

## **Long COVID & ME/CFS im Koalitionsvertrag der 20. Deutschen Bundesregierung**

Gemeinsame Stellungnahme von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V. und Long COVID Deutschland

Hamburg/Berlin, 17. Oktober 2021

### **1. Hintergrund**

Aktuell sind in Deutschland schätzungsweise mehr als 400.000 Menschen an Long COVID erkrankt (1, 2). Erste Studien weisen auf zentrale Überschneidungen von Long COVID und der Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) hin (3-5). Für beide Erkrankungen gibt es bisher keine wirksamen Therapieangebote. Der volkswirtschaftliche Schaden der bisher 250.000 an ME/CFS Erkrankten in Deutschland wird auf über sieben Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (6). Vielen Long COVID-Betroffenen droht bei ausbleibender Therapie eine Chronifizierung hin zu ME/CFS (7). Die medizinische Versorgungslage für beide Krankheitsbilder wird von Mediziner\*innen und Betroffenen als unzureichend eingestuft (8, 9).

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V. und Long COVID Deutschland sind Initiativen von und für an ME/CFS und Long COVID erkrankten Menschen. Gemeinsam vertreten wir die Interessen von aktuell mehr als 650.000 Patient\*innen in Deutschland. In dieser gemeinsamen Stellungnahme fordern wir SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP dazu auf, gezielte Maßnahmen zur Bewältigung beider Krankheitsbilder in den Koalitionsvertrag der 20. Deutschen Bundesregierung aufzunehmen. Im Folgenden erläutern wir zuerst die Hintergründe zu unseren Forderungen und liefern im Anschluss eine Textfassung für die Berücksichtigung im Koalitionsvertrag.

#### **1.1. Aufklärung: Weiterbildung der Ärzteschaft und Informieren der Öffentlichkeit**

Das Bundesministerium für Gesundheit hat im Februar 2021 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IGWiG) mit der Darstellung des aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstands zu ME/CFS bis zum 30.06.2023 beauftragt. Erst nach Fertigstellung des Berichts will die aktuelle Bundesregierung (Kabinett Merkel IV) eine Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne zu der Erkrankung starten, wie aus der Antwort auf eine schriftliche Frage von Andreas Wagner (MdB) im Juni 2021 hervorging (Arbeitsnummer 6/288).

Dieser Zeitpunkt ist nach Ansicht von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland zu spät und wird der Dringlichkeit des Problems nicht gerecht. Die Bundesregierung sollte über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und das Robert Koch-Institut (RKI) zum nächstmöglichen Zeitpunkt eine Aufklärungskampagne zu Long COVID und ME/CFS starten, die sich an die allgemeine Öffentlichkeit sowie an das Fachpersonal in der Medizin richtet. Neben allgemeinen Informationen zum Krankheitsbild sollten Fortbildungen durch Expert\*innen wie z. B. Prof. Carmen Scheibenbogen (Charité Fatigue Centrum) und Prof. Uta Behrends (MRI Chronische Fatigue Centrum) den Kenntnisstand der Ärzt\*innen und Therapeut\*innen in Deutschland verbessern. Außerdem sollten die Krankheitsbilder Long COVID und ME/CFS in den Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog aufgenommen und an den Universitäten im Medizinstudium verankert werden. Der Bericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe Long COVID der Deutschen Bundesregierung vom 28.09.2021 liefert zu diesen Punkten konkrete Empfehlungen, welche es dringend umzusetzen gilt (10).

## **1.2. Versorgung: Kompetenznetzwerk Long COVID und ME/CFS nach MS-Vorbild**

Stand Oktober 2021 gibt es deutschlandweit mehr als 70 ausgewiesene Post- bzw. Long COVID-Ambulanzen (11). Für das Beschwerdebild der Post-Exertionellen Malaise (PEM) und postviralen Fatigue, den Kardinalsymptomen von Long COVID, bieten das Charité Fatigue Centrum (CFC) in Berlin und das MRI Chronische Fatigue Centrum (MCFC) in München gezielte Anlaufstellen, die beide neben Long COVID ebenso ME/CFS-Patient\*innen behandeln (2, 12). Für ME/CFS-Patient\*innen sind diese zwei Ambulanzen bisher die einzigen Anlaufstellen, sodass eine adäquate und flächendeckende Versorgung für die zusammen etwa 650.000 ME/CFS- und Long COVID-Erkrankten in Deutschland derzeit nicht gegeben ist.

Orientierung bei der Gestaltung einer besseren Versorgung der postviralen Erkrankungen Long COVID und ME/CFS kann das bestehende Versorgungsnetzwerk für Multiple Sklerose (MS) bieten. MS ist in Häufigkeit und Krankheitsschwere mit ME/CFS vergleichbar und wird ebenso wie ME/CFS als neuroimmunologische Erkrankung eingeordnet. Immunologischen und neurologischen Prozessen wird eine zentrale Rolle in den Krankheitsmechanismen sowohl von ME/CFS als auch von Long COVID zugeschrieben (13, 14). Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert seit 2009 das Krankheitsbezogene Kompetenznetz Multiple Sklerose mit insgesamt 21,9 Millionen Euro (15). Gefördert werden neben Forschungsprojekten (klinische Studien, Versorgungs- und Ätiologieforschung) auch die Vernetzung von Kompetenzen (Kommunikation, Öffentlichkeitsarbeit, Nachwuchsförderung und Qualitätssicherung) (16). Laut der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft gibt es in Deutschland 184 Anlaufstellen für MS-Betroffene (17).

Ein solches Kompetenznetzwerk mit finanzieller Förderung aus öffentlicher Hand wird aus Sicht von Long COVID Deutschland und der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS für Long COVID und ME/CFS dringend benötigt. Dabei sollte unter anderem auf die bestehende Expertise des CFC und Prof. Carmen Scheibenbogen sowie des MCFC und Prof. Uta Behrends zurückgegriffen werden. Ausgewählte Long COVID-Ambulanzen sollten perspektivisch für ME/CFS-Patient\*innen erweitert und eine Vernetzung der einzelnen

Ambulanzen angestrebt werden, sodass in Form eines Kompetenznetzwerks zukünftig landesweit ein Austausch von Wissen und klinischer Erfahrung stattfinden kann.

Studien belegen die geringe Lebensqualität verursacht durch die Beschwerden von ME/CFS und Long COVID verglichen mit anderen chronischen Erkrankungen, wie z.B. MS oder Krebserkrankungen (18, 19). Damit Ärzt\*innen ausreichend Zeit für die Versorgung von Patient\*innen aufbringen und fachgerechtes Wissen durch regelmäßige Schulungen erhalten können, stellt die Einrichtung einer Chronikerpauschale und die Aufnahme in das Disease-Management-Programm für ME/CFS einen wichtigen Versorgungsbaustein dar (20). Des Weiteren ist es zielführend, ME/CFS und Long COVID in den Katalog des § 116b SGB V und in das Programm der Ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufzunehmen. Durch diese Vorschrift würde für beide Diagnosen eine zusätzliche Möglichkeit der Leistungserbringung geebnet werden, die zu einer verbesserten Kooperation, Qualifikation und Ausstattung der am Versorgungsgeschehen beteiligten Akteur\*innen führen kann. Ähnlich komplexe Erkrankungen wie MS und rheumatologische Erkrankungen sind bereits Teil dieses Programms.

### **1.3. Forschung: Gezielte Förderung von Therapieentwicklung und integrativer Ansatz**

Das BMBF fördert aktuell Forschungsprojekte gezielt zu Long COVID mit einer Summe in Höhe von insgesamt 6,5 Mio. Euro (21). Unter den zehn im September 2021 für die Förderung ausgewählten Forschungsvorhaben befasst sich eine Studie mit einem klinisch experimentellen Ansatz zur therapeutischen Behandlung mit einer Fördersumme von 1,2 Mio. Euro. Bereits fortgeschrittene Erkenntnisse aus der deutschen Forschungslandschaft (CFC u.a.) über die zugrundeliegenden möglichen Krankheitsmechanismen bei Long COVID und ME/CFS und sich daraus abzuleitende Ansätze zur kurzfristigen Therapieerprobung wurden darüberhinausgehend nicht berücksichtigt.

Der Innovationsfonds des Bundes fördert das ME/CFS-Forschungsprojekt „CFS-Care“ des CFC in Höhe von 2,8 Mio. Euro (22). Bis auf weitere 900.000 Euro für den Aufbau eines ME/CFS-Registers und einer Biobank gefördert durch den Haushaltsausschuss des Deutschen Bundestages, gibt es für ME/CFS bisher keine Forschungsförderung aus öffentlichen Mitteln (23).

Funktionelle Autoantikörper und eine sich daraus ableitende gezielte Behandlung durch Immunmodulation könnten sowohl bei der zukünftigen Therapie von ME/CFS als auch bei Long COVID von zentraler Relevanz sein. Beispielhaft ist hierfür, dass durch das BMBF geförderte Forschungsprojekt „Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren als schädliches Agens für die Mikrozirkulation und als Ursache für die Symptompersistenz in „Long-COVID“: Ein klinisch – experimenteller Ansatz“, welches im Rahmen einer klinischen Phase-2a-Studie die Wirkung des Aptamer BC 007 auf die Symptomatik von Long COVID-Patient\*innen untersucht (24). Das Aptamer neutralisiert an G-Proteine bindende funktionelle Autoantikörper, die auch bei ME/CFS verdächtigt werden für den Krankheitsmechanismus eine Rolle zu spielen (13, 14). Long COVID Deutschland und die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS fordern die kurzfristige Ermöglichung dieser und weiterer gezielter Vorhaben zur Therapieentwicklung unter Einschluss von sowohl Long COVID als auch ME/CFS-Patient\*innen.

Staatliche Investitionen in die klinische Forschung zu Long COVID belaufen sich in den Vereinigten Staaten aktuell auf umgerechnet mehr als 990 Mio. Euro (25). Die Regierung des Vereinigten Königreichs investierte bisher insgesamt umgerechnet 140 Mio. Euro, davon 23 Mio. Euro allein in Vorhaben zur Diagnose und Therapie von Long COVID (26, 27). Die Regierung der Niederlande hat 10,68 Mio. Euro für Vorhaben zu Long COVID und 28,5 Mio. Euro für ME/CFS-Forschung angekündigt (28, 29). Der jährliche volkswirtschaftliche Schaden in Deutschland alleine durch die bisher 250.000 an ME/CFS Erkrankten wird auf 7,4 Mrd. Euro geschätzt. Durch einen starken Fallanstieg der Erkrankung binnen kürzester Zeit als Resultat von COVID-19 könnten sich diese Kosten drastisch erhöhen. Bisherige Investitionen durch die Deutsche Bundesregierung sind daher unzureichend und sollten dringend aufgestockt werden um langfristige Kosten für das Gesundheits- und Sozialsystem zu vermeiden.

Bei der Einrichtung und Vergabe von weiteren Fördermitteln durch die Deutsche Bundesregierung sollten die Krankheitsbilder Long COVID und ME/CFS aufgrund zentraler pathologischer Überschneidungen gemeinsam beforscht werden, um Kompetenzen zu bündeln und mögliche Erkenntnisse für beide Patient:innengruppen in Zukunft besser nutzen zu können. Dabei gilt es vor allem auf bisherige Fortschritte und Erkenntnisse aus der klinischen Forschung in Deutschland (CFC und MCFC u.a.) aufzubauen um Synergieeffekte zu ermöglichen.

Hilfreich wäre in diesem Zusammenhang eine zentrale Koordinierung relevanter Vorhaben zur Therapieentwicklung mit dem Ziel einer effektiven, ressourcenschonenden und zeitnahen Umsetzung. Das vom BMBF geförderte Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und das dazugehörige Teilvorhaben Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON) könnten eine entsprechende Infrastruktur zur zentralen Koordinierung bieten.

In Anlehnung an den maßgeblichen Erfolg bei der Entwicklung von SARS-CoV-2-Schutzimpfungen, sollte auch die Förderung von relevanten Vorhaben zur Therapieentwicklung bei Long COVID & ME/CFS eine beschleunigte Übertragung von Ergebnissen in die klinische Praxis zum Ziel haben.

## **2. Textfassung für den Koalitionsvertrag**

### **2.1. Kurzfassung**

Aktuell sind in Deutschland schätzungsweise mehr als 400.000 Menschen an Long COVID erkrankt (1, 2). Erste Studien weisen auf zentrale Überschneidungen von Long COVID und der Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) hin (3-5). Für beide Erkrankungen gibt es bisher keine wirksamen Therapieangebote. Der volkswirtschaftliche Schaden der bisher 250.000 an ME/CFS Erkrankten in Deutschland wird auf über sieben Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (6). Vielen Long COVID-Betroffenen droht bei ausbleibender Therapie eine Chronifizierung hin zu ME/CFS (7).

Zur Vermeidung von Kosten für das Gesundheits- und Sozialsystem und um die Lage der Menschen mit Long COVID und ME/CFS nachhaltig zu verbessern, werden wir kurzfristig eine gezielte Förderrichtlinie zur Erprobung von relevanten Therapieverfahren bereitstellen,

mit dem Ziel einer beschleunigten Übertragung der Ergebnisse in die medizinische Praxis. Zusätzlich werden wir eine Aufklärungskampagne über beide Krankheitsbilder initiieren, so wie dies von der Interministeriellen Arbeitsgruppe (IMA) für Long COVID empfohlen wurde (10). Zur Versorgung der ME/CFS-Erkrankten führen wir eine Chronikerpauschale sowie ein Disease-Management-Programm ein. Zur weiteren Erforschung von Long COVID und ME/CFS und zur Sicherstellung einer adäquaten wohnortnahen ambulanten Versorgung fördern wir die Gründung eines deutschlandweiten Netzwerkes an Kompetenzzentren für ME/CFS und postvirale Erkrankungen (nach Vorbild der Multiple Sklerose-Zentren). Long COVID und ME/CFS werden in den Katalog des § 116b SGB V sowie in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufgenommen.

## **2.2. Langfassung**

### Long COVID und ME/CFS

Bei der Bewältigung der Corona-Pandemie zeichnen sich die gesundheitlichen Langzeitfolgen von COVID-19 immer deutlicher als ein zentrales Handlungsfeld für die Politik in Deutschland ab (10). Bereits bevor die Spätfolgen von COVID-19 in Form von Post- bzw. Long COVID in den Blick geraten sind, hat das Parlament der Europäischen Union in einer Resolution (2020/2580(RSP)) das verwandte Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) als „verborgenes Problem des Gesundheitswesens“ bezeichnet und zu einer stärkeren Forschungsförderung und mehr Aufmerksamkeit aufgerufen (30). Aktuell sind in Deutschland zusätzlich zu den zuvor bereits 250.000 an ME/CFS Erkrankten schätzungsweise mehr als 400.000 Menschen an Long COVID erkrankt und der Handlungsbedarf hat sich somit verschärft (12, 2). Für beide Erkrankungen gibt es bisher keine wirksamen Therapieangebote.

Erste Studien weisen auf elementare Überschneidungen von Long COVID und ME/CFS hin - insbesondere das ME/CFS-Kardinalsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) sowie die postvirale Fatigue, Atemstörungen und neurokognitive Funktionsstörungen (3-5). Vielen Long COVID-Betroffenen droht mittel- bis langfristig eine Chronifizierung hin zu ME/CFS (7). 60 Prozent der Menschen mit ME/CFS sind arbeitsunfähig, ein Viertel kann das Haus oder Bett nicht mehr verlassen (31, 32). Allein der volkswirtschaftliche Schaden der bisher 250.000 an ME/CFS Erkrankten in Deutschland wird auf über sieben Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (6).

### Kurzfristig

Wir werden kurzfristig gezielte Förderrichtlinien zur Erprobung und zeitnahen Übertragung von Therapieverfahren bei Long COVID und ME/CFS durch Mittel des Bundes bereitstellen. Über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und das Robert Koch-Institut (RKI) werden wir zum nächstmöglichen Zeitpunkt eine Aufklärungskampagne zu Long COVID und ME/CFS starten, sowie soziale Träger, Sozialversicherungen und Bildungseinrichtungen, inklusive ihrer angestellten und freien Gutachter weiterbilden. Schwerpunkt der Kampagne wird u.a. die Aufklärung zum Kernsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) und die damit einhergehende Verschlechterung des gesundheitlichen

Zustands bei Therapiemaßnahmen basierend auf Aktivierung und kognitiven Aktivitäten sein.

Wir werden Long COVID und ME/CFS in den Katalog des § 116b SGB V sowie in das Programm der Ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufnehmen, um eine angemessene Patientinnen- und Patientenversorgung durch zusätzliche Möglichkeit der Leistungserbringung zu ermöglichen. Ziel ist eine verbesserte Kooperation, Qualifikation und Ausstattung der am Versorgungsgeschehen beteiligten Akteurinnen und Akteure.

Mittel- bis langfristig

Aufbauend auf die bestehende Expertise des Charité Fatigue Centrums und von Prof. Carmen Scheibenbogen sowie des MRI Chronische Fatigue Centrum und von Prof. Uta Behrends werden deutschlandweit Kompetenzzentren zu ME/CFS und postviralen Erkrankungen an Universitätskliniken etabliert. Als Vorbild dienen die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) seit 2009 geförderten krankheitsbezogenen Kompetenzzentren für Multiple Sklerose. Gefördert werden neben Forschungsprojekten (biomedizinische klinische Studien, Versorgungs- und Ätiologieforschung) auch die Vernetzung von Kompetenzen (Kommunikation, Öffentlichkeitsarbeit, Nachwuchsförderung, Qualitätssicherung).

Da es sich bei an Long COVID und ME/CFS Erkrankten um aufwendige Patientinnen und Patienten handelt, soll unter Einbezug der Krankenkassen eine Chronikerpauschale, sowie ein Disease-Management-Programm (wie es sie beispielsweise für Diabetes oder Bluthochdruck gibt) für beide Diagnosen eingeführt werden.

Ferner werden die Krankheitsbilder Long COVID und ME/CFS in den Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog aufgenommen und als Lehrinhalte an den Universitäten im Medizinstudium verankert. Diese Maßnahmen dienen auch zur Sicherstellung der Bereitschaft mit Blick auf zukünftige Pandemien.

## Literatur

1. World Health Organization. In the wake of the pandemic: preparing for Long COVID. Health Systems and Policy Analysis. Policy Brief 39. 2021. Available from: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/publications-and-technical-guidance/2021/in-the-wake-of-the-pandemic-preparing-for-long-covid-2021>
2. World Health Organization. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. 2021 October 6. Available from: [https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post\\_COVID-19\\_condition-Clinical\\_case\\_definition-2021.1](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1)
3. Kedor C, et al. (2021). Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a

- prospective observational study. medRxiv. 2021 February 8. Available from: <https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256>
4. González-Hermosillo JA, Martínez-López JP, Carrillo-Lampón SA, Ruiz-Ojeda D, Herrera-Ramírez S, Amezcua-Guerra LM, Martínez-Alvarado MDR. Post-Acute COVID-19 Symptoms, a Potential Link with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A 6-Month Survey in a Mexican Cohort. *Brain Sciences*. 2021; 11(6), 760. doi: 10.3390/brainsci11060760
  5. Davis H, et al. Characterizing long COVID in an International cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*. 2021; 38(101019). doi: 10.1016/j.eclim.2021.101019
  6. Pheby DFH, et al. The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Healthcare*. 2020; 8(2), 88. doi: 10.3390/healthcare8020088 - Betrag auf dt. Bevölkerung herunter gerechnet
  7. Wong TL, Weitzer DJ. Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina*. 2021; 57(5), 418. doi: 10.3390/medicina57050418
  8. Deutscher Bundestag. Parlamentarisches Begleitgremium COVID-19-Pandemie. Wortprotokoll der 18. Sitzung. 2021 June 24. Available from: <https://www.bundestag.de/ausschuesse/a14/pandemie/anhoerungen/848280-848280>
  9. Froehlich L, Hattesoil DBR, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina*. 2021; 57(7), 646. doi: 10.3390/medicina57070646
  10. Deutscher Bundestag. Unterrichtung durch die Bundesregierung. Bericht der Interministeriellen Arbeitsgruppe Long-COVID. 2021 September 28. Available from: <https://dserver.bundestag.de/btd/19/326/1932659.pdf>
  11. Long COVID Deutschland. Post-COVID-19-Ambulanzen [cited 2021 October 17]. Available from: <https://longcoviddeutschland.org/post-covid-19-ambulanzen>
  12. Scheibenbogen C, et al. Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS. Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. *Ärzteblatt Sachsen*. Dresden: Sächsische Landesärztekammer; 2019. p. 26–30.
  13. Freitag H, et al. Autoantibodies to Vasoregulative G-Protein-Coupled Receptors Correlate with Symptom Severity, Autonomic Dysfunction and Disability in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Clin Med*. 2021; 10(16), 3675. doi: 10.3390/jcm10163675
  14. Hohberger B, et al. Neutralization of Autoantibodies Targeting G-Protein Coupled Receptors Improves Capillary Impairment and Fatigue Symptoms after COVID-19 Infection. SSRN. 2021 July 23. Available from: [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=3879488](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3879488)
  15. Kompetenznetz Multiple Sklerose. Einblick in die Finanzierung des Netzwerks [cited 2021 October 17]. Available from: <https://www.kompetenznetz-multiplesklerose.de/ueber-uns/transparenz>
  16. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung von Richtlinien zur Förderung der zweiten Förderphase des Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Multiple Sklerose.

- 2011 October 28 [cited 2021 October 17]. Available from:  
<https://www.bmbf.de/foerderungen/bekanntmachung-690.html>
17. Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V. Verzeichnis der Kliniken/Praxen [cited 2021 October 17]. Available from:  
<https://www.dmsg.de/service/kliniken-praxen/klinikverzeichnis>
  18. Hvidberg MF, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE. 2015; 10(7), e0132421. doi: 10.1371/ journal.pone.0132421
  19. Rogers-Brown JS, Wanga V, Okor C, et al. Outcomes Among Patients Referred to Outpatient Rehabilitation Clinics After COVID-19 diagnosis – United States, January 2020–March 2021. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2021; 90:967-971. doi: 10.15585/mmwr.mm7027a2
  20. AOK Baden-Württemberg. Chronisches Fatigue-Syndrom: Leben mit maximaler Erschöpfung. 2021 February 18 [cited 2021 October 17]. Available at:  
<https://www.aok.de/bw-gesundnah/vorsorge-und-gesundheit/chronisches-fatigue-syndrom-leben-mit-maximaler-erschoepfung>
  21. Bundesministerium für Bildung und Forschung. 6,5 Millionen Euro zur Erforschung von Long-COVID. 2021 September 23 [cited 2021 October 17]. Available from:  
<https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/2021/09/long-covid-forschung.html>
  22. Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss. CFS\_Care – Versorgungskonzept für Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom/Myalgischer Enzephalomyelitis (CFS/ME) [cited 2021 October 17]. Available from:  
<https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/cfs-care-versorgungskonzept-fuer-patienten-mit-chronischem-fatigue-syndrom-myalgischer-enzephalomyelitis-cfs-me.427>
  23. Landtag Nordrhein-Westfalen 17. Wahlperiode. Stellungnahme 17/4000 A01. Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales zum Thema: Situation der Patientinnen und Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom in NRW. 2021 June 2. Available from:  
<https://www.landtag.nrw.de/portal/WWW/dokumentenarchiv/Dokument/MMST17-4000.pdf>
  24. Friedrich-Alexander Universität Erlangen-Nürnberg. 6,5 Millionen Euro vom BMBF für Long-COVID-Forschung. 2021 September 23 [cited 2021 October 17]. Available from:  
<https://www.fau.de/2021/09/news/wissenschaft/65-millionen-euro-vom-bmbf-fuer-long-covid-forschung>
  25. National Institutes of Health. NHS launches new initiative to study “Long COVID“. 2012 February 23 [cited 2021 October 17]. Available from: <https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/nih-launches-new-initiative-study-long-covid>
  26. National Health Service. NHS sets up specialist young people’s services in £100 million long COVID care expansion. 2021 June 15 [cited 2021 October 17]. Available from:  
<https://www.england.nhs.uk/2021/06/nhs-sets-up-specialist-young-peoples-services-in-100-million-long-covid-care-expansion>
  27. Department of Health and Social Care. New research into treatment and diagnosis of long COVID. 2021 July 18 [cited 2021 October 17]. Available from:



<https://www.gov.uk/government/news/new-research-into-treatment-and-diagnosis-of-long-covid>

28. Rijksoverheid. Kamerbrief met reactie op petitie en op het 10-puntenplan Long COVID. 2021 September 9 [cited 2021 October 17]. Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2021/09/20/commissiebrief-inzake-verzoek-om-reactie-op-petitie-en-op-het-10-puntenplan-long-covid>
29. ZonMw. Dutch minister adopts recommendations from ME/CFS research agenda and commissions research programme. 2021 March 23 [cited 2021 October 17]. Available from: <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/dutch-minister-adopts-recommendations-from-mecfs-research-agenda-and-commissions-research-programme>
30. European Parliament. European Parliament resolution of 18 June 2020 on additional funding for biomedical research on Myalgic Encephalomyelitis (2020/2580(RSP)). 2020 June 18 [cited 2021 October 17]. Available from: [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_EN.html)
31. Bateman L, et al. Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. 2015; 3(1): 1-15. doi: 10.1080/21641846.2014.978109
32. Institute of Medicine. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: National Academies Press; 2015.