriterien erheben</b> | Kernkriterien erheben: PEM, Fatigue, Schlafstörungen, neurokognitive Dysfunktion, Schmerzen (Kapitel 5, dort auch die Ausnahme ohne Schmerzen oder Schlafstörungen). Orthostatische Intoleranz zusätzlich erfassen (Kapitel 7.3).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>4 • Schweregrad einschätzen</b>              | NICE-Klassifikation und Bell-Score (Kapitel 6). Bestimmt Setting (Ordination, Hausbesuch, Telemedizin) und zumutbare Diagnostik.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>5 • Parallel: Differenzialdiagnostik</b>     | Körperliche Untersuchung, Basislabor. Erweiterte Diagnostik nur bei klinischem Hinweis (Kapitel 7 und 9).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>6 • Multisystem und Komorbiditäten</b>       | Schellong- bzw. NASA-Lean-Test, MCAS-Screening, Hypermobilität, Schmerzcharakter (Kapitel 5 und 8).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>7 • Bewertung</b>                            | Erklärt eine Erkrankung <b>alle</b> Manifestationen → diese behandeln, ME/CFS ausgeschlossen. Erklärt sie nur <b>einen Teil</b> → als Komorbidität behandeln, ME/CFS-Diagnostik fortsetzen. Kriterien erfüllt und keine bessere Erklärung → <b>diagnostizieren und codieren</b> (Kapitel 10).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>8 • Therapie</b>                             | Pacing vertiefen, symptomorientierte Therapie beginnen, Verlaufskontrolle alle 3–6 Monate, sozialmedizinische Unterstützung einleiten. Checkliste in Kapitel 20.6.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

### MERKE

Ein normales Labor schließt ME/CFS nicht aus; die Diagnose bleibt klinisch.

## 04 PEM erkennen und erfassen

---

Das diagnostische Kernmerkmal von ME/CFS ist die PEM. Sie beschreibt eine krankhafte Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach körperlicher, sensorischer, kognitiver, orthostatischer oder emotionaler Belastung.

Patient:innen beschreiben diese Zustandsverschlechterung häufig als „Crash“. Die Verschlechterung kann Stunden, Tage oder länger anhalten. Die individuelle Belastungsgrenze kann dabei von Tag zu Tag erheblich schwanken, z. B. auch je nach Zyklusphase. Jeder „Crash“ birgt das Risiko einer dauerhaften Verschlechterung des Gesamtzustandes.

### 4.1 PEM systematisch erfassen

Eine strukturierte PEM-Diagnostik umfasst eine gezielte Anamnese mit konkreten Fragen zu körperlichen, kognitiven, sensorischen, orthostatischen und emotionalen Belastungen. Entscheidend ist dabei nicht die Frage, ob Aktivitäten anstrengend sind, sondern was Stunden oder Tage danach passiert.

#### Charakteristische PEM-Merkmale

- **Zeitverzögerter Beginn:** Stunden bis Tage nach bereits geringer Belastung
- Verschlechterung des **Gesundheitszustandes** und der **körperlichen Leistungsfähigkeit**
- Verschlechterung oder Neuauftreten **unterschiedlicher Schmerzen**
- Verschlechterung oder Neuauftreten **neurokognitiver, orthostatischer und immunologischer Dysfunktionen sowie von Schlafstörungen**
- **Deutlich verlängerte Erholungszeiten:** Tage, Monate oder länger
- **Schwankende Belastungsgrenze:** von Tag zu Tag, etwa abhängig von der Zyklusphase
- **Auslösung nicht nur körperlich**, sondern auch durch kognitive, sensorische, orthostatische oder emotionale Belastung
- **Antrieb und Motivation sind unverändert:** Dies unterscheidet PEM von depressiver Antriebsminderung.

### 4.2 Abgrenzung von PEM zur Belastungsintoleranz

PEM wird häufig mit Belastungsintoleranz gleichgesetzt. Es handelt sich jedoch um unterschiedliche Phänomene. Während sich eine Belastungsintoleranz bereits während der Belastung bemerkbar macht, tritt PEM meist erst zeitverzögert auf. Die Belastung selbst erleben Betroffene häufig noch als problemlos. Die Verschlechterung folgt oft erst Stunden oder Tage später.

Aus heutiger Sicht spiegelt PEM eine ausgeprägte systemische Störung der Erholungs-, Anpassungs- und Reparaturmechanismen im Körper wider.



|                                                | Belastungsintoleranz                                | PEM                                                                     |
|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Z<br>e<br>i<br>t<br>p<br>u<br>n<br>k<br>t      | <b>während</b> der Belastung                        | <b>unmittelbar oder oft<br/>zeitverzögert</b> , 12–72 Stunden<br>danach |
| D<br>a<br>n<br>a<br>c<br>h                     | Symptommiveau kehrt bald<br>zum Ausgangswert zurück | Verschlechterung <b>mehrerer oder<br/>aller</b> Symptome, oft tagelang  |
| S<br>p<br>e<br>z<br>i<br>f<br>i<br>t<br>ä<br>t | viele Erkrankungen, z. B.<br>kardiovaskulär         | charakteristisch für ME/CFS                                             |

#### DER EINE SATZ, DER AM MEISTEN VERÄNDERT

Die entscheidende diagnostische Frage bei der Anamnese der PEM lautet nicht „War das anstrengend?“, sondern **„Wie ging es Ihnen am nächsten und übernächsten Tag?“**



## 05 ME/CFS-spezifische Kriterien nach CCC

Neben dem obligaten Vorliegen einer PEM müssen nach den CCC weitere charakteristische Symptomgruppen erfasst werden und vorhanden sein. Gerade diese Multisystembeteiligung unterscheidet ME/CFS gemeinsam mit der PEM von vielen anderen Erkrankungen und macht eine strukturierte Diagnostik erforderlich.

**Erforderlich:** PEM, Fatigue, Schlafstörungen, neurokognitive Dysfunktion, Schmerzen.

**Zusätzlich:** Symptome aus mindestens zwei der drei Bereiche autonome, immunologische und neuroendokrine Dysfunktionen.

### WICHTIG

Einige Patient:innen haben keine Schmerzen oder Schlafstörungen. ME/CFS kann trotzdem erwogen werden, wenn ein infektiöser Krankheitsbeginn vorliegt.

### Kriterien nach den CCC

| Kriterium                    | Beschreibung                                                                                                                                                                                                                          | Erfassung und Diagnostik                                                                                                                             |
|------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PEM                          | krankhafte, oft zeitverzögerte Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach körperlicher, sensorischer, kognitiver, orthostatischer oder emotionaler Belastung                                                                      | Anamnese, Auswertung von Symptom- und Aktivitätstagebüchern, Wearables                                                                               |
| Fatigue                      | deutliche Einschränkung des Aktivitätsniveaus; Fatigue lässt sich durch Schlaf und Erholung nicht beseitigen                                                                                                                          | Anamnese<br>Abgrenzung anderer Ursachen der Fatigue (Labor)                                                                                          |
| Schlafstörungen              | nicht erholsamer Schlaf, Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen, Ein- und Durchschlafstörungen                                                                                                                                                 | Anamnese<br>bei auffälligen Schlafmustern<br>Schlaflabor, Pulmologie                                                                                 |
| Neurokognitive Dysfunktionen | Konzentrations-, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisstörungen, verlangsamte Informationsverarbeitung, Wortfindungsstörungen, ausgeprägte Unverträglichkeit gegenüber sensorischen Reizen wie Licht, Geräuschen, Gerüchen oder Berührungen | Anamnese<br>Ausschluss anderer Ursachen<br>MRT der HWS bei entsprechendem Verdacht<br>neuropsychologische Testung<br>abklären, ob PoTS oder MCAS die |



| Kriterium                                              | Beschreibung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Erfassung und Diagnostik                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Beschwerden auslösen                                                                                                                                                                              |
| Schmerzen                                              | diffuse Muskel-, Gelenk- und Weichteilschmerzen; wandernde Gelenkschmerzen ohne entzündliches Korrelat; Kopfschmerzen neuer Qualität oder Intensität; neuropathische Schmerzphänomene; Druck- und Berührungsempfindlichkeit                                                                                                                                               | Anamnese<br>Ausschluss einer Polyneuropathie, Abklärung einer SFN wenn nötig<br>Schmerzmedizin                                                                                                    |
| Autonome Dysfunktionen                                 | orthostatische Intoleranz, PoTS, Palpitationen, Schwindel, Synkopen, Temperaturregulationsstörungen, gastrointestinale Motilitätsstörungen, Blasenfunktionsstörungen, vermehrtes Schwitzen, Schluckstörungen                                                                                                                                                              | Anamnese, Schellong- bzw. NASA-Lean-Test; bei Bedarf 24-h-RR, LZ-EKG                                                                                                                              |
| Immunologische Manifestationen                         | erhöhte Infektanfälligkeit, geschwollene und schmerzhafte Lymphknoten, wiederkehrende Halsschmerzen; Überaktivierung von Mastzellen mit Symptomen wie Herzrasen, Ohnmacht, Ausschlägen, Juckreiz, Flush, erschwerte Atmung, Durchfall, Erbrechen und Übelkeit; Störungen der Abwehrfunktion mit häufigeren bzw. schwereren Infektionen; Nahrungsmittelunverträglichkeiten | Anamnese; Entzündungsparameter, Autoantikörper, Immunglobuline, Lymphozytensubpopulationen, Mastzellmediatoren, Diagnostik möglicher Virusreaktivierungen                                         |
| Neuroendokrine, hormonelle, metabolische Dysfunktionen | Thermoregulationsstörungen (das häufigste Symptom dieser Gruppe), Hitze- und Kälteintoleranz, Stressintoleranz, Wetterfühligkeit, Störungen von Durstgefühl, Blutdruckregulation, Schilddrüsen- oder Nebennierenfunktion, Insulinresistenz                                                                                                                                | Anamnese; Schilddrüsenfunktion (TSH, fT3, fT4), Eisenstatus, B12 und Folsäure, Vitamin D, Elektrolyte, Glukosestoffwechsel inklusive HOMA-Index, bei Fragestellung Nebennieren- und Sexualhormone |

## 06 Schweregrade und Bell-Score erfassen

---

Die Schweregradeinschätzung ist **fester Bestandteil der Diagnostik** und orientiert sich primär an der funktionellen Kapazität unter Berücksichtigung der PEM.

Sie bestimmt das Setting (Ordination, Hausbesuch, Telemedizin), die zumutbare Diagnostik, den Pflege- und Unterstützungsbedarf, die Arbeits- und Rehabilitationsfähigkeit sowie die sozialrechtliche Beurteilung.

### 6.1 Vier Schweregrade nach NICE 2021

#### **mild (ca. 25 %)**

- Leichte Haushaltstätigkeiten noch möglich, manche mit Unterstützung
- Mobilitätseinschränkungen möglich
- Die meisten weiterhin in Beruf oder Ausbildung, dafür Verzicht auf Freizeitaktivitäten
- Oft reduzierte Arbeitszeiten und mehr freie Tage
- Das Wochenende wird zur Erholung genutzt, um die Woche zu bewältigen

#### **moderat (ca. 50 %)**

- Einschränkungen in Mobilität und allen alltäglichen Aktivitäten
- Schwankungen der Symptomschwere und der Aktivitätsgestaltung
- Üblicherweise keine Arbeit oder Ausbildung mehr möglich
- Tägliche Erholungszeiten nötig, oft Nachmittagsruhe über 1–2 h
- Nachtschlaf gestört und von schlechter Qualität

#### **schwer (zusammen mit „sehr schwer“ ca. 25 %)**

- Alltagsaktivitäten nicht mehr selbstständig möglich; eigenständig nur minimale Aktivitäten wie Gesichtwaschen oder Zähneputzen
- Schwerwiegende kognitive Einschränkungen
- Häufig Rollstuhl benötigt
- Oft hausgebunden; die meiste Zeit muss im Bett verbracht werden
- Oft extreme Reizempfindlichkeit gegenüber Licht und Geräuschen

#### **sehr schwer**

- Den ganzen Tag bettgebunden und pflegebedürftig
- Unterstützung bei persönlicher Hygiene und Nahrungsaufnahme notwendig
- Extreme Empfindlichkeit gegenüber sensorischen Reizen
- Gelegentlich schwere Schluckstörung und Sondenernährung erforderlich



Pflegebedürftigkeit und Behinderung können bereits bei niedrigeren Schweregraden vorliegen. Etwa 25 % sind haus- oder bettgebunden, über 60 % arbeitsunfähig.

## 6.2 Bell-Score

Der Bell-Score ist eine patientenbezogene Skala von 0 bis 100 Punkten zur Einschätzung der alltagsrelevanten Funktionsbeeinträchtigung. Niedrigere Werte entsprechen stärkeren Einschränkungen. Der Score sollte bei der Erstbeurteilung erhoben und bei klinisch relevanten Veränderungen erneut bestimmt werden.

### Kurzcharakteristik

Keine Symptome in Ruhe und bei Belastung; normales Aktivitätsniveau; Vollzeit ohne Schwierigkeiten

Keine Symptome in Ruhe; leichte Symptome bei Belastung; Vollzeit ohne Schwierigkeiten

Leichte Symptome in Ruhe, verstärkt durch Belastung; geringfügige Einschränkung bei anstrengenden Tätigkeiten

Funktioneller Zustand etwa 90 % der Norm; Vollzeit nur mit Schwierigkeiten

70–90 % der Norm; Vollzeit nur bei leichter Arbeit und flexibler Arbeitszeit

70 % der Norm; leichte Arbeit 4–5 h täglich mit Ruhepausen

50–70 % der Norm; leichte Arbeit 3–4 h täglich mit Ruhepausen

50 % der Norm; in der Regel ans Haus gebunden; leichte Arbeit 2–3 h täglich

30–50 % der Norm; kann das Haus bis auf seltene Ausnahmen nicht verlassen; größter Teil des Tages im Bett; Konzentration maximal 1 h täglich

Schwere Symptome in Ruhe; meiste Zeit bettlägerig; Verlassen des Hauses nicht möglich

Ständig schwere Symptome; immer bettlägerig; unfähig zu einfachsten Pflegemaßnahmen



### **6.3 FUNCAP55 und FUNCAP27**

Ergänzend können ME/CFS-spezifische Instrumente wie FUNCAP55 oder FUNCAP27 eingesetzt werden. Sie erfassen Mobilität, Selbstversorgung, Hygiene, Reizintoleranz, kognitive Aktivität sowie die Folgen von PEM in den darauffolgenden Stunden und Tagen.

Auf der Website der Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS kann der Fragebogen online ausgefüllt werden; dabei wird automatisch ein Bericht erstellt: <https://sgme.ch/funcap>

## 07 Untersuchung

### 7.1 Anamnese erheben

#### ZEIT EINPLANEN

Längere, konzentrationsfordernde Gespräche führen leicht zu kognitiver Überlastung. Dann das Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt fortführen oder auf Telemedizin ausweichen. In schweren Fällen Fremdanamnese durch versorgende Personen.

#### Beginn der Erkrankung

- Wann haben die Beschwerden begonnen? Schleichend oder plötzlich?
- Gab es eine Infektion: COVID-19, Pfeiffersches Drüsenfieber, Influenza, Magen-Darm-Infekt?
- Anderes auslösendes Ereignis: Operation, HWS-Trauma, Schwangerschaft und Geburt, Impfung?

**Dokumentation wichtig:** relevant für Versorgungsansprüche und Codierung, z. B. U09.9 für Post-COVID-19-Zustand.

Zeitlichen Ablauf und andere mögliche Ursachen getrennt dokumentieren. Eine Impfnebenwirkung nur bei begründetem Verdacht codieren, zusätzlich zum Code der Erkrankung. Verdachtsfälle an das BASG melden.

#### Belastbarkeit und Alltag

- Was konnten Sie früher problemlos? Was schaffen Sie heute?
- Gibt es Alltagsaktivitäten, die Sie nicht mehr machen, weil es Ihnen danach schlechter geht?
- Duschen Sie oder waschen Sie die Haare seltener als vor der Erkrankung?
- Müssen Sie sich tagsüber hinlegen? Wie oft, wie lange?
- Brauchen Sie Hilfe bei Einkauf, Kochen, Körperpflege?

#### Post-Exertionelle Malaise

- Haben Sie beobachtet, dass die Schwere der Beschwerden schwankt?
- Geht es Ihnen nach einer körperlichen, geistigen oder emotionalen Belastung deutlich schlechter?
- **Mit welchem zeitlichen Abstand** zur Belastung geht es Ihnen schlechter?
- **Wie lange** geht es Ihnen dann schlechter?
- Nach welcher Aktivität konkret geht es Ihnen schlechter?
- Welche Symptome nehmen nach Aktivität zu?
- Erleben Sie eine Verschlechterung nach **minimaler körperlicher** Anstrengung? Nach minimaler **geistiger** Anstrengung?
- Nach einer anstrengenden Aktivität: Erholen Sie sich bis zum nächsten Tag?
- **Hält die Verschlimmerung der Beschwerden bis zum nächsten Tag an?**



- Vermeiden Sie Aktivitäten, weil es Ihnen danach schlechter geht?

### **Autonome Dysfunktionen**

- Schwindel oder Herzrasen beim Aufstehen oder Lagewechsel? Deswegen schon gestürzt?
- Beschwerden nach mehr als 5 Minuten Stehen: Herzrasen, Übelkeit, Schwindel, Atemnot, Konzentrationsstörungen? Besserung im Liegen oder beim Hochlegen der Beine?
- Bläuliche Verfärbung der Füße beim Stehen? Schwellungen der Beine?
- Herzrasen ohne adäquate Belastung? Schmerzen in der Herzregion oder hinter dem Brustbein?
- Kalte Hände und Füße? Temperaturregulationsstörungen? Hitze und Kälte anders verträglich?
- Stress schlechter verträglich als früher? Verstärken sich die Symptome bei Stress?
- Bei Schwerstbetroffenen: Symptome bereits beim Lagewechsel im Bett?

### **Immunologische Dysfunktionen**

- Grippeartige Symptome, allgemeines Krankheitsgefühl?
- Wiederkehrende Halsschmerzen? Geschwollene, schmerzhafte Lymphknoten?
- Häufigere Infekte oder Herpesrezidive? → Hinweis auf Immundefekt
- **Neue Allergien oder Unverträglichkeiten** gegen Nahrungsmittel, Medikamente, Chemikalien?
- Alkohol oder histaminreiche Nahrungsmittel schlechter verträglich?

### **Schmerzmuster**

- Muskel-, Gelenk-, Kopf-, Halsschmerzen; druckschmerzhafte Lymphknoten
- Schmerzen neuer Qualität oder Intensität? Wandernd ohne entzündliches Korrelat?
- Nehmen die Schmerzen durch Belastung zu oder treten sie darunter auf?
- Parästhesien, brennende Schmerzen?
- Einschießende oder elektrisierende Schmerzen → neuropathische Schmerzen

### **Neurokognitive Dysfunktionen**

- Können Sie noch genauso gut denken wie vor der Erkrankung?
- Schwierigkeiten beim Lesen, Zuhören, Multitasking? Verlieren Sie im Gespräch den Faden?
- Wortfindungsstörungen? Gedächtnisprobleme?
- Neu aufgetretene Empfindlichkeit gegenüber Licht, Geräuschen, Gerüchen, Berührung?

### **Schlafstörungen und Fatigue**

- Schwierigkeiten beim Ein- oder Durchschlafen?
- Können Sie häufig nicht einschlafen, obwohl Sie sehr erschöpft sind? ME/CFS-typisch: „tired but wired“
- Wie fühlen Sie sich nach dem Aufwachen?
- Hat sich Dauer oder Uhrzeit des Schlafs verändert? Verschobener Rhythmus?

## 7.2 Körperliche Untersuchung

Die körperliche Untersuchung kann trotz bestehender Erkrankung unauffällig sein. Einschränkungen sind mit klinischem Blick dennoch oft erkennbar, vor allem bei höheren Schweregraden.

- **Gesicht:** Augenringe, blasses Hautkolorit, aufgedunsenes Gesicht?
- **Auskultation:** Sinustachykardie? → Hinweis auf orthostatische Intoleranz
- **Hautkolorit:** gerötete oder livide Extremitäten nach längerem Stehen? → Hinweis auf PoTS
- **Kalte, kaltschweißige Hände und Füße**, blau, rot oder weiß verfärbte Finger → Durchblutungsstörung, autonome Dysfunktion
- **Überstreckbare Gelenke, samtige Haut** → hypermobiles Syndrom, hEDS → Beighton-Score erheben
- **Lymphknotenschwellungen?** Subfebrile Temperaturen?
- **Gang:** Gangunsicherheit, Zeichen von Schwindel, Muskelschwäche, ataktische Störungen?
- **Sitzen und Aufstehen:** mühsam, unsicher, kraftlos, Zeichen von Benommenheit?
- **Sprache:** verlangsamt, Wortfindungsstörungen, Gedächtnisstörungen, gestörtes Multitasking, leicht ablenkbar?

### MERKE

Für die Praxis bleiben die strukturierte Anamnese, die Kenntnis der PEM-Charakteristika, standardisierte Fragebögen sowie Aktivitäts- und Symptomtagebücher die wichtigsten diagnostischen Instrumente.

Tagebücher über mehrere Wochen führen, um Muster sichtbar zu machen.

## 7.3 Schellong- bzw. NASA-Lean-Test

Orthostatische Intoleranz ist bei ME/CFS sehr häufig und sollte **aktiv gesucht** werden. Ihr liegt eine Dysfunktion der autonomen Steuerung mit verminderter zerebraler Durchblutung zugrunde.

**Orthostatische Belastung kann PEM auslösen.**

Ein PoTS-Befund ist keine ME/CFS-Diagnose; PoTS und ME/CFS können gemeinsam oder unabhängig voneinander auftreten.

**Symptome:** Schwindel, Herzrasen, Palpitationen, Übelkeit, Schwäche, Benommenheit, gesteigerter Durst, Atemnot, Engegefühl oder Schmerzen im Thorax (oft links), Fatigue, Konzentrationsstörungen, Synkopen, Kopf- und Nackenschmerzen.

### Durchführung

**Benötigt:** Liege und Blutdruckmessgerät. Einfach in jeder Ordination durchführbar.



1. Patient:in liegt **10 Minuten flach** auf dem Rücken, Blutdruckmanschette angelegt
2. Im Liegen **alle 2 Minuten** bis Minute 10 Blutdruck und Herzfrequenz messen
3. Aufstehen, alternativ als NASA-Lean-Test (Schultern an die Wand anlehnen, Fersen 10–15 cm von der Wand entfernt)
4. **10 Minuten stehen**, alle 1–2 Minuten messen; darauf achten, dass die Beine nicht gewechselt oder bewegt werden (die Muskelpumpe kann einen Blutdruckabfall verschleiern)
5. Anschließend **4 Minuten liegen**, alle 2 Minuten messen
6. Systolischen und diastolischen Blutdruck, Herzfrequenz **und Symptome** zu allen Messzeitpunkten dokumentieren

**Sturzgefahr bei Schwindel:** Patient:in nicht allein lassen. Den Test vorzeitig abbrechen bei starker Belastungsreaktion und starken Beschwerden (drohende Synkope, Thoraxschmerz, Luftnot, neurologische Ausfälle, schwere Übelkeit, deutliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes).

Nach Abbruch: Patient:in sofort hinlegen, Vitalparameter kontrollieren, Beine ggf. hochlagern.

### Auswertung

| Befund                       | Kriterium                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PoTS                         | <b>Anhaltender</b> HF-Anstieg $\geq 30/\text{min}$ (12–19 Jahre $\geq 40/\text{min}$ ) vom Liegen innerhalb von 10 min Stehen, <b>ohne</b> orthostatische Hypotonie; sehr häufige orthostatische Beschwerden seit <b>mindestens 3 Monaten</b> ; keine andere Ursache der Tachykardie |
| Orthostatische Hypotonie     | Abfall systolisch $\geq 20$ mmHg oder diastolisch $\geq 10$ mmHg innerhalb der ersten 3 Minuten                                                                                                                                                                                      |
| Neural vermittelte Hypotonie | Abfall systolisch $\geq 25$ mmHg ohne Anstieg der Herzfrequenz, zusammen mit präsynkopalen Symptomen                                                                                                                                                                                 |

### Fehlerquellen:

- Wenn klinisch vertretbar, Test ohne Kompressionsstrümpfe und unter Berücksichtigung frequenzsenkender Medikamente durchführen. Medikamente nicht eigenständig absetzen; relevante Medikation und Testbedingungen dokumentieren.
- Das Ergebnis schwankt mit Tageszeit und PEM, daher bei Verdacht wiederholen.
- Ein negativer Stehtest schließt eine orthostatische Intoleranz nicht aus.



## 7.4 Labordiagnostik

### MERKE

Das Routinelabor ist trotz bestehender ME/CFS-Erkrankung häufig unauffällig. **Ein normales Labor schließt ME/CFS nicht aus.**

Es stehen **keine spezifischen Biomarker** für die Routinediagnostik zur Verfügung. Die Untersuchungen dienen dem Ausschluss von Differenzialdiagnosen, der Erfassung charakteristischer Komorbiditäten (etwa Hashimoto-Thyreoiditis), der Behebung von Mangelzuständen (häufig Ferritin und Folsäure vermindert) sowie der Erfassung ME/CFS-typischer, aber unspezifischer Veränderungen: erhöhte LDH, vermindertes Phosphat als möglicher Hinweis auf eine eingeschränkte mitochondriale Funktion.

### Basislabor

| Untersuchung                          | Zweck                                                                                          |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Differenzialblutbild                  | Anämie, Infektion, Hämatologie                                                                 |
| CRP, BSG                              | Entzündung                                                                                     |
| Elektrolyte inkl. Na, K, Ca, Phosphat | Stoffwechsel                                                                                   |
| Nüchtern-Blutzucker, HbA1c            | Diabetes                                                                                       |
| Kreatinin, eGFR                       | Nierenfunktion                                                                                 |
| GOT, GPT, GGT                         | Leber                                                                                          |
| LDH                                   | unspezifisch, u. a. Hämolyse, Gewebeschaden                                                    |
| TSH, ggf. fT3 und fT4                 | Schilddrüse                                                                                    |
| TPO-Antikörper                        | Hashimoto-Thyreoiditis, häufige Komorbidität; nur bei auffälligem TSH oder klinischem Verdacht |
| Ferritin, ggf. Transferrinsättigung   | Eisenmangel                                                                                    |
| Vitamin B12, Folsäure                 | Mangel                                                                                         |
| Vitamin D                             | Mangel                                                                                         |
| CK                                    | Muskelerkrankung                                                                               |
| Albumin                               | Basisdiagnostik                                                                                |
| Urinuntersuchung                      | Basisdiagnostik                                                                                |

Bei entsprechenden anamnestischen Hinweisen zusätzlich: IgG, IgA, IgM, Zöliakie-Antikörper, NT-proBNP.



## Erweiterte Diagnostik

Nur bei klinischem Verdacht bzw. nach Absprache mit Fachärzt:innen.

|                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Autoimmun</b>          | ANA, ENA, ANCA, Rheumafaktor, CCP, Schilddrüsen-Autoantikörper                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Infektionen</b>        | HIV, Hepatitis, Borreliose (nur bei passender Klinik); EBV-, HHV-6-, CMV-Serologie nur mit therapeutischer Konsequenz. Positive EBV-VCA-IgG- oder EBNA-IgG-Antikörper allein sprechen in der Regel für eine zurückliegende Infektion und sind kein Beleg für eine behandlungsbedürftige EBV-Reaktivierung. |
| <b>Immunologie</b>        | Immunglobuline (Gesamt-IgG, IgM, IgA, IgE), Lymphozytensubpopulationen                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Mastzellmediatoren</b> | Tryptase <b>Baseline und im Schub</b> , DAO, Histamin, Leukotriene im Harn                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Endokrinologie</b>     | Cortisol, ACTH; bei Bedarf HHNNR-Achse, gonadotrope Achse, Insulinresistenz ( <b>HOMA-Index</b> ), Progesteron (bei Progesteronmangel häufig Zustandsverschlechterung im Zyklus)                                                                                                                           |
| <b>Bildgebung</b>         | cMRT nur bei fokalneurologischen Ausfällen oder gravierenden neurokognitiven Auffälligkeiten; MRT der HWS bei entsprechendem Verdacht; Liquor nur bei neurologischen Warnzeichen                                                                                                                           |
| <b>Schlafmedizin</b>      | Schlaflabor bei Verdacht auf primäre Schlafstörung, Schlafapnoe oder O <sub>2</sub> -Abfall im Schlaf                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Symptomorientiert</b>  | Muskel- und Gelenkschmerzen → rheumatologische Diagnostik · GI-Beschwerden → Zöliakie-Screening, bei Gewichtsabnahme Endoskopie · neue allergische Diathese → allergologische Diagnostik · ausgeprägte Muskelschwäche → AChR-AK · Sicca-Symptomatik → ENA-Screening, Sjögren-Diagnostik                    |

## 08 Wichtige Begleiterkrankungen

Komorbiditäten sind **eigenständige Erkrankungen**, die diagnostiziert und therapiert werden können und müssen. Ihre Behandlung kann den Gesamtzustand erheblich verbessern.

### 8.1 Die wichtigsten Komorbiditäten im Einzelnen

| Komorbidität                      | Wesentliches für die Praxis                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| POTS und orthostatische Hypotonie | Tachykardien können bei schwer Betroffenen bereits beim Aufsetzen oder Anheben des Kopfes auftreten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| MCAS                              | <p>Ein MCAS lässt sich nicht aus unspezifischen Beschwerden oder allein aus einer Histaminintoleranz ableiten. Die Diagnose sollte nach anerkannten Konsensuskriterien erfolgen.</p> <p>Symptome aus <b>mindestens zwei Organsystemen</b>: Haut (Urtikaria, Flush, Pruritus, Angioödem) · Herz-Kreislauf (Kopfschmerzen, Hypotension bis zur Synkope, Tachykardie) · Respirationstrakt (verstopfte Nase, nasaler Pruritus, keuchende Atmung, Schwellungen im Halsbereich, Heiserkeit, Dyspnoe) · Gastrointestinaltrakt (abdominale Krämpfe, Diarrhoe, Übelkeit, Erbrechen). Dazu Histaminunverträglichkeit und neue Nahrungsmittelunverträglichkeiten.</p> <p><b>Labor</b>: Tryptase <b>ohne</b> Schub als Baseline <b>und</b> Tryptase <b>im</b> Schub, Blutabnahme <b>2–4 Stunden</b> nach der Episode. Ein Anstieg auf mindestens <b>Basalwert × 1,2 + 2 ng/ml</b> spricht für eine Mastzellaktivierung, <b>auch wenn beide Werte unter dem oberen Laborgrenzwert liegen</b>. Bei erhöhter Basaltryptase an eine hereditäre Alpha-Tryptasämie denken. Weiterer Marker: Leukotriene im Harn. DAO bzw. Histamin im Serum sind allein keine Bestätigungstests für MCAS.</p> <p><b>Kriterien</b>: typische Symptome + Tryptase-Anstieg im Schub nach obiger Formel + Ansprechen auf Behandlung.</p> <p><b>Unterscheiden</b>: „Mastzellüberaktivität, probatorisch behandelt“ oder „MCAS nach Konsensuskriterien gesichert“. Nur im zweiten Fall als MCAS codieren.</p> |
| Hypermobilität<br>hEDS            | <p>Hinweise: sehr bewegliche Gelenke, samtige Haut, Luxationen und Subluxationen, chronische Schmerzen, positive Familienanamnese.</p> <p><b>Beighton-Score</b> erheben. Tritt gehäuft gemeinsam mit Dysautonomien, POTS und chronischen Schmerzsyndromen auf.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Small-Fiber-Neuropathie           | Betrifft selektiv oder prädominant dünn myelinisierte Aδ- oder unmyelinisierte C-Fasern. Klinisch sensorische Symptome, neuropathische Schmerzen, ggf. dysautonome Symptome. Bei gastrointestinaler Beteiligung eingeschränkte Motilität (Gastroparese, Obstipation), bei urogenitaler Beteiligung Miktionsstörungen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |



**Komorbidität**

**Wesentliches für die Praxis**

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   | <b>Screening:</b> SFN-SIQ-Fragebogen. <b>Sicherung:</b> Hautbiopsie mit intraepidermaler Nervenfaserdichte, quantitative sensorische Testung.                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Fibromyalgie      | Kann gleichzeitig bestehen. <b>Der entscheidende Unterschied:</b> Bei Fibromyalgie bessert Bewegung häufig langfristig; bei ME/CFS verschlechtert Belastung den Zustand über PEM.                                                                                                                                                                                                                              |
| Neuroorthopädisch | Deutlich seltener als Dysautonomien oder SFN, können aber erheblich zur Symptomlast beitragen: <b>kraniozervikale Instabilität, zervikomedulläre Kompression, Arnold-Chiari-Malformation, zervikale Spinalstenose, Tethered-Cord-Syndrom, intrakranielle Hyper- und Hypotonie.</b> Warnsignale: okzipitale Kopf- und Nackenschmerzen, Hustenkopfschmerz, Schluck- und Sprechstörungen, Koordinationsstörungen. |
| Weitere           | Reizdarmsyndrom · Nahrungsmittelunverträglichkeiten · Migräne · eosinophile Ösophagitis · Sicca-Symptomatik · Endometriose · Hashimoto-Thyreoiditis · Immundefekte                                                                                                                                                                                                                                             |

**CAVE: MASTZELLÜBERAKTIVITÄT UND MEDIKATION**

Bei überaktiven Mastzellen **Vorsicht mit Füllstoffen** in Medikamenten und mit Dosierungen. Magistraliter-Rezepte mit hypoallergener Formulierung (Reisstärke als Füllstoff, ohne Laktose und Calciumcarbonat) sind ideal.

**MERKE**

Alle genannten Erkrankungen können nicht nur als Differenzialdiagnose vorkommen, sondern auch **zusätzlich** zu ME/CFS bestehen. Dann müssen alle Erkrankungen behandelt werden; bei gegensätzlichen Therapieansätzen gilt aber immer: **Pacing first.**



## 09 Differenzialdiagnosen

### 9.1 Zentrale Abgrenzungen

| Erkrankung              | Unterschied zu ME/CFS                                                                         |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|
| Depression              | keine typische PEM; Aktivierung bessert tendenziell; Antrieb vermindert (bei ME/CFS erhalten) |
| Burn-out                | Belastung oft möglich; bessert sich mit Entlastung und Erholung                               |
| Fibromyalgie            | Bewegung verbessert langfristig                                                               |
| Long COVID ohne ME/CFS  | keine ausgeprägte, bis zum Folgetag anhaltende PEM                                            |
| Postvirale Fatigue      | erfüllt die Diagnosekriterien nicht; Besserungstendenz                                        |
| Hypothyreose            | pathologisches TSH                                                                            |
| Schlafapnoe             | Tagesschläfrigkeit, Schnarchen, O <sub>2</sub> -Abfall im Schlaf                              |
| Eisenmangel             | Ferritin erniedrigt                                                                           |
| Multiple Sklerose       | neurologische Herdzeichen                                                                     |
| Morbus Parkinson        | Bradykinese                                                                                   |
| Herzinsuffizienz        | Dyspnoe, kardiale Befunde                                                                     |
| COPD                    | respiratorische Einschränkung                                                                 |
| Nebenniereninsuffizienz | Hypotonie, Hyponatriämie                                                                      |
| Malignome               | Gewichtsverlust, B-Symptomatik                                                                |

Die Merkmale sind Hinweise, keine Ausschlusskriterien. Depression, Fibromyalgie und andere Erkrankungen können zusätzlich bestehen.

#### MERKE

ME/CFS sollte nicht als primär psychische oder psychiatrische Störung verstanden und nicht allein durch psychische oder psychosomatische Faktoren erklärt werden.

Psychische Begleiterkrankungen oder psychische Belastungsfolgen können jedoch zusätzlich bestehen. Sie sollten erkannt und angemessen behandelt werden, ohne dadurch die körperlichen Symptome zu relativieren oder die weitere somatische Diagnostik und PEM-gerechte Versorgung zu ersetzen.



## 10 ICD-10-Codierung seit 01.07.2026 verpflichtend

### NEU UND VERBINDLICH

Seit **1. Juli 2026** gilt nach halbjähriger Pilotphase auch im extramuralen ambulanten Bereich die Codier- und Meldepflicht von Diagnosedaten nach ICD-10. Für **jeden ambulanten Besuch** ist mindestens eine Diagnose zu übermitteln, eine davon als **Hauptdiagnose**. Codiert wird mit **vierstelligen** ICD-10-Codes, mit dreistelligen, wenn es keinen Viersteller gibt. Maßgeblich ist die ICD-10 BMASGPK.

### 10.1 Relevante Codes

|              |                                                                     |
|--------------|---------------------------------------------------------------------|
| <b>G93.3</b> | Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) |
| <b>U09.9</b> | Post-COVID-19-Zustand                                               |

Solange ME/CFS nicht gesichert ist, das Leitsymptom codieren.

Codes für Begleiterkrankungen und Symptome direkt in der ICD-10 BMASGPK 2026 nachschlagen.

Codes aus deutschen Quellen (ICD-10-GM) gelten in Österreich nicht automatisch.

### CAVE

**Bei ME/CFS keine F48.0 (Neurasthenie) verschlüsseln.**

**Keine F54 für supportive Psychotherapie.** Eine tatsächlich bestehende psychische Erkrankung eigens codieren.

# Teil II: Therapie und Versorgung

## 11 Pacing

Pacing ist die **zentrale nichtmedikamentöse Maßnahme** bei ME/CFS und die Basis jeder weiteren Behandlung; es soll PEM möglichst vermeiden. Symptomerorientierte Therapien und die Behandlung von Komorbiditäten können unabhängig davon sinnvoll sein und die Lebensqualität verbessern.

Pacing ist eine Form des Aktivitäts- und Energiemanagements. Es soll Erkrankten helfen, **innerhalb der eigenen, teils sehr engen und von Tag zu Tag variierenden Leistungsgrenzen** zu bleiben, um eine Zustandsverschlechterung durch PEM möglichst zu vermeiden.

### CAVE

**Pacing ist kein Trainings- oder Aktivierungsprogramm.** Im Gegenteil:

Patient:innen müssen ein Gespür für ihr pathologisches Belastungsniveau entwickeln und konsequent darunter bleiben.

Da der Antrieb der Betroffenen üblicherweise unvermindert ist, bedeutet Pacing eine **strikte, vorausschauende Energieeinteilung und anhaltende Selbsteinschränkung** auf muskulärer, kognitiver, sensorischer und emotionaler Ebene.

Sport, Trainingsprogramme, graduelle Aktivierungstherapie (GET), Auftrainieren und der Versuch, die Leistungsgrenzen auszuweiten, sind bei ME/CFS **kontraindiziert** und können zu schweren Nebenwirkungen bzw. zur Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen.

Nicht gemeint ist Physiotherapie zum Funktionserhalt innerhalb der Belastungsgrenze, wie sie NICE vorsieht: Gelenkbeweglichkeit, Kontrakturprophylaxe, Mobilität bei Schwerkranken.

Oft müssen erst dauerhaft **entlastende Maßnahmen** geschaffen werden, damit Betroffene überhaupt unterhalb ihrer Belastungsgrenze bleiben können.



### 11.1 Was in der Ordination zu tun ist

- **Bereits beim ersten Termin** über Pacing aufklären, auch vor Sicherung der Diagnose
- Bedeutung für den Krankheitsverlauf betonen
- Schriftliches Infomaterial mitgeben, z. B. eine Pacing-Anleitung
- Auf Aktivitäts- und Symptomprotokolle sowie geeignete Apps hinweisen
- Erfassung der Belastungsgrenze über Herzfrequenz oder HRV erwähnen. **Einschränkung:** bei PoTS meist nicht anwendbar, da die Herzfrequenz bereits durch die Orthostase ansteigt
- Ausdrücklich darauf hinweisen, dass stufenweise zunehmende Trainingsintensität kontraindiziert ist
- Pacing bei **jeder** Folgevorstellung erneut thematisieren
- Bei Bedarf Unterstützung durch **ME/CFS-geschulte** Ergo-, Physio- oder Psychotherapeut:innen

### 11.2 Pacing nach Schweregrad

|                    |                                                                                                                                                                           |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>mild</b>        | Arbeit häufig noch möglich, oft in reduziertem Umfang<br>Regelmäßige Pausen <b>vor und nach</b> belastenden Tätigkeiten<br>Aktivitätstagebuch, ggf. Herzfrequenzkontrolle |
| <b>moderat</b>     | Mobilität und alle Alltagsaktivitäten eingeschränkt<br>Prioritäten setzen, Tätigkeiten in Teilschritte aufteilen<br>Tägliche Ruhezeiten fest einplanen                    |
| <b>schwer</b>      | Überwiegend Bett, minimale Reize<br>Hilfe im Alltag organisieren<br>Pflege organisieren                                                                                   |
| <b>sehr schwer</b> | Konsequente Reizabschirmung<br>Hausbesuche und Telemedizin statt Ordinationsterminen<br>Angehörige einbeziehen, Ernährung sichern                                         |

### 11.3 PEM-Management im akuten Crash

- PEM kann Stunden bis Tage nach der Belastung einsetzen und über Tage, Wochen oder länger anhalten. Während eines Crashes die Aktivität an das aktuell deutlich reduzierte Belastungsniveau anpassen und erst nach Stabilisierung schrittweise zur individuellen Baseline zurückkehren
- Ruhe und Reizabschirmung
- Ausreichend Flüssigkeit und Salz (nicht bei Hypertonie)
- Lagerung: tagsüber Beine leicht erhöht, nachts Oberkörper erhöht. **Cave:** Oberkörperhochlagerung kann bei Schwerstbetroffenen PEM auslösen
- Temperaturschwankungen vermeiden
- Bei Schwäche pürierte Kost oder hochkalorische, eiweißreiche Trinknahrung
- Symptomlinderung: Wärme, Reizreduktion, Schmerzmedikation
- **Andere akute Ursachen ausschließen:** CRP, Elektrolyte mit Phosphat, TSH, Kreatinin, Blutbild, Leberwerte, Cortisol

## 12 Medikamentöse Therapie

Eine kausale Therapie gibt es nicht. Die Behandlung erfolgt **symptomorientiert** und richtet sich nach den am stärksten belastenden Symptomen und den Komorbiditäten.

### 12.1 Grundsätze

- **Prioritätenliste gemeinsam mit den Patient:innen erstellen:** mit den am stärksten belastenden Symptomen beginnen
- **OI und PoTS sowie allergische Diathese, MCAS und Histaminintoleranz früh behandeln:** Das bessert häufig auch andere ME/CFS-Symptome
- **Immer nur ein neues Medikament** einführen; pragmatischer Therapieversuch meist über etwa 4 Wochen, bei Antihistaminika länger (siehe 12.2)
- **Mit niedrigen Dosierungen beginnen**, langsam steigern
- Viele Betroffene haben **multiple Arzneimittelunverträglichkeiten oder reagieren paradox** → vorsichtig einschleichen
- Bei Nichtansprechen oder stärkeren Nebenwirkungen ausschleichen und absetzen
- Möglichst Medikamente wählen, die auf mehrere Symptome gleichzeitig wirken
- Wirkung und Verträglichkeit bei **jeder** Konsultation erfragen; im Verlauf Reduktions- und Auslassversuche
- Medikation bei der Diagnostik berücksichtigen: Der Stehtest kann durch kreislaufwirksame Medikamente, der Pricktest durch Antihistaminika falsch negativ ausfallen
- **Bei Mastzellüberaktivität:** Vorsicht mit Füllstoffen → Magistraliter-Rezepte mit hypoallergener Formulierung, ideal auch für sehr niedrige Dosierungen

### 12.2 Symptomorientierte Therapie

| Symptom                     | Optionen                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Schlaf                      | Retardiertes Melatonin zur Stabilisierung des Tag-Nacht-Rhythmus.<br>Niedrig dosierte Antidepressiva zur Schlafinduktion: Mirtazapin, Trimipramin, Doxepin, jeweils <b>ein Zehntel bis ein Viertel</b> der üblichen Dosis. Trazodon, CBD-Öl, Daridorexant, Promethazin |
| Muskel- und Gelenkschmerzen | Paracetamol, Ibuprofen oder Diclofenac, Metamizol; bei Gelenkschmerzen Naproxen, Celecoxib, Etoricoxib                                                                                                                                                                 |
| Neuropathische Schmerzen    | Pregabalin, Gabapentin ( <b>Cave Suchtpotenzial</b> ); Vorgehen nach AWMF-Leitlinie neuropathischer Schmerz                                                                                                                                                            |

| Symptom                       | Optionen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kopfschmerzen                 | Zuerst den Kopfschmerztyp einordnen. Bei Nichtansprechen zuvor wirksamer Analgetika Indometacin, jedoch nicht als allgemeine Stufe nach Analgetika; bei Migräne Botulinumtoxin, CGRP-Antikörper                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| PoTS                          | <b>Zuerst nicht-medikamentös:</b> Kompressionsstrümpfe hoch plus Leibbinde, viel trinken, viel Salz (Vorsicht bei Hypertonie, Herz- oder Niereninsuffizienz), Elektrolytgetränke; in schweren Fällen zeitweise NaCl-Infusionen, nur im Einzelfall und fachärztlich.<br><b>Medikamentös, off-label:</b> Ivabradin oder Nebivolol je nach Blutdruck; bei Muskelschwäche zusätzlich Pyridostigmin; bei zusätzlicher Hypotonie oder OH Midodrin; bei starkem Durstgefühl und häufigem Wasserlassen Fludrocortison, nachdem Durst und Polyurie abgeklärt sind (Diabetes mellitus, Diabetes insipidus, Hyperkalzämie); unter Fludrocortison Osmolalität und Elektrolyte, besonders Kalium, sowie Blutdruck kontrollieren |
| MCAS und allergische Diathese | H1-Antihistaminikum, nicht sedierend, probatorisch 2–3 Monate; bei MCAS <b>H1 plus H2</b> probatorisch 4 Wochen; in schweren Fällen Mastzellstabilisator wie Cromoglicinsäure, Ketotifen; bei ausgeprägt respiratorischer Symptomatik und erhöhten Leukotrienen im Harn Montelukast                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Histaminintoleranz            | Histaminarme Diät, ggf. Ernährungsberatung                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Reizdarmsymptomatik           | Gemahlene Flohsamenschalen, Probiotika                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Obstipation · Übelkeit        | Macrogol · Domperidon nach Nutzen-Risiko-Abwägung, nur kurzzeitig (in der Regel höchstens eine Woche), nicht bei Herzerkrankung oder Störung der Erregungsleitung, nicht bei mittelschwerer oder schwerer Leberfunktionsstörung, nicht mit QT-verlängernden Mitteln oder starken CYP3A4-Hemmern                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Sicca                         | Künstliche Tränenflüssigkeit, Speichelersatz                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

#### CAVE

**Kein Amitriptylin bei Tachykardie oder PoTS.** So empfehlen es der Algorithmus der MedUni Wien und der Charité-Leitfaden. Da in einer Befragung über 40 % der Betroffenen Hinweise auf ein PoTS hatten, ist vor einer Amitriptylin-Verordnung der Orthostase-Status zu klären.

### 12.3 Medikamente im Off-Label-Gebrauch

Für ME/CFS selbst sind diese Medikamente nicht zugelassen. Die Evidenz ist je nach Substanz sehr unterschiedlich und teilweise auf kleine, retrospektive oder nicht randomisierte Studien bzw. klinische Erfahrung beschränkt. Der Einsatz erfolgt symptomorientiert und off-label nach



individueller Nutzen-Risiko-Abwägung. Die Aktualität der Empfehlungen sollte laufend überprüft werden. Der Off-Label-Einsatz erfordert erweiterte Aufklärung und Dokumentation.

| Wirkstoff                  | Zielsymptome                                                            |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| Pyridostigmin              | PoTS, Fatigue, Muskelkraft, PEM                                         |
| Low-Dose-Naltrexon (LDN)   | Fatigue, kognitive Dysfunktion, PEM, Schmerzen, Reizüberempfindlichkeit |
| Low-Dose-Aripiprazol (LDA) | Fatigue, kognitive Dysfunktion, PEM, Reizüberempfindlichkeit            |
| Neuromodulatoren           | Methylphenidat, SSRI, SNRI für Konzentration und Fatigue                |
| Agomelatin                 | Fatigue und Schlaf                                                      |

Pyridostigmin, LDN und LDA lassen sich im ME/CFS-Niedrigdosisbereich kombinieren. Für sehr niedrige Dosierungen eignen sich Magistraliter-Rezepte.

#### CAVE

Medikamente können PEM-Warnzeichen verdecken. Beispiel Pyridostigmin: mehr Muskelkraft, dadurch mehr Aktivität, danach PEM.

Gleichzeitige Anwendung von LDN und Opioiden: Naltrexon kann die Wirkung von Opioiden abschwächen oder unvorhersehbar machen.

**Off-Label in Österreich:** Mit der Indikation (IND) ME/CFS und postakute Infektionssyndrome (PAIS), z. B. Post-COVID-Syndrom, gilt für die in der Liste genannten, für ME/CFS und PAIS off-label eingesetzten Medikamente seit Februar 2025 eine eigene Erstattungsregelung (Liste in der Version vom 21.02.2025). Die ÖGK übernimmt die Kosten der Off-Label-Medikamente; bei den anderen Trägern ist die Kostenübernahme vorab zu klären. Die Liste regelt die Erstattung, sie ist kein Wirksamkeitsnachweis. Sie steht auf der Website des Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome zum Download: <https://www.postviral.at/fuer-gesundheitsberufe/publikationen/detail/indikations-medikamentenliste-fuer-pais-und-me/cfs-in-oesterreich>

## 12.4 Notfallmedikation

Unruhe und starke Ängste sind keine ME/CFS-Symptome, können aber Folge einer plötzlichen Verschlechterung sein und ihrerseits PEM auslösen oder verschlechtern. Akut ggf. Lorazepam (mit genauer Abschätzung des Abhängigkeitsrisikos), längerfristig ggf. ein SSRI. Vor unvermeidbar überlastenden Tätigkeiten wie Krankentransporten zuerst an Reizschutz und Transportplanung denken.

Benzodiazepine sind keine etablierte Therapie und keine PEM-Prophylaxe. Bei akuter Angst oder schwerer Unruhe kann im Einzelfall eine kurzzeitige symptomorientierte Anwendung nach ärztlicher



Rücksprache erwogen werden; Abhängigkeit, Sedierung, Sturzrisiko, Atemdepression und Wechselwirkungen sind zu berücksichtigen.

## 12.5 Zusammenfassung Therapie

1. **Pacing:** immer zuerst und durchgehend
2. **Mängel beseitigen:** Vitamin D, B12, Folsäure, Eisenstoffwechsel, Geschlechtshormone; bei Insulinresistenz entsprechende Therapie
3. **Zusätzlich bestehende Erkrankungen behandeln:** Autoimmun- und endokrinologische Erkrankungen. Bei gegensätzlichen Therapievor schlägen gilt: **Pacing first**
4. **Mastzellen stabilisieren**, wenn die Befunde positiv sind
5. **POTS-Therapie**
6. **Schlaf:** retardiertes Melatonin
7. Weitere symptomorientierte Therapie



## 13 Unterstützende Berufsgruppen

---

Diplomierte Pflege, Ergotherapie, Physiotherapie, Diätologie, Psychotherapie, jeweils **nur bei ME/CFS-Sensibilisierung** und unter der Prämisse „Pacing first“.

### AUF JEDE VERORDNUNG, ÜBERWEISUNG UND EINWEISUNG

„CAVE: Belastungsintoleranz / PEM“ vermerken, ggf. ergänzt um Schweregrad und Reizüberempfindlichkeit. Therapeut:innen haben oft keine Kenntnisse zum Krankheitsbild, daher Infomaterial mitgeben.

## 14 Besondere Situationen

---

### 14.1 Anästhesie und Operationen

- **Nach Kräutern und Nahrungsergänzungsmitteln fragen** und diese mindestens 2 Wochen vor der Operation absetzen lassen: Lumbrokinase, Nattokinase, Knoblauch, Ginkgo und Ginseng können durch Hemmung der Thrombozytenaggregation eine Blutung verstärken
- **Vor der Operation hydrieren**; zusätzliche postoperative Flüssigkeitszufuhr erwägen
- **Hypotonika, Sympathomimetika, Katecholamine und Vasodilatoren mit Vorsicht** verwenden
- **Sedativa nur sparsam** einsetzen
- Bei systemischer Mastzellaktivierungserkrankung gesondertes perioperatives Management beachten
- Bei Antikoagulation zusätzlich an eingenommene Nahrungsergänzungsmittel denken
- **Anästhesie-Leitfaden**: zum Download auf der Website der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS: [https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2024/11/DG.MECFS\\_Informationsblatt\\_02-Krankenhaus\\_neu.pdf](https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2024/11/DG.MECFS_Informationsblatt_02-Krankenhaus_neu.pdf)
- **Notfallpass für Patient:innen**: auf der Website der Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS: <https://sgme.ch/operationen>

### 14.2 Krankenhausaufenthalt

Ambulante und stationäre Krankenhausaufenthalte können zu massiver Verschlechterung führen: durch anhaltende Geräusch- und Lichtpegel, starke Gerüche, konzentrationsfordernde Aufklärungs- und Anamnesegespräche, lange Wege, Diagnostikbelastung, Orientierungsanforderungen in neuer Umgebung, gestörten Schlaf und erhöhte Infektionsgefahr im Mehrbettzimmer.

#### Vor der Aufnahme

- Aufenthalt mit Patient:in und Angehörigen vorbesprechen: Pflege- und Betreuungsbedarf, Komorbiditäten, Unverträglichkeiten, bekannte PEM-Trigger
- Mit dem Krankenhaus vorbesprechen: Bedarf an einem Einzelzimmer, Anpassung an die erhobenen Bedürfnisse
- Bei Schwer- und Schwerstbetroffenen: Liegendtransport organisieren, Transport direkt aufs Zimmer, geräuschintensive Bereiche umgehen, ggf. sedierende Abschirmung
- **Auf der Einweisung zusätzlich zur Diagnose vermerken**: „CAVE: ME/CFS mit Belastungsintoleranz“, Schweregrad, ggf. „extreme Reizüberempfindlichkeit (Licht / Geräusche / Berührungen)“
- **Notfallpass** ausstellen und mitgeben
- Nahrungsergänzungsmittel und pflanzliche Präparate rechtzeitig absetzen

### Maßnahmen zur Reizreduktion im Haus

- Einzelzimmer mit Bad
- Begleitperson zur vertrauten Assistenz zulassen
- Untersuchungen planen, Doppeluntersuchungen vermeiden
- Zimmertür geschlossen halten, Apparate stummschalten
- Mit gedämpfter Stimme sprechen, Einzelgespräche
- Gehörschutz und Augenbinde anbieten
- Gedimmtes Licht, Zimmerverdunkelung
- Reduzierte taktile Stimulation, ruhige Bewegungen
- Möglichst stabile Zimmertemperatur
- Gerüche minimieren, auch bei Personal und Besuch

### 14.3 Infektionsprophylaxe und Impfungen

Jede Infektion kann PEM auslösen und zu dauerhafter Verschlechterung führen.

- Konsequente Infektionsprophylaxe: Impfungen nach nationalem Impfplan (mit sorgfältiger Risikoabwägung aufgrund des immunologischen Status und eines möglichen MCAS), hygienische Maßnahmen, FFP2-Masken, ggf. Luftfilter
- **Impfstatus jährlich prüfen**
- Bei SARS-CoV-2-Reinfektion antivirale Therapie erwägen, Interaktionen beachten
- Bei klinisch gesicherten, rezidivierenden Herpesvirusinfektionen antivirale Therapie nach infektiologischer Indikation; eine antivirale Therapie allein aufgrund positiver EBV-Serologie oder vermuteter EBV-Reaktivierung wird nicht empfohlen
- **Cave: Fluorchinolone meiden:** laut Rote-Hand-Brief schwere, teils anhaltende Nebenwirkungen an Sehnen, Nerven und ZNS; ihr Nebenwirkungsprofil ähnelt zudem den Symptomen von ME/CFS
- Bei Patient:innen, die ME/CFS nach einer Impfung entwickelt haben, individuelle Nutzen-Risiko-Abwägung
- Patient:innen raten, Selbsttests vorrätig zu halten
- Zustandsverschlechterungen dokumentieren

### 14.4 Schwer und sehr schwer Betroffene

- Vorstellung in der Ordination meist **nicht möglich** → Hausbesuch, Video- oder Telefonsprechstunde, Kontakt über pflegende Personen
- Reizabschirmung bei Untersuchung und Pflege: Licht, Geräusche und Sprache, taktile Reize und Gerüche minimieren
- Ernährung sichern: pürierte Kost, hochkalorische Trinknahrung, ggf. Sonden- oder parenterale Ernährung, vor allem bei begleitender Gastroparese



- Auf Begleiterkrankungen und neue Symptome achten und genau nachfragen
- Hilfsmittel prüfen: Rollstuhl, Pflegebett, Toilettenstuhl, Hausnotruf oder Smartwatch mit Notruffunktion
- Informationen sowie Therapie- und Medikationsplan **schriftlich** festhalten
- Pflegegeldstufe und Grad der Behinderung entsprechen häufig nicht dem tatsächlichen Zustand → aktiv unterstützen
- Spezialisierte Palliativversorgung erwägen
- Heimunterbringung ist schwer realisierbar, da klassische Pflegeeinrichtungen nicht auf die spezifischen Anforderungen ausgelegt sind

**CAVE: PFLEGE**

**Lautes Ansprechen und präsenste Berührungen (wie bei anderen Patientengruppen wünschenswert) sind bei ME/CFS strikt kontraindiziert.** Für professionelles Pflegepersonal ist dies eine völlig ungewohnte Situation, die entsprechende Schulung und Bewusstseinsbildung erfordert.

**BEOBACHTUNG AUS DER PRAXIS**

Bei extremer Reizempfindlichkeit und starken Schmerzen können Sedativa und stärkere Analgetika nötig werden. **Empirisch werden regelmäßig paradoxe Reaktionen beobachtet:** Unter sedierender Medikation nehmen Brain Fog und Reizempfindlichkeit ab, Betroffene „klaren auf“ und können ein minimales Aktivitätsniveau (etwa die Bedienung eines Smartphones zur Kommunikation) aufrechterhalten.



## 15 Psychische Belastung und Psychotherapie

### MERKE

Die Annahme psychischer Faktoren bei der **Verursachung oder Aufrechterhaltung** von ME/CFS widerspricht dem wissenschaftlichen Konsens.

### 15.1 Die entscheidende Unterscheidung

|                                                | Psychische Folgebelastung                                                                                                             | Psychische Störung                                                            |
|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| W<br>e<br>s<br>e<br>n                          | Nachvollziehbare Reaktion auf eine schwere chronische Erkrankung, <b>innerhalb der Norm</b> , auch wenn sie sehr ausgeprägt sein kann | Über das normale Maß hinausgehende Reaktion mit <b>eigenem Krankheitswert</b> |
| B<br>e<br>i<br>s<br>p<br>i<br>e<br>l<br>e      | Wut, Realangst, Empörung, Verzweiflung als psychische Folgen körperlicher Erkrankungen bei psychisch gesunden Patient:innen           | Depression, Angststörung, PTBS als eigenständige Erkrankung                   |
| K<br>o<br>n<br>s<br>e<br>q<br>u<br>e<br>n<br>z | Empathische Validierung, ggf. supportive Begleitung                                                                                   | Muss als eigene Krankheit diagnostiziert und behandelt werden                 |

Bei ME/CFS liegt **am häufigsten die Folgebelastung** vor. Von dieser Unterscheidung hängt ab, ob eine therapeutische Begleitung oder eine Medikation die erste und angemessene Intervention ist. Es darf kein „Entweder-oder“-Denken geben: Liegen tatsächlich beide Krankheitsbilder vor, müssen beide diagnostisch ernst genommen und behandelt werden.

## 15.2 Psychosoziale Belastungsfaktoren

Krankheitslast und **Verlust an Lebensqualität**; Verlust von Autonomie, Beruf, Hobbys und sozialer Teilhabe; Stigmatisierungserfahrungen im Gesundheitswesen und im sozialen Umfeld; zunehmende soziale Vereinsamung; finanzielle Sorgen und Armutsrisiko; langwierige und kräftezehrende Verfahren um Pflegegeld, Behindertenpass und Pension.

### CAVE

Die Suizidrate ist bei ME/CFS gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich erhöht. Psychisches Befinden, Suizidalität und verbliebene Ressourcen sollten bei Bedarf wiederholt angesprochen werden, etwa mit der Frage: „Gibt es etwas, was Sie am Leben hält?“

## 15.3 Wo Psychotherapie hilft

- Aushalten und Umsetzen von Pacing bei PEM
- Umgang mit einer chronischen Erkrankung ohne heilende Therapie
- Umgang mit Identitätsverlust, Verarbeitung von Verlust und Trauer
- Unterstützung bei sekundär auftretenden Depressionen und Ängsten
- Finden neuer Bewältigungsstrategien abseits von körperlichem Auspowern oder geistigem Ablenken
- Behandlung gleichzeitig bestehender psychischer Erkrankungen

## 15.4 Was zu vermeiden ist

### CAVE

Keine Psychotherapie mit **kurativer Absicht in Bezug auf ME/CFS**. Keine kognitive Verhaltenstherapie, die von dysfunktionalen Gedankenmustern oder einer Dekonditionierung als ursächlichen bzw. aufrechterhaltenden Faktoren ausgeht. Keine „Aktivierung“ als Behandlungsansatz wie bei depressiven Erkrankungen. Solche Ansätze haben keine Evidenzgrundlage und bergen ein erhebliches Schadenspotenzial.

**Setting anpassen:** verkürzte Sitzungen, Liegemöglichkeit, Videosprechstunde. Es gilt „Pacing first“. Auf der Überweisung auf ME/CFS und die PEM-Gefahr hinweisen; Patient:innen bei der Suche nach ME/CFS-geschulten Therapeut:innen unterstützen.

### 15.5 Angstsymptome differenzieren

Bei ME/CFS können durch dysautonome Störungen und eine hyperadrenerge Situation Symptome auftreten, die mit einer Angststörung oder Panikattacken verwechselt werden: Tachykardien, Palpitationen, Schwindel, Dyspnoe. Gleichzeitig durchleben Patient:innen reale Bedrohungssituationen durch Symptomschwere, Existenzängste, unzureichende Versorgung und ungewisse Prognose. Angst ist in dieser Situation eine zu erwartende Reaktion.

**Erste therapeutische Schritte:** adäquate ME/CFS-Therapie und konsequentes Pacing; Behandlung einer vorliegenden OI oder eines PoTS mit ausreichender Pulskontrolle. Bei anhaltender Symptomatik psychologische Untersuchung durch **ME/CFS-geschulte** Therapeut:innen, um Fehldiagnosen zu vermeiden.

## 16 Rehabilitation, Arbeitsfähigkeit und Verlaufskontrolle

### 16.1 Grundsätze

#### WARUM KLASSISCHE REHABILITATION NICHT FUNKTIONIERT

Bei ME/CFS mit PEM kann körperliche oder kognitive Überlastung zu einer verzögerten und länger anhaltenden Verschlechterung führen. Klassische aktivierende Reha-Programme mit festen Belastungssteigerungen sind deshalb bei PEM nicht geeignet.

Davon zu unterscheiden ist symptomorientierte Physiotherapie innerhalb der individuellen Belastungsgrenze, zum Beispiel zur Erhaltung der Gelenkbeweglichkeit, zur Kontrakturprophylaxe, für Transfers und zur Unterstützung der Mobilität bei schwer Erkrankten.

**Rehabilitation sollte daher nicht generell oder verpflichtend verlangt werden, sondern individuell indiziert, freiwillig und PEM-sensitiv erfolgen. Im Vordergrund stehen Pacing, Energiemanagement, ausreichende Ruhezeiten und symptomorientierte Stabilisierung.**

#### CAVE

**Ab einem Bell-Score unter 30 ist von einer momentanen Reha-Unfähigkeit auszugehen.**

### 16.2 Reha-Fähigkeit prüfen

**Vor** der Antragstellung folgende Punkte abfragen:

- PEM: Auslöser, Verzögerung, Dauer und Schwere der Verschlechterung
- Körperliche, kognitive, autonome und sensorische Belastbarkeit
- Mobilität, Selbstversorgung und notwendige Ruhezeiten
- Verträglichkeit von Anreise, Aufenthalt und Therapieterminen
- Gewünschtes Reha-Ziel, zum Beispiel Stabilisierung, Funktionserhalt oder berufliche Teilhabe
- Bell-Score abfragen, ggf. zusätzlich FUNCAP bestimmen
- Empfehlen, sich Fragebögen vorab zuschicken zu lassen und Anamnese, Symptome, Allergien und Ziele vorab zusammenzufassen und mitzubringen
- Patient:innen raten, vorab zu klären, welche Einrichtung PEM-gerecht arbeitet, und diese als Wunschklinik anzugeben

### 16.3 Reha-Antrag stellen

- Im Reha-Antragsformular neben der Diagnose auch PEM, konkrete Funktionsbeeinträchtigungen, notwendige Rahmenbedingungen und gegebenenfalls das Reha-Ziel angeben
- Gegebenenfalls einen Arztbrief mitgeben mit Bell-Score, dokumentiertem Schweregrad und dem Hinweis, dass PEM berücksichtigt werden muss

#### EMPFEHLENSWERTER HINWEIS IM ANTRAG

Erforderlich ist ein PEM-sensitives, symptom- und toleranzgesteuertes Rehabilitationskonzept mit Pacing, Energiemanagement, ausreichenden Ruhezeiten und flexibler Anpassung. Fixe Belastungssteigerungen und aktivierende Trainingsprogramme gegen die individuelle Belastungsgrenze sind zu vermeiden.

### 16.4 Arbeitsfähigkeit beurteilen

Bei Arbeitsunfähigkeit sind folgende Punkte zu beurteilen: tolerierbare Arbeitsdauer, Konzentrationsfähigkeit, Erholungszeit nach Belastung, PEM, Mobilität und Selbstversorgung, Belastung durch den Arbeitsweg und konkrete Anforderungen des Arbeitsplatzes. Maßgeblich ist dabei nicht eine kurzfristige Maximalleistung, sondern die über mehrere Tage und Wochen stabile Belastbarkeit.

### 16.5 Verlaufskontrolle

Bei stabilem Verlauf alle 3–6 Monate, bei instabilem Verlauf häufiger. Bei den Kontrollen werden insbesondere beurteilt:

- Allgemeiner Krankheitsverlauf und neue Beschwerden
- Häufigkeit, Auslöser, Verzögerung und Dauer der PEM
- Körperliche und kognitive Belastbarkeit (Bell-Score)
- Mobilität, Selbstversorgung und Alltagsfunktion (FUNCAP)

Bei jeder Kontrolle nachfragen: **Veränderung des Bell-Scores, Häufigkeit von PEM und Kontinuität des Pacings.**

## 17 Sozialmedizin und Hilfsmittel

### 17.1 Sozialmedizin in Österreich: je nach Schweregrad prüfen

- Krankenstand
- Wiedereingliederungsteilzeit
- Rehabilitationsgeld
- Berufsunfähigkeits- bzw. Invaliditätspension
- Pflegegeld
- Behindertenpass
- Parkausweis nach § 29b StVO
- Heilbehelfe und Hilfsmittel

#### AUSSAGEKRÄFTIGE ATTESTE SIND ENTSCHEIDEND

Klare Diagnosestellung, Symptomatik, **Schweregrad und Bell-Score**, funktionelle Einschränkungen und PEM ausdrücklich benennen, denn das Krankheitsbild ist in den Versorgungs- und Begutachtungsstrukturen weitgehend unbekannt. Funktionelle Einschränkungen im Freitext konkret beschreiben.

### 17.2 Hilfsmittel

#### HINWEIS

Hilfsmittel (etwa ein Rollstuhl) werden häufig von der Kasse abgelehnt. Eine gut begründete Verordnung und aussagekräftige Atteste sind deshalb besonders wichtig.

|                          |                                                                                                                                  |
|--------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mobilität</b>         | Rollator, Rollstuhl, <b>Elektrollstuhl</b> (bei schweren Verläufen auch liegend), Elektromobil, Greifhilfen                      |
| <b>Alltag und Pflege</b> | Duschstuhl oder Duschhocker, Pflegebett, Toilettenstuhl, ergotherapeutische Hilfsmittel                                          |
| <b>Kreislauf</b>         | <b>Kompressionsstrümpfe und -strumpfhosen, Leibbinde</b> bei PoTS                                                                |
| <b>Reizabschirmung</b>   | Ohrstöpsel und Schallschutz-Kopfhörer, Lichtschutzbrille, Augenbinde, Raumverdunkelung                                           |
| <b>Pacing</b>            | Wearables zur Herzfrequenz- und Aktivitätsüberwachung                                                                            |
| <b>Ernährung</b>         | Spezialnahrung bei gastrointestinaler autonomer Dysfunktion oder schwerer Mastzellüberaktivität; Nahrungssonden und deren Pflege |
| <b>Sicherheit</b>        | Hausnotruf oder Smartwatch mit Notruffunktion                                                                                    |

## 18 Der steirische Versorgungspfad

---

Die Versorgung von Patient:innen mit PAIS und ME/CFS soll auf drei Ebenen erfolgen:

- **Versorgungsebene 1:** Allgemeinmedizin und Familienmedizin / hausärztliche Primärversorgung
- **Versorgungsebene 2, Teil 1:** ambulante Einheit
- **Versorgungsebene 2, Teil 2:** interprofessionelles Netzwerk von Gesundheitsdienstleistern
- **Versorgungsebene 3:** interdisziplinäres spezialisiertes Netzwerk der Universitätskliniken

### 18.1 Rolle der PVE und der allgemeinmedizinischen Einzelordinationen

Allen Stellen der hausärztlichen und kinderfachärztlichen Primärversorgung soll eine freiwillige Teilnahme an der Betreuung von PAIS-Patient:innen ermöglicht werden.

Ärzt:innen der Primärversorgungseinheiten (PVE) sollten dazu ein einschlägiges Fortbildungspaket in definiertem Umfang und mit definiertem Inhalt absolvieren, ebenso Ärzt:innen in Einzelordinationen, wenn sie an der PAIS-Versorgung mitwirken möchten.

Damit verbunden ist sicherzustellen, dass die Betreuung von PAIS-Patient:innen gesondert honoriert wird.

### 18.2 Standardisiertes Vorgehen bei Diagnose und Ersteinschätzung

Es erfolgen:

- Erstevaluierung und Feststellung der Diagnose
- Einschätzung des Schweregrades
- Differenzialdiagnostische Abklärung häufiger Erkrankungen, die als Ursache der vorliegenden Symptome in Betracht kommen
- Systematische Evaluierung anhand standardisierter Erhebungsbögen
- Erfassung der Hauptbeschwerden anhand der CCC, etwa PEM, pathologische Fatigue mit Einschränkungen der Alltagsfunktionen, Schlafstörungen, Schmerzen, neurologische und kognitive Manifestationen

Die Erhebungsbögen sollten online verfügbar und ausfüllbar sein. Patient:innen sollen die Bögen bereits vor dem Ordinationsbesuch digital ausfüllen können; die Einträge werden ärztlich besprochen und ergänzt, danach erfolgt die Einschätzung.

Eine gemeinsame Plattform für Ärzt:innen und Patient:innen mit Zugang zu den Fragebögen und Auswertungen sollte etabliert werden.

Diese erste Erhebung kann zu folgenden Ergebnissen führen:

1. Die Verdachtsdiagnose wird nicht bestätigt; es liegt eine andere Erkrankung vor, die wie sonst üblich weiter betreut und behandelt wird.
2. Die Verdachtsdiagnose wird bestätigt; der Schweregrad erlaubt eine allgemeinmedizinische Beratung und Betreuung.
3. Die Verdachtsdiagnose wird bestätigt und es liegt ein höherer Schweregrad vor, der eine weitere spezialisierte Abklärung und Therapieplanung erfordert. Patient:innen werden an die Versorgungsebene 2 weitergeleitet. Die standardisierte Evaluierung soll dafür objektive, nachvollziehbare Kriterien liefern.
4. Es bedarf einer weiteren Abklärung zum Ausschluss oder Nachweis von Differenzialdiagnosen. Diese erfolgt auf dem bei den vermuteten Diagnosen üblichen Weg, entweder in der Allgemeinmedizin selbst oder durch Überweisung an die jeweiligen Fachärzt:innen.

### 18.3 Betreuung in der Allgemeinmedizin bei leichter Ausprägung

Bei leichter Krankheitsausprägung werden Patient:innen in der PVE bzw. Hausarztpraxis weiter betreut. Diese Betreuung umfasst unter anderem die Beratung und Aufklärung über das Krankheitsbild, insbesondere über:

- PEM
- ein eventuell begleitendes PoTS und/oder eine orthostatische Hypotonie
- Pacing

Je nach Beschwerden kommt auch die versuchsweise Anwendung einzelner ausgewählter Medikamente aus den Empfehlungen der Leitlinien in Betracht, bei entsprechender Begleitung und Kontrolle.

### 18.4 Weiterleitung in die Versorgungsebene 2 nach standardisierten Vorgaben

Die Weiterleitung in die Versorgungsebene 2 erfolgt ausschließlich aufgrund vordefinierter Kriterien, die sich aus dem Ersterhebungsinstrument ergeben. Die Versorgungsebene 2 vergibt dann einen Termin zur weiteren Abklärung und Therapieplanung.

### 18.5 Fallführung nach Rücküberweisung aus der Versorgungsebene 2

Die Versorgungsebene 2 übermittelt sämtliche dort erhobenen Befunde und Empfehlungen zeitnah an die allgemeinmedizinische Versorgungsebene 1 bzw. macht sie ihr zugänglich. In vielen Fällen wird es möglich und sinnvoll sein, die weitere Betreuung nach der Abklärung in der Versorgungsebene 2 wieder in der Allgemeinmedizin fortzuführen.

Damit sind eine wohnortnahe Versorgung und eine kontinuierliche Begleitung der Betroffenen gewährleistet.

## 18.6 Telemedizinische Abstimmung mit der Versorgungsebene 2

Bei der Ersterhebung und bei der Weiterbetreuung von Betroffenen, die von der Versorgungsebene 2 wieder an die Allgemeinmedizin übergeben wurden, werden immer wieder spezifische Fragen auftauchen.

Die allgemeinmedizinischen Einrichtungen der Versorgungsebene 1 müssen dafür die Möglichkeit erhalten, zeitnah und unbürokratisch mit der Versorgungsebene 2 Kontakt aufzunehmen und Rücksprache zu halten, telefonisch oder telemedizinisch.

## 18.7 Überweisungskriterien

Das Nationale Referenzzentrum hat einen Algorithmus zur Diagnose und Therapie ausgearbeitet. Nach diesem Algorithmus können zum Beispiel folgende Kriterien für eine Überweisung herangezogen werden:

- Fehlende Stabilisierung oder Verbesserung trotz Pacing und Basistherapie
- Notwendige diagnostische oder therapeutische Maßnahmen sind nicht verfügbar
- Moderat und schwer Betroffene zur spezifischen Diagnostik und Therapie
- Komplexe Komorbiditäten: SFN, hEDS, kraniozervikale Instabilität, immunologische Erkrankungen
- Therapieoptimierung, Einschluss in Therapiestudien



### Fachrichtungsbezogen

| Fachrichtung                 | Indikation                                                                                                                                                                                    |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Neurologie                   | Unklare Diagnose, neurologische Auffälligkeiten, rasche Verschlechterung, SFN-Abklärung, Ausschluss einer Polyneuropathie                                                                     |
| Kardiologie                  | PoTS, Synkopen, Tachykardien, Herzultraschall, Langzeit-RR und -EKG                                                                                                                           |
| Rheumatologie<br>Orthopädie  | Autoimmunverdacht, Hypermobilität, hEDS, Bindegewebsstörungen, HWS-Instabilität (CCI)                                                                                                         |
| Immunologie<br>Infektiologie | Verdacht auf Immundefekt, Virusreaktivierung, MCAS-Abklärung                                                                                                                                  |
| Gastroenterologie            | Motilitätsstörungen, Gastroparese, SIBO, Zöliakie                                                                                                                                             |
| Endokrinologie               | Schilddrüse, HHNNR-Achse, gonadotrope Achse, Insulinresistenz                                                                                                                                 |
| Schlafmedizin<br>Pulmologie  | Verdacht auf Schlafapnoe, O <sub>2</sub> -Abfall im Schlaf                                                                                                                                    |
| Schmerzmedizin               | Komplexe Schmerzsyndrome. <b>Auf der Überweisung „CAVE: Belastungsintoleranz / PEM“ vermerken</b> , da die übliche interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie aktivierend ausgerichtet ist |
| Neuropsychologie             | Ausgeprägte kognitive Einschränkungen, Begutachtung                                                                                                                                           |
| Psychiatrie<br>Psychologie   | Verdacht auf komorbide psychische Störung, Krankheitsbewältigung ( <b>ME/CFS-geschult</b> )                                                                                                   |



## 19 Anlaufstellen in Österreich und der Steiermark

### WICHTIG

Kontaktdaten und Versorgungsangebote entwickeln sich derzeit rasch weiter. Die folgenden Angaben wurden im Oktober 2026 recherchiert, sollten aber **vor einer Zuweisung telefonisch oder über die jeweilige Website überprüft** werden.

### 19.1 Offizielle Anlaufstellen

#### Nationales Referenzzentrum für postvirale Syndrome

MedUni Wien  
Fachliche Referenzstelle, Publikationen, Off-Label-/IND-Liste unter  
[www.postviral.at](http://www.postviral.at)

#### Gesundheitsportal Österreich Myalgische Enzephalomyelitis

Überblick zu Erkrankung, Diagnose, Behandlung, Alltag und  
Anlaufstellen; keine individuelle medizinische Beratung  
<https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/immunsystem/ME/CFS.html>

#### Gesundheitsfonds Steiermark

Aktueller Stand des PAIS-Versorgungskonzepts  
[www.gesundheitsfonds-steiermark.at/projekte/long-covid/](http://www.gesundheitsfonds-steiermark.at/projekte/long-covid/)

### 19.2 Rehabilitation

#### CAVE

Keine psychosomatische Reha.

#### Privatklinik Laßnitzhöhe

Eigenes Rehabilitationsprogramm für Long COVID und ME/CFS.

**Zielgruppe:** Betroffene in stabiler, nicht akuter Phase mit einem gewissen Maß an Belastbarkeit: weitgehend selbstständig in Körperpflege, Essen und Ankleiden, fortbewegungsfähig, kommunikativ und sozial aktiv.

**Ausdrücklich nicht geeignet für schwer erkrankte oder bettlägerige Patient:innen.** Ziel ist Stabilisierung, nicht Heilung.

<https://sanlas.at/einrichtungen/privatklinik-lassnitzhoehe/private-leistungen/long-covid-mecfs-rehabilitation/> · [office@privatklinik-lassnitzhoehe.at](mailto:office@privatklinik-lassnitzhoehe.at)



### **kokon Rohrbach-Berg (Reha für junge Menschen)**

Kinder- und Jugendreha für 0 bis 18 Jahre. Laut Angaben von 2026 liegt der Schwerpunkt auf Energiemanagement und Stabilisierung. **Vor Zuweisung die PEM-Eignung des Programms direkt klären.**

<https://kokon.rehab/infos-fur-zuweiserinnen/>

## **19.3 Selbsthilfe und Patientenorganisationen**

### **ÖG ME/CFS**

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS · [mecfs.at](http://mecfs.at): Informationen für Ärzt:innen, On-demand-Fortbildungen, Pflegeanleitung für Schwer- und Schwerstbetroffene

### **Selbsthilfe Steiermark**

Übersicht Post-Covid- und Long-Covid-Gruppen · [selbsthilfe-stmk.at/post-covid-long-covid](http://selbsthilfe-stmk.at/post-covid-long-covid)

### **Solidarität für ME/CFS**

Grazer Initiative von Angehörigen und Betroffenen: Aufklärung, Spendensammlung und Vernetzung · [www.solidaritaetfuermecfs.com](http://www.solidaritaetfuermecfs.com) · [solidaritaetfuermecfs@gmail.com](mailto:solidaritaetfuermecfs@gmail.com)

## 20 Hilfreiche Tipps für die Praxis

---

### 20.1 Diagnostik

- **Nehmen Sie PEM immer ernst.** Verschlechterungen treten oft erst 12–72 h nach Belastung auf.
- Fragen Sie nicht nur, ob eine Aktivität anstrengend war, sondern vor allem, **was Stunden und Tage danach passiert ist.**
- Ein normales Labor schließt ME/CFS nicht aus.
- Warten Sie mit Pacing nicht auf die Diagnose. Die Diagnose nach CCC setzt bei Erwachsenen mindestens 6 Monate Krankheitsdauer voraus; eine Verdachtsdiagnose ist bereits ab 6 Wochen möglich (Kinder 4 Wochen).
- Halten Sie im Befund fest, **nach welchem Kriterienwerk** diagnostiziert wurde. Gutachten verlangen oft CCC oder IOM.
- **Bestimmen und dokumentieren Sie den Bell-Score;** er ist die Grundlage für Schweregradeinschätzung, Reha-Fähigkeit und Sozialmedizin.

### 20.2 Therapie

- **Erklären Sie Pacing bereits beim ersten Termin,** auch vor Sicherung der Diagnose.
- Vermeiden Sie Empfehlungen zu Belastungssteigerungen. Aktivierende Konzepte sind bei PEM kontraindiziert.
- Behandeln Sie **OI, PoTS und Mastzellüberaktivität früh.** Davon profitieren oft auch andere Symptome.
- Beginnen Sie niedrig dosiert und führen Sie **nur ein Medikament auf einmal** ein.
- **Kein Amitriptylin bei Tachykardie oder PoTS.**
- Prüfen Sie den Impfstatus jährlich; jede Infektion kann PEM auslösen.

### 20.3 Organisation

- Passen Sie Termindauer und Setting an den Schweregrad an; nutzen Sie Hausbesuch und Telemedizin.
- Bieten Sie eine Liegemöglichkeit und kurze Wartezeiten an.
- Geben Sie Therapie- und Medikationsplan **schriftlich** mit.
- Vermerken Sie auf jeder Überweisung und Einweisung „**CAVE: Belastungsintoleranz / PEM**“.
- Stellen Sie einen **Notfallpass** aus.

## 20.4 Praxisorganisation

- Verlässliche Zeitplanung, kurze Wartezeiten, Möglichkeit zur kurzfristigen Terminverschiebung
- **Liegemöglichkeit** in Warteraum und Konsultationsraum, zumindest die Möglichkeit, die Beine hochzulegen
- Gedämpftes, indirektes Licht; kein Licht, das ins Gesicht strahlt; ruhige Atmosphäre
- Schutz vor Infektionen: HEPA-Luftfilter, FFP2-Masken, ausreichend Platz im Wartebereich
- **Fragebögen vorab aushändigen** und zu Hause ausfüllen lassen
- Patient:innen ermutigen, Fragen und Medikation vorab schriftlich festzuhalten
- Therapie- und Medikationsplan **schriftlich** mitgeben, neurokognitive Störungen beachten
- Begleitperson zulassen

## 20.5 Praktischer Ablauf über mehrere Termine

Angelehnt an den Algorithmus der MedUni Wien für leicht bis leicht-moderat Betroffene.

|                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Termin 1</b> | Anamnese und klinische Untersuchung; Fragebögen für Diagnostik und Schweregrad erklären und mitgeben                                                                                                                                                                                 |
| <b>Termin 2</b> | Gemeinsame Fragebogendurchsicht; bei Verdacht auf PEM genauere Exploration und Klärung der PEM-Schwelle; <b>PEM erklären, Einführung ins Pacing</b> ; Schweregradeinschätzung; je nach Schweregrad soziale Unterstützung veranlassen                                                 |
| <b>Termin 3</b> | Schellong-Test; erneute Pacing-Erklärung; Laboruntersuchungen entlang der Auffälligkeiten anordnen; Unterstützung durch therapeutische Berufe veranlassen                                                                                                                            |
| <b>Termin 4</b> | Laborergebnisse und Schellong-Ergebnis besprechen; dominante Symptome behandeln; <b>immer auch an eine mögliche Mastzellüberaktivität denken</b> (Tryptase im Schub 2–4 Stunden nach der Episode, siehe 8.1); Therapiestart je nach Befunden: einzeln, nacheinander, niedrig dosiert |
| <b>Termin 5</b> | Re-Evaluierung: Veränderung durch Pacing? Wirkung der ersten Therapie bei PoTS oder Mastzellstabilisierung? → Überweiskriterien prüfen (18.7)                                                                                                                                        |
| <b>Weitere</b>  | Schrittweise nach Algorithmus und Befunden; laufend an Unterstützung durch therapeutische Berufe und Hilfsmittelverordnungen denken                                                                                                                                                  |



## 20.6 Checkliste Erstvorstellung

- ☐ Beginn nach Infektion oder anderem Auslöser dokumentiert?
- ☐ Dauer  $\geq 6$  Monate (CCC)? Sonst Verdachtsdiagnose
- ☐ **PEM aktiv erfragt:** Zeitverzögerung, Dauer, Auslöser?
- ☐ DSQ-PEM ausgehändigt und ausgewertet?
- ☐ Schlafqualität
- ☐ Brain Fog und Reizempfindlichkeit
- ☐ Orthostatische Beschwerden
- ☐ Schmerzen: Charakter differenziert?
- ☐ Immunologische Symptome, neue Unverträglichkeiten
- ☐ **Schweregrad und Bell-Score dokumentiert**
- ☐ Medikamentenanamnese inkl. Supplemente
- ☐ Psychische Begleiterkrankungen, ggf. PHQ-4
- ☐ Familienanamnese
- ☐ Wohn- und berufliche Situation, Hilfsmittelbedarf
- ☐ Basislabor
- ☐ Schellong- bzw. NASA-Lean-Test
- ☐ Differenzialdiagnosen abgeklärt
- ☐ **Pacing erklärt, Infomaterial mitgegeben**
- ☐ ICD-10-Codierung gesetzt
- ☐ Notfallpass ausgestellt
- ☐ Verlaufstermin vereinbart



## Rechtlicher Hinweis

---

Dieser Leitfaden wurde mit größtmöglicher Sorgfalt und unter Berücksichtigung des medizinisch-wissenschaftlichen Kenntnisstandes zum Zeitpunkt der Erstellung verfasst. Er dient als Orientierungshilfe für Ärzt:innen der Basisversorgung bei Diagnostik und Erstversorgung von Patient:innen mit ME/CFS.

Die Inhalte stellen **keine verbindlichen Leitlinien** dar und ersetzen nicht die individuelle ärztliche Verantwortung für Diagnostik, Therapie und Entscheidungsfindung im konkreten Einzelfall. Die Anwendung der vorgeschlagenen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen erfolgt in der alleinigen Verantwortung der behandelnden Ärzt:innen. Der Leitfaden erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, Rechtsverbindlichkeit oder uneingeschränkte Anwendbarkeit auf alle denkbaren klinischen Situationen.

Off-Label-Therapien erfordern eine erweiterte Aufklärung und sorgfältige Dokumentation. **Konkrete Dosierungsangaben wurden bewusst nicht aufgenommen**; genannt sind nur relative Angaben wie ein Bruchteil der üblichen Dosis. Dosierungen sind den Originalquellen zu entnehmen.

Formulierung angelehnt an den Haftungsausschluss im Diagnostik- und Ersttherapie-Algorithmus der MedUni Wien.

### LEBENDIGES DOKUMENT

Stand Oktober 2026. Bei neuen wissenschaftlichen oder versorgungsstrukturellen Entwicklungen zu überarbeiten, insbesondere bei Inbetriebnahme der ambulanten Einheit des steirischen PAIS-Versorgungskonzepts.



## Quellenverzeichnis

---

### Fachliteratur und Leitfäden

- Hainzl A, Rohrhofer J, Schweighardt J et al. Care for ME/CFS. Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Medizinische Universität Wien, Österreichische Gesellschaft für ME/CFS. Wien 2024.
- Hoffmann K. Empfehlung: Kompakter Diagnostik- und Ersttherapie-Algorithmus für ME/CFS auf der Basisversorgungsebene. Medizinische Universität Wien, Version vom 23.07.2025.
- Hoffmann K. Von der Ausschlussdiagnose zur Multisystemdiagnostik. Aktuelle diagnostische Ansätze bei ME/CFS. Schmerz Nachrichten 2026. <https://doi.org/10.1007/s44180-026-00309-7>
- Hoffmann K, Hainzl A, Stingl M et al. Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH-Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wien Klin Wochenschr 2024;136(Suppl 5):103–123. <https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>
- Smolle J et al. Steirisches PAIS-Versorgungskonzept. Gesundheitsplattform Steiermark, 26.11.2025; dazu Interview in AERZTE Steiermark 03/2026.
- Zielsteuerung-Gesundheit. Schlussbericht: Arbeiten der Zielsteuerung-Gesundheit zu PAIS. Version vom 3. Juni 2026.

### Webquellen (abgerufen am 29.09.2026)

- Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMASGPK). Handbuch Medizinische Dokumentation für den extramuralen ambulanten Bereich (Diagnosencodierung) und ICD-10 BMASGPK 2026.  
<https://www.sozialministerium.gv.at/Themen/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitssystem-und-Qualitaetssicherung/Dokumentation/Ambulante-Leistungs-und-Diagnosendokumentation.html>
- Charité Fatigue Centrum. Für Ärzte: Literatur und Weiterbildung (DSQ-PEM).  
[https://cfc.charite.de/fuer\\_aerzte/literatur\\_und\\_weiterbildung/](https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/literatur_und_weiterbildung/)
- Gesundheitsfonds Steiermark. Long Covid / PAIS-Versorgungskonzept (Projektseite, Stand 03.12.2025).  
<https://www.gesundheitsfonds-steiermark.at/projekte/long-covid/>
- Nationales Referenzzentrum für postvirale Syndrome, Medizinische Universität Wien. Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich, Version vom 21.02.2025.  
<https://www.postviral.at/fuer-gesundheitsberufe/publikationen/detail/indikations-medikamentenliste-fuer-pais-und-me/cfs-in-oesterreich>
- Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS. Online-Fragebogen nach den Internationalen Konsenskriterien.  
<https://sgme.ch/icc>