



Ausschussdrucksache 21(18)39
vom 15. Dezember 2025

Unaufgeforderte Stellungnahme
von Dipl.-Psych. Bettina Grande, Charité-Universitätsmedizin Berlin

Öffentliches Fachgespräch
zum Thema „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“

TOP 1 der 12. Sitzung am 17. Dezember 2025

Dipl.-Psych. Bettina Grande

Psychologische Psychotherapeutin

Charité – Universitätsmedizin Berlin

Campus Buch | Neuroimmunologie

Lindenberger Weg 80

13125 Berlin

Unaufgeforderte Stellungnahme von Dipl.-Psych. Bettina Grande, Charité, Gründerin des Psychotherapie Netzwerk ME/CFS, zur Anhörung des Bundestagsausschusses für Forschung zum Thema "Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen" am 17.12.25:

Schutz der von ME/CFS Betroffenen

Zur Perspektive dieser Stellungnahme

Diese Stellungnahme basiert auf langjähriger klinischer Erfahrung in der psychotherapeutischen Begleitung von Menschen mit schweren und schwersten Verläufen postinfektiöser Erkrankungen, sowie auf Erfahrungen mit aktuellen Versorgungs- und Forschungsprojekten. Die meisten der von postinfektiösen Erkrankungen schwer Betroffenen leiden an ME/CFS.

Die Stellungnahme nimmt bewusst die Perspektive jener Patient*innen ein, die nach Jahren inadäquater Diagnostik und Behandlung aus der Regelversorgung herausfallen, massiv gesundheitlich geschädigt sind, oft hausgebunden oder bettlägerig werden und in bestehenden Strukturen kaum noch erreicht werden.

Ein erheblicher Teil der schwerst Betroffenen ist erst nach aktivierenden oder rehabilitativen Maßnahmen, die ihrer Erkrankung nicht gerecht wurden, in diese desolate Situation gelangt. Die folgenden Einschätzungen spiegeln insbesondere die Erfahrungen aus der Versorgung von Patient*innen wider, bei denen Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen zu dauerhafter Zustandsverschlechterung geführt haben.

Kernbotschaft

Post-Exertionelle Malaise (PEM), ein gesundheitlicher Einbruch nach jeder Art von Belastung (körperlich, kognitiv, emotional), ist jenes Kernsymptom von ME/CFS, das jegliche diagnostische und therapeutische Maßnahme berücksichtigen muss. Bei einem zu viel an Belastung, auch durch therapeutische Maßnahmen, kann es zu einer bleibender Verschlechterung kommen.

Der Schutz von ME/CFS Betroffenen vor PEM und damit verbundenen Zustandsverschlechterungen muss daher solange ein zentraler gesundheitspolitischer Auftrag der NDPE sein, bis wirksame medikamentöse Therapien zur Verfügung stehen.

Therapeutische und rehabilitative Maßnahmen, die auf Aktivierung mit dem Ziel einer Zustandsverbesserung ausgerichtet sind und damit Belastungen als therapeutisches Agens systematisch einsetzen, sind bei Vorliegen von PEM medizinisch kontraindiziert und mit dem Risiko dauerhafter gesundheitlicher Schäden verbunden. Ein Teil der Betroffenen brechen nach solchen Maßnahmen ein und verschwinden aus der Regelversorgung.

Strukturelles Problem: Begriffe ohne Schutzwirkung

In gesundheitspolitischen und wissenschaftlichen Kontexten werden Begriffe wie biopsychosozial, ganzheitlich, individualisiert, Pacing, Belastungsintoleranz oder PEM zunehmend verwendet. Problematisch daran ist die fehlende strukturelle Konsequenz:

Diese Begrifflichkeiten geben oft vor, den genannten Risiken im therapeutischen Umgang mit ME/CFS gerecht zu werden, ohne dass dies in der Praxis wirklich konsequent erfolgt. Die Mehrzahl der aktuell angebotenen therapeutischen Konzepte zeigt, dass aktivierende Maßnahmen - die PEM potentiell auslösen können - weiterhin ein zentrales Element bleiben.

Es ist wichtig klar zu benennen: Aktivierende Maßnahmen und der Schutz vor PEM sind unvereinbar.

Strukturelle Ursachen der Diagnostischen Fehlsteuerung und ihre Folgen

In der Versorgungspraxis wird häufig auf Diagnosen aus dem Bereich der somatoformen Störungen (ICD-10 F45) zurückgegriffen, während der eigentlich passende Code F54 (psychische Faktoren bei körperlichen Erkrankungen) – sachlich naheliegend bei schweren körperlichen Erkrankungen – nicht gewählt wird, weil diese Ziffer in psychosomatischen/psychiatrischen Ambulanzen nicht abgerechnet werden kann. Auf diese Weise entstehen Statistiken, die ME/CFS fälschlicherweise dem Bereich psychischer/psychosomatischer Störungen zurechnen.

Abrechnungs- und Strukturvorgaben steuern damit Diagnosen und Therapiepfade. Fehldiagnosen führen oft zu Fehlbehandlungen!

Schutz als gesundheitspolitische Verantwortung

Bei ME/CFS ist der Schutz vor Zustandsverschlechterung keine Detailfrage, sondern eine gesundheitspolitische Verpflichtung. Schutz bedeutet konkret:

- konsequente Vermeidung körperlicher, kognitiver und emotionaler Überlastung,
- klare Kontraindikationen für aktivierende Therapien bei PEM,
- Zurückhaltung bei vielen Rehabilitationsmaßnahmen, so wie sie im psychosomatischen Bereich üblicherweise eingesetzt werden
- Anerkennung und Berücksichtigung von PEM bei allen Maßnahmen medizinischer Diagnostik und Therapie

Rolle der Psychotherapie

Psychotherapeutische Begleitung bei ME/CFS dient nicht der Aktivierung oder der Ursachensuche im Psychischen. Sie hat eine schützende Funktion beim Umgang mit Belastungen, stabilisiert bei schwerer körperlicher Erkrankung und unterstützt beim Aushalten eines massiv eingeschränkten Lebensvollzugs. Psychotherapeutische Begleitung ist damit nicht kurativ, sondern ausschließlich stützend und schützend.

Bedeutung für die Nationale Dekade

Die Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen ist eine große Chance.

Aus Verantwortung für die von ME/CFS Betroffenen sollte deren Schutz darin strukturell verankert werden.

Die Dekade sollte sich deshalb an folgenden Grundsätzen orientieren:

- Schutz vor Zustandsverschlechterung als gesundheitspolitische Pflicht
- gezielte biomedizinische Forschung, um wirksame Medikamente zu entwickeln, mit denen wirkliche Besserungen erreicht werden