

2/II/2026

## Beschluss

ME/CFS Forschung ausbauen!

### ME/CFS Forschung ausbauen!

#### Forderung:

Wir fordern die berliner Landesgruppe in der SPD-Bundestagsfraktion auf, sich in den Beratungen für den Haushalt 2027 für eine sichergestellte und auskömmliche Erhöhung der Mittel im Rahmen der Nationalen Dekade für postinfektiöse Erkrankungen einzusetzen oder alternativ der Forschung zu ME/CFS einen eigenen Haushaltstitel im Einzelplan 15 zu widmen.

#### Begründung:

ME/CFS, die Abkürzung für Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom, ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung und eine der letzten, die weitgehend unerforscht ist. Seit 1969 ist sie von der Weltgesundheitsorganisation als neurologische Erkrankung eingestuft. Sie wird durch Viruserkrankungen wie Grippe, das Epstein-Barr-Virus oder Corona ausgelöst.

Neben Glieder-, Kopf- und Halsschmerzen ist das charakteristischste Symptom eine starke Erschöpfung nach einfachen Alltagstätigkeiten, wie Einkaufen oder sogar nur Zähneputzen (PEM). Wichtig ist, dass Betroffene lernen zu „pacen“, das heißt, sich sehr häufig auszuruhen, sich nicht zu überfordern und innerhalb ihres Energielimits zu bleiben. Viele können ihr Bett selbst an guten Tagen nur für etwa 30 Minuten verlassen. Schwer Betroffene erleiden einen sogenannten Crash, wenn sie beispielsweise nur duschen oder ein Telefonat führen, und benötigen daher eine Rund-um-die-Uhr-Pflege. Etwa 60 % der Betroffenen sind arbeitsunfähig. In Deutschland sind circa 650.000 Menschen betroffen, weltweit etwa 40 Millionen.

Betroffene erhalten keine adäquate Versorgung, da ME/CFS im medizinischen Bereich noch immer weitgehend unbekannt ist und ihre Symptome deshalb häufig als psychosomatisch eingestuft werden. Dies hat oft fatale Folgen, da Aktivierungsmaßnahmen zu einer Verschlechterung der Symptome führen können, aber dennoch häufig fälschlicherweise verordnet werden, weil die Erkrankung mit einer schweren Depression verwechselt wird oder Betroffenen unterstellt wird, sie würden übertreiben. Erkrankte erhalten daher oft nicht einmal eine Diagnose. Auch Anträge auf Pflegegrade und den Grad der Behinderung werden häufig abgelehnt, selbst wenn die Betroffenen weitgehend bettlägerig sind. Sie sind daher oft darauf angewiesen, dass Angehörige sich um sie kümmern. Einige haben aus Verzweiflung Sterbehilfe in Anspruch genommen, weil ihnen nicht geholfen wurde und sie ihr Leid nicht mehr ertragen konnten. Zudem erleben sie häufig Gaslighting und Diskriminierung. Nur wenige Ärztinnen und Ärzte sind mit dem Krankheitsbild vertraut.

Erst 2020 gab es in Deutschland die erste öffentlich geförderte Forschung durch den Bund an der Charité mit 4 Millionen Euro, da die Krankheit im Zuge von Long Covid mehr Aufmerksamkeit erhielt. 2023 wurde die Forschung mit 15 Millionen Euro weiter gefördert. Über private Spenden betreibt die Charité zudem eine Anlaufstelle für Jugendliche sowie eine digitale Plattform und vernetzt sich international; in Großbritannien wird beispielsweise bereits seit etwa 30 Jahren geforscht.

Um den erheblichen Rückstand in der Forschung aufzuholen und eine adäquate Versorgung der Erkrankten sicherzustellen, sind jedoch mindestens 50 Millionen Euro sowie eine kontinuierliche und

langfristige Finanzierung der Forschung notwendig. Zudem ist es dringend erforderlich, weitere Forschungskompetenzzentren aufzubauen.