



Elterninitiative  
ME/CFS-kranken Kinder  
& Jugendliche München e.V.



POST VAC NETZWERK  
VON BETROFFENEN MIT BETROFFENEN



Lost Voices Stiftung  
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME/CFS



ME CFS  
Research Foundation

mirame arts  
ART BECOMES MEDICINE



ME-Hilfe e.V.

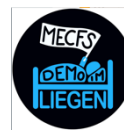


Bundesministerium für Forschung,  
Technologie und Raumfahrt  
An die Bundesministerin für Forschung,  
Technologie und Raumfahrt  
Frau Dorothee Bär **persönlich**  
Kapelle-Ufer 1  
10117 Berlin

CoVeRSE



Post-Vac-Syndrom  
Deutschland



WIR!  
Stiftung pflegender Angehöriger

Vorab per E-Mail an:  
[information@bmftr.bund.de](mailto:information@bmftr.bund.de)  
[bmftr@bmftr.bund.de](mailto:bmftr@bmftr.bund.de)

#### Administrativer Kontakt:

Nichtgenesen  
E-Mail: [info@nichtgenesen.org](mailto:info@nichtgenesen.org)

Berlin, den 17. September 2025

ME/CFS – Long/Post COVID – Post Vac – PoTS – PAIS – PAIVS

### **OFFENER BRIEF** zu den aktuellen Haushaltsverhandlungen: **Deutschland braucht JETZT eine große biomedizinische Forschungsinitiative**

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Bär,

seit Ihrem Amtsantritt im Mai 2025 haben Sie wiederholt öffentlich verkündet, dass Sie in „*der Erforschung von ME/CFS neue Wege gehen*“ werden sowie zum Thema ME/CFS „*mutig voranschreiten*“ und mit dem BMG „*gemeinsam Impulse*“ setzen wollen.

Diese Ankündigungen haben bei Erkrankten, Angehörigen und in der Fachöffentlichkeit die Hoffnung geweckt, dass die lang vernachlässigte biomedizinische Forschung zu ME/CFS den dringend notwendigen Stellenwert in Deutschland erhält. **Die CDU/CSU-Fraktion selbst hat seit 2022 in mehreren Anträgen<sup>1</sup> und durch Statements unter anderem von Friedrich Merz<sup>2</sup> explizit die Priorisierung der Forschung zu Long COVID, ME/CFS und PostVac gefordert. Sie warb bereits damals für eine „langfristig und breit angelegte Forschungsstrategie (...) nach dem Vorbild der ‘Nationalen Dekade gegen den Krebs’“.** Die Umsetzung durch das ehemalige BMBF blieb aus. Mit Regierungsverantwortung der CDU besteht nun die Chance, **die Forderungen der eigenen Fraktion wie angekündigt als Arbeitsgrundlage im BMFTR heranzuziehen.**

In der am 1. September 2025 veröffentlichten **Internationalen Deklaration zur Unterstützung der Forschung und Arzneimittelentwicklung für ME/CFS und Long COVID** fordern führende Expert\*innen eine „**globale und kollaborative Kraftanstrengung, um die biomedizinische Forschung deutlich auszuweiten und die Entwicklung kurativer Behandlungsmöglichkeiten stärker voranzutreiben**“.<sup>3</sup> Mehr als 65 internationale Expert\*innen haben bereits unterzeichnet.

Wir, das Bündnis deutschlandweit tätiger Patienten- bzw. Angehörigenorganisationen und Betroffeneninitiativen zu den Krankheitsbildern Long/Post COVID, ME/CFS, PoTS und PostVac, wenden uns gemeinsam an Sie mit folgenden

#### **Forderungen:**

- 1. Prioritäre Forschungsinitiative für ME/CFS (entsprechend der CDU/CSU-Anträge),**
- 2. angemessen hohe staatliche Investition in biomedizinische bzw. klinische Medikamentenforschung in Form einer „Nationalen Dekade gegen ME/CFS“,**
- 3. Anreize für Investitionen bzw. Innovationen bei Pharmaindustrie bzw. Startups,**
- 4. Beschleunigung und Verstärkung geeigneter Forschungsvorhaben,**
- 5. Förderung unter der Bedingung, dass der neueste Kenntnisstand zu Krankheitsmechanismen berücksichtigt wird (z.B. PEM),**
- 6. besondere Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen,**
- 7. Forschungs-Strategieplanung im Rahmen eines nationalen Aktionsplans,**
- 8. Gründung einer zentralen Studienplattform, die Forschungsvorhaben standardisiert begleitet und Ergebnisse transparent publiziert,**
- 9. Einsatz für die Fortführung der Runden Tische des BMG unter Beteiligung u.a. des BMFTR sowie**
- 10. Einbeziehung einer unabhängigen Patientenperspektive.**

Im Einzelnen begründen wir unsere Forderungen wie folgt:

#### **Forderung 1:**

**Prioritäre Forschungsinitiative für ME/CFS (entsprechend der CDU/CSU-Anträge)**

#### **Die Dimension des Problems:**

Nach Angaben der WHO sind allein in den ersten zwei Jahren der Pandemie mindestens 17 Millionen Menschen in Europa an **Long COVID** erkrankt.<sup>4</sup> Ein Großteil erfüllt zugleich die Diagnosekriterien für ME/CFS und bleibt dauerhaft krank. Gleiches gilt für Betroffene mit PostVac.

In **Deutschland leiden aktuell mindestens 1,5 Millionen Menschen unter Post/Long COVID oder ME/CFS.**<sup>5</sup> Mit mehr als 650.000 Menschen hat sich die Zahl der ME/CFS-Betroffenen seit der Zeit vor der Pandemie daher mindestens verdoppelt,<sup>6</sup> unter ihnen mehr als 80.000 Kinder und Jugendliche. Viele der meist jungen Menschen sind seit Jahren schwer krank, arbeits- bzw. schulunfähig, benötigen Pflege und können das Bett kaum verlassen. ME/CFS besitzt eine der **niedrigsten Lebensqualitäten überhaupt**, niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatient\*innen.<sup>7</sup> Pflegenden Angehörigen können nur noch in Teilzeit arbeiten oder müssen ihren Beruf aufgeben. Ganze Familiensysteme, wie Partner bzw. Kinder und

Geschwister, sind dauerhaft überfordert. Die medizinische Versorgung vieler Erkrankter ist desaströs, die **schwerstbetroffener Menschen** ist in der Regel nicht vorhanden.

Dagegen belegen aktuelle Modellrechnungen, dass allein im Zeitraum 2020 bis 2024 Long COVID und ME/CFS dem deutschen Staat über **250 Milliarden Euro** gekostet haben. Allein im Jahr 2024 waren es mehr als **63 Milliarden Euro, rund 1,5 % des Bruttoinlandsprodukts**.<sup>8</sup> Damit übersteigen die jährlichen Kosten des deutschen Staates für diese Erkrankungen das Gesamtbudget Ihres Ministeriums um ein Vielfaches. **Die CDU/CSU-Fraktion** machte bereits 2022 im Bundestag geltend, dass „**diese Dimension die Gesundheits- sowie Sozialsysteme in der Bundesrepublik Deutschland langfristig erheblich belastet**“.<sup>9</sup>

### **Das Defizit in der Forschung:**

Bislang gibt es **nicht ein einziges zugelassenes Medikament** und keine etablierte Therapie zur Behandlung von Long/Post COVID oder PostVac. Erkrankte sind in ihrer Not gezwungen, auf eigene Kosten selbst Therapien auszuprobieren. Gleiches gilt für ME/CFS jeder Krankheitsursache. Dabei ist insbesondere ME/CFS kein neues Krankheitsbild, sondern seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert. Aufgrund mangelnder Gelder und fehlenden Interesses geschah hierzu kaum biomedizinische Forschung, trotz der relativ weiten Verbreitung bereits vor der Pandemie.<sup>10</sup> Tatsächlich hat die biomedizinische Grundlagen- und Therapieforschung zu ME/CFS einen **Rückstand von 40 Jahren aufzuholen**.<sup>11</sup>

Neben ursächlichen Therapien **fehlt es am Zugang zu symptomlindernden Off-Label-Medikamenten** in einem nennenswerten Umfang. Die aktuellen Bewertungsvorschläge<sup>12</sup> der Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte für eine Off-Label-Liste lassen hier **kaum Verbesserungen** erwarten. Neben der verschwindend geringen Anzahl der vorgeschlagenen Wirkstoffe bleiben ganze Patient\*innengruppen, wie an ME/CFS erkrankte Menschen oder Kinder und Jugendliche, weitestgehend oder vollständig außen vor. Das enttäuschende Ergebnis der **Bewertung durch die Expertengruppe belegt eindrücklich den dringenden und erheblichen biomedizinischen und klinischen Forschungsbedarf**.<sup>13</sup>

### **Die richtige Priorisierung:**

Das Forschungsministerium hat die Förderung eines aussichtsreichen Therapieansatzes unter anderem mit der Begründung abgelehnt, Long COVID und damit ME/CFS sei „nicht mehr relevant“, weil es kaum noch neue Fälle gebe.<sup>14</sup> Eine solche Begründung **ignoriert einerseits die mehreren hunderttausend dauerhaft schwer erkrankten Menschen**. Zudem verkennt sie, dass das Risiko, an Long COVID zu erkranken, mit jeder weiteren Infektion zunimmt.<sup>15</sup> Außerdem **steigen die Zahlen postviraler Erkrankungen einschließlich Long COVID und ME/CFS weiterhin**.<sup>16</sup>

Eine Modellierungsstudie für Deutschland zeigt, dass anhaltende SARS-CoV-2 Wellen jährlich große Teile der Bevölkerung infizieren.<sup>17</sup> Unsere Organisationen bekommen dies direkt zu spüren, da **wir in regelmäßigen Zeitabständen mit Neuanfragen verzweifelter Menschen überflutet werden**, die selbst oder deren Angehörige nach einer Infektion nicht mehr gesund geworden sind. Gleiches gilt für **PostVac**: Unerwünschte Impfnebenwirkungen mit Langzeitfolgen werden weiterhin nicht vollständig zu verhindern sein, unabhängig davon, um welche Impfung es sich handelt. Sie bedürfen ebenso der Versorgung. Diese Erkrankungen ernst zu nehmen, erhöht die Akzeptanz von Impfungen.

Auch wenn die Coronapandemie offiziell als beendet gilt, muss die **Forschung zu ME/CFS und postviralen Erkrankungen eine hohe staatliche Priorität** eingeräumt werden. Dies gilt umso mehr, weil künftig mit **weiteren Pandemien** zu rechnen ist, für deren Auswirkungen sich Deutschland wappnen muss.

**Forderung 2:**

**Angemessen hohe staatliche Investition in biomedizinische bzw. klinische Medikamentenforschung in Form einer „Nationalen Dekade gegen ME/CFS“**

In der letzten Legislatur wurde bislang **15 Millionen Euro** verteilt auf mehrere Jahre für ME/CFS-Grundlagenforschung zur Verfügung gestellt.<sup>18</sup> Die **neue Regierung hat diesbezüglich bislang noch keine neuen Akzente** gesetzt. Diese Summe ist angesichts der gesamtgesellschaftlichen Folgekosten von jährlich 63 Milliarden Euro nicht nachvollziehbar. Sie wird der geschilderten Dimension und der Dringlichkeit des Problems sowie dem erheblichen Forschungsdefizit nicht ansatzweise gerecht.<sup>19</sup> Mit gleicher Begründung **bezeichnete die CDU/CSU-Fraktion eine vergleichbare Fördersumme bereits 2023 als „völlig unzureichend“**.<sup>20</sup> Auch der Vorsitzende des Forschungsausschusses im Bundestag, Prof. Dr. Karl Lauterbach, hält die bisherigen Summen für „völlig inakzeptabel“. Er spricht von einem „Staatsversagen“ und fordert Investitionen im **Milliardenbereich**.<sup>21</sup>

Die staatliche Förderung muss in einer Höhe stattfinden, wie sie auch für andere komplexe, schwere und vergleichbar verbreitete Krankheitsbilder angemessen und üblich ist. **Die CDU/CSU-Fraktion forderte bereits 2023, „die Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom durch die Projektförderung des Bundes erheblich auszubauen“ und „eine langfristig und breit angelegte Forschungsstrategie (...) nach dem Vorbild der ‘Nationalen Dekade gegen den Krebs’ aufzusetzen.“**<sup>22</sup> Zum Vergleich: Die Nationale Dekade gegen Krebs sieht über die Dauer von 10 Jahren ein **Fördervolumen von 500 Millionen Euro** vor. Erst jüngst erklärte die führende deutsche Forschende auf dem Gebiet der postviralen Erkrankungen und ME/CFS, Frau Prof. Dr. Scheibenbogen:

*„Ich bin überzeugt, dass wir – bei vergleichbarem Forschungsaufwand wie in der Onkologie – schon in wenigen Jahren wirksame Therapien entwickeln können.“*<sup>23</sup>

**Forderung 3:**

**Anreize für Investitionen bzw. Innovationen bei Pharmaindustrie bzw. Startups**

Im Rahmen der Nationalen Dekade gegen den Krebs werden gezielt auch Forschungsbereiche gefördert, die zuvor eher vernachlässigt wurden, unter anderem, weil „die Industrie keinen Nutzen darin sah“.<sup>24</sup> Tatsächlich **fehlen** bislang auch für Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom noch **finanzielle Initiativen durch Pharmafirmen. Der Staat sollte hier gezielt Anreize für Investitionen schaffen**, sowohl für die Erforschung von Pathomechanismen, also auch für die Testung von Medikamenten, die bereits für andere Krankheiten zugelassen sind (**Repurposing**) und für die Entwicklung neuer Arzneimittel. **Innovative Ansätze sind vor allem von kleineren Biotechnologieunternehmen (Startups/KMU) zu erwarten, die ebenso zielgerichtet gefördert werden müssen.** Dies entspricht seit 20 Jahren auf zahlreichen anderen Gebieten einer bewährten und erfolgreichen Strategie innovativer Arzneimittelentwicklung, zumal hier mit der Mitodisure GmbH sogar eine **deutsche Startup-Firma** mit einem zielgerichteten Ansatz führend ist.

Über die Dringlichkeit intensivierter Forschungsanreize besteht **international Konsens**. Prof. Dr. Ziyad Al-Aly, US-amerikanischer Forscher und Mitunterzeichner der Internationalen Deklaration zur Unterstützung der Forschung und Arzneimittelentwicklung für ME/CFS und Long COVID, erklärt:

*„Aus Sicht der öffentlichen Gesundheit ist es von größter Bedeutung, dass wir Wege finden, diese Erkrankungen präventiv und kurativ zu behandeln. **Untätigkeit in dieser Hinsicht wäre schlicht zu teuer. Es ist daher unerlässlich, dass Förderinstitutionen und die Privatwirtschaft unserem Aufruf folgen** und aktive Partnerschaften mit der Forschungs- und Patientengemeinschaft eingehen, um diese globale Herausforderung zu bewältigen.“<sup>25</sup>*

**Forderung 4:  
Beschleunigung und Verstetigung geeigneter Forschungsvorhaben**

**Beschleunigung durch die Höhe der Fördervolumina:**

Betroffene darauf zu verweisen, dass Forschung Zeit braucht, und ihnen für weitere Jahrzehnte Geduld für ein Mindestmaß an medikamentöser Versorgung abzuverlangen, ist nicht nur ethisch verwerflich. Es ist auch angesichts der gesamtgesellschaftlichen Folgekosten nicht nachvollziehbar. Zu dieser Erkenntnis **ist die CDU/CSU-Fraktion** selbst bereits 2023 gelangt: In ihrem Antrag forderte sie, im Rahmen einer *„langfristig und breit angelegten Forschungsstrategie“* gegen Long COVID, ME/CFS und PostVac *„dafür Sorge zu tragen, dass Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung schnellstmöglich bei den Betroffenen ankommen.“<sup>26</sup>*

**Besonders der schwerstbetroffenen Menschen wegen steht der Staat in ethischer und humanitärer Verantwortung**, Medikamentenforschung maßgeblich voranzutreiben. Das unermessliche Ausmaß des Leids, das schwerst an ME/CFS Erkrankte ertragen und ihre Angehörigen hilflos miterleben müssen, ist für die meisten Menschen nicht ansatzweise begreifbar. **Ihr Krankheitszustand gleicht eher einem anhaltenden Sterbensprozess**. So kommt es **auch bei sehr jungen Menschen** wieder und wieder zu erschütternden Schicksalen bis hin zur **Inanspruchnahme von Sterbehilfe**. Nach jahrelangem Leid und Hoffnungslosigkeit besteht für sie keine Perspektive auf ein menschenwürdiges, ertragbares Leben mehr.<sup>27</sup> Die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben verzeichnet **seit einigen Jahren eine deutliche Zunahme von Anfragen ME/CFS-Betroffener auf Sterbebegleitung**.<sup>28</sup>

Die Situation erfordert daher **dringend die – schon auf anderen Gebieten geglückte – Beschleunigung von Medikamentenforschung**. Mit entsprechend **hohen zusätzlichen Fördersummen können Evidenzlücken schneller geschlossen und die beschleunigte Durchführung von Zulassungsstudien** ermöglicht werden. Dies zeigt insbesondere das **Beispiel der Entwicklung von SARS-Cov-2-Impfstoffen**.

Die führende deutsche Forschende auf dem Gebiet der postviralen Erkrankungen und ME/CFS, Frau Prof. Dr. Scheibenbogen, erklärt:

*„Wir waren noch nie so nah wie heute an wirklichen Durchbrüchen, wir verstehen jetzt Mechanismen der Krankheit und wir haben zugelassene Medikamente dafür. **Wir können all das nehmen, was schon da ist und gleich zwei Schritte weiter gehen in Phase-2-Studien zur Testung und Phase-3-Studien, an deren Ende die Zulassung steht. Wir können es. Wir brauchen nur noch das Geld dafür.“<sup>29</sup>***

### **Nachvollziehbare Entscheidungen über Anträge:**

In den letzten Monaten sind **mehrere Förderanträge für Arzneimittelprojekte weltweit führender ME/CFS-Forscher vom BMFT abgelehnt** worden. Hierzu gehört der bereits erwähnte Antrag der Charité mit einem immunologischen Ansatz und dessen unsachgemäße Ablehnung (siehe unter „Forderung 1“). Ein weiteres Beispiel ist der Antrag der Mitodicure GmbH mit einem innovativen Ansatz. Dieser Antrag ist nach unserer Kenntnis von Gutachtern und Jury, bestehend aus erfahrenen Arzneimittelforschenden, **in allen Punkten als förderwürdig betrachtet worden und wird dennoch aus Budgetgründen nicht gefördert**. Ablehnungen mit derartigen Begründungen sind nicht ansatzweise nachvollziehbar und verzögern die Forschung unnötig. **Bitte setzen Sie sich in Ihrem Ministerium für fach- und sachgerechte Entscheidungen ein.**

### **Medikamentenforschung und Grundlagenforschung parallel fördern:**

Zahlreiche internationale Forschungsergebnisse dokumentieren immunologische, neuroinflammatorische und vaskuläre Befunde bei ME/CFS.<sup>30</sup> Hierfür befinden sich **vielversprechende Ansätze** in der klinischen Erprobung, an die angeknüpft werden kann.<sup>31</sup> Oft fehlt es in Deutschland allein an der Finanzierung.<sup>32</sup> Wiederholt wird als Begründung das Argument vorgeschoben, dass Medikamentenforschung für ME/CFS zunächst weitere Erforschung der Pathomechanismen voraussetze. **Medikamentenstudien sind aber auch dann gut realisierbar, wenn Krankheitsvorgänge auf molekularer Ebene noch nicht vollständig aufgeklärt sind. Dies zeigt sich an vielen anderen Krankheitsbildern, etwa am Beispiel der Multiplen Sklerose:** Obwohl deren Krankheitsmechanismen bis heute nicht vollständig verstanden sind, gibt es hierfür dennoch zahlreiche spezifische und wirksame Medikamente.

**Die Entscheidung darüber, ob der Wissensstand bezüglich ME/CFS die Entwicklung neuartiger Medikamente ermöglicht, sollte deshalb den auf diesem Gebiet erfahrenen Forschenden überlassen werden.** Bei diesen besteht – ausweislich der Internationalen Deklaration zur Unterstützung der Forschung und Arzneimittelentwicklung für ME/CFS und Long COVID – international Konsens darüber, dass sich auf der Basis der Erkenntnisse der letzten beiden Jahre Medikamente entwickeln lassen, die wesentliche Linderung oder Heilung versprechen.<sup>33</sup>

### **Verschiedene Ansätze parallel fördern:**

Schließlich müssen die **verschiedenen Ansätze zum Krankheitsmechanismus in den Subgruppen parallel erforscht und gefördert werden**, um zu verhindern, dass große Patientengruppen weiterhin jahrzehntelang ohne Perspektive einer Heilung bleiben. So gibt es für einen Teil der Patient\*innen bisher keine Hinweise auf Autoimmunität. Hier bedarf es der Förderung innovativer therapeutischer Konzepte mit Heilungspotenzial zusätzlich zu immunologischen Ansätzen und Medikamenten-Repurposing. Ferner gehört dazu, dass Forschung zu dieser heterogenen Erkrankung auch die verschiedenen Auslöser (Long/Post COVID, PostVac usw.) sowie **verwandte Krankheitsbilder** (PoTS, postvirale Erkrankungen usw.) und **Komorbiditäten** (SFN, MCAS usw.) betrachtet.

### **Beschleunigte Entscheidung über Förderanträge:**

Wir hören als Patientenorganisationen immer wieder, dass Forschende für Förderanträge erhebliche **bürokratische Hürden** überwinden müssen. Zudem **warten sie viele Monate, teilweise sogar Jahre auf die Bescheidung** ihrer Forschungsanträge. Dies sind innovationsfeindliche Umstände, die Deutschlands Forschung im internationalen Vergleich

erheblich behindern. Bitte setzen sie sich hier für eine spürbare Erleichterung und Beschleunigung ein.

### **Verstetigung von Forschung:**

Forschungsprojekte stehen und fallen mit der Finanzierung entsprechender Strukturen und der erforderlichen Personalstellen. Je länger die Finanzierung von Forschungsprojekten gesichert ist, umso leichter lassen sich gut ausgebildete Mitarbeiter\*innen rekrutieren und zu einer **Spezialisierung auf dem Gebiet ME/CFS** und postviraler Erkrankungen motivieren.

Zukunftsgerichtete Forschung kann sich also nur etablieren, wenn Projekte nicht nur kurzfristig sondern auch mittel- oder längerfristig staatlich gefördert werden. **Die CDU/CSU-Fraktion** selbst hat bereits 2022 **gefordert, ein „dauerhaftes Budget“ für Therapieforschung** zu ME/CFS in den Bundeshaushalt **„zu integrieren, um so die Voraussetzung für qualitativ hochwertige und damit erfolgsversprechende Forschung zu ermöglichen“**.<sup>34</sup> Ein Zeitabschnitt von 10 Jahren in Form einer **Nationalen Dekade** gegen ME/CFS mit entsprechend hohem Fördervolumen würde der notwendigen Verstetigung dienen.

Bitte tragen Sie zur Verstetigung der Forschung bei, indem Sie **ein langfristiges Budget, zumindest aber wesentlich längerfristige Förderzusagen geben und frühzeitig Anschlussförderungen** für aussichtsreiche Medikamentenstudien in Aussicht stellen.

#### **Forderung 5:**

**Förderung unter der Bedingung, dass der neueste Kenntnisstand zu Krankheitsmechanismen berücksichtigt wird (z.B. PEM)**

Wie bereits **2023 auch vom IQWiG festgestellt**, fand in den vergangenen Jahrzehnten vorwiegend Forschung auf Grundlage eines psychischen oder psychosomatischen Krankheitsverständnisses statt. Diese hat – abgesehen von begleitender Psychotherapie zur Krankheitsbewältigung – keine Nutzenbelege ergeben.<sup>35</sup> Dagegen hat sie aber die biomedizinische Forschung über Jahrzehnte ausgebremst. Um von dieser offensichtlich einseitigen Forschungsrichtung wegzukommen, hat das IQWiG daher **verstärkte interdisziplinäre Forschungsanstrengungen zur Klärung der Ätiologie und zur Therapie von ME/CFS** empfohlen.<sup>36</sup>

Heute gilt die somatische Genese als sehr wahrscheinlich, internationale Forschungsprojekte – etwa DecodeME oder NIH-geförderte Kohorten – laufen bereits.<sup>37</sup> Nach wie vor gibt es aber Wissenschaftler\*innen und Ärzt\*innen, die diesen neuen Forschungsstand ignorieren, leugnen oder nicht kennen und an überholten Krankheitsüberzeugungen festhalten. In Bezug auf ME/CFS kann dies fatale Folgen haben: **Wird das Vorliegen von Postexertioneller Malaise (PEM) nicht ausreichend berücksichtigt, sind konkrete Gesundheitsschäden zu befürchten**, wie etwa bei klassischer Aktivierungstherapie in Rehabilitationsleistungen.<sup>38</sup> Einschlägige Leitlinien enthalten bereits aktualisierte Empfehlungen unter Rücksichtnahme auf PEM (S1-Leitlinie Long COVID<sup>39</sup>, S3-Leitlinie Müdigkeit – Hauptvotum zu ME/CFS<sup>40</sup>).

Auch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hatte bereits 2023 hierauf hingewiesen. Es hatte **„äußerst kritisch“** bewertet, dass in der Forschung zuvor **„offenbar keine Anstrengungen unternommen wurden, die Berichte über schwerwiegende negative Folgen einer Aktivierungstherapie (...) auf eine zuverlässige Basis zu stellen“**.<sup>41</sup> In Studien zu ME/CFS oder Long COVID **muss PEM also methodisch berücksichtigt werden**. Da in älteren ME/CFS-Kriterien (Oxford, Fukuda) PEM als Kernsymptom von ME/CFS

nicht enthalten ist, sind Studien auf Basis dieser Kriterien als hochgradig verzerrt zu betrachten, da unklar ist, ob überhaupt Patienten mit ME/CFS eingeschlossen wurden.

Auch Studien zu Long COVID, die nicht nach der **Subgruppe ME/CFS bzw. nach PEM** unterscheiden, sind methodisch kritisch zu bewerten. Ein Beispiel ist das mit einem sechsstelligen Betrag vom Freistaat Bayern geförderte Projekt für Kneipp-Anwendungen bei Long COVID einschließlich ME/CFS.<sup>42</sup>

**Forderung 6:  
Besondere Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen**

Für die besonders vulnerable Gruppe von **Kindern und Jugendlichen** bedeutet die Erkrankung nicht nur ein Leben mit **schwerem körperlichem Leid, sondern auch den Verlust von Bildungschancen, sozialer Teilhabe und Zukunftsperspektiven**. Mit dem vom BMG geförderten Projekt PEDNET-LC<sup>43</sup> wurde 2024 bereits eine Strukturinitiative für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS und vergleichbaren Erkrankungen angestoßen. Ein solcher Schritt zeigt, dass dort der dringende Bedarf inzwischen auch auf politischer Ebene anerkannt und diesem begegnet wurde.

Therapiestudien für Kinder geschehen verständlicherweise zurückhaltend – sie sind keine kleinen Erwachsenen. Dennoch benötigen auch sie schnellstmöglich effektive Therapien. Deshalb bedarf es **besonderer Bemühungen und spezieller Konzepte, damit Kinder und Jugendliche zeitnah von Therapieforschung profitieren können**.

**Forderung 7:  
Gründung einer zentralen Studienplattform**

Je komplexer das Krankheitsbild, umso unübersichtlicher gestaltet sich die Forschungslandschaft. Deshalb regen wir die **Gründung einer zentralen Studienplattform** an, die Forschungsvorhaben **standardisiert** begleitet und Ergebnisse transparent publiziert.

**Forderung 8:  
Forschungs-Strategieplanung im Rahmen eines nationalen Aktionsplans**

Seit Jahrzehnten, besonders seit den letzten fünf Jahren, bemühen sich Betroffenen- und Angehörigenorganisationen bei Politik bzw. Gesellschaft händeringend um Forschungsförderung, Versorgung und Aufklärung über ME/CFS. Die hierfür eingereichte **Bundestags-Petition** erlangte die im Gesundheitsbereich bislang **größte Zahl an Stimmen**.<sup>44</sup> Sie wurde mit höchster Empfehlung an die Regierung weitergegeben. In der Bundestagsdebatte zu ME/CFS im Januar 2023 zum Antrag der CDU/CSU-Fraktion haben **Vertreter\*innen ALLER Fraktionen mitreißende Reden gehalten und sich im größten Konsens zu dem dringenden Bedarf von wegweisenden politischen Initiativen bekannt**.<sup>45</sup>

**Dennoch werden Veränderungen kaum oder nur sehr langsam umgesetzt. Bei Betroffenen kommen sie nicht an.** Zu Beginn jeder neuen Legislatur müssen wir als Organisationen wieder dieselben Gespräche erneut beginnen. Abermals ernten wir entsetztes Erstaunen von Abgeordneten und Regierungsbeamten, die von der Tragweite dieser katastrophalen Situation für ME/CFS-Betroffene nichts ahnten.

Währenddessen ist das Leben und die Versorgungssituation vieler von ME/CFS und verwandten Erkrankungen Betroffener in Deutschland von Nicht- oder schädigenden Fehlbehandlungen, Stigmatisierung und Psychologisierung geprägt,<sup>46</sup> sowie vom fortwährenden Kampf um Anerkennung der Erkrankung. **Egal welchen Bereich man betrachtet** – ob Arbeitsfähigkeit, Schule, Pflegegrad, Grad der Behinderung, Erwerbsminderungsrente, Rehabilitation, ärztliche Versorgung – die **Erkrankungen werden dort nicht adäquat abgebildet**.

Deshalb bedarf es einer koordinierten **gemeinsamen Strategieplanung** der verschiedenen Ministerien. Denkbar wäre das in Form eines Aktionsplans für Deutschland mit klaren Meilensteinen, Zeitrahmen und Verantwortlichkeiten. Dieser könnte sich etwa anlehnen an den „**Nationalen Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom**“ der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V. und Long Covid Deutschland von 2022.<sup>47</sup> Ein solcher Aktionsplan könnte auch das Ziel der Vorsorge vor künftigen Pandemien beinhalten. Vor allem sollte er auch eine unter den Ministerien abgestimmte Forschungsstrategie-Planung abbilden. **Wir bitten Sie, sich für einen solchen Aktionsplan innerhalb der Bundesregierung einzusetzen.**

**Forderung 9:  
Einsatz für die Fortführung der Runden Tische unter Beteiligung des BMFTR**

Für die Strategieplanung benötigt die Bundesregierung auch weiterhin ein geeignetes Format, um die Expertise aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen einzuholen und größtmöglichen gesellschaftlichen Konsens herbeizuführen. Hierfür eignet sich der ehemals vom BMG initiierte **übergreifende interdisziplinäre Runde Tisch**. Ein solcher Expertenzirkel könnte den genannten Aktionsplan abstimmen bzw. umsetzen.

Zu beachten ist hierbei, dass künftig neben Long COVID, PoTS und PostVac vor allem dem Thema ME/CFS der Stellenwert eingeräumt werden, den das Krankheitsbild aufgrund seiner gesellschaftlichen Dimension einnimmt. Dazu gehört, dass die bundesweit größte und älteste Patientenorganisation, der Fatigatio e.V.<sup>48</sup>, in dieser Runde nicht fehlen darf. **Bitte setzen Sie sich in diesem Sinne für die Fortführung des Runden Tisches ein oder übernehmen Sie selbst die Federführung.**

**Forderung 10:  
Einbeziehung einer unabhängigen Patientenperspektive**

Die Perspektive von Patientinnen und Patienten leistet einen wertvollen und unerlässlichen Beitrag zum Verständnis dieser Krankheitsbilder. Viele der unterzeichnenden Organisationen gestalten maßgeblich Leitlinien und andere Regelwerke mit und organisieren eigene Fortbildungen<sup>49</sup> und wissenschaftliche Tagungen.<sup>50</sup> Neben **langjährigen Erfahrungen und einen großen Überblick** besitzen wir Organisationen eine **unabhängige Sicht** auf die Bedürfnisse Erkrankter. Im Vergleich zu eigens rekrutierten Patientinnen und Patienten qualifiziert uns das besonders als Patientenbeiräte bei der Entwicklung und Umsetzung von Forschungsprojekten. **Die Internationale Deklaration führender Expert\*innen für ME/CFS und Long COVID schlägt zudem einen neuen partizipativen Ansatz vor: Betroffene sollen beispielsweise gefragt werden, welche Forschungsfragen ihrer Meinung nach vorrangig bearbeitet werden sollen.**<sup>51</sup>

Bitte wirken Sie darauf hin, dass in diesem Sinne eine unabhängige Patientenperspektive – möglichst aus dem Kreis etablierter Betroffenenorganisationen – einbezogen wird.

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Bär,

die erfahrenen Forschenden sind sich einig, dass in absehbarer Zeit eine wirksame Behandlung für einen größeren Teil Betroffener gefunden werden kann.<sup>52</sup> Hierfür braucht es eine **mutige, groß angelegte staatliche Starthilfe** in diesem Forschungsbereich. Dies wäre der erste Schritt, eines der größten Gesundheitsprobleme unserer Zeit zu lösen.

Bitte setzen Sie sich mit Nachdruck dafür ein, dass **in den anstehenden Haushalts- und Ausschussberatungen** entsprechend der mehrfachen und nachdrücklichen Forderungen Ihrer Fraktion **die Weichen für eine angemessen hohe Investition** in die biomedizinische Forschung von ME/CFS, Long COVID und Post Vac gestellt werden.

Dies könnte die Chance sein, zu zeigen, dass Deutschland noch in der Lage ist, pharmazeutische Wirkstoffe für den Weltmarkt zu entwickeln und für künftige Pandemien verantwortlich vorzusorgen. Vor allem wäre es aber ein konkretes Signal der Hoffnung für Millionen Betroffene und ihre Angehörigen auf eine menschenwürdige Zukunft.

Mit freundlichen Grüßen

die unterzeichnenden Organisationen:

- NichtGenesen
- ME/CFS Research Foundation gGmbH
- Lost Voices Stiftung
- Post Vac Netzwerk
- NichtGenesenKids e. V.
- CoVerSE Bundesverband e. V.
- Initiative #LiegendDemo
- Mirame Arts e. V.
- ME-Hilfe e. V.
- Post-Vac-Syndrom Deutschland e.V.
- PoTS und andere Dysautonomien e.V.
- Wir! Stiftung pflegender Angehöriger
- Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder und Jugendliche München e. V.

- 
- <sup>1</sup> Antrag der Fraktion der CDU/CSU vom 14.03.2023 „Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom in Deutschland stärken“: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/059/2005983.pdf>; Hinweis: Der letzte Zugriff auf diesen und alle nachfolgenden Links in allen Fußnoten erfolgte am 17.09.2025; Antrag der Fraktion der CDU/CSU vom 14.12.2022 „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/048/2004886.pdf>;
- Antrag der Fraktion der CDU/CSU vom 09.05.2023 „Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Long- und Post-COVID sowie Post-Vac-Syndrom jetzt verbessern – Gesundheitliche Pandemiefolgen ernst Nehmen“: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/067/2006707.pdf>.
- <sup>2</sup> Videobotschaft von Friedrich Merz vom 08.11.2023 zum Fachgespräch Long COVID, ME/CFS & Post-Vac-Syndrom: <https://youtu.be/KWMhqkK3Lc?si=h-eN4nd-psnQSC-f>.
- <sup>3</sup> <https://declaration.mecfs-research.org/de/declaration>.
- <sup>4</sup> Mitteilung WHO vom 13.09.2022: <https://www.who.int/europe/de/news/item/13-09-2022-at-least-17-million-people-in-the-who-european-region-experienced-long-covid-in-the-first-two-years-of-the-pandemic--millions-may-have-to-live-with-it-for-years-to-come>.
- <sup>5</sup> Bericht von Risklayer und der ME/CFS Research Foundation von Mai 2025: <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>.
- <sup>6</sup> <https://www.mecfs.de/daten-fakten/>.
- <sup>7</sup> Hvidberg et al. (2015), The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), PlosOne, doi: 10.1371/journal.pone.0132421.
- <sup>8</sup> Bericht von Risklayer und der ME/CFS Research Foundation von Mai 2025: <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>.
- <sup>9</sup> Antrag der Fraktion der CDU/CSU vom 14.12.2022 „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/048/2004886.pdf>.
- <sup>10</sup> <https://www.mecfs.de/daten-fakten/>.
- <sup>11</sup> <https://www.mecfs.de/die-me-cfs-forschung-ist-ca-40-jahre-im-rueckstand/>.
- <sup>12</sup> Die Bewertungsvorschläge der Expertengruppe Long COVID Off-Label-Use für die Wirkstoffe Agomelatin, Ivabradin, Naltrexon (Low Dose), Vortioxetin sowie für Metformin (zur Prophylaxe) waren am 18.07.2025 für eine dreiwöchige Kommentierungsfrist auf der BfArM-Website veröffentlicht worden: [https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/Zulassung/Zulassungsrelevante-Themen/Expertengruppe-Long-COVID-Off-Label-Use/Bewertungsvorschlaege/\\_node.html](https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/Zulassung/Zulassungsrelevante-Themen/Expertengruppe-Long-COVID-Off-Label-Use/Bewertungsvorschlaege/_node.html).
- <sup>13</sup> Stellungnahme der Patienten- und Angehörigenorganisationen zu den Bewertungsvorschlägen der Expertengruppe vom 08.08.2025, abrufbar unter: [https://nichtgenesekids.de/wp-content/uploads/2025/08/2025-08-08\\_SN-Off-Label-Liste.pdf](https://nichtgenesekids.de/wp-content/uploads/2025/08/2025-08-08_SN-Off-Label-Liste.pdf).
- <sup>14</sup> Handelsblatt vom 23.08.2025: <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/long-covid-welche-folgen-das-warten-auf-forschungsgelder-hat/100144745.html>.
- <sup>15</sup> Handelsblatt vom 23.08.2025: <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/long-covid-welche-folgen-das-warten-auf-forschungsgelder-hat/100144745.html>.
- <sup>16</sup> Die Zeit-Online berichtet von Verdreifachung der ME/CFS-Erkrankten lt. der Kassenärztlichen Vereinigungen Nordrhein (KVNO) und Westfalen-Lippe (KVWL): <https://www.zeit.de/news/2024-10/20/zu-erschloepft-fuer-den-alltag-me-cfs-diagnosen-verdreifacht>; Al-Aly, Z., Davis, H., McCorkell, L. et al. Long COVID science, research and policy. *Nat Med* **30**, 2148–2164 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41591-024-03173-6>; Hier zeigt sich, dass entgegen bisherigen Annahmen auch Omikron ein erhöhtes Risiko zur Entwicklung von Langzeitfolgen hat, sogar ein höheres Risiko als noch bei Alpha und Delta: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876034124002934>; Risk of chronic fatigue syndrome after COVID-19: A retrospective cohort study of 3227281 patients, Chih-Wei Chen et al, <https://doi.org/10.1016/j.jiph.2024.102559>.
- <sup>17</sup> <https://link.springer.com/article/10.1007/s10049-025-01520-9>.
- <sup>18</sup> Darstellung der vom BMBF geförderten Forschungsprojekte vom 10.11.2024: <https://mecfs-research.org/bmbf-researchfunding-nov24/>.
- <sup>19</sup> Die durchschnittlichen Forschungsausgaben der Bundesregierung betragen in den letzten 5 Jahren jährlich lediglich 0,06 % gemessen an den Gesamtkosten von Long COVID und ME/CFS in Deutschland: <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and->

---

[mecfs/#:~:text=Bisher%20wurden%20vom%20Bundesministerium%20für,erst%20in%20einigen%20Jahren%20erwartet.](#)

<sup>20</sup> Antrag CDU/CSU-Fraktion vom 14.03.2023: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/059/2005983.pdf>.

<sup>21</sup> Dt. Ärzteblatt vom 17.07.2025 „Lauterbach will mehr Geld für Forschung an Fatigue-Syndrom“: <https://www.aerzteblatt.de/news/lauterbach-will-mehr-geld-fur-forschung-an-fatigue-syndrom-feef53b1-495a-43b6-9c04-c6a7caf93175>.

<sup>22</sup> Antrag CDU/CSU-Fraktion vom 14.03.2023: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/059/2005983.pdf>

<sup>23</sup> <https://www.tagesspiegel.de/gesundheit/ist-mecfs-eine-krankheit--oder-viele-es-gibt-eine-reihe-von-vielversprechenden-medikamenten-14283311.html>.

<sup>24</sup> Tagesspiegel vom 03.02.2020 „„Der Krankheit ihren Schrecken nehmen“: Mit Geld und Daten gegen Krebs“: <https://www.tagesspiegel.de/wissen/mit-geld-und-daten-gegen-krebs-4683277.html>.

<sup>25</sup> Pressemitteilung zur Internationalen Deklaration zur Unterstützung der Forschung und Arzneimittelentwicklung für ME/CFS und Long COVID vom 01.09.2025: <https://mecfs-research.org/press/press-releases/pm-declaration/>.

<sup>26</sup> Antrag der CDU/CSU-Fraktion vom 14.03.2023: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/059/2005983.pdf>

<sup>27</sup> SWR „Interview mit Ärztin: Manche Post-Covid-Patienten wünschen sich Sterbehilfe“ vom 18.08.2025: <https://www.swr.de/swraktuell/rheinland-pfalz/koblenz/post-covid-patienten-fragen-nach-sterbehilfe-interview-astrid-weber-104.html>.

<sup>28</sup> Humanistischer Pressedienst, „Die Unerträglichkeit des Leidens“ vom 29.08.2025: <https://hpd.de/artikel/unertraeglichkeit-des-leidens-23362>.

<sup>29</sup> Apothekenumschau, „„Es muss doch jetzt endlich mal vorwärtsgehen“ – die lange Suche nach Medikamenten gegen ME/CFS“ vom 26.08.2025: <https://www.apotheken-umschau.de/krankheiten-symptome/infektionskrankheiten/me-cfs-die-lange-suche-nach-medikamenten-gegen-die-krankheit-1393677.html>.

<sup>30</sup> Dokumentation International ME/CFS Conference 2025: [https://events.mecfs-research.org/de/events/conference\\_2025](https://events.mecfs-research.org/de/events/conference_2025); <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11093804/>

<sup>31</sup> News Österreich vom 25.08.2025: <https://www.news.at/politik/expertin-hoffnung-bei-mecfs-post-covid-forschung-notig>

<sup>32</sup> Stern „Ein neues Medikament verspricht Linderung bei Long Covid. Was ist da dran?“ vom 25.08.2025:

<https://www.stern.de/gesundheit/neues-long-covid-medikament---mehr-als-die-haelfte-spricht-darauf-an---35998674.html>; <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/long-covid-welche-folgen-das-warten-auf-forschungsgelder-hat/100144745.html>

<sup>33</sup> <https://declaration.mecfs-research.org/de/declaration>.

<sup>34</sup> Antrag der CDU/CSU-Fraktion vom 14.12.2022: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/048/2004886.pdf>.

<sup>35</sup> Siehe Zusammenfassung im Jahresbericht 2022 des IQWiG auf S. 34:

[https://www.iqwig.de/printprodukte/iqwig\\_jahresbericht\\_2022.pdf](https://www.iqwig.de/printprodukte/iqwig_jahresbericht_2022.pdf).

<sup>36</sup> Siehe bereits in den Handlungsempfehlungen vor dem Inhaltsverzeichnis:

[https://www.iqwig.de/download/n21-01\\_me-cfs-aktueller-kenntnisstand\\_abschlussbericht\\_v1-0.pdf](https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf).

<sup>37</sup> News Österreich vom 25.08.2025: <https://www.news.at/politik/expertin-hoffnung-bei-mecfs-post-covid-forschung-notig>.

<sup>38</sup> <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1865921724000928>

<sup>39</sup> [https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-027I\\_S1\\_Long-Post-Covid\\_2024-06\\_1.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-027I_S1_Long-Post-Covid_2024-06_1.pdf)

<sup>40</sup> [https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-002I\\_S3\\_Muedigkeit\\_2023-01\\_01.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-002I_S3_Muedigkeit_2023-01_01.pdf)

<sup>41</sup> IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, S. 160 und 176, abrufbar unter:

[https://www.iqwig.de/download/n21-01\\_me-cfs-aktueller-kenntnisstand\\_abschlussbericht\\_v1-0.pdf](https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf)

<sup>42</sup> Spektrum vom 22.08.2025: [www.spektrum.de/news/wie-bayern-seine-kurbaeder-mit-long-covid-patienten-therapiert/2283420](https://www.spektrum.de/news/wie-bayern-seine-kurbaeder-mit-long-covid-patienten-therapiert/2283420).

<sup>43</sup> BMG-Seite zu PEDNET-LC:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/forschungsschwerpunkte/long-/post-covid/modul-1-kiju/pednet-lc.html>.

<sup>44</sup> <https://signformecfs.de>.

<sup>45</sup> Dokumentation der Anhörung „Antrag fordert Hilfe für Betroffene des chronischen Erschöpfungssyndroms“ vom 19.01.2023: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2023/kw03-de-me-cfs-927044>.

<sup>46</sup> Habermann-Horstmeier, L., Horstmeier, L.M. Erfahrungen von ME/CFS-Kranken mit Arztsuche, Reha- und Klinikaufhalten, Gutachter:innen sowie Kranken- und Rentenversicherungen. Präventiv Gesundheitsf (2024): <https://link.springer.com/article/10.1007/s11553-024-01170-8>, <https://drive.google.com/file/d/1x2bmyb3GGVQ4CYCVJNe2-I4IYCVLN2CZ/view?usp=sharing>

---

oder <https://www.openpr.de/news/1273275/Patientenstudie-zeigt-Versorgungsmaengel-bei-Multisystemerkrankung-ME-CFS.html>.

<sup>47</sup> <https://www.mecfs.de/aktionsplan/>.

<sup>48</sup> <https://www.fatigatio.de>.

<sup>49</sup> Fatigatio e.V. Fachtagung, jährlich, 2024: <https://www.fatigatio.de/wir-fuer-sie/tagungen/-workshops/me/cfs-ft-2024>, Fortbildungsbeispiel von Nichtgenesen: <https://drive.google.com/file/d/1Ku6tJWdeV45rVAPkiXj2hIQxrBvRDgan/view?usp=sharing>; Fortbildungsbeispiel PoTS und andere Dysautonomien e.V. 2024: <http://nextcloud.p574115.webspaceconfig.de/s/TkW9f2Xk4DLyaCY>.

<sup>50</sup> Online-Konferenz von „Unite to fight“ (<https://unitetofight.org/program/>) am 15./16.05.2024: <https://www.lpk-bw.de/news/2024/veranstaltungshinweis-die-weltweit-groesste-longcovid-und-me-cfs-konferenz-am-15-16-05>.

<sup>51</sup> <https://declaration.mecfs-research.org/de/declaration>.

<sup>52</sup> <https://declaration.mecfs-research.org/de/declaration>; <https://www.apotheken-umschau.de/krankheiten-symptome/infektionskrankheiten/me-cfs-die-lange-suche-nach-medikamenten-gegen-die-krankheit-1393677.html> und Pressemeldung zur Deklaration vom 01.09.2025: <https://mecfs-research.org/press/press-releases/pm-declaration/>.