

ME/CFS, Long Covid und Post Vac – Erkenntnisse anwenden, Leben retten: Auch wir haben ein Recht auf ein Höchstmaß an Gesundheit!^{a)}

Mehr als 1,5 Mio. Menschen¹ leiden in Deutschland an **ME/CFS, Long Covid und Post Vac** sowie damit einhergehenden Krankheiten^{b)}. Durch die fortlaufende Pandemie² werden es immer mehr. Der **wirtschaftliche Schaden** beträgt **über 60 Mrd. € jährlich**, bei steigender Tendenz.³ Viele Betroffene leiden an einem **hohen Grad der Behinderung⁴** und **extrem niedriger Lebensqualität⁵**. Trotzdem gibt es so gut wie keine Versorgungszentren⁶ und **kein einziges zugelassenes Medikament⁷**. Da die Erkrankungen trotz der Häufigkeit bei Ärzt*innen kaum bekannt sind⁸, kommen **schädigende Fehlbehandlungen oft vor⁹**. **Quälende Symptome und Aussichtslosigkeit** aufgrund fehlender Versorgung und Forschung führen bei einigen Schwerbetroffenen zur **Entscheidung ihr Leben zu beenden.¹⁰**

Mittlerweile sind **viele biologische Prozesse bekannt**, ebenso wie dazu **passende Medikamente bzw. Wirkstoffe.¹¹** Forschende sitzen seit über einem Jahr in den Startlöchern. Was **fehlt**, ist die **Finanzierung der Studien, um die Erkenntnisse in die Praxis umzusetzen.¹²** Doch bisher gibt es **keinerlei Förderung für Arzneimittelforschung**. Hinzu kommt: Die Regierung behauptet, man wisse noch nicht genug für Arzneimittelforschung.¹³ Das trifft nicht zu und schreckt Investoren ab.

Die Bundesregierung muss **diesen jahrzehntelangen Gesundheitsskandal beenden** und dafür sorgen, dass alle kranken Menschen ihr **Recht auf Versorgung, Therapie und Selbstbestimmung** bekommen.

Wir fordern:

1. Bundesweite Aufklärungskampagnen

- Medizinische Basisinfos u.a. zu Krankheitsschwere, Kernsymptom PEM^{c)} und Prävention (Infektionsschutz).
- Informationskampagne für **alle Beteiligten im Gesundheits-, Sozial- und Bildungssystem** über die **medizinischen Grundlagen**, um Schaden von den Betroffenen abzuwenden (Verweigerung von Leistungen, Fehlbehandlungen etc.).

2. Forschung

- **1 Mrd. € Forschungsförderung** wegen Schwere, Häufigkeit, Forschungsrückstand und volkswirtschaftlichem Schaden.
- **Nationales Forschungszentrum für post-infektiöse Erkrankungen.**
- Nur für **somatische** Krankheitsmechanismen
- Einbeziehung von Betroffenen.
- Fokus auf **schnellstmögliche Verfügbarkeit von Medikamenten** durch Förderung von klinischen Studien und Arzneimittelforschung.
- Kooperation mit Start-ups.
- Notzulassung bei Hinweisen auf Wirkung, **da jede Verzögerung Menschenleben kostet.**

3. Versorgung und Therapien

Die Bundesregierung muss **Druck auf das Gesundheitssystem ausüben**, um Versorgung und Umsetzung der G-BA-Richtlinie sicherzustellen. Dazu gehören:

- **Flächendeckende spezialisierte Zentren.**
- **Hausbesuche und Telemedizin** für schwer Erkrankte.
- **Stationäre Aufenthalte ermöglichen** (Rücksicht auf Reizarmut, Ruhezeiten etc.).
- **Stopp schädigender Therapien** bzw. Rehas
- Übernahme bereits vorhandener **Off-Label-Therapien** durch die Kassen.
- Zugang zu **palliativer Versorgung.**

4. Sterbehilfe

- Vorrang von Versorgung vor Sterbehilfe.
- Das Bundesverfassungsgericht bestätigte das **Recht auf assistierte Selbsttötung bei auswegloser Lage.¹⁴**
- Daher muss die Bundesregierung hier **Rechtsklarheit und Schutz vor Missbrauch** schaffen – im Dialog mit Betroffenen und Ethikkommissionen.

Jetzt ist die Zeit zum Handeln. Die wissenschaftliche Grundlage ist da. Warten multipliziert das Leid, verursacht einen noch höheren wirtschaftlichen Schaden und kostet Menschenleben.

Wir fordern die Bundesregierung auf, umgehend einen ressortübergreifenden Aktionsplan aufzustellen. Dieser muss mit Betroffenen und den führenden Expert*innen ausgearbeitet werden, konkrete Maßnahmen und die Finanzierung enthalten. Wir wollen unser Leben zurück!

a) Artikel 12, Internationaler Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte, Details siehe Rückseite

b) Posturales Tachykardiesyndrom (POTS) und andere Dysautonomien, Small-Fiber-Neuropathie (SFN), Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS), Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

c) Post Exertionelle Malaise: Zustandsverschlechterung nach Belastung



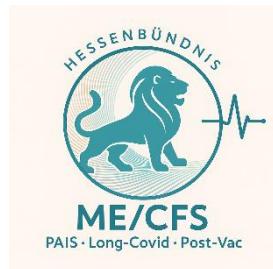
Lebenshilfe
Landesverband
Schleswig-Holstein e.V.



POST VAC NETZWERK
VON BETROFFENEN MIT BETROFFENEN



Inklusionsbotschafterin
Schleswig-Holstein



SHG PostCOVID, PostVAC, ME/CFS
Weimar/Thüringen



V.i.S.d.P.:

PiEr Schleswig-Holstein e.V. vertr.d. Barbara von Eltz, Svenja Thür, Anna Krumpas, Sandra Bockholt, c/o Der Paritätische, Zum Brook 4, 24143 Kiel

^{a)} „Die Vertragsstaaten erkennen das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit an. Die von den Vertragsstaaten zu unternehmenden Schritte zur vollen Verwirklichung dieses Rechts umfassen die erforderlichen Maßnahmen [...] c) zur Vorbeugung, Behandlung und Bekämpfung epidemischer, endemischer, Berufs- und sonstiger Krankheiten; d) zur Schaffung der Voraussetzungen, die für jedermann im Krankheitsfall den Genuss medizinischer Einrichtungen und ärztlicher Betreuung sicherstellen.“

Artikel 12 des Internationalen Pakts über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte und somit Teil der Internationalen Charta der Menschenrechte. https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/ICESCR/ICESCR_Pakt.pdf

¹ Daniell J et al. 2025. The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany. Hamburg and Karlsruhe: ME/CFS Research Foundation and Risklayer. <https://mecfs-research.org/wp-content/uploads/2025/05/The-rising-cost-of-Long-COVID-and-ME/CFS-in-Germany.pdf>

²WHO 2023: „This does not mean the pandemic itself is over, but the global emergency it caused is – for now.“ <https://news.un.org/en/story/2023/05/1136367>

³ Vgl. 1

⁴Renz-Polster, H., Scheibenbogen, C. 2022: Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue Syndrom, in: Die Innere Medizin, 63, 830–839, <https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y>

⁵Falk Hvidberg M, et al. 2015: The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS One. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>

⁶Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2023: Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) – Aktueller Kenntnisstand, IQWiG-Berichte – Nr. 1539, https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf

⁷Ludwig, T. 2025: Ein Damm gegen die Calciumflut. LaborJournal. <https://www.laborjournal.de/editorials/3345.php>

⁸Vgl. 6

⁹- Steinacker JM, Klinkisch E-M. Between progress and invisibility: Are post-viral fatigue syndromes overwhelming medicine and society? Dtsch Z Sportmed. 2024; 75: 37-40. <https://doi.org/doi:10.5960/dzsm.2024.593>

- Hammer, S. et al. 2024: „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“ – Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.05.007>

¹⁰ Roßbruch, R. 2025: Editorial. In: humanes leben humanes sterben. Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben e.V.. https://www.dghs.de/fileadmin/content/05_aktuelles/magazin/pdfs/HLS_2025-4_gesamt.pdf

¹¹- Lorenzen, A. 2025: Meine Hoffnung ist groß, dass wir bald wirksame Therapien haben. Interview mit Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen, Spektrum der Wissenschaft <https://www.spektrum.de/news/carmen-scheibenbogen-ueber-therapien-und-medikamente-fuer-me-cfs/2282614>

- Müller-Bohn, T. 2024: Start-up präsentiert Arzneistoffkandidat gegen chronisches Erschöpfungssyndrom. Deutsche Apotheker Zeitschrift. <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2024/10/15/start-up-praesentiert-arezneistoffkandidat-gegen-chronisches-erschoepfungssyndrom>

¹²Scheibenbogen, C. 2025: Sie forscht an Medikamenten gegen Long Covid – doch das Geld fehlt. In: Tagesspiegel. <https://www.youtube.com/watch?v=ENTCUHwXnZc>

¹³ - Deutscher Bundestag, Plenarprotokoll 21/24,

https://dserver.bundestag.de/btp/21/21024.pdf?utm_source=chatgpt.com

- Antwort des BMG auf schriftliche Frage im Monat September 2025, Arbeitsnummer 9/411

¹⁴Bundesverfassungsgericht, Urteil vom 26. Februar 2020, Aktenzeichen 2 BvR 2347/15

https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Entscheidungen/DE/2020/02/rs20200226_2bvr234715.html