

PRESSEMITTEILUNG

„Lehren aus der Corona-Pandemie“ – Öffentliche Anhörung im Forschungsausschuss des Deutschen Bundestags zu ME/CFS, Long COVID und Post-Vac

Berlin, 02.05.2023. Der Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS begrüßt die Anhörung im Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung des Deutschen Bundestags am 10.05.2023. Grundlage der Anhörung ist der von der Bundestagsfraktion der CDU/CSU vorgelegte Antrag „Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom in Deutschland stärken“ (Drucksache 20/5983). Der Antrag zeigt die elementare Rolle der Wissenschaft und biomedizinischen Forschung zur Verbesserung der prekären Versorgungssituation der Betroffenen auf. Im Zentrum sollte die biomedizinische Grundlagen-, Diagnostik- und Therapieforschung stehen. Dr. med. Claudia Ebel, Mitglied des erweiterten Vorstands des Fatigatio e.V., wurde als Sachverständige zur Anhörung geladen.

„Die biomedizinische Erforschung postinfektiöser Erkrankungen ist nicht nur als Nachsorge der COVID-19-Pandemie zu verstehen, sondern stellt zeitgleich eine Vorsorge zu erwartender künftiger Pandemie-Ereignisse dar. Die Erforschung von Post COVID, ME/CFS und Post-Vac ist somit Voraussetzung für eine nachhaltige und krisenfeste Weiterentwicklung des deutschen Gesundheitssystems“, erklärt Dr. Claudia Ebel.

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist ein postinfektiöses Krankheitsbild, bei dem u.a. neurologische und immunologische Symptome nach akuten Infektionen und vergleichbaren Auslösern fortbestehen oder neu auftreten. Es handelt sich um die schwerste Form von Post COVID. Derzeit existiert aufgrund von vernachlässigter und unterfinanzierter Forschungsförderung keine durch evidenzbasierte klinische Forschung bestätigte Therapieoption für ME/CFS. Bei Verantwortlichen im Gesundheitswesen ist ME/CFS aufgrund fehlender Fortbildung und Aufklärung weitgehend unbekannt. Betroffene haben daher kaum eine Möglichkeit, mit ihrer schweren Erkrankung sowie ihrem Hilfebedarf wahrgenommen zu werden und eine geeignete Versorgung zu erhalten. Eine Korrektur solch struktureller Probleme kann nur durch Unterstützung von Verantwortlichen aus Politik, Medizin und Wissenschaft realisiert werden.

Der Antrag zur Stärkung der Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom in Deutschland ist ein erster wichtiger Schritt zur Verbesserung der prekären Versorgungssituation der Betroffenen. „Es ist zu betonen, dass bei den Bemühungen, für die zahlreichen Post COVID-Patienten eine angemessene Versorgung zu etablieren, der Fokus ME/CFS nicht in Vergessenheit geraten darf“, erklärt Dr. Claudia Ebel. „Die Herausbildung einer Zwei-Klassen-Betrachtung von ME/CFS je nach Auslöser ist dringend zu vermeiden.“ Die Erforschung der postinfektiösen Erkrankungen ME/CFS und Post COVID sollte aufgrund zentraler pathologischer Überschneidungen gemeinsam erfolgen. Zusätzlich bedarf es explizit ME/CFS-spezifischer Studien.

Die Anhörung wird zeitversetzt ab 16.45 Uhr im Parlamentsfernsehen und auf www.bundestag.de übertragen. Der Fatigatio e.V. hat im Vorfeld eine ausführliche Stellungnahme eingereicht.

Infobox – Krankheitsbild ME/CFS und Versorgungssituation in Deutschland

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine **schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung**, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Beeinträchtigung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.
- Auslöser von ME/CFS sind meist Virusinfekte, z.B. mit EBV, Influenza oder **Sars-Cov-2**.
- In Deutschland waren vor der Pandemie schätzungsweise 250.000 Menschen betroffen. Rund 16 % sind Kinder und Jugendliche.
- ME/CFS ist ein eigenständiges komplexes Krankheitsbild und nicht mit dem Symptom Fatigue gleichzusetzen. Charakteristisch für ME/CFS ist die **Belastungsintoleranz** (PEM: Post Exertional Malaise), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer physischer und/oder kognitiver Anstrengung.
- Die Diagnose wird nach differenzialdiagnostischer Abklärung anhand klinischer Diagnosekriterien gestellt (Kanadische Konsenskriterien).
- 60 % der Erkrankten sind **arbeitsunfähig**, ein Viertel kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind **pflegebedürftig** oder bettlägerig.
- In Deutschland sind nur zwei Kliniken auf ME/CFS spezialisiert – das Charité Fatigue Zentrum (Berlin) und das Fatigue Centrum für junge Menschen (TU München). Betroffene aus anderen Bundesländern können sich dort nicht vorstellen.
- Die medizinische und soziale Versorgungslage der Betroffenen ist prekär. Bislang gibt es **keine kurative Behandlung oder Heilung**.
- Ausführliche Literatur: Charité Fatigue Centrum ([CFC](#)), European Network on ME/CFS ([EUROMENE](#)), Centers for Disease Control and Prevention ([CDC](#)).

Pressekontakt

Katharina Milde
Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS
Albrechtstr. 15, 10117 Berlin
Telefon: 030 - 3101889-0
E-Mail: presse@fatigatio.de
Webseite: www.fatigatio.de
Pressefotos: [Pressefotos \(mecfs.de\)](http://Pressefotos(mecfs.de))

Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Seit 1993 unterstützen wir als Betroffene und Angehörige ehrenamtlich in der größten deutschen ME/CFS-Patientenorganisation über 2300 Mitglieder im deutschsprachigen Raum. Wir leisten Selbsthilfearbeit, schaffen Informationsangebote und bieten individuelle Hilfestellung. Der Einsatz für Versorgung, Forschung und Aufklärung sowie ein starkes internationales Netzwerk bilden die Basis des Bundesverbands ME/CFS.