

Bitte beachten Sie: Wenn Sie damit einverstanden sind, dass die Seiten 2 und 3 mitveröffentlicht werden, setzen Sie bitte das entsprechende Häkchen auf Seite 2 bzw. Seite 3. Sollten Sie nicht damit einverstanden sein, wird der Vorschlag ab Seite 4, also ab hier, veröffentlicht.

3. Prägnante Kurzbeschreibung Ihres Vorschlags (max. 85 Zeichen inkl. Leerzeichen) *

G93.3: Änderung von "Chronisches Müdigkeitssyndrom" zu "Chronisches Fatigue-Syndrom".

4. Mitwirkung der Fachverbände *

(siehe **Hinweise** am Anfang des Formulars)

- ☒ Es liegen keine schriftlichen Erklärungen über die Unterstützung des Vorschlags oder Mitarbeit am Vorschlag seitens der Fachverbände vor.
- ☐ Dem BfArM werden zusammen mit dem Vorschlag schriftliche Erklärungen über die Unterstützung des Vorschlags oder Mitarbeit am Vorschlag seitens der folgenden Fachverbände übersendet.

Bitte entsprechende Fachverbände auflisten:

5. Inhaltliche Beschreibung des Vorschlags *

(ggf. inkl. Vorschlag für (neue) Schlüsselnummern, Klassentitel, Inklusiva, Exklusiva, Hinweise und Klassifikationsstruktur; bitte geben Sie ggf. auch Synonyme und/oder Neuzuordnungen für das Alphabetische Verzeichnis an)

Die bisherige deutsche Übersetzung lautet:

G93.3

Chronisches Müdigkeitssyndrom [Chronic fatigue syndrome]

Inkl.: Chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion

Myalgische Enzephalomyelitis

Postvirales Müdigkeitssyndrom

Der Änderungsvorschlag lautet:

G93.3

Chronisches Fatigue-Syndrom

Inkl.: Chronisches Fatigue-Syndrom bei Immundysfunktion

Myalgische Enzephalomyelitis

Postvirales Fatigue-Syndrom

6. Problembeschreibung und Begründung des Vorschlags

a. **Problembeschreibung** (inkl. Begründung von Vorschlägen, die primär 'klassifikatorisch' motiviert sind, z.B. inhaltliche oder strukturelle Vorschläge) *

Bei Vorschlägen, die primär klassifikatorisch motiviert sind, sind grundsätzlich auch die Auswirkungen auf die Entgeltsysteme zu prüfen, wir bitten daher auch in diesen Fällen um Beantwortung der unter b genannten Fragen.

1. Der Fachbegriff Fatigue ist in der deutschen Medizin üblich und wird im Kontext vieler chronischer Krankheiten genutzt (z. B. Tumor-Fatigue). Eine Übersetzung dieses gebräuchlichen Begriffs für die deutsche ICD ist weder nötig noch angemessen (s. Punkte 2–5).

2. Die Übersetzung des Fachbegriffs Fatigue als Müdigkeit ist unzutreffend. Das Symptom Fatigue, wie es beim Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) auftritt, geht weit über Müdigkeit hinaus und beschreibt ein komplexes Symptom.

Der Begriff Müdigkeit wird beispielsweise regelhaft mit einer erhöhten Schlafbereitschaft assoziiert. Doch trifft das Gegenteil auf die Fatigue bei ME/CFS zu, die oft mit schweren Schlafstörungen einhergeht.

Das britische National Institute of Health and Care Excellence (NICE) definiert das Symptom Fatigue in der 2021 erschienenen Leitlinie "Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management" folgendermaßen (S. 53):

"Fatigue in ME/CFS typically has the following components:

- feeling flu-like, especially in the early days of the illness
- restlessness or feeling 'wired but tired'
- low energy or a lack of physical energy to start or finish activities of daily living and the sensation of being 'physically drained'
- cognitive fatigue that worsens existing difficulties
- rapid loss of muscle strength or stamina after starting an activity, causing for example, sudden weakness, clumsiness, lack of coordination, and being unable to repeat physical effort consistently."

Der 2015 erschienene Bericht des Institute of Medicine (heute National Academy of Medicine) beschreibt das Symptom Fatigue bei ME/CFS als "exhaustion, weakness, a lack of energy, feeling drained, an inability to stand for even a few minutes, an inability to walk even a few blocks without exhaustion, and an inability to sustain an activity for any significant length of time" (S. 74).

3. Die Übersetzung "Chronisches Müdigkeitssyndrom" bildet die mögliche Krankheitsschwere nicht ab.

ME/CFS ist eine Erkrankung vermuteter neuroimmunologischer Genese mit komplexer Symptomatik und dem Leitsymptom Post-Exertional Malaise. Die Lebensqualität ist Studien zufolge eine der niedrigsten aller chronischen Erkrankungen: 25 % der Erkrankten sind hausgebunden oder bettlägerig, über 60 % arbeitsunfähig.

Das britische National Institute of Health and Care Excellence (NICE) definiert in der Leitlinie schweres und sehr schweres ME/CFS beispielsweise folgendermaßen (S. 7, ein eigenes Kapitel dazu gibt es ab S. 46):

"People with severe ME/CFS are unable to do any activity for themselves or can carry out minimal daily tasks only (such as face washing or cleaning teeth). They have severe cognitive difficulties and may

depend on a wheelchair for mobility. They are often unable to leave the house or have a severe and prolonged after-effect if they do so. They may also spend most of their time in bed and are often extremely sensitive to light and sound.

People with very severe ME/CFS are in bed all day and dependent on care. They need help with personal hygiene and eating, and are very sensitive to sensory stimuli. Some people may not be able to swallow and may need to be tube fed."

4. Die Übersetzung als Chronisches Müdigkeitssyndrom ist bagatellisierend und kann so zu Missverständnissen, Stigmatisierung, dem Verwehren von Nachteilsausgleichen sowie Nicht- oder Fehlbehandlungen führen.

Die Übersetzung als Müdigkeitssyndrom bedeutet eine Konnotation mit dem bei Gesunden anzutreffenden und alltäglichen Gefühl der Müdigkeit. Dies kann potentiell weitreichende negative Konsequenzen für die Erkrankten nach sich ziehen – beispielsweise das Verwehren eines angemessenen Grads der Behinderung, eines Pflegegrads, von Hilfsmitteln oder Versicherungsleistungen, die Verwehrung von Anpassungen in der Schule oder am Arbeitsplatz oder die Verwehrung nötiger Vorkehrungen bei Krankenhausaufenthalten.

Zudem kann die bagatellisierende Übersetzung zu Nicht- und Fehlbehandlungen führen. Insbesondere vermittelt der alltagssprachliche Begriff Müdigkeit, dass Aktivität und Sport hilfreich sein können. Doch kann diese Empfehlung durch das Leitsymptom Post-Exertional Malaise den Zustand von ME/CFS-Erkrankten drastisch und dauerhaft verschlechtern.

Daher warnen Gesundheitsbehörden vor dieser potentiellen Fehlbehandlung:

Centers for Disease Control and Prevention (CDC): "Best practice: prevent harm! In the past, patients have been advised to be more active without any precautions about PEM. However, studies have demonstrated a lowered anaerobic threshold in patients with ME/CFS, suggesting impaired aerobic energy metabolism. Increased activity can thus be harmful if it leads to PEM."

NICE: "Do not offer people with ME/CFS:

- any therapy based on physical activity or exercise as a cure for ME/CFS
- generalised physical activity or exercise programmes – this includes programmes developed for healthy people or people with other illnesses (...)."

5. Die Übersetzung Chronisches Müdigkeitssyndrom ist aus den genannten Gründen nicht mehr im Gebrauch. In Deutschland nutzen u. a. folgende Institutionen und Veröffentlichungen in Übereinstimmung mit internationalen Gesundheitsbehörden und der internationalen Forschung das Akronym ME/CFS und übersetzen CFS im Deutschen als Chronisches Fatigue-Syndrom:

- Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Bildung und Forschung, Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- AWMF-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID und die Patientenleitlinie Post-COVID/Long-COVID
- Deutschsprachige Veröffentlichungen der WHO Europa, des Europäischen Parlaments und des Forschungsnetzwerks EUROMENE
- Ambulanzen an Unikliniken wie der Charité Berlin und TU München
- Medizinische Fachveröffentlichungen u. a. von AMBOSS, Pschyrembel und weitere

b. Inwieweit ist der Vorschlag für die Weiterentwicklung der Entgeltsysteme relevant? *

- Wie viele Fälle sind in den jeweiligen Fallgruppen ('aktuell' vs. 'neu') voraussichtlich betroffen?
- Wie groß ist der Kostenunterschied zwischen den aktuellen Fallgruppen und den neuen Fallgruppen (mit den vorgeschlagenen neuen Schlüsselnummern)?
- Mittels welcher Schlüsselnummernkombinationen (ICD/OPS) werden die im Vorschlag genannten Fallgruppen aktuell verschlüsselt?
- **Benennen Sie die maßgeblichen Kostenpositionen (inkl. ihres Betrags) zum ggf. geltend gemachten Behandlungsmehr- oder -minderaufwand. Stellen Sie diese auch gegenüber den bisher zur Verfügung stehenden ICD-/OPS-Schlüsselnummernkombinationen dar. Sollten Ihnen keine genauen Daten bekannt sein, bitten wir um eine plausible Schätzung.**

Nicht relevant.

c. Inwieweit ist der Vorschlag für die Weiterentwicklung der externen Qualitätssicherung relevant? *

(Vorschläge, die die externe Qualitätssicherung betreffen, sollten mit der dafür zuständigen Organisation abgestimmt werden.)

Nicht relevant.

d. Inwieweit ist der Vorschlag für andere Anwendungsbereiche der ICD-10-GM relevant? *

Nicht relevant.

7. Sonstiges

(z.B. Kommentare, Anregungen)

Keine weiteren Kommentare.