



Ausschussdrucksache 21(18)36a
vom 10. Dezember 2025

Schriftliche Stellungnahme
der Sachverständigen Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen

Öffentliches Fachgespräch
zum Thema „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“

TOP 1 der 12. Sitzung am 17. Dezember 2025

Stellungnahme Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen, Charité zur Anhörung des Bundestagsausschusses für Forschung zum Thema "Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen" am 17.12.25

Eine „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“ ist eine sehr wichtige und zukunftsweisende Initiative für Betroffene, für unsere Gesellschaft und unsere Volkswirtschaft.

Zum Begriff: Postinfektiöse Erkrankungen umfassen auch viele bekannte Krankheiten, die durch Infektionen ausgelöst werden können. Für die geplante Förderung wäre eine Fokussierung auf postakute Infektionssyndrome (PAIS) sinnvoll. Diese betreffen eine große Gruppe von Menschen, die nach COVID-19 oder anderen Infektionen unter komplexen, oft schweren Erkrankungen leiden, die bislang unzureichend verstanden, kaum behandelbar und stark unversorgt sind. ME/CFS gehört zu diesem Spektrum. PAIS betreffen häufig jüngere Erwachsene aber auch Kinder und verlaufen bei einem großen Teil der Betroffenen chronisch.

Wir benötigen dringend translationale biomedizinische Forschung mit dem Ziel, die Krankheitsmechanismen besser zu verstehen und diagnostische Marker und wirksame Therapien zu entwickeln. Medikamentenentwicklung ist von zentraler Bedeutung, denn aktuell existieren keine zugelassenen ursächlich wirksamen Behandlungen für PAIS. Wirksame Medikamente würden zugleich die Versorgungssituation deutlich verbessern und mittelfristig erhebliche wirtschaftliche Auswirkung haben. Ein Hindernis war bisher die unzureichende Anerkennung von PAIS als biomedizinische Erkrankung. Dies führte dazu, dass rehabilitative und psychosomatische Therapieansätze priorisiert und biomedizinische Forschung bislang kaum gefördert wurden. Deshalb ist es essenziell, Kriterien für die Vergabe der Mittel festzulegen, die eine translationale wissenschaftsbasierte Forschung sicherstellen, und Patientenorganisationen mit ihrer hohen Expertise in die Planung und Umsetzung einzubinden. Ein Negativbeispiel ist die US-NIH-Initiative RECOVER, die seit 2021 mit fast 2 Milliarden US-Dollar gefördert wurde. Der Großteil der Mittel floss in beobachtende Studien und den Aufbau großer Kohorten. Die wenigen therapeutischen Studien berücksichtigten Krankheitsmechanismen unzureichend und schlossen meist nicht klar definierte Patientenkohorten ein.

Unsere vom Innovationsfonds geförderte Versorgungsstudie CFS_CARE untersuchte eine symptomorientierte Versorgung einschließlich einer fünfwochigen spezialisierten Rehabilitationsbehandlung für ME/CFS. Dieses Konzept wurde von den Betroffenen als hilfreich erlebt, zeigte jedoch keinen Einfluss auf die Krankheitsschwere. Diese Studie liefert weitere Belege für die dringende Notwendigkeit therapeutische Ansätze zu entwickeln, die an biologischen Ursachen ansetzen.

Bereits 2021 haben wir, unterstützt von den Patientenorganisationen Long COVID Deutschland und der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, ein Konzept für eine rationale Therapieentwicklung vorgelegt. Es basiert auf zwei Säulen: dem „Drug Repurposing“, also der Prüfung bereits zugelassener Medikamente, die an bekannten Mechanismen von PAIS ansetzen und begleitender Biomarker- und Diagnostikforschung, um zu verstehen, warum Medikamente wirken oder nicht. Gleichzeitig ermöglicht dieser Ansatz, Marker für Ansprechen und Krankheitsuntergruppen zu identifizieren, und schafft damit auch wichtige Grundlagen für Folge- und Zulassungsstudien (1). Für die Umsetzung dieses Konzepts wurde im Jahr 2022 vom Deutschen Bundestag eine Förderung von zehn Millionen Euro zur Einrichtung der Nationalen Klinischen Studiengruppe NKSG bereitgestellt.

Ich möchte zwei aktuelle Ergebnisse der NKSG-Therapiestudien vorstellen. Auf der Grundlage von Studien, die Hinweise dafür liefern, dass Autoimmunität eine Rolle bei PAIS spielt, haben wir eine Proof of Concept Studie mit Immunadsorption, einem Verfahren zur Entfernung von Autoantikörpern, bei nach COVID an ME/CFS Erkrankten durchgeführt. Bei zwei Dritteln der Behandelten mit erhöhten Autoantikörpern zeigte sich eine rasche klinische Besserung. Durch eine umfassende Omics-Analyse konnten wir ein Biomarkerprofil identifizieren, das diejenigen Patienten kennzeichnet, die auf diese

Therapie ansprechen (2). Da Immunadsorption keine nachhaltig wirksame oder heilende Therapie darstellt, müssen im nächsten Schritt zugelassene Medikamente geprüft werden, die autoantikörperproduzierende Zellen gezielt entfernen, hierzu zählen CD19-, CD20- und CD38 monoklonale Antikörper, die bereits als Medikamente zugelassen sind, auch von deutschen Unternehmen. Der Bundestag hat im Haushalt 2024 weitere acht Millionen Euro zur Fortführung der Therapiestudien der NKSG bereitgestellt. Die Freigabe dieser Gelder befindet sich noch immer in Begutachtung. Auf Grundlage der Ergebnisse der NKSG-Studie prüft erstmals auch ein Pharmaunternehmen, mit uns eine entsprechende Studie durchzuführen.

Ein weiteres Beispiel aus der NKSG ist die Studie zur Hyperbaren Sauerstofftherapie (HBOT), die die Sauerstoffversorgung im Gewebe bei gestörter Durchblutung verbessern kann. Unsere Ergebnisse zeigen, dass sich damit bei etwa einem Drittel der ME/CFS-Betroffenen die objektive Belastbarkeit, Fatigue und Schmerzen verbessern. Die begleitende funktionelle MRT-Diagnostik weist auf einen klaren biologischen Effekt hin und liefert einen Biomarker für Folgestudien: Ein charakteristisches Muster im Gehirn unterscheidet Patienten von Gesunden und normalisierte sich bei klinischer Besserung (3).

Die Forschung zu PAIS hat in den vergangenen Jahren wichtige Fortschritte gemacht. Es gilt inzwischen als sehr wahrscheinlich, dass PAIS keine einheitliche Erkrankung ist, sondern durch verschiedene Mechanismen verursacht wird. Neben Autoimmunität und Entzündung gehören dazu Gefäßschäden und Durchblutungsstörung, eine gestörte Mitochondrienfunktion mit beeinträchtigtem Energietstoffwechsel, Dysregulation von Neurotransmittern und Mikrobiom, sowie Viruspersistenz und -reaktivierung. Dies erfordert voraussichtlich unterschiedliche Therapieansätze. Wichtig für den Erfolg von Therapiestudien ist auch, Untergruppen von Patienten zu identifizieren für die ein bestimmter Mechanismus wahrscheinlich relevant ist. Neben dem zielgerichteten Einsatz bereits verfügbarer Medikamente, sollte auch die Entwicklung von neuen Wirkstoffen gefördert werden, für die es eine klare wissenschaftliche Rationale gibt, wie beispielsweise die der deutschen Firma Mitodicure.

Für eine effiziente Erforschung von Krankheiten braucht es Kompetenzzentren, in denen biomedizinische Forschung und interdisziplinäre Patientenversorgung unter einem Dach oder in eng vernetzten Strukturen zusammenarbeiten. Die vom BMG geförderten Versorgungsforschungsprojekte bieten hier eine wichtige Grundlage. Pharmazeutische Unternehmen sollten früh in Medikamentenstudien einbezogen werden. Unverzichtbar ist die Einbindung von Patientenorganisationen, damit Forschung und Versorgung sich an den realen Bedürfnissen der Betroffenen orientieren.

Die Nationale Dekade für Postinfektiöse Erkrankungen bietet die Chance, PAIS, ME/CFS und Long COVID diagnostizierbar und behandelbar zu machen. Wissenschaftliche Grundlagen, erste klinische Ansätze und potenziell wirksame Medikamente sind vorhanden. Deutschland hat durch bereits bestehende Vorarbeiten und Förderung nun die einmalige Chance, international eine führende Rolle einzunehmen mit großem medizinischem und wirtschaftlichem Potenzial.

1. Scheibenbogen C, Bellmann-Strobl JT, Heindrich C, Wittke K, Stein E, Franke C, Prüss H, Preßler H, Machule ML, Audebert H, Finke C, Zimmermann HG, Sawitzki B, Meisel C, Toelle M, Krueger A, Aschenbrenner AC, Schultze JL, Beyer MD, Ralser M, Mülleder M, Sander LE, Konietschke F, Paul F, Stojanov S, Bruckert L, Hedderich DM, Knolle F, Riemekasten G, Vehreschild MJGT, Cornely OA, Behrends U, Burock S. Fighting Post-COVID and ME/CFS - development of curative therapies. *Front Med (Lausanne)*. 2023
2. Stein E, Heindrich C, Wittke K, Kedor C, Rust R, Freitag H, Sotzny F, Krüger A, Tölle M, Grabowski P, Scheibenbogen C, Kim L. Efficacy of repeated immunoadsorption in patients with post-COVID myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and elevated β 2-adrenergic receptor autoantibodies: a prospective cohort study. *Lancet Reg Health Eur*. 2024
3. Kim L, Cammà G, Kedor Peters C, Mantwill M, Müller O, Leprêtre N, Heindrich C, Rust R, Krill M, Hartung TJ, Reiß LG, Krohn S, von Heymann C, Wittke K, Finke C, Scheibenbogen C. Hyperbaric oxygen therapy improves clinical symptoms and functional capacity and restores thalamic connectivity in ME/CFS. *medRxiv*. 2025