

Sebastian Musch, Vorsitzender • Bornstr. 10 • 20146 Hamburg • sebastian.musch@dg.mecfs.de

**Anhörung des Ausschusses für Arbeit,
Gesundheit und Soziales**
zum Thema:
**Situation der Patientinnen und Patienten mit Myalgischer
Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom in NRW**
am Donnerstag, den 10. Juni 2021
14.30 Uhr, Raum E1 D05

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
17. WAHLPERIODE

STELLUNGNAHME
17/3983

A01

Datum
31.05.2021

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS

Inhalt

Teil 1: Fragenkatalog	2
1) Wie stellt sich das Krankheitsbild bzw. stellen sich die unterschiedlichen Krankheitsbilder bei ME/CFS dar?	2
2) Welche Spezifikationen zeigt das Krankheitsbild hinsichtlich einer Long-Covid-Erkrankung auf?	2
3) Welche Behandlungsoptionen stehen den Betroffenen zur Verfügung und welche Pflege- und Versorgungsmaßnahmen sollten sich anschließen?	3
4) Wie sieht die gegenwärtige Versorgungssituation bei ME/CFS-Erkrankungen aus (bundesweit, hinsichtlich NRW)?	4
5) Wie sieht die Betroffenenstruktur bei ME/CFS aus (Zahl und Art der Betroffenen nach Alter/Geschlecht)?	4
6) Welche sozialrechtlichen Auswirkungen zieht eine Erkrankung mit ME/CFS nach sich?	6
7) Wie sieht die finanzielle Situation auf dem Gebiet der Behandlung, Forschung und Lehre zu ME/CFS aus?	7
8) Welche Handlungsoptionen kämen für die Politik in Frage?	9
Teil 2: Stellungnahme zum Bericht MMV17-3920 der Landesregierung NRW	10



Teil 1: Fragenkatalog

1) Wie stellt sich das Krankheitsbild bzw. stellen sich die unterschiedlichen Krankheitsbilder bei ME/CFS dar?

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein (ICD-10 G93.3). Die Erkrankung zeichnet sich durch eine Dysregulation des Immunsystems, des autonomen Nervensystems und des Energiestoffwechsels aus.

Das Kernsymptom von ME/CFS ist die „Post-Exertional Malaise“ (PEM), die Verschlechterung der Symptomatik nach kognitiver oder körperlicher Belastung, auch „Crash“ genannt. Die belastungsinduzierte Symptomverschlechterung kann bis zu 48 Stunden verzögert auftreten und geht oft mit einer rapiden Reduktion des verbliebenen Funktionsniveaus einher, die Tage oder Wochen andauern oder zu einer bleibenden Verschlechterung führen kann. Je nach Schweregrad kann die PEM nach jeder und bereits geringer Tätigkeit auftreten: einer Unterhaltung, Lesen, Einkaufen, ein Arztbesuch, Spaziergehen oder bei sehr schweren Verläufen bereits nach dem Anheben des Kopfes im Liegen.

Zu weiteren Symptomen von ME/CFS gehören Kreislaufprobleme (orthostatische Intoleranz), Muskel-, Gelenk- und/oder Kopfschmerzen, Konzentrationsstörungen (häufig als „Brain Fog“ bezeichnet), eine schwere Fatigue, Schlafstörungen und ein starkes Grippegefühl.

Laut einer Studie der Aalborg Universität aus 2015, ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten oft niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatient:innen. Ein Viertel aller Patient:innen kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Schätzungsweise über 60 % sind arbeitsunfähig.

2) Welche Spezifikationen zeigt das Krankheitsbild hinsichtlich einer Long-Covid-Erkrankung auf?

Nach diversen viralen Infektionen entwickelt ein Teil der Erkrankten postvirale Symptome, die über das Stadium der akuten Krankheit hinaus andauern. Dies ist von verschiedensten Erregern bekannt, z. B. von EBV (Epstein-Barr-Virus), Enteroviren, Influenza, aber auch von SARS-CoV-1. Bei einigen können sich diese postviralen Symptome zu ME/CFS chronifizieren.

Daten des britischen [Office for National Statistics](https://www.gov.uk/government/organisations/office-for-national-statistics) zu Long Covid zeigen, dass 12 Wochen nach Covid-19 13,7 % der Infizierten anhaltende Symptome berichten, während es in der nicht infizierten Kontrollgruppe nur 1,7 % sind.



In einem Preprint des Forschenden-Teams [„Patient Led Research For COVID-19“](#) berichten 91,8 % der Long Covid-Erkrankten auch nach 6 Monaten noch von persistierenden Beschwerden. Die häufigsten Symptome sind Fatigue, Post-Exertional Malaise und Brain Fog (kognitive Dysfunktion).

In einer aktuellen [Studie](#) von Dr. Claudia Kedor und Kolleg:innen am Charité Fatigue Centrum der Universitätsmedizin Berlin, wurde der Frage nachgegangen, ob ME/CFS als Folge von Covid-19 auftreten kann. Knapp die Hälfte der 42 untersuchten Patient:innen erfüllte die Kanadischen Konsenskriterien (Diagnosekriterien) für ME/CFS.

Eine genaue Aussage, wie viele Menschen nach einer SARS-CoV-2-Infektion chronisch an ME/CFS erkranken, lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt nicht treffen. Die Studien deuten jedoch darauf hin, dass es sich um eine signifikante Anzahl handeln könnte – Schätzungen des Teams an der Charité zufolge 1–2 %. Das RKI weist auf seiner Website auf ME/CFS als mögliche Langzeitfolge einer SARS-CoV-2-Infektion hin.

3) Welche Behandlungsoptionen stehen den Betroffenen zur Verfügung und welche Pflege- und Versorgungsmaßnahmen sollten sich anschließen?

Wirksame und kausale Therapien für ME/CFS stehen noch nicht zur Verfügung.

Es existieren aktuell allein symptomatische Ansätze, um die Symptome von ME/CFS zu lindern. Dazu gehört z. B. die Behandlung von Schmerzen, Schlafstörungen, Reizdarmbeschwerden, wiederkehrenden Infektionen und der orthostatischen Intoleranz. Neben der symptomatischen Behandlung ist es für ME/CFS-Betroffene häufig ein wichtiger Ansatz, strikt ihre persönlichen Belastungs- und Energiegrenzen einzuhalten (sog. Pacing). Die physiologische Belastungsintoleranz und die potenziell negativen Auswirkungen von körperlicher und kognitiver Aktivierung sind in mehreren Umfragen und Studien bestätigt worden. Daher wird Pacing inzwischen auch von Gesundheitsbehörden wie dem britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) und den amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) für ME/CFS empfohlen. NICE warnt in den neuesten Leitlinien ausdrücklich vor Aktivierungstherapien: „Do not offer people with ME/CFS any therapy based on physical activity or exercise as a treatment or cure for ME/CFS.“ Auch die CDC warnen auf einem neuen Merkblatt vor Aktivierungstherapien: „Best practice: prevent harm! In the past, patients have been advised to be more active without any precautions about PEM. However, studies have demonstrated a lowered anaerobic threshold in patients with ME/CFS, suggesting impaired aerobic energy metabolism. Increased activity can thus be harmful if it leads to PEM.“

ME/CFS wird in die Schweregrade mild, moderat, schwer und sehr schwer eingeteilt. Für die Diagnose ME/CFS muss die Symptomatik zu einer signifikanten Beeinträchtigung des



Aktivitätsniveaus im Vergleich zu vor der Erkrankung führen. Bei mild Betroffenen ist das Aktivitätsniveau bereits signifikant vermindert und Symptome treten im Ruhezustand auf. Moderat Erkrankte haben eine >50 % Reduktion ihres Funktionsniveaus, sind überwiegend ans Haus gebunden und können zum größten Teil nicht mehr arbeiten. Auch dem Namen nach „mild“ und „moderat“ Betroffene sind demzufolge substanziell eingeschränkt. Schwer Betroffene sind überwiegend bettlägerig. Sehr schwer an ME/CFS Erkrankte sind vollständig bettlägerig und unfähig, einfache Hygienemaßnahmen selbstständig durchzuführen. Für Schwer- und Schwerstbetroffene kann ein „Crash“ bereits durch den Gang zur Toilette, durch die Anwesenheit einer weiteren Person im Raum, oder das Umdrehen im Bett ausgelöst werden; einige müssen künstlich ernährt werden. Pflege- und Versorgungsmaßnahmen müssen individuell mit Betroffenen abgestimmt und auf den Schweregrad zugeschnitten werden.

4) Wie sieht die gegenwärtige Versorgungssituation bei ME/CFS-Erkrankungen aus (bundesweit, hinsichtlich NRW)?

Bislang ist die medizinische Versorgungslage für ME/CFS-Erkrankte in Deutschland prekär. In NRW sind uns keine auf ME/CFS spezialisierten Ärzt:innen bekannt und ME/CFS ist nicht Inhalt der ärztlichen Ausbildung.

Das Charité Fatigue Centrum in Berlin bietet einen Termin zur Immundiagnostik für Patient:innen aus Berlin und Brandenburg an. Am MRI Chronische Fatigue Centrum (MCFC) der Kinderpoliklinik der Technischen Universität München können sich Patient:innen bis zu einem Alter von 25 Jahren vorstellen.

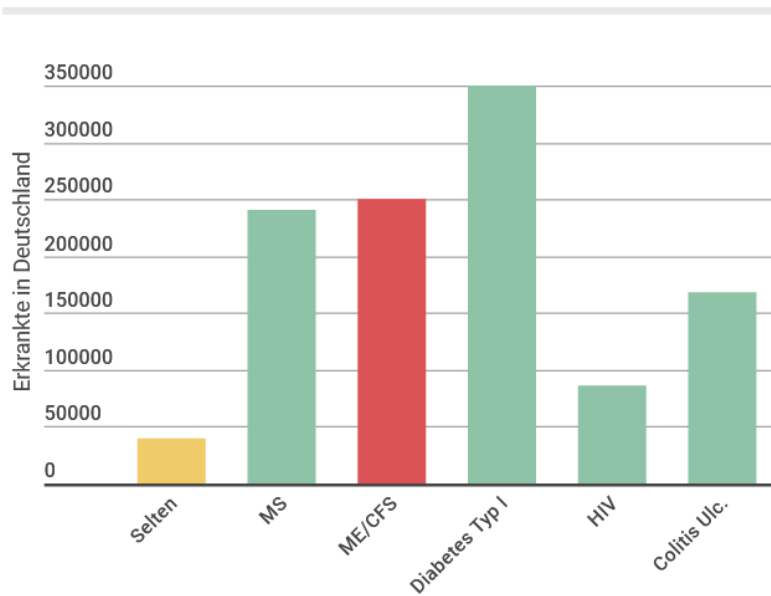
Darüber hinaus sind uns bisher keine Häuser bekannt, die eine Diagnose oder Behandlung von ME/CFS-Kranken anbieten und sich intensiv mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen.

5) Wie sieht die Betroffenenstruktur bei ME/CFS aus (Zahl und Art der Betroffenen nach Alter/Geschlecht)?

Die geschätzte Prävalenz beträgt 0,3 % der Bevölkerung (30 von 10.000). Damit ist ME/CFS **keine** seltene Erkrankung. Die Grenze für seltene Erkrankungen liegt laut EU bei <5 auf 10.000 Personen. Weltweit sind etwa 17 Millionen Menschen betroffen. Auf Deutschland umgerechnet sind dies 250.000 Erkrankte, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche.



ME/CFS – Prävalenz

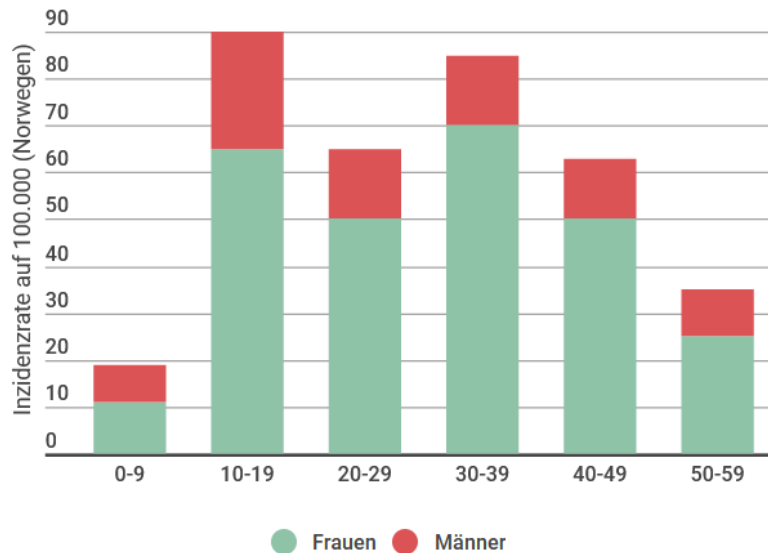


Quelle: DMSG/BMG/DocCheck/RKI
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

ME/CFS hat nach epidemiologischen Daten aus Norwegen zwei Altersgipfel bei Krankheitsbeginn. Von 10–19 Jahren (Jugend) und von 30–39 Jahren. Die folgende Grafik veranschaulicht, dass Frauen 3-mal so häufig betroffen sind wie Männer. Dies erinnert an andere Autoimmunkrankheiten wie Multiple Sklerose (MS) oder Rheuma.



ME/CFS – Altersgipfel und Verteilung nach Geschlecht



Quelle: Bakken et al. (2014) doi:10.1186/s12916-014-0167-5
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

6) Welche sozialrechtlichen Auswirkungen zieht eine Erkrankung mit ME/CFS nach sich?

Die Hauptprobleme liegen im Recht der Sozialversicherung und dort vor allem bei der Frage, ob die medizinischen Voraussetzungen für einen Anspruch auf Rente wegen Erwerbsminderung gemäß § 43 Abs. 1 und 2 SGB VI erfüllt werden. Vergleichbare Fragen stellen sich bei der gesetzlichen Krankenversicherung sowie bei privaten Kranken- und Berufsunfähigkeitsversicherungen.

Oft werden Anträge auf Rente wegen Erwerbsminderung trotz erheblicher Krankheit und Behinderung durch ME/CFS abgelehnt, da begutachtende Ärzt:innen das Krankheitsbild nicht kennen oder falsch als psychosozial/psychosomatisch einordnen. In der Folge wird der oft hohe Grad der körperlichen Einschränkungen verkannt, sodass fälschlicherweise angenommen wird, die Betroffenen seien noch in der Lage mindestens 6 Stunden täglich unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes erwerbstätig zu sein.

Da Leistungen zur Rehabilitation grundsätzlich Vorrang vor Rentenleistungen haben (§ 9 SGB VI und § 9 SGB IX), werden Betroffene häufig unter Hinweis auf ihre Mitwirkungspflichten dazu angehalten, Teilhabeleistungen in Anspruch zu nehmen. Die Teilnahme an Leistungen zur medizinischen Rehabilitation ist jedoch verbunden mit der Sorge, in einer Rehaeinrichtung an Maßnahmen teilnehmen zu müssen, die mitunter für ME/CFS-Erkrankte kontraindiziert sind,



wie beispielsweise aktivierende Therapien, die den Krankheitszustand weiter verschlechtern können.

Zudem geht es um die Feststellung des Grads der Behinderung sowie Merkzeichen, verbunden mit entsprechenden Nachteilsausgleichen, und die Einordnung in Pflegegrade in der Pflegeversicherung.

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS sind oft nur eingeschränkt oder gar nicht mehr in der Lage, die Schule zu besuchen. Dies kann zu schulrechtlichen oder sozialrechtlichen Problemen für die Familien bis hin zur Androhung des elterlichen Sorgerechtsentzugs führen.

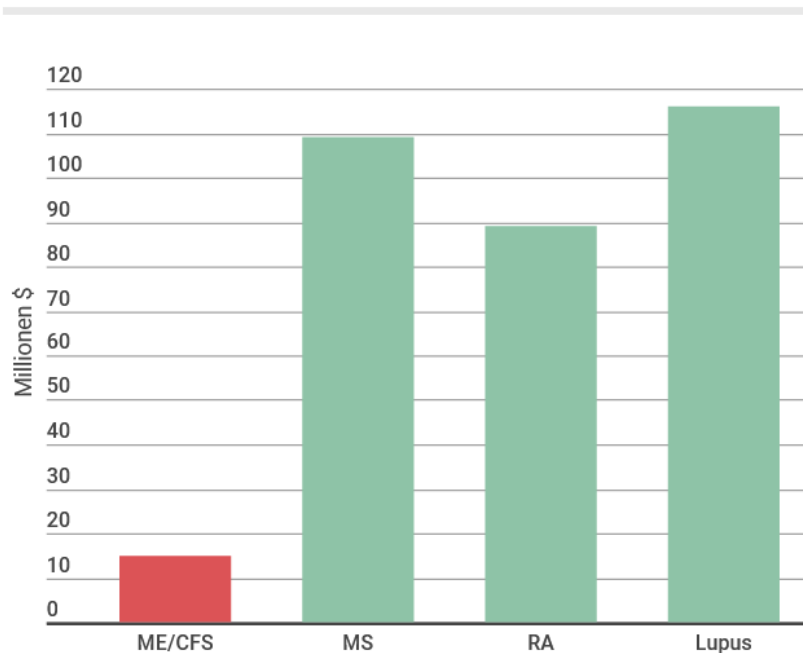
7) Wie sieht die finanzielle Situation auf dem Gebiet der Behandlung, Forschung und Lehre zu ME/CFS aus?

Forschung:

Seit Jahrzehnten wird kaum biomedizinisch und klinisch zu ME/CFS geforscht, obwohl die WHO ME/CFS schon 1969 in die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) aufgenommen hat. Ein Grund für die geringe Forschung ist, dass die Staaten international nur wenig Gelder für die Forschung bereitstellen. So gab es in Deutschland bis 2021 keine offizielle Forschungsförderung für ME/CFS. In den USA belegt die Krankheit mit 14 Millionen US-Dollar pro Jahr den untersten Platz gemessen an der Krankheitslast. Im Vergleich: Die US-Gesundheitsbehörden (NIH) stellen jedes Jahr 100 Millionen US-Dollar für Multiple Sklerose (Prävalenz vergleichbar mit ME/CFS) und über 3 Milliarden US-Dollar für die HIV-Forschung zur Verfügung.



ME/CFS – Forschungsgelder der NIH (USA, 2021)



Quelle: National Institutes of Health, RCDC
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Behandlung:

ME/CFS-Betroffene sind schwer krank, können oftmals das Haus oder das Bett nicht verlassen und können daher nicht selbstständig eine Praxis aufsuchen. Für niedergelassene Ärzt:innen entsteht dadurch ein erhöhter Zeitaufwand. ME/CFS ist zudem den meisten Ärzt:innen nicht bekannt, wird als Bagatellerkrankung missverstanden, oder wird fälschlicherweise als psychosomatisch eingeordnet. Es gibt in der Fachwelt bis dato nur eine geringe Bereitschaft, sich bzgl. ME/CFS fortzubilden, um Patient:innen adäquat diagnostizieren und betreuen zu können.

Lehre:

ME/CFS ist nur selten Teil der ärztlichen Ausbildung.

Warum wurde eine schwere und häufige Erkrankung wie ME/CFS bisher so stark vernachlässigt?

In Deutschland berief das Bundesministerium für Gesundheit Anfang der 90er Jahre eine Arbeitsgruppe zu ME/CFS ein. Diese Arbeitsgruppe kritisierte im Abschlussbericht, dass „größere Teile der Schulmedizin die Existenz des CFS an sich ablehnten, oder es ohne weitere laborklinische Untersuchungen als psychosomatisch-psychiatrische Störung klassifizieren“. Dieses „Wissensdefizit“ sei ein „Mißstand“, aus dem sich „Forschungsbedarf“ ergebe. Seit den 90er Jahren übernahmen trotz eindeutiger Marker für eine organische Krankheit (Infektbeginn,



immunologische Symptome wie Fieber, Epidemien an Krankenhäusern) internationale Psychiater:innen und Psycholog:innen die ME/CFS-Forschung. Das Ergebnis: Jahrzehnte des Stillstands und für Erkrankte schädliche Therapien, die – laut aktueller Analyse des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) – auf Forschung mit niedriger und überwiegend sehr niedriger Qualität basierten. Trotzdem prägten diese Empfehlungen für kontraindizierte Behandlungen seit Jahrzehnten weltweit offizielle Leitlinien.

In der aktuellen Forschung finden sich weiter mehrende Hinweise auf eine immunologische Genese von ME/CFS, v. a. nach viralen Infekten, Autoantikörper und Autoimmunität, eine damit zusammenhängende Dysregulation des autonomen Nervensystems sowie eine deutliche Störung des Energiestoffwechsels. Die Belastungstoleranz ist inzwischen physiologisch nachweisbar, z. B. über einen 2DayCPET (erniedrigte anaerobe Schwelle, erniedrigtes VO2 Max am 2. Tag) oder Handkraftmessungen.

8) Welche Handlungsoptionen kämen für die Politik in Frage?

Der Fall, dass unsere Selbstverwaltung von Medizin und Wissenschaft – wie bei ME/CFS – eine Krankheit übersieht, völlig falsch einordnet oder Patient:innen ignoriert, ist nicht vorgesehen und es gibt daher auch keine offiziellen Korrekturmechanismen; ME/CFS befindet sich in einem „toten Winkel“ des Gesundheitssystems. Die Schwere der Erkrankung und die hohe Dunkelziffer haben zudem weiter verhindert, dass die Betroffenen sich öffentlich Gehör verschaffen konnten.

ME/CFS-Erkrankte sind meist massiv in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt und auf das Sozialsystem angewiesen. Da die Krankheit jedoch auch hier den Akteuren unbekannt ist oder falsch verstanden wird, erfahren Betroffene nicht die notwendige Unterstützung. Es bedarf der Einbindung der sozialen Träger, Sozialversicherungen und Bildungseinrichtungen in den Problemlösungsansatz sowie den Aufbau dringend benötigter Versorgungsstrukturen in der Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung.

Folgende Handlungsfelder können von der Landespolitik adressiert werden:

- Aufbau von Anlaufstellen für Betroffene in NRW, z. B. angegliedert an Universitätskliniken, ähnlich dem Fatigue Centrum der Charité.
- Durchführen einer Aufklärungskampagne über das Krankheitsbild ME/CFS und den somatischen Hintergrund für das medizinischen Fachpersonal, z. B. für Hausärzt:innen.
- Förderung und Intensivierung der Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS sowie ME/CFS als Spätfolge von Covid-19 durch Bundes- und Landesmittel mit dem Ziel, universitäre Forschungsteams zu diesem Thema zu etablieren.



- Einrichtung von öffentlich geförderten Beratungs-/Koordinationsstellen für Betroffene und deren Angehörige zur gezielten Information über die Erkrankung, Empfehlungen von Ärzt:innen und bestehende Unterstützungsangebote.
- Erstellung eines Konzepts für die individuelle Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher mit unterschiedlichen Schweregraden. Dies könnten speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichtete Koordinationsstellen auf Länderebene sein, die Eltern beratend zur Seite stehen.

Teil 2: Stellungnahme zum Bericht MMV17-3920 der Landesregierung NRW

Es handelt sich bei ME/CFS nicht um eine seltene Erkrankung

Die geschätzte Prävalenz von ME/CFS beträgt 0,3 % der Bevölkerung (30 von 10.000). Auf Deutschland umgerechnet sind dies 250.000 Erkrankte. (Die aktuellste Meta-Analyse aus den USA von 2021 berichtet eine Prävalenz von 0,42 %.): Damit ist ME/CFS keine seltene Erkrankung. Die Grenze dafür liegt laut EU bei <5 auf 10.000 Personen.

Ein Großteil der Ärzt:innen kennt ME/CFS nicht, oder ordnet die Krankheit fälschlicherweise als psychosomatisch ein. Entsprechend gering fällt daher die Anzahl der gemeldeten Behandlungsfälle für ME/CFS in Krankenhäusern aus. Die Dunkelziffer von Betroffenen ohne Diagnose wird auf 90% beziffert.

Für schwer und schwerstbetroffene Patient:innen ist ein Krankenhausaufenthalt aufgrund des damit verbundenen Reiz- und Aktivitätsniveaus kaum zu bewältigen.

Die im Bericht der Landesregierung genannten Maßnahmen gelten ausschließlich für seltene Erkrankungen und schließen ME/CFS daher nicht mit ein.

ME/CFS ist den meisten Ärzt:innen unbekannt oder wird als psychosomatisch missverstanden, und kann folglich weder korrekt diagnostiziert noch behandelt werden

Bei ME/CFS dauert es meist Jahre bis Jahrzehnte bis Betroffene die korrekte Diagnose erhalten. Dies ist in den meisten Fällen nur durch enorme Eigeninitiative möglich, die viele Betroffene aufgrund der Schwere der Krankheit nicht leisten können. Da viele Ärzt:innen mit dem Krankheitsbild nicht vertraut sind, erhalten viele Betroffene Fehldiagnosen. Diese Fehldiagnosen können zu falschen Behandlungen führen, die den Zustand von Patient:innen irreversibel verschlechtern können. Gemeint sind hier insbesondere aktivierende Therapien.

Die Online-Suchen der kassenärztlichen Vereinigungen enthalten ME/CFS nicht. Folglich können darüber keine Ärzt:innen gefunden werden, die mit dem Krankheitsbild ME/CFS vertraut sind. Wir haben außerdem die Hotline der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein



telefonisch kontaktiert. Leider konnte man uns bzgl. ME/CFS keine Auskunft geben. Dies spiegelt auch die im Bericht dargestellte Information wider, dass es in Deutschland keine niedergelassenen Neurolog:innen gibt, die sich mit ME/CFS auskennen, obwohl ME/CFS seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert ist.

Auch Patient:innen mit gesicherter Diagnose haben oftmals Schwierigkeiten eine Ärztin oder einen Arzt zu finden, der bereit ist, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen und eine symptomorientierte Behandlung durchzuführen. Dadurch, dass das Wissen über ME/CFS kaum vorhanden ist, bedeutet es für Ärzt:innen einen zusätzlichen Zeitaufwand, sich zu dem Thema fortzubilden.

Das Charité Fatigue Centrum ist die einzige Ambulanz für Erwachsene in Deutschland

Das Charité Fatigue Centrum nimmt aufgrund der hohen Nachfrage nur Patient:innen aus Berlin und Brandenburg an. Patient:innen mit ME/CFS aus NRW haben keine Anlaufstelle.

Unterstützungsmöglichkeiten für ME/CFS-Erkrankte in NRW

ME/CFS gehört zu den Krankheiten mit einer sehr niedrigen Lebensqualität. Teilweise niedriger als bei Schlaganfall-, Herzinsuffizienz- oder Krebspatient:innen. Studien haben bei ME/CFS-Patient:innen die niedrigsten Vitalitäts- und Funktionalitätswerte aller chronischen Erkrankungen gemessen (z. B. Hvidberg et al. 2015).

Für Patient:innen mit ME/CFS reicht der Hinweis auf Selbsthilfegruppen daher nicht aus. Viele sind so schwer krank, dass sie an Selbsthilfegruppen nicht teilnehmen können und professionelle medizinische Versorgung benötigen.

Forschungsgelder

2020 hat das Europäische Parlament zum ersten Mal eine Resolution zu ME/CFS verabschiedet. Die Resolution fordert Fördermittel für biomedizinische ME/CFS-Forschung, Anerkennung und Aufklärung. In der Resolution sind konkrete Forderungen formuliert, die von den Mitgliedsstaaten der EU umgesetzt werden sollen. Diese Forderungen schließen daher auch die Länder der Bundesrepublik Deutschland ein.

2021 wurden in Deutschland erstmals Forschungsgelder für ME/CFS bereitgestellt. Der Haushaltsausschuss des Bundestages hat einem Förderantrag über 900.000 Euro, über drei Jahre verteilt, für den Aufbau eines ME/CFS-Registers und einer Biobank zugestimmt. Zusätzlich bewilligte der Innovationsausschuss des G-BA Versorgungsforschung im Bereich ME/CFS mit einem Volumen von 2,78 Millionen Euro. Außerdem beauftragte das BMG das IQWiG Anfang 2021, den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zum Thema



Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) fachlich und allgemein verständlich aufzuarbeiten und die Ergebnisse zu veröffentlichen.

Eine angemessene Forschungsförderung bezogen auf die deutsche Bevölkerungsgröße würde ausgehend von einer aktuellen US-amerikanischen Analyse 43,3 Millionen Euro im Jahr betragen (203 Millionen US-Dollar für die USA). Wie ein erster Schritt hin zu einer angemessenen Forschungsförderung aussieht, zeigen die Niederlande: Die Höhe des dort geplanten staatlichen ME/CFS-Forschungsbudgets beträgt auf Deutschland umgerechnet 9,6–14,6 Millionen Euro im Jahr.