

Konzept für eine flächendeckende Aufklärungskampagne über ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom

Informationskampagne für den Bereich der ambulanten und stationären medizinischen Versorgung, das Gesundheitswesen sowie weitere relevante Berufsgruppen gemäß den Empfehlungen des Expert*innenrates der Deutschen Bundesregierung

Stand August 2022



1. Hintergrund

Nach diversen viralen Infektionen entwickelt ein Teil der Erkrankten postinfektiöse neurologische, kardiovaskuläre und immunologische Symptome, die über das Stadium der akuten Krankheit hinaus andauern. Dies ist von verschiedensten Erregern bekannt, zum Beispiel vom Epstein-Barr-Virus (EBV), Enteroviren, Influenza, SARS-CoV-1, MERS sowie von SARS-CoV-2. Mindestens zehn Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten entwickeln anhaltende, wiederkehrende oder neu auftretende Symptome, im Sinne von Long COVID bzw. eines Post-COVID-Syndroms, die länger als drei Monate anhalten, durch andere Diagnosen nicht erklärt werden können und jedes Körpersystem betreffen können (1,2). Bei einem Teil können sich diese postvirale Symptome zur Myalgischen Enzephalomyelitis/dem Chronischen Fatigue-Syndrom (ME/CFS) chronifizieren. Bereits vor COVID-19 gab es rund 250.000 ME/CFS-Erkrankte in Deutschland (3). Aktuell wird mit einer Verdopplung dieser Zahl infolge der fortlaufenden Pandemie gerechnet (4).

Wie häufig ME/CFS nach einer SARS-CoV-2-Infektion insgesamt auftritt, ist noch unklar. Hierzu fehlen bisher bevölkerungsrepräsentative Studien. Bisher wurde von ME/CFS bei etwa zehn bis 20 Prozent aller Post-COVID-Fälle ausgegangen (5). Sechs unterschiedliche Studien mit variierenden Studienpopulationen weisen hingegen auf einen potenziell höheren und entlang der Studien ähnlich hohen ME/CFS-Anteil bei Post-COVID-Erkrankten hin: Nach sechs Monaten hatten je nach Studie 37 bis 49 Prozent der Betroffenen ME/CFS (6–11).

ME/CFS (nach allen Infektionen, inklusive COVID-19) sowie das Post-COVID-Syndrom in seinen weiteren Symptomkonstellationen sind bisher weder ursächlich therapierbar noch sind für die Erkrankten in Deutschland aktuell eine fachgerechte Diagnose, medizinische Versorgung und sozialrechtliche Anerkennung flächendeckend gewährleistet.

Milde bis schwere Verläufe von ME/CFS nach COVID-19 und anderen Triggern sowie den weiteren Subgruppen des Post-COVID-Syndroms resultieren in einem hohen Grad an körperlicher Behinderung. Erkrankte sind vor allem auch junge und zuvor gesunde Menschen sowie Kinder und Jugendliche. Erste Studienergebnisse legen nahe, dass bei rund 80 Prozent der Post-COVID-Erkrankten Symptome über mehr als 12 Monate fortbestehen und es sich somit in den meisten Fällen um einen chronischen Krankheitszustand handelt (12). Bei ME/CFS im Erwachsenenalter handelt es sich in 95 Prozent der Fälle um einen jahrzehnte- bis lebenslangen Krankheitszustand mit vergleichsweise niedriger Lebensqualität (13,14). Die Prognose bei Kindern und Jugendlichen gilt als etwas besser (15). Rund 60 Prozent der ME/CFS-Betroffenen sind arbeitsunfähig, ein Viertel der Betroffenen kann das Haus nicht mehr verlassen und viele Betroffene sind bettlägerig. Besonders schwer Erkrankte sind auf Pflegeleistungen angewiesen (16). Erkrankte Kinder und Jugendliche sind oft stark eingeschränkt oder gar nicht schulfähig und sozial isoliert.

Erste Analysen legen nahe, dass sich ME/CFS und postinfektiöse, chronische Erkrankungen nach COVID-19 aufgrund der anhaltend eingeschränkten Arbeits- bzw. Erwerbsfähigkeit vor allem der häufig noch relativ jungen Erkrankten negativ auf betroffene Volkswirtschaften auswirken könnten (17–19). ME/CFS (nach allen Infektionen, inkl. COVID-19) und das Post-COVID-Syndrom mit weiteren Symptomkonstellationen bergen somit das Potenzial das Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland generationenübergreifend und über den Zeitraum der akuten Pandemie hinaus erheblich zu belasten.

In Deutschland fehlt es im Gesundheits-, Sozial- und Gutachtenwesen flächendeckend an evidenzbasiertem Wissen über den fachgerechten Umgang mit den Post-COVID-Erkrankten sowie postinfektiösen Krankheitsbildern wie ME/CFS und Formen der Dysautonomie im Speziellen, wie z. B. dem posturalen orthostatischen Tachykardiesyndrom (POTS). Letztere

bilden sich bei einem signifikanten Anteil der COVID-19-Erkrankten in der postakuten Erkrankungsphase, aber auch nach anderen Infektionserkrankungen, heraus. In der Folge kommt es bei den Erkrankten häufig zu Fehldiagnosen. Daraus resultiert oftmals die Zuführung ungenügender und schlimmstenfalls kontraindizierter Therapie- oder Rehabilitationsmaßnahmen. Dies führt wiederum häufig zu ungenügendem Krankheitsmanagement, Verschlechterung des Krankheitszustandes, vermeidbarer Chronifizierung, Stigmatisierung, sozialer Isolation und damit verbundenen Sekundärschäden wie Angst, Depression und schlimmstenfalls Suizidalität. Eine ungenügende oder falsche medizinische Behandlung sowie ungenügende psychosoziale Unterstützung der betroffenen Familien haben besonders für erkrankte Kinder und Jugendliche gravierende Auswirkungen auf die Langzeitprognose und die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen.

Darüber hinaus bestehen aufgrund von mangelndem oder falschem Wissen erhebliche Barrieren hinsichtlich der Anerkennung von Sozial- und Pflegeleistungen. Dies betrifft insbesondere die Anerkennung von Anträgen auf Erwerbsminderungsrenten und einen Grad der Schwerbehinderung. Das Post-COVID-Syndrom allgemein und ME/CFS im Speziellen stellen vor diesem Hintergrund aufgrund fehlender oder falscher medizinischer Behandlung nicht nur ein langfristiges gesundheitliches Risiko dar, sondern entwickeln sich vor allem auch für jüngere und zuvor erwerbstätige Menschen zu einem wachsenden Armutsrisiko.

2. Inhaltliche Schwerpunkte der Aufklärung

Vor dem Hintergrund der aktuell unzureichenden Informationslage zu postinfektiösen Erkrankungen in der allgemeinen Bevölkerung sowie in den für die Versorgung der Erkrankten relevanten Sektoren, sollte eine flächendeckende, multisektorale, multimediale Aufklärungskampagne zu ME/CFS (nach allen Infektionen, inklusive COVID-19) und den möglichen weiteren Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms, initiiert werden. Schwerpunkt dieser breitenwirksamen Kampagne sollte unter anderem die Aufklärung zum Kernsymptom der post-exertionellen Malaise (PEM) sein, welche das Kardinalsymptom von ME/CFS darstellt und außer bei ME/CFS nach COVID-19 auch bei einem Teil der Post-COVID-Erkrankten auftritt, ohne dass diese bereits das Vollbild von ME/CFS zeigen. Hierbei ist besonders die mit PEM typischerweise einhergehende Verschlechterung der Gesamtsymptomatik bei körperlicher und mentaler Anstrengung sowie nach Ausdauer- und Muskelaufbautraining zu thematisieren. PEM und das in den 1980er Jahren von ME/CFS-Forschenden entwickelte sog. „Pacing“, also das Erkennen und unbedingte Einhalten von individuellen Belastungsgrenzen zur Vermeidung der PEM, muss integraler Teil der Aufklärung sein, da dieser Aspekt für viele Akteur*innen im Gesundheits- und Sozialwesen kontraintuitiv und derzeit weitgehend unbekannt ist. Insbesondere für den Bereich der primärärztlichen Versorgung aber auch im stationären Bereich (z. B. Rehabilitationskliniken) ist in diesem Zusammenhang von elementarer Bedeutung zu schulen, wie eine PEM, und somit postvirale Krankheiten als somatische Erkrankungen, mittels etablierter klinischer Diagnosekriterien so früh wie möglich festgestellt und somit z. B. von möglichen psychiatrischen Diagnosen abzugrenzen sind.

Da es sich bei postviralen Krankheiten um jeweils heterogene Beschwerdebilder handelt, sollten neben dem oft auftretenden Symptom der PEM, weitere zentrale Symptome, z. B. verursacht durch Störungen des autonomen Nervensystems (Formen der Dysautonomie wie z. B. POTS) gemäß der klinischen Falldefinition und den international anerkannten Diagnosekriterien zentrale Bestandteile der Aufklärung sein (20,21).

Um eine bessere Abgrenzung zu ermöglichen und unabhängig von der endgültigen wissenschaftlichen Einteilung in Subtypen sollten bei der allgemeinen Betrachtung des Post-COVID-Syndroms bis auf weiteres folgende Patient*innengruppen unterteilt und für die Kommunikation insbesondere berücksichtigt werden:

- Post-COVID-Syndrom mit/ohne spezifische Organschäden
- ME/CFS (nach COVID-19)
- Postorales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS) (nach COVID-19)
- Post-COVID-Syndrom mit/ohne post-exertionelle Malaise (PEM), z. B. mit verlängerter Rekonvaleszenz, die das Vollbild von ME/CFS nicht erfüllen

In der klinischen Präsentation von Post-COVID-Erkrankten können sich Überlappungen vor dem Hintergrund der hier aufgeführten Subgruppen ergeben, bei denen z. B. ein Post-COVID-Syndrom mit spezifischem Organschaden sowie eine PEM im Einzelnen simultan vorliegen.

Eine Aufklärungskampagne sollte ferner zum Ziel haben eingeschränkt arbeits- bzw. ausbildungsfähigen Betroffenen Möglichkeiten zu eröffnen, trotz ihrer Erkrankung weiterhin in individuell anzupassendem, wenn auch zeitlich oder räumlich eingeschränktem Umfang einer Erwerbstätigkeit bzw. Ausbildung nachgehen zu können, sofern dies im Einzelnen möglich ist. Zentral ist hierbei basierend auf der Aufklärung über die Krankheitsbilder auf Seiten der Arbeitgebenden und Arbeitnehmenden die Entwicklung von Konzepten, die eine (Re)Integration der Beschäftigten am Arbeitsplatz über die klassischen Wiedereingliederungsmaßnahmen hinaus ermöglichen. Etablierte Maßnahmen zur Wiedereingliederung, wie z. B. das Hamburger Modell, sind bei einem Teil der Erkrankten nur bedingt geeignet und zielführend. Da es sich beim Post-COVID-Syndrom in seinen unterschiedlichen Ausprägungen häufig um episodische, d. h. im Zeitverlauf mitunter stark schwankende Krankheitszustände handeln kann (von schwerer hin zu moderater hin zu schwerer Symptomatik usw.), benötigt es flexiblerer und an die zeitweisen Veränderungen der Symptomatik individuell anzupassende Wiedereingliederungs- und Beschäftigungsmodalitäten (22). Wiedereingliederungen sollten somit über einen längeren Zeitraum als sonst üblich ermöglicht werden. Hierzu bedarf es einer entsprechenden Sensibilisierung auf Seiten der Arbeitgebenden und Arbeitnehmenden. ME/CFS-Erkrankungen (inkl. nach COVID-19) sind hiervon getrennt zu betrachten. Bei ME/CFS handelt es sich hingegen meist um einen Krankheitszustand der nach einigen Jahren auf demselben Niveau bzw. einem schlechten Allgemeinzustand verbleibt.

Bereits moderate Formen von ME/CFS (inkl. ME/CFS nach COVID-19) und den weiteren Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms führen zu einer erheblichen Einschränkung der körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit. Dies kann primär durch PEM aber auch durch weitere postinfektiöse Beschwerdebilder und Symptomkomplexe, wie z. B. Formen der Dysautonomie verursacht werden. Im Einzelnen kann sich dies gravierend auf die Ausübung alltags- und berufsüblicher Tätigkeiten auswirken (z. B. der Weg von und zur Arbeit, Bewegungen und körperliche Aktivitäten am Arbeitsplatz, kognitiv anspruchsvolle Arbeit am Computer) und erschwert den Erkrankten somit oftmals eine berufliche Teilhabe. Hier ist daher auf eine maximal auszuschöpfende Flexibilisierung und Anpassung der Arbeitszeiten, Arbeitstätigkeiten sowie dem Ausführungsort der Arbeit zu setzen (z. B. Wegfallen der physischen Anwesenheitspflicht in der Betriebsstätte, verlängerte Zeiträume der Wiedereingliederung, Ermöglichung einer permanenten Tätigkeit im Home-Office, sofern dies mit der ursprünglichen Tätigkeit vereinbar ist oder durch entsprechende Umschulungen im Rahmen eines neuen Tätigkeitsfeldes ermöglicht werden kann). Dabei ist jedoch zu bedenken, dass 60 Prozent der ME/CFS-Erkrankten erwerbsunfähig sind.

Für den Bereich der schulischen Bildung sollten für erkrankte Kinder und Jugendliche, analog zu Maßnahmen zur Ermöglichung einer Erwerbsfähigkeit trotz Erkrankung, über eine Aufklärung zum Krankheitsbild bei Schul- und Jugendämtern sowie assoziierten Berufsverbänden, Rahmenbedingung für die Teilhabe an schulischer Bildung der Erkrankten geschaffen werden (z. B. keine Präsenzplicht, Schaffung landesweiter digitaler Schulformate).

3. Sektoren und Bereiche

In der allgemeinen Bevölkerung fehlt es weitestgehend an grundlegenden Kenntnissen über die Risiken der Herausbildung von, sowie den Umgang mit, postinfektiösen Krankheitsbildern. Das Resultat sind ein erhöhtes Risiko für schwere postinfektiöse Krankheitsverläufe, Fehlversorgung und Stigmatisierung (23). Zum nächstmöglichen Zeitpunkt sollte über die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) daher eine flächendeckende und zielgerichtete Aufklärungskampagne zu den Langzeitfolgen von COVID-19 und ME/CFS initiiert werden.

Im Bereich der medizinischen Versorgung ergeben sich weiterhin erhebliche Lücken und Unregelmäßigkeiten was die fachgerechte Diagnose und den Umgang mit ME/CFS (inkl. ME/CFS nach COVID-19) und den weiteren Formen des Post-COVID-Syndroms betrifft. Eine leitliniengerechte Versorgung aller Erkrankten ist aktuell nicht gegeben, die Begutachtung der Erkrankten und Einordnung des Pflegegrades findet oft auf Basis unsachgemäßer Informationen statt. Neben der breiten Öffentlichkeit sollten sich im Rahmen einer Aufklärungskampagne folglich gezielte Informationsmaterialien sowie Aus-, Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten zu den diversen Langzeitfolgen von COVID-19 und ME/CFS (inkl. nach COVID-19 aber auch nach anderen Infektionen) basierend auf dem aktuellen wissenschaftlichen, internationalen Konsens über das Robert Koch-Institut (RKI) insbesondere an den Sektor der primär- und fachärztlichen sowie stationären Versorgung (inkl. Anbietende von ambulanten und stationären Rehabilitationsmaßnahmen) richten.

Im Rahmen einer flächendeckenden Aufklärungskampagne sollten mindestens folgende Bereiche adressiert bzw. Maßnahmen zur gezielten Aufklärung in Kooperation mit diesen Bereichen umgesetzt werden:

- Gesundheitswesen und Medizin
 - Gesundheitsämter
 - Kassenärztliche Vereinigungen
 - Medizinische Fachgesellschaften
 - Bundesärztekammer
 - Pharmazeutische Industrie
 - Stationäre Rehabilitationskliniken
 - Anbietende ambulanter Rehabilitationsangebote
 - Rehabilitationssport
 - Physiotherapie im Allgemeinen
 - Ergotherapie
 - Psychologie und Neuropsychologie
 - Sportverbände, Sportmedizin und Fitnessstudios
- Kostenträger (inkl. deren gutachtende Stellen)
 - Gesetzliche und private Krankenversicherungsträger
 - Gesetzliche Unfallversicherungsträger
 - Rentenversicherungsträger
 - Berufsständige Versorgungswerke
 - Bundesagentur für Arbeit
- Weitere Berufsgruppen
 - Schulämter, Lehrer*innenverbände
 - Jugendämter
 - Erwachsenenbildung
 - Gutachtenwesen und Sozialgerichte

Um auf die Anforderungen künftiger Pandemien vorbereitet zu sein, sollten postinfektiöse Erkrankungen und insbesondere ME/CFS und alle Subgruppen des Post-COVID-Syndroms außerdem in die Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge Medizin und Zahnmedizin (NKLM/NKLZ) aufgenommen und langfristig als Lehrinhalte an den medizinischen Fakultäten der Universitäten verankert werden.

4. Wege der Aufklärung

Die zuvor aufgeführten Sektoren und Bereiche umfassen eine Vielzahl an Berufsgruppen und Akteur*innen im Gesundheitswesen, aber auch in der allgemeinen Öffentlichkeit, die eine zielgruppenorientierte Aufklärung erfordern. Gleichzeitig fehlt es den meisten Akteur*innen an grundsätzlichem Wissen, sodass eine zielgruppenorientierte Aufklärung mit einer breiten und effizienten Vermittlung des Wissens erforderlich ist.

Alle genannten Akteur*innen können über digitale Informationsangebote erreicht werden. Hier gilt es den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zu ME/CFS (nach allen Infektionen, inklusive COVID-19) und den weiteren möglichen Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms darzustellen. Onlineangebote haben eine große Reichweite, erlauben einen einfachen Zugang und können gleichzeitig fortlaufend erweitert und aktualisiert werden.

Weitere etablierte Formate sind Poster oder Flyer für niedergelassene Praxen und weitere Anlaufstellen. Poster oder Flyer können dabei einen ersten Einstieg in das Themengebiet liefern, wie z. B. die Aufklärung über Symptome und können zudem auf weitere Informationen in Online-Angeboten verweisen. Darüber hinaus können Postwurfsendungen gezielt das Informationsangebot verstärken.

Aufgrund des erheblichen Informationsbedarfs in der Bevölkerung verbunden mit dem Risikopotenzial für Betroffene angesichts zu später oder falscher Behandlung, sind großflächige Plakatkampagnen ebenso angezeigt. Mit diesen kann die allgemeine Öffentlichkeit aktiv erreicht werden und demnach auch das Umfeld von Erkrankten, Angehörigen und medizinischen Fachangestellten. Eingebettet werden können die Inhalte der Aufklärung darüber hinaus in weitere multimediale Bereiche wie TV, Radio und Printmedien.

5. Rahmenbedingungen der Umsetzung

Die inhaltliche Ausgestaltung der Aufklärungskampagne sollte sich an den national und international anerkannten wissenschaftlichen Leitlinien zu ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom orientieren (National Institute for Health and Care Excellence (NICE) u. a.) (4,24).

Die Erarbeitung von Maßnahmen zur flächendeckenden Aufklärung sollte zudem in enger Kooperation mit nationalen Akteur*innen aus dem Bereich der praxisnahen Forschung und Versorgung beider Erkrankungskomplexe (Charité – Universitätsmedizin Berlin, MRI TUM München u. a.) sowie etablierten Patient*innenorganisationen erfolgen.

Die Umsetzung gezielter Maßnahmen zur Aufklärung der Bevölkerung und des Gesundheitswesens durch die BZgA und das RKI sollte über einen Zeitraum von bis zu vier Jahren beginnend zum nächstmöglichen Zeitpunkt erfolgen. Für eine, multisektorale, multimediale Aufklärungskampagne zu ME/CFS (nach allen Infektionen, inklusive COVID 19) und weiteren Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms sollten den Bundesbehörden und, falls erforderlich, weiteren Projektträgern Finanzmittel in Höhe von insgesamt mindestens acht Millionen Euro (für Personal- und Sachmittel u. a.) zur Verfügung gestellt werden.

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
info@dg.mecfs.de
www.mecfs.de

Long COVID Deutschland
info@longcoviddeutschland.org
www.longcoviddeutschland.org

Literatur

1. Selina R, Kamlesh K, Alwan, N, Steves C et al. In the wake of the pandemic: preparing for long COVID. World Health Organization. Policy Brief 39. Regional Office for Europe. European Observatory on Health Systems and Policies. 2021. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/339629>.
2. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) and Royal College of General Practitioners (RCGP). COVID 19 rapid guideline: managing the longterm effects of COVID-19. NICE guideline [NG188]. 2020 December 18. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>.
3. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. Daten & Fakten zu ME/CFS. Available from: <https://www.mecfs.de/daten-fakten> [Accessed 12 August 2022].
4. Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Frontiers in Medicine*. 2021; 7: 606824. doi: 10.3389/fmed.2020.606824.
5. Bundesministerium für Gesundheit. Fachgespräch. Long COVID und ME/CFS (Charité, Carmen Scheibenbogen). 2021 August 23. Available from: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/C/Corona_virus/Fachgespraeche/Scheibenbogen_Long-COVID_und_MECFS.pdf.
6. Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L-A, Wittke K, Zoller T, Steinbeis F et al. Post COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity results from a prospective observational study. *Nature Communications*. 2022. doi: 10.1038/s41467-022-32507-6.
7. Mancini DM, Brunjes DL, Lala A, Trivieri MG, Contreras JP, Natelson BH. Use of Cardiopulmonary Stress Testing for Patients With Unexplained Dyspnea Post-Coronavirus Disease. *JACC Heart Failure*. 2021; 9(12): 927–937. doi: 10.1016/j.jchf.2021.10.002.
8. Haffke M, Freitag H, Rudolf G, Seifert M, Doehner W, Scherbakov N et al. Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*. 2022; 20(138). doi: org/10.1186/s12967-022-03346-2.
9. Jason LA, Islam MF. A Classification System for Post-Acute Sequelae of SARS CoV-2 Infection. *Central Asian Journal of Medical Hypotheses and Ethics*. 2022; 3: 38–51. doi: 10.47316/cajmhe.2022.3.1.04.
10. Bonilla H, Quach T, Tiwari A, Bonilla A, Miglis M, Yang P et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is common in post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection (PASC): Results from a post-COVID-19 multidisciplinary clinic. *medRxiv*. 2022 August 04. doi: 10.1101/2022.08.03.22278363.
11. Tokumasu K, Honda H, Sunada N, Sakurada Y, Matsuda Y, Yamamoto K et al. Clinical Characteristics of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Diagnosed in Patients with Long COVID. *Medicina*. 2022; 58(7): 850. doi: 10.3390/medicina58070850.
12. Seeßle J, Waterboer T, Hippchen T, Simon J, Kirchner M, Lim A et al. Persistent symptoms in adult patients one year after COVID-19: a prospective cohort study. *Clinical Infectious Diseases*. 2021; ciab611. doi: 10.1093/cid/ciab611.
13. 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.
14. Cairns R, Hotopf M. A systematic review describing the prognosis of chronic fatigue syndrome, *Occupational Medicine*. 2005; 55(1): 20–31. doi: 10.1093/occmed/kqi013.
15. Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Frontiers in Pediatrics*. 2019; 7. doi: 10.3389/fped.2019.00021.

16. Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC. National Academies Press. 2015; PMID: 25695122.
17. Waters T, Wernham T. Long COVID and the labour market. Institute for Fiscal Studies. IFS Briefing Note BN246. 2022 July 27. Available from: <https://ifs.org.uk/uploads/BN346-Long-COVID-and-the-labour-market.pdf>.
18. Mirin AA, Dimmock ME, Jason LA. Updated ME/CFS prevalence estimates reflecting post-COVID increases and associated economic costs and funding implications. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. 2022; 10(2): 83–93. doi: 10.1080/21641846.2022.2062169.
19. Pheby DFH, Araja D, Berkis U, Brenna E, Cullinan J, de Korwin JD 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.
20. 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.
21. Renz-Polster H, Scheibenbogen C. Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. *Innere Medizin*. 2022; 63: 830–839. doi: 10.1007/s00108-022-01369
22. Brown DA, O'Brien K. Conceptualising Long COVID as an episodic health condition. *BMJ Global Health*. 2021; 6: e007004. doi: 10.1136/bmjgh-2021-007004
23. Corona ExpertInnenrat der Bundesregierung. 9. Stellungnahme des ExpertInnenrates der Bundesregierung zu COVID-19. Erforschung von Long/Post-COVID und klinische Versorgung Betroffener verbunden mit der notwendigen Aufklärung und Kommunikation. 2022 May 05. Available from: <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/975196/2040048/feffdcc21a9892def37df142e4feb9b6/9-stellungnahme-long-covid-data.pdf>.
24. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Royal College of General Physicians. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]. 2021 October 29. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>.