

Wenn Angehörige die Versorgung mittragen

Ein Gespräch mit Mitgliedern einer ME/CFS-Selbsthilfegruppe im Wetteraukreis

Schwere ME/CFS betrifft nicht nur die Erkrankten selbst. Die Multisystemerkrankung kann mit einer erheblichen Einschränkung der körperlichen und kognitiven Belastbarkeit einhergehen. Charakteristisch ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine Verschlechterung der Symptomatik nach Belastung. Wenn alltägliche Aktivitäten kaum oder nicht mehr möglich sind, übernehmen Angehörige häufig einen erheblichen Teil der Versorgung und Organisation.

Im Wetteraukreis hat sich im Frühjahr 2026 eine Selbsthilfegruppe für Angehörige und Pflegende von schwer an ME/CFS erkrankten Menschen gegründet. Rund 15 Mitglieder tauschen sich regelmäßig über ihre Erfahrungen aus. Die Gruppe richtet sich an Angehörige von Menschen, die aufgrund ihrer schweren Erkrankung selbst kaum oder nicht mehr an Selbsthilfeangeboten teilnehmen können. Drei Mitglieder haben mit uns über ihren Alltag, die medizinische Versorgung und die Herausforderungen für ihre Familien gesprochen.

„Selbst als Arzt, der einigermaßen gut vernetzt ist, habe ich große Schwierigkeiten, adäquate Hilfe und Beratung zu erhalten.“

Initiiert wurde die Gruppe von Dr. med. Wolfgang Pilz und seiner Frau. Der Facharzt für Allgemeinmedizin kennt ME/CFS aus zwei Perspektiven. Bis vor einem Jahr war er in Friedberg-Ockstadt hausärztlich niedergelassen und betreute dort auch Menschen mit ME/CFS. Auch seine Tochter ist schwer erkrankt.

„Es gab in unserer Familie große Probleme, mit dieser Krankheit strukturiert umzugehen“, berichtet Pilz. „Selbst als Arzt, der einigermaßen gut vernetzt ist, habe ich große Schwierigkeiten, adäquate Hilfe und Beratung zu erhalten.“

Zu den Mitgliedern gehören Katharina Seidel, die ihren 25-jährigen, schwer an ME/CFS erkrankten Sohn pflegt, und Martina Bergmann, deren Ehemann seit 2023

erkrankt ist. Die Namen beider Frauen wurden auf ihren Wunsch geändert.

Ein Alltag, der sich nicht planen lässt

Katharina Seidel pflegt ihren Sohn seit rund drei Jahren zu Hause. „Unser Sohn liegt rund um die Uhr in einem vollständig abgedunkelten Zimmer mit weitgehender Geräuschreduktion. Wir kämpfen uns so durch den Alltag“, berichtet sie. Die Hausarztpraxis führe Hausbesuche durch, da ihr Sohn nicht transportfähig sei.

Auch die Pflege lasse sich kaum nach festen Zeiten organisieren. Ihr Sohn schlafe manchmal 13 Stunden am Stück, manchmal nur zweimal eine halbe Stunde mit unterschiedlich langen Pausen. Pflege, Essen und mögliche kurze soziale Kontakte richteten sich danach, wann er wach und dazu in der Lage sei: „Es ist nicht kalkulierbar, nicht einschätzbar. Wir können nichts planen.“

Ihr Sohn hat Pflegegrad 4. Einen Pflegedienst, der mit dem nicht planbaren Schlaf-Wach-Rhythmus umgehen könne, habe die Familie nicht gefunden. „Wir bräuchten eine Unterstützung – wobei ich kaum formulieren kann, was uns tatsächlich helfen würde. Auch die bestehenden Strukturen helfen nicht weiter, weil diese Patienten etwas anderes brauchen, als das System im Moment zu bieten hat.“

Martina Bergmann versorgt ihren seit 2023 erkrankten Ehemann allein. Sein Zustand habe sich schleichend verschlechtert. „Duschen ist vielleicht alle paar Monate mal möglich. Die längste Phase, in der gar nichts ging, dauerte ein halbes Jahr.“

Im Alltag versucht ihr Mann, seine Aktivitäten an die jeweils verfügbare Belastbarkeit anzupassen. Bergmann spricht vom Pacing, also dem bewussten Einteilen und Begrenzen von Aktivitäten, um Überlastungen und eine dadurch ausgelöste PEM möglichst zu vermeiden. Besonders schwierig sei das, wenn es ihm vorübergehend etwas besser gehe: „Wenn er einmal etwas mehr Energie hat, kommen sofort

tausend Ideen, was er machen könnte. Dann kann es passieren, dass er sich übernimmt – und anschließend wieder wochenlang unter schlimmsten Schmerzen, neuen Symptomen, Schluckbeschwerden, massiven Kopfschmerzen oder Schwindelattacken leidet.“

„Duschen ist vielleicht alle paar Monate mal möglich. Die längste Phase, in der gar nichts ging, dauerte ein halbes Jahr.“

Pflege, Beruf und finanzielle Belastung

Die Versorgung wirkt sich auch auf die Berufstätigkeit der Angehörigen aus. Bergmann könne aufgrund der Versorgungssituation kaum mehr arbeiten. Seidel arbeitet teilweise zwischen nächtlichen Pflegeeinsätzen für ihr Redaktionsbüro. „Wenn mein Piepser geht, dann stehe ich auf, und wenn es halb vier ist. Und zwischendurch lektoriere ich und mache meine Arbeit.“

Hinzu kommen finanzielle Belastungen. Seidel beziffert die monatlichen Kosten für Medikamente und spezielle Ernährung ihres Sohnes auf rund 1.000 Euro. Bergmann berichtet von selbst finanzierten Pflegehilfsmitteln. „Wir zahlen derzeit alles selbst und leben von unseren Ersparnissen.“

Für November hat Seidel eine Reha für pflegende Angehörige bewilligt bekommen. Währenddessen werde ihr Mann Urlaub nehmen und die Pflege übernehmen. Das Pflegegeld werde während ihrer Abwesenheit nach ihrer Schilderung deutlich gekürzt.

Erfahrungen mit medizinischer Versorgung und Begutachtung

Probleme erleben die Angehörigen auch in der medizinischen Versorgung und bei Begutachtungen. Bergmann berichtet von Situationen, in denen Beschwerden ihres Mannes aus ihrer Sicht nicht ausreichend berücksichtigt oder vorschnell psychisch eingeordnet worden seien. Auch inner-

halb der Selbsthilfegruppe würden solche Erfahrungen immer wieder thematisiert, berichtet sie.

Seidel schildert ein Beispiel aus der Versorgung ihres Sohnes. Während einer Hitzeperiode habe er aufgrund von Schmerzen und Kraftlosigkeit nicht mehr selbstständig trinken können. Die Hausärztin verordnete eine Trinkhilfe mit Schlauch und Rückschlagventil. Im Antragsverfahren sei zunächst ein logopädisches Gutachten innerhalb von zehn Tagen verlangt worden – obwohl ihr Sohn nicht transportfähig gewesen sei. Später sei eine psychosomatische Ursache angenommen und Psychotherapie empfohlen worden.

„Es war heiß und ich bin stündlich zu meinem Sohn gegangen, um ihm zu trinken zu geben. Sechs Wochen lang, stündlich, tags wie nachts.“ Die Trinkhilfe sei schließlich abgelehnt worden. „Es ging ums Trinken, es ging um ein Grundbedürfnis.“

Auch Pilz berichtet von Situationen, in denen er Kenntnisse über ME/CFS vermisst habe. Bei einer Pflegebegutachtung seiner Tochter habe die Familie daher ausdrücklich um jemanden mit entsprechender Erfahrung gebeten. Auch bei ärztlichen Kontakten seiner Tochter habe er den Eindruck gewonnen, dass Kenntnisse über das Krankheitsbild nicht immer ausreichend vorhanden seien.

Neben der Versorgung von ME/CFS selbst ergeben sich für schwer Erkrankte weitere praktische Probleme. Seidels Sohn könne beispielsweise seit drei Jahren keine Zahnarztpraxis aufsuchen. „Da stehen wir ein bisschen ratlos davor: Kann mein Sohn jetzt sein Leben lang schlimmstenfalls nicht mehr zahnärztlich versorgt werden?“

Zwischen Therapieversuchen und fehlender Orientierung

Fehlende Orientierung erleben die Familien auch bei der Suche nach Behandlungen. Bergmann berichtet von unterschiedlichen Therapieansätzen, die innerhalb der Community diskutiert würden. Sie wünscht sich mehr Forschung zu möglichen Untergruppen von ME/CFS und gezielteren Behandlungsmöglichkeiten.

Pilz beschäftigt insbesondere die Vielzahl der ausprobierten Mittel. „Für mich ist die

Polymedikation ein großes Problem. Wir brauchen mehr Orientierung dazu, was evidenzbasiert ist und was nicht.“ Hinzu kämen hohe private Ausgaben für Off-Label-Medikamente, IGeL-Leistungen und Untersuchungen, die nach seiner Erfahrung schnell fünfstelligen Beträge erreichen könnten. Für Erkrankte ohne entsprechende finanzielle Unterstützung durch ihre Familien sieht er darin ein zusätzliches Problem.

Was Angehörige von Ärztinnen und Ärzten brauchen

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppe wünschen sich mehr Wissen über ME/CFS bei Ärztinnen, Ärzten und Gutachtern sowie eine stärkere Berücksichtigung des Krankheitsbildes in der medizinischen Ausbildung. Bei schwer Erkrankten gehe es dabei auch um den unmittelbaren Umgang. Bergmann nennt Licht, Lautstärke und intensive Düfte als mögliche Belastungen und beschreibt, wie wichtig es sei, sich bei einem Hausbesuch auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten einzustellen.

„Wir wünschen uns, dass diese Erkrankung anerkannt und respektiert wird und Patienten und Angehörigen mit Wissen und auf Augenhöhe begegnet wird.“

„Wir haben auch Ärzte erlebt, die vor meinem Sohn saßen und sagten: ‚Ich habe keine Ahnung, aber ich werde mich da einarbeiten. Sagen Sie mir Ihre wichtigsten Probleme, darum kümmere ich mich zuerst.‘“

Seidel berichtet zugleich von positiven Erfahrungen mit Ärzten: „Wir haben auch Ärzte erlebt, die vor meinem Sohn saßen und sagten: ‚Ich habe keine Ahnung, aber ich werde mich da einarbeiten. Sagen Sie mir Ihre wichtigsten Probleme, darum kümmere ich mich zuerst.‘“

Diesen Ärzten hätten jedoch selbst Ansprechpartner gefehlt. „Die Kompetenzzentren müssen erreichbar sein. Sie sollten sich sowohl um Patienten als auch um anfragende Ärztinnen und Ärzte kümmern, Informationen weitergeben und Versorgung koordinieren können.“

Auch an die Landesärztekammer richtet die Gruppe die Bitte um Unterstützung.

Pilz sieht insbesondere Bedarf an mehr Orientierung für Ärztinnen und Ärzte und regt an, das Thema innerhalb der Kammer stärker zu bündeln. „Ich denke, wir brauchen eine Arbeitsgruppe oder ein ähnliches Format bei der Landesärztekammer, um hier stärker strukturierend tätig zu werden.“

Wenn das familiäre Netz fehlt

Nicht alle schwer Erkrankten können auf familiäre Unterstützung zurückgreifen. Seidels Sohn lebte zunächst allein in der Nähe von Kassel. Freunde brachten ihm Lebensmittel. „Er lebte von dem, was er neben sich auf dem Bett liegen hatte und mit der Hand erreichen konnte.“

Pilz beschäftigt unterdessen die langfristige soziale Absicherung seiner erwachsenen Tochter. Seine Frau versuche derzeit, für sie eine von den Eltern unabhängige finanzielle und sozialrechtliche Absicherung zu organisieren. Die dafür notwendigen Verwaltungsverfahren beschreibt er als äußerst komplex. Er hält eine stärkere Bündelung sozialrechtlicher Kompetenz für notwendig.

Austausch und Vernetzung

Die Selbsthilfegruppe ermöglicht den Austausch über Forschungs-, Behandlungs- und Versorgungsfragen. Zugleich möchte sie ihre Erfahrungen stärker nach außen tragen. Ihre Anliegen zur Versorgung und Unterstützung von Menschen mit ME/CFS und ihren Angehörigen hat sie in einem Positionspapier zusammengefasst.

Pilz beschreibt, was sich durch den Austausch für ihn verändert hat: „Plötzlich sind 15 Leute da, die alle diese Erfahrung machen, und es kommen viele Informationen und Erkenntnisse zusammen. Das ist schon ein großer Qualitätssprung.“

**Maren Siepmann &
Dr. med. Peter Zürner**

Das Positionspapier der Selbsthilfegruppe steht als PDF in der Online-Ausgabe des Hessischen Ärzteblatts zur Verfügung.

Thesenpapier Selbsthilfegruppe der ME/CFS Angehörigen Wetterau

Die Selbsthilfegruppe für ME/CFS Wetterau hat in ihrer letzten Sitzung am 09.06.2026 ein Thesenpapier von Gabi Hess diskutiert mit dem Titel: „Was dringend benötigt wird“.

Ziel ist es insbesondere, den schwer und sehr schwer betroffenen Patienten mit einem Bell Score kleiner als 30 zu helfen, denn diese sind selbst nicht in der Lage, sich ausreichend um ihre Interessen und Bedürfnisse zu kümmern. Wolfgang Pilz hat sich bereit erklärt, hierzu nachfolgend eine präzisierende Stellungnahme zu verfassen.

Was bedeutet ein Bell Score < 30?

- Patienten sind dauerhaft hausgebunden oder sind komplett bettlägerig
- Die Bewältigung einfachster Handlungen (z.B. Zähneputzen oder Hinsetzen) können bereits schwere körperliche Symptome auslösen, die länger anhalten oder sich verstetigen können, was eine weitere Zustandsverschlechterung zur Folge hat
- Häufig besteht eine extreme Überempfindlichkeit gegenüber Reizen wie Licht, Hitze/Kälte, Geräusche, Düfte

Patientengruppe der schwer und sehr schwer an ME/CFS Erkrankten:

Gesamtzahl der an ME/CFS Erkrankten 2025 in Deutschland schätzungsweise 657.000 (Dunkelziffer vermutlich höher, 2024: 650.000).

Die Zahl aus 2024 heruntergebrochen auf die Bevölkerungszahl in Hessen entspricht grob 50.000 Betroffenen in Hessen. Etwa 25% davon sind schwer oder sehr schwer betroffen (DG ME/CFS Daten) – das bedeutet wir sprechen über ca. 12.500 Personen, die unter einem Bell Score von 30 liegen.

Im Hessischen Landtag wurde die Sorge um massive Versorgungslücken, mangelndes Wissen und Forschungslücken, bereits in einer aktuellen Stunde im Mai 2026 u.a. von Frau Dr. Daniela Sommer, Sprecherin der SPD-Fraktion im hessischen Landtag, thematisiert. Auch reichten CDU und SPD gemeinsam einen Großantrag im Herbst 2025 mit dem Thema „Long Covid und ME/CFS: Betroffene Menschen stärken“ ein, der im November 2025 beschlossen wurde. Darin wird der gezielte Ausbau von Forschung, Diagnostik und ärztlichen Fortbildungen gefordert.

Im September 2026 wird die Partei Die Grünen ein eigenes Symposium veranstalten, um ExpertInnen und Kostenträger an einen Tisch zu bringen. Die Partei hat bereits im Oktober 2025 einen dringlichen Antrag eingereicht, in dem auf die unzureichende hessische Versorgungslage hingewiesen wurde.

Uns als Selbsthilfegruppe ist jedoch nicht bekannt, ob aus diesen Aktionen und Anträgen bereits konkrete Maßnahmen abgeleitet wurden, um schwer Betroffenen und ihren Angehörigen schnell und unkompliziert Hilfe und Unterstützung anzubieten. Der Gemeinsame Bundesausschuss G-BA hat in seiner Long-Covid Richtlinie verankert, dass für schwerstkranke ME/CFS PatientInnen die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als mögliche Versorgungsform herangezogen werden kann (§ 8 Absatz 1).

Daher haben wir als Selbsthilfegruppe betroffener Angehöriger uns folgende Gedanken hinsichtlich der Verbesserung der Versorgung von Familien mit schwer und sehr schwer an ME/CFS Erkrankten gemacht.

1. Ambulante Versorgung

Die ambulante Versorgung der oben genannten Patientengruppe ist ein extrem schwieriges Problem und in den meisten Fällen gar nicht oder nur rudimentär vorhanden. Oftmals scheitert es daran, dass Hausärzte nicht adäquat mit dieser Situation umgehen können, da sie nicht dafür ausgebildet sind. Zumeist werden gar keine ärztlichen Hausbesuche durchgeführt oder sogar verweigert.

Darüber hinaus ist ein Zugang zu Spezialambulanzen wegen mangelnder Mobilität der Patienten nicht möglich. In Hannover ist wegen dieser Problematik jetzt die Access Studie gestartet worden. Bis diese Studie jedoch Ergebnisse zeitigt, wird sicherlich noch viel Zeit vergehen. Wir denken, dass es der Ergebnisse der Studie nicht unbedingt bedarf, um die Notlage der Familien zu erkennen und eine Versorgungsstruktur schon jetzt aufzubauen. Wir wünschen uns eine pragmatische Vorgehensweise und einen klaren Handlungsauftrag an die Akteure zur Etablierung einer ambulanten Versorgung dieser Patientengruppe.

2. Vorschläge zur ambulanten Versorgung

Dazu gibt es unseres Erachtens prinzipiell zwei Ansätze: Man könnte die Betreuung der Betroffenen Patientengruppe dem parallel zur kassenärztlichen Versorgung existierenden, flächendeckenden SAPV-System zuordnen. Die dort arbeitenden Teams sind in der Lage, einerseits psychologisch sensibel mit einer solchen Situation umzugehen und sind andererseits ausreichend qualifiziert, um auch medizinische Prozeduren vor Ort, soweit erforderlich, durchzuführen. Eine Voraussetzung hierfür ist eine entsprechende gesetzliche Regelung durch die Bundesregierung. Hinzu kommt, dass das SAPV-System entsprechend des Bedarfs verstärkt werden müsste. Ebenso ist eine zusätzliche Schulung aller Mitarbeiter sinnvoll.

Eine zweite Möglichkeit besteht darin, die Behandlung von ME/CFS Patienten im Rahmen des Systems der kassenärztlichen Versorgung zu regeln. Hier gäbe es mehrere Vorgehensweisen, die hier nicht im Einzelnen darlegt werden können. Auch hier müsste selbstverständlich eine Schulung der behandelnden ÄrztInnen und PflegerInnen eingeschlossen werden.

Die oben erwähnte Access Studie soll Patienten betreuen, die keine Spezialambulanzen aufsuchen können. Denn hier zeigt sich bereits das Dilemma: Leider kann fast niemand, also auch noch die relativ mobilen Patienten, eine Spezialambulanz aufsuchen. Telefonisch sind die Ambulanzen nicht erreichbar - auch für ärztliche Anfragen! Wie so oft in einer solchen Situation hat sich hier ein weites Feld von "Spezialisten", Privatärzten, Heilpraktikern o.Ä. entwickelt, die für entsprechendes Honorar Hilfe und Heilung versprechen. Eine gut strukturierte, qualifizierte Betreuung kann dies jedoch nicht ersetzen.

Es ist also dringend erforderlich, dass entsprechende Ambulanzen so ausgestattet werden, dass sie ihren Aufgaben nachkommen können. Das beginnt bereits bei der Möglichkeit einer telefonischen Erreichbarkeit inklusive einer Video-Sprechstunde. Es setzt sich fort mit Hausbesuchen zu

Blutabnahmen und ärztlicher Beratung und beinhaltet auch eine psychologische Versorgung.

Uns ist bekannt, dass um die Zuständigkeiten bei der Versorgung Kontroversen bestehen. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin betonte in ihrer offiziellen Stellungnahme, dass aus der G-BA keine automatische Pflicht für SAPV-Teams abgeleitet werden könne, ME/CFS PatientInnen aufzunehmen, denn das Kriterium Lebenserwartung könne dazu führen, dass die daraus entstehenden Kosten der Betreuung eines ME/CFS Patienten von den Kassen nicht erstattet werden, da eine begrenzte Lebenserwartung der Patienten oftmals nicht gegeben sei. Zudem bestehen Sorgen vor einer Fehlbehandlung dieser Patientengruppe, da klassische Palliativ-Therapien ggf. mehr Schaden als Nutzen anrichten könnten.

Wir befürchten, dass vor allem die Refinanzierung das Hauptproblem für eine Zuständigkeit der SAPV-Teams sein könnten. Solange der Gesetzgeber die Abrechnungsregeln für die SAPV-Teams nicht ändert, wird sich die Versorgung für ME/CFS Erkrankte nicht ändern, da die Teams sonst auf ihren Kosten sitzenbleiben würden. Hier besteht dringend Handlungsbedarf!

Zudem müsste auch der personelle Notstand bei den SAPV-Teams adressiert werden, da die Betreuung der ME/CFS Erkrankten keinem Sprint, sondern einem Marathon gleicht und eine Mitbetreuung von Erkrankten über einen langen Zeitraum Kapazitätsengpässe für andere palliative Versorgungsleistungen bedeuten würde.

Aus diesem Grund könnte ein zusätzlicher dritter Weg, der Aufbau spezialisierter ambulanter Pflegedienste, ebenfalls angedacht werden, die sich auf die Betreuung von schwer und sehr schwer betroffenen PatientInnen spezialisieren und entsprechend ausgebildete Kräfte bereitstellen können. Damit würde zwar der Versorgung besser Rechnung getragen, jedoch können keine medizinischen Problemstellungen im Hausbesuch durch Fachpersonal abgedeckt werden.

3. Stichwort psychologische Versorgung

Wenn man sieht, in welchem Maße die onkologische Versorgung in unserem Gesundheitssystem ausgebaut ist, so sollte es eigentlich gut möglich sein, hier eine ähnliche Versorgung für ME/CFS Erkrankte zu etablieren. Zur Zeit ist es so, dass jede Familie einzeln versucht, mit dieser schwierigen Situation irgendwie zu jonglieren und zurecht zu kommen. Dies ganz abgesehen von finanziellen Nöten, denn bei einer intensiven Betreuung laufen häufig auch hohe Kosten für diverse Therapie-Versuche auf. Aber in der Not greift man nach jedem Strohalm.

An dieser Stelle muss man auch an eine psychologische Begleitung (sowie Physiotherapie und Ergotherapie) der Betroffenen denken. Es gibt eine erkleckliche Anzahl von jungen Menschen, die bei dieser Krankheit bereits den begleiteten den Freitod gewählt haben. Eine weitere Anzahl an ME/CFS Erkrankten ist Mitglied in der DGHS geworden, um sich diesen Weg offen zu lassen, wenn die Krankheit noch unerträglicher wird. „Wie lebendig begraben“ zu sein, so schildern Betroffene ihre Existenz im Dunkeln, im geräuschlosen Raum, abgeschottet von der Welt. Eine psychotherapeutische Betreuung in der herkömmlichen Art und Weise (feste Zeiten, Termindauer, in den Praxisräumen) ist bis auf wenige Ausnahmen nicht möglich.

Zusätzlich wäre die psychologische Versorgung der pflegenden Angehörigen zu nennen: Alle anwesenden Pflegenden berichten einhellig davon, wie aufreibend und wie nervlich zerrüttend die Pflegetätigkeit bei ME/CFS Erkrankten ist. Oftmals müssen ganze Lebensentwürfe aufgegeben

werden, Arbeitsstellen und Sozialkontakte gehen verloren. Auch hier ist ein dringender Beratungsbedarf gegeben, damit Pflegende Entlastung erhalten können und nicht in Depression und Verzweiflung abrutschen.

4. Pflegerische Versorgung

Die pflegerische Versorgung wird im überwiegenden Maße von Angehörigen geleistet, die sich oftmals mit dieser Problematik alleingelassen fühlen. Bedrückend ist hier besonders, dass es völlig unklar ist, was passiert, wenn der Angehörige aufgrund eigener Krankheit o.ä. ausfällt und ein ME/CFS Patient dann in eine Kurzzeitpflege muss oder wenn eine Krankenhausbehandlung erforderlich ist. Die Betroffenen stoßen hier häufig auf großes Unverständnis, aber auch organisatorische Hürden, die das Ganze oftmals zum Scheitern bringen.

Hierbei sehr hilfreich ist der Pflege-Leitfaden für Menschen mit schwerem ME/CFS, der von der österreichischen Gesellschaft für ME/CFS im April 2026 veröffentlicht wurde. Daran sollte sich die Planung und die Organisation dieser Frage orientieren. Wir können aus unserer aller Erfahrung diese Punkte einhellig bestätigen.

Zusätzlich wünschen wir uns geschulte Gutachter für die Erreichung eines Pflegegrads, die sich in der Beurteilung der Erkrankung fortgebildet haben. Dies soll Unverständnis und Fehleinschätzungen vermeiden (und dadurch ggf. langwierige Widerspruchsverfahren, die Erkrankte und Angehörige viel Kraft kosten) und einer Überlastung der Erkrankten während der Begutachtungen vorbeugen.

5. Soziale Fragen

Ein weiteres großes Problem bei der Versorgung der Erkrankten sind alle damit verbundenen sozialen Fragen. Oftmals handelt es sich um junge Menschen, die noch nicht im Berufsleben gestanden haben. Viele Erkrankte sind zwischen 12 Jahre und Mitte 40 Jahre alt. Sie stehen oft noch nicht oder erst sehr kurze Zeit im Berufsleben, sodass eine Erwerbsunfähigkeitsrente nicht in Betracht kommt. Ältere Betroffene fallen aus ihrem beruflichen Alltag heraus und kämpfen um Anerkennung ihres Leidens, manchmal jahrelang. Es ist schwierig, Pflegegrad und finanzielle Unterstützung zu erhalten oder auch eine Grundsicherung zu beantragen. Unser fragmentiertes Sozial- und Versorgungssystem ist schwer zu durchdringen.

Es fehlt zudem an entsprechenden Schulungen und Aufklärung bei den Versorgungsämtern. Sowohl hinsichtlich der Einstufung für einen Grad der Behinderung, als auch zur Bewilligung von Hilfsmitteln wie einen Rollstuhl und ähnlichen Dingen, die den Alltag erleichtern können.

Es finden sich keine Institutionen, bei denen man umfassend über dieses Problem rechtssicher beraten werden kann. Häufig ist man mit Mitarbeitern der Ämter und Krankenkassen konfrontiert, die sich nur teilweise auskennen und auf andere Institutionen wegen mangelnder Zuständigkeit verweisen. Das führt zu tiefer Frustration und Verzweiflung. Für Angehörige ist der Einschnitt in ihr bisheriges Leben ebenso gross und drastisch. Da ME/CFS eine dauerhafte Versorgung über Jahre erfordert, fragen wir uns auch, wie man das als pflegende Angehörige unbeschadet überstehen und ohne eigene Beeinträchtigungen mittragen kann, wenn solche helfenden Strukturen fehlen, die es für andere ähnlich schwere Erkrankungen wie MS oder Krebs bereits in umfangreicher Weise gibt.

Wir Angehörige fordern nichts anderes als vergleichbare Hilfen und Versorgung!

Nicht zu unterschätzen ist ein weiterer wichtiger Punkt: Durch diese Erkrankung entsteht ein riesiger volkswirtschaftlicher Schaden, da hauptsächlich jüngere Menschen, in der Mehrzahl Frauen, von dieser Krankheit betroffen sind. Zusätzlich fallen Angehörige teilweise oder komplett aus dem Berufsleben weg, da ausser ihnen kein System, kein Dienst, kein Arzt die Betreuung der schwer und sehr schwer Betroffenen leistet. Man hat leider den Eindruck, dass die Gesellschaft dieses Problem generell nicht ausreichend beachtet. Es wurde von der ME/CFS Research Foundation und Risklayer im April 2026 kalkuliert, dass der volkswirtschaftliche Schaden für 2025 von 63 Milliarden Euro auf 64,4 Milliarden Euro gestiegen ist. Dies entspricht rund 1,44% des deutschen Bruttoinlandsprodukts. Davon fallen 32,8 Milliarden Euro allein auf ME/CFS, 31,6 Milliarden auf Long-Covid. Über den 6-Jahres-Zeitraum 2020 bis 2026 haben somit diese Erkrankungen die deutsche Volkswirtschaft eine Summe von 318,8 Milliarden Euro gekostet!

Heruntergebrochen allein auf Hessen beläuft sich der Schaden in 2025 auf 4,96 Milliarden Euro. Da Hessen rund 7,7% der deutschen Gesamtbevölkerung stellt und eine überdurchschnittlich hohe Wirtschaftskraft besitzt, trifft dieser Verlust das Bundesland durch den Ausfall hochqualifizierter Arbeitskräfte und die steuerlichen Mindereinnahmen spürbar.

Für die nächsten 10 Jahre ab 2027 wendet die Bundesregierung im Rahmen der nationalen Forschungsdekade für postinfektiöse Erkrankungen für die Forschung ca. 500 Millionen Euro auf, pro Jahr 50 Millionen. Werden für MS im Vergleich bereits seit Jahrzehnten jährlich rund 20 Millionen für die Forschung investiert und die Pharmaunternehmen leisten zusätzlich wichtige Arzneimittelforschungsarbeit, so stehen diese geringen Summen ohne Pharmaunterstützung für ME/CFS in einem krassen Missverhältnis. Die Konsequenzen daraus verspürt man nicht akut, sondern diese werden erst mittel- und langfristig sichtbar werden.

Für die Selbsthilfegruppe ME/CFS Wetterau in Friedberg,

Dr. med. Wolfgang Pilz