ME/CFS
neuroimmunologische Erkrankung

X Sarah Buckel (09.07.2025).

PiEr e.V.

Schleswig-Holstein

Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac

Verein für Postinfektiöse Erkrankungen

PiEr e.V.
Schleswig-Holstein
Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac

ME/CFS

ca. 650.000

Long Covid

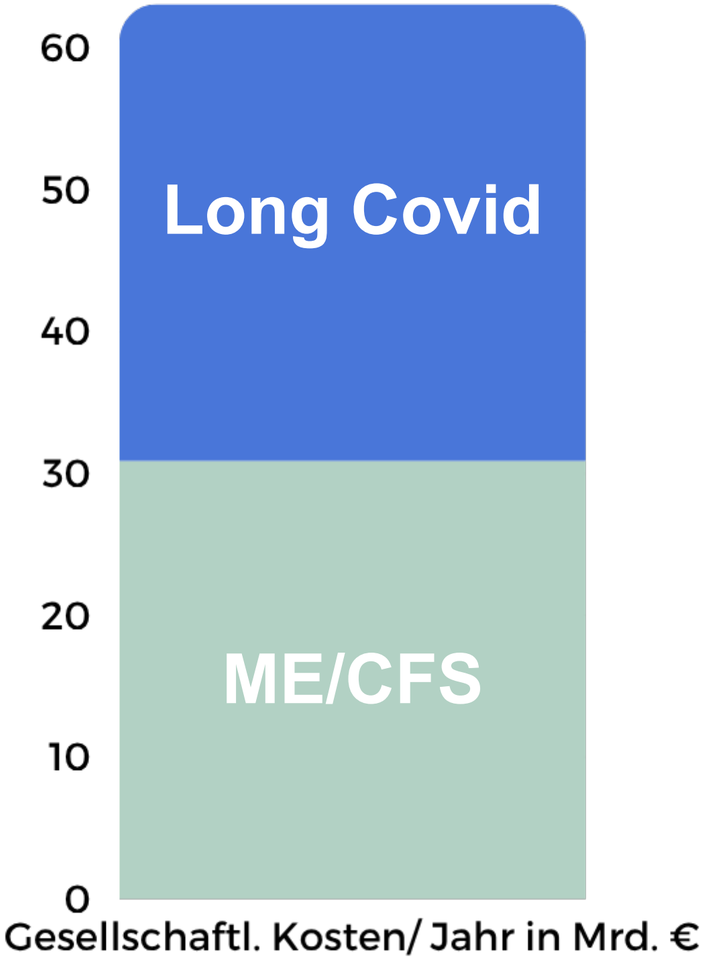
ca. 870.000 aktive Fälle

Post Vac

Zahl unbekannt

Risklayer und der ME/CFS Research Foundation (2025): Die steigenden Kosten von Long COVID und ME/CFS in Deutschland.

Gesellschaftliche Kosten/ Jahr



1,5%

des dt. BIP

Risklayer und der ME/CFS Research Foundation (2025): Die steigenden Kosten von Long COVID und ME/CFS in Deutschland.

Psychologisierung & Stigmatisierung

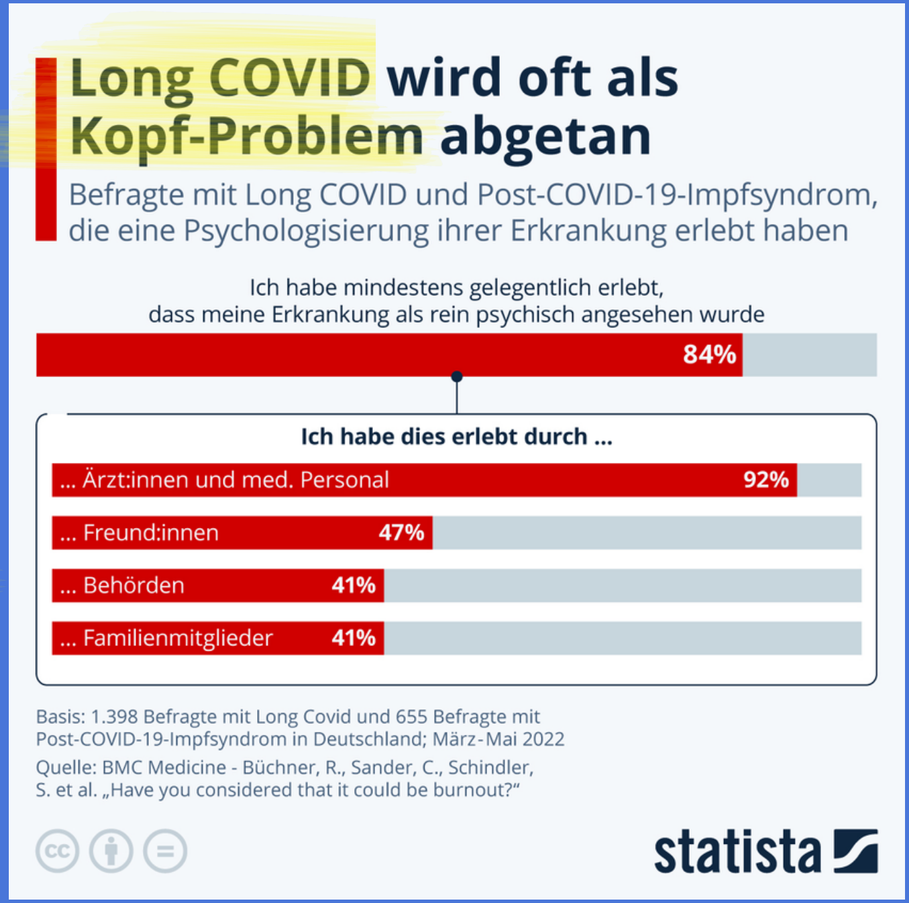
Research | Open access | Published: 20 August 2025

"Have you considered that it could be burnout?"— psychologization and stigmatization of self-reported long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome

Ronja Büchner, Christian Sander, Stephanie Schindler, Martin Walter, Carmen Scheibenbogen & Georg Schomerus

2.8.2020 Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Umfrage europäischer Neurologen ergibt: ME/CFS-Kranke sind besonders hohem Stigma im Umgang mit Ärzten ausgesetzt.



PiEr e.V. Schleswig-Holstein

Auswirkungen von Stigmatisierung

- jahr(zehnte)lange Fehldiagnosen
- schädliche Therapien
- fehlende Anerkennung
- fehlende Absicherung
- zerstörtes Vertrauen in Gesundheits- und Sozialsystem
- fehlende Forschung
- fehlende Leitlinien
- fehlende Versorgung
- keine Hoffnung auf Hilfe
- etc.

PiEr e.V. Schleswig-Holstein
Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac

Gefahr durch...

Fehlbehandlung

Verschlechte-
rung im
Krankenhaus

Isolation

finanzielle &
soziale
Abwärtsspirale

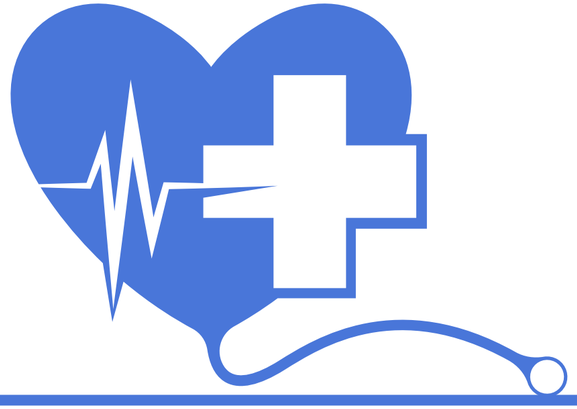
Fehleinschätzungen durch Gutachter*innen

↓

Kein Erhalt von angemessenen Leistungen

↓

Lange, kostenintensive Widerspruchsverfahren, Klagen etc.



Versorgungslage von Schwerstbetroffenen

- **oft keine ärztliche Versorgung** ⟶ alleingelassen, haus- und bettgebunden
- **keine zugelassenen Medikamente**
- **medizin. Personal** (Ärzt*innen, Pflegedienste/ -heime, Krankenhäuser, SAPV etc.) i.d.R. **nicht mit Besonderheiten von ME/CFS vertraut** ⟶ permanente Gefahr der Zustandsverschlechterung
- **kein Zugang zu Ambulanzen** (keine persönliche Vorstellung möglich)
- **Angehörige** müssen i.d.R. Pflege und Versorgung übernehmen
- **soziale Absicherung gefährdet** wegen fehlender Kenntnis der Erkrankung bei Behörden/ Ämtern/ Versicherungen
- **Stigmatisierung & Psychologisierung** ⟶ gefährdet Versorgung zusätzlich

PiEr e.V. Schleswig-Holstein
Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac

Forschungsdekade

Offizielle Anerkennung von ME/CFS als organische Erkrankung

Keine Förderung psychosomatischer Modelle

Verbindlichkeit & biomedizinische Ausrichtung

PiEr e.V. Schleswig-Holstein
Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac

Forderungen an die Bundesregierung

1. Bundesweite Aufklärungskampagnen

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

2. Forschung

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

PiEr e.V. Schleswig-Holstein
Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac

Forderungen an die Bundesregierung

3. Versorgung

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

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

4. Sterbehilfe

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

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

PiEr e.V.
Schleswig-Holstein
Gemeinsam stark für ME/CFS, Post-Covid und Post-Vac