

Was sind die Ziele dieser Studie?

Wir möchten eine Verbesserung der Versorgung von Patienten mit ME/CFS durch ein innovatives sektorenübergreifendes Versorgungskonzept erreichen.

Das Ziel der Studie ist durch eine verbesserte Diagnostik und Therapie eine Verbesserung der Beschwerden, Lebensqualität und Leistungsfähigkeit zu erreichen. Basierend auf den Ergebnissen dieser Studie sollen neue Therapiekonzepte erarbeitet und in die Krankenversorgung überführt werden.

Wer kann teilnehmen?

Wenn bei Ihnen **die Diagnose oder der Verdacht auf ein Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS – ICD G93.3)** besteht und Sie zwischen 18 und 65 Jahre alt sind. Die Erkrankung sollte noch nicht länger als 5 Jahre bestehen.

Patienten mit anderen Erkrankungen, die mit chronischer Fatigue einhergehen können **NICHT** teilnehmen.

Da die BKK Partner des Projekts ist, können nur Patienten, die über die BKK (Bahn, Siemens oder VBU) versichert sind, teilnehmen.

Wie kann ich teilnehmen?

Wenn Sie teilnehmen möchten, erhalten Sie von uns alle notwendigen Informationen und Dokumente. Die Kontaktinformationen finden Sie auf der nächsten Seite.

Kontaktinformation

Projektleitung: Prof. Dr. C. Scheibenbogen

Charité Universitätsklinikum Berlin
Campus Virchow
Institut für Immunologie, Charité
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Zentraler Kontakt

Mail: fatigue-centrum-care@charite.de

Studienzentrum Virchow-Klinikum

Projektmanagement: Dr. C. Kedor
Studienkoordinatorin: A. Hagemann

Charité Fatigue Centrum

Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Internet: https://cfc.charite.de/cfs_care/

Studienzentrum Campus Buch

Projektmanagement: Dr. J. Bellmann-Strobl
Studienkoordinatorin: E. Steinle

Hochschulambulanz für Neuroimmunologie

Experimental and Clinical Research Center (ECRC)
Charité Universitätsmedizin Berlin
Lindenberger Weg 80
13125 Berlin

CFS_CARE

Versorgungsstudie für

Patienten mit ME/CFS



Gefördert durch:



Hintergrund

ME/CFS beginnt häufig nach einem Infekt mit schwerer Fatigue (Erschöpfung). Die Zahl der Betroffenen wurde für Deutschland mit 300.000 Patienten geschätzt, in Folge von COVID-19 sind viele weitere Patienten erkrankt.

Fast immer treten ausgeprägte Konzentrations- und Gedächtnisprobleme auf. Trotz der chronischen Fatigue bestehen meist ausgeprägte Schlafstörungen. Pausen bewirken keine Erholung. Weitere häufige Symptome sind Muskel- und Kopfschmerzen, Darmbeschwerden, Schwindel, Stress- und Reizempfindlichkeit, Herzrasen beim Aufstehen. Viele Patienten leiden unter häufigen und langandauernden Infektionen. Allergien und Nahrungsmittelintoleranzen können sich entwickeln. Typisch für die Erkrankung ist die manchmal erst am Folgetag einer Anstrengung auftretende Verschlechterung, die auch als postexertionelle Malaise (PEM) bezeichnet wird und tage- oder sogar wochenlang anhalten kann.

Die Behandlung von ME/CFS ist bislang symptomorientiert und zielt darauf ab, Symptome der Erkrankung zu behandeln und Mangelzustände zu ersetzen. Techniken zum Energiemangement und Entspannung sind ein wichtiger Baustein.

Die Versorgungssituation ist bislang unbefriedigend, da es keine spezialisierten Versorgungszentren gibt und Patienten oft keine Diagnose und auch keine individuell angepasste medizinische und rehabilitative Versorgung erhalten.

Weiterführende Informationen erhalten Sie hier:

<https://cfc.charite.de/>

Ablauf der CFS_CARE Studie

Es handelt sich bei der CFS_CARE Studie um ein nicht in der Regelversorgung vorgesehenes Behandlungskonzept, das im Rahmen des Innovationsfond gefördert wird. Nachdem Sie einen Termin in unserer CFS-Sprechstunde zur Diagnose vereinbart haben, erhalten Sie alle weiteren Teilnehmerinformationen. Der Ablauf der Studie ist wie folgt:



Sie beantworten zunächst Fragebögen zu Ihrer Gesundheit, zu Ihren Krankheitssymptomen, dem Aktivitätslevel, dem Schlaf und der seelischen Gesundheit



Im Rahmen der CFS - Sprechstunde erhalten Sie weitergehende Untersuchungen und eine Diagnosestellung.



Sie erhalten eine ausführliche Beratung und Therapieempfehlung.



Die Weiterbetreuung erfolgt in enger Abstimmung mit dem Hausarzt. Für einen Teil der Patienten können wir auch eine stationäre Therapie in der Rehaklinik in Kreischa anbieten. Für diese Patienten erfolgt vorab eine zusätzliche Diagnostik.

Der Verlauf der Behandlung wird durch Fragebögen und Folgevorstellungen erfasst.



Quelle: Charité Universitätsmedizin Berlin (2019) URL: https://www.charite.de/forschung/forschung_an_der_charite/

Welche Vorteile habe ich von der Teilnahme?

Sie erhalten eine Diagnosestellung und Therapieempfehlung von einem interdisziplinären Team von Ärzten mit langjähriger Erfahrung mit ME/CFS. Für einen Teil der Patienten besteht auch die Möglichkeit einer Umsetzung der Behandlung an der Rehaklinik in Kreischa.

Durch die Teilnahme an dieser Studie helfen Sie auch neue Therapiekonzepte zu erarbeiten, die in die Krankenversorgung überführt und langfristig allen Erkrankten zur Verfügung stehen sollen.

Haben wir Ihr Interesse an unserer Studie geweckt? Dann wenden Sie sich gerne jederzeit an unser Studienteam.