



© Maria Wagner

**Nicht  
Genesen**

Wir geben Long Covid, ME/CFS und Post Vac ein Gesicht.

Aktualisierte Ausgabe Mai 2024



## INHALTS

# Verzeichnis

Über NichtGenesen	3
Bilder und Beispiele von Betroffenen	4
Begriffserklärungen und Zusammenhang von Post Covid, ME/CFS und Post Vac	6
Pathomechanismen	13
Anzahl Erkrankter in Deutschland	14
Fehldiagnosen, Psychologisierung und Stigmatisierung	17
Forschungsrückstand ME/CFS	22
Versorgungslage	23
Soziale Absicherung	26
Situation bei Kindern	27
Symptom PEM und Pacing	28
Rehabilitation und Aktivierungstherapien (GET)	31
Arbeitsfähigkeit, Berufskrankheiten	35
Auswirkungen auf die Wirtschaft	37
Forschung im Vergleich	39
Chancen	41
Erwartungen	43
Aktivitäten von NichtGenesen	44
Erfahrungsberichte	48

ÜBER

# NichtGenesen

NichtGenesen ist ein Zusammenschluss aus an Post Covid, ME/CFS und Post Vac Erkrankten und ihren Angehörigen, die sich für Forschung, Versorgung und Anerkennung ihrer Krankheitsbilder einsetzen.

## Bundesebene:



Ricarda  
Piepenhagen  
Gründerin und  
Sprecherin von  
NichtGenesen



Mareike  
Mitschele  
Sprecherin  
von  
NichtGenesen



Dennis  
Richter  
Social Media-  
Experte von  
NichtGenesen



Johannes  
Knöpfel  
IT-Experte  
von  
NichtGenesen

## Landesebene:

Zu NichtGenesen gehören zudem 16 Bundesländergruppen, die als Aktions- und Selbsthilfegruppen im jeweiligen Bundesland agieren. Die Ansprechpartner der einzelnen Ländergruppen finden Sie unter [www.nichtgenesen.org](http://www.nichtgenesen.org).

**NichtGenesen** wurde gegründet, um Post Covid-, ME/CFS- und Post Vac-Betroffenen ein Gesicht zu geben. Diese verschwinden häufig durch ihre Erkrankung aus dem öffentlichen Leben und werden unsichtbar. Auf der Instagram-Seite NichtGenesen werden viele dieser Schicksale portraitiert.

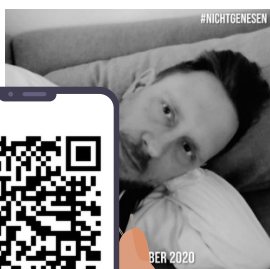
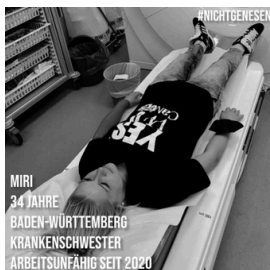
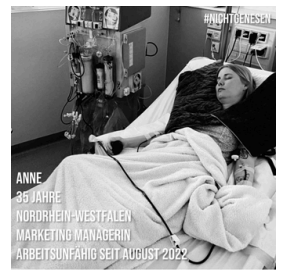


**NichtGenesen**  
Mail: [info@nichtgenesen.org](mailto:info@nichtgenesen.org)  
T: 03976 205 053  
(R. Piepenhagen)  
[www.nichtgenesen.org](http://www.nichtgenesen.org)



Eine Zusammenfassung von  
Aktionen und Aktivitäten von  
NichtGenesen finden Sie ab Seite 44.

# BILDER VON Betroffenen



# BEISPIELE VON Betroffenen

## Anina (20), Abiturientin\*



Anina infizierte sich ohne Vorerkrankungen im Oktober 2020 mit SARS-CoV-2. Der Ärztemarathon führte zur Empfehlung "körperliches Training". Aninas Zustand verschlechterte sich kontinuierlich. Ein Klinikaufenthalt ein Jahr später endete in der dauerhaften Bettlägerigkeit. Anina hat nach Widerspruch den Pflegegrad 5 und einen GdB von 100 %. Sie wird von ihren Eltern 24/7 gepflegt, ernährt, gewickelt. Sie hat ME/CFS.

## Michael (31), Wirtschaftsingenieur\*



Michaels milde SARS-CoV-2-Infektion war im November 2021. Er hatte keine Vorerkrankungen und war zweifach geimpft. Der Tipp des Arztes: "In Bewegung bleiben." Michael crashte vom Spazieren und Radfahren schwer, sodass er nun wieder bei seinen Eltern lebt, die ihn pflegen. Er ist auf einen Rollstuhl angewiesen. Er leidet mittlerweile an ME/CFS, die Krankheitslast hat zu sekundären psychischen Problemen geführt. Er hat sich bei der Dt. Gesellschaft für Humanes Sterben angemeldet.

## Katharina (32), Mutter zweier Kleinkinder\*



Katharina infizierte sich kurz vor der Geburt ihres 2. Kindes ohne Vorerkrankungen im Mai 2022 mit SARS-CoV-2, woraus ME/CFS entstand. Sie hat zu wenig Kraft, um ihr Baby zu halten und crasht vom Wickeln. Ihre 4-jährige Tochter wünscht sich, dass ihre Mama endlich wieder gesund wird und mit ihr spielen kann. Katharinas Mann Marcel ist verzweifelt, dass es noch immer keine Medikamente gibt.



# Post Covid, Post Vac & ME/CFS

Keine zugelassenen Arzneimittel

Kaum Behandlungszentren

Kaum Forschungsförderung

Kaum Vergütung für ÄrztInnen

Kein Bestandteil in Lehrplänen

Kaum Wissen in Medizin- und

Pflegeberufen

Kaum Wissen in Behörden, bei

Leistungsträgern oder

Gutachtern

Kaum Wissen in der

Gesellschaft

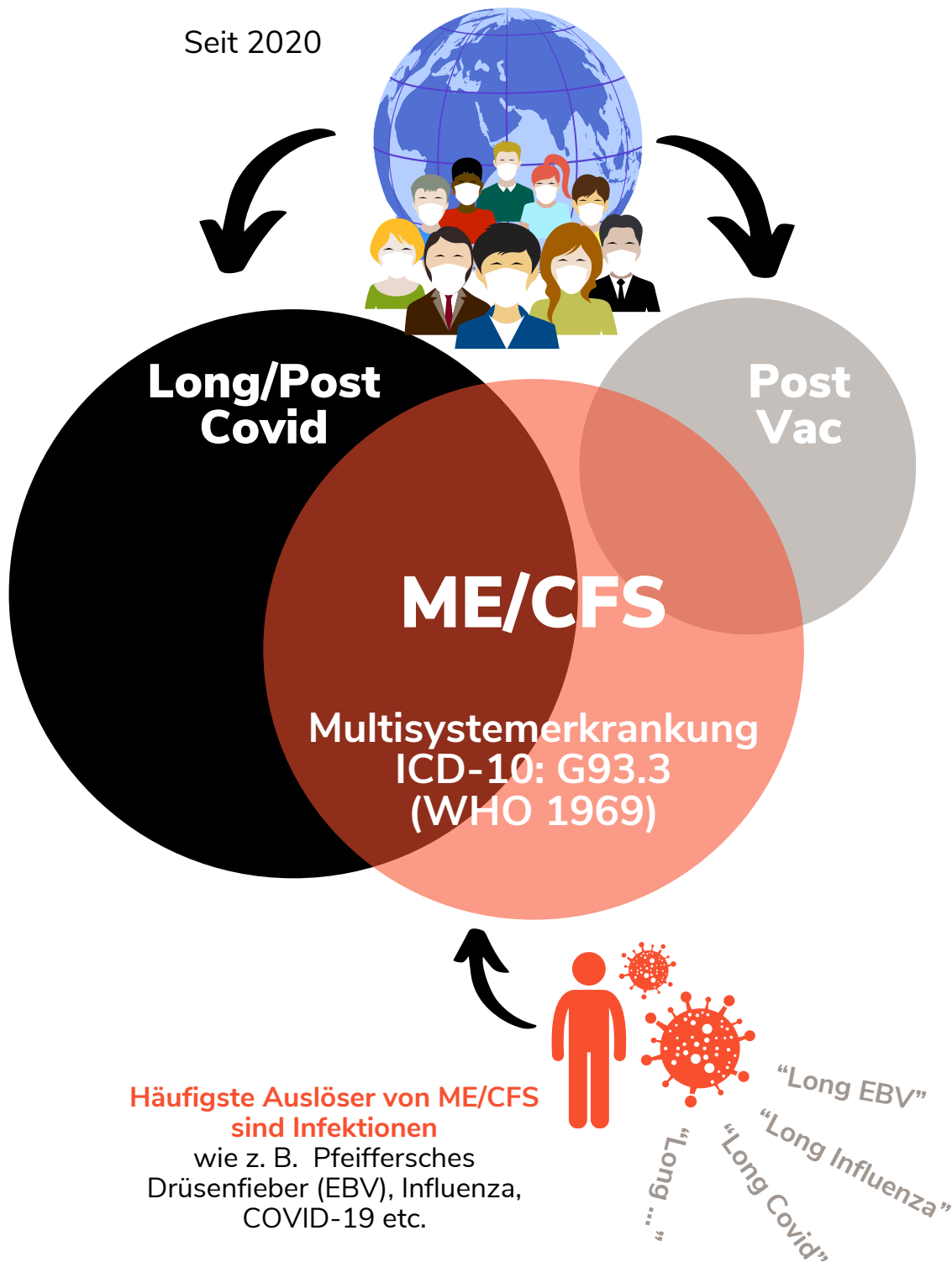


<sup>1</sup> Hirschhausen/ ARD (12.06.2023): Hirschhausen - was von Corona übrig bleibt (Abruf 09.11.2023).

ZUSAMMENHANG VON

# Post Covid, Post Vac & ME/CFS

Seit 2020





ÜBER

# Post Covid, Post Vac & ME/CFS

Begriffe erklärt auf tagesschau24:<sup>1</sup>



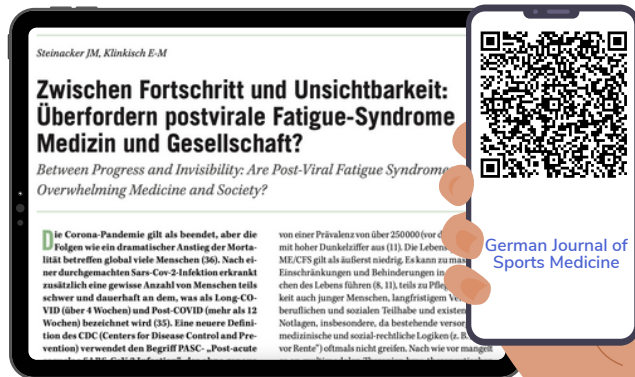
Über ME/CFS:<sup>2</sup>



Über Post Covid und Post Vac:<sup>3</sup>



Über postvirale Syndrome:<sup>4</sup>



<sup>1</sup> tagesschau24 (10.05.2023): Carmen Scheibenbogen, Immundefekt-Ambulanz Charité, zur Forschung zu ME/CFS und Long Covid.

<sup>2</sup> Scheibenbogen et al. (2023): Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen. Dt. Ärzteblatt.

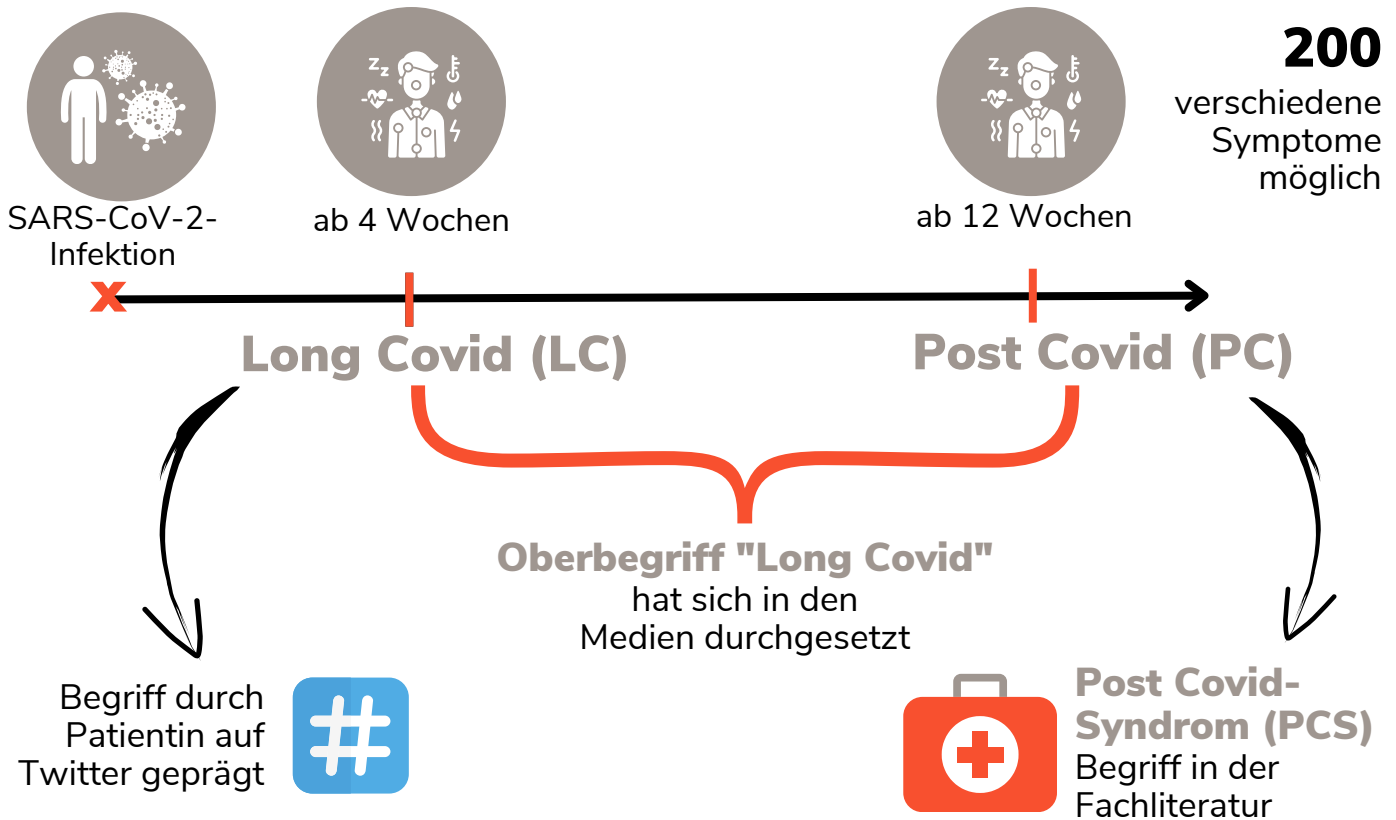
<sup>3</sup> Scheibenbogen et al. (2023): Post COVID und Post-Vakzin-Syndrom: Die Pandemie nach der Pandemie. Dt. Ärzteblatt.

<sup>4</sup> Steinacker & Klinkisch in German Journal of Sports Medicine (04/2024): Zwischen Fortschritt und Unsichtbarkeit: Überfordern postvirale Fatigue-Syndrome Medizin und Gesellschaft? (Abruf 23.04.2024).



# ÜBER Post Covid & Post Vac

## Long Covid oder Post Covid?



## Post Vac-Syndrom (PVS)



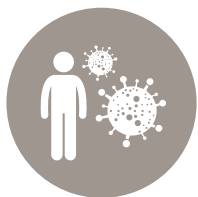
# ÜBER ME/CFS

**Myalgische Enzephalomyelitis/  
Chronisches Fatigue-Syndrom**



**Fatigue/ Müdigkeit**

(= krankhafte Erschöpfung) ist lediglich EIN Symptom neben vielen anderen bei ME/CFS



“ Diese Krankheit hat mit *chronischer Müdigkeit* so viel zu tun wie eine Atombombe mit einem Streichholz. Es ist eine völlig absurde Beschreibung.

Laura Hillenbrand, Betroffene



→ häufig durch Infektionen ausgelöst, z. B. Pfeiffersches Drüsenfieber, Influenza, COVID-19

## Symptome bei ME/CFS



**Leitsymptom ist die Postexertionelle Malaise (PEM) = spezielle Form der Belastungsintoleranz**

Nach (auch leichter) körperlicher oder geistiger Alltagsanstrengung auftretende Verschlechterung der Symptome, die oft zeitverzögert einsetzt, und Tage bis Monate oder dauerhaft anhält.



Fatigue



neurokognitive Störungen und Schlafstörungen



Fehlregulation des Kreislaufs, orthostatische Intoleranz, Schmerzen, grippeähnliche Symptome, Überempfindlichkeit gegen Reize (Lärm, Licht etc.) usw.

# ÜBER ME/CFS

## SCHWEREGRADE

ME/CFS  
WIE DAS LEBEN STÜCK  
FÜR STÜCK VERSCHWINDET



Kornelia  
Paulsen

ME/CFS wird gemäß der britischen NICE-Leitlinie<sup>1</sup> in die Schweregrade mild, moderat, schwer und sehr schwer eingeteilt. Dabei gehen die Schweregrade fließend ineinander über, Schwankungen sind im Verlauf der Krankheit möglich.<sup>2</sup>

### Mild

Milde Symptome, aber schon deutliche Einschränkung der Aktivitäten, meist Teilzeit-Tätigkeit noch möglich

### Moderat

Stärkere Symptome, keine Berufstätigkeit mehr, erhebliche Einschränkung in allen Lebensbereichen (Freizeit, Familie, Soziales), Hilfe in den Alltags-Aktivitäten notwendig

### Schwer

Bettlägerig, Einschränkungen bei der Körperpflege, Reizabschirmung, kaum Aktivitäten möglich

### Sehr schwer

Bettlägerig, [Trinknahrung oder] Ernährung über Sonde, komplett pflegebedürftig, komplette Abschirmung von Außenreizen<sup>3</sup>

Zur Beurteilung des Schweregrads eignet sich auch die Bell-Skala<sup>4</sup>, die vom US-amerikanischen ME/CFS-Spezialisten David S. Bell entwickelt wurde



<sup>1</sup> NICE (29.10.2021): Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management.

<sup>2</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (o.A.): Was ist ME/CFS? (Abruf 19.04.2024).

<sup>3</sup> Fatigatio e.V. (28.02.2024): Versorgungsstrukturen und Selbsthilfe bei ME/CFS und Post Covid (Abruf 19.04.2024).

<sup>4</sup> Fatigatio e.V. (o.A.): Bell-Skala (Abruf 19.04.2024). Original: Bell: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome.

# ÜBER ME/CFS

## Historie

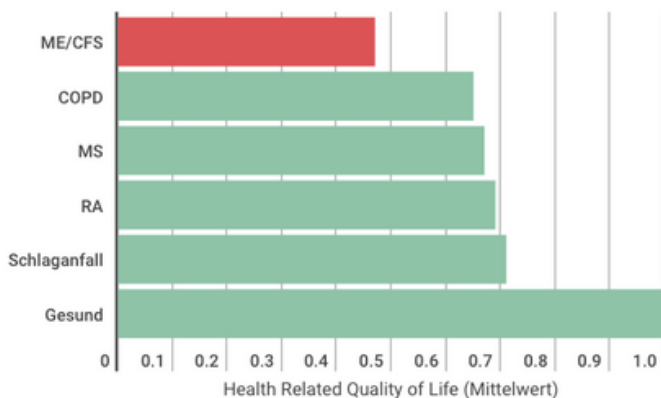
WHO klassifiziert ME/CFS mit ICD-10-Kode G93.3<sup>1</sup>

**Keine** zugelassenen Therapien;  
**verheerende** Versorgungslage;  
**Unwissenheit** nahezu in allen  
Bereichen des Gesundheits-  
wesens, bei Leistungsträgern etc.



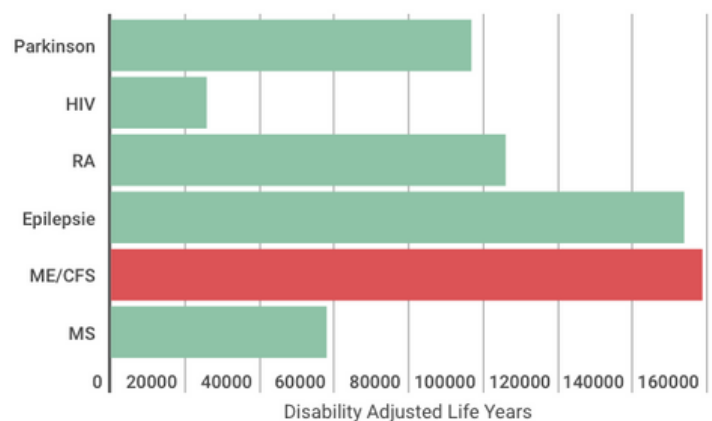
## Lebensqualität<sup>3</sup>

ME/CFS – Lebensqualität



Quelle: Hvidberg et al. 2015 doi:10.1371/journal.pone.0132421  
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS – verlorene/beeinträchtigte Lebensjahre Deutschland (DALY)



Quelle: Global Health Data Exchange, Dimmock et al. 2017 DOI: 10.15761/JMT.1000102  
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS gehört zu den Krankheiten mit der **niedrigsten Lebensqualität** überhaupt. Teilweise niedriger als bei Schlaganfall-, Herzinsuffizienz- oder Krebspatienten. Studien haben bei ME/CFS-Patienten die niedrigsten Vitalitäts- und Funktionalitätswerte aller chronischen Erkrankungen gemessen (z. B. Hvidberg et al. 2015).

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS<sup>3</sup>

[ME/CFS patients] feel effectively the same every day as an AIDS patient feels two months before death; the only difference is that symptoms can go on for never-ending decades.

Prof. Mark Loveless, AIDS and ME/CFS Clinic at Oregon Health Sciences University<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Scheibenbogen et al. (2023): Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen. Dt. Ärzteblatt.

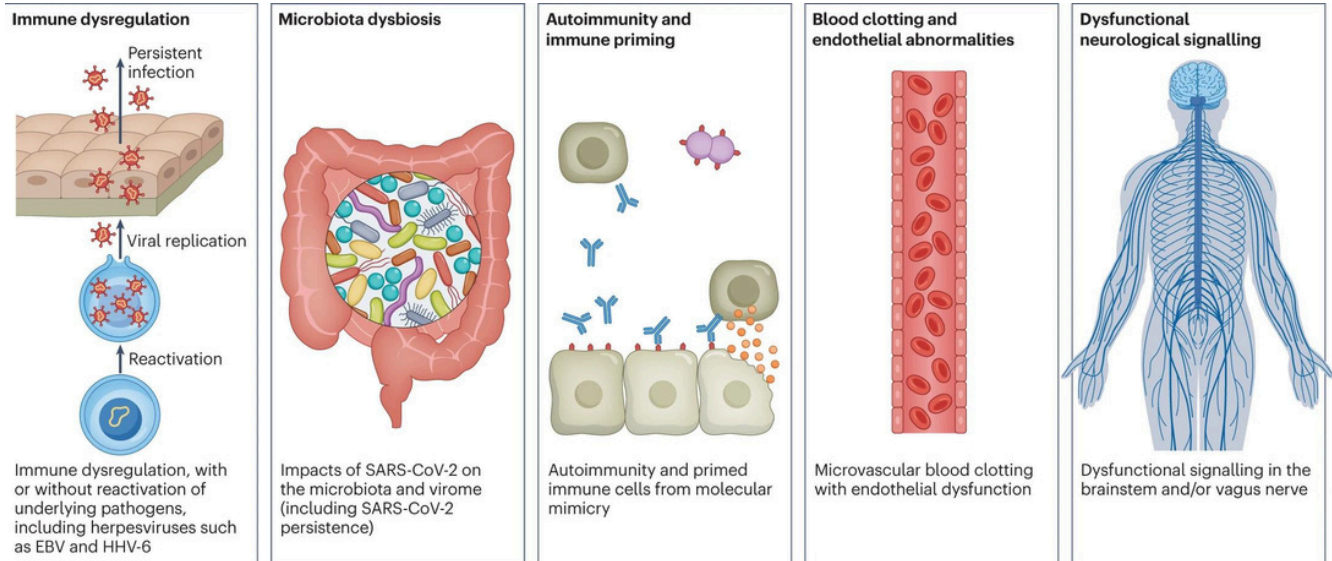
<sup>2</sup> WDR (20.11.2022): Long Covid und ME/CFS - Krimi um eine Krankheit (Abruf 14.11.2023).

<sup>3</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (03/2023): Daten und Fakten zu ME/CFS (Abruf 10.11.2023).

<sup>4</sup> Loveless/ ME Pedia (o.A.): Individual quotes (Abruf 10.11.2023).

# Pathomechanismen

## Pathophysiologie und Mechanismen von Long Covid<sup>1</sup>



## Überschneidungen der Erkenntnisse von ME/CFS vs. Long/Post Covid<sup>2</sup>

Befund	ME/CFS G93.3	Long COVID U09.9
Reduzierter Zerebraler Blutfluss	Ichise, 1992 Schwartz, 1994 Schwartz, 1994 Goldstein, 1995 Costa, 1995 Goldberg, 1997 Abu-Judeh, 1998 Kuratsune, 2002 Yoshiuchi, 2006	Biswal, 2011 Shungu, 2012 Gay, 2016 Natelson, 2017 Campen, 2020 Campen, 2021 Li, 2021 Campen & Visser, 2022
Endotheliale Dysfunktion	Newton, 2011 Scherbakov, 2020 Blauensteiner, 2021 Sørland, 2021	Haffke, 2022 Bertinat, 2022 Flaskamp, 2022
Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren	Tanaka, 2003 Yamamoto, 2012 Loebel, 2016 Fujii, 2020 Bynke, 2020	Szklarski, 2021 Freitag, 2021 Gravelsina, 2022 Sotzny, 2022
Regionaler Hypometabolismus im Zentralen Nervensystem	Tirelli, 1998	Siessmeier, 2003
Verringerte periphere Sauerstoffversorgung	McCully & Natelson, 1999 Tanaka, 2002 McCully, 2004 Neary, 2008	Vermeulen, 2014 Melamed, 2019 Joseph, 2021
Erhöhte ventrikuläre Laktatlevel	Mathew, 2008 Murrough, 2010 Shungu, 2012	Natelson, 2017 Natelson, 2017 Mueller, 2019
Arterielle Steifheit	van de Putte, 2005 Spence, 2008	Słomko, 2021 Bond, 2021
Überaktivierte Blutplättchen und kleinste Blutgerinnsel	Nunes, 2022 Jahanbani, 2022	Ahmed, 2022
Verminderte Verformbarkeit roter Blutkörperchen	Saha, 2019	Kubánková, 2021



<sup>1</sup> Davis et al. (13.01.2023): Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.

<sup>2</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: Replizierte Befunde bei ME/CFS und Long COVID (Abruf 30.10.2023).

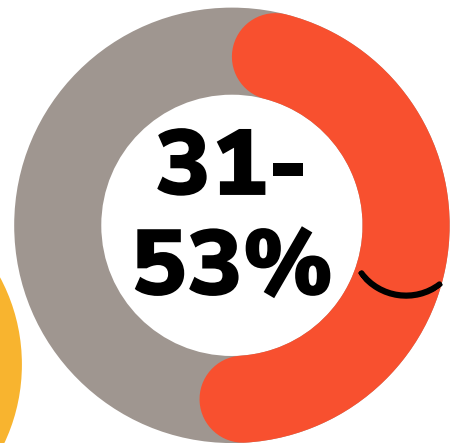
# Long/Post Covid



Laut  
Bevölkerungsstudie  
der CDC (USA)  
leiden Stand März  
2024 6,2% der  
Bevölkerung an  
Long/ Post Covid.<sup>5</sup>

## Prognose:<sup>2</sup>

Bei über der Hälfte der Patient\*innen, die sich an eine Post Covid-Ambulanz wandten, hatte sich der gesundheitliche Zustand auch 1,5 Jahre nach Infektion nicht verbessert - unabhängig von der SARS-CoV-2-Variante. (Agergaard et al.)



der Erkrankten erfüllen **nach 6 Monaten** Krankheitsdauer am Post Covid-Syndrom die Kriterien für **ME/CFS**<sup>3</sup>

**Jede SARS-CoV-2-Welle hinterlässt neue Long/ Post Covid-Betroffene**  
So verzeichnete das CDC (USA) nach der zweitgrößten SARS-CoV-2-Welle im Herbst/ Winter 2023 einen Anstieg der Long/ Post Covid-Betroffenen um 30%.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Rea, Pawelek & Ayoubkhani (03/2023): Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK; Kuang et al. (12/2023): Insights on Canadian Society. Experiences of Canadians with long-term symptoms following COVID-19; WHO (27.06.2023): Statement – 36 million people across the European Region may have developed long COVID over the first 3 years of the pandemic (Abruf 04.02.2024); Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) unter healthdata.org (27.06.2023): Long COVID is a serious health concern in Europe (Abruf 04.02.2024).

<sup>2</sup> Agergaard et al. (29.10.2023): Long-term Prognosis at 1.5 years after Infection with Wild-type strain of SARS-CoV-2 and Alpha, Delta, as well as Omicron Variants.

<sup>3</sup> Kedor et al. (08.02.2021): Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study; Haffke et al. (03/2022): Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS); Legler et al. (17.04.2023): Symptom persistence and biomarkers in post-COVID-19/chronic fatigue 2 syndrome – results from a prospective observational cohort (preprint); Reuken et al. (16.08.2023): Longterm course of neuropsychological symptoms and ME/CFS after SARS-CoV-2-infection: a prospective registry study; Davis et al. (17.04.2023): Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.

<sup>4</sup> The Guardian (15.03.2024): 'Alarming' rise in Americans with long Covid symptoms (Abruf 19.04.2024).



## ZAHLEN ZU

# Post Vac (PVS)

### Insgesamt ist die Datenlage zum Auftreten des Post Vac-Syndroms in Folge eines Sars-CoV-2-Impfstoffes unklar.

Als Anhaltspunkte werden an dieser Stelle die Zahlen aus den Sicherheitsberichten des Paul-Ehrlich-Instituts genutzt:

# 0,03%

“ Die Melderate [...] für Verdachtsfälle schwerwiegender Nebenwirkungen und Impfkomplicationen [betrug für alle Impfstoffe zusammen] 0,3 Meldungen pro 1.000 Impfdosen.

*Paul-Ehrlich-Institut,  
Sicherheitsbericht  
vom 7.9.2022<sup>1</sup>*

”

# 0,39%

“ An der Befragung mittels SafeVac 2.0-App zur Überwachung der Sicherheit von COVID-19-Impfstoffen haben sich bis zum 30.11.2021 insgesamt 725.541 Personen mit mindestens einer Impfdosis in der App registriert. Dies entspricht 1,2 Prozent der geimpften Personen bei bisher insgesamt 59.407.188 Erstimpfungen (Stand 30.11.2021). In 2.827 Meldungen (0,39 %) wurden schwerwiegende Reaktionen berichtet.

*Paul-Ehrlich-Institut,  
Sicherheitsbericht vom 23.12.2021<sup>2</sup>*

”

Wir weisen ausdrücklich darauf hin, dass das Aufführen des Post Vac-Syndroms keine Positionierung für oder gegen eine Corona-Impfung darstellt. Unser Anliegen ist, dass allen Menschen mit gesundheitlichen Beschwerden geholfen wird, unabhängig davon, ob die Beschwerden durch eine Infektion (geimpft oder ungeimpft), eine Impfung oder durch andere Auslöser entstanden sind. Wir positionieren uns ausdrücklich gegen die Instrumentalisierung des Leids von Post Vac-Betroffenen für andere Interessen.

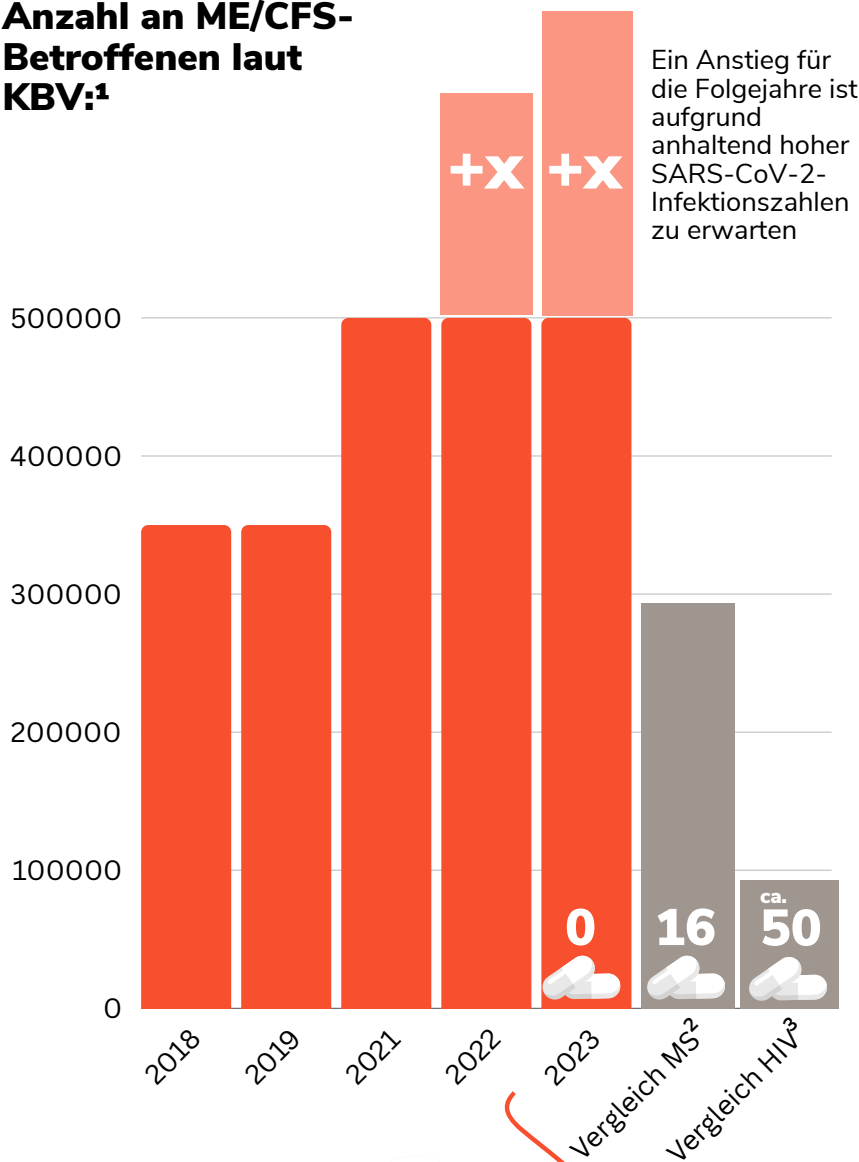
<sup>1</sup> Paul-Ehrlich-Institut (12/2021): Sicherheitsbericht. Verdachtsfälle von Nebenwirkungen und Impfkomplicationen nach Impfung zum Schutz vor COVID-19 seit Beginn der Impfkampagne am 27.12.2020 bis zum 30.11.2021.

<sup>2</sup> Paul-Ehrlich-Institut (09/2022): Sicherheitsbericht. Das Paul-Ehrlich-Institut fasst im aktuellen Sicherheitsbericht die Meldungen über Verdachtsfälle von Nebenwirkungen und Impfkomplicationen zusammen, die es seit Beginn der Impfkampagne in Deutschland am 27.12.2020 bis zum 30.06.2022 erhalten hat.



# ZAHLEN ZU ME/CFS

## Anzahl an ME/CFS-Betroffenen laut KBV:<sup>1</sup>



Ein Anstieg für die Folgejahre ist aufgrund anhaltend hoher SARS-CoV-2-Infektionszahlen zu erwarten

Die Häufigkeit von ME/CFS wird im vom BMG beauftragten IQWiG-Bericht<sup>4</sup> mit einer Schätzung von 140.000 - 310.000 Betroffenen angegeben - trotz diagnostizierter Zahlen der KBV für 2018, 2019 (jeweils mind. 350.000) und 2021 (500.000) und trotz aktueller Studienlage mit höheren Prävalenzen.<sup>5</sup>



## 84 - 95%

der Menschen mit ME/CFS sind laut präpandemischen Studien **ohne ME/CFS-Diagnose**.<sup>5</sup>

## 6,7 Jahre

Durchschnittliche Dauer bis zur Diagnose ME/CFS, präpandemisch

(Studie für die Schweiz<sup>6</sup>; keine eigenen Daten für Deutschland vorhanden)



Anzahl zugelassener Medikamente im Vergleich

<sup>1</sup> KBV (04/2023): Öffentliche Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des dt. Bundestages am 19. April 2023.

<sup>2</sup> DMSG (2023): Was ist MS?

<sup>3</sup> RKI (11/2022): Welt-AIDS-Tag; HIV&more (2023): HIV-Medikamente im Überblick.

<sup>4</sup> IQWiG (04/2023): Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).

<sup>5</sup> Vahratian et al./ CDC (12/2023): Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Adults: United States, 2021–2022.

<sup>6</sup> Jason et al. (23.01.2020): The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample; Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome et al. (10.02.2015): Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.

<sup>7</sup> Tschopp et al. (01/2023): Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland.

# GEFAHR VON Fehldiagnosen BEI ME/CFS

Die häufigste Fehldiagnose bei ME/CFS ist Depression:<sup>1</sup>

Symptom	Depression	ME/CFS
Fatigue, Energiemangel	ja	ja
Schlafstörung	ja	ja
Niedergeschlagenheit ohne Anlass	ja	manchmal
Ängstlichkeit	ja	nein
Gefühl der Wertlosigkeit	ja	nein
Fehlendes Interesse an Dingen, die zuvor Freude bereitet haben	ja	nein
Phasen schwerer Depressionen mit Suizidgedanken	ja	nein
Orthostatische Regulationsstörung	wie übrige Bevölkerung	häufig
Hypersensitivität gegenüber Geräuschen, Licht ...	nein	häufig
Probleme mit Thermoregulation	nein	häufig
Postexertionelle Malaise (PEM)	nein	ja

## ME/CFS-Diagnostik

2003 wurden die Kanadischen Konsenskriterien (CCC) von einer Gruppe international renommierter ME/CFS-Experten entwickelt. Sie haben sich mittlerweile international als Standard in der ME/CFS-Diagnostik und Forschung etabliert.



<sup>1</sup> Grande (04/2023): Über die Rolle der Psychotherapie in der Versorgung ME/CFS und Post-Covid-Betroffener.

<sup>2</sup> Charité (o.A.): Kanadische Kriterien für die Diagnose CFS/ME (Abruf 19.04.2024). Original: Carruthers BM, Kumar Jain A, De Meirleir KL, et al. Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrom: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protokolls Journal of Chronic Fatigue Syndrom 2003; 11(1):7-97.

## BEGRÜNDUNG FÜR

# Fehldiagnosen

## BEI ME/CFS, POST COVID & POST VAC

Unkenntnis  
der  
Erkrankungen

Vergütungs-  
gründe  
(mehr Zeit für  
Patienten bei  
F-Diagnose)

als Hilfestellung:  
F-Diagnose  
einfacher bei  
Bewilligung von  
Krankengeld und  
Rente

Hausärzte verhängen sie [F-Diagnose = psychische Erkrankung] aus den unterschiedlichsten Gründen: Weil sie ME/CFS\* nicht kennen, nicht erkennen – oder verkennen. Weil sie mit dem F-Code eine „psychosomatische Grundversorgung“ leisten dürfen, es also vergütet bekommen, wenn sie sich mehr Zeit nehmen als üblich, um mit ihrem Patienten zu sprechen. Und einzelne wohl auch, weil sie damit helfen wollen: Manchmal ist es einfacher, mit einer „F-Diagnose“ wie einer schweren Depression Krankengeld oder eine Rente bewilligt zu bekommen als mit einem so rätselhaften Krankheitsbild wie ME/CFS.

Das Problem ist, was auf die Diagnose folgt. Denn was bei einer Depression helfen mag, kann für ME/CFS-Patienten komplett falsch sein – und tatsächlich: oftmals geht es schief.

Martin Rücker, Investigativjournalist Schwerpunkt Medizin<sup>1</sup>

Das ist ein beschämendes Kapitel in der Geschichte der Medizin: Betroffene wurden ignoriert, abgewiesen und mitunter sogar lächerlich gemacht. Viele Ärzte ordnen ME/CFS\* immer noch als psychische Krankheit ein [...].

Prof. Dr. Akiko Iwasaki,  
Immunologie, Yale-Professorin<sup>2</sup>

\*oder Post Covid/  
Post Vac

<sup>1</sup> Rücker (02/2023): Anna und das Biest.

<sup>2</sup> Iwasaki in Wotke/ Der Standard (03.09.23): Immunologin: "Das Virus ist nicht verschwunden".

# PSYCHOLOGISIERUNG UND Stigmatisierung

## VON ME/CFS-, POST COVID- & POST VAC- ERKRANKTEN & IHREN FAMILIEN

"Medical Gaslighting" (Stigmatisierung, Psychopathologisierung körperlicher Beschwerden) liegt vor, wenn medizinisches Fachpersonal Erkrankte mit ihren Symptomen nicht Ernst nehmen. Den Betroffenen wird nicht geglaubt oder fälschlicherweise die Schuld für ihre Symptome gegeben. Während die Summe an medizinischen Erkenntnissen zu Long Covid ständig zunimmt, sind viele Erkrankte weiterhin mit Medical Gaslighting konfrontiert und haben das Gefühl, dass ihre Symptome von einigen medizinischen Fachkräften weniger ernst genommen werden. Diese Situation kann das Vertrauen in das Gesundheitssystem untergraben und auch zu Scham bei Betroffenen führen. Medical Gaslighting kann zusätzliche Hindernisse für die Behandlung darstellen, wie z. B. das Versäumnis oder Verweigerung der Überweisung an Spezialistinnen und Spezialisten, Fachärztinnen und Fachärzte.

Aus der Studie von Dr. Byers et al., Simon Fraser University<sup>1</sup>



Erkenntnisse aus Studie über Stigmatisierung von Long und Post Covid-Betroffenen der Simon Fraser University (CA)<sup>1</sup>



Sarah (31, Name geändert), Post Covid- und ME/CFS-Betroffene, über ihre Erfahrung im Krankenhaus (ab Minute 8:43 des Vortrags von NichtGenesen)<sup>2</sup>



Sammlung von Berichten Erkrankter u.a. zur Stigmatisierung (Initiative der DG für Patientensicherheit, des BMG und der TK)<sup>3</sup>



Experte über Long Covid: "Im Zweifelsfall wäre es doch angemessen, den Patienten zu glauben"<sup>4</sup>



“ Long-Covid-Erkrankte stoßen bei Ärztinnen und Ärzten oft auf Unverständnis. Ihre körperlichen Leiden werden psychologisiert, oft wird sogar eine psychische Erkrankung diagnostiziert. Menschen mit ME/CFS kennen das schon seit Jahrzehnten. [...] Wir haben in der Wissenschaft praktisch einen Konsens, dass Long Covid keine psychische Erkrankung ist. Wer sich darüber einfach hinwegsetzt, der überschreitet meiner Meinung nach die Grenze zur Stigmatisierung.

Georg Schomerus, Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Universitätsklinikum Leipzig<sup>4</sup>

<sup>1</sup> The Conversation (23.04.2023): People with long COVID continue to experience medical gaslighting more than 3 years into the pandemic (Abruf 09.11.2023).

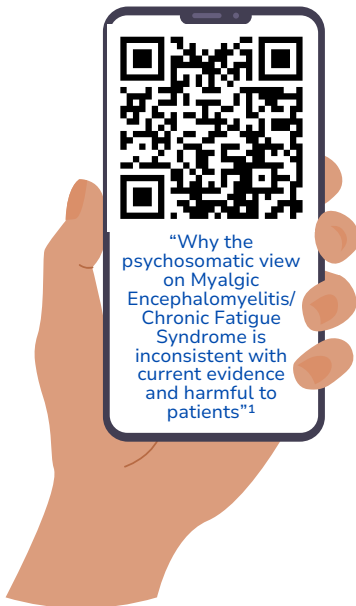
<sup>2</sup> Von Betroffener für NichtGenesen zur Verfügung gestellt.

<sup>3</sup> Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit gemeinnützige GmbH (2023): Patienten-Feedback für Patientensicherheit. Datenbank der Fälle (Abruf 14.11.2023).

<sup>4</sup> Schomerus in Rucker (06.01.2024): Long-COVID: „Im Zweifelsfall wäre es doch angemessen, den Patienten zu glauben“ (Abruf 04.02.2024).

# PSYCHOLOGISIERUNG UND Stigmatisierung

## VON ME/CFS-, POST COVID- & POST VAC- ERKRANKTEN & IHREN FAMILIEN



“Viele Krankheiten, die heute als organisch anerkannt sind, wurden lange Zeit als psychosomatisch eingeordnet. [...] Bei Krankheiten, die weniger gut erforscht sind oder deren Forschungsstand Arzt\*innen weniger bekannt ist, sind psychosomatische Krankheitsmodelle aber immer noch weit verbreitet.”

*Übersetzung der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS<sup>2</sup>*

### Zum Vergleich aus der Geschichte der Multiplen Sklerose:<sup>3</sup>

Trotz der damals schon umfassenden Beweislage wurde von einzelnen Forschern noch in den 1960er Jahren eine psychische Ursache der Multiplen Sklerose vertreten: Es handle sich aufgrund der vielgestaltigen Symptome, einer typischen Persönlichkeitsstruktur lange vor dem Auftreten der ersten Symptome und eines hohen Anteils von Frauen an den Erkrankungsfällen um eine Konversionshysterie.

Die ME/CFS-angepasste Psychotherapie basiert auf dem Verständnis, dass ME/CFS eindeutig eine somatische Erkrankung ist und dass jede letztlich wirksame Behandlung eine somatische sein muss. Eine Psychotherapie, die diese Realitäten berücksichtigt und Hilfe bei der Bewältigung anbietet, kann einen wichtigen Beitrag zur Versorgung von ME/CFS-Patienten leisten.

*Grande et al.<sup>4</sup>*



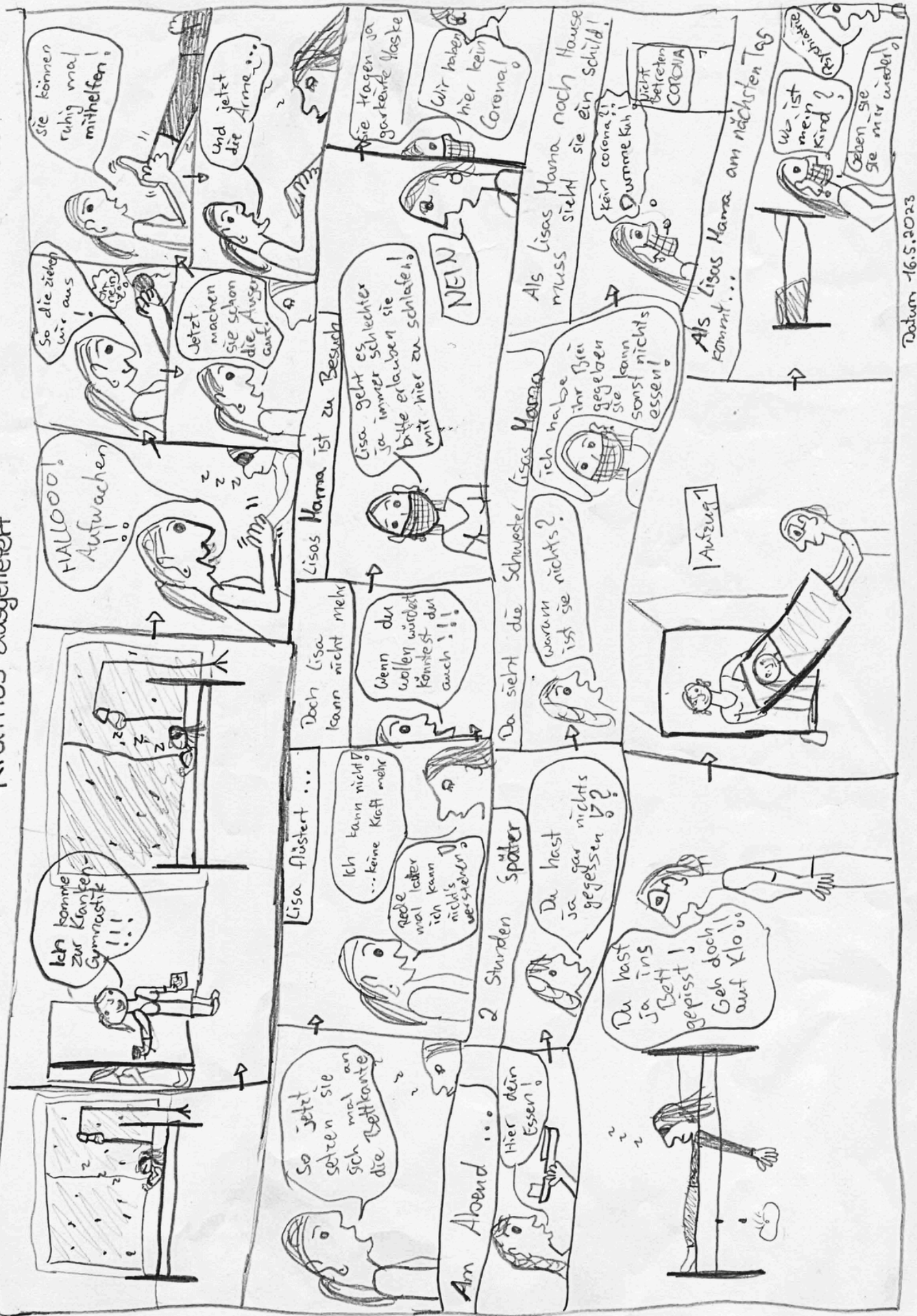
<sup>1</sup> Thoma et al. (31.12.2023): Why the psychosomatic view on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome is inconsistent with current evidence and harmful to patients.

<sup>2</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (03.01.2024): Publikation: Warum die psychosomatische Sicht auf ME/CFS Betroffenen schadet (Abruf 04.02.2024).

<sup>3</sup> Aring (11/1965): Observations on multiple sclerosis and conversion hysteria; Wikipedia (02.01.2008): Multiple Sklerose (Abruf 04.02.2024).

<sup>4</sup> Grande et al. (06.04.2023): The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.

# Kraftlos ausgeliefert



Datum -16.5.2023

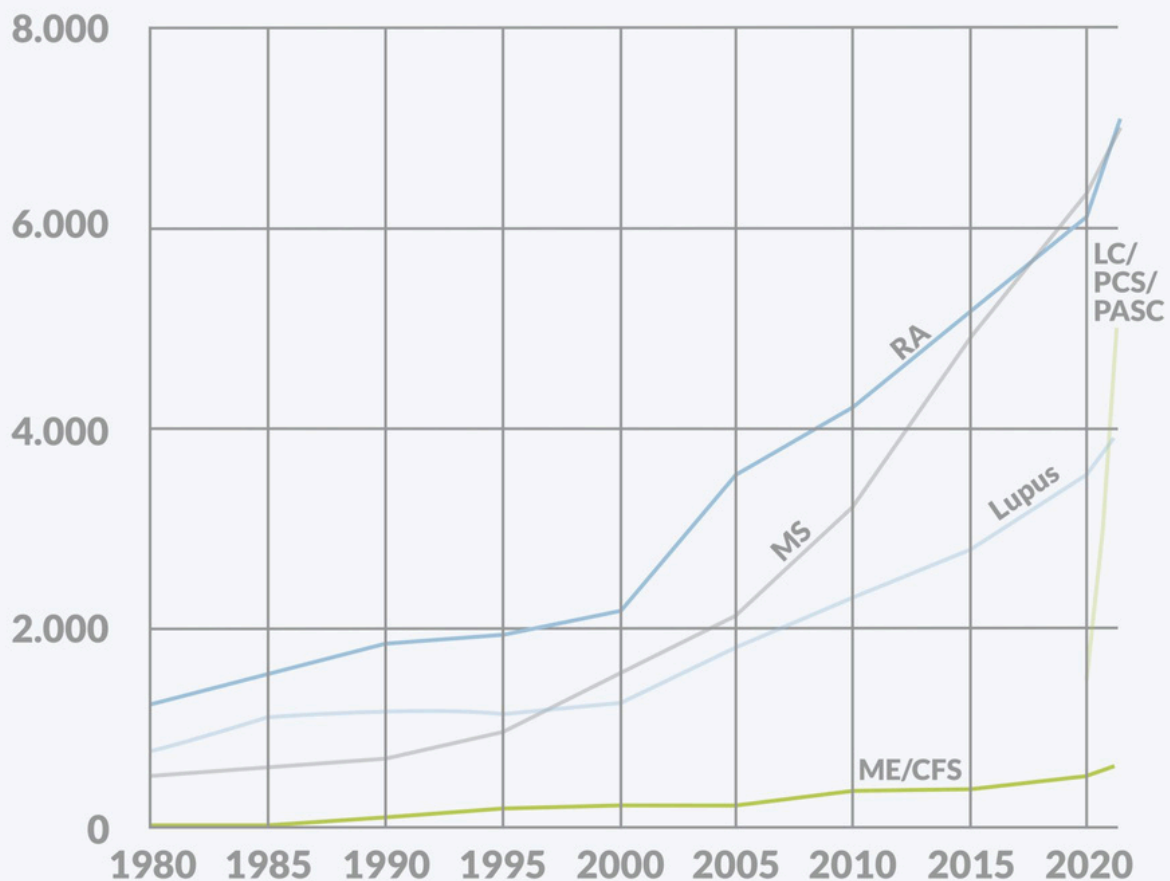
Zeichnung<sup>1</sup> einer 12-Jährigen, die an Post Covid und ME/CFS durch eine Covid-Infektion erkrankt ist. Vor ihrem Aufenthalt war sie bereits mit ME/CFS diagnostiziert. Das Krankenhaus erkannte die Diagnose ME/CFS nicht an.

<sup>1</sup> Anonym (16.05.2023): Comic eines an Post Covid und ME/CFS erkrankten Mädchens über ihren Aufenthalt im Krankenhaus.

## ME/CFS-FORSCHUNG:

# 40 Jahre Rückstand

## ME/CFS – Jährliche wissenschaftliche Veröffentlichungen



Quelle: Pubmed, Stand: 2022

© Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

RA = Rheumatische Arthritis; MS = Multiple Sklerose; Lupus; ME/CFS; LC/ PCS/ PACS = Long Covid/ Post Covid-Syndrom/ Post-aktues Covid19-Syndrom

# Versorgungslage

## ZU POST COVID, POST VAC & ME/CFS

„Wir haben es mit einer **krassen Unterversorgung im System** zu tun“, sagt Patrick Gerner, Chefarzt der Kinderklinik am Ortenau-Klinikum Offenburg-Kehl. Die Krankheit [ME/CFS] sei **noch immer weitgehend unbekannt** – obwohl seit der Corona-Pandemie gar nicht mehr so selten – , bewährte Therapien oder Medikamente gebe es nicht. [...] Die Situation sei dramatisch. **„Wenn man es nicht selbst gesehen hat, kann man es eigentlich gar nicht glauben“**, sagt Gerner und berichtet von einer jungen Frau in der Ortenau, die gerade ein Medizinstudium begonnen hatte, als die Krankheit sie mitten aus dem Leben riss. Seit eineinhalb Jahren liege sie nun in einem dunklen Raum.

*Patrick Gerner, Chefarzt am Ortenau-Klinikum, der Hausbesuche bei schwerbetroffenen Kindern macht<sup>1</sup>*

Postinfektiöse Erkrankungen, ME/CFS und das Symptom PEM (Postexertionelle Malaise = spezielle Form der Belastungsintoleranz) sind kein Bestandteil der medizinischen und pflegerischen Ausbildungspläne



### Hausärztinnen & -ärzte

- haben oft kein/ wenig Wissen über die Krankheitsbilder & das Symptom PEM. Dadurch häufig Fehlinterpretationen/ -diagnosen und Empfehlung für zustands-verschlechternde Behandlungen, insbesondere bei PEM ("Gehen Sie joggen")
- erhalten keine angemessene Vergütung für zeitintensive & aufwändige Diagnosestellungen (Ausschlussdiagnostik)
- i.d.R. nur Standard-Diagnostik ohne Berücksichtigung aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse zu spezieller Diagnostik
- wenig hilfreiche bzw. keine Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung vorhanden
- i.d.R. keine Zeit und keine ausreichende Vergütung für Hausbesuche von bettlägerigen Betroffenen

### Krankenhäuser

- i.d.R. keine Konzepte für die Bedürfnisse von Betroffenen mit PEM, insbesondere nicht für Schwerstbetroffene

### Fachärztinnen & -ärzte

- häufig keine/ wenig Kenntnis der Erkrankungen und des Symptoms PEM (Fehlinterpretation und schädliche Behandlungen möglich)
- häufig monatelange Wartezeiten

### Privatärztinnen & -ärzte

- mehr Zeit für die PatientInnen bedeutet mehr Zeit für komplexe Erkrankungen
- aber: Selbstzahlerbasis für gesetzlich Versicherte

### Krankenkassen

- übernehmen i.d.R. keine Kosten für Off-Label-Medikamente, spezielle Diagnostik oder Therapiemethoden

### Die Long-COVID-Richtlinie des G-BA<sup>2</sup>

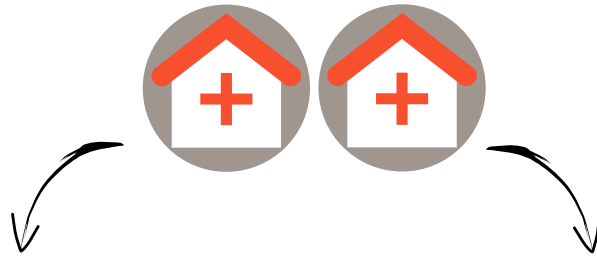
soll die berufsgruppen-übergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung der von Long- und Post-COVID oder vergleichbaren Erkrankungen betroffenen Patientinnen und Patienten (z.B. ME/CFS und Post Vac) regeln.





## DEUTSCHLANDS

# ME/CFS-Ambulanzen



### Charité Fatigue Centrum

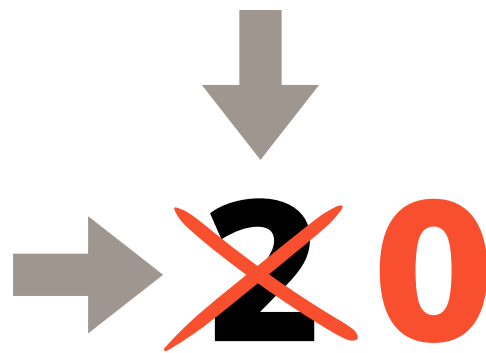
zunächst für Erkrankte aus Berlin und Brandenburg, mittlerweile:

“ Aufgrund der **stark gestiegenen Zahl** an Anfragen infolge von long Covid sind wir leider **nicht mehr in der Lage**, unser Beratungsangebot in der bisherigen Form aufrecht zu erhalten. Wir verweisen daher auf die Informationsangebote auf unserer Website. [...] Wir tun unser Möglichstes bei dem Versuch, bundesweite Versorgungsstrukturen für ME/CFS und long Covid Patienten zu initiieren. Das Charité Fatigue Centrum wird bislang **ausschließlich über Spendengelder** finanziert.

Charité<sup>1</sup>”

### Chronisches Fatigue Centrum für junge Menschen (München)

nur für Kinder und Jugendliche bis 20 Jahre aus Bayern<sup>2</sup>



Ambulanzen für mindestens 500.000 Betroffene<sup>3</sup> (Stand 2022) (Ausnahme: Kinder aus Bayern werden in München versorgt)

### ... zum Vergleich Multiple Sklerose:



# 181

Ambulanzen für 280.000 Betroffene mit Multiple Sklerose in Deutschland<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Charité (2023): Charité Fatigue Centrum - Unser Team und Kooperationspartner (Abruf 04.02.2024).

<sup>2</sup> Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München (o.A.): Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC) (Abruf 14.11.2023)

<sup>3</sup> KBV (04/2023): Öffentliche Anhörung im Ausschuss für Gesundheit des dt. Bundestages am 19. April 2023.

<sup>4</sup> DMSG (03/2022): Multiple Sklerose Register der DMSG, Bundesverband e.V. Berichtsband 2021.

# Long Covid-Ambulanzen



- häufig Voraussetzung PCR (Ausschluss Post Vac & ME/CFS durch andere Auslöser)
- nicht bundesweit verfügbar

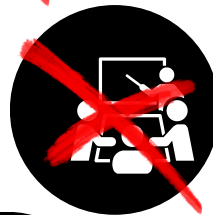


I.d.R. keine Behandlung

“Ihr erster Besuch in einer Long-COVID-Ambulanz endet ohne Ergebnis. Im **Untersuchungsbericht** findet sich kaum mehr als der Hinweis auf die **Adresse einer lokalen Selbsthilfegruppe**. Was sagt es über ein Gesundheitssystem aus, wenn eine Uniklinik einer Schwerkranken nichts Besseres empfehlen kann, als sich an andere Schwerkranken zu wenden?  
Martin Rücker, Investigativjournalist Bereich Medizin<sup>1</sup>”



Keine einheitliche Diagnostik/ Leitlinien (Gefahr unzureichender Diagnostik und schädlicher Empfehlungen)

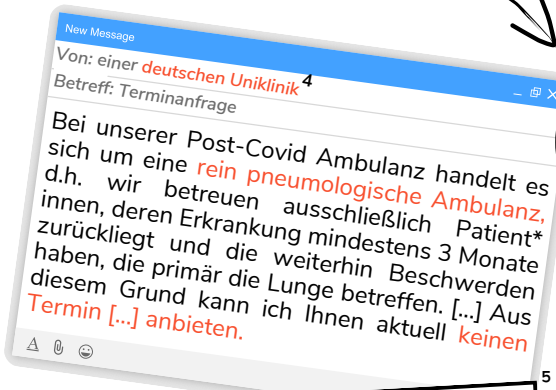


Keine verpflichtenden Fortbildungen oder Expertise nötig (Gefahr unzureichender Diagnostik und schädlicher Empfehlungen)



Teils unterfinanzierte Ambulanzen, dadurch:

- Schließungen
- unvollständige Diagnostik
- Aufnahmestopp bzw. monatelange Wartezeiten<sup>2</sup> aufgrund von Kapazitätsengpässen



## Einseitiger Schwerpunkt

- Häufig nicht interdisziplinär, sondern nur eine Fachdisziplin wie z. B. Pulmologie
- Trotz übereinstimmender somatischer Krankheitsursachen (s. Studien) sind Ambulanzen teils im Bereich Psychiatrie/ Psychosomatik angesiedelt



“Zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von Covid19 sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) schaffen wir ein **deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen**.<sup>3</sup>”

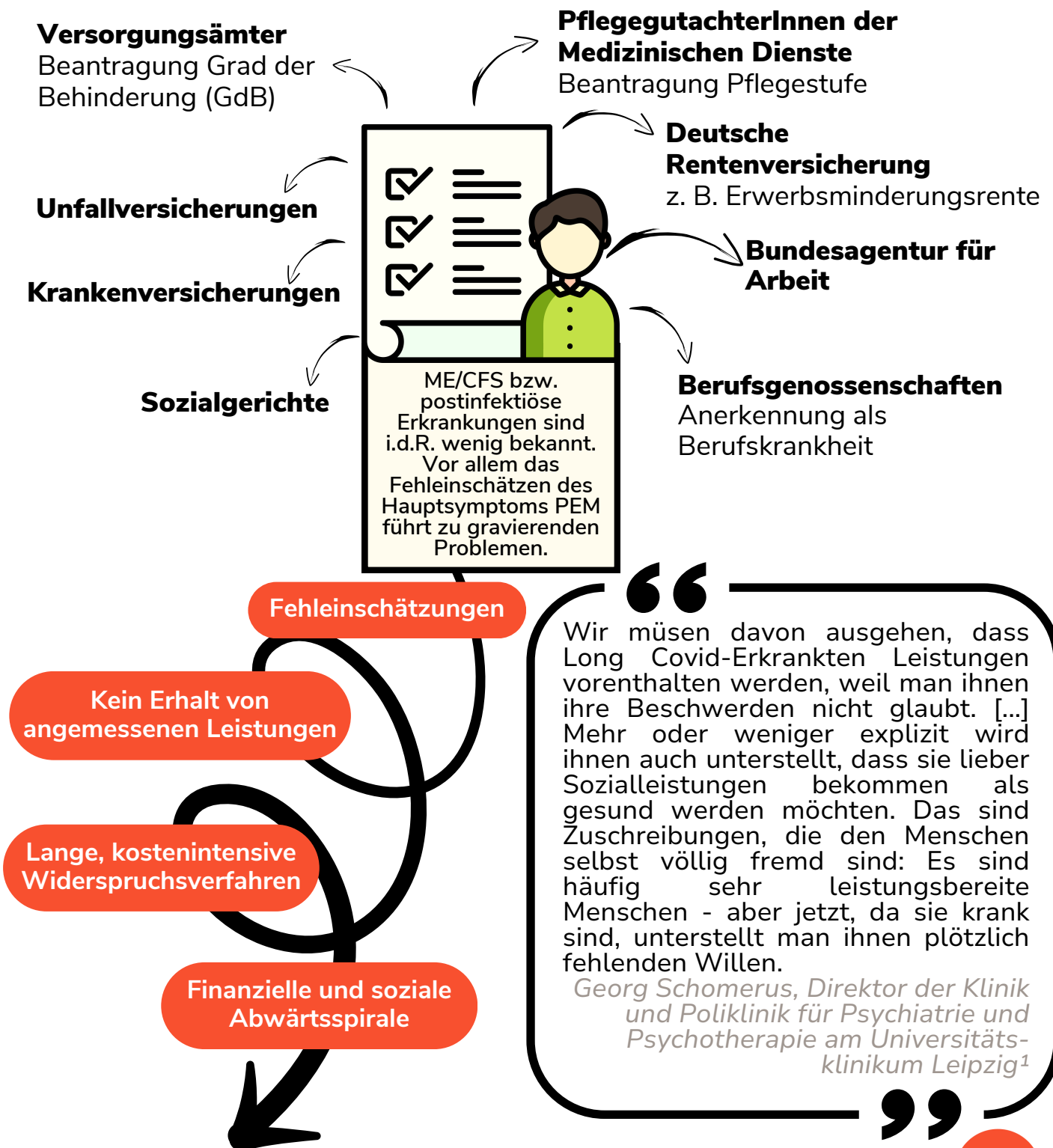
Link	Schwerpunkt 1 ↑
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychiatrie und Psychotherapie
Link	Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Link	Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

<sup>1</sup> Rücker (05/2023): Mit Pfefferminzöl bin ich dein Arzt (Abruf 14.11.2023).  
<sup>2</sup> Rücker (12/2022): Spezialambulanzen. Long-Covid-Betroffene müssen oft monatelang auf Termine warten.  
<sup>3</sup> Bundesregierung (2021): Koalitionsvertrag 2021.  
<sup>4</sup> E-Mail einer deutschen Uniklinik.  
<sup>5</sup> Bundesministerium für Gesundheit (2023): BMG Initiative Long Covid. Regionale Kliniksuche (Abruf 11.11.2023).

## SOZIALE

# Absicherung

## BEI POST COVID, ME/CFS & POST VAC



<sup>1</sup> Schomerus in Rucker (06.01.2024): Long-COVID: „Im Zweifelsfall wäre es doch angemessen, den Patienten zu glauben“ (Abruf 04.02.2024).

## SITUATION BEI ERKRANKTEN

# Kindern

### AN ME/CFS, POST COVID MIT PEM & POST VAC MIT PEM

#### Familiäre Situation

**Pflegende Erziehungsberechtigte**  
Hoher Zeitaufwand, Nachgehen des Berufs teils nicht mehr (vollständig) möglich; emotionale und finanzielle Belastung

**Geschwisterkinder**  
Weniger Zeit der Erziehungsberechtigten für Geschwister neben der ohnehin auch für Geschwister belastenden Situation

**"Kämpfen"**  
der Erziehungsberechtigten gegen ggf. schädliche Empfehlungen von MedizinerInnen bei Unkenntnis der Erkrankung (Gefahr der medizinischen Fehlbehandlung in der Folge mit körperlichen Einschränkungen oder Zustandsverschlechterungen)



Kind mit ME/CFS oder Symptom PEM

#### Schule

**Schulbesuch**  
Abhängig vom Schweregrad der Erkrankung Schulbesuch nur phasenweise, tageweise, stundenweise oder gar nicht möglich

**Unterricht Zuhause**  
Beantragung von Hausunterricht langwierig und oft nicht umsetzbar (Lehrermangel); Möglichkeit des Unterrichts per Videocall oder Avatar aufgrund von Datenschutzbestimmungen abhängig von Lehrkräften und Eltern der Klasse

**Schulämtern und Schulpersonal**  
ist die Erkrankung i.d.R. nicht bekannt

#### Freizeit

**Hobbys und Treffen mit Freunden**  
nicht mehr oder nur noch eingeschränkt möglich

**Soziale Teilhabe**  
erschwert bzw. nicht möglich



Studie "Long COVID in pediatrics—epidemiology, diagnosis, and management"<sup>1</sup>

**Gefahr der Fehlinterpretation der Krankheit**

**mind. 278.000**  
an Long Covid erkrankte Kinder und Jugendliche in Deutschland (laut Meta-Analyse Prävalenz von 2 - 3,5 %)<sup>2</sup>

**Ggf. Einschaltung des Jugendamts**  
Auch den Jugendämtern ist die Erkrankung i.d.R. nicht bekannt. Betroffene Familien berichten von Fehleinschätzungen durch das Fachpersonal der Jugendämter.

**Maßnahmen bis zur Inobhutnahme möglich**  
Kind wird ggf. psychische Störung oder Erziehungsberechtigten Munchhausen-by-Proxy unterstellt



Long Covid bei meiner 12Jährigen: „Wie lebend begraben“, Lisa Hermann<sup>3</sup>

**ca. 90.000**  
an ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche in Deutschland (laut präpandemischen Studien Spanne von 0,1 - 1 %)<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Toepfner, Brinkmann, Augustin, Stojanov & Behrends (27.01.2024): Long COVID in pediatrics—epidemiology, diagnosis, and management (Abruf 06.02.2024).

<sup>2</sup> Renz-Polster et al./ Kinderärztliche Praxis (08.09.2023): Das Post-COVID-Syndrom bei Kindern und Jugendlichen (Abruf 14.11.2023); Vilser (17.06.2022): Long Covid/ Post-COVID-19-Syndrom bei Kinder und Jugendlichen.

<sup>3</sup> Hermann/ StadtLandMama (10.04.2023): Long Covid bei meiner 12Jährigen: „Wie lebend begraben“ (Abruf 14.11.2023).

<sup>4</sup> Jason et al. (23.01.2020): The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample; Crawley/ Emond/ Stern (01.11.2019): Unidentified Chronic Fatigue Syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is a major cause of school absence: surveillance outcomes from school-based clinics; IQWiG (17.04.2023): Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - Aktueller Kenntnisstand.

## SYMPTOM

# PEM

... ist das Kardinalsymptom von ME/CFS und tritt bei mindestens 74% der Post Covid-Betroffenen auf.<sup>1</sup>

### PEM<sup>2</sup>

- = postexertionelle Malaise (spezielle Form der Belastungsintoleranz)
- Unverhältnismäßige, langanhaltende, teils dauerhafte **Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder kognitiver Belastung** (keine Dekonditionierung!)
- Individuelle Belastungsgrenze wird vom Körper vorgegeben und **kann nicht nach oben trainiert werden aufgrund vorliegender Pathomechanismen<sup>3</sup>** (siehe Folgeseite)
- So kann ein moderat Betroffener beispielsweise noch 15 Minuten langsam spazieren gehen ohne PEM bzw. ohne einen sogenannten "Crash" auszulösen. Schwer betroffene Menschen können bereits durch einfachste körperliche bzw. kognitive Aktivitäten (z. B. auf die Toilette gehen, Unterhaltungen, Kochen) oder Reize (z. B. Geräusche, Licht) einen Crash erleiden.

### Mit dem DSQ-PEM-Fragebogen<sup>4</sup>

kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen nach verschiedenen Aspekten der Zustandsverschlechterung nach Belastung gescreent werden. Dabei werden Häufigkeit und Schwere gewichtet.



### Pacing<sup>5</sup>

Aus der Charakteristik der postexertionellen Malaise (PEM) bei ME/CFS und Post Covid leitet sich ab, dass ein schonender Umgang mit den eigenen Energieressourcen notwendig und Überlastung strikt zu vermeiden ist. Es gilt, die Häufigkeit und Schwere der Crashes zu reduzieren. Dieses Aktivitäts- und Energiemanagement nennt man „Pacing“ (zu übersetzen etwa mit: „sich selbst das richtige Tempo vorgeben“). Je weniger das Pacing beachtet wird und je mehr Erkrankte zur Steigerung ihres Aktivitätsniveaus angehalten werden, desto länger bzw. schwerer sind die Crashes/ Symptomverschlechterungen, die mitunter dauerhaft anhalten können. Im Idealfall können die Erkrankten durch Pacing ihren Zustand auf einem gewissen Niveau stabilisieren und die Symptomlast reduzieren. Schwerstbetroffene können PEM allerdings häufig trotz Pacing nicht verhindern, da bei ihnen bereits Tätigkeiten wie Essen, Zähneputzen oder Umdrehen im Bett einen Crash auslösen können. Wichtig: Das Pacing selbst ist keine Therapie. Es dient lediglich dazu, die mit der PEM verbundene Abwärtsspirale so gut wie möglich aufzuhalten.

mind.  
**74%**

der Post  
Covid-  
Betroffenen  
leiden unter  
PEM<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Wright et al. (04/2022): The Relationship between Physical Activity and Long COVID: A Cross-Sectional Study; REHADAT (04/2023): Long COVID im Arbeitsleben. Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation; Twomey et al. (2022): Chronic Fatigue and Postexertional Malaise in People Living With Long COVID: An Observational Study; McLaughlin et al. (07/2023): A Cross-Sectional Study of Symptom Prevalence, Frequency, Severity, and Impact of Long-COVID in Scotland: Part I.

<sup>2</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (o.A.): Post-Exertional Malaise (Abruf 14.11.2023).

<sup>3</sup> van Rhijn-Brouwer et al. (26.01.2024): Graded exercise therapy should not be recommended for patients with post-exertional malaise; Franklin/ Graham (16.08.2022): Repeated maximal exercise tests of peak oxygen consumption in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review and meta-analysis; Bond/ Nielsen/ Hodges (28.02.2021): Effects of Post-Exertional Malaise on Markers of Arterial Stiffness in Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.

<sup>4</sup> Klinikum rechts der Isar Technische Universität München (04.09.2021): Screening auf Post-Exertionelle-Malaise (PEM) (Abruf 19.04.2024). Original: Colter J, Holtzman C, Dudun C, Jason LA. A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise. *Diagnostics* (Basel). 2018;8(3):66. Published 2018 Sep 11. Doi: 10.3390/diagnostics8030066.

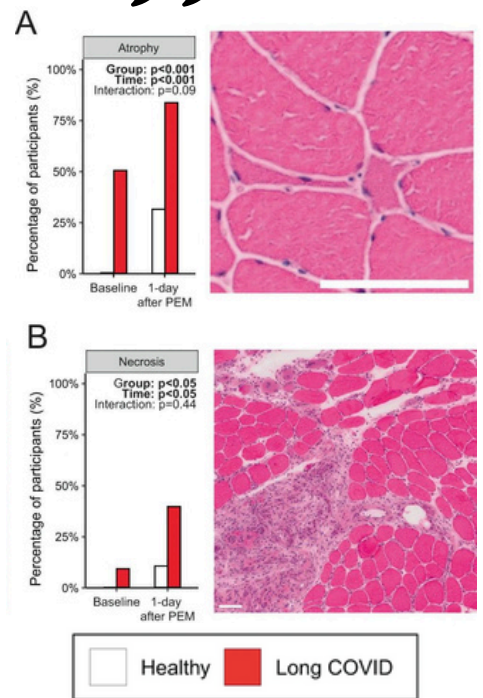
<sup>5</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (o.A.): Pacing als Strategie zum Krankheitsmanagement bei ME/CFS (Abruf 14.11.2023).

# PATHOMECHANISMEN VON PEM

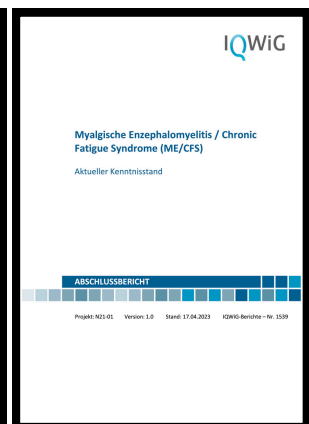
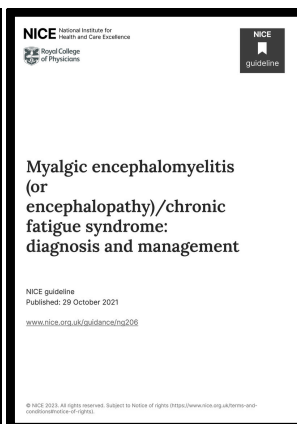
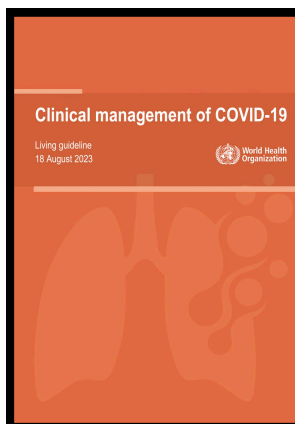


“ Es würde eine katastrophale Fehlbehandlung darstellen, einen Patienten mit zwei gebrochenen Armen und Beinen auf ein Laufband zu stellen und eine Zustandsverbesserung zu erwarten. Wenn Sie also eine Person mit gebrochenen Armen und Beinen nicht auf ein Laufband stellen würden, dann stellen Sie auch keine Person mit PEM auf ein Laufband! So einfach ist das. Da gibt es keine Grauzone!  
David Putrino P.T., Ph.D. Director of Rehabilitation Innovation for the Mount Sinai Health System<sup>2</sup> ”

Bei Betroffenen mit PEM zeigen sich Veränderungen im Körper. Eine Studie weist bei **Long Covid-Erkrankten schwere Gewebeschäden nach akuter Belastung** nach. **Muskelanomalien** (Verringerung der Mitochondrienfunktion, Muskelschäden und Mikrogerinnsel) **verschlimmern sich** nach PEM bei Long Covid. Bei Betroffenen vorliegende lokale und systemische **Stoffwechselstörungen**, **schwere belastungsbedingte Myopathie** und **Infiltration von Amyloid-haltigen Ablagerungen und Immunzellen** in den Skelettmuskeln von Patienten mit Long Covid verschlimmern sich ebenfalls durch PEM. Außerdem gibt es **Hinweise**, die auf eine **gestörte Immunantwort auf Belastung** bei Long Covid-Erkrankten schließen lassen. Während die aufgezeigten Hauptmerkmale die Symptomatik der postexertionellen Malaise (PEM) bei Long Covid erklären, müssen die molekularen Signalwege, die diesen Veränderungen bei Erkrankten mit PEM zugrunde liegen, noch ermittelt werden.



**Auch nationale und internationale Leitlinien sprechen keine Empfehlung mehr für aktivierende Therapien beim Vorliegen von PEM aus:**



<sup>1</sup> Appelman, B., Charlton, B.T., Goulding, R.P. et al. (2024): Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nat Commun 15, 17 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41467-023-44432-3>.  
<sup>2</sup> PutrinoLab auf Twitter (09.01.2024).

# An der Kletterwand

## EINE KLEINE PEM-GESCHICHTE

Die nachfolgenden Bilder eröffnen Einblicke in persönliche Erfahrungen im Rahmen einer mehrwöchigen Behandlung einer Patientin, die unter PEM leidet.

An diesem Tag war eine Einheit an der Kletterwand geplant. Ich berichtete zuvor, dass es mir immer schlechter ging und ich kaum noch Kraft hatte.



Sie müssen sich bestimmt nur wieder an die Bewegung gewöhnen.

Bereits nach wenigen Momenten nahm der Schmerz zu und ich konnte nicht mehr weiter klettern. Die vergangenen Tage forderten ihren Preis. Ich hatte Schwierigkeiten beim Atmen und mir wurde schwindlig.

Nach der Pause versuchen wir es noch einmal...

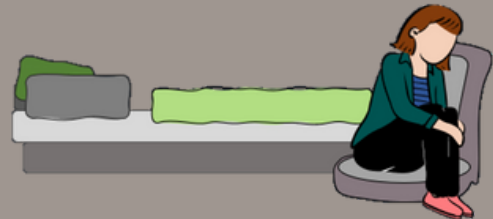


Wir verließen schließlich die Kletterwand. Zum Abschluss sollte ich noch Gewichte anheben. Ich versuchte es, aber nichts ging mehr.



Die Trainingseinheit wurde beendet.

In der folgenden Nacht nahmen die Schmerzen stark zu. Sie wurden unerträglich und ich konnte nicht mehr schlafen. Ich fühlte mich krank. Mir war übel und kalt. Ich schwitzte und mein Herz raste.



Mein Zustand verschlechterte sich von Tag zu Tag und mit jeder Aktivität immer weiter. Die Schmerzen und Symptome nahmen zu...



Der Behandlungsplan wurde angepasst und reduziert. Aber auch der neue Behandlungsplan sowie die sonstigen Anforderungen des Behandlungsalltags überstiegen meine Energieressourcen und individuelle Belastungsgrenze.

Zum Ende der Behandlung wurde die Diagnose ME/CFS gestellt und die Belastungsintoleranz benannt.



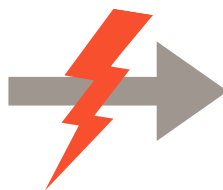
Zu meiner vorherigen Baseline habe ich nicht mehr zurückgefunden.

## STATIONÄRE

# Rehabilitation

ME/CFS- und Post Covid-/ Post Vac-Betroffene mit PEM erhalten nach wie vor überwiegend aktivierende Behandlungen während einer stationären Rehabilitation, obwohl diese von nationalen und internationalen Leitlinien bei Vorliegen des Symptoms PEM ausgeschlossen oder nicht für sicher befunden werden (s. z. B. WHO, NICE, CDC, IQWiG).  
Viele Erkrankte mit PEM erleiden durch die Aktivierungen in den Reha-Einrichtungen Zustandsverschlechterungen, die teilweise dauerhaft anhalten.<sup>1</sup>

### Klassische Reha: aktivierend



### Gefahr der Zustandsverschlechterung für Betroffene mit PEM<sup>1</sup>



Eine klassische Reha mit aktivierenden Elementen widerspricht dem Grundgedanken des Aktivitäts- und Energiemanagements Pacing.



Um Rentenansprüche nicht zu gefährden, sind viele Betroffene durch das Konzept „Reha vor Rente“ gezwungen, eine Teilhabemaßnahme (Rehabilitation) wahrzunehmen.

Standardmäßig fordern zum Beispiel die meisten Krankenkassen Patienten dazu auf, dass sie eine Reha machen, wenn sie eine Zeit lang **Krankengeld** bezogen haben. Das ist eine **Sparmaßnahme**, denn wenn eine Reha abgebrochen wird oder scheitert und folglich keine Hoffnung auf Heilung besteht, dann muss die Krankenkasse danach kein Krankengeld mehr zahlen. Die kranke Person muss stattdessen Rente beziehen, sogenannte **Erwerbsminderungsrente**. Aber Rehas bedeuten meistens Bewegung, und Bewegung bedeutet bei ME/CFS meistens Verschlechterung.

Mayr/ Die ZEIT<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Ärzteblatt (20.04.2023): ME/CFS: Behandlung möglichst schnell verbessern; Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (02.11.2022): Aktivierungstherapien bei ME/CFS (Abruf 14.11.2023).

<sup>2</sup> Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (30.06.2023): ME/CFS: der Unterschied zwischen Pacing und GET (Abruf 14.11.2023).

<sup>3</sup> Breedvelt et al. (03.11.2023): Physical exertion worsens symptoms in patients with post-COVID condition : Post-exertional malaise in patients with post-COVID condition.

<sup>4</sup> Mayr/ Die Zeit (05/2023): Chronisches Erschöpfungssyndrom: Hängen gelassen (Abruf 14.11.2023).



## STATIONÄRE

# Rehabilitation

### Publikation von Long Covid Deutschland über stationäre Rehabilitation bei Post Covid <sup>1</sup>

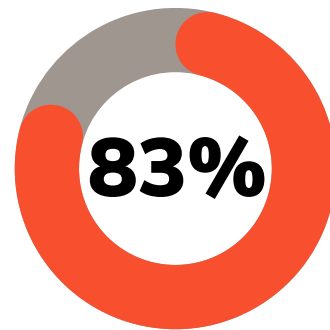


berichten von einer **Verschlechterung** durch die Reha; nur ca. 1/3 (37 %) über eine Verbesserung (Basis: 733 Befragte)

# Minus 17%

Veränderung des Allgemeinzustands durch die Reha im Durchschnitt

“Als zentrale Barrierefaktoren des Reha-Erfolgs wurde das Vorliegen einer Post-Exertionellen Malaise (PEM) bzw. deren unzureichende Berücksichtigung während der Rehabilitation benannt. [...] Eine PEM, die mindestens 14 Stunden nach der auslösenden Belastung besteht, kann eine Kontraindikation für Rehabilitation darstellen und sollte daher bereits vor einer Reha-Zuweisung erfasst werden.”<sup>1</sup>



In 83 % der Fälle wurde PEM nicht (ausreichend) berücksichtigt

Der folgende Rehabilitations-Plan führte bei einer Post Covid-/ ME/CFS-Betroffenen zur schweren Zustandsverschlechterung, die bis heute anhält:<sup>2</sup>

**Patientenplan (Post Covid-Rehabilitation einer DRV-Klinik)**

Patient: [redacted] Anreisedatum: [redacted]  
Beh. Arzt: [redacted] Zimmer: [redacted]

Zeit	Behandlung	Therapeut	Raum / Ort	Unterschr.
<b>Mittwoch, [redacted] 2022</b>				
06:45	Frühstück 1. Durchgang	-	Speiseraum	
08:00	Qi Gong	Frau [redacted]	Turnhalle 2.OG	✓
	<i>Hinweis: Bei schönem Wetter bitte Straßenschuhe und Jacke anziehen, dann geht es raus.</i>			
09:30	Ergotherapie Erstbefund	Frau [redacted]	Wartezone 4. OG	✓
10:00	Caspar Training Long-Covid	Frau [redacted]	Caspar-Raum Diagnostik	✓
10:30	Ergometertraining	Herr [redacted]	Ergometerraum/Diagnostik EG	keine Worte vorher lesen
	<i>Hinweis: Bitte mit festem Schuhwerk kommen und ein Handtuch mitbringen.</i>			
11:30	Inhalation	Herr [redacted]	Wartezone Badeabteilung EG	✓
12:00	Medizinische Trainingstherapie	MTTSporttherapeut	MTT - Raum UG	✓
12:30	Mittag 3. Durchgang	-	Speiseraum	
13:00	Konzentrierte Atemtherapie	Herr [redacted]	Turnhalle 2.OG	✓ zu Ko abwarten
	<i>Hinweis: Treffpunkt Cafeteria, die Therapie findet im Aussengelände statt</i>			
13:30	Psychotherapeutisches Gespräch	Frau [redacted]	Raum Fr. Stein 1. OG	✓
15:30	Herzsportgruppe 2	Frau [redacted]	Wartezone Krankengymnastik 1.OG	✓
18:30	Abendessen 3. Durchgang	-	Speiseraum	



<sup>1</sup> Hammer et al. (01.11.2023): "Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden" Eine qualitative Analyse von Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID.

<sup>2</sup> Von Betroffenen für NichtGenesen zur Verfügung gestellt.

# VON DER REHA IN DEN Rollstuhl

Nachdem Ärzte auch den – später bestätigten – Verdacht auf die Multisystemerkrankung ME/CFS, die wohl schwerste Ausprägung von Post COVID, bei Kaiser diagnostizierten, trat er Mitte Februar seine **Reha** in Norddeutschland an, verbunden mit **großer Hoffnung**. „Es war eine **Katastrophe**“, sagt er heute, „eine totale **Fehlbehandlung**.“ [...] Irgendwie habe er die drei Wochen durchgezogen und mitgemacht, so gut es ging, auch wenn auf den großen noch mehrere kleine **Zusammenbrüche** gefolgt seien. „Am Ende bin ich **deutlich schwächer zurückgekommen**, als ich reingegangen bin.“

Long Covid-Betroffener (31) auf Riffreporter



Es leuchtete mir ein, wie die Therapeuten mich **in der Reha** motiviert haben und dass sie davon sprachen, **meine Belastungstoleranz müsse aufgesetzt werden**. Theoretisch jedenfalls leuchtete es ein. Praktisch konnte ich ihrem Rat nicht folgen. Wo mich bisher Dauer-Erschöpfung gequält hatte, hatte ich jetzt regelrechte **Zusammenbrüche**. [...] Die bittere Realität ist: Ich habe mich in die Hände **so genannter Fachleute begeben, die nicht gewusst haben, was sie tun**. Als ich [beim **Abschlussgespräch**] vom Stationsarzt die **Empfehlung** für einen **Aktivrollstuhl** bekam, musste ich schlucken. Eine vorübergehende Maßnahme, zur Entlastung, tröstet man sich, denn genau so hat es der Arzt gesagt. Über ein halbes Jahr ist das jetzt her. Den Rollstuhl habe ich immer noch. Und auch einen Rollator für die Wohnung, denn anders schaffe ich zwischenzeitlich selbst kleinere Strecken nicht mehr. Im Bad steht ein Duschstuhl.

Long Covid-Betroffener (41) mit ME/CFS-Symptomatik im FOCUS

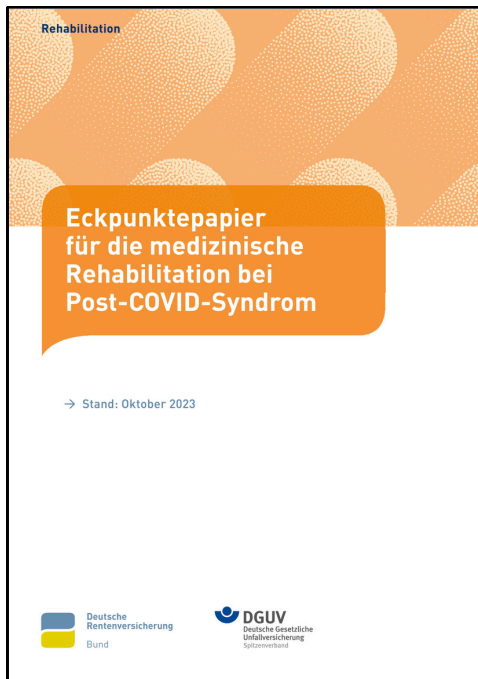
“Ich bin **vor der Reha** noch **Spazieren** gegangen zuhause mit den Stöcken, bin auch noch in die Stadt gelaufen und bin **aus der Reha raus** und war auf den **Rollstuhl** angewiesen, bis heute.“ Nicole hat sich von dem Zusammenbruch bis heute nicht erholt. Sie ist nicht die einzige.

Long Covid-Betroffene mit ME/CFS-Symptomatik auf Deutschlandfunk



**Der Grundsatz “Reha vor Rente” darf beim Vorliegen des Symptoms PEM nicht zum Tragen kommen!**

# KRITIK AM DRV-ECKPUNKTEPAPIER -VORGABEN FINDEN KEINE UMSETZUNG-



## Ziele der Rehabilitation im Eckpunktepapier:

„Ziele der Therapie sind eine Steigerung der Belastbarkeit, [...] sowie eine Wiederherstellung bzw. Sicherung der beruflichen und sozialen Teilhabe.“ (S. 10, 11)

### Kritik:

Es entsteht der Eindruck, mit der Rehabilitation würden alle wieder gesund oder erführen starke Verbesserungen. Dies entspricht nicht der Realität: Laut Studie<sup>1</sup> konnten Verbesserungen nur bei ca. 1/3 der Betroffenen festgestellt werden, Verschlechterungen hingegen bei 50 %. Eine Rehabilitation kann aufgrund fehlender Evidenz nicht als kurativ angesehen werden.

## Fatigue und PEM im Eckpunktepapier:

„Bei Betroffenen mit Fatigue und Belastungsintoleranz ist das Vorliegen von myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) anhand klinischer Kriterien zu prüfen.“ (S. 2)

„Fatigue und PEM müssen kontinuierlich während der Rehabilitation in geeigneter Form dokumentiert und überwacht werden.“ (S. 10)

„PEM muss erkannt werden und die Belastung entsprechend angepasst werden.“ (S. 11)

### Kritik:

- Findet in der Praxis in Rehabilitationseinrichtungen kaum statt (PEM laut Studie in 83 % der Fälle nicht (ausreichend) berücksichtigt)<sup>1</sup>
- Obwohl Patienten dem Personal regelmäßig Rückmeldung über PEM und Zustandsverschlechterung geben, werden Reha-Pläne in der Regel selten angepasst oder die Therapieanzahl reduziert (Grund: Abrechnung von Leistungen/ KTL-Anforderungen).

## Häufigkeit von ME/CFS bei Post Covid-Rehabilitanden im Eckpunktepapier:

„ME/CFS ist als Folge von viralen Infektionen bekannt und tritt in bislang noch unklarem Ausmaß auch in Folge einer SARS-CoV-2 Infektion auf.“ (S. 9)

### Kritik:

Studien belegen, dass ca. 50 % der Post Covid-Betroffenen, die länger als 6 Monate erkrankt sind, die Kriterien für ME/CFS erfüllen.<sup>2</sup> Dies ist ein relevanter Anteil der Post-Covid-Rehabilitanden!

## Erfolge der Rehabilitation laut Eckpunktepapier:

„Erste Studienergebnisse deuten auf Erfolge der medizinischen Rehabilitation beim Post-COVID-Syndrom hin.“ (S. 2)

### Kritik:

Als Beleg werden zwei Studien mit niedriger Evidenz (keine randomisierte kontrollierte Studie = RCT) und geringer Patientenzahl aufgeführt.

### Studie 1 (51 Post Covid-Rehabilitanden):<sup>3</sup>

- keine Kontrollgruppen, keine Kohortenbildung
- „conclusion: no signs of PEM“: unrealistisches Bild/ Probandenauswahl, da PEM (Belastungsintoleranz) das mit am häufigsten aufgeführte Symptom ist<sup>5</sup>
- vor Reha-Antritt 45,1 % in Arbeit, nach Entlassung 47,1 % in Arbeit - ist eine Differenz von 2 % eine „Erfolgsquote“?
- Studie lässt offen, ob die 35,3 % im Entlassungsbericht als „arbeitsfähig“ Entlassenen tatsächlich wieder einer Erwerbsarbeit nachgehen konnten

Die Erfahrungen unter Betroffenen zeigen, dass Teile der Betroffenen - häufig entgegen ihrer eigenen Einschätzung und ihres Leistungsvermögens - von den Rehabilitationseinrichtungen als arbeitsfähig entlassen werden.

### Studie 2 (50 Rehabilitanden):<sup>4</sup>

- keine Kontrollgruppe, keine Kohortenbildung
- hoher Anteil an schwer erkrankten, hospitalisierten Covid-19-Patienten, somit ist ein hoher Anteil an Post-Intensive-Care-Patienten wahrscheinlich (PICS entspricht nicht Post Covid), somit nicht repräsentativ

<sup>1</sup> Hammer et al. (01.11.2023): "Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden" Eine qualitative Analyse von Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID.

<sup>2</sup> Davis et al. (17.04.2023): Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations; Salari et al. (23.10.2022): Global prevalence of chronic fatigue syndrome among long COVID-19 patients: A systematic review and meta-analysis; Jason/ Dorri (20.12.2022): ME/CFS and Post-Exertional Malaise among Patients with Long COVID; Kedor et al. (08.02.2021): Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study.

<sup>3</sup> Kupferschmitt et al. (23.01.2023): First results from post-COVID inpatient rehabilitation.

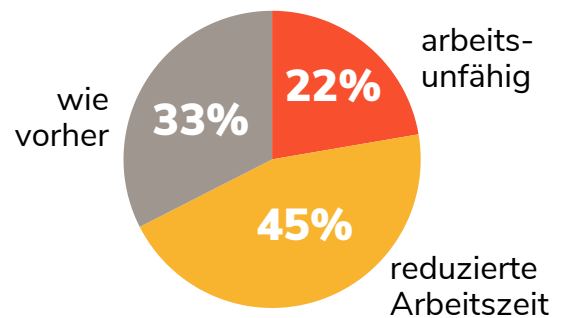
<sup>4</sup> Gloeckl et al. (31.05.2021): Benefits of pulmonary rehabilitation in COVID-19: a prospective observational cohort study.

# Arbeitsleben

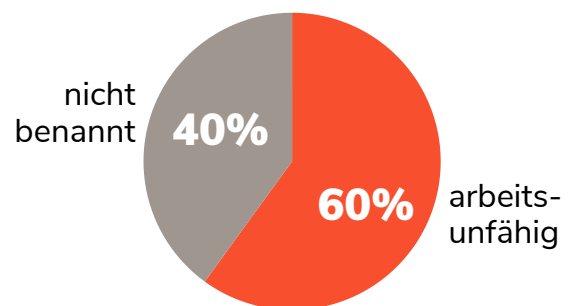


## Auswirkungen auf die Arbeitsfähigkeit durch ...

### ... Long/Post Covid<sup>2</sup>



### ... ME/CFS<sup>3</sup>



**plus reduzierte Arbeitszeiten pflegender Angehöriger**

Abbildung 2: Auswirkungen durch Long COVID im Arbeitsalltag der Befragten, n=1.457, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in Prozent (REHADAT, 2023)

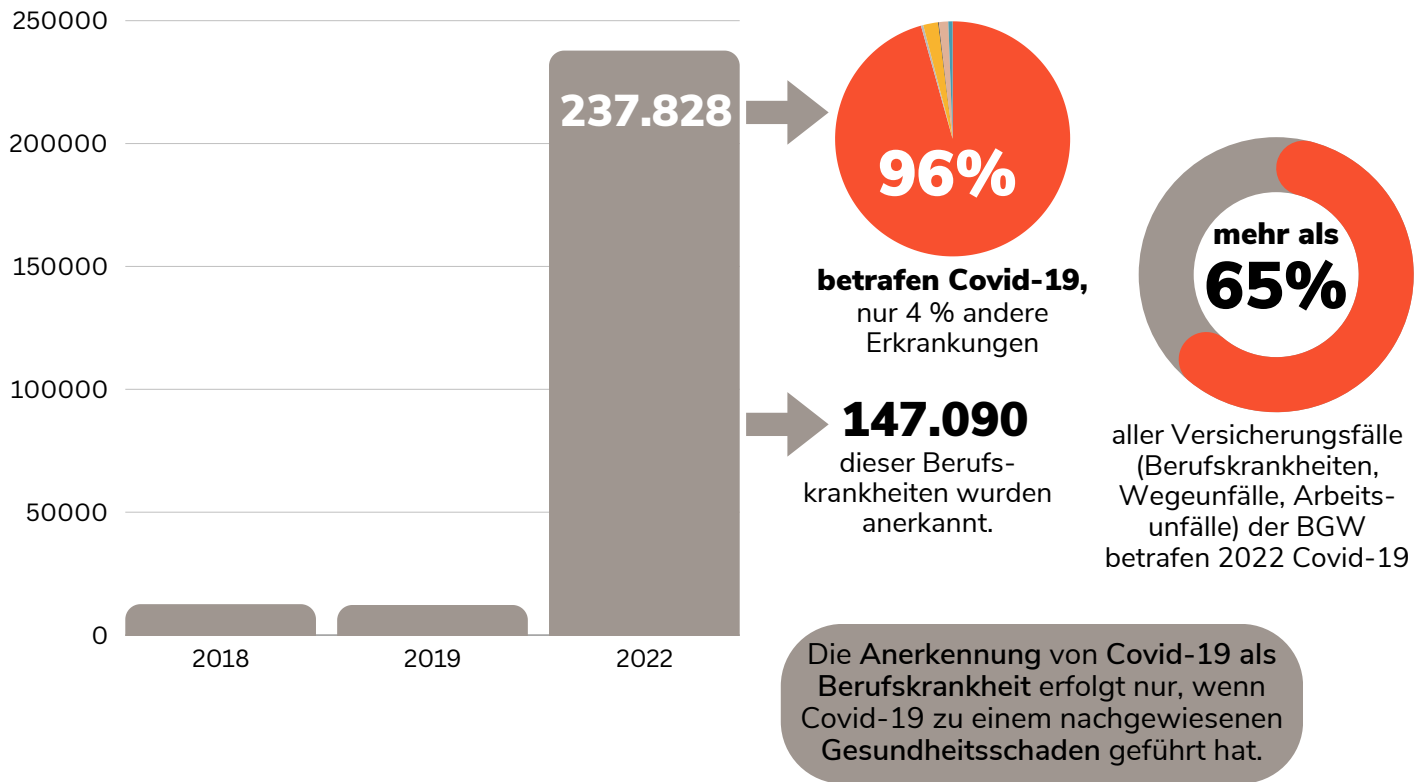
<sup>1</sup> REHADAT (04/2023): Long COVID im Arbeitsleben. Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation.

<sup>2</sup> Davis et al. (15.07.2021): Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact.

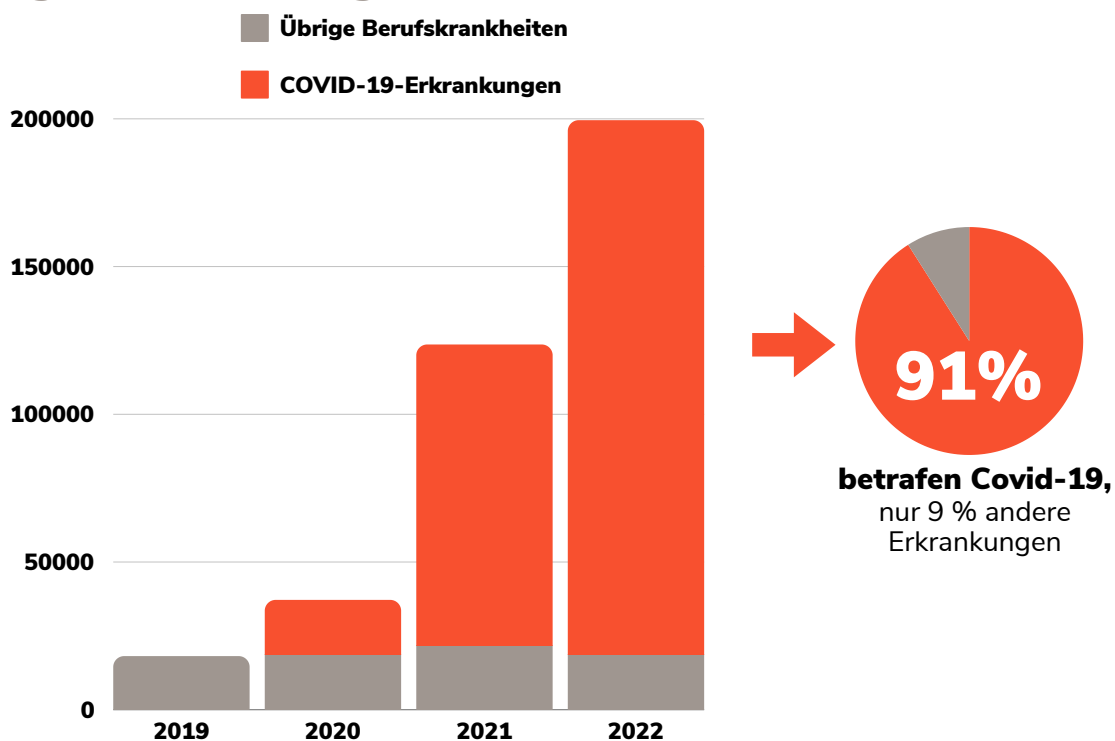
<sup>3</sup> Bateman et al. (2014): Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study.

# MELDUNGEN VON BERUFSSKRANKHEITEN

## Verdachtsmeldungen auf eine Berufskrankheit bei der BGW<sup>1</sup>



## Erstmalige Anerkennung von Berufskrankheit bei der DGUV<sup>2</sup>



<sup>1</sup> BGW (2023): Anzeigen auf Verdacht einer Berufskrankheit 2022; BGW (2023): BGW in Zahlen: So war das Jahr 2022; BGW (2023): Jahresbericht 2022.

<sup>2</sup> DGUV (29.06.2023): Corona ist Grund für Allzeithoch bei den Berufskrankheitenzahlen (Abruf 06.11.2023).

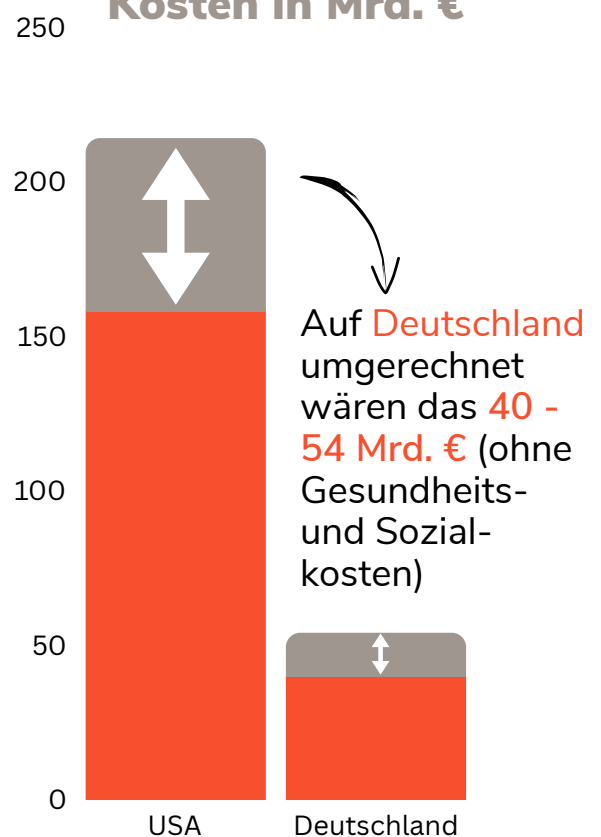
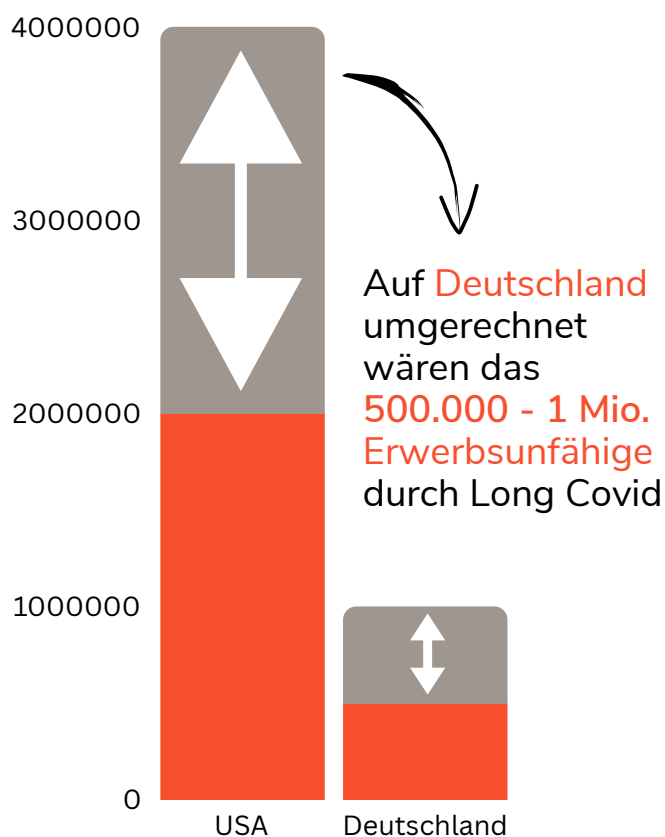
# AUSWIRKUNGEN AUF DIE DEUTSCHE Wirtschaft

- Übertragung von Studienergebnissen aus den USA<sup>1</sup> -

Anzahl Erwerbsunfähiger durch Long Covid & ME/CFS



Dadurch entstehende jährliche wirtschaftliche Kosten in Mrd. €



Even with the nebulous definitions, the significant economic impact of long COVID is clear. In July 2022 update of earlier figures, David Cutler of Harvard University estimates that the total economic costs of long COVID is \$ 3.7 trillion. That's \$ 11,000 per capita or 17 % of the 2019 gross domestic product (GDP).

JHEOR<sup>2</sup>

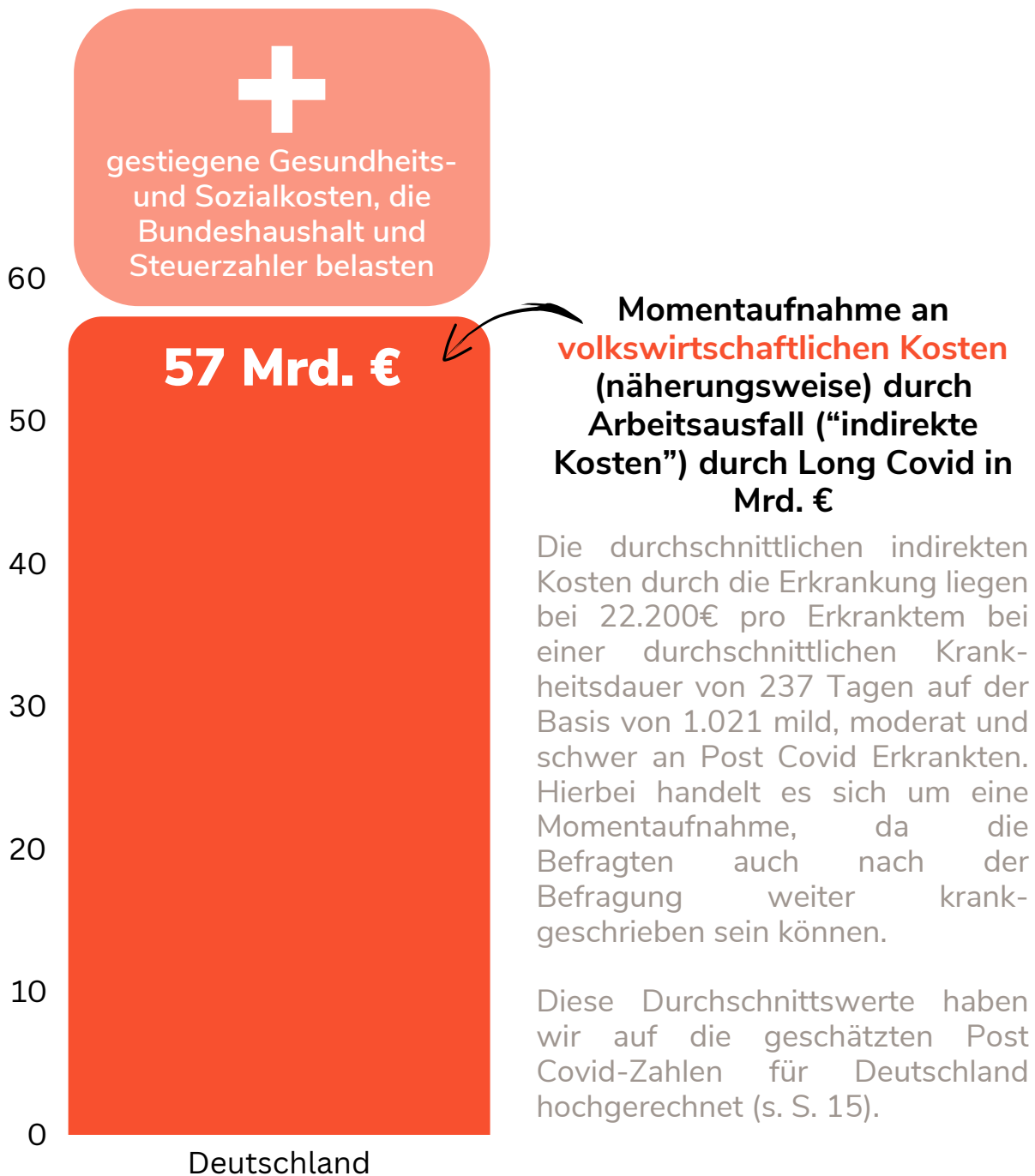
Zahlen für die USA

<sup>1</sup> Brookings (24.08.2022): New data shows long Covid is keeping as many as 4 million people out of work (Abruf 31.07.2023).

<sup>2</sup> JHEOR (13.12.2022): Economic Effects of Long COVID Even Larger Than We Thought (Abruf 06.11.2023).

# AUSWIRKUNGEN AUF DIE DEUTSCHE Wirtschaft

- Übertragung von Studienergebnissen des Leibniz-Institut für Wirtschaftsforschung (2023)<sup>1</sup> -



<sup>1</sup> RWI – Leibniz-Institut für Wirtschaftsforschung (2023): Long/ Post COVID Schweregrade und ihre gesellschaftlichen Folgen: Ergebnisse einer Befragung.

# Forschungssummen

## IM INTERNATIONALEN VERGLEICH

Biomedizinische Grundlagenforschung, präklinische Forschung, klinische Forschung und epidemiologische Forschung (umgerechnet in € auf die Bevölkerungszahl Deutschlands; Stand Haushalt 2024)

Es gibt in Deutschland dazu kaum Forschung, die Aufwände stehen in keinem Verhältnis zur Größe des Problems. Der Bundestag, das Forschungs- und das Gesundheitsministerium müssten viel mehr Geld für Therapiestudien bereitstellen.

Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen, Charité Fatigue Centrum<sup>1</sup>

Würde Deutschland so viel investieren wie die USA (bezogen auf die Bevölkerungszahl), hätte das BMBF bisher **397 Millionen €** an Forschungsgeldern bereitstellen müssen. Stattdessen sind es bisher nur 61,7 Mio. € (Förderzeitraum 2020 bis 2028).

1,562 Milliarden €

397 Millionen €

61,7 Millionen €



61,7 Mio. € durch BMBF bei 84,3 Mio. Einwohnern<sup>2</sup> Inkl. ME/CFS-Förderung



1,562 Mrd. € (1,665 Mrd. USD) bei 331,9 Mio. Einwohnern<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Scheibenbogen in Rucker/ Frankfurter Rundschau (07.11.2022): „Es braucht einen Anstoß der Politik“ (Abruf 14.11.2023).

<sup>2</sup> Deutscher Bundestag (28.02.2024): Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Fraktion der CDU/CSU – Drucksache 20/8846 – Projektförderung des Bundes im Bereich der Grundlagenforschung zu Long COVID, ME/CFS und dem Post-Vac-Syndrom.

<sup>3</sup> CNBC (08.07.2022): U.S. scientists enroll nearly 40,000 patients in high-stakes, \$1.2 billion study of long Covid (Abruf 14.11.2023);

National Institutes of Health (13.02.2024): NIH to bolster RECOVER Long COVID research efforts through infusion of \$515 million

(Abruf 22.04.2024); Stand der Umrechnung von USD in €: 22.04.2024.

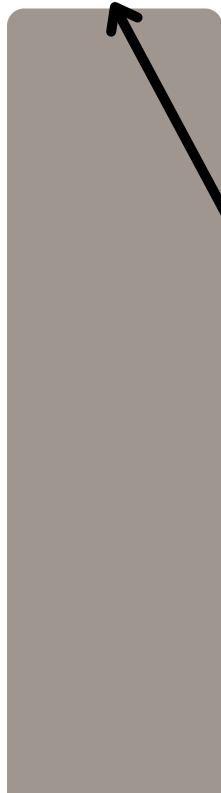


## AUSGABEN IM VERGLEICH

# Forschung des BMBF zu Covid-19- vs. zu Long/ Post Covid & ME/CFS

Vom BMBF finanzierte  
Forschungsvorhaben/ Studien für:

2,1 Milliarden €



Covid-19<sup>1</sup>

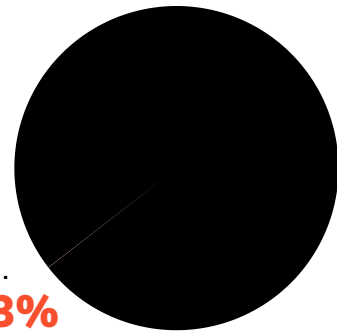


61,7 Millionen €

Long/Post Covid & ME/CFS<sup>2</sup>

Jährliche Investitionen des BMBF in  
Forschung und Entwicklung ca.

**13 Milliarden €<sup>3</sup>**



ca.

**0,03%**

davon geplant für die Long/ Post Covid-  
und ME/CFS-Forschung in 2024 (4,2 Mio.€)<sup>2</sup>

<sup>1</sup> BMG (03/2023): Bericht zum Beschluss des Haushaltsausschusses vom 10. November 2022 - hier: Einzelplan 15, Kapitel 1504 Titel 544 01 – COVID-19- und Long-/Post-COVID-Forschung.

<sup>2</sup> Deutscher Bundestag (28.02.2024): Antwort der Bundesregierung auf die Große Anfrage der Fraktion der CDU/CSU – Drucksache 20/8846 – Projektförderung des Bundes im Bereich der Grundlagenforschung zu Long COVID, ME/CFS und dem Post-Vac-Syndrom.

<sup>3</sup> Bundesministerium für Bildung und Forschung (o.A.): Einführungen, Forschung und Innovation, Forschungsstandort Deutschland (Abruf 25.04.2024).

**NICHT UNGENUTZT LASSEN**

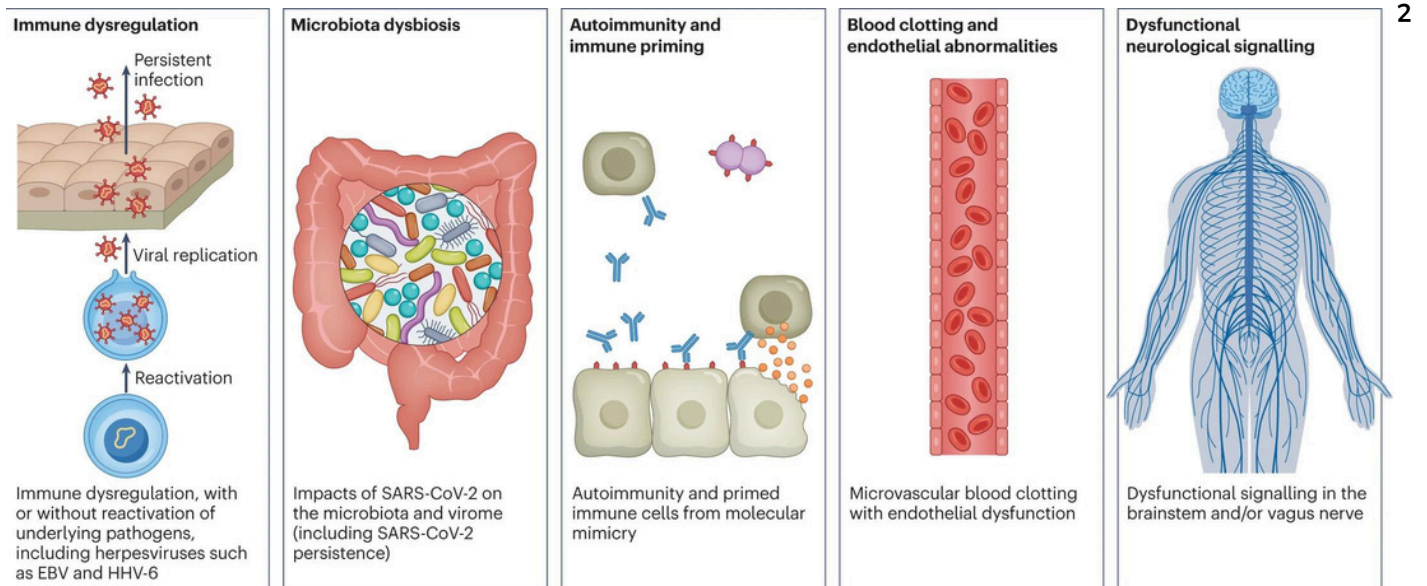
# Chancen

Es gibt inzwischen eine Reihe von Studien, deren Ergebnisse auf Antikörper-vermittelte Autoimmunität und Durchblutungsstörungen als mögliche Pathomechanismen hinweisen. Auf dieser Basis müssen dringend Medikamente in klinischen Studien geprüft werden und möglichst kurative Therapieansätze entwickelt werden. Hierfür ist auch das Engagement von Politik und pharmazeutischer Industrie gefragt.

*Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen, Charité Fatigue Centrum<sup>1</sup>*

## Pathomechanismen

Verschiedene Pathomechanismen sind an den Krankheitsbildern beteiligt. Sie enthalten jeweils Ansätze zur Prüfung von Medikamenten in klinischen Studien. Dies kann nur mit ausreichend finanziellen Mitteln geschehen.



## Weltweit führende Forscherinnen und Forscher aus Deutschland,

insbesondere im Bereich ME/CFS, gehen vielversprechenden Hypothesen nach. Die Forschung ist bereits wesentlich weiter, als in der Öffentlichkeit kommuniziert wird. Hier liegt ein großes Potenzial!

Wir haben eine lange Liste zugelassener Medikamente, die wir bei Long-Covid gerne testen würden. Dafür benötigen wir deutlich mehr Geld.

*Prof. Dr. C. Scheibenbogen<sup>3</sup>*

<sup>1</sup> Scheibenbogen et al. (2023): Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen. Dt. Ärzteblatt.

<sup>2</sup> Davis et al. (13.01.2023): Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.

<sup>3</sup> Scheibenbogen in Rucker (11/2022): Long Covid wurde lange unterschätzt (Abruf 14.11.2023).

**NICHT UNGENUTZT LASSEN**

# Chancen

## Gute Chancen auf Heilung

Aufgrund der Erkenntnis, dass ME/CFS und Post Covid keine bleibenden schweren Schädigungen am Gewebe hinterlassen, ist nach aktuellem Forschungsstand davon auszugehen, dass Betroffene mit den richtigen Therapien eine gute Chancen haben, wieder zu genesen bzw. eine Verbesserung zu erfahren, um wieder am Alltag, Beruf oder Schule teilhaben zu können.

“ Anders als Krebs zerstöre ME/CFS nichts im Körper, deshalb hänge alles an der Forschung: "Ich gehe davon aus, dass wir die Erkrankung eigentlich gut behandeln könnten."

Prof. Dr. C. Scheibenbogen<sup>1</sup>”

## Vielversprechende Therapie- und Medikamentenkandidaten, z. B.:

- **BC007 von Berlin Cures:** Theorie Autoantikörper
- **Immunadsorption:** Theorie Autoantikörper
- **Temelimab von GeNeuro:** Theorie Reaktivierung von HERV-W-Protein
- **Amifampridin:** Kaliumkanal-Blocker, positive Berichte aus Fallserie (doppelblinde Absetzstudie), randomisierte Doppelblindstudie in der Vorbereitung
- **Ronapreve:** Spike-neutralisierender monoklonaler Antikörper, positive Berichte aus Fallserie
- **Ampligen von AIM ImmunoTech:** Theorie Immunmodulation, Zulassung für schweres ME/CFS in Argentinien seit 2016, im IQWiG als medikamentöse Intervention bei ME/CFS empfohlen



Gewerbliche Unternehmen mit vielversprechenden Medikamentenkandidaten für Post Covid und ME/CFS müssen Zugang zu staatlicher Förderung für klinische Entwicklungsphasen erhalten können. Für SARS-CoV-2 sind in der Covid-19-Pandemie Impfstoffe und Therapeutika gewerblicher Unternehmen gefördert worden. Neue Indikationen in der Medizin werden eher von Biotech Startups als von großen Pharmakonzernen aufgegriffen und häufig erst, wenn sie eine gewisse Reife haben, von großen Pharmakonzernen übernommen. Dabei sind kleine und mittlere Unternehmen besonders in den frühen Phasen der klinischen Prüfung auf Förderung angewiesen.

**Nicht Genesen**

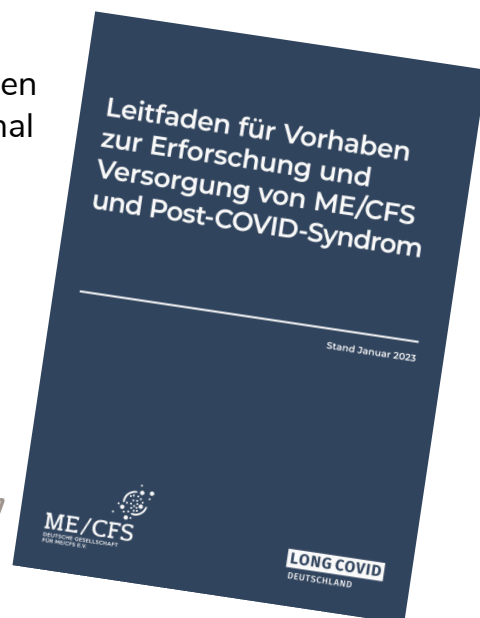
<sup>1</sup> Scheibenbogen in Rücker/ Berliner Zeitung (04.05.2023): ME/CFS oder Chronisches Fatigue-Syndrom: Diese Krankheit ist „das gemeine Biest“ (Abruf 14.11.2023).

## UNSERE

# Erwartungen

- Massive Ausweitung der **Forschungsförderung** mit Schwerpunkt auf **biomedizinischer und klinischer Forschung** mit einheitlicher Kohortenbildung (PCS mit PEM, PCS ohne PEM, ME/CFS)
- Schaffung eines weiteren **Zentrums der Gesundheitsforschung (DZG) mit dem Schwerpunkt auf postinfektöse Erkrankungen**. Damit können für diese mittlerweile häufig vorkommenden Erkrankungen („Volkskrankheit“) Forschungsanreize gesetzt und optimale Forschungsbedingungen geschaffen werden
- **Eigene Förderrichtlinie** für präklinische und klinische Studien **gewerblicher Unternehmen** mit Wirkstoffkandidaten für die Indikation Post Covid und ME/CFS
- Weitere **Anschubfinanzierung durch die Landesregierungen**, um einen Ausbau der Kapazitäten und der Interdisziplinarität der spezialisierten ambulanten Anlaufstellen (im Koalitionsvertrag verankerte „**interdisziplinäre Kompetenzzentren**“) mit Zugang für Post Covid-, ME/CFS- und Post Vac-Betroffene voranzubringen; Bemühungen, die Kompetenzzentren zu vernetzen, zu einheitlicher Diagnostik/Therapie beizutragen und Zugang zu klinischen Studien zu ermöglichen
- Ermöglichung von **Telemedizin** für haus- und bettgebundene Betroffene, um Zugang zur medizinischen Versorgung zu ermöglichen
- Schnellstmögliche Bereitstellung von verordnungsfähigen **Off-Label-Arzneimitteln** (BfArM, G-BA)
- Schaffung einer **interministeriellen Task-Force** im BMG/ BMBF (+ BMAS)
- Breitenwirksame **Aufklärungskampagne** mit dem **Schwerpunkt auf PEM** (Postexertionelle Malaise), um Zustandsverschlechterungen und Fehlbehandlungen sowie Stigmatisierung zu verhindern
- Gezielte **Aufklärung** über die Krankheitsbilder bei relevanten **Versicherungsträgern /Behörden/ Ämtern** mit den Zielen eines verbesserten Zugangs zu Leistungen sowie einer Vermeidung von falschen Maßnahmen durch Fehlinterpretation (z. B. Inobhutnahmen von Kindern)
- **Verankerung** der Krankheitsbilder in der ärztlichen (NKLM) und pflegerischen **Ausbildung und Fortbildung** von ÄrztInnen (BÄK) sowie medizinischem und pflegerischem Fachpersonal
- Ausreichende **Vergütung** (Chroniker-Pauschale, Disease-Management-Programm, ambulante spezialfachärztliche Versorgung nach §116b)
- **Keine Aktivierungstherapien** (GET) und **Aussetzen des Prinzips „Reha vor Rente“** bei Betroffenen mit PEM-Symptomatik

Ausgearbeitetes  
Konzept siehe



ÜBER

# NichtGenesen

STAND APRIL 2024



Website  
NichtGenesen

04/2022

- Gründung von NichtGenesen
- Start der **Instagram-Kampagne** „Wir geben Long Covid, ME/CFS und Post Vac ein Gesicht“



Instagram  
NichtGenesen

09/2022

- Gründung von 16 NichtGenesen-Bundesländer-Gruppen
- Einreichung einer bundesweiten **Petition** für mehr Forschung



Youtube  
NichtGenesen

10/2022

- Vortrag beim Eröffnungssymposium des **Institut Long Covid** von Dr. Jördis Frommhold in Rostock



Petition  
Change.org

01/2023

- Stille Visualisierung vor dem **Berliner Reichstags**gebäude mit 400 Feldbetten versehen mit Betroffenenportraits



X Lauterbach

02/2023

- Fachgespräch mit **Bundesgesundheitsminister** Prof. Dr. Karl Lauterbach in Berlin zu den Themen „Long Covid, ME/CFS und Post Vac“



Tagesschau

03/2023

- Stille Visualisierung zum *Long Covid Awareness Day* beim **Bundesministerium für Bildung und Forschung** in Berlin
- Interview bei **ZDFheute** zum Thema „Long-Covid-Betroffene fordern mehr Hilfe & Forschung“



ZDFheute

05/2023

- Fachgespräch mit der **Bundesministerin für Bildung und Forschung**, Bettina Stark-Watzinger, in Berlin zum Thema „Forschung zu Long Covid, ME/CFS und Post Vac“



X Stark-  
Watzinger

07/2023

- Stille Visualisierung vor dem **Berliner Reichstags**gebäude mit 400 Rollstühlen versehen mit Betroffenenportraits



Land NRW



RBB24

08/2023

- Teilnahme am 1. Runden Tisch von **Gesundheitsminister** Karl-Josef Laumann des Landes NRW zur „Versorgungslage Long COVID, ME/CFS, Post-VAC-Syndrom“



Youtube  
NichtGenesen

09/2023

- Fachvortrag mit Podiumsdiskussion bei der Fachtagung „Herausforderungen Long- und Post Covid“ des **Deutschen Gewerkschaftsbunds** in Berlin

Nicht  
Genesen



Long Covid Kongress

09/2023

- Teilnahme am 1. Runden Tisch Long Covid des **Bundesministeriums für Gesundheit** in Berlin
- Fachgespräch mit dem **Bundesfinanzministerium** zur Situation Betroffener und wirtschaftlichen Auswirkungen



BMG Initiative Long Covid

11/2023

- Aussteller beim **Long Covid Kongress** in Jena
- Fachgespräch im **Landtag** Mecklenburg-Vorpommerns zur Integration neuer Versorgungspfade für Long Covid-, Post Vac- und ME/CFS-Betroffene
- Vortrag beim schleswig-holsteinischen Runden Tisch Barrierefreiheit von **Alle Inklusive Inklusionsbüro** Schleswig-Holstein und **Lebenshilfe** Schleswig-Holstein



BMG Initiative Long Covid

12/2023

- Teilnahme am 2. Runden Tisch Long Covid des **Bundesministeriums für Gesundheit** in Berlin



SAT1

01/2024

- Fachgespräch mit Brigitte Groß (Direktorin), Dr. Susanne Weinbrenner (Leiterin der Abteilung Prävention, Rehabilitation und Sozialmedizin) und Dr. Tanja Trefzer (Bereich Rehabilitation) der **Deutschen Rentenversicherung** zum Thema „Rehabilitation und soziale Absicherung von Betroffenen“
- Fachgespräch mit der **CDU- und SPD-Fraktion** Berlin in Berlin zum Thema „Long-/Post-Covid und Post-Vac – Was brauchen wir für eine bessere Versorgung in Berlin?“
- Teilnahme am Corona Symposium der **Landesregierung** Schleswig-Holsteins in Kiel
- Fachgespräch mit Thüringens **Gesundheitsministerin** Heike Werner in Erfurt zu Thüringens Versorgungssituation für Betroffene
- Fachgespräch mit Niedersachsens **Minister für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Gleichstellung** Dr. Andreas Philippi über Long Covid, ME/CFS und Post Vac



Bettina König SPD Berlin



Sat1regional

02/2024

- Fachgespräch im **Bundesministerium für Bildung und Forschung** in Berlin zur Forschungslage
- Organisator des 1. Runden Tisches Schleswig-Holsteins zu Long Covid, ME/CFS und Post Vac in Kiel mit schleswig-holsteinischen Vertreterinnen und Vertretern aus **Landespolitik, Uniklinik, Krankenkassen, Kassenärztlicher Vereinigung** etc.



Youtube NichtGenesen

03/2024

- Stille Visualisierung zum *Long Covid Awareness Day* vor dem **Berliner Reichstagsgebäude**
- Aussteller beim **Reha-Kolloquium** in Bremen



DRV



- 04/2024 • Teilnahme am 3. Runden Tisch Long Covid des **Bundesministeriums für Gesundheit** in Berlin



BMG Initiative  
Long Covid



Plus diverse Fachgespräche mit Europa-, Bundes-, Landes- und Kommunalpolitikerinnen und -politikern, Teilnahme an Bürgerdialogen mit Bundesministern, Aktionen vor Landtagen und Rathäusern, Interviews in TV und Presse, Agieren als Patientenvertretung in Studien, eingereichte Petitionen auf Landesebene etc.







# BERICHT VON Anina



Gerne berichte ich auch von der Geschichte meiner Tochter, Anina (20). Leider kann sie das aufgrund ihrer aktuellen gesundheitlichen Situation nicht selbst übernehmen. Trotzdem ist der Bericht aus Sicht meiner Tochter verfasst.

Mein Name ist Anina, ich bin inzwischen 20 Jahre alt und wohne mit meinen Eltern im LK Bamberg (Bayern). Ich bin vielseitig interessiert (Schwerpunkt Sprachen, Literatur, Kunst, Zeichnen/Malen (kleine Auswahl s. Instagram white\_sparrow\_art), Reisen (am liebsten nach Irland), Kochen + Essen, ...), treibe gerne Sport (Badminton, Wandern, Laufen, ...) und liebe es neue Sachen auszuprobieren. Mein Abitur habe ich 2020 mit 1,0 abgeschlossen und ich wollte im Anschluss die Welt erkunden, um danach zu studieren.

Daher hatte ich in Irland einen Work-away-Aufenthalt begonnen. Doch kaum vor Ort infizierte ich mich 10/2020 mit Corona (trotz wesentlich besserer Situation als in Deutschland)... Der Verlauf war mittelschwer und ich konnte das Krankenhaus relativ schnell wieder verlassen. Nach weiterer Quarantäne und Erholungsphase bei meiner Gastfamilie musste ich aber erkennen, dass meine Leistungsfähigkeit noch immer sehr eingeschränkt war. Daher beschloss ich meinen Irlandaufenthalt abubrechen und nahm den letzten Flug vor dem pandemiebedingten Lockdown zurück nach Deutschland. Hier wollte ich mich dann in gewohnter Umgebung und mit Unterstützung meiner Eltern wieder erholen.

Leider klappte dies aber nicht wie geplant. Ich hatte in der Folge ständig mit Long Covid / Post Covid in schwankender Ausprägung zu kämpfen. Dabei war mir anfangs zwar noch alles eingeschränkt möglich, aber ich litt insbesondere unter ausgeprägter Fatigue. Wie bei so vielen anderen Betroffenen brachte der Ärztemarathon auch bei mir keinen Befund / es konnte nichts gefunden werden. Die Empfehlung war stets: aktivierendes Training, dann wird das wieder. Das Gegenteil war leider der Fall. Durch ständige Crashes verschlechterte sich meine Situation zusehends. Aufgrund der starken Fatigue wendete ich mich schließlich an die MCFC – TUM/MRI, dem Team von Frau Prof. Behrends. Nach längerer Wartezeit bekam ich schließlich 9/2021 einen Termin und ich hatte zum ersten Mal das Gefühl, dass die Ärzte mich verstehen und Symptome nicht in Frage stellen. Nach umfangreicher Untersuchung dann die niederschmetternde Diagnose: ME/CFS + PEM + POTS in Vollausprägung.

Über München (MCFC) wurde mir dann kurzfristig ein Aufenthalt an der Klinik in Garmisch ermöglicht (28.9.-16.10.2021), worauf ich mich riesig freute, da ich mir erhoffte, viel für meine Genesung mitnehmen zu können. Leider kam es trotz bester Betreuung anders und ich hatte einen massiven Crash. Ich konnte weder Licht noch Geräusche ertragen und musste mich ständig ausruhen. Eine Teilnahme an den geplanten Therapien war nicht möglich. Da sich keine Besserung einstellte, musste der Aufenthalt auf Anraten der Ärzte abgebrochen werden. Die Heimreise erfolgte aufgrund meines schlechten Zustands liegend mit dem Sanitätswagen... Ich kam zu Fuß in die Klinik und musste sie liegend wieder verlassen. Der Klinikaufenthalt war der Auslöser für meinen massiven Crash, und das, obwohl ich dort die bisher beste Betreuung hatte. Offensichtlich war meine Erwartung an den Aufenthalt einfach zu hoch und alles war schlicht zu viel für mich.



## BERICHT VON

# Anina

Im Anschluss verschlechterte sich die Situation noch weiter und ich war zu immer weniger in der Lage. Seit 11/2021 kann ich nun das Bett nicht mehr verlassen - auch der Gang zum Toilettenstuhl ist nicht mehr möglich. Meine Hauptsymptome sind dabei: Ständig Brain Fog, Fatigue, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen - alles meist stark bis heftig. Sprechen kann ich nur sehr wenig (teilw. nur wenige geflüsterte Worte) und auch das Bewegen ist nur sehr eingeschränkt möglich (Finger, Zehen, Kopf) - alles andere strengt zu sehr an. Auch die Aufnahmefähigkeit ist sehr begrenzt (kein Handy, kein Lesen oder Vorlesen, kein Hörspiel/TV...). Um keine Energie zu vergeuden, ist mein Essen püriert und verflüssigt - Mama/Papa füttert mich mit der Schnabeltasse. Mit zunehmender Dauer der Erkrankung kamen dann auch noch psychische Probleme dazu. Im Frühjahr/Sommer 2022 war dann der Tiefpunkt erreicht. Ich kämpfte mit Panik- und Angstattacken und hatte sehr stark abgenommen. Teilweise konnte ich nur noch meine Mama im Raum ertragen - der Papa war bereits zu viel. Besuche, insbesondere Ärzte, waren eine Qual für mich, und nach solchen Stresssituationen konnte ich oft nur noch apathisch im Bett liegen. Eine Einweisung in die Psychiatrie konnten meine Eltern glücklicherweise verhindern (leider wurde mir oft nicht geglaubt und meine Lage nicht verstanden).

Eine Verbesserung stellte sich erst mit viel Ruhe, einer konzentrierten Ernährung, einer Lösung meiner Schlafproblematik und der Stabilisierung meiner Psyche ein.

Am 28.6.2022 legte der Hausarzt meine Betreuung aus persönlichen Gründen nieder - ein Gespür für ME/CFS war leider nicht gegeben, so dass er mich immer wieder aktivieren wollte, was ich aber nicht konnte. Meine Eltern haben dann verstärkt den Austausch mit MCFC/Prof. Behrends gesucht - dieser ist aber aufgrund der kompletten Überlastung der Ambulanz nur sehr eingeschränkt möglich.

Nach wie vor strengt mich alles an (angefangen beim Schlucken...) und führt schnell zu einer Überlastung - oft wird schon durch das Nötigste die Belastungsgrenze überschritten und ich brauche lange Pausen und teilweise Wochen und Monate, um aus einem Crash wieder heraus zu kommen. Ein Therapieversuch mit Aripiprazol brachte eine gewisse Verbesserung, aber leider nicht den erhofften Sprung. Immerhin hat sich die extreme Licht- und Geräuschempfindlichkeit in letzter Zeit verbessert. Die 24/7-Pflege (u.a. Waschen, Zähne putzen, Füttern, Drehen, Windeln...) erfolgt durch meine Mama und meinem Papa (andere können meinen Bedarf leider nicht abbilden). Bei der letzten Blutuntersuchung wurden auch vers. AAK gefunden, so dass meine Hoffnung auf Medikamente wie BC007 (leider sind die Berichte meiner Eltern hierzu sehr frustrierend) oder einer Apherese (wenn ich genug Energie für einen Transport habe, aktuell wäre die Anstrengung einfach zu groß) ruht. Ich hoffe auf Miraculix...

Seit 15.11.2021 Pflegegrad 5 (nach Widerspruch/Rekursion) und inzwischen auch einen GdB von 100 %.

#ichwillwiederleben



# BERICHT VON Michael

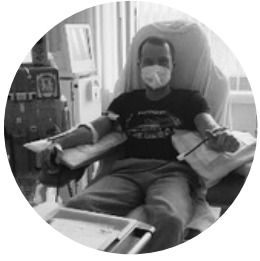


Vielen Dank für die Möglichkeit meine Geschichte zu erzählen. Auch wenn es besser wäre, dass es niemals soweit hätte kommen müssen.

Oktober 2021. Ich bin 31 Jahre alt, ich bin kerngesund, habe große Träume, Ziele und bin so lebenshungrig, wie man mit Anfang 30 nur sein kann. November 21. Ich bin doppelt geimpft und infiziere mich mit Covid19. Mein Verlauf gleicht einer ziemlich heftigen Grippe, erstaunlicherweise jedoch nur 3 Tage. Nach diesen 3 Tagen dachte ich es ist vorbei. Nie hätte ich gedacht, dass mein Leben, wie ich es kannte, nun zu Ende sein soll.

Ich merke schnell, dass mit mir etwas nicht stimmt. Nach körperlicher Anstrengung wie nur leichten Spaziergängen erhole ich mich kaum. Mit meinem Körper geschehen seltsame Dinge. Ich kannte meinen Körper gut, hatte mehrmals die Woche Sport getrieben und war in bester körperlicher Verfassung. Doch nun merke ich schnell, dass mein Zustand sich nach Belastung verschlechtert. Zudem entdecke ich neue Symptome wie Nervosität, Konzentrationsprobleme - die Liste wurde von Woche zu Woche länger. Ich suche meinen Hausarzt auf, erzähle ihm von meinen Symptomen. Er empfiehlt mir weiter am Ball zu bleiben und spazieren zu gehen, einfach in Bewegung zu bleiben. Es sei wohl normal, sich nach viralen Infekten schlapp zu fühlen. Ich befolge seinen Rat und gehe täglich spazieren - alles im Rahmen. Doch mein Zustand bessert sich nicht. Ganz im Gegenteil: er wird schlechter. 2 Monate nach der Infektion bemerke ich, dass ich nur noch ca. 3000 Schritte am Tag gehen kann, ohne dass die Symptome mich komplett ausknocken (dies erkenne ich an meiner Smartwatch). Mittlerweile habe ich eine starke körperliche und geistige Fatigue entwickelt. Mein Körper ist kaum belastbar. Selber versorgen kann ich mich nur noch mit Mühe. Ich habe ein massives Schlafbedürfnis von mindestens 10 Std. am Tag, massive Konzentrationsprobleme, ein sogenannter Brainfog und auch psychische Auffälligkeiten wie eine Angststörung gehören nun zu meinem Symptomkomplex. Nur zum Vergleich, ich bin Maschinenbau-Ingenieur, normalerweise mit 7 Std. Schaf komplett bedient gewesen und sportlich auf Höchstniveau. Ich wusste damals schon, dass etwas sehr Schlimmes mit mir passiert ist, hatte jedoch weiterhin Hoffnung, dass es besser wird - irgendwann.

Bis Mai 22 bin ich vorsichtig mit meiner körperlichen Belastung gewesen. Durch die Long Covid Selbsthilfegruppen, in denen ich bin, wusste ich, dass das sogenannte „Pacing“ die einzige Möglichkeit ist zu verhindern, dass mein Zustand sich weiter verschlechtert. Im Mai 2022 war ich bereits 6 Monate krank und hatte beschlossen mich zu pushen. Der Frust war so groß - ich wollte einfach nur mein altes Leben zurück. Also fuhr ich an die Nordsee für ein Wochenende und machte knapp 10.000 Schritte an beiden Tagen. Fuhr etwas Fahrrad. Ich hätte niemals gedacht, dass dies ein fundamentaler Fehler sein könnte. Obwohl ich schon so lange krank war und die Krankheit ME/CFS kannte, war mir trotzdem nicht bewusst, was für einen Schaden ich anrichten würde an diesem Wochenende.



## BERICHT VON

# Michael

Nach diesem Wochenende im Mai brach ich komplett zusammen. Ich war schon vorher körperlich ziemlich fertig, aber nun passierte etwas, mit dem ich niemals gerechnet hätte.

Ich konnte kaum mehr als ein paar Schritte gehen. Ich schaffte es so eben auf die Toilette, höchstens alle paar Tage duschen, mehr ging nicht. Ich musste wieder bei meinen Eltern einziehen, da ich mich nicht mehr selber verpflegen kann. Meine kognitiven Probleme wurden so heftig, dass ich Tage hatte, an denen ich nicht einmal schreiben konnte. Mein Sinne waren so überreizt, dass ich wochenlang im dunklen Zimmer lag, ohne Licht, ohne Geräusche. Höllenqualen. Es passierten Sachen in meinem Kopf und Körper, die ich niemals für möglich gehalten hätte. Ich konnte nicht mehr stehen, geschweige denn in der Wohnung umherlaufen. Die Angst ist das allergrößte Problem. Werde ich noch schwächer? Wann wird es passieren? Bekomme ich als nächstes eine Magensonde? Wie lange halte ich es so aus? Werde ich bald sterben? Warum gibt es keine Hilfe, keine Ärzte, die sich mit dieser Krankheit auskennen, wieso gibt es keine Medikamente und keine Therapie? Niemals hätte ich es in Deutschland für möglich gehalten so krank zu sein, ohne Hilfe zu erhalten.

Nun haben wir April 2023. Ich lebe noch. Bin auf einen Rollstuhl angewiesen. Kann liegen, kann auch etwas sitzen, brauche bei allem Hilfe. Ich habe eine Pflegestufe mit Anfang 30. Alle meine Träume und Pläne habe ich begraben und gegen Angst eingetauscht. Angst vor der Zukunft, Angst vor Qualen, Angst irgendwann eine Magensonde zu bekommen. Ich bin bei der DGHS angemeldet. Das ist die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben. Nicht nur ich bin dort angemeldet. Viele meiner Bekannten mit dieser Krankheit sind dort angemeldet. Wir wollen so sehr leben, aber können nicht, haben Angst vor der Zukunft und wie sich die Krankheit weiter entwickelt. Es gibt noch keine Therapie und Medikamente für ME/CFS, da die Forschung jahrzehntelang quasi nicht stattgefunden hat für diese Erkrankung. Es muss endlich intensiv und in einem schnellen Tempo geforscht werden, um Menschen wie mir zu helfen. Es gibt exzellente Forscher und Wissenschaftler mit vielversprechenden Ansätzen in Deutschland. Aber es scheitert an so vielen Dingen: am Geld, am Netzwerk, am Interesse der Politik. Klinische Studien sind notwendig, die einzelne Wissenschaftler gar nicht leisten können. Es muss dringend etwas getan werden, damit nicht noch mehr Menschen wegen dieser Krankheit komplett unbehandelt aus dem Leben scheiden.

# BERICHT VON Katharinas Mann



Marcel, Katharinas Mann, berichtet:

Sehr gern möchte ich diese Gelegenheit nutzen, um hier kurz unsere aktuelle Situation zu berichten und wie es dazu kam.

Es war Anfang Mai 2022. Unser Leben war eigentlich perfekt und in bester Ordnung. Meine Frau Katharina war im 9. Monat schwanger. Die Vorfreude war riesig und auch unsere Tochter, damals 3 Jahre alt, machte sich schon Gedanken, ob es lieber ein Bruder oder eine Schwester werden sollte. Ich erinnere mich noch, wie meine Frau mit unserer Tochter voller Freude alles für das Baby vorbereitet hat. Meine Arbeit lief auch wie am Schnürchen und wir hatten auch schon den Elternzeitmonat angemeldet, damit ich nach der Geburt für meine Frau da sein kann. Auf dem Bild kann man gut erkennen, wie glücklich wir waren, und dass wir uns einfach auf das freuen, was da kommt.

Und dann war es Freitag, der 13. Mai, und alles sollte ganz anders kommen. Meine Frau hatte sich mit Corona angesteckt und es stellte sich heraus, dass es dann in Long Covid bzw. ME/CFS umschlagen sollte. Seitdem ist nichts mehr wie es war. Die Leichtigkeit und Glückseligkeit ist von einem auf den anderen Tag weg gewesen, als wir realisierten, dass Corona bzw. dessen Symptome nicht mehr weggehen und es dauerhaft bleibt. Als unser Sohn am 31.5., also 2,5 Wochen nach der Corona Infektion, geboren wurde, war von Anfang an klar, dass nichts so ist wie bei unserer Tochter. Alles, worauf sich meine Frau in der Schwangerschaft gefreut hatte, konnte sie nicht mehr machen. Sie konnte ihren Sohn nicht ein einziges Mal glücklich und unbeschwert im Arm halten, nie in der Trage tragen und auch keine Wagenrunde gehen, ihn nicht einmal baden oder ihm die schönen gekauften Sachen anziehen. Das Wickeln funktionierte nur mit reichlich Hilfe, wobei meine Frau fast zusammengebrochen wäre und mit Herzrasen sich ins Bett zurück kämpfen musste. All das hat Einfluss auf die so wichtige Bindung zwischen Mutter und Kind. Es ist so schrecklich, dass man all das erleben muss! Und trotzdem strahlt unser Sohn (mittlerweile fast 1 Jahr) jedes Mal mehr als bei jedem anderen, wenn er mal ein paar Minuten zu seiner Mama ins Bett kuscheln kann. Er braucht seine Mutter!

Meine Arbeit wurde entsprechend auch immer schwieriger. Da wir auf Hilfe von Freunden angewiesen waren, die dann bei uns auf unsere Kinder aufgepasst haben, bin ich auf das Home Office angewiesen gewesen. Zum Glück gab es diese Möglichkeit, aber da man trotzdem immer auch zu Hause mit den Kindern eingespannt war, wurde es sehr schnell anstrengender und es musste dann manches in Nachtschichten nachgeholt werden. Mittlerweile mussten wir in mein Elternhaus zurückziehen.

**BERICHT VON**

# Katharinas Mann



Besonders erschreckend ist für uns, dass vor allem unsere Tochter sehr unter dieser Situation leidet. Sie hat vor der Krankheit ihrer Mama immer alles mit ihr gemacht. Sie waren draußen im Wald unterwegs, auf Spielplätzen, haben getobt, gesungen und Spiele gespielt. Mama war ihr Ein und Alles und es war wie ein Schlag ins Gesicht, dass von einem auf den anderen Tag alles nicht mehr möglich war, was sie gewohnt war. Vor 1 Monat war ich mit ihr und ihrem Bruder allein im Zoo, da wir das früher immer so gern gemacht hatten. Eigentlich sollte es zumindest den Umständen entsprechend ein schöner Tag werden. Aber man merkte ihr an, wie sie an jenem Tag Mama unendlich vermisste. Auch wenn es darum geht, was sie sich zu Weihnachten oder Geburtstag wünscht: Es ist immer, dass ihre Mama wieder gesund wird. Umso mehr sieht man, wie schlimm es für sie ist und man versucht irgendwie das Beste aus der Situation zu machen, was aber nicht wirklich geht.

Umso schrecklicher fühlt man sich, dass es seitens der Forschung zu wenig Fortschritte gibt, weil es an Geld fehlt und beschleunigten Verfahren mit weniger Bürokratie. Das Leid ist so enorm groß, weil es ganze Familien aus dem Leben reißt, auch Kinder betroffen sind und es einfach mit der Krankheit kein Leben mehr ist. Die Folgen sind unvorstellbar. Wir können diese verlorene so wertvolle Zeit nie mehr nachholen und die Tage rinnen weiter davon. Warum gibt es immer noch kein Medikament? Warum bekommt BC007 keine massive staatliche Unterstützung wie es bei den Impfstoffen möglich war. Die Krankheit ME/CFS gab es ja schon lange vor Corona, aber sie fand viel zu wenig Beachtung seitens der Politik und Forschung. Mittlerweile ist unter anderem dank vieler Kämpfe von Betroffenen und ihren Angehörigen die Aufmerksamkeit größer. Egal ob Zeitungsartikel, Dokumentation im Fernsehen oder andere Nachrichtenquellen: Das Thema ist etwas präsenter. Umso entsetzlicher ist es und umso wütender macht es mich, dass da bewusst weggeschaut wird. Wie kann man so abends noch mit ruhigen Gewissen einschlafen. Es muss insgesamt endlich was passieren.

So bleibt es im Moment nur darauf zu hoffen, dass die Politik endlich erwacht und sich etwas bewegt. Unsere Tochter fragt mich bis dahin jeden Abend, wann ein Arzt ihrer Mama mit einer Medizin hilft. Bitte helfen Sie, dass sie diese Frage nicht weitere 365 Tage stellen muss.

Mit freundlichen Grüßen,

Marcel, ein verzweifelter Vater mit 2 Kindern



**VIELEN DANK FÜR IHRE**  
**Aufmerksamkeit.**

**WIR FREUEN UNS AUF IHRE**  
**Rückmeldung**

**UND AUF IHRE**  
**Unterstützung.**

