

Förderinitiative Post-COVID-Syndrom

Zusammenfassung der abschließenden Projektergebnisse

| | |
|----------------------|--|
| Projekttitel: | „Post-COVID Kids Bavaria - PCFC“ |
| Zuwendungsempfänger: | Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München |
| Projektzeitraum: | 15.09.2021 bis 28.02.2023 |

Hauptziele des Projekts:

- Aufbau eines PCS-Fatigue Centers (PCFC) an der Kinderklinik der TUM und München Klinik
- Aufbau eines stationäres PCS-Schmerztherapieprogramms in Garmisch-Partenkirchen
- Entwicklung von PCS-spezifischem PädExpert®-Konsilmodul mit Fragebögen in der Praxis-App
- Etablierung von interdisziplinären, zentrumsübergreifenden, digitalen PCS-Fallkonferenzen
- Zentrumsübergreifende PCS-Multiplikatorenschulung
- PCS-Versorgungsforschungsstudie, Aufbau einer multizentrischen PCS-Registerstudie

Anzahl versorgter Patientinnen und Patienten im Projekt:

Innerhalb des Projektzeitraums gingen 715 Anfragen von Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf PCS und Alter unter 25 Jahren am PCFC ein, von denen 162 am PCFC versorgt wurden.

Erkenntnisgewinn hinsichtlich der Diagnostik:

- Bei fehlender zeitnaher, spezialisierter Versorgung sollte eine telemedizinische Beratung der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte erfolgen, z. B. über die vom PCFC entwickelten PädExpert®-Konsile oder interdisziplinären, digitalen Fallkonferenzen.
- Die Bearbeitung der zahlreichen Anfragen an spezialisierte Institutionen erfordert ausreichend Personal und standardisierte Prozesse.
- Einige junge Menschen mit PCS sind (sehr) schwer betroffen. Das PCFC hat erstmals pädiatrische Fälle von ME/CFS in Folge von COVID-19 dokumentiert (Peo et al. 2023).
- Das diagnostische Setting muss an die geringe Belastbarkeit und hohe Reizüberempfindlichkeit der Betroffenen angepasst werden, auch durch telemedizinische und aufsuchende Angebote.
- Es wurde ein diagnostischer Standard etabliert (u. a. der vom PCFC neu entwickelte „Munich Berlin Symptome Questionnaire“ (MBSQ) für die ME/CFS Diagnostik (Peo et al., 2023) sowie der vom PCFC ins Deutsche übersetzte Fragebogen zur post-exertionellen Malaise (DSQ-PEM).
- Betroffene mit Kreislaufbeschwerden sollten auf das mögliche Vorliegen eines posturalen orthostatischen Tachykardie-Syndroms (PoTS) untersucht und ggf. diesbezüglich beraten und behandelt werden. Ein standardisiertes PoTS-Untersuchungsprotokoll ist am PCFC erhältlich.
- Die Teilhabe am Schulunterricht und sonstigem sozialen Leben sollte genau erfragt und Betroffene bei Bedarf diesbezüglich unterstützt werden.

Erkenntnisgewinn hinsichtlich der Behandlung:

- Eine enge, sektorenübergreifende, interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit ist bei der Behandlung von jungen Menschen mit PCS essentiell.
- Je nach klinischem Bild sind u. a. Anleitungen zu Entspannungstechniken, Atem- und Kreislaufübungen, Energiemanagement (Pacing), Schlafhygiene und Ernährung erforderlich.
- Nicht-medikamentöse Behandlungsoptionen sollten zunächst ausgeschöpft werden (z. B. passende Hilfs- und Heilmittel; ggf. Verordnung von Psycho-, Ergo- und Physiotherapie)
- Medikamente werden v. a. zur Unterstützung des Schlafes, des Kreislaufs, zur Schmerztherapie oder zur Behandlung von Begleit- und Folgeerkrankungen eingesetzt; nicht selten ist eine medikamentöse Behandlung „off-label“ für spezifische Symptome (z. B. PoTS) notwendig.
- Die sozialmedizinische Behandlung umfasst v. a. die Gestaltung des Nachteilsausgleichs und ggf. die Stellung eines Antrags auf einen angemessenen Grad der Behinderung oder Pflegegrad.
- Das stationäre PCS-Behandlungsangebot in Garmisch-Partenkirchen wurde gut angenommen und fördert u. a. die Vernetzung unter den Betroffenen und ihren Familien („peer groups“).
- Es gibt noch zu wenige Anlaufstellen für die (teil)stationäre Behandlung von moderat bis schwer Betroffenen. Daher sind telemedizinische und aufsuchende Behandlungsangebote essentiell.
- Die PCS-spezifische Diagnostik und Behandlung ist aufwändig und beratungsintensiv; die Kosten sind *bis dato* in der Regel nicht über die Sozialversicherungsträger gedeckt.
- Selbsthilfegruppen (s. weiterführende Informationen) können Familien umfassend unterstützen.
- Es besteht Fortbildungsbedarf zu PCS und ME/CFS in allen betroffenen Berufsgruppen.

Herausforderungen im Rahmen der Projektumsetzung:

Kurze Projektlaufzeit, Personal- und räumliche Engpässe, Belastungstoleranz der Betroffenen

Publikationen im Rahmen des Projekts:

- Peo, L.C., et al. (2023). Pediatric and adult patients with ME/CFS following COVID-19: A structured approach to diagnosis using the Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ). Eur J Pediatr. <https://doi.org/10.1007/s00431-023-05351-z>
- Rathgeb, C., et al. (2023). The Evaluation of Health Care Services for Children and Adolescents With Post-COVID-19 Condition: Protocol for a Prospective Longitudinal Study. JMIR Res Protoc. 12:e41010. <https://doi.org/10.2196/41010> Erratum in: JMIR Res Protoc. 2023 Apr 25;12:e48338.

Weiterführende Informationen zum Projekt:

Website:

- https://www.stmgp.bayern.de/wp-content/uploads/2021/10/2021_post-covid-kids-bavaria-2.pdf
- <https://classic.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05638724> (Multizentrisches Long COVID Register)

Kontakt:

- mcfc.kinderklinik@mri.tum.de (Anfragen zur Versorgung)
- sekretariat.mcfc@mri.tum.de

Selbsthilfegruppen:

- „Elterninitiative für ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V.“ (<https://www.mecfs-kinder-muc.de>)
- „NichtGenesenKids“ (<https://nichtgenesenkids.org>)