

Versorgung zwischen Bedarf und Realität

Symposium zu ME/CFS und Long Covid



Fotos: Viktoria Jakobs

Gruppenfoto von der Podiumsdiskussion. Von links: MdL Kathrin Anders, Martin Till, Prof. Dr. Ulf Seifart, Dr. Patrick Schunda, Dr. Claudia Ebel, Dr. Harald Herholz und Dr. Peter Zürner.

Wie kann man die Versorgung von ME/CFS und Long Covid in Hessen verbessern? Über Versorgungslücken, Erfolgsbeispiele und Lösungsansätze diskutierten Vertreterinnen und Vertreter der betroffenen Interessensgruppen auf dem Symposium der Landtagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen Anfang September in Wiesbaden.

Mehr Sichtbarkeit für ME/CFS und Long Covid

Allein im Jahr 2025 kosteten Long Covid und ME/CFS den deutschen Staat laut einer Studie der ME/CFS Research Foundation 64,4 Milliarden Euro, das sind 1,44 % des Bruttoinlandsprodukts.¹ Doch trotz der großen gesellschaftlichen und volkswirtschaftlichen Folgen wird immer noch viel zu selten über diese Erkrankungen gesprochen. Das wollte das Bündnis 90/Die Grünen in Hessen ändern und organisierte Anfang September ein Symposium zu ME/CFS und Long Covid. Im hessischen Landtag kamen Fachleute und Betroffene zusammen, um über die aktuelle Versorgungssituation und notwendige Verbesserungen zu diskutieren.

Doch was ist ME/CFS eigentlich? Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fati-

gue Syndrom ist eine meist lebenslange Erkrankung, die häufig nach einer Infektion beginnt. Kernmerkmal der Erkrankung ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine oft zeitverzögert eintretende und persistierende Zustandsverschlechterung nach bereits geringer körperlicher, emotionaler oder kognitiver Belastung. Weitere typische Symptome sind unter anderem Fatigue, Reizempfindlichkeit, kognitive Einschränkungen („Brain Fog“), Schmerzen und Kreislaufprobleme.

In Deutschland leben geschätzt 1,4 Mio. Menschen mit diesen postinfektiösen Krankheiten, davon rund 750.000 mit Long Covid und etwa 650.000 mit ME/CFS. Je nach Schweregrad der Erkrankung können die Betroffenen ihren Alltag mit wenigen Einschränkungen bewältigen oder sind dauerhaft an Haus und Bett gebunden sein.

Betroffene stärker einbinden

Doch die Behandlung von ME/CFS ist schwierig: Bislang gibt es kein zugelassenes Medikament und keine evidenzbasierte kurative Therapie. Während Rehabilitation zum Beispiel bei Long Covid hilfreich sein kann, kann sie bei Patientinnen und Patienten mit ME/CFS aufgrund von PEM

häufig zu anhaltender Verschlechterung führen, insbesondere, wenn die rehabilitierenden Maßnahmen bereits die individuellen Belastungsgrenzen überschreiten. Die Behandlung konzentriert sich daher meist auf Pacing, ein bewusstes Energiemanagement mit dem Ziel, die individuellen Belastungsgrenzen nicht zu überschreiten, und auf die Therapie individueller Symptome. Eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme ist hier eher schädlich.

Als Hauptproblem erleben Betroffene vor allem die späte oder fälschliche Diagnose. „Der Arzt oder die Ärztin sieht die Patientinnen und Patienten nie in ihrem schlimmsten Zustand“, erklärte Dr. med. Claudia Ebel vom Fatigatio e. V. Die Verschlechterung durch PEM trete erst zeitverzögert ein, wobei die Erkrankten dann oft zu erschöpft seien, um eine Arztpraxis aufzusuchen. Hinzu kommt, dass es bislang keinen spezifischen Biomarker gibt, mit dem sich ME/CFS eindeutig nachweisen lässt. Laut Einschätzung der Patientenverbände erschwere der unzureichende Wissensstand zu den Krankheiten in der Ärzteschaft die Diagnosestellung zusätzlich.

Dabei kann eine späte Diagnose oder ein Bagatellisieren der Symptome weitreichende Folgen für die Betroffenen haben.

¹ <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>

Ein großer Teil der ME/CFS-Erkrankten ist nicht oder nur bedingt arbeitsfähig, viele haben sogar einen Pflegegrad. Dabei belastet die Erkrankung nicht nur die Betroffenen selbst, denn häufig übernehmen Angehörige Pflege, Papierkram und Bewältigung des Alltags.

Gerade für Kinder ist eine Erkrankung mit ME/CFS oder Long Covid besonders folgeschwer. „Kindheit lässt sich nicht nachholen“, sagte Katharina Dietz-Michalski von Nichtgenesekids e. V. Betroffene Kinder können nicht regulär am Schulunterricht teilnehmen. Neben dem Verlust sozialer Kontakte und den Auswirkungen auf die soziale Entwicklung schmälert eine eingeschränkte Bildung auch die späteren beruflichen Chancen.

Die in Hessen bestehenden Versorgungsangebote leisteten wichtige Arbeit, reichten angesichts des Bedarfs jedoch nicht aus und seien teilweise nicht gut genug auf die Bedürfnisse der Erkrankten zugeschnitten, so Ebel. Aus Sicht der Patientenverbände besteht insbesondere beim Wissen über ME/CFS und Long Covid in der hausärztlichen Versorgung sowie bei telemedizinischen Angeboten für bettgebundene Betroffene weiterer Bedarf.

Die Verbände plädierten deshalb dafür, Betroffene stärker in die Entwicklung von Versorgungsstrukturen einzubinden. Ihre Erfahrung könne dazu beitragen, bestehende Versorgungslücken zu identifizieren und Angebote gezielter an den tatsächlichen Bedürfnissen der Erkrankten auszurichten.

Entscheidend sei dabei ein systemischer Blick auf die Erkrankung, so Ebel, denn die Versorgung von ME/CFS und Long Covid Erkrankten ende nicht beim einzelnen Arzt-Patientenkontakt. Sie müsse auch die Auswirkungen auf Schule bzw. Beruf, Familie und soziale Teilhabe berücksichtigen.

Ein Ansprechpartner statt vieler Schnittstellen

In Hessen existiert bereits ein Versorgungszentrum, das diesen systemischen Ansatz umsetzt: das PEDNET-LC Comprehensive Care Center für Kinder und Jugendliche am Klinikum Kassel.

Dr. med. Nina Kollmar, die Ko-Projektleiterin des durch Bundesmittel finanzierten Kompetenzzentrums, stellte beim Sympo-

sium den ganzheitlichen Ansatz der pädiatrischen Einrichtung vor: „Wir begleiten durch Diagnostik und Therapie und bieten mit unserem interdisziplinären Team Unterstützung für Fragen und Sorgen rund um Freizeit, Schule, Sozialrecht und Familie.“

Telemedizinische Angebote und Hausbesuche bei Bedarf ermöglichen eine bedarfsgerechte Versorgung. Aber auch für die Angehörigen der Betroffenen ist es eine große Entlastung, dass das Kompetenzzentrum als alleiniger Ansprechpartner für alle ME/CFS- und Long Covid-bezogenen Fragen beratend zur Seite steht. „Wir beraten aber auch Schulen und Ämter, sodass diese für den Umgang mit erkrankten Kindern und ihre besonderen Bedürfnisse sensibilisiert werden“, fügte Kollmar hinzu, „denn Bildung dürfe nicht an einer chronischen Krankheit scheitern.“

Für Hessen und darüber hinaus brauche es weitere Kompetenzzentren und insbesondere mehr aufsuchende Versorgung, um auch Betroffene zu erreichen, die den Weg in eine Arztpraxis nicht aus eigener Kraft bewältigen können. Gleichzeitig müsse die Finanzierung der bestehenden Zentren auch nach Ablauf des Förderzeitraums gesichert werden.

Zwischen Wartezeiten und Versorgungslücken

Für Kinder mit ME/CFS oder Long Covid gibt es in Hessen damit zumindest ein ganzheitliches Kompetenzzentrum. Für Erwachsene ist die Versorgungslage schwieriger. Abgesehen davon, dass ein Großteil der Betroffenen Off-Label Medikamente und Therapien selbst bezahlt,

Materialien und Fortbildungsangebote zu ME/CFS

Webinar am 4.11.2026: „ME/CFS erkennen und versorgen – Wissen kompakt“

von 18 bis 20 Uhr, Veranstalter: Charité Fatigue Centrum, wissenschaftlicher Leitung von Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen (Charité Berlin). Die Teilnahme ist kostenlos, zertifiziert mit 4 CME-Punkten. Lernerfolgskontrolle online. Anmeldung unter: <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/onlinefortbildung/> oder via Kurzlink: <https://t1p.de/5inca>

Ein On-Demand-Webinar „ME/CFS in Praxis und Forschung“ kann jederzeit abgerufen werden. Link: <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung/> Kurzlink: <https://t1p.de/pdn2y>

Deutschsprachige Angebote:

- CME-Artikel im Hessischen Ärzteblatt: „Fatigue-Syndrom bei Covid-19-Patienten: Nur ein Symptom oder ein Krankheitskomplex?“, Heft 03/2023: Kurzlink: <https://t1p.de/0v10n>

- Materialien der Gesellschaft für ME/CFS
 - Daten und Fakten: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs>
 - Praxisleitfaden: <https://praxisleitfaden.mecfs.de/mecfs>
- Materialien der Medizinischen Universität Wien: <https://www.meduniwien.ac.at/web/forschung/projekte/computer-based-clustering-of-chronic-fatigue-syndrome-patients/allgemeine-informationen/>
- Materialien der österreichischen Gesellschaft für ME/CFS: <https://mecfs.at/aerztinnen/>
- Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y>

Weitere Links zu englischsprachigen Angeboten finden sich online im Literaturverzeichnis zu dieser Ausgabe.

Link und QR-Code führen dorthin:

www.laekh.de/Literatur112026





Dr. med. Peter Zürner, Landesärztekammer Hessen

sind Termine bei Fachärzten oder Kliniken schwer zu bekommen.

In der Post-Covid-Ambulanz des Universitätsklinikums Gießen und Marburg (UKGM) liegt die durchschnittliche Wartezeit beispielsweise bei 14 Monaten. Die Post-Covid-Ambulanz der Universitätsmedizin Frankfurt kann laut Prof. Dr. Maria Vehreschild etwa 100 Patientinnen und Patienten pro Quartal behandeln. Die vorhandenen Kapazitäten seien dabei größer, würden aber durch die Abrechnungsmöglichkeiten begrenzt.

Unter dem aktuellen Finanzdruck hätten die Ärzte bei weitem nicht genug Zeit, um auf die individuellen Symptome und Bedürfnisse der ME/CFS- und Long Covid-Erkrankten einzugehen. Dazu komme, dass Menschen mit ME/CFS oder Long Covid auf den meisten Stationen deutscher Krankenhäuser nicht adäquat behandelt werden könnten. Die starke Licht-, Reiz- und Berührungsempfindlichkeit, unter der viele Patientinnen und Patienten leiden, erschwerten die Untersuchungen und machten einen stationären Aufenthalt für viele Betroffene zur zusätzlichen Belastung. Dazu komme der interdisziplinäre Betreuungsaufwand – durch die Vielfalt an Symptomen und Komorbiditäten sei die Behandlung durch eine einzige Person oft nicht zu leisten.

Es brauche mehr ambulante Schwerpunktzentren und Versorgung, die zu den Erkrankten komme, forderte Dr. med. Elisabeth Schieffer vom UKGM. Aber auch für die besonderen Anforderungen schwer erkrankter und bettlägeriger Menschen fehlten aktuell die geeigneten stationären Strukturen.

Versorgung und Forschung zusammendenken

Wie solche Strukturen aussehen könnten, das müsse man erst erforschen. Doch obwohl die Krankheiten schon seit Jahrzehnten bekannt sind, steckt die Forschung zu ME/CFS und Long Covid noch in den Kinderschuhen. Ein Grund dafür ist die lange Zeit begrenzte Forschungsförderung.

Ende des Jahres 2025 rief die Bundesregierung die Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen aus. Zwischen 2026 und 2036 sollen 500 Mio. Euro in Forschungs- und Versorgungsprojekte fließen, um Ursachen und Krankheitsmechanismen zu erforschen und neue Therapiemöglichkeiten zu entwickeln. Einige der geförderten Forschungsprojekte wurden auch auf dem Symposium vorgestellt. Die MIRACLE-Studie des Zentrums für Postinfektiöse Syndrome (CEPIS) am UKGM untersucht unter anderem Ursachen und Krankheitsmechanismen von ME/CFS und sucht nach Biomarkern für eine Erleichterung der Diagnosestellung. Andere Forschungsprojekte befassen sich mit möglichen Therapien. Vehreschild stellte die Studien RAPID-REVIVE und RAPID-ELAPSE vor, die verschiedene Therapieansätze bei Long Covid untersuchen. Sowohl Vehreschild als auch Dr. med. Elisabeth Schieffer vom UKGM hoben in ihren Vorträgen die besondere Bedeutung von Universitätskliniken hervor. Das Zusammenspiel von Forschung und Versorgung an einem Standort berge enormes Potenzial für medizinischen Fortschritt. Daher dürften beide Faktoren nicht von einander getrennt gedacht werden.



Dr. Claudia Ebel, Fatigatio e. V.

Schieffer regte zudem an, an Universitätskliniken in Zukunft auch Modellstationen für die stationäre Versorgung sowie geeignete Pflege- und Wohnformen zu erproben.

Für eine gute Patientenversorgung reicht Forschung allein jedoch nicht aus. Entscheidend ist auch die Frage, wie das erworbene Wissen in die medizinische Praxis gelangt.

Wissen aufbauen, bündeln und verstetigen

Wie Wissen gebündelt und in wirksame Strukturen überführt werden kann, zeigt das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome der Medizinischen Universität Wien in Österreich.

Das seit 2024 bestehende Referenzzentrum ist nicht primär auf die direkte Patientenversorgung ausgerichtet. Stattdessen besteht die Hauptaufgabe des Zentrums in der Aufbereitung und Bereitstellung von Wissen zu postviralen Syndromen. Dazu gehören insbesondere die Aus- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten, die Entwicklung von Leitlinien und Handlungsempfehlungen für politische wie fachliche Entscheidungsträger sowie die Förderung der nationalen und internationalen Zusammenarbeit.

Prof. Dr. Kathryn Hoffmann aus dem Leitungsteam des Referenzzentrums teilte beim Symposium zentrale Erkenntnisse vom Aufbau der Einrichtung.

Neben einem klar definierten Aufgabenprofil und transparenten Rahmenbedingungen sei der Austausch zwischen Versorgung und Kostenträgern ein wichtiger Faktor ihrer Arbeit. In Österreich gebe es drei Sozialversicherungen, mit denen das Referenzzentrum unter anderem zu Abrechnungsmöglichkeiten, Zusatzuntersuchungen und bei langen Wartezeiten auf Termine in engem Kontakt stehe. In Deutschland sei ein solcher Austausch aufgrund der Vielzahl an Sozialversicherungen vermutlich etwas komplexer, mutmaßte Hoffmann augenzwinkernd.

Um gewonnenes Wissen aber nicht nur zu bündeln, sondern es nachhaltig in die Fläche zu bringen, sei zudem die Aus- und Weiterbildung des medizinischen Personals von zentraler Bedeutung, betonte Hoffmann. Ärztinnen und Ärzte müssten

Erkrankungen und Symptome kennen und in der Lage sein, auch unterschiedliche Kombinationen von Symptomen als zusammenhängendes Krankheitsbild zu erkennen. Das Referenzzentrum setze deshalb auf Schulungen und Fortbildungen an Universitäten und Hochschulen.

Podiumsdiskussion: Viele Akteure, ein Versorgungssystem

Zum Abschluss diskutierten Vertreterinnen und Vertreter aus Ärzteschaft, Forschung, Versorgungszentren, Kostenträgern und Patientenvertretungen über die bestehenden Herausforderungen. Dabei wurde deutlich, dass die Versorgungsprobleme von Menschen mit ME/CFS und Long Covid nicht allein medizinischer Natur sind. Sie betreffen ebenso die Ausbildung, Begutachtung, Finanzierung und die Zusammenarbeit zwischen den beteiligten Institutionen.

Ein zentraler Punkt der Diskussion war die medizinische Aus- und Weiterbildung und das aktuell mangelnde Wissen zu ME/CFS und Long Covid unter Ärztinnen und Ärzten. Dr. med. Peter Zürner, Präsidiumsmitglied der Landesärztekammer Hessen, verwies auf bestehende Fortbildungsangebote und kündigte weitere Formate an. Geplant sei unter anderem ein Runder Tisch zum Thema. Auch die Kassenärztliche Vereinigung Hessen wolle die Erkrankung bei Hausärztinnen und Hausärzten stärker in den Fokus rücken und über bestehende Abrechnungs- und Behandlungsmöglichkeiten informieren. Ebel forderte darüber hinaus, ME/CFS stärker in die hausärztliche Ausbildung zu integrieren und Patientenorganisationen an der Entwicklung entsprechender Curricula zu beteiligen.

Auch die Begutachtung der Erkrankten stellt die beteiligten Institutionen vor besondere Herausforderungen. Dr. med. Patrick Schunda, Leitender Arzt Medizinischer Dienst Hessen, erklärte, dass eine punktuelle Begutachtung bei ME/CFS nicht ausreiche. Neben medizinischen Unterlagen würden deshalb auch die Dokumentation behandelnder Ärztinnen und Ärzte sowie Angaben von Angehörigen berücksichtigt.

Bei den Themen Rehabilitation und Erwerbsminderung wurde ebenfalls deut-



Dr. Nina Kollmar, PEDNET-LC Kompetenzzentrum Kassel

lich, dass bestehende Strukturen nicht ohne Weiteres auf Menschen mit ME/CFS übertragbar sind. Prof. Dr. med. Ulf Seifart, Ärztlicher Direktor der Klinik Sonnenblick in Marburg, sprach sich für Reha-Angebote aus, die stärker auf die individuellen Bedürfnisse und Belastungsgrenzen der Erkrankten ausgerichtet sind.

Ein letzter Schwerpunkt war die Finanzierung der Versorgung. Die Behandlung von Menschen mit ME/CFS erfordert häufig mehr Zeit und interdisziplinäre Zusammenarbeit als ein regulärer Arztkontakt. Gleichzeitig sind viele bestehende Strukturen projektbezogen und damit zeitlich begrenzt. Aus Sicht der Patientenverbände besteht deshalb die Gefahr, dass mit dem Ende einzelner Projekte auch aufgebautes Wissen und Versorgungsstrukturen verloren gehen. Vertreter der Kostenträger versprochen, bereits ihr Möglichstes zu tun, verwiesen jedoch auf beste-



Moderatorin MdL Kathrin Anders, Bündnis 90/Die Grünen

hende Prozesse und die damit verbundenen zeitlichen Anforderungen.

Trotz unterschiedlicher Zuständigkeiten und Perspektiven zeigte die Diskussion auch gemeinsame Ansatzpunkte. Ebel appellierte abschließend an die beteiligten Akteure, stärker miteinander und mit den Erkrankten ins Gespräch zu kommen. „Wir wissen aus eigener Erfahrung, wo die Versorgung funktioniert und wo nicht“, stellte sie fest und schloss dann: „Wir alle hier wollen die Versorgung von ME/CFS und Long Covid verbessern. Jetzt ist es an der Zeit, den Worten Taten folgen zu lassen!“

Fazit: Was jetzt erforderlich ist

Das Symposium zeigte, dass in Hessen bereits erste Strukturen für die Versorgung von Menschen mit ME/CFS und Long Covid bestehen, der Bedarf jedoch weiterhin deutlich größer ist. Für eine nachhaltige Verbesserung braucht es insbesondere mehr medizinische Aus- und Weiterbildung, spezialisierte und aufsuchende Versorgungsangebote sowie eine engere Verzahnung von Versorgung und Forschung. Bestehende Modelle wie das PEDNET-LC Kassel oder die Post-Covid-Ambulanzen an den Universitätskliniken Frankfurt und Gießen-Marburg sollten verstetigt und ausgebaut werden. Eine stärkere Einbindung von Patientenorganisationen kann dabei helfen, Versorgungsangebote besser an den tatsächlichen Bedürfnissen der Erkrankten auszurichten. Entscheidend wird zudem sein, die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Akteuren im Gesundheits- und Sozialsystem weiter zu verbessern und Wissen langfristig in der Versorgung zu verankern.

Seit der Corona-Pandemie haben ME/CFS und Long Covid deutlich mehr Aufmerksamkeit bekommen und auch die Versorgung hat sich weiterentwickelt. Nun gilt es, diese Strukturen langfristig zu sichern und weiter auszubauen.

Viktoria Jakobs

Programm, Folien und Links zu Videos aus dem Symposium finden sich unter: <https://www.gruene-hessen.de/landtag/mecfs-und-long-covid-symposium/>
Kurzlink: <https://t1p.de/1hdw4>