



Aktenzeichen: Pet 2-21-15-2125-000828

Der Deutsche Bundestag hat die Petition am 7. Mai 2026 abschließend beraten und beschlossen:

Die Petition abzuschließen,

- weil dem Anliegen teilweise entsprochen worden ist.

Begründung

Die Petentin fordert, der Deutsche Bundestag möge beschließen, ME/CFS durch ein strukturiertes Förderprogramm besser zu erforschen, spezialisierte Versorgungsstrukturen bundesweit aufzubauen sowie durch gezielte Aufklärung medizinisches Personal und Behörden für die Erkrankung zu sensibilisieren.

Zur Begründung führt die Petentin im Wesentlichen aus, Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) sei eine schwere, chronische, oft postinfektiös auftretende Multisystemerkrankung mit dramatischer Auswirkung auf Lebensqualität, Erwerbsfähigkeit und Versorgungslage der Betroffenen. Trotz der großen Tragweite der Erkrankung gebe es in Deutschland, keine zugelassene Therapie, kaum spezialisierte Versorgungsangebote und nur unzureichend geförderte Forschung.

Hinsichtlich der weiteren Einzelheiten zu dem Vorbringen wird auf die eingereichten Unterlagen verwiesen.

Der Bitte der Petentin um Veröffentlichung ihrer Eingabe auf der Internetseite des Deutschen Bundestages hat der Ausschuss entsprochen. Es gingen 3.207 Mitzeichnungen und 53 Diskussionsbeiträge ein.

Dem Petitionsausschuss liegen zu diesem Thema mehrere Eingaben mit verwandter Zielsetzung vor, die wegen des Sachzusammenhangs einer gemeinsamen parlamentarischen Prüfung unterzogen werden. Es wird um Verständnis gebeten, dass nicht auf alle vorgetragenen Aspekte im Einzelnen eingegangen werden kann. Wegen weiterer Einzelheiten wird auf die Zuschriften verwiesen.



Das Ergebnis der parlamentarischen Prüfung lässt sich unter Einbeziehung einer seitens des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) abgegebenen Stellungnahme wie folgt zusammenfassen:

Das Chronische Müdigkeitssyndrom (Chronic fatigue syndrom) bzw. die Myalgische Enzephalomyelitis wird in der in Deutschland angewandten internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme als Krankheit des Nervensystems klassifiziert. Es wird beschrieben als ein über mindestens sechs Monate anhaltender Zustand schwerer Erschöpfung mit gleichzeitigem

Vorhandensein einer Reihe weiterer Krankheitssymptome wie z. B.

Konzentrationsstörungen oder schmerzhafte Muskeln und Gelenke. Charakteristisch sind eine schwere Erschöpfung nach bereits geringer körperlicher bzw. geistiger Aktivität und die trotz Ausruhens ausbleibende Erholung. Das Ausmaß der Beschwerden kann bei den Betroffenen zu einer hohen Belastung und zu erheblichen Einschränkungen führen.

Die Aufmerksamkeit und die Aktivitäten in Versorgung und Forschung rund um ME/CFS sind insbesondere durch das vermehrte Auftreten von ME/CFS als eine mögliche schwere Ausprägungsform von Long COVID in den letzten Jahren stark gewachsen und verbessern sich stetig.

Neben der Forschungsförderung zu postinfektiösen Erkrankungen wurde im Koalitionsvertrag von CDU, CSU und SPD für die 21. Wahlperiode vereinbart, die Versorgung der erkrankten Menschen künftig weiter zu stärken (Koalitionsvertrag, S. 112).

Das BMG fördert versorgungsnahe Forschung sowie die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die an Long COVID erkrankt sind, bis 2028 in zwei Förderschwerpunkten mit insgesamt 118 Mio. Euro. Im Förderschwerpunkt „Erforschung und Stärkung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von COVID-19 (Long COVID)“ werden 30 Modellprojekte mit einem Gesamtvolumen von ca. 73 Millionen Euro gefördert. Innerhalb dieses BMG-Förderschwerpunktes widmen sich fünf Projekte auch ME/CFS (PAIS Care Berlin, ACCESS, StiMECO, DETECT-ME/CFS, GRACI). Im Förderschwerpunkt „Modellmaßnahmen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder



Krankheitsausprägung aufweisen“ werden vier Modellprojekte mit einem Gesamtvolumen von ca. 45 Millionen Euro gefördert. Davon widmen sich zwei Projekte auch ME/CFS (PEDNET-LC, NGK4Family).

Damit beabsichtigt das BMG, dass Ambulanzen aufgebaut, Innovationen in der Behandlung erprobt und die Versorgungslage verbessert werden. So wird das Konsortialprojekt „PEDNET-LC“ ein bundesweites Netzwerk aus Spezialambulanzen zur altersgerechten Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID schaffen. Deutschland ist mit diesen Maßnahmen ein internationaler Vorreiter. Weitere Informationen einschließlich Projektsteckbriefe stellt das BMG auf seiner Website bereit: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/forschungsschwerpunkte/long-/post-covid.html>.

Zudem werden über den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) weitere 16 Forschungsprojekte zu postviralen Symptomkomplexen wie z. B. Long COVID und ME/CFS gefördert (nähere Informationen hierzu – ebenso wie allgemein zum Thema einer koordinierten Versorgung bei Long-COVID, Post-COVID, ME/CFS und ähnlichen Erkrankungen – sind im Internetangebot des G-BA abrufbar unter: <https://www.g-ba.de/themen/long-covid/>).

Für eine schnellere und bedarfsgerechtere medizinische Versorgung hat der G-BA bereits am 21. Dezember 2023 eine Richtlinie über eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen (LongCOV-RL), beschlossen, die am 9. Mai 2024 in Kraft getreten und am 1. Januar 2025 in der Versorgung wirksam geworden ist. Darin sind u. a. Anforderungen an die Versorgung der Patientinnen und Patienten definiert und sogenannte Versorgungspfade beschrieben (<https://www.g-ba.de/beschluesse/6374/>). Vorgesehen ist auch eine ärztliche Ansprechperson, die die notwendige spezifische Koordination bei Diagnostik und Therapie übernimmt. Ziel ist, die bestehenden ambulanten Strukturen und Angebote je nach Schweregrad und Komplexität der Erkrankung bedarfsgerecht zu nutzen und die richtigen Gesundheitsberufe einzubinden. Die Richtlinie gilt nicht nur für Betroffene von Long COVID, sondern umfasst auch Patientinnen und Patienten,



deren Erkrankungen ähnliche Ursachen oder Symptome aufweisen wie zum Beispiel ME/CFS und Long COVID-ähnlichen Symptome.

Für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Long COVID oder einem Verdacht auf Long COVID wurden zum 1. Januar 2025 mehrere neue Leistungen in den einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) aufgenommen. Darauf haben sich die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und der GKV-Spitzenverband geeinigt. Um den Zugang zu Arzneimitteln im „Off-Label Use“ für Long COVID-Patientinnen und Patienten zu verbessern, wurde eine Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtet. Die Expertengruppe hat unter Berücksichtigung des wissenschaftlichen Erkenntnisstands und möglicher Risiken eine Liste von Arzneimitteln erarbeitet, die außerhalb der zugelassenen Anwendungsgebiete für den Einsatz bei Long COVID empfohlen werden können. Sofern der G-BA diese Empfehlungen in seine Richtlinie übernimmt, können die betreffenden Arzneimittel künftig für Long COVID-Patientinnen und Patienten auch außerhalb der Zulassung zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden.

Zur Verbesserung des Wissenstands über die Erkrankung hat das BMG das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt, den aktuellen Wissensstand zu ME/CFS systematisch aufzuarbeiten und zu bewerten. Der vom IQWiG im Mai 2023 veröffentlichte Abschlussbericht soll die Information und Aufklärung von ärztlichem und psychotherapeutischem Personal über ME/CFS verbessern.

Auf der Website www.bmg-longcovid.de stellt das BMG umfangreiche Informationen in gebündelter Form zu Long-/Post-COVID und ME/CFS zur Verfügung. Dort finden nicht nur Betroffene und ihre Angehörigen wertvolle Hinweise, sondern auch Ärztinnen und Ärzte sowie Arbeitnehmerinnen/Arbeitnehmer und Arbeitgeberinnen/Arbeitgeber. Das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) fördert ebenfalls medizinische Forschung zu Long-/Post-COVID und ME/CFS mit rund 62 Millionen Euro und legte dabei zuletzt einen Schwerpunkt auf die Erforschung der Krankheitsentstehung von ME/CFS sowie die Prüfung der Wirksamkeit von Therapieansätzen, die bereits bei anderen Erkrankungen zum Einsatz kommen. Die



Ergebnisse der geförderten Projekte sollen dabei helfen, Ansätze für die Verbesserung der Prävention, Diagnose und Therapie von ME/CFS zu entwickeln.

Der Petitionsausschuss hat sich in der 20. Wahlperiode intensiv mit dem Krankheitsbild ME/CFS wie auch dessen Folgen beschäftigt und in diesem Rahmen auch mehrfach die Bundesregierung befragt (Az. 2-19-15-2125-045448). Er war und ist sich der großen Belastungen für die Betroffenen von ME/CFS bewusst und nimmt diese sehr ernst. Gleichzeitig ist er der Ansicht, dass die seither von der Bundesregierung ergriffenen Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung, Stärkung der Forschung und Aufklärung über die Erkrankung den Forderungen der Petentin in weiten Teilen nachkommen. Insbesondere die Ergebnisse der angestoßenen Forschungsprojekte bleiben abzuwarten. Vor diesem Hintergrund vermag der Petitionsausschuss keinen weiteren gesetzgeberischen Handlungsbedarf zu erkennen. Er empfiehlt, das Petitionsverfahren abzuschließen, weil dem Anliegen teilweise entsprochen worden ist.