

Das Wissen

Die teure Epidemie – Wie Long Covid und ME/CFS die Gesellschaft belasten

Von Aeneas Rooch

Sendung vom: Dienstag, 11. November 2025

Redaktion: Charlotte Grieser

Autorenproduktion

Produktion: SWR 2025

1,5 Mio. Menschen in Deutschland haben Long COVID oder ME/CFS. Das erzeugt nicht nur Leiden, sondern auch hohe Kosten für die Gesellschaft.

SWR Kultur können Sie auch im **Webradio** unter [swrkultur.de](https://www.swr.de/swrkultur.de) und auf Mobilgeräten in der **SWR Kultur App** hören – oder als **Podcast** nachhören.

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Die SWR Kultur App für Android und iOS

Hören Sie das Programm von SWR Kultur, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen mindestens sieben Tage lang zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die neuen Funktionen der SWR Kultur App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen ...

Kostenlos herunterladen: <https://www.swr.de/swrkultur/swrkultur-radioapp-100.html>

MANUSKRIFT

Sprecher:

Es ist eine unsichtbare Krankheit. Man sieht den Betroffenen nicht an, dass sie Tage brauchen oder sogar Wochen, um sich vom Einkaufen zu erholen oder von einem Gespräch. Viele können nicht mehr arbeiten, sie treffen keine Freunde mehr, feiern keine Geburtstage – sie liegen den ganzen Tag zuhause auf dem Sofa oder im Bett. Für mehr reicht ihre Kraft nicht.

ME/CFS ist eine schwere körperliche Erkrankung, bisher ohne Heilung, und sie trifft überraschend viele Menschen. Wie viele es in Deutschland sind und wie teuer die Krankheit für die Gesellschaft ist, das wurde im Frühjahr 2025 erstmals berechnet.

Ansage:

Die teure Epidemie – Wie Long COVID und ME/CFS die Gesellschaft belasten. Von Aeneas Rooch.

O-Ton Jörg Heydecke, ME/CFS Research Foundation:

Das ist ungefähr das, was wir in diesem Jahr für die Bundeswehr ausgeben oder für den gesamten Betrieb der Deutschen Bahn. [...]

O-Ton Daniela Binder, Mutter eines Betroffenen:

Ich hab überlegt, ob ich das überhaupt poste, so verheult wie ich aussehe, aber das ist auch ME/CFS für 'ne Mama. ...

Sprecher:

Auf einer Social-Media-Plattform wendet sich Daniela, die Mutter eines Erkrankten, an die Politik.

Fortsetzung O-Ton Daniela Binder:

Heute ist wieder so 'n Tag, ja, einfach so furchtbar, wunderschöner großer junger Mann, wie er mit seinen 23 Jahren in seinem Pflegebett liegt und weint, weil er völlig verzweifelt ist, weil nichts besser wird, weil es einfach immer nur schlimm ist und die Hölle auf Erden in seinem dunklen Verlies. Ja, und ich versuch dann natürlich nicht zu weinen, weil's ihm dann auch nicht hilft, ja, dann geh ich halt raus und heul erst mal 'ne Runde. Das ist ME/CFS. Vielleicht sollten alle Leute, die Entscheidungsträger sind und über Forschungsgelder verhandeln, einfach mal vorbeischaun.

Sprecher:

Die Abkürzung ME/CFS steht für „Myalgische Enzephalomyelitis“, bzw. das "Chronische Fatigue-Syndrom“. Eine ursächliche Therapie gibt es noch nicht. Häufig beginnt ME/CFS nach einer Virusinfektion – etwa einer Grippe, dem Pfeiffer'schen Drüsenfieber oder Covid19. ME/CFS ist von der Weltgesundheitsorganisation WHO schon seit 1969 offiziell anerkannt. Trotzdem ist die Krankheit kaum erforscht.

O-Ton Daniela Binder:

Mein Sohn Jano, der ist mit 21 Jahren an ME/CFS erkrankt. [...]
[...] Der war super sportlich, hat sich immer sehr gesund ernährt. Das war so ein bisschen sein Ding und hat gearbeitet. Wollte dann als Mediengestalter anfangen. [...] Also mitten im Leben, voller Power, voller Ideen. Und irgendwann hatte er einen Virusinfekt [...]

bekommen, und das ging so zwei, drei Wochen. Und dann hat er mir danach gesagt: Boah, ich komme gar nicht auf die Beine, ich fühle mich so schlapp und so.

Sprecher:

Wie viele Menschen in Deutschland von Long COVID und ME/CFS betroffen sind – das wurde im Frühjahr 2025 erstmals berechnet. Die gemeinnützige Stiftung „ME/CFS Research Foundation“ hat die Zahlen ermittelt. Der Gründer und Geschäftsführer Jörg Heydecke nennt das Ergebnis:

O-Ton Jörg Heydecke, ME/CFS Research Foundation:

[...] Etwas über 1,5 Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer dieser beiden schweren Erkrankungen, die ja medizinisch bis heute nicht ursächlich heilbar sind und die dazu führen, dass eben ein Großteil der Betroffenen, man spricht von etwa 2/3 plus/minus, arbeitsunfähig sind – oder nicht mehr zur Schule gehen können, wenn es Kinder sind. 1/4 der Betroffenen ist sogar bettlägerig.

O-Ton Daniela Binder:

Da musste ich ihn öfter abholen von der Arbeit, weil er quasi Kreislaufzusammenbrüche hatte. [...] Dann hatte er so grippeähnliche Symptome, Tinnitus, verschwommenes Sehen denn diesen Brain Fog, also so vernebeltes Hirn, wie man so schön sagt. also ganz viel Schmerzen, der ganze Körper hat ihm wehgetan. So ging es im Prinzip los und wurde dann halt immer schlimmer.

O-Ton Prof. Carmen Scheibenbogen, Spezialistin für ME/CFS:

Es ist schon, sagen wir mal medizinisch gesehen eines der größten Probleme momentan.

Sprecher:

Das sagt Carmen Scheibenbogen. Sie ist Professorin für Immunologie an der Charité in Berlin. Als eine der wenigen Ärztinnen und Ärzte in Deutschland hat sie sich auf ME/CFS spezialisiert. Was durch die Krankheit im Körper der Betroffenen nicht mehr richtig funktioniert, ist noch nicht vollständig verstanden. Es gibt allerdings zahlreiche Hinweise.

O-Ton Carmen Scheibenbogen:

Wir sehen, dass ein Teil der Erkrankten anhaltend leichte Entzündungen hat im Blut. Das kann auch das Gewebe betreffen. Also auch Gefäße können entzündet sein, Nervenzellen können entzündet sein. Und wir sehen, dass bei einem Teil sich auch sogenannte Auto-Antikörper bilden. [2]

Sprecher:

Antikörper sind Eiweißmoleküle, die unser Immunsystem bildet, um Viren und Bakterien zu erkennen und unschädlich zu machen – zum Beispiel das Coronavirus oder das Epstein-Barr-Virus, das das Pfeiffersche Drüsenfieber auslöst. Neben diesen schützenden Antikörpern entstehen auch Autoantikörper: Das sind Antikörper, die sich gegen den eigenen Körper richten. Normalerweise verhindern Kontrollmechanismen des Immunsystems, dass diese Autoantikörper Schaden anrichten. In manchen Fällen übernehmen sie sogar nützliche Aufgaben, etwa indem sie Abfallprodukte oder beschädigte Zellen aufräumen. Wenn diese Balance jedoch gestört ist, können Auto-Antikörper krank machen. Sie sind dann beteiligt an der Entstehung von Krankheiten wie Rheuma oder Multipler Sklerose. Und anscheinend spielen sie auch eine Rolle bei ME/CFS, etwa indem sie das vegetative Nervensystem schädigen [3].

O-Ton Carmen Scheibenbogen:

Also das steuert ja viele Dinge. Wie schnell schlägt unser Herz? Wie schnell atmen wir? Wie verteilen wir unser Blut? Und das funktioniert bei ME/CFS nicht mehr richtig. Also wir sehen, dass zum Beispiel bei Belastung die Muskeln nicht richtig durchblutet werden oder das Gehirn wird nicht richtig durchblutet. Und das kann auch viele Symptome erklären.

Sprecher:

Das ist nur ein Hinweis auf mögliche Ursachen der Erkrankung; viele Möglichkeiten werden aktuell untersucht. Die Zahlen der „ME/CFS Research Foundation“ zeigen: Vor der Pandemie waren etwa 400.000 Menschen an ME/CFS erkrankt. Im Winter 2024, nach der Pandemie, waren es 650.000, darin eingerechnet sind auch die Fälle, die aus einer Corona-Infektion entstanden sind. Weitere 870.000 Personen leben mit Long COVID ohne ME/CFS.

Das sind keine genauen Zahlen – die gibt es nicht – , sondern gut begründete Schätzungen. In die Berechnung sind verschiedene Faktoren eingeflossen: Wie viele Corona-Viren finden sich in unserem Abwasser und wie viele Infizierte fallen in Notaufnahmen und auf Intensivstationen bei zufälligen Checks auf? Die Schätzung basiert außerdem auf wissenschaftlichen Annahmen darüber, wie viele Menschen, die an Covid-19 erkranken, anschließend Long COVID bekommen, wie viele genesen und wie viele ME/CFS entwickeln.

All diese Zahlen haben Analysten des Risikobewerters Risklayer miteinander verrechnet, einer Firma, die unter anderem für Versicherungen und Regierungen kalkuliert, wie teuer Naturkatastrophen sind. Mit einem erprobten Verfahren:

O-Ton Johannes Brand, Geoökologe:

Letztlich ist die Monte-Carlo-Simulation ein mathematisches Verfahren, um verschiedene Zufallsszenarien durchzuspielen...

Sprecher:

Das erläutert der Geoökologe Johannes Brand von der Firma Risklayer in einem Video, begleitend zur Studie.

O-Ton Johannes Brand, Geoökologe:

Und bei der Monte Carlo Simulation betrachtet man nicht fixe Werte, sondern bestimmte Wahrscheinlichkeiten, variable Wahrscheinlichkeiten und Wahrscheinlichkeitsverteilung. Und die haben wir vor allen Dingen auch bei Long COVID und ME/CFS, weil wir variable Größen haben, unsichere Größen wie die Krankheitsdauer und die Genesungsdauer usw. und so fort. Und das kann man dann sehr gut mit der Monte-Carlo-Simulation simulieren und darstellen.

Sprecher:

870.000 Betroffene mit Long COVID, 650.000 mit ME/CFS – wir haben es mit einer „Pandemie nach der Pandemie“ zu tun, sagt Prof. Bernhard Schieffer. Er leitet die Long-COVID-Ambulanz an der Universitätsklinik Marburg. Die Ambulanz ist überlaufen, wie auch die wenigen anderen Zentren etwa in Essen oder Berlin.

Long COVID und ME/CFS sind schwere und hoch komplizierte Erkrankungen. Ein Grund dafür: Es gibt kein einheitliches Krankheitsbild, sagt Bernhard Schieffer.

O-Ton Bernhard Schieffer, Leiter Long COVID-Ambulanz Marburg:

Oh je, das würde eine ganze Sendung füllen, die über 200 unterschiedlichen Symptome aufzuzählen. ...

Sprecher:

Die Beschwerden sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich, treten verschieden stark auf und dauern unterschiedlich lange an. Betroffene leiden unter anderem an schmerzenden Muskeln, migräne-artigen Kopfschmerzen, Problemen beim Atmen, Sprechstörungen, Kribbeln in Händen und Füßen, Schwindel, Haarausfall, Herzrasen, starker Erschöpfung oder kognitiven Einschränkungen.

Fortsetzung Ton Bernhard Schieffer:

Die Menschen haben Probleme, dass sie Worte nicht mehr finden können, sich nicht mehr erinnern, kurzfristig, teilweise verwirrt sind. Was wollte ich tun? Also Dinge, die den Alltag wirklich beeinträchtigen.

Sprecher:

Auch die Ärztin Dr. Natalie Grams ist an Long COVID und danach an ME/CFS erkrankt. In einem Videotelefonat aus dem Bett berichtet sie von ihren kognitiven Problemen, dem „Brain Fog“.

O-Ton Natalie Grams, betroffene Ärztin:

Ich merke jetzt in den wenigen Minuten, die wir sprechen, dass es für mich wirklich die maximale Anstrengung ist, überhaupt die Aufmerksamkeit auf das Gespräch zu halten, die Sätze zu Ende zu führen, die richtigen Worte zu finden. [...] Das muss man sich vorstellen wie so ein Gehirn, das mit Nebel ausgepolstert ist oder ausgefüllt ist, und man versucht, diesen Gedanken, den man doch gerade noch hatte, wiederzufinden, aber der entgleitet einem in diesem Nebel [...].

Sprecher:

Ein weiteres Symptom: Schwere Erschöpfung. Sie reicht bis zur völligen Entkräftung. Die einfachsten Tätigkeiten sind für die Betroffenen dann unverhältnismäßig anstrengend – einkaufen, spazieren gehen, sich unterhalten, Zähne putzen.

O-Ton Natalie Grams:

Ich kann auch mal in Begleitung ein bisschen einkaufen gehen, aber das ist dann wirklich auch das Einzige, was ich an diesem Tag mache. Und mein Alltag ist geprägt durch Pflege, Abhängigkeit, durch Hilfe, die ich an jeder Stelle brauche, durch meinen Partner, durch meine Kinder, durch externe Hilfe, weil all diese normalen Dinge des Alltags einfach nicht mehr bewältigt werden können.

Sprecher:

Natalie Grams kann nicht mehr arbeiten, sie bekommt Arbeitslosengeld. Das sind Kosten für den Staat. Die Krankenkasse zahlt einen Teil der Pflege, auch das sind Kosten. Die heftige Erschöpfung bei ME/CFS wird von Außenstehenden oft nicht ernst genommen, berichtet Natalie Grams, dabei ist es eben keine gewöhnliche Erschöpfung, wie sie gesunde Menschen kennen, die müde sind – aber bei denen Ausschlafen hilft:

O-Ton Natalie Grams:

Und der Unterschied zu ME/CFS ist, dass diese Regeneration nicht mehr stattfindet. [...] Ich beschreibe das immer, wie so eine Art Blei im Körper und einer körperlichen Zerstörtheit, was nicht mit 'ein bisschen müde sein' oder 'ein bisschen groggy sein' im Entferntesten zu tun hat.

O-Ton Bernhard Schieffer:

Wir gehen heute davon aus, ganz laienhaft gesprochen, dass es eine Ermüdung des Immunsystems ist, was zu einer generellen Erschöpfung des Körpers führt. Menschen, die keinerlei Reize mehr von außen aufnehmen können, die bei leichtesten Belastungen sofort wieder in [...] einen Zustand eines Zusammenbruchs gehen. Das sind schwerstkranke Menschen.

Sprecher:

Prof. Bernhard Schieffer sagt auch: Long COVID und ME/CFS festzustellen, ist für Ärztinnen und Ärzte schwierig.

O-Ton Bernhard Schieffer:

Sie müssen sich sehr intensiv mit den Patienten auseinandersetzen. Die Patienten kommen mit ihren unspezifischen Symptomen, [...] und da gilt es per Ausschlussdiagnose diese Probleme abzuarbeiten.

Sprecher:

Handelt es sich vielleicht um eine Herzmuskelentzündung, um eine Depression, um Rheuma, Diabetes, Multiple Sklerose...? All das muss ausgeschlossen werden. Gleichzeitig können viele Krankheiten auch zusätzlich zu Long COVID und ME/CFS vorliegen. Unzählige Untersuchungen sind nötig, und Fachleute aus unterschiedlichen medizinischen Fachrichtungen müssen sich untereinander austauschen. Doch wie genau die Krankheiten funktionieren, ist noch nicht klar. Es gibt auch noch keine Behandlungsmethoden, die nachweislich in der Breite funktionieren. Die Krankheiten müssen individuell behandelt werden – und experimentell. Es gibt zwar Studien zu Medikamenten, die bereits für andere Krankheiten zugelassen sind und vielleicht auch bei ME/CFS und Long COVID helfen, diese Studien geben jedoch nur Hinweise. Sie können noch nicht auf eine breite Masse an Menschen verallgemeinert werden, weil nur wenige Betroffene untersucht wurden. Und es gibt noch ein weiteres, großes Problem, sagt Bernhard Schieffer: Es fehlt Akzeptanz für die Krankheit.

O-Ton Bernhard Schieffer:

Akzeptanz nicht nur bei Ärztinnen und Ärzten, aber auch bei Politikern. Es gibt genug Menschen, die verneinen die Existenz dieser Erkrankung, oder sie stellen sie auf jeden Fall in Zweifel. [...] Es ist ja eine Erkrankung, die wir schon seit langem kennen. Post COVID oder ME/CFS ist ja etwas, was jetzt nicht durch Corona erfunden wurde, sondern was schon seit vielen Jahrzehnten als postinfektiöses Syndrom bekannt war. Und das ist immer noch nicht im allgemeinen Verständnis, auch in der Medizin, bei Behörden und in der Politik angekommen.

Sprecher:

Long COVID und ME/CFS sind beide von der Weltgesundheitsorganisation WHO als Krankheiten anerkannt, Ärztinnen und Ärzte in Deutschland können seit Dezember 2024 die Behandlung von Long COVID gesondert abrechnen.

Viele Erkrankte sind berufsunfähig, manchmal sogar dauerhaft bettlägerig, sie brauchen Pflege. Die Krankheiten verursachen nicht nur Leid, sie verursachen auch Kosten. Wie hoch diese Kosten sind, das haben die ME/CFS Research Foundation und der Risikobewerter Risklayer ebenfalls kalkuliert. Solche Berechnungen sind komplex. Jörg Heydecke von der ME/CFS Research Foundation nennt ein Beispiel:

O-Ton Jörg Heydecke:

Wenn ich jetzt als Betroffener einen Rollstuhl brauche, dann bekomme ich den von meiner Krankenkasse erstattet. Das sind erstmal Kosten. Aber irgendjemand hat diesen Rollstuhl natürlich auch hergestellt und verkauft. Das heißt, derjenige macht dann Umsatz und erzielt damit sozusagen eine Wirtschaftsleistung.

Sprecher:

Allerdings darf man nicht beide Posten einrechnen – man muss sich für einen Fokus entscheiden: Möchte man die Ausgaben ermitteln – bei Krankenkassen, Betroffenen, Arbeitgebern und so weiter? Oder die Gewinne der Hersteller, die durch eben diese Ausgaben entstehen? Beides sind legitime, aber getrennte Rechnungen.

Diese Unterscheidung muss man immer machen – bei Gesundheitskosten, bei Naturkatastrophen und Kriegen, bei Umweltschäden, Vandalismus und Unfällen. Wenn ein Fenster zerstört wird, kostet die Reparatur. Natürlich verdient in diesem Fall der Glaser, gleichzeitig würde aber wohl niemand behaupten, Scheiben einzuschmeißen sei ein geeignetes Konjunkturprogramm. Der Verdienst des Glasers ist sichtbar, das ist eine Perspektive. Die andere Perspektive – dass just dieses Geld jetzt dem Hausbesitzer fehlt und auch hätte anders investiert werden können –, ist unsichtbar.

Bei einem Rollstuhl ist das noch einfach. Bei volkswirtschaftlichen und gesellschaftlichen Kosten aber spielen viele verschiedene Aspekte und Akteure eine Rolle. Die Berechnung ist kompliziert.

Deshalb haben die ME/CFS Research Foundation und der Risikobewerter Risklayer Modelle genutzt, mit denen sonst Kosten von Naturkatastrophen wie Erdbeben oder Überschwemmungen abgeschätzt werden.

O-Ton Jörg Heydecke:

Was wäre denn, wenn man ME/CFS und Long COVID als eine Naturkatastrophe jetzt rein modelltechnisch betrachten würde, so wie eine Flutkatastrophe oder ein Erdbeben oder so etwas? Denn dort hat man das gleiche Problem. Also wenn jetzt beispielsweise im Ahrtal eine ganze Reihe von Häusern vernichtet worden sind und die wieder aufgebaut werden, dann ist das für die Betroffenen natürlich ein unfassbarer Schaden. Gleichzeitig profitieren natürlich die Bauträger in der in der Region von dem Wiederaufbau. So, und um jetzt zu sagen: Was hat die Ahrtalkatastrophe, die einen Schaden errichtet hat, wie groß ist dieser Schaden netto? Dafür gibt es eben eine eigene Disziplin sozusagen von Schadensermittlern und über 20 Jahre theoretische Diskussion, wie man das am besten macht und diverse Modelle.

Sprecher:

Die Firma hat der Stiftung ihre Expertise kostenfrei zur Verfügung gestellt. Ihre Berechnung ergibt: Long COVID und ME/CFS haben in Deutschland im Jahr 2024 63,1 Milliarden Euro gekostet.

Vergleiche mit anderen Krankheiten sind schwierig [8], weil diese Kosten von anderen Personen mit anderen Modellen und Schätzverfahren ermittelt wurden. Jörg Heydecke vergleicht die Kosten so:

O-Ton Jörg Heydecke:

Das ist ungefähr das, was wir in diesem Jahr für die Bundeswehr ausgeben oder für den gesamten Betrieb der Deutschen Bahn. [...] Ein anderes Beispiel, was Karl Lauterbach gebracht hat: 2/3 dieser Kosten, also etwas über 40 Milliarden, ist das Gesamtbudget für das Bürgergeld, also für eine erhebliche Portion der Sozialleistungen in Deutschland, die gezahlt werden. Also wir reden über einen großen, großen Topf. Das sind ja Kosten, die die Gesellschaft belasten. [...] Das sind Kosten, die die Krankenkassen belasten. Das sind Kosten, die die Sozialträger belasten ...

Sprecher:

Etwa, wenn Betroffene eine Reha-Maßnahme machen, nach der es ihnen eigentlich wieder besser gehen soll. Wie bei Danielas Sohn Jano:

O-Ton Daniela Binder:

Dann kam von der Ärztin der Vorschlag: Wir schicken den zur Reha.

Sprecher:

Eine Reha bezahlt die Rentenkasse – mit dem Ziel, die Patienten wieder arbeitsfähig zu machen. Patientinnen und Patienten machen Sport, Physiotherapie und bekommen psychotherapeutische und sozialmedizinische Angebote. Nur: Bei ME/CFS sind selbst das Belastungen, die die Betroffenen nicht aushalten können. Wenn schon kleinste Anstrengungen zu viel sind, ist es ein Rehaprogramm erst recht. Häufig folgt ein sogenannter Crash:

O-Ton Daniela Binder:

Dann kam er zurück, da war er dann komplett bettlägerig. Und dann ging es richtig bergab. Dann war es ganz schlimm. Also ganz Überreizung. Er kann kein Licht mehr vertragen, keine Geräusche vertragen. Er kann sich nicht unterhalten. Er kann keine Musik hören, er kann kein Fernsehen, er kann nicht am Telefon sein. Der liegt nur 24 Stunden in einem dunklen Raum, abgeschirmt von allem, was Leben ist.

Sprecher:

Krankengeld, Erwerbsminderungsrente, Arbeitslosengeld, Pflegegeld, Sozialhilfe – kosten. Auch Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte, Medikamente, Hilfsmittel wie Rollstühle, Fahrten zu Ärztinnen oder zur Klinik, Übernachtungen, mitreisende Begleitpersonen, Pflegekräfte, Haushaltshilfen – all das ist teuer. Es kostet auch Geld auf Seiten der Krankenkassen und Behörden, die Anträge zu bearbeiten, etwa für Reha, Pflege oder Rentenansprüche. Dann gibt es noch die Kosten für die Wirtschaft: Durch Krankschreibungen, Stundenreduzierung oder Berufsunfähigkeit fehlen Fachwissen und Arbeitskraft. Die Produktivität sinkt.

O-Ton Jörg Heydecke:

Das ist weniger Wirtschaftsleistung für Deutschland, das heißt weniger Steuern, weniger, was immer die Menschen vorher geleistet oder produziert haben. Das ist negativ einfach für Deutschland auf der wirtschaftlichen Seite.

Sprecher:

Und zu den Kosten kommen noch: Schmerzen, Leid, Verlust von Selbstständigkeit und sozialer Teilhabe, Belastungen für Patient*innen und Angehörige.

O-Ton Jörg Heydecke:

Diese Menschen fehlen natürlich auch im Alltag. Das heißt, an jedem Erkrankten hängt irgendwie eine Familie, Angehörige, Freunde, Schule, Sportverein, was auch immer. Auch dieses Umfeld wird ja negativ betroffen.

Sprecher:

ME/CFS ist eine körperliche Erkrankung. Betroffene haben oft messbare Veränderungen etwa bei Herzschlag, Blutfluss im Gehirn und Muskelstruktur. Die „Deutsche Gesellschaft für Neurologie“ hat 2025 in einer „Stellungnahme zum aktuellen Forschungsstand“ dennoch dafür geworben, Ursachen und Therapien auch im psychiatrischen und psychosomatischen Bereich zu suchen.

Das Feld beleuchten wir übrigens in einer weiteren Sendung von „Das Wissen“: „Neues aus der Psychosomatik – Von Diabetes bis Long Covid“.

Die „Deutsche Gesellschaft für ME/CFS“ hat die Stellungnahme der „Deutschen Gesellschaft für Neurologie“ als unwissenschaftlich und gefährlich für Betroffene kritisiert. Im Nachhinein hat die „Deutschen Gesellschaft für Neurologie“ erklärt, sie habe mit ihrer Stellungnahme auf mehrere Suizide von Schwerst-Betroffenen reagieren wollen: Patientinnen und Patienten müssten „ganzheitlich betreut werden“, etwa auch mit Psychotherapie, es gebe ein „ganz enormes Versorgungsdefizit“. (9)

Viele Betroffene berichten, dass sie mit der Erkrankung nicht ernstgenommen werden. Auch Natalie Grams hat das erlebt:

O-Ton Natalie Grams:

Ja, das hat mich wirklich erschreckt, weil, ich war gerade in der Anfangszeit wirklich schwerstkrank und das hat man mir angesehen. Ich konnte nicht richtig atmen, ich konnte nicht richtig gehen. Meine Hände waren eiskalt. Die Durchblutung hat offensichtlich nicht funktioniert. Ich hatte Herzrasen, sobald ich aufgestanden bin und konnte das Leben eigentlich nur im Liegen einigermaßen ertragen. Also ich war sichtlich schwer krank und es hat mich total geschockt, dass Kolleginnen, die mich auch wirklich schon länger kennen, die mich auch als absolut aktiven und arbeitsfreudigen, leistungswilligen Menschen kennen, mir ins Gesicht gesagt haben: Na, sind nicht alle Frauen nach der Pandemie ein bisschen erschöpft? Und das war so wie so ein zusätzlicher Schlag ins Gesicht, muss ich sagen, weil: Man ist ja schon verzweifelt, plötzlich aufgrund einer viralen Infektion in eine solche Lage geraten zu sein, aber dann auch noch gesagt zu bekommen: Na ja, ein bisschen zusammenreißen und dann wird es schon wieder mit dieser eingebildeten Müdigkeit... Das fand ich schon richtig krass! Und das ist aber leider keine Sache, wo ich ein Einzelfall bin. Das ist leider, es wird ein bisschen besser zunehmend, aber das ist der Umgang mit dieser Krankheit im Allgemeinen.

Sprecher:

Für die Erforschung von ME/CFS fehlen Gelder, kritisiert der ehemalige Gesundheitsminister Dr. Karl Lauterbach:

O-Ton Dr. Karl Lauterbach, ehem. Gesundheitsminister:

Der Leidensdruck dieser Patienten ist enorm. [...] Die Menschen sind ja oft also an ihre Wohnung gebunden. Das sind oft junge Frauen, die Familiengründung schon betrieben hatten oder studiert hatten, die Leistungsträgerinnen waren und so weiter, die kommen dann oft zurück, weil es gar keine andere Versorgung gibt, zu ihren Eltern, leben wieder in ihrem früheren Kinderzimmer, haben zum Teil erhebliche also Schmerzen, [...] Das ist einfach für alle Betroffenen eine enorme Qual. Und dass wir da mehr hätten tun sollen, nachdem wir einen großen Teil dieser Patienten quasi in der COVID-Pandemie dazugewonnen haben, hätte ich richtig gefunden. Daher ist es schon aus meiner Sicht etwas, wo der Staat also ein Stück weit versagt hat, weil, wir haben hier eine sehr große Leidensgruppe, für die zu wenig gemacht wird.

Sprecher:

Er selbst habe damals als Gesundheitsminister alles gemacht, was ging, sagt Karl Lauterbach im Interview mit Das Wissen. Mindestens eine Milliarde Euro seien zur Erforschung von ME/CFS in Deutschland nötig. Die Bundesregierung gebe 2025 hingegen nur etwa 15 Millionen Euro aus.

O-Ton Karl Lauterbach:

Damit kann man ein paar Forschungsprojekte auflegen, das ist gar keine Frage, aber das fällt natürlich hinter das zurück, was ich damals schon als Bundesgesundheitsminister ermöglichen konnte. Damals hatten wir 150 Millionen zusammengebracht für Versorgungsforschung [...] Mit den Mitteln, die jetzt zur Verfügung stehen, kann man ein paar gute Projekte machen aber ein Durchbruch ist damit natürlich nicht möglich.

Sprecher:

Für die Pharmaindustrie ist ME/CFS uninteressant.

O-Ton Karl Lauterbach:

Die Medikamente, die hier erforscht werden müssten, sind oft schon für andere Indikationen auf dem Markt, und daher können sie nicht superteuer dann neu verkauft werden.

Zweitens gebe es nur wenige Betroffene, verglichen etwa mit Krebserkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Demenz.

O-Ton Karl Lauterbach:

Und dann kommt auch dazu, dass also tatsächlich sehr viel Grundlagenwissenschaft noch bezahlt werden muss. Das heißt, bis wirklich Medikamente, die eine Heilung bringen könnten, dann da sind, muss viel riskiert werden.

Sprecher:

Außerdem sei absehbar, dass es nicht ein Medikament sein wird, das die vielen Symptome lindert oder behebt, sondern dass mehrere Medikamente nötig seien werden. Der Gewinn werde sozusagen aufgeteilt werden müssen.

O-Ton Karl Lauterbach:

Rein ökonomisch gesprochen ist ME/CFS also in einer Todeszone für die Investitionen der Arzneimittelfirmen.

Sprecher:

Patienten müssen viele Untersuchungen und die symptomatische Behandlung – etwa von Schwindel, Kopfschmerzen oder Schlafstörungen – selbst bezahlen. Wenn sie es können.

O-Ton Daniela Binder:

Wir haben ja keinen Krankenwagen, nicht? Also, das ist. Ja. Er kann ja nicht sitzen. Und du musst ihn dann irgendwie in der Liegeposition ... haben wir denn eine Matratze hinten rein gehauen ins Auto ... ähm, ja, klar ist das grenzwertig, wenn was passiert, dann hast du natürlich ein Problem mit der Versicherung. Das ist grenzwertig. Ja, klar. Aber was will man machen? Es gibt ja keinen, der dich fährt. Ja, es gibt keinen Krankenwagen, der dich dahin kutscht. Kein Fahrdienst oder irgendwas. Das muss ja eine offizielle Behandlung sein. Also irgendwas wie, ich sag mal, wie bei Krebspatienten eine Chemo. Die werden dann hingefahren. Die kriegen das über die Krankenkasse bezahlt, dass die der Krankentransport sie da hinführt und wieder abholt. Aber nicht bei ME/CFS. Ja, da kommt keiner. Da kannst du gucken, wie du hinkommst.

Sprecher:

Wie sollte das Problem „Long COVID und ME/CFS“ am besten angegangen werden? Bernhard Schieffer von der Post-Covid-Ambulanz meint: Von vielen Seiten gleichzeitig.

O-Ton Bernhard Schieffer:

Das heißt Awareness schaffen, dass es diese Erkrankung gibt, aufklären, wie man diese Erkrankung behandeln kann. Da gibt es nur ganz wenige Ansätze im Moment, die erfolgreich zu sein scheinen. Grundlagenforschung [...] vorzunehmen, entsprechende sozialmedizinischen Unterstützungssysteme einzubauen, politisch geförderte Projekte, die die Reintegration dieser Menschen in die Arbeitswelt darstellen. Denn es sind nun mal leider sehr viele junge Menschen, die davon betroffen sind. Und die fehlen uns in der Arbeitswelt doch erheblich.

Sprecher:

Damit sind nicht nur die gemeint, die dauerhaft erkrankt sind. Auch die, die wieder auf die Beine kommen, fehlen über große Zeiträume. Die Krankenkasse AOK hat ermittelt: Zwischen 2020 und 2023 waren 1,8 Prozent aller Versicherten wegen Long-Covid oder chronischer Erschöpfung krankgeschrieben – im Schnitt rund 37 Tage, die akute Corona-Infektion nicht mitgerechnet.

Musik**O-Ton Jörg Heydecke:**

ME/CFS ist lange ignoriert worden. [...] Und ohne Gelder gibt es dann eben auch keine Forschung. [...] Es läuft jetzt gerade an, aber noch auf sehr kleinem Niveau und entsprechend sind die ersten Ergebnisse zwar vielversprechend, aber man hat ... ja ... das Problem noch nicht geknackt, es gibt noch nicht die Lösung, es gibt noch nicht die Therapie. Das müssen die nächsten Jahre an fortgesetzter Forschung bringen, von der ich sehr hoffe, dass sie auch öffentlich vor allem deutlich besser finanziert wird als bisher.

Abspann:

Das Wissen (über Soundbett)

Sprecher:

Die teure Epidemie – Was Long COVID und ME/CFS kosten. Autor und Sprecher: Aeneas Rooch. Redaktion: Charlotte Grieser.

Abbinder

Quellen:

- (1) <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>
- (2) <https://www.kvwl.de/themen-a-z/long-covid>
- (3) Prof. Dr. Karl Lauterbach spricht im Vorwort zum ME/CFS Symposium 2025 [1]:
<https://www.youtube.com/watch?v=AZ6NOv9h1p8>
- (4) <https://www.aok.de/pp/bv/pm/post-covid-und-long-covid/>