



Kommissionsdrucksache 21(27)11
vom 10. November 2025

Ricarda Piepenhagen
NichtGenesen

Stellungnahme

Öffentliche Anhörung

zum Thema

**„Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen und Umgang
mit Langzeitfolgen (Long-Covid/Post-Vac)“**



NichtGenesen | info@nichtgenesen.org

Forschung, Versorgung und Anerkennung für Menschen mit postinfektiösen Erkrankungen wie ME/CFS oder Long Covid und postvakzinalen Syndromen

Stellungnahme zur 8. Anhörung der Enquete-Kommission am 10.11. 2025 zum Thema: „Schutz vulnerabler Bevölkerungsgruppen und Umgang mit Langzeitfolgen (Long-Covid/Post-Vac)“

Dass Menschen mit Aids nach der Entdeckung der Krankheit 1981 zunächst diskriminiert und stigmatisiert wurden, ist heute eine allgemein anerkannte Tatsache. Erst als Aktivisten, progressive Politiker und Wissenschaftler begannen, sich gegen die Diskriminierung einzusetzen, kam es langsam zu einem Paradigmenwechsel im Umgang mit der Krankheit. Aufklärungskampagnen wie die der Politikerin Rita Süßmuth, die 1985 eine Aids-Broschüre an alle deutschen Haushalte verteilen ließ, sorgten dafür, dass an Aids Erkrankte weniger stigmatisiert wurden. Süßmuths Motto lautete: „Wir bekämpfen die Krankheit, nicht die Betroffenen“.

Postakute Infektionssyndrome (PAIS) wie ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) wurden jahrzehntelang kaum beachtet und psychologisiert. Erst mit der SARS-CoV-2-Pandemie und dem gehäufteten Auftreten von Long COVID wurde diesen Krankheitsbildern mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Große Aufklärungskampagnen, die sich an Medizin und Gesellschaft richten, fehlen jedoch nach wie vor. Die stetig wachsende Zahl von Patientenorganisationen kann diese gesamtgesellschaftliche Aufgabe nicht alleine bewältigen. Die Betroffenen sind auf die Unterstützung von Politik, Wissenschaft und dem Gesundheitswesen angewiesen.

NichtGenesen setzt sich unabhängig vom Auslöser für die Erforschung, Versorgung und Anerkennung postinfektiöser Syndrome wie ME/CFS oder Long beziehungsweise Post COVID, sowie das Post-Vac-Syndrom ein. Die Initiative NichtGenesen ist ein Zusammenschluss aus Erkrankten und deren Angehörigen, von denen sich mehrere Hundert politisch engagieren. Zu Beginn konzentrierte sich NichtGenesen auf öffentlichkeitswirksame Visualisierungen, um die Situation der Betroffenen für Politik, Medizin und Gesellschaft sichtbar zu machen. Der große Bedarf führte schnell zu einer Ausweitung der Tätigkeitsfelder. Mittlerweile ist NichtGenesen auf Bundes- und Landesebene mit Akteuren aus Gesundheitswesen und Politik vernetzt. Täglich erreichen uns Anfragen von verzweifelte Betroffenen, weshalb wir zusätzlich bundesweite Selbsthilfe anbieten.

Zwischen 31 und 53 Prozent der Patienten mit Post COVID erfüllen nach sechs Monaten Krankheitsdauer die Diagnosekriterien für ME/CFS (Kedor et al., 2021; Haffke et al., 2022; Legler et al., 2023; Reuken et al., 2023; Davis et al., 2023). Alle Patienten mit ME/CFS und mindestens 74 Prozent der Post-COVID-Patienten leiden an PEM, kurz für Post-Exertionelle Malaise (Wright et al., 2022; REHADAT, 2023; Twomey et. al, 2022; McLaughlin et al., 2023). Es beschreibt eine Intoleranz gegenüber jeder Form der Belastung und bedeutet die Verschlechterung der Symptomatik nach geringfügiger körperlicher und/oder geistiger Anstrengung. Der Übergang zwischen Post-COVID-Patienten mit PEM und ME/CFS-Patienten ist fließend. Weitere Symptome, die bei allen drei Erkrankungen auftreten können, sind Fatigue, also eine starke Erschöpfung, die sich durch Ruhe und Schlaf nicht bessert, sowie u.a. kardiologische, neurologische, gastroenterologische und pneumologische Beschwerden.

Unter den ME/CFS-Patienten gibt es mild Betroffene, die noch teilweise arbeitsfähig sind, aber auch schwer Betroffene, die sich beispielsweise nicht mehr selbst die Zähne putzen oder ihr Essen kauen können, ohne eine Verschlechterung ihres Zustandes zu erleiden. Im schwersten Stadium kann ME/CFS tödlich verlaufen – auch für junge Betroffene (Hoffmann et al., 2024). Nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) gab es in Deutschland im Jahr 2021 circa 500.000 ME/CFS-Patienten (Angaben der KBV, 2023). Drei Jahre später liegt diese Zahl nach aktuellen Daten der KBV bereits bei 650.000 (RiskLayer 2025). Diese Zahl ist durch COVID massiv angestiegen und lag laut einem IQWiG-Bericht im Auftrag des BMG in präpandemischen Zeiten zwischen 140.000 und 310.000 (IQWiG, 2023).

Neben den etwa 650.000 Menschen mit ME/CFS in Deutschland kommen laut aktuellen Zahlen (RiskLayer 2025) zusätzlich rund 870.000 Long-COVID-Betroffene hinzu. Damit leben insgesamt etwa 1,5 Millionen Menschen in Deutschland mit Long-COVID oder ME/CFS. Nicht zuletzt aufgrund der wirtschaftlichen Auswirkungen von Long COVID, ME/CFS und Post-Vac ist schnelles Handeln erforderlich. Die zugrunde liegende Studie schätzt zudem, dass der gesamtgesellschaftliche Schaden durch diese beiden Krankheitsbilder jährlich rund 63 Milliarden Euro beträgt, was etwa 1,5 % des Bruttoinlandsprodukts entspricht. Auch im Kontext des aktuellen Fachkräftemangels spielen postinfektiöse Erkrankungen eine signifikante Rolle. 55 Prozent der Long-COVID-Patienten sind arbeitsunfähig, bei ME/CFS-Patienten sind es sogar 60 Prozent (REHADAT, 2023; Bateman et al., 2014).

Eine aktuelle Modellierungsstudie zeigt, dass SARS-CoV-2 weiterhin in wiederkehrenden Wellen zirkuliert und auch in den vergangenen Jahren jährlich große Teile der Bevölkerung infiziert wurden. Damit ist davon auszugehen, dass kontinuierlich neue Betroffene mit Long COVID und ME/CFS hinzukommen. Die Phase 2 der EPILOC-Studie aus Baden-Württemberg, die bislang größte bevölkerungsbasierte Untersuchung zu Long COVID in Deutschland, verdeutlicht zudem, dass auch zwei Jahre nach der Infektion ein erheblicher Anteil der Betroffenen keine gesundheitliche Besserung erfahren hat und dauerhaft erkrankt bleibt (Peter et al., 2025).

Diese Erkenntnisse machen deutlich, dass Long COVID und ME/CFS kein vorübergehendes Phänomen darstellen, sondern ein dauerhaft hohes und weiter wachsendes gesundheitliches und gesellschaftliches Problem, das einer nachhaltigen politischen, medizinischen und wissenschaftlichen Antwort bedarf.

Knapp fünf Jahre nach Beginn der Pandemie ist ein Großteil der Betroffenen jedoch weitgehend unversorgt. Nach der Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) soll die Versorgung der Patienten in drei Stufen erfolgen: Zunächst die hausärztliche Versorgung, dann die fachärztliche Versorgung und schließlich die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (G-BA, 2024). In der Praxis scheitert dies jedoch an mehreren Stellen. Die Richtlinie des G-BA, die für alle drei Krankheitsbilder gilt, legt fest, dass eine Überweisung in die ambulante spezialfachärztliche Versorgung spätestens dann zu erwägen ist, „wenn eine dreimonatige Arbeitsunfähigkeit, eine vierwöchige Schulunfähigkeit oder eine ME/CFS-Erkrankung mit mindestens mittelschwerem Schweregrad vorliegt“. In einigen Bundesländern, wie zum Beispiel Berlin, gibt es jedoch keine einzige Ambulanz für Patienten mit Long COVID. Der Andrang auf die bundesweit wenigen vorhandenen Ambulanzen ist dementsprechend groß, oft mit sehr langen Wartezeiten. Post-Vac-Patienten erhalten häufig aufgrund ihres Krankheitsauslösers keinen Zugang zur spezialisierten Versorgung. Die bestehenden Spezial- und Universitätsambulanzen, die Zugang zur Diagnostik ermöglichen, reichen nicht aus, um alle Betroffenen adäquat zu versorgen. Für die mehr als 650.000 ME/CFS-Patienten gibt es bundesweit nur zwei spezialisierte ME/CFS-Ambulanzen. Zum Vergleich: In Deutschland kommt auf 1.500 Multiple-Sklerose-Betroffene (MSG, 2022) im Durchschnitt eine Ambulanz. Gerade Schwer- und Schwerstbetroffene mit ME/CFS, welche bettlägerig sind, fallen durch das Raster und haben meist keinerlei Versorgung. Die Voraussetzungen wären auch hier in der G-BA Richtlinie gegeben durch „aufsuchende Versorgung“ und „telemedizinische Betreuung“. Die Umsetzung der G-BA-Richtlinie ist damit nicht erfüllt.

Haus- und Fachärzte verfügen häufig nicht über das notwendige Wissen zur Versorgung der Patienten. Dies liegt unter anderem daran, dass postinfektiöse Krankheitsbilder wie ME/CFS kein fester Bestandteil der medizinischen Ausbildung sind und erst im Rahmen der Pandemie an Aufmerksamkeit gewonnen haben. Nur wenige Ärzte haben an Fortbildungen zu den Krankheitsbildern teilgenommen, unter anderem aufgrund mangelnder Angebote oder aufgrund fehlender Zeit.

Um die prekäre Situation der Betroffenen grundlegend zu verbessern, müssen Programme zur Grundlagen-, Therapie- und Arzneimittelforschung langfristig angelegt und entsprechend finanziert werden. Da es bisher kein zugelassenes Medikament zur kausalen Therapie der Patienten gibt, ist der kurzfristige Einsatz von Off-Label-Medikamenten zur Symptomlinderung und damit zur Behandlung dringend erforderlich. Darüber hinaus bedarf es an wesentlich mehr Anlaufstellen für Patienten in Form von Spezial- und Universitätsambulanzen. Wiederkehrende Fortbildungen für behandelnde Haus- und Fachärzte sind von großer Bedeutung. Wichtig ist auch, dass die sozialrechtliche Anerkennung der Krankheitsbilder verbessert wird. Viel zu häufig werden Patienten im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen, Begutachtungen für eine Erwerbsminderungsrente, eine Pflegestufe oder einen Grad der Behinderung psychologisiert und stigmatisiert. Dies führt dazu, dass Betroffene oft nicht die Leistungen erhalten, die ihnen zustehen. Auch muss Schluss sein mit kontraindizierten Therapien wie der Graded Exercise Therapy (GET) bei bestehender PEM, die fast immer zu einer Verschlechterung des Zustands der Betroffenen führt, die teilweise dauerhaft sein kann (Breedvelt et al., 2023; Hammer et al., 2023; Appelman et al., 2024).

Die SARS-CoV-2-Pandemie kann nicht als abgeschlossen betrachtet werden, solange die Folgen für hunderttausende chronisch erkrankte Menschen weder medizinisch noch strukturell bewältigt

sind. Noch fehlen wirksame Medikamente, therapeutische Ansätze, ausreichend spezialisierte Versorgungsstrukturen und das notwendige Wissen in Gesundheitssystem und Gesellschaft. Solange diese Grundlagen nicht geschaffen sind, können auch keine tragfähigen Handlungsempfehlungen für künftige Pandemien formuliert werden – denn die postpandemische Phase dieser Pandemie ist noch längst nicht überwunden.

Wir haben jetzt als Gesellschaft die Chance, aus der Vergangenheit zu lernen und mit postinfektiösen Syndromen besser umzugehen als wir es zu Beginn bei Krankheiten wie Aids getan haben. Ob wir diese Chance nutzen, hängt von den entsprechenden Entscheidungsträgern ab. Sicher ist jedoch, dass die Problematik von Tag zu Tag drängender wird und wir Betroffenen so schnell wie möglich niedrigschwellige Hilfe von Politik, dem Gesundheits- und Sozialwesen benötigen.

Literatur

Kedor et al. (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. (2022). Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with Post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS)

Legler et al. (2023). Symptom persistence and biomarkers in Post-COVID-19/chronic fatigue 2 syndrome – results from a prospective observational cohort

Reuken et al. (2023). Longterm course of neuropsychological symptoms and ME/CFS after SARS-CoV-2-infection: a prospective registry study

Davis et al. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.
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;

Paessler et al. (04/2025): Modellierung der COVID-Infektionszahlen in Deutschland (2020–2024)

Peter et al. (2025): Persistent symptoms and clinical findings in adults with post-acute sequelae of COVID-19/post-COVID-19 syndrome in the second year after acute infection: A population-based, nested case-control study;

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.

Hoffmann et. al. (2024). Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom ME/CFS Research Foundation/ Risk Layer (2025): [The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany](#)

IQWiG (2023): [Der aktuelle Kenntnisstand zu ME/CFS](#)

Rea, Pawelek, Ayoubkhani. (2023). Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK

Kuang et al. (2023). Insights on Canadian Society. Experiences of Canadians with long-term symptoms following COVID-19

WHO. (2023). Statement – 36 million people across the European Region may have developed Long COVID over the first 3 years of the pandemic

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (o.A.). [Long Covid. Household Pulse Survey.](#)
Al-Aly, Davis, McCorkell et al. (2024). Long COVID science, research and policy. Nat Med 30, 2148–2164.

REHADAT. (2023). Long COVID im Arbeitsleben. [Ergebnisse der REHADAT-Befragung von Menschen mit Long COVID zu ihrer beruflichen Situation.](#)

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

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). (2024). [Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen.](#)

DMSG. (2022). Multiple Sklerose Register der DMSG, Bundesverband e.V. Berichtsband 2021

Breedvelt et al. (2023). Physical exertion worsens symptoms in patients with Post COVID condition

Hammer et al. (2023). Qualitative results of an online survey on patients' experiences with inpatient rehabilitation for Post COVID-19 condition (Long COVID)

Appelman et al. (2024). Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in Long COVID