

Press release**Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)****Jens Flintrop**

06/30/2021

<http://idw-online.de/en/news771882>Research results
Medicine
transregional, national**Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: IQWiG bittet um Stellungnahmen zum Berichtsplan**

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: IQWiG bittet um Stellungnahmen zum Berichtsplan Das BMG hat das Institut mit der Darstellung des aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstands zu ME/CFS beauftragt. Nun gibt das Institut seine vorgesehene Arbeitsweise zur Kommentierung frei.

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) arbeitet das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zu der Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) auf. In der ersten Phase des zweijährigen Projekts hat das Institut den Berichtsplan erstellt, also die Methoden dokumentiert, die es für den Bericht heranziehen wird. Zu diesem Dokument können bis zum 11.08.2021 Stellungnahmen abgegeben werden.

Lebensqualität stark eingeschränkt

ME/CFS ist eine bislang unzureichend verstandene Krankheit, die sich unter anderem durch Fatigue (krankhafte Schwäche bzw. Erschöpfung), Schmerzen, kognitive Störungen und erhöhte Infektanfälligkeit auszeichnet. Als Kernsymptom gilt eine Belastungsintoleranz, also eine Zustandsverschlechterung nach körperlichen oder geistigen Aktivitäten. Die Symptome können sehr lange bestehen und die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Viele Patientinnen und Patienten können ihren Beruf nicht mehr ausüben oder sind gar bettlägerig und pflegebedürftig. Schätzungen zufolge haben in Deutschland etwa 300 000 Menschen – Erwachsene, Jugendliche und Kinder – ME/CFS.

Wissenslücken beeinträchtigen die Versorgung

Derzeit gibt es weder eindeutige Biomarker, die die Diagnose erleichtern würden, noch allgemein anerkannte Behandlungsverfahren, die auf Heilung und nicht nur auf eine Bewältigung (Coping) abzielen. Im Versorgungsalltag begegnen die Betroffenen häufig Ärztinnen, Ärzten und anderen Ansprechpersonen, die das Krankheitsbild nicht kennen, es bagatellisieren oder es primär als psychiatrische Erkrankung ansehen. Vor diesem Hintergrund hat das Europäische Parlament die EU-Mitgliedsstaaten zur verstärkten Unterstützung von Forschungsaktivitäten zu ME/CFS aufgefordert. In diesem Rahmen hat das BMG im Februar 2021 das IQWiG beauftragt, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zum Thema ME/CFS fachlich und allgemein verständlich aufzuarbeiten und die Ergebnisse zu veröffentlichen.

Vier Ziele

In Abstimmung mit dem BMG hat das Institut diesen sehr weit gefassten Auftrag in vier Aspekte untergliedert. Erstens wird der aktuelle Wissensstand zum Krankheitsbild ME/CFS systematisch aufgearbeitet: Dargestellt werden die Beschwerden oder Symptome (einschließlich der Schwere der Krankheit, des Verlaufs und der Folgen der Erkrankung),

mutmaßliche Ursachen (einschließlich der Pathophysiologie), epidemiologische und versorgungsrelevante Aspekte (etwa Informationen über die Anzahl der Betroffenen, die Versorgungsdichte etc.) und aktuelle Diagnosekriterien, wie sie beispielsweise in Leitlinien zu finden sind.

Zweitens wird das Institut eine sogenannte Evidenzkartierung vornehmen, also hinsichtlich ausgewählter patientenrelevanter Endpunkte eine Übersicht über die Studienlage zu versorgungsrelevanten Therapieoptionen geben. Drittens werden zu zwei Therapieverfahren, die in der Evidenzkartierung identifiziert werden, Nutzenbewertungen durchgeführt, also der Nutzen und der Schaden für Patientinnen und Patienten mit ME/CFS ermittelt und gegeneinander abgewogen.

Das vierte Ziel des Projekts ist die Erstellung einer Gesundheitsinformation, die das relevante Wissen in verständlicher Weise vermittelt. Die Gesundheitsinformation wird in Nutzertestungen geprüft und anschließend auf der Webseite www.gesundheitsinformation.de veröffentlicht.

Das IQWiG bittet um Stellungnahmen

Zu dem nun vorliegenden Berichtsplan bittet das IQWiG um Stellungnahmen. Da die Sommerferien in einigen Bundesländern bereits begonnen haben, wurde die Frist dafür auf sechs Wochen erweitert: Sie endet am 11.08.2021. Beteiligen können sich alle interessierten Personen, Institutionen und (Fach-)Gesellschaften. Auch zum Vorbericht, der auf Basis des Berichtsplans erarbeitet wird, gibt es ein Stellungnahmeverfahren – voraussichtlich im Sommer 2022.

Original publication:

<https://www.iqwig.de/projekte/n21-01.html>

URL for press release: https://www.iqwig.de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilungen-detailseite_40832.html