



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

Schriftliche Stellungnahme
des Sachverständigen Sebastian Musch

Öffentliches Fachgespräch
zum Thema „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“

TOP 1 der 12. Sitzung am 17. Dezember 2025

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS (DG.ME/CFS) zum Fachgespräch „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“ im Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung am 17. Dezember 2025

Die DG.ME/CFS begrüßt die Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen. Die Bekanntgabe ist ein Meilenstein für die Medizin und zeigt den politischen Willen, eine Verbesserung der Lebenssituation ME/CFS-Betroffener herbeizuführen und erfolgreiche Therapien zu entwickeln.

Grundlegend für den Erfolg der Dekade sind **zielgerichtete Fördermittel und eine nachhaltige Forschungsstrategie**. Dabei sind drei Dinge unabdingbar:

- auf die jahrzehntelangen Erkenntnisse und Erfahrungen vor der Pandemie aufzubauen,
- die Mittel für die biomedizinische Forschung zu verwenden und
- die Expertise der Betroffenenorganisationen einzubeziehen.

Aus der Vergangenheit lernen

Postinfektiöse Erkrankungen wie die Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue Syndrom (ME/CFS) oder das Posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (PoTS) sind seit Langem bekannt, wurden jedoch in den letzten 40 Jahren in der Medizin wenig beachtet, unzureichend erforscht und Betroffene oft stigmatisiert. Es fehlten flächendeckende Versorgungs- und Forschungsstrukturen, wodurch vorhandene Expertise nicht breit genutzt werden konnte. Infolgedessen blieb das Gesundheitssystem auf die durch COVID-19 gestiegenen Fallzahlen dieser Erkrankungen unzureichend vorbereitet und Wissenslücken erschwerten zu Pandemiebeginn gezielte Forschungsansätze.

Bereits vor der COVID-19-Pandemie beauftragten große internationale Gesundheitsbehörden Literatursauswertungen zu ME/CFS, die das Wissen zusammenfassten und bis heute gültige Leitlinienempfehlungen formulierten. Für die Berichte des IOM¹ (USA, 2015), NICE² (UK, 2021) und IQWiG³ (Deutschland, 2023) wurden über Jahre tausende Studien analysiert und grundlegende Fragen zu Symptomatik und Pathomechanismen geklärt. Sie kommen übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass ME/CFS eine schwere körperliche Erkrankung ist, die das Leitsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) aufweist und weder durch graduell aktivitätssteigernde Therapien noch durch psychotherapeutische Verfahren ursächlich behandelt werden kann.

Sechs Jahre nach Beginn der COVID-19-Pandemie sind die symptomatischen und pathomechanistischen Gemeinsamkeiten postinfektiöser Krankheitsbilder klarer geworden. Es ist belegt, dass ein relevanter Teil der Long-COVID-Betroffenen das Vollbild von ME/CFS entwickelt. Deshalb fordern wir, dass bereits vorhandenes Wissen zu ME/CFS in die Breite getragen und als Grundlage für weiterführende Studien herangezogen wird.

¹ IOM Report "Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness" (2015), DOI: [10.17226/19012](https://doi.org/10.17226/19012)

² NICE Guideline "Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management" (2021), <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

³ IQWiG Bericht „Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) – Aktueller Kenntnisstand“ (2023),

Insbesondere die Erfassung von ME/CFS mit seinem Kardinalsymptom PEM muss in Studien zu postinfektiösen Erkrankungen Standard sein.

- Internationale und nationale Leitlinien (IOM, NICE, IQWiG) liefern eine fundierte Wissensbasis zu ME/CFS.
- ME/CFS wird als schwere körperliche Erkrankung eingeordnet.
- Auf bereits vorhandenem Wissen zu ME/CFS muss aufgebaut werden, insbesondere muss ME/CFS mit seinem Leitsymptom PEM konsequent in zukünftigen Studien zu postinfektiösen Erkrankungen erfasst werden.

Biomedizinische Forschung vorantreiben

Für die zügige Umsetzung einer biomedizinischen Forschungsdekade liegen gute Voraussetzungen in Deutschland vor. International angesehene Expert*innen haben in den letzten Jahren die Erkenntnisse deutlich vorangetrieben und Deutschland weltweit auf eine Spitzenreiter-Position in dem Forschungsgebiet gebracht. Herausragende Wissenschaftler*innen aus verschiedenen Fachrichtungen bieten das Potenzial, interdisziplinäre Spitzenforschung auf die Fragen der postinfektiösen Erkrankungen anzuwenden. Im Februar 2022 legte die DG.ME/CFS gemeinsam mit Long COVID Deutschland (LCD) den „Nationalen Aktionsplan für ME/CFS und Long COVID“⁴ vor, im Januar 2023 folgte der „Leitfaden für Vorhaben zur Erforschung und Versorgung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom“⁵, dessen Kernaussagen zur Forschungsförderung weiterhin Gültigkeit haben. Ein Element des Aktionsplans ist die gezielte Förderung zur Entwicklung biomedizinischer Therapiemöglichkeiten.

Hypothesen, für die bei ME/CFS bereits Evidenz vorliegt und die teils für Long COVID repliziert wurden, müssen gezielt weiterverfolgt werden – Autoimmunität, endotheliale Dysfunktion, autonome und neuronale Dysfunktionen sowie der gestörte Energiestoffwechsel. Statt breiter Förderung ist eine strategische Priorisierung vielversprechender Ansätze notwendig. Basierend auf den bisherigen Erkenntnissen zu den pathophysiologischen Mechanismen von ME/CFS und verwandten postinfektiösen Erkrankungen bieten Arzneimittel, die gezielt in relevante Krankheitsprozesse eingreifen, besonders vielversprechende therapeutische Ansätze. Um diese Potenziale auszuschöpfen, ist es unerlässlich, den Fokus auf eine kliniknahe biomedizinische Grundlagen- und Therapieforschung zu legen. Ziel sollte eine Priorisierung von Studien sein, die kurz-, mittel- und langfristig eine Zulassung von Medikamenten mit einer hohen Wirksamkeit gegen ME/CFS ermöglichen. Studien sollten möglichst kausal am Krankheitsmechanismus von ME/CFS ansetzen, um objektiv messbare Verbesserungen zu erzielen. Ohne klare Priorisierung von biomedizinischer Forschung werden die Entwicklung kausaler Therapien und ein tiefergehendes Verständnis der Pathomechanismen verhindert.

Es gibt einige Erkrankungen, deren Pathomechanismus noch nicht vollständig aufgeklärt wurde, und für die dennoch bereits effektive medikamentöse Therapien durch gezielte Wirkstoffsuche etabliert wurden. Für die oben genannten Pathomechanismen stehen aus

⁴ www.mecfs.de/aktionsplan/

⁵ www.mecfs.de/leitfaden

anderen Indikationen bereits zugelassene Medikamente zur Verfügung. Sie sollten zeitnah auf ihre Wirksamkeit bei ME/CFS und den entsprechenden Formen des Post-COVID-Syndroms getestet werden, um Behandlungsoptionen schnellstmöglich etablieren zu können. Hervorzuheben ist, dass mittels solcher Therapiestudien auch das Verständnis der Pathomechanismen der Erkrankungen weiter vertieft werden kann, diese also auch zu Grundlagenforschungszwecken schon frühzeitig in der Dekade mit eingebunden werden sollten.

- Die Fördermittel müssen gezielt für biomedizinische Forschung eingesetzt werden.
- Forschungsvorhaben sollten an bestehender Evidenz zu relevanten Pathomechanismen anknüpfen und diese gezielt weiter untersuchen.
- Bereits zugelassene Medikamente sollten in kontrollierten Studien für ME/CFS und entsprechende Formen des Post-COVID-Syndroms geprüft werden.

Unter dem Begriff der postinfektiösen Erkrankungen werden diverse Krankheiten gefasst. Studienpopulationen müssen daher immer genau definiert und charakterisiert werden. Werden in Studien zu breite Einschlusskriterien verwendet, besteht die Gefahr von nicht aussagekräftigen Ergebnissen. Zudem wird der Vergleich von Studien untereinander erschwert. Vor diesem Hintergrund ist die WHO-Definition von Long und Post-COVID aus unserer Sicht zu breit definiert, und daher als Einschlusskriterium für die Auswahl einer Studienpopulation in biomedizinischen Studien ungeeignet. Es müssen spezifische Einschlusskriterien verwendet werden, um homogenere Patientengruppen zu identifizieren, was zudem ein erfolgsentscheidender Faktor für die Entdeckung von Biomarkern, den Erfolg von Therapiestudien und das Verstehen der Pathophysiologie ist. Wir fordern daher die konsequente Nutzung der Diagnosekriterien zu ME/CFS, welche über Jahrzehnte entwickelt und immer wieder verbessert, validiert und abgegrenzt wurden. Hierbei ist sicherzustellen, dass Menschen mit ME/CFS nach unterschiedlichen Auslösern sowie Betroffene verschiedener Schweregrade in den Studien Berücksichtigung finden. Es darf nicht vergessen werden, dass ein gewisser prozentualer Anteil der ME/CFS-Betroffenen nicht postinfektiös erkrankt oder die initiale Infektion nicht erfasst wurde. Auch diese Patient*innen müssen in die Forschungsbemühungen der Dekade explizit eingeschlossen werden.

- Sorgfältiges und fundiertes Studiendesign, inklusive strenger Stratifizierung.
- Konsequente Nutzung der über Jahrzehnte entwickelten und validierten ME/CFS-Diagnosekriterien.
- Alle Betroffenenengruppen, auch ohne nachweisbaren infektiösen Auslöser, müssen einbezogen werden.

Aus dem erwähnten Aktionsplan ist, unter Einbeziehung der Betroffenenorganisationen DG.ME/CFS und LCD, 2022 die Nationale Klinische Studiengruppe (NKSG) an der Charité Berlin hervorgegangen, welcher auch ME/CFS-Expert*innen angehören, die sich bereits vor der Pandemie mit ME/CFS-Forschung befassten. Die NKSG konnte in den letzten Jahren zeigen, wie biomedizinische Grundlagenforschung mit tiefer Diagnostik- und Biomarkeranalyse Hand in Hand mit zeitgleich stattfindenden Therapiestudien und translationaler Datenintegration gelingen kann. Die Plattform ist erfolgreich etabliert,

lieferte bereits erste Studienergebnisse und dient als internationales Vorbild. Sie sollte als Nukleus für die Forschungsdekade dienen, weiter gefördert und ausgebaut werden. Therapiestudien mittels *drug repurposing*, wie oben bereits erwähnt, können im Rahmen der NKSG sofort gestartet werden, um dringend benötigte zeitnahe Evidenzen für therapeutische Verfahren zu schaffen.

Um die Nachhaltigkeit der Forschungsdekade zu gewährleisten, sind die strukturelle Förderung und eine zeitnahe und gezielte Förderung von wissenschaftlichem Nachwuchs unabdingbar.

- Die NKSG ist eine etablierte Plattform und sollte weiter ausgebaut werden, um Therapieforschung mit innovativer Diagnostik- und Biomarkeranalyse zu kombinieren.

Betroffenenbeteiligung

Das Einbringen fachlicher als auch empirischer Expertise von Betroffenenvertretungen in die strategische Steuerung der Dekade sehen wir als unverzichtbar an. Die entsprechende inhaltliche und auch praktische Erfahrung mit solchen partizipativen Prozessen liegt bei Betroffenenorganisationen, für ME/CFS insbesondere bei DG.ME/CFS, Fatigatio e. V. und Lost Voices Stiftung vor. Sowohl bei der Forschungsstrategie, der Konzeption der Ausschreibung als auch bei Bewertung und Auswahl der Forschungsprojekte müssen die Betroffenenorganisationen beteiligt werden. Ihnen muss hierbei ein echtes Stimmrecht eingeräumt werden. Es ist bekannt, dass Patient-Oriented- und Patient-Led-Research bessere Ergebnisse erzielt. Im Bereich Long COVID und ME/CFS wird dies am Konzept und in der Umsetzung der Projekte der NKSG besonders deutlich.

Darüber hinaus sollte die Einbindung von Betroffenenorganisationen nicht nur formal, sondern strukturell verankert werden – etwa durch feste Sitze in Steuerungsgremien, transparente Entscheidungsprozesse und die Bereitstellung von Ressourcen für ihre kontinuierliche Mitwirkung. Nur so kann gewährleistet werden, dass Forschungsvorhaben die tatsächlichen Bedarfe der Betroffenen adressieren und eine nachhaltige Wirkung entfalten.

- Die aktive und strukturelle Einbindung von Betroffenenorganisationen mit echtem Stimmrecht in allen Phasen der Forschungsdekade ist unverzichtbar, um praxisnahe, bedarfsgerechte und nachhaltige Ergebnisse zu erzielen.

Fazit

Nur durch eine konsequente Priorisierung biomedizinischer Forschung auf Basis bestehender Erkenntnisse, den gezielten Ausbau nachhaltiger Strukturen und die echte Einbindung von Betroffenenorganisationen kann die Nationale Dekade ihr Potenzial voll entfalten und den Weg für wirksame Therapien sowie eine nachhaltige Verbesserung der Versorgung von Menschen mit postinfektiösen Erkrankungen in Deutschland ebnen.