NichtGenesen Schleswig-Holstein
info-schleswig-holstein@nichtgenesen.org

NichtGenesen Schleswig-Holstein | info-schleswig-holstein@nichtgenesen.org

An Frau
Katja Rathje-Hoffmann
Vorsitzende

Sozialausschuss
Schleswig-Holsteinischer Landtag

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/7761

Stellungnahme
NichtGenesen Schleswig-Holstein

Versorgungssituation von Menschen mit Post-COVID und ME/CFS nachhaltig verbessern

Antrag der Fraktionen von CDU und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Drucksache 20/4387
Änderungsantrag der Fraktionen von SPD, FDP und SSW
Drucksache 20/4430

Inhaltsverzeichnis

1. Vorbemerkung: Versorgung, solange Heilung nicht möglich ist 3

2. Ausmaß des Versorgungsbedarfs in Schleswig-Holstein 4

3. Fehlendes Wissen als wesentliche Ursache der Nichtversorgung 4

3.1 Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen in der Versorgung ankommen 4

3.2 Die biomedizinische Evidenz ist längst vorhanden 5

3.3 Die besondere Verantwortung medizinischer Fachgesellschaften - aktuelle Entwicklungen bei der DGN 6

3.4 Aufklärung und verbindlicher Wissenstransfer 7

4. Fehlende kontinuierliche medizinische Versorgung 8

4.1 Spezialambulanzen dürfen sich nicht auf Diagnostik beschränken 8

4.2 Rheinland-Pfalz: Erfahrungen mit weiterbehandelnden Ambulanzen. 9

4.3 Diagnostik, symptomatische Behandlung und ärztliche Fortbildung 10

5. Versorgung schwer und schwerst Erkrankter 12

6. Sozialrechtliche Absicherung und Begutachtung 14

6.1 Deutsche Rentenversicherung: Erwerbsminderung und Begutachtung 15

6.2 Rehabilitation: Schutz vor PEM und Verschlechterung 16

6.3 Grad der Behinderung (GdB) und Versorgungsmedizin-Verordnung 18

6.4 Berufsgenossenschaften und gesetzliche Unfallversicherung 19

6.5 Pflegegrad und Pflegebedürftigkeit jüngerer Menschen 21

6.6 Assistenzleistungen – Selbstbestimmung durch Entlastung 22

7. Konkrete Erwartungen an das Land Schleswig-Holstein 24

8. Schlussbemerkung 24

9. Quellen und weiterführende Literatur 25

1. Vorbemerkung: Versorgung, solange Heilung nicht möglich ist

Die Patientenorganisation **NichtGenesen** vertritt die Interessen (Forschung, Anerkennung, Versorgung) von Menschen mit Long-/Post-COVID, ME/CFS, Beschwerden nach COVID-19-Impfungen (Post-Vac) sowie allgemein von Betroffenen mit postakuten Infektionssyndromen (PAIS). Der Zusammenschluss aus Erkrankten und deren Angehörigen engagiert sich auf Landes- und Bundesebene sowohl gesundheits- als auch sozialpolitisch und ist zugleich in der bundesweiten Selbsthilfe aktiv.

Menschen mit Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS sind in Deutschland nach wie vor mit erheblichen medizinischen, pflegerischen und sozialrechtlichen Versorgungslücken konfrontiert. Dies gilt in besonderem Maße für schwer und schwerst Erkrankte, die ihre Wohnung oder ihr Bett nicht mehr verlassen können.

Unser grundlegendes Anliegen lautet:

Solange eine Heilung nicht möglich ist, muss wenigstens eine angemessene Versorgung gewährleistet sein. Das Gesundheits- und Sozialsystem dürfen nicht durch fehlende oder ungeeignete Versorgung, übermäßige bürokratische Hürden und jahrelange Gerichtsverfahren zu gesundheitlichen Verschlechterungen beitragen, die in vielen Fällen irreversibel sein können.

Noch fehlen wirksame kurative Therapien. Aber auch ohne Heilungsmöglichkeit sind eine sorgfältige Diagnostik, die Behandlung von Begleiterkrankungen, symptomorientierte Therapien, medizinische Verlaufskontrollen, geeignete Pflege und eine verlässliche sozialrechtliche Absicherung möglich und notwendig.

Bei anderen schweren chronischen Erkrankungen sind diese Leistungen selbstverständlicher Bestandteil der Versorgung. Bei Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS (durch infektiöse wie nicht-infektiöse Auslöser) dagegen erleben Betroffene immer wieder, dass bereits grundlegende medizinische Versorgung und angemessene sozialrechtliche Leistungen, etwa ein der Behinderung entsprechender GdB, Hilfsmittel, ein angemessener Pflegegrad oder eine Erwerbsminderungs- beziehungsweise Verletztenrente jahrelang unter Einsatz der Restgesundheit und erheblicher finanzieller Ressourcen erkämpft werden müssen oder sogar vorenthalten werden.

Aus Sicht von NichtGenesen liegt eine wesentliche Ursache darin, dass vorhandene wissenschaftliche Erkenntnisse die Versorgungspraxis kaum erreichen. Hinzu kommt, dass sich Ärzte, Gutachter, Medizinische Dienste, Krankenkassen, Kliniken und Pflegeeinrichtungen häufig nicht in der Lage sehen oder nicht bereit sind, sich die erforderliche Expertise anzueignen und die Behandlung und Versorgung zu übernehmen bzw. zu gestatten.

Die Folge ist ein sich selbst verstärkender Kreislauf: Fehlendes Wissen führt zur Ablehnung von Patienten, fehlende Behandlungserfahrung wiederum verhindert den Aufbau von Kompetenz.
Die Überwindung dieses Kreislaufs muss zu einer zentralen gesundheits- und sozialpolitischen Aufgabe werden.

2. Ausmaß des Versorgungsbedarfs in Schleswig-Holstein

Ausgehend von den Schätzungen der ME/CFS Research Foundation lebten Ende 2025 in Deutschland mehr als 1,4 Millionen Menschen mit Long-/Post-COVID oder ME/CFS. Davon entfielen rund 757.000 auf Long-/Post-COVID und rund 657.000 auf ME/CFS, einschließlich der durch COVID-19 ausgelösten Fälle. Bei einer proportionalen Hochrechnung auf die rund 2,96 Millionen Einwohner Schleswig-Holsteins ergeben sich folgende Größenordnungen: [1]

- Etwa 27.000 Menschen mit Long-/Post-COVID.
- Etwa 23.400 Menschen mit ME/CFS.

Insgesamt wären demnach rund 50.400 Menschen in Schleswig-Holstein betroffen. Die beiden Erkrankungsgruppen werden im zugrunde liegenden Datenmodell getrennt erfasst. Es handelt sich um rechnerische Schätzwerte, nicht um landesspezifisch erhobene Fallzahlen. Menschen mit Post-Vac sind darin nicht gesondert erfasst.
Schätzungen zufolge ist etwa ein Viertel der ME/CFS-Erkrankten schwer oder sehr schwer betroffen. Übertragen auf Schleswig-Holstein entspräche dies einer Größenordnung von rund 5.850 Menschen. Diese Zahlen verdeutlichen, dass es sich nicht um ein Randproblem handelt.
Es besteht erheblicher Bedarf an spezialisierter Diagnostik, kontinuierlicher Behandlung, haus- und fachärztlicher Betreuung, Pflege, Assistenz und sozialmedizinischer Unterstützung.

Wir fordern deshalb eine systematische Erhebung des tatsächlichen Versorgungsbedarfs in Schleswig-Holstein, insbesondere der Zahl hausgebundener und bettlägeriger Erkrankter sowie ihrer bestehenden und ungedeckten medizinischen, pflegerischen und sozialrechtlichen Versorgungsbedürfnisse.

3. Fehlendes Wissen als wesentliche Ursache der Nichtversorgung

3.1 Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen in der Versorgung ankommen

Die internationale Forschung zu ME/CFS, Post-COVID und Post-Vac entwickelt sich dynamisch. Erkenntnisse über Belastungsintoleranz, autonome Dysfunktion, immunologische Veränderungen, vaskuläre Auffälligkeiten und weitere pathophysiologische Zusammenhänge haben das Verständnis dieser Erkrankungen erheblich erweitert. Dennoch sind selbst grundlegende Kenntnisse über ME/CFS und die Post-Exertionelle Malaise (PEM) in der medizinischen Versorgung nicht flächendeckend vorhanden.

Postexertionelle Malaise (PEM), der zentrale Krankheitsmechanismus von ME/CFS, ist nicht lediglich eine verstärkte Erschöpfung (Fatigue) nach Aktivität. Sie bezeichnet eine häufig verzögert auftretende, unverhältnismäßige und teilweise lang anhaltende Verschlechterung des gesamten Gesundheitszustands nach körperlicher, kognitiver, emotionaler oder sozialer Belastung. Neben ausgeprägter Erschöpfung können unter anderem Schmerzen, Muskelschwäche, kognitive Störungen und grippeähnliche Symptome auftreten. [2]

Die Erholungsfähigkeit nach Belastung ist beim Vorliegen von PEM erheblich beeinträchtigt. Bereits geringste Anforderungen – etwa ein kurzes Telefongespräch oder bei schwerst Betroffenen einzelne Lichtreize – können eine solche Verschlechterung auslösen. Nicht immer wird anschließend das vorherige Funktionsniveau wieder erreicht; Rückfälle können zu einer

dauerhaften Verschlechterung führen, ohne dass sicher vorhersehbar wäre, wann es dazu kommt. Die vorangegangene Baseline wird dann auch durch extreme Ruhe nicht mehr zurückgewonnen. Insofern ist **Pacing**, also das konsequente Bleiben unterhalb der Belastungsgrenze, die wichtigste Säule bei allen Fällen von Post-COVID, Post-Vac oder PAIS, die mit PEM einhergehen.

Die Verwechslung von PEM mit Fatigue, die als Begleitsymptom auch bei anderen Erkrankungen, etwa Krebs oder Multipler Sklerose, vorkommt, ist besonders folgenschwer. Sie kann dazu führen, dass Betroffene durch ungeeignete Untersuchungen, aktivierende Behandlungsansätze oder überfordernde Versorgungsabläufe zusätzlich geschädigt werden.

Dabei liegen bereits aus der Zeit vor der COVID-19-Pandemie wissenschaftliche Untersuchungen vor, die Unterschiede in der Belastungsphysiologie zwischen ME/CFS und anderen mit Fatigue verbundenen Erkrankungen aufzeigen. So dokumentierten Larson, Davenport et al. (2019) [3] in einer Fallserie anhand zweier aufeinanderfolgender kardiopulmonaler Belastungstests bei den untersuchten ME/CFS-Patientinnen eine verminderte Reproduzierbarkeit physiologischer Leistungsparameter, die bei den Vergleichspersonen mit Multipler Sklerose beziehungsweise HIV nicht beobachtet wurde.

Sehr problematisch ist, dass in Deutschland weiterhin psychosomatische Erklärungsmodelle für die Entstehung oder Aufrechterhaltung von ME/CFS vertreten werden, obwohl die internationale Forschung zahlreiche biologische Auffälligkeiten dokumentiert und die britische NICE-Leitlinie (NG206, 2021) ausdrücklich von Behandlungsansätzen abrät, die auf der Annahme von Dekonditionierung und Aktivitätsvermeidung als aufrechterhaltenden Krankheitsmechanismen beruhen. [4]

Werden solche Modelle ungeachtet der vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnisse auf Betroffene übertragen, kann dies zu Fehldiagnosen, ungeeigneten oder schädigenden Aktivierungstherapien und zur Verweigerung notwendiger medizinischer Versorgung führen.

Die Vermittlung dieser grundlegenden wissenschaftlichen Erkenntnisse darf nicht länger vom persönlichen Interesse und Engagement einzelner Ärztinnen und Ärzte abhängen. Sie muss verbindlicher Bestandteil der medizinischen Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie der Versorgungspraxis werden.

3.2 Die biomedizinische Evidenz ist längst vorhanden

ME/CFS wird in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) der WHO seit Jahrzehnten unter den Krankheiten des Nervensystems geführt. Die internationale Forschung hat umfangreiche Erkenntnisse über körperliche Funktionsstörungen bei ME/CFS und Post-COVID gewonnen. Dazu zählen Veränderungen der Belastungsphysiologie, des autonomen Nervensystems, der Immunregulation, der Mikrozirkulation sowie des Muskel- und Energiestoffwechsels. Die genaue Verknüpfung dieser Befunde ist Gegenstand weiterer Forschung; daraus folgt jedoch nicht, dass die körperliche Natur der Erkrankung grundsätzlich ungeklärt wäre. (vgl. [2], [34])

Belastungsphysiologie und PEM: Untersuchungen mit wiederholter kardiopulmonaler Belastungstestung (2-Day-CPET), darunter Keller et al. (2024), dokumentieren bei ME/CFS charakteristische Veränderungen von Leistungsparametern am zweiten Testtag, die sich nicht durch Dekonditionierung erklären lassen. Wegen des Risikos schwerer und anhaltender

Verschlechterung ist dieses Verfahren insbesondere bei schwer Erkrankten keine Routine-untersuchung. [5]

Muskuläre Veränderungen: Appelman et al. (2024) zeigten bei Long-COVID-Erkrankten mit PEM metabolische und histopathologische Veränderungen der Skelettmuskulatur, die nach Belastung zunahmen. Weitere Untersuchungen zur Sauerstoffextraktion und Mikrozirkulation unterstreichen, dass Belastungsintoleranz nicht allein auf Bewegungsmangel reduziert werden kann. [6]

Experimentelle Übertragungseffekte: Liu et al. (2026) untersuchten Effekte von Immun-globulinen aus ME/CFS-Patientenserum auf menschliche Endothelzellen und beschrieben Veränderungen der Mitochondrien und des Zellstoffwechsels. Mughal et al. (2025) setzten menschliches dreidimensionales Muskelgewebe Patientenserum (ME/CFS und Long-COVID) aus und beobachteten eine verringerte Kontraktionskraft und weitere pathologische Veränderungen. Solche In-vitro-Befunde erklären nicht das gesamte Krankheitsbild, gehen aber über rein statistische Assoziationen hinaus und liefern experimentelle Hinweise auf im Blut zirkulierende Faktoren, die unmittelbar biologische Funktionsstörungen auslösen können. Sie stehen damit einer rein psychosomatischen Erklärung der Entstehung oder Aufrechterhaltung dieser Erkrankungen entgegen. [7], [8]

Genetische und neurobiologische Befunde: Die groß angelegte DecodeME-Studie identifizierte mit ME/CFS assoziierte genetische Regionen und damit Hinweise auf eine biologische Beteiligung an der Krankheitsanfälligkeit. In der NEULOCO-Studie (Weber-Fahr et al., 2026) wurden mittels Phosphor-Magnetresonanzspektroskopie Veränderungen des zerebralen Energiestoffwechsels bei Post-COVID nachgewiesen. Ein vermindertes ATP/Phosphokreatin-Verhältnis im vorderen cingulären Cortex war mit schlechteren Leistungen in kognitiven Tests assoziiert. Auch die Untergruppe der Erkrankten, die zusätzlich die ME/CFS-Kriterien erfüllten, zeigte vergleichbare Veränderungen. [9],[10],[11]

Keine einzelne Studie kann sämtliche Krankheitsmechanismen oder die Unterschiede zwischen allen Patientensubgruppen erklären. Zusammen bilden die Ergebnisse jedoch eine erhebliche, methodisch vielfältige biomedizinische Evidenzbasis. Eine abschließende Erklärung sämtlicher Krankheitsmechanismen ist keine Voraussetzung für die Anerkennung einer körperlichen Erkrankung. Wer eine primär psychogene, somatoforme oder funktionelle Ursache behauptet, muss dafür eigenständige positive Evidenz vorlegen; Forschungslücken allein liefern diese nicht.

3.3 Die besondere Verantwortung medizinischer Fachgesellschaften – aktuelle Entwicklungen bei der DGN

Besorgniserregend ist, dass psychologisierende Deutungen nicht nur auf Wissenslücken einzelner Behandelnder beruhen, sondern auch im Umfeld medizinischer Fachgesellschaften diskutiert werden, deren Aussagen ärztliche Fortbildung, Begutachtung und Versorgung prägen.
Im November 2026 wurden im Rahmen eines DGN-Arbeitskreises vorläufige Ergebnisse zu ME/CFS vorgestellt. Nach einem Bericht von *mgb medizin* wurde anschließend die Hypothese einer funktionellen neurologischen Störung diskutiert und von Teilnehmenden als plausibel angesehen. Dies ist eine Wiedergabe der Berichterstattung, keine Feststellung über eine offizielle Position der DGN. [12]

Die Schweizer Neurologin Dr. med. Maja Strasser, Mitautorin des interdisziplinären D-A-CH-Konsensus-Statements zu ME/CFS, die die Veranstaltung selbst verfolgt hat, kritisierte in einer öffentlichen Stellungnahme sowohl die vorgestellten Ergebnisse als auch insbesondere Teile der anschließenden Diskussion aus wissenschaftlicher Sicht. Sie weist darauf hin, dass das Fehlen eines allgemein etablierten Biomarkers, einer abschließenden Erklärung sämtlicher Krankheitsmechanismen oder einer zugelassenen ursächlichen Therapie keine funktionelle oder somatoforme Genese belegt. Besonders problematisch ist die von ihr kritisierte Deutung von Post-Exertionelle Malaise als „Belastungsphobie“. Angesichts der objektivierbaren belastungsphysiologischen und muskulären Befunde darf krankheitsbedingt notwendiges Schutzverhalten nicht ohne positive Evidenz als psychische Fehlanpassung umgedeutet werden. Eine Theorie der Wahrnehmung kann pathophysiologische Daten nicht dadurch ersetzen, dass sie deren subjektive Verarbeitung beschreibt. [13]

Dabei müssen für biologische wie für psychogene Erklärungsmodelle dieselben wissenschaftlichen Maßstäbe gelten: empirische Überprüfbarkeit, methodische Qualität, Reproduzierbarkeit und die kritische Prüfung widersprechender Befunde. Die theoretische Plausibilität eines Modells ersetzt keine ursächliche Evidenz. Solche Zuschreibungen können unmittelbare Folgen haben: ungeeignete Aktivierungsmaßnahmen, Fehleinschätzungen in Begutachtungen, die Ablehnung notwendiger Hilfsmittel und die Entwertung von Patientenaussagen. **Wir erwarten deshalb eine transparente, wissenschaftlich unabhängige und interdisziplinäre Bewertung fachgesellschaftlicher Aussagen unter Einbeziehung ausgewiesener biomedizinischer Expertise und der Patientenvertretungen.**

3.4 Aufklärung und verbindlicher Wissenstransfer

Die bestehenden Wissensdefizite lassen sich nicht allein durch freiwillige Einzelveranstaltungen beheben. Schleswig-Holstein sollte deshalb eine breit angelegte, dauerhafte Aufklärungsinitiative zu ME/CFS, Post-COVID, Post-Vac, den Begleiterkrankungen (s. 4.3) und insbesondere zur Post-Exertionelle Malaise (PEM) auf den Weg bringen. Als historisches Vorbild für eine entschlossene öffentliche Gesundheits-aufklärung kann die von Rita Süssmuth geprägte HIV/AIDS-Aufklärung dienen.

Die Initiative muss neben Haus- und Fachärzten auch Pflegekräfte, Kliniken, Reha-Einrichtungen, Pflegeheime und Anbieter betreuten Wohnens, Medizinische Dienste, sozialmedizinische Gutachter, Versorgungsämter, Träger der Eingliederungshilfe, sozialpsychiatrische Dienste sowie die Sozialgerichtsbarkeit erreichen. Im Mittelpunkt müssen wissenschaftlich fundierte Informationen, die Vermeidung gesundheitlicher Verschlechterungen und konkrete Handlungsmöglichkeiten stehen.

Darauf aufbauend ist ein dauerhaftes, niedrigschwelliges Fortbildungsnetzwerk in Zusammenarbeit mit Ärztekammern, Kassenärztlicher Vereinigung, Universitätsmedizin und qualifizierten Fachleuten erforderlich. Es sollte kompakte Grundfortbildungen zu ME/CFS und PEM, regelmäßige Aktualisierungen internationaler Forschungsergebnisse, digitale Fallkonferenzen und praxisnahe Handlungshilfen umfassen. Die Angebote müssen auf die unterschiedlichen Aufgaben in medizinischer Versorgung, Pflege, Begutachtung, Verwaltung und Justiz zugeschnitten sein.

Geeignete Anreize, feste Zuständigkeiten und eine kontinuierliche Qualitätssicherung sind notwendig, damit wissenschaftliche Erkenntnisse tatsächlich in der Versorgung und in

sozialrechtlichen Entscheidungen ankommen und der Wissenstransfer nicht vom persönlichen Engagement Einzelner abhängt.

4. Fehlende kontinuierliche medizinische Versorgung

Einzelne Leuchtturmprojekte und ihre mediale Präsenz erwecken in Politik, Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Öffentlichkeit häufig den Eindruck, für Menschen mit Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS bestehe bereits eine ausreichende Versorgung. Bei näherer Betrachtung zeigen sich jedoch erhebliche Lücken, die Betroffene und – soweit vorhanden – ihre Angehörigen unter Einsatz ihrer ohnehin begrenzten Kräfte selbst schließen müssen. Wir beobachten regelmäßig, wie Menschen durch diese Anstrengungen zusätzlich belastet werden und sich ihr Gesundheitszustand weiter verschlechtert.

Ein häufiges Argument von Haus- und Facharztpraxen, die eine Behandlung ablehnen, ist der Verweis auf spezialisierte Einrichtungen. Diese wenigen Anlaufstellen reichen jedoch weder zahlenmäßig aus noch gewährleisten sie durchgehend eine langfristige Betreuung.

4.1 Spezialambulanzen dürfen sich nicht auf Diagnostik beschränken

Mit den universitären Angeboten in Kiel und Lübeck bestehen in Schleswig-Holstein spezialisierte Anlaufstellen für Erwachsene beziehungsweise Kinder mit Post-COVID. Solche Ambulanzen sind unverzichtbar für die fachärztliche Diagnostik, die Forschung und die Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung. Zwischen diagnostischen Angeboten und einer kontinuierlichen Behandlung muss jedoch klar unterschieden werden.

Nach den öffentlich beschriebenen Versorgungskonzepten der Post-COVID-Ambulanzen des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH) stehen die differenzierte Diagnostik, die Einordnung der Befunde und die Erstellung eines Arztberichts mit Behandlungsempfehlungen im Vordergrund. Die anschließende Betreuung soll überwiegend durch niedergelassene Haus- und Fachärzte erfolgen. [14], [15]

Damit bleiben wesentliche Versorgungsfragen offen:

- Wer übernimmt die Behandlung, wenn vor Ort die erforderliche Expertise fehlt?
- Wer begleitet die Einstellung und Anpassung symptomorientierter Therapien, überwacht den Krankheitsverlauf und klärt neu auftretende Begleiterkrankungen ab?
- Wer erstellt fachlich fundierte Stellungnahmen zur tatsächlichen Leistungsfähigkeit für Verfahren zur Feststellung des Grades der Behinderung, des Pflegegrades oder einer Erwerbsminderungs- beziehungsweise Verletztenrente?

Eine einmalige Diagnostik mit Behandlungsempfehlungen ersetzt keine kontinuierliche medizinische Versorgung.

NichtGenesen hält es deshalb für erforderlich, den tatsächlichen Versorgungsumfang der bestehenden Spezialambulanzen zu erheben und Strukturen für eine langfristige fachärztliche Mitbetreuung zu schaffen. Dazu gehören insbesondere telemedizinische Verlaufskontrollen und die Möglichkeit, niedergelassene Ärzte bei komplexen Behandlungsentscheidungen fachlich zu unterstützen.

Auffällig ist, dass ME/CFS und Post-Vac in der öffentlichen Darstellung der Post-COVID-Angebote des UKSH bislang nicht ausdrücklich berücksichtigt werden. Dabei erfüllt ein relevanter Teil der Menschen mit Post-COVID auch die diagnostischen Kriterien für ME/CFS. Diese besonders schwer betroffene Patientengruppe benötigt eine entsprechend spezialisierte Versorgung.

Auch Menschen mit langanhaltenden Beschwerden nach einer COVID-19-Impfung dürfen nicht aus dem Versorgungssystem herausfallen. Obwohl solche Verläufe im Verhältnis zur Zahl der Impfungen selten sind, können sie mit erheblichen gesundheitlichen Einschränkungen einhergehen. Betroffene berichten zusätzlich von besonderen Schwierigkeiten bei der medizinischen Anerkennung und Versorgung. Internationale Forschungsarbeiten, unter anderem aus dem Umfeld der Immunologin Akiko Iwasaki an der Yale University, unterstreichen die Notwendigkeit, mögliche biologische Ursachen systematisch zu untersuchen. Die wissenschaftlich noch offene Frage der individuellen Kausalität darf kein Grund sein, notwendige Diagnostik und symptomorientierte Behandlung zu verweigern. [16]

In Schleswig-Holstein bestehen universitäre und außeruniversitäre Forschungskompetenzen zu postinfektiösen Erkrankungen. Entscheidend ist, dass die dort gewonnenen Erkenntnisse zeitnah in die wohnortnahe Versorgung gelangen. Dafür braucht es verbindliche Kooperationen zwischen Spezialambulanzen und niedergelassenen Ärzten, praxisgerechte Behandlungsempfehlungen und verlässliche Möglichkeiten der fachärztlichen Mitbetreuung – auch für Menschen, die aufgrund ihrer Krankheitsschwere keine Ambulanz persönlich aufsuchen können.

Auch wenn die Forschungsförderung nicht im Mittelpunkt dieser Stellungnahme steht, möchten wir auf einen Aspekt hinweisen, der für die künftige medizinische Versorgung von entscheidender Bedeutung ist: Eine aktuelle Analyse der ME/CFS Research Foundation (2026) zeigt erhebliche Förderlücken insbesondere in der Grundlagenforschung (Aufklärung von Krankheitsmechanismen, Entwicklung von Biomarkern, Identifikation von Patientensubgruppen) sowie bei interventionellen klinischen Studien zur Entwicklung und Prüfung wirksamer Therapien. Schleswig-Holstein sollte diese Bereiche bei der Förderung seiner universitätsmedizinischen Forschung vorrangig berücksichtigen. Bei der Auswahl und Konzeption von Interventionsstudien sollten Patientenorganisationen frühzeitig und systematisch einbezogen werden, um neben wissenschaftlicher Plausibilität und Sicherheit auch die tatsächlichen Behandlungsbedarfe und bereits vorliegenden Erfahrungen Betroffener einzubeziehen. Erforderlich ist außerdem eine transparente, öffentlich zugängliche Erfassung der Forschungsförderung, die neben Fördersummen auch die inhaltlichen und methodischen Schwerpunkte laufender und abgeschlossener Projekte dokumentiert, bestehende Forschungslücken sichtbar macht und eine bedarfsgerechte Vergabe künftiger Fördermittel ermöglicht. [17]

4.2 Rheinland-Pfalz: Erfahrungen mit weiterbehandelnden Ambulanzen

In Rheinland-Pfalz werden fünf regionale Post-COVID-Ambulanzen mit Landesmitteln von jeweils 50.000 Euro jährlich unterstützt. Ihre Versorgungskonzepte unterscheiden sich jedoch erheblich. Einige beschränken sich – ähnlich wie die Ambulanzen des UKSH – auf Diagnostik und ärztliche Behandlungsempfehlungen. Ein verlässliches Netzwerk niedergelassener Haus- und Fachärzte, das die anschließende Behandlung übernimmt, besteht nicht zwangsläufig. Die Betroffenen

müssen sich eine entsprechende Weiterbetreuung häufig selbst organisieren, was nicht immer gelingt. [18]

Die Post-COVID-Ambulanz in Koblenz unter der Leitung von Frau Dr. Astrid Weber bietet hingegen eine kontinuierliche medizinische Versorgung an, auch telemedizinisch. Darüber hinaus unterstützt eine sozialrechtlich geschulte Mitarbeiterin die Erstellung sozialmedizinischer Stellungnahmen und die damit verbundenen Verfahren. Diese langfristige und umfassende medizinische und sozialmedizinische Begleitung ist modellhaft für eine gelungene, grundlegende Unterstützung Betroffener. Gleichzeitig bestehen dort derzeit Wartezeiten von bis zu drei Jahren. Dies verdeutlicht den hohen Bedarf an solchen Versorgungsangeboten und die bei Weitem unzureichenden Kapazitäten.

Um mehr Betroffene versorgen zu können, ist deshalb eine deutlich höhere finanzielle Unterstützung erforderlich. Die bestehenden vertragsärztlichen Vergütungen decken den hohen zeitlichen und organisatorischen Aufwand einer kontinuierlichen spezialisierten Versorgung nach den Erfahrungen der beteiligten Einrichtungen häufig nicht ausreichend ab. Solange keine angemessene Vergütung dieser komplexen Versorgung gewährleistet ist, sollten die Länder die Finanzierungslücke durch eine ausreichende finanzielle Ausstattung spezialisierter Ambulanzen schließen.

Schleswig-Holstein könnte die Erfahrungen mit diesem Versorgungsmodell auswerten und prüfen, wie sich vergleichbare Strukturen mit kontinuierlicher medizinischer und sozialmedizinischer Betreuung auch landesweit aufbauen lassen. Weitere Anregungen bietet Österreich: Das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome an der Medizinischen Universität Wien verbindet Forschung, Wissenstransfer und interdisziplinäre Vernetzung. Ergänzend entsteht in Wien ein spezialisiertes PAIS-Zentrum, das ab 2027 eine multiprofessionelle Versorgung von Menschen mit postakuten Infektionssyndromen, darunter Post-COVID und ME/CFS, anbieten soll. Beide Ansätze könnten wichtige Impulse für den Ausbau einer koordinierten, fachübergreifenden Versorgung in Schleswig-Holstein geben. [19], [20] Die Empfehlungen für ME/CFS Behandlungsstellen der Medizinischen Universität Wien bieten eine gute Orientierung, welche Vorraussetzungen eine spezialisierte Ambulanz für die Behandlung dieser komplexen Erkrankungen erfüllen muss. [21]

4.3 Diagnostik, symptomatische Behandlung und ärztliche Fortbildung

Die fehlende Verfügbarkeit einer heilenden Therapie darf nicht mit fehlenden Behandlungsmöglichkeiten gleichgesetzt werden. Begleiterkrankungen und Begleitstörungen wie POTS und andere Formen orthostatischer Intoleranz, das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS), Bindegewebserkrankungen wie das (hypermobile) Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS/EDS) oder das Marfan-Syndrom, Hypermobilitätsspektrumstörungen (HSD), kraniozervikale Instabilität (CCI), Small-Fiber-Neuropathie (SNF) sowie Schlafstörungen, Schmerzen und weitere teils behandelbare Beschwerden erfordern eine sorgfältige, an den individuellen Symptomen orientierte Diagnostik, angepasste symptomatische Therapien und Verlaufskontrollen. Die Vermeidung von PEM und die Anpassung medizinischer Abläufe an die begrenzte Belastbarkeit sind wesentliche Bestandteile einer angemessenen Versorgung.

Mit der seit Mai 2024 geltenden Long-COVID-Richtlinie hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bereits einen verbindlichen Rahmen für eine strukturierte, interdisziplinäre und koordinierte

Versorgung geschaffen, der ausdrücklich auch ME/CFS und Erkrankungen mit vergleichbarer Symptomatik umfasst. Vorgesehen sind unter anderem eine koordinierende ärztliche Ansprechperson, ein individueller Behandlungsplan, die Berücksichtigung von PEM und orthostatischer Intoleranz sowie bei Bedarf die Einbindung von Fachärzten und spezialisierten Einrichtungen. [22], [23], [24]

In der Versorgungspraxis wird dieser Auftrag jedoch vielfach nicht ausreichend umgesetzt. Trotz vorhandener, teilweise kostenfreier Fortbildungsangebote werden bislang zu wenige niedergelassene Haus- und Fachärzte erreicht. Damit fehlen häufig die notwendigen Kenntnisse, um die in der Richtlinie vorgesehenen Versorgungsstrukturen tatsächlich mit Leben zu füllen.

NichtGenesen fordert deshalb, die ärztliche Fortbildung zu Post-COVID, ME/CFS und Post-Vac gezielt auszubauen, ihre Inanspruchnahme wirksam zu fördern und die Umsetzung der G-BA-Richtlinie in der ambulanten Versorgung systematisch zu überprüfen. Dabei kann auf bereits bestehende, qualifizierte Informations- und Fortbildungsangebote zurückgegriffen werden, etwa auf die Angebote des Charité Fatigue Centrums [25], der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS [26] und der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS. [27] Diese sollten im Rahmen gezielter Informationskampagnen insbesondere unter Haus- und Fachärzten systematisch bekannt gemacht und ihre Nutzung aktiv gefördert werden.

Eine medizinisch sinnvolle Behandlung muss für Betroffene allerdings auch finanziell zugänglich sein. Bei der Finanzierung symptomorientierter und individuell begründeter **Off-Label-Therapien** für Menschen mit ME/CFS, Post-COVID und Post-Vac besteht eine weitere erhebliche Versorgungslücke. Wie groß die diese ist, zeigt ein Vergleich mit Österreich: Dort besteht seit Februar 2025 eine Indikations-Medikamentenliste für ME/CFS und postakute Infektionssyndrome, deren Wirkstoffe bei entsprechender Indikation von den gesetzlichen Krankenversicherungsträgern übernommen werden. [28] In Deutschland hat der Gemeinsame Bundesausschuss im April 2026 dagegen zunächst für lediglich vier Wirkstoffe spezifische Off-Label-Regelungen zu Long/Post-COVID beziehungsweise ME/CFS beschlossen, darunter einen Wirkstoff zur Vorbeugung von Long-COVID nur bei entsprechend hohem BMI. [29] Zahlreiche weitere symptomorientierte Behandlungsoptionen bleiben damit ohne vergleichbare krankheitsspezifische Erstattungsregelung. Selbst wenn spezialisierte Ärztinnen und Ärzte einen Behandlungsversuch für medizinisch sinnvoll halten, scheitert dieser häufig an der fehlenden Kostenübernahme durch die Krankenkassen. Dadurch wird der Zugang zu möglichen Behandlungsoptionen zunehmend von den finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen abhängig.

NichtGenesen regt deshalb die Einrichtung eines landesfinanzierten Behandlungs- oder Härtefallfonds an, der bis zur Etablierung einer ausreichenden Evidenzlage und verlässlicher Erstattungsregelungen individuell begründete, ärztlich begleitete Therapieversuche finanziell unterstützt. Voraussetzung sollten eine sorgfältige Nutzen-Risiko-Abwägung, eine fachärztliche Indikationsstellung und eine systematische Dokumentation von Behandlungsergebnissen und Nebenwirkungen sein. Ein solcher Fonds könnte nicht nur die gesundheitliche Situation und Teilhabe einzelner Betroffener verbessern, sondern bei erfolgreicher Behandlung möglicherweise auch Pflegebedürftigkeit und Erwerbsunfähigkeit verringern.

5. Versorgung schwer und schwerst Erkrankter

Menschen mit schwerem und schwerstem ME/CFS sowie entsprechend schweren Verläufen von Post-COVID und Post-Vac sind von einer überwiegend ambulanzzentrierten Gesundheitsversorgung weitgehend ausgeschlossen. Schon Anfahrten, Wartezeiten, aufrechte Körperhaltung, Licht, Geräusche und Gespräche können eine schwere Post-Exertionelle Malaise (PEM) auslösen und den Gesundheitszustand erheblich, unter Umständen langfristig, verschlechtern.

Besonders dramatisch wird diese Versorgungslücke, wenn zusätzliche akute Erkrankungen oder medizinische Notfälle auftreten. Betroffene stehen dann vor einer kaum zumutbaren Entscheidung: Nehmen sie dringend benötigte medizinische Hilfe in Anspruch und riskieren durch Transport, Wartezeiten im Sitzen, Licht und Geräusche eine weitere, evt. schwere und dauerhafte Verschlechterung ihres ME/CFS – oder verzichten sie auf notwendige Diagnostik und Behandlung, um diese Folgen zu vermeiden? Ein Aufenthalt in einer regulären Notaufnahme ist für Schwerstbetroffene gesundheitlich nicht zu bewältigen. Es fehlen verbindliche Verfahren, die eine medizinisch angemessene Notfallversorgung unter Berücksichtigung von PEM, orthostatischer Intoleranz und ausgeprägter Reizempfindlichkeit gewährleisten.

Ebenso fehlen geeignete stationäre Versorgungsstrukturen. Krankenhäuser sind häufig weder räumlich noch personell auf die Bedürfnisse schwerstbetroffener Menschen mit ME/CFS vorbereitet. Erforderlich sind insbesondere geschultes Personal, reizabschirmende Einzelzimmer, die Möglichkeit weitgehender Dunkelheit und Ruhe, liegende Untersuchungs- und Versorgungsmöglichkeiten sowie die konsequente Vermeidung unnötiger Belastungen. Auch notwendiger Infektionsschutz muss gewährleistet sein. Ohne solche Voraussetzungen kann selbst eine medizinisch erforderliche Aufnahme zur erheblichen gesundheitlichen Gefährdung werden.

Für Betroffene, die nicht mehr selbstständig zu Hause leben können, fehlen zudem geeignete stationäre Pflegeangebote und betreute Wohnformen. Die üblichen Einrichtungen sind auf die besonderen Anforderungen von Menschen mit schwerstem ME/CFS vielfach nicht eingerichtet. Betroffene und ihre Angehörigen müssen deshalb mitunter über Monate nach einer geeigneten Versorgung suchen und notwendige Leistungen erst in langwierigen Verfahren durchsetzen. Gerade bei schwerst Erkrankten kann eine solche Versorgungslücke existenzbedrohend werden.

Die Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses [22] sieht grundsätzlich eine koordinierte Versorgung, Hausbesuche und telemedizinische Angebote vor. In § 8 wird auch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als mögliche Leistung ausdrücklich genannt, soweit deren Voraussetzungen erfüllt sind. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin hat jedoch in ihrer Stellungnahme vom 23. Februar 2026 betont, dass aus der Richtlinie kein genereller Anspruch schwer an ME/CFS Erkrankter auf SAPV folgt. Damit bleibt die Frage offen, wie diejenigen Schwerstbetroffenen angemessen versorgt werden sollen, die einen hochkomplexen medizinischen und pflegerischen Unterstützungsbedarf haben, ohne die engen Voraussetzungen der SAPV zu erfüllen. [30]

Es fehlt insbesondere an niedrigschwelligen, kurzfristig verfügbaren und aufsuchenden Hilfsstrukturen. Während für Menschen mit psychischen Erkrankungen sozialpsychiatrische Dienste als etablierte Anlaufstellen bestehen, gibt es für schwer und schwerst an ME/CFS Erkrankte keine vergleichbar verlässlich zugänglichen, auf ihre somatische Erkrankung ausgerichteten Unterstützungsangebote. Hinzu kommt, dass die bestehenden Antrags-, Aufnahme- und Beratungsgespräche häufig eine Belastbarkeit voraussetzen, über die gerade die

am schwersten Erkrankten nicht mehr verfügen.

Eine aktuelle qualitative Untersuchung aus Österreich von Hackl, Hoffmann et al. (2026) beschreibt, wie fehlende Transportfähigkeit, mangelndes Fachwissen und nicht angepasste Versorgungsabläufe den Zugang selbst zu notwendiger Routine- und Notfallversorgung verhindern können. Die Befragten berichteten von erheblichen gesundheitlichen Verschlechterungen im Zusammenhang mit medizinischen Terminen und von einer weitgehenden Übertragung medizinischer, pflegerischer und organisatorischer Verantwortung auf Angehörige. [31]

Ein ergänzender Policy Brief der Medizinischen Universität Wien und der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS leitet daraus konkrete Handlungsempfehlungen ab: mobile multiprofessionelle Fachteams, Hausbesuche und Hospital-at-Home-Modelle, Telemedizin, angepasste Routine- und Notfallabläufe einschließlich reizarmer Behandlungsräume, spezifische Schulungen sowie eine angemessene Vergütung des zusätzlichen Versorgungsaufwands. Diese Empfehlungen bieten auch für Schleswig-Holstein einen konkreten Ansatzpunkt für die Entwicklung einer erreichbaren Versorgung schwer und schwerst Erkrankter. [32]

NichtGenesen fordert deshalb, die Versorgung schwer und schwerst Betroffener als eigenständigen Schwerpunkt der Landesgesundheitspolitik zu behandeln. Erforderlich sind eine aufsuchende und telemedizinische fachärztliche Versorgung, eine koordinierte hausärztliche Betreuung sowie häusliche Diagnostik, soweit diese medizinisch möglich ist. Für akute medizinische Situationen müssen belastungsangepasste Abläufe in Rettungsdiensten, Notaufnahmen und Krankenhäusern geschaffen werden. Darüber hinaus braucht Schleswig-Holstein geeignete stationäre Behandlungs- und Pflegekapazitäten einschließlich reiz- und belastungsarmer Einzelzimmer sowie verbindlicher Schulungen des medizinischen und pflegerischen Personals. Für Schwerstbetroffene mit komplexem Versorgungsbedarf müssen tragfähige Lösungen auch dann verfügbar sein, wenn die Voraussetzungen einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nicht erfüllt sind.

Erforderlich dafür sind Vergütungsregelungen, die den erheblichen zeitlichen, organisatorischen und medizinischen Mehraufwand dieser Versorgungsformen angemessen abbilden. Insbesondere müssen längere Konsultationen, aufwendige Behandlungskoordination, Hausbesuche und telemedizinische Betreuung für Haus- und Fachärzte wirtschaftlich tragfähig sein. Hierfür sollte sich Schleswig-Holstein auch gegenüber den zuständigen Akteuren auf Bundesebene einsetzen.

Die Inanspruchnahme notwendiger medizinischer Versorgung darf für Menschen mit schwerem ME/CFS nicht selbst zu einem erheblichen gesundheitlichen Risiko werden.

6. Sozialrechtliche Absicherung und Begutachtung

Für Menschen mit Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS ist der Zugang zu sozialrechtlichen Leistungen häufig mit erheblichen Hürden verbunden. Dies betrifft insbesondere Erwerbsminderungsrenten, Rehabilitationsverfahren, die Feststellung des Grades der Behinderung, Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung, Pflegeleistungen, Assistenz und die Versorgung mit Hilfsmitteln.

Ein grundlegendes Problem liegt in der medizinischen Begutachtung. ME/CFS ist durch drei Besonderheiten gekennzeichnet, die herkömmliche Begutachtungsverfahren vor erhebliche Herausforderungen stellen: die belastungsinduzierte Symptomverschlechterung (Post-Exertionelle Malaise, PEM), die häufig stark schwankende Leistungsfähigkeit und das Fehlen eines für die Routinediagnostik etablierten spezifischen Biomarkers. Die letzten beiden Punkte gelten auch für Post-COVID und Post-Vac.

Die Erkrankungen und ihre funktionellen Auswirkungen lassen sich deshalb nicht allein anhand einzelner Laborwerte oder einer einmaligen Untersuchung beurteilen. Erforderlich sind eine sorgfältige klinische Diagnostik, die Berücksichtigung vorhandener Befunde sowie eine umfassende Bewertung des Krankheitsverlaufs und der tatsächlichen Belastbarkeit im Alltag. Dass Einschränkungen mit den jeweils eingesetzten Untersuchungsmethoden nicht objektiviert werden konnten, bedeutet weder, dass sie nicht bestehen, noch, dass die betroffene Person uneingeschränkt leistungsfähig ist.

Hinzu kommt, dass eine Begutachtung selbst eine erhebliche Post-Exertionelle Malaise auslösen kann. Die dadurch verursachte Verschlechterung tritt häufig erst Stunden oder Tage später ein und bleibt bei der Beurteilung oftmals unberücksichtigt. Auch der Wechsel zwischen besseren und schlechteren Tagen erschwert die Bewertung: Eine an einem einzelnen Untersuchungstag gezeigte Leistungsfähigkeit erlaubt keine verlässliche Aussage darüber, ob diese Belastbarkeit regelmäßig, dauerhaft und ohne gesundheitliche Verschlechterung zur Verfügung steht.

Besonders problematisch ist die asymmetrische Verteilung der Folgen von Fehlentscheidungen. Kein Begutachtungssystem kann Fehler vollständig ausschließen. Während eine zu Unrecht gewährte Sozialleistung vor allem finanzielle Folgen für den Leistungsträger beziehungsweise die Solidargemeinschaft hat, kann eine unberechtigte Leistungsversagung für schwer Erkrankte den Verlust ihrer wirtschaftlichen Existenzgrundlage, den Wegfall notwendiger Unterstützung und eine weitere gesundheitliche Verschlechterung bedeuten. Diese Folgen tragen die Betroffenen unmittelbar – auch dann, wenn eine fehlerhafte Entscheidung erst nach jahrelangen Widerspruchs- oder Gerichtsverfahren korrigiert wird.

Ein Sozialstaat muss daher nicht nur den Missbrauch von Leistungen verhindern, sondern ebenso wirksam vor ungerechtfertigten Leistungsversagungen schützen. Gerade bei existenzsichernden Ansprüchen stellt sich die Frage, weshalb die gesundheitlichen und wirtschaftlichen Risiken medizinischer Fehleinschätzungen weit überwiegend denjenigen aufgebürdet werden, deren Schutz das Sozialleistungssystem gewährleisten soll. Die rechtlichen Möglichkeiten, fehlerhafte Gutachten anzufechten, beseitigen dieses Ungleichgewicht nicht. Die Durchsetzung berechtigter Ansprüche erfordert häufig erhebliche finanzielle, körperliche und kognitive Ressourcen. Viele Menschen, die an Post-COVID, Post-Vac und/oder ME/CFS leiden, verfügen über diese Ressourcen krankheitsbedingt oft nicht mehr. Umfangreiche Schriftsätze, wiederholte

Untersuchungen, persönliche Termine und langwierige Verfahren können bei ME/CFS selbst gesundheitsschädigende Belastungen darstellen.

Deshalb reichen allgemeine Qualitätsanforderungen an einzelne Gutachterinnen und Gutachter nicht aus. Notwendig sind verbindliche wissenschaftliche Standards, unabhängige Qualitätskontrollen, transparente Verfahren zur Überprüfung von Gutachten und wirksame Konsequenzen bei nachgewiesenen Verstößen. Die fachliche Qualität eines Gutachtens darf nicht allein deshalb als gesichert gelten, weil es von einer formal qualifizierten Person erstellt wurde.

NichtGenesen fordert daher Begutachtungsverfahren, die den aktuellen internationalen Forschungsstand und die unter 4.3 genannten Begleiterkrankungen berücksichtigen, die Besonderheiten von PEM und fluktuierender Leistungsfähigkeit methodisch angemessen erfassen und den gesundheitlichen Grenzen schwer Erkrankter Rechnung tragen. Erforderlich sind zudem wirksame, barrierearme Möglichkeiten, fehlerhafte medizinische Feststellungen überprüfen und korrigieren zu lassen, ohne dass Betroffene hierfür ihre verbleibende Gesundheit aufs Spiel setzen müssen.

Ein weiteres strukturelles Problem liegt in der Organisation der medizinischen Begutachtung. Gutachterinnen und Gutachter werden häufig unmittelbar von denjenigen Sozialversicherungsträgern beauftragt, die anschließend über die beantragten Leistungen entscheiden. Langjährige Auftragsbeziehungen und die wirtschaftliche Bedeutung wiederkehrender Gutachten können Interessenkonflikte begünstigen. Die formale Verpflichtung zur Unabhängigkeit allein reicht deshalb nicht aus, um tatsächliche Unabhängigkeit und Unvoreingenommenheit institutionell sicherzustellen.

NichtGenesen hält daher eine grundlegende Reform der Gutachterstrukturen für erforderlich. Anzustreben sind Begutachtungsverfahren, bei denen die Auswahl und Beauftragung medizinischer Sachverständiger organisatorisch und wirtschaftlich möglichst unabhängig von den leistungsentscheidenden Trägern erfolgen. Dazu gehören transparente Vergabeverfahren, die Offenlegung wirtschaftlicher Verflechtungen und wiederkehrender Auftragsbeziehungen sowie eine wirksame externe Qualitätskontrolle. Nur so lässt sich das Vertrauen in eine ergebnisoffene, wissenschaftlich fundierte und faire Begutachtung nachhaltig stärken. Ebenso müssen Begutachtungsempfehlungen, etwa die der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) [33], angesichts der dynamischen wissenschaftlichen Entwicklung regelmäßig anhand aktueller internationaler Forschungsergebnisse überprüft und aktualisiert werden.

Wie sich diese strukturellen Probleme in den einzelnen Bereichen der sozialen Sicherung auswirken, zeigen die folgenden Abschnitte.

6.1 Deutsche Rentenversicherung: Erwerbsminderung und Begutachtung

Bei der Beurteilung von Erwerbsminderung und Leistungsfähigkeit werden die besonderen Merkmale von ME/CFS, Post-COVID und Post-Vac nach den Erfahrungen von NichtGenesen häufig nicht hinreichend berücksichtigt. Eine kurze Untersuchung bildet weder den schwankenden Verlauf noch die verzögert auftretende Post-Exertionelle Malaise (PEM) ab. Wer während eines Untersuchungstermins einzelne Aufgaben bewältigen kann, ist deshalb nicht

notwendigerweise in der Lage, diese wiederholt, verlässlich und unter den Bedingungen des Arbeitslebens zu erfüllen.

Betroffene berichten von Gutachten, die spezialisierte ärztliche Befunde übergehen, Symptome vorschnell psychischen Störungen zuschreiben oder eine wegen Überlastung abgebrochene Untersuchung als mangelnde Mitwirkung bewerten. Kurze kognitive Tests und für andere Krankheitsbilder entwickelte Fragebögen können die krankheitstypische Belastungsintoleranz verfehlen, aber aufgrund sich bei oberflächlicher Betrachtung ähnelnder Symptome wie Fatigue zu psychischen Fehldiagnosen führen. Das Fehlen eines allgemein etablierten krankheitsspezifischen Biomarkers darf nicht als Beleg für erhaltene Erwerbsfähigkeit gewertet werden.

Die Folgen sind abgelehnte oder nicht verlängerte Erwerbsminderungsrenten, langwierige Widerspruchs- und Klageverfahren sowie erhebliche gesundheitliche und existenzielle Belastungen.

Wir fordern verbindliche, am aktuellen internationalen Forschungsstand orientierte Begutachtungsstandards für die Deutsche Rentenversicherung. Dazu gehören die systematische Berücksichtigung spezialisierter ärztlicher Befunde und eine sorgfältige klinische Diagnostik anhand anerkannter Kriterien und geeigneter Untersuchungsverfahren, wie sie unter anderem im D-A-CH-Konsensus-Statement [34] zu ME/CFS beschrieben werden. Hierzu zählen insbesondere die systematische Prüfung der Kanadischen Konsenskriterien einschließlich der Post-Exertionellen Malaise (PEM), die Abklärung autonomer Funktionsstörungen wie POTS durch geeignete Untersuchungen, beispielsweise Schellong- oder NASA-Lean-Test, sowie die Erfassung der krankheitsspezifischen funktionellen Einschränkungen mithilfe geeigneter Instrumente wie die Fragebögen FUNCAP-55 beziehungsweise FUNCAP-27. Die Untersuchung der in Abschnitt 4.3 erwähnten typischen Begleiterkrankungen gehören ebenfalls zu einer vollständigen Anamnese.

Das Fehlen eines allgemein etablierten krankheitsspezifischen Biomarkers bedeutet nicht, dass eine fundierte klinische Diagnostik oder die Objektivierung einzelner Funktionsstörungen unmöglich wäre. Entscheidend ist, dass die vorhandenen diagnostischen Möglichkeiten tatsächlich ausgeschöpft werden, soweit dies unter Berücksichtigung der individuellen Belastbarkeit gesundheitlich vertretbar ist. Auch die Begutachtung selbst und ihr Durchführungsort müssen den Belastungsgrenzen der Betroffenen Rechnung tragen. Die Beurteilung der Erwerbsfähigkeit muss sich an der dauerhaft und wiederholt verfügbaren Leistungsfähigkeit orientieren und darf nicht aus bloßen Momentaufnahmen abgeleitet werden.

6.2 Rehabilitation: Schutz vor PEM und Verschlechterung

Rehabilitation soll die gesundheitliche Funktionsfähigkeit verbessern, Selbstständigkeit erhalten und gesellschaftliche sowie berufliche Teilhabe ermöglichen. Bei Menschen mit ME/CFS und Post-COVID bzw. Post-Vac mit Post-Exertioneller Malaise (PEM) können herkömmliche, auf Aktivierung und Belastungssteigerung ausgerichtete Rehabilitationskonzepte jedoch erhebliche gesundheitliche Risiken bergen. Wird die individuelle Belastungsgrenze überschritten, drohen nicht nur vorübergehende Symptomverschlechterungen, sondern unter Umständen auch langfristige Einbußen der körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit.

Hinweise auf diese Risiken liefern auch Untersuchungen zu den Erfahrungen Betroffener mit Rehabilitationsmaßnahmen. In einer Befragung von Long COVID Deutschland berichteten 50 % von 733 Befragten, die offene Angaben zu ihrem Rehabilitationsergebnis machten, vier Wochen nach der Maßnahme über eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustands (Hammer et al., 2024). **Nur bei 17 % war eine bestehende PEM nach Angaben der Betroffenen während der Rehabilitation vollständig berücksichtigt worden.** Kraft- und Ausdauertraining wurden besonders häufig mit Verschlechterungen in Verbindung gebracht. Auch wenn die Befragung nicht repräsentativ ist und keine ursächlichen Zusammenhänge beweisen kann, weist sie auf erhebliche Defizite bei der Berücksichtigung von PEM hin. [35]

Die 2026 veröffentlichte CFS-Care-Studie untersuchte ein spezialisiertes multidisziplinäres Versorgungskonzept für Menschen mit ME/CFS. Trotz positiver Bewertungen einzelner Angebote zeigte sich nach zwölf Monaten kein signifikanter Vorteil hinsichtlich der körperlichen Funktionsfähigkeit gegenüber der Kontrollgruppe. Bei der Erhebung nach Abschluss der Rehabilitation wiesen 45 % der Teilnehmenden einen niedrigeren Bell-Score auf, während sich 14 % verbesserten. Bemerkenswert ist die Diskrepanz zwischen der subjektiven Bewertung der Rehabilitation und den gemessenen Behandlungsergebnissen: Obwohl 73 % der Befragten angaben, durch die Rehabilitation besser mit ihrer Erkrankung umgehen zu können, und 53 % erneut daran teilnehmen würden, berichteten lediglich 23 % von einer Verbesserung ihres Gesundheitszustands. Dies verdeutlicht, dass eine positive Bewertung oder Zufriedenheit mit einer Rehabilitationsmaßnahme kein verlässlicher Nachweis für eine tatsächliche Verbesserung der gesundheitlichen Funktionsfähigkeit ist. Die Wirksamkeit und Sicherheit solcher Maßnahmen müssen deshalb anhand geeigneter funktioneller Endpunkte und einer systematischen Erfassung möglicher Verschlechterungen beurteilt werden. [36]

Steinacker und Klinkisch (2025) weisen in ihrer Übersichtsarbeit ausdrücklich darauf hin, dass selbst angepasste Rehabilitationsprogramme Menschen mit ausgeprägter PEM überfordern können. Nicht nur Therapieeinheiten, sondern bereits Anreise, Körperpflege, Mahlzeiten im Speisesaal, Gespräche, Reize und starre Tagesabläufe beanspruchen die begrenzten Energieressourcen. Die Autoren verweisen auf die AWMF-S1-Leitlinie, nach der bei einem Bell-Score von 30 oder weniger grundsätzlich nicht von Rehabilitationsfähigkeit auszugehen ist. Auch bei höherer funktioneller Leistungsfähigkeit müsse die Eignung individuell beurteilt werden. [37]

Ein weiteres Problem betrifft die sozialmedizinische Leistungsbeurteilung. Momentaufnahmen während einer Rehabilitation und standardisierte Leistungstests können die tatsächlich dauerhaft verfügbare Belastbarkeit erheblich überschätzen. Werden verzögerte Verschlechterungen durch PEM nicht erfasst, besteht die Gefahr, dass Entlassungsberichte eine zu hohe Erwerbs- und Leistungsfähigkeit bescheinigen. Solche Einschätzungen können anschließend weitreichende Folgen für Entscheidungen über Erwerbsminderungsrenten und andere Sozialleistungen haben. Darüberhinaus bergen sie bei Fehleinschätzung ein großes gesundheitliches Risiko für die Betroffenen.

Das sozialrechtliche Prinzip „Rehabilitation vor Rente“ darf nicht dazu führen, dass Menschen mit ME/CFS zu gesundheitlich ungeeigneten Maßnahmen gedrängt werden oder ihnen aus der berechtigten Ablehnung einer solchen Maßnahme Nachteile entstehen. Die individuelle Rehabilitationsfähigkeit muss vor Beginn fachkundig geprüft und während der Maßnahme fortlaufend neu bewertet werden. Eine Rehabilitation darf nicht allein deshalb als geeignet gelten, weil ein entsprechendes Angebot vorhanden ist.

NichtGenesen fordert, dass Rehabilitation bei ME/CFS, Post-COVID und Post-Vac grundsätzlich an der individuellen Belastbarkeit und der Vermeidung von Verschlechterungen ausgerichtet wird. Vorrang müssen die Stabilisierung des Gesundheitszustands, die Behandlung beeinflussbarer Krankheitsmechanismen und Symptome sowie die Vermittlung eines angemessenen Krankheitsmanagements einschließlich Pacing haben. Aktivierende Maßnahmen kommen nur bei entsprechender und objektiv erfasster Belastbarkeit infrage, beim Vorliegen von ME/CFS ist davon abzusehen. Therapieeinheiten müssen jederzeit reduziert, unterbrochen oder beendet werden können, ohne dass Betroffenen daraus sozialrechtliche Nachteile entstehen. Rehabilitationseinrichtungen benötigen entsprechend geschultes Personal und belastungsangepasste organisatorische Abläufe. Erforderlich sind verbindliche Standards zur Erfassung von PEM vor, während und nach Rehabilitationsmaßnahmen, einschließlich einer ausreichend langen Nachbeobachtung.

Schleswig-Holstein sollte sich gegenüber den zuständigen Rehabilitationsträgern, insbesondere der Deutschen Rentenversicherung, für die verbindliche Umsetzung dieser Anforderungen einsetzen. Rehabilitationskonzepte müssen anhand patientenrelevanter Endpunkte bewertet werden, die neben möglichen Verbesserungen ausdrücklich auch anhaltende Verschlechterungen erfassen. Rehabilitation darf nicht an der Zahl absolvierter Therapieeinheiten oder einer kurzfristig demonstrierten Leistungsfähigkeit gemessen werden, sondern muss sich daran bewähren, ob sie den Gesundheitszustand und die tatsächliche Teilhabefähigkeit der Betroffenen nachhaltig verbessert oder zumindest erhält. Positive Ergebnisse von Rehabilitationsstudien bei Post-COVID müssen daher differenziert bewertet werden. Auch statistisch signifikante Verbesserungen einzelner Messwerte bedeuten nicht zwangsläufig eine klinisch relevante Verbesserung der tatsächlichen Belastbarkeit im Alltag. PEM, Krankheitsschwere und mögliche längerfristige Verschlechterungen werden nicht immer ausreichend berücksichtigt. Aus solchen Studien lässt sich deshalb weder eine generelle Wirksamkeit noch die Sicherheit rehabilitativer Maßnahmen für Menschen mit ME/CFS oder ausgeprägter PEM ableiten.

6.3 Grad der Behinderung (GdB) und Versorgungsmedizin-Verordnung

Bei der Feststellung des Grades der Behinderung werden nach den Erfahrugen von NichtGenesen die funktionellen Einschränkungen bei Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS häufig unzureichend berücksichtigt. Ein wesentliches strukturelles Problem besteht darin, dass diese Krankheitsbilder und ihre spezifischen Einschränkungen in den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen (VMG), der Anlage zur Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV), bislang nicht eigenständig und angemessen abgebildet werden.

Insbesondere das zentrale Krankheitsmerkmal der Post-Exertionellen Malaise (PEM) sowie die ausgeprägte Schwankungsdynamik der Erkrankung finden in der Begutachtung häufig nicht die notwendige Berücksichtigung. Betroffene können an einzelnen Tagen bestimmte Tätigkeiten noch ausführen, während dieselben Tätigkeiten an anderen Tagen nicht möglich sind oder eine erhebliche, teilweise lang anhaltende gesundheitliche Verschlechterung auslösen. Diese Form der dynamischen, belastungsabhängigen Behinderung lässt sich nicht anhand einer punktuellen Untersuchung oder einer kurzfristig demonstrierten Leistungsfähigkeit angemessen beurteilen. Auch bei der Prüfung der Voraussetzungen für Merkzeichen und Nachteilsausgleiche werden die belastungsabhängigen Einschränkungen und die Folgen von PEM nach unseren Erfahrungen häufig nicht ausreichend berücksichtigt.

Hinzu kommt die Gefahr, dass die Einschränkungen aufgrund fehlender krankheitsspezifischer Bewertungsmaßstäbe mit unspezifischer Fatigue, psychischen Erkrankungen oder somatoformen Störungen gleichgesetzt werden. Eine solche Einordnung wird weder der klinischen Definition von ME/CFS, dem aktuellen biomedizinischen Forschungsstand noch den tatsächlichen krankheitsbedingten Einschränkungen gerecht.

Die Versorgungsmedizinischen Grundsätze werden derzeit schrittweise überarbeitet. Zuständig ist auf Bundesebene das Bundesministerium für Arbeit und Soziales, das vom unabhängigen Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizinische Begutachtung beraten wird. [38]

NichtGenesen sieht die Gefahr, dass ME/CFS und andere postinfektiöse Erkrankungen auch bei dieser Überarbeitung nicht ausreichend berücksichtigt werden, solange ihre spezifische Pathophysiologie, die Post-Exertionelle Malaise und die daraus resultierenden Teilhabeeinschränkungen nicht durch entsprechend qualifizierte medizinische Expertise in die Beratungen einfließen. Gerade angesichts weiterhin verbreiteter psychologisierender Fehleinordnungen muss die Überarbeitung auf dem aktuellen internationalen Forschungsstand beruhen. Die neurologische Klassifikation allein gewährleistet noch keine sachgerechte versorgungsmedizinische Bewertung, wenn die besonderen Krankheitsmechanismen und funktionellen Einschränkungen nicht ausreichend bekannt sind oder anerkannt werden. NichtGenesen hat sich mit einem Schreiben an Mitglieder des zuständigen Sachverständigenbeirats bereits für eine angemessene Berücksichtigung dieser Erkrankungen eingesetzt.

Wir fordern, ME/CFS, Post-COVID und Post-Vac mit ihren spezifischen Einschränkungen ausdrücklich in die Versorgungsmedizinischen Grundsätze aufzunehmen und nachvollziehbare, krankheitsspezifische Bewertungsmaßstäbe zu entwickeln. Hierzu sollten insbesondere die Ausprägung der PEM, die dauerhaft verfügbare Belastbarkeit, die Einschränkungen der Selbstversorgung und die Auswirkungen auf die gesellschaftliche Teilhabe herangezogen werden. Bei ME/CFS kann der Bell-Score als ergänzendes Instrument zur Beschreibung des Schweregrades dienen, ohne die notwendige individuelle Beurteilung der Teilhabebeeinträchtigungen zu ersetzen.

Obwohl die Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung in die Zuständigkeit des Bundes fällt, sehen wir auch die Landespolitik in der Verantwortung. Nach § 153a SGB IX wirken die Länder an der Besetzung des Sachverständigenbeirats mit. Wir fordern die Landesregierung Schleswig-Holstein deshalb auf, sich gegenüber dem Bund und im Rahmen der Mitwirkung der Länder dafür einzusetzen, dass die Überarbeitung unter Beteiligung ausgewiesener ME/CFS-Expertise erfolgt und die besonderen Einschränkungen postinfektiöser Erkrankungen künftig angemessen berücksichtigt werden. Zugleich sollte das Land im Rahmen seiner Zuständigkeiten darauf hinwirken, dass die mit der Feststellung des GdB befassten Stellen bereits jetzt entsprechend fortgebildet werden und die vorhandenen rechtlichen Möglichkeiten zur individuellen, teilhabeorientierten Bewertung konsequent ausschöpfen.

6.4 Berufsgenossenschaften und gesetzliche Unfallversicherung

Auch bei den Berufsgenossenschaften und anderen Trägern der gesetzlichen Unfallversicherung bestehen erhebliche Probleme bei der Anerkennung und Bewertung langfristiger gesundheitlicher Folgen einer beruflich erworbenen COVID-19-Infektion. Dabei ist zwischen der Anerkennung der

ursprünglichen Infektion als Berufskrankheit oder Arbeitsunfall und der Anerkennung fortbestehender Erkrankungsfolgen zu unterscheiden.

Die Antwort der Bundesregierung auf eine Kleine Anfrage der Fraktion Die Linke (Bundestagsdrucksache 21/3714 vom 20. Januar 2026) verdeutlicht diese Problematik. Von rund 628.500 bis Ende 2024 gemeldeten COVID-19-Erkrankungen wurden etwa 396.000 als Berufskrankheit oder Arbeitsunfall anerkannt. Dem stehen lediglich rund 1.200 gewährte Verletztenrenten gegenüber. Allerdings lässt sich daraus allein nicht ableiten, wie viele Menschen mit dauerhaftem Post-COVID zu Unrecht keine Leistungen erhalten. Besonders problematisch ist deshalb, dass nach Auskunft der Bundesregierung weder die Zahl abgelehnter Rentenleistungen noch die Ablehnungsgründe krankheitsspezifisch erfasst werden. Auch über entsprechende Widerspruchs- und Klageverfahren liegen keine umfassenden Daten vor. [39]

Die Bundestagsdrucksache macht deutlich, dass diese Problematik auch auf politischer Ebene bekannt ist. Die Anfrage thematisiert ausdrücklich Schwierigkeiten bei der Objektivierung von Post-COVID-Beschwerden, bei der Beurteilung des ursächlichen Zusammenhangs und bei der Berücksichtigung vorliegender ärztlicher Befunde. Die Bundesregierung verweist in ihrer Antwort vor allem auf bestehende Beweisgrundsätze, die Begutachtungsempfehlung der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV) und laufende Forschungsvorhaben. Konkrete Maßnahmen zur Überprüfung möglicher systematischer Fehlentscheidungen werden daraus jedoch nicht ersichtlich.

Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass nach Darstellung der Bundesregierung für die Anerkennung des ursächlichen Zusammenhangs zwischen der ursprünglichen Erkrankung und ihren Folgen eine hinreichende Wahrscheinlichkeit genügt; ein naturwissenschaftlich lückenloser Kausalitätsnachweis ist nicht erforderlich. Nach unseren Erfahrungen wird dieser Grundsatz in der Begutachtungspraxis jedoch häufig nicht angemessen berücksichtigt. Stattdessen wird in Gutachten und darauf beruhenden Entscheidungen wiederholt darauf verwiesen, dass sich die gesundheitlichen Einschränkungen oder ihr Zusammenhang mit der COVID-19-Infektion nicht hinreichend objektivieren ließen. Dabei besteht die Gefahr, dass verbleibende wissenschaftliche Unsicherheiten über die Krankheitsmechanismen zu Lasten der Betroffenen ausgelegt werden, obwohl ein individueller ursächlicher Zusammenhang auch ohne vollständige Aufklärung sämtlicher pathophysiologischer Vorgänge hinreichend wahrscheinlich sein kann. (vgl. [40])

NichtGenesen fordert, dass bei der Begutachtung langfristiger COVID-19-Folgen der gesamte dokumentierte Krankheitsverlauf, die klinischen Befunde und die aktuelle wissenschaftliche Evidenz angemessen berücksichtigt werden. Das Fehlen eines einzelnen diagnostischen Biomarkers darf nicht mit dem Fehlen einer nachweisbaren Erkrankung gleichgesetzt werden. Pauschale zeitliche Begrenzungen des ursächlichen Zusammenhangs sind abzulehnen.

Darüber hinaus bedarf es einer transparenten, krankheitsspezifischen Erfassung von Leistungsentscheidungen, Ablehnungsgründen sowie Widerspruchs- und Klageverfahren. Nur auf dieser Grundlage lässt sich überprüfen, ob die gesetzliche Unfallversicherung ihrem Auftrag auch gegenüber Menschen mit langfristigen postinfektiösen Erkrankungen gerecht wird.

6.5 Pflegegrad und Pflegebedürftigkeit jüngerer Menschen

Der Report Pflegebedürftigkeit 2026 des Medizinischen Dienstes Bund dokumentiert einen erheblichen Anstieg der Zahl neu pflegebedürftiger Menschen, besonders ausgeprägt in der Altersgruppe der 18- bis 59-Jährigen. Der Medizinische Dienst verweist insbesondere auf die Erweiterung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs durch die Pflegereform von 2017. [41]

Auffällig ist jedoch, dass sich der Anstieg bei den jüngeren Altersgruppen ab 2022/2023 erneut deutlich beschleunigt, während die Entwicklung bei den über 80-Jährigen wesentlich flacher verläuft. Diese zeitliche Entwicklung fällt in die Jahre nach Beginn der COVID-19-Pandemie und wirft die bislang unzureichend untersuchte Frage auf, in welchem Umfang Post-COVID, ME/CFS, Post-Vac und andere chronische postinfektiöse Erkrankungen dazu beitragen. Angesichts der hohen Zahl Betroffener und der teilweise schwerwiegenden Einschränkungen ihrer Selbstständigkeit ist davon auszugehen, dass diese Erkrankungen auch für die Pflegeversicherung von erheblicher Bedeutung sind. Aus der Selbsthilfe wissen wir, dass zahlreiche Betroffene im erwerbsfähigen Alter einen Pflegegrad beantragt oder bereits erhalten haben. Wie viele Menschen aufgrund von Post-COVID oder ME/CFS pflegebedürftig geworden sind und wie sich ihre Zahl seit Beginn der Pandemie entwickelt hat, lässt sich aus den veröffentlichten Daten jedoch nicht erkennen.

NichtGenesen fordert deshalb eine differenzierte Auswertung der Pflegebegutachtungen nach Alter, pflegebegründenden Diagnosen und zeitlicher Entwicklung, insbesondere für Post-COVID und ME/CFS. Dabei sollten sowohl die Zahl der Anträge, Bewilligungen und Ablehnungen als auch die jeweils zuerkannten Pflegegrade erfasst werden. Nur auf dieser Grundlage lassen sich der tatsächliche Unterstützungsbedarf, mögliche Versorgungslücken und die Auswirkungen postinfektiöser Erkrankungen auf die Pflegeversicherung angemessen beurteilen.

Zugleich muss sichergestellt werden, dass die besonderen Einschränkungen bei ME/CFS, insbesondere die Post-Exertionelle Malaise (PEM), bei der Pflegebegutachtung sachgerecht berücksichtigt werden. Die Fähigkeit, einzelne Tätigkeiten kurzfristig auszuführen, darf nicht mit einer dauerhaft verfügbaren Selbstständigkeit gleichgesetzt werden. Entscheidend ist auch, ob diese Tätigkeiten wiederholt und ohne eine erhebliche, möglicherweise erst verzögert eintretende gesundheitliche Verschlechterung ausgeführt werden können.

Aus der Selbsthilfe wird wiederholt berichtet, dass die Nichtberücksichtigung dieser Zusammenhänge zur Ablehnung eines Pflegegrades oder zur Einstufung in einen zu niedrigen Pflegegrad führt. Insbesondere bei schweren Krankheitsschüben beziehungsweise Crashs kann der Pflegebedarf vorübergehend massiv ansteigen, ohne dass hierfür kurzfristig zusätzliche Unterstützung zur Verfügung steht. Eine Begutachtung, die sich überwiegend am Zustand an einem vergleichsweise guten Tag orientiert, kann deshalb den tatsächlichen Pflegebedarf erheblich unterschätzen.

Eine sachgerechte Begutachtung muss deshalb auch die verzögerten Folgen von Belastung, die Schwankungen der Leistungsfähigkeit und den tatsächlichen Unterstützungsbedarf im Alltag erfassen.

6.6 Assistenzleistungen Eingliederungshilfe – Selbstbestimmung durch Entlastung

Für Menschen mit schwerem und schwerstem ME/CFS sowie entsprechend schweren Verläufen von Post-COVID und Post-Vac können Assistenzleistungen eine unverzichtbare Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe sein. Dennoch berichten Betroffene je nach Träger bundesweit von erheblichen Unterschieden bei der Bewilligung und praktischen Umsetzung solcher Leistungen. Während in manchen Fällen bedarfsgerechte Assistenz vergleichsweise unkompliziert ermöglicht wird, kämpfen andere schwerst Erkrankte über Jahre um notwendige Unterstützung.

Ein wesentliches Problem besteht nach unseren Erfahrungen darin, dass die besonderen Anforderungen dieser Erkrankungen bei den zuständigen Stellen und Assistenzdiensten häufig nicht ausreichend bekannt sind.

Assistenz darf nicht mit Aktivierung gleichgesetzt werden. Nach § 78 Absatz 2 SGB IX umfassen Assistenzleistungen ausdrücklich sowohl die vollständige oder teilweise Übernahme von Alltagshandlungen als auch die Befähigung zu deren eigenständiger Bewältigung. Bei schwerem ME/CFS steht jedoch häufig nicht die Anleitung zu einer besseren Tagesstruktur oder selbstständigeren Lebensführung im Vordergrund. Die Erkrankten verfügen vielfach über die entsprechenden Fähigkeiten, können sie aufgrund ihrer ausgeprägten körperlichen und kognitiven Belastungsintoleranz aber nicht mehr oder nur unter Inkaufnahme erheblicher gesundheitlicher Verschlechterungen einsetzen. [42]

Benötigt wird deshalb vor allem die tatsächliche Übernahme von Aufgaben, etwa bei der Haushaltsführung, der Organisation medizinischer Versorgung, der Kommunikation mit Behörden, der Erledigung bürokratischer Angelegenheiten und der Wahrnehmung sozialer Kontakte. Ziel ist nicht die Steigerung der Aktivität, sondern die Ermöglichung von Selbstbestimmung und Teilhabe unter Wahrung der gesundheitlichen Belastungsgrenzen.

Eine weitere erhebliche Hürde stellt bereits das Antrags- und Bewilligungsverfahren dar. Gerade schwerstbetroffene, häufig bettlägerige Menschen sind vielfach nicht in der Lage, umfangreiche Anträge zu verfassen, wiederholte Gespräche zu führen, persönliche Termine wahrzunehmen oder langwierige Widerspruchs- und Gerichtsverfahren zu bewältigen. Die zur Erlangung von Assistenz erforderliche Kommunikation kann selbst eine schwere Post-Exertionelle Malaise auslösen und den Gesundheitszustand weiter verschlechtern.

Damit entsteht eine paradoxe Situation: **Ausgerechnet diejenigen Menschen, die Assistenz am dringendsten benötigen, sind häufig am wenigsten in der Lage, die Voraussetzungen für deren Bewilligung ohne Unterstützung zu erfüllen. Damit wird der Zugang zu notwendigen Leistungen gerade denjenigen erschwert, die besonders dringend auf sie angewiesen sind.**

Es fehlen niedrigschwellige, aufsuchende und belastungsangepasste Unterstützungsangebote, die bereits bei der Antragstellung helfen und bei akuten Versorgungslücken kurzfristig eingreifen können. Während für Menschen mit psychischen Erkrankungen sozialpsychiatrische Dienste als etablierte Anlaufstellen bestehen, gibt es für schwerstbetroffene Menschen mit ME/CFS bislang keine vergleichbar verlässlich zugänglichen, krankheitsspezifischen Unterstützungsstrukturen. Bestehende Angebote sind häufig ebenfalls auf ausführliche Erstgespräche und persönliche Kontaktaufnahme ausgerichtet, die für diese Patientengruppe nicht zumutbar sind.

Die praktische Organisation der Assistenz muss sich an den Besonderheiten der Erkrankung orientieren. Aufgrund der ausgeprägten Belastungsintoleranz können bereits wenige Stunden Unterstützung pro Woche oder kurze, regelmäßig wiederkehrende Einsätze eine erhebliche Entlastung bewirken. In anderen Fällen ist eine umfangreichere oder auf Abruf verfügbare Assistenz notwendig. Starre Angebotsmodelle, die beispielsweise ausschließlich eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung vorsehen oder kurze Einsätze organisatorisch ausschließen, werden diesem unterschiedlichen Bedarf nicht gerecht.

Hinzu kommen Schwierigkeiten bei der Abgrenzung zwischen Pflegeleistungen, haushaltswirtschaftlicher Unterstützung und Assistenz zur sozialen Teilhabe. Die unterschiedlichen Zuständigkeiten dürfen nicht dazu führen, dass notwendige Unterstützung zwischen den Leistungssystemen verloren geht.

Ein anerkannter Grad der Behinderung von mindestens 50 ist rechtlich keine generelle Voraussetzung für Assistenzleistungen der Eingliederungshilfe. Maßgeblich sind insbesondere die individuellen Teilhabeeinschränkungen und die gesetzlichen Voraussetzungen nach § 99 SGB IX. Dennoch können eine unzureichende Anerkennung der Erkrankung und eine fehlerhafte Einschätzung der funktionellen Einschränkungen auch die Durchsetzung von Assistenzansprüchen erschweren. [43]

Auch bei der Arbeitsassistenz können Versorgungslücken entstehen. Die geltende Abgrenzung zwischen unterstützenden Tätigkeiten und beruflichen Kernaufgaben berücksichtigt die bei ME/CFS häufig stark schwankende und nicht zuverlässig vorhersehbare Belastbarkeit nur unzureichend. Betroffene können über die erforderlichen beruflichen Kompetenzen verfügen, ohne diese jederzeit und ohne gesundheitliche Verschlechterung einsetzen zu können. Hier bedarf es einer Prüfung, wie berufliche Teilhabe auch unter diesen Bedingungen ermöglicht werden kann.

NichtGenesen fordert, dass die in Schleswig-Holstein zuständigen Leistungsträger (Eingliederungshilfe, Jugendämter, Integrationsamt) und Assistenzdienste gezielt über ME/CFS, Post-COVID, Post-Vac und Post-Exertionelle Malaise fortgebildet werden. Antrags- und Bedarfsermittlungsverfahren müssen barrierearm gestaltet sein und je nach individueller Belastbarkeit auch schriftlich, telefonisch, per Video oder unter Einbeziehung bevollmächtigter Personen sowie bei Bedarf aufsuchend durchgeführt werden können. Der krankheitsbedingte Verzicht auf längere Gespräche oder persönliche Termine darf auch hier nicht als mangelnde Mitwirkung ausgelegt werden. (vgl. [44])

Zur Überbrückung akuter Notsituationen wäre es wichtig, bedarfsgerechte, flexibel gestaltbare Unterstützungsangebote bereitzustellen, einschließlich kurzer Einsätze und einer bei Bedarf kurzfristig abrufbaren Assistenz. Die vollständige Übernahme von Alltagshandlungen muss dabei als eigenständige und gleichwertige Form der Assistenz anerkannt werden, ohne eine pädagogische Zielsetzung oder Aktivierungsmaßnahmen vorauszusetzen.

NichtGenesen bittet das Land Schleswig-Holstein, die tatsächliche Bewilligungs- und Versorgungspraxis für Menschen mit ME/CFS und schweren postinfektiösen Erkrankungen zu überprüfen, bestehende Zugangshürden zu identifizieren und gemeinsam mit den zuständigen Trägern niedrigschwellige, krankheitsgerechte Unterstützungsstrukturen zu entwickeln.

7. Konkrete Erwartungen an das Land Schleswig-Holstein

1. Den tatsächlichen medizinischen und pflegerischen Versorgungsbedarf einschließlich der schwer und schwerst Erkrankten systematisch erheben.
2. Die Kapazitäten spezialisierter Versorgungsangebote ausbauen und eine kontinuierliche fachärztliche Mitbehandlung einschließlich telemedizinischer Angebote ermöglichen.
3. Aufsuchende, PEM-gerechte Versorgung und geeignete Pflege- und Assistenzstrukturen fördern.
4. Ein dauerhaftes, qualitätsgesichertes Fortbildungsnetzwerk für Medizin, Pflege, Begutachtung und Justiz aufbauen.
5. Wissenschaftlich nicht hinreichend belegten psychologisierenden Fehlzuordnungen in Fortbildung und Versorgung entgegenwirken.
6. Pflegebegutachtungen nach Alter und pflegebegründenden Diagnosen, insbesondere Post-COVID, Post-Vac, ME/CFS differenziert auswerten.
7. Begutachtungsstandards für DRV, BG, Pflege, Hilfsmittel und GdB an PEM, den oftmals ebenfalls unterschätzten, begleitenden Erkrankungen (s. 4.3) und den tatsächlichen, nachhaltig verfügbaren Fähigkeiten der Erkrankten ausrichten.
8. Die Forschungsförderung intensivieren, insbesondere für die Grundlagenforschung zu Krankheitsmechanismen und für interventionelle klinische Studien. Dabei eine transparente Erfassung der Forschungsförderung und die frühzeitige Beteiligung von Patienten-organisationen sicherstellen.
9. Forschungsergebnisse schneller in klinische Handlungsmöglichkeiten und die Regelversorgung übertragen.

8. Schlussbemerkung

NichtGenesen fordert, dass die Versorgung von Menschen mit Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS nicht länger von einzelnen engagierten Ärztinnen und Ärzten oder von der Belastbarkeit der Betroffenen abhängt. Solange keine ursächliche Behandlung zur Verfügung steht, müssen angemessene medizinische, pflegerische und sozialrechtliche Leistungen gesichert sein. Oberstes Ziel muss es sein, vermeidbare gesundheitliche Verschlechterungen zu verhindern und gesellschaftliche Teilhabe so weit wie gesundheitlich vertretbar zu ermöglichen.

Quellen und weiterführende Literatur

[1] ME/CFS Research Foundation (2026): Kostenbericht zu Long COVID und ME/CFS in Deutschland; Modellschätzungen für Ende 2025. https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/

[2] Renz-Polster, H. & Scheibenbogen, C. (2022): Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. Die Innere Medizin, 63, 830–839. https://link.springer.com/article/10.1007/s00108-022-01369-x

[3] Larson, B., Davenport, T. E., Stevens, S. R., Stevens, J., Van Ness, J. M. & Snell, C. R. (2019): Reproducibility of Measurements Obtained During Cardiopulmonary Exercise Testing in Individuals With Fatiguing Health Conditions: A Case Series. Cardiopulmonary Physical Therapy Journal, 30(4), 145–152. https://doi.org/10.1097/CPT.0000000000000100

[4] NICE (2021): Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. Guideline NG206. https://www.nice.org.uk/guidance/ng206

[5] Keller, B. A., Receno, C. N., Franconi, C. J., et al. (2024): Cardiopulmonary and metabolic responses during a 2-day CPET in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: translating reduced oxygen consumption to impairment status to treatment considerations. Journal of Translational Medicine, 22, 627. https://doi.org/10.1186/s12967-024-05410-5

[6] Appelman, B., et al. (2024): Muscle abnormalities worsen after post-exertional malaise in long COVID. Nature Communications. https://www.nature.com/articles/s41467-023-44432-3

[7] Liu, Z., Hollmann, C., Kalanidhi, S., et al. (2026): Immunoglobulin G complexes from post-infectious ME/CFS, including post-COVID ME/CFS disrupt cellular energetics and alter inflammatory marker secretion. Brain, Behavior, & Immunity – Health, 52, 101187. https://doi.org/10.1016/j.bbih.2026.101187

[8] Mughal, S., Andújar-Sánchez, F., Sabater-Arcis, M., et al. (2025): Metabolic adaptation and fragility in healthy 3D in vitro skeletal muscle tissues exposed to chronic fatigue syndrome and Long COVID-19 sera. Biofabrication, 17(4). https://doi.org/10.1088/1758-5090/adf66c

[9] DecodeME-Konsortium (2025): Initial findings from the DecodeME genome-wide association study of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. medRxiv, Preprint. https://doi.org/10.1101/2025.08.06.25333109

[10] Weber-Fahr W, Dommke S, Sack M, et al. (2026). Reduced ATP-to-phosphocreatine ratios in neuropsychiatric post-COVID condition: Evidence from 31P magnetic resonance spectroscopy. Biological Psychiatry. https://www.biologicalpsychiatryjournal.com/article/S0006-3223(26)00021-1/fulltext

[11] Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim (09.02.2026). Studie zeigt gestörten Energiestoffwechsel des Gehirns bei Menschen mit Post-COVID. https://www.zi-mannheim.de/institut/news-detail/studie-zeigt-gestoerten-energiestoffwechsel-des-gehirns-bei-menschen-mit-post-covid.html

[12] mgb medizin (2026): Chronisches Fatigue-Syndrom: Was sagt die Forschung? https://mgb-medizin.de/neurologie-und-psychiatrie/chronisches-fatigue-syndrom-was-sagt-die-forschung/

[13] Strasser, M. (2026): Rückmeldung zum DGN-Arbeitskreis ME/CFS. Öffentliche Stellungnahme, November 2026 (Wiedergabe). https://www.lebenmitmecfs.de/2026/11/mecfs-antwort-von-dr-maja-strasser-auf.html

[14] Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH): Informationen zu den Post-COVID-Angeboten und ihrem diagnostischen Versorgungsschwerpunkt. https://www.uksh.de/innere1-kiel/Ambulanzen+_+Sprechstunden/Spezialambulanzen/Post+Covid+Syndrom+(PCS_Sprechstunde)-p-3322.html

[15] Kassenärztliche Vereinigung Schleswig-Holstein (2026): Information zur PCS-Ambulanz Kiel und zur anschließenden Weiterbetreuung durch die überweisende Praxis, 11. November 2026. https://www.kvsh.de/praxis/praxisfuehrung/newsletter/pcs-ambulanz

[16] Krumholz, H. M., Wu, Y., Sawano, M., et al. (2023): Post-Vaccination Syndrome: A Descriptive Analysis of Reported Symptoms and Patient Experiences After Covid-19 Immunization. medRxiv, Preprint. https://doi.org/10.1101/2023.11.09.23298266

[17] Bütfering, C., Nikoloudis, M. L., Schönweiss, S., Roelver, M. & Heydecke, J. (2026): Forschungsförderung für Long COVID und ME/CFS in Deutschland. ME/CFS Research Foundation, Hamburg. https://mecfs-research.org/fundingreport-long-covid-and-mecfs/

[18] Land Rheinland-Pfalz: Informationen zu den fünf geförderten Post-COVID-Ambulanzen und ihrer jährlichen Förderung. https://mwwg.rlp.de/service/pressemitteilungen/detail/gesundheitsminister-hoch-land-setzt-finanzielle-foerderung-der-post-covid-ambulanzen-und-runden-tisch-zu-verbesserung-der-versorgung-fort

[19] Medizinische Universität Wien (2024). Postvirale Syndrome: Neues Nationales Referenzzentrum eröffnet an der MedUni Wien. https://www.meduniwien.ac.at/web/ueber-uns/news/2024/news-im-september-2024/postvirale-syndrome-neues-nationales-referenzzentrum-eroeffnet-an-der-meduni-wien/

[20] Medizinische Universität Wien (2026). Wien baut Vorreiterrolle bei ME/CFS-Forschung und -Versorgung aus. https://www.meduniwien.ac.at/web/ueber-uns/news/2026/news-im-oktober-2026/wien-baut-vorreiterrolle-bei-me/cfs-forschung-und-versorgung-aus/

[21] Medizinische Universität Wien (2025). Empfehlung für ME/CFS-Behandlungsstellen. 23. April 2025. https://public-health.meduniwien.ac.at/fileadmin/content/OE/public-health/Primary_Care_Medicine/PDFs/2025_04.23__Empfehlung_MECFS_Behandlungsstelle.pdf[18]

[22] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2023/2024): Long-COVID-Richtlinie (LongCOV-RL), Beschluss vom 21. Dezember 2023, in Kraft seit 9. Mai 2024. https://www.g-ba.de/richtlinien/141/

[23] Gemeinsamer Bundesausschuss (o. J.): Versorgung bei Long-COVID, Post-COVID, ME/CFS und ähnlichen Erkrankungen. Themenseite. https://www.g-ba.de/themen/long-covid/

[24] Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2024): Richtlinie des G-BA zu Long COVID. Fachliche Einordnung der Versorgungsvorgaben. https://www.mecfs.de/richtlinie-des-g-ba-zu-long-covid/

[25] Charité Fatigue Centrum (CFC), Charité – Universitätsmedizin Berlin. Informationen für Ärztinnen und Ärzte. https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/

[26] Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. On-Demand-Fortbildung für Ärztinnen und Ärzte. https://www.mecfs.de/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung/

[27] Österreichische Gesellschaft für ME/CFS. Informationen für Ärztinnen und Ärzte. https://mecfs.at/aerztinnen/

[28] Nationales Referenzzentrum für postvirale Syndrome, Medizinische Universität Wien (2025): Indikations-Medikamentenliste für PAIS und ME/CFS in Österreich, Version vom 21. Februar 2025. https://www.meduniwien.ac.at/web/fileadmin/content/auftritte/referenzzentrum_postvirale_syndrome/pdf-Dateien/PAIS_MECFS_Medikas_IND_off-label_Version_21.02.2025.pdf

[29] Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2026). Off-Label-Use bei Long-COVID und ME/CFS: Beschluss zu vier Wirkstoffen. Pressemitteilung, April 2026. https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1322/

[30] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2026): Stellungnahme zur Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, 23. Februar 2026. https://www.dgpalliativmedizin.de/dgp-aktuell/deutsche-gesellschaft-fuer-palliativmedizin-nimmt-stellung-zur-long-covid-richtlinie-des-gemeinsamen-bundesausschusses

[31] Hackl, V., Hainzl, A., Wojczewski, S., Maukner, A. C., Mair, L., Saugstad, O. D., Grach, S. L. & Hoffmann, K. (2026): Severe and very severe ME/CFS – when healthcare is out of reach: A qualitative study. Research Square, Preprint. https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-11494085/v1

[32] Medizinische Universität Wien / Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (2026): Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen für schweres und sehr schweres ME/CFS in Österreich. Policy Brief vom 16. April 2026. https://public-health.meduniwien.ac.at/fileadmin/content/OE/public-health/Primary_Care_Medicine/PDFs/2026.04.16_Policy_Brief_Schweres_und_Sehr_Schweres_MECFS_in_Österreich.pdf

[33] Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) (2025): Empfehlung für die Begutachtung von Post Covid. Begutachtungsempfehlung zu Berufskrankheiten, 1. Ausgabe, Juni 2025. https://publikationen.dguv.de/widgets/pdf/download/article/5055

[34] Hoffmann, K., et al. (2024): Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom. Wiener klinische Wochenschrift, 136(Supplement 5), 103–123. https://doi.org/10.1007/s00508-024-02372-y

[35] Hammer, S., et al. (2024): „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“ – Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 188, 14–25. https://www.zefq-journal.com/article/S1865-9217(24)00092-8/pdf

[36] Kedor Peters, C., Mödl, L., Rust, R., et al. (2026): Evaluation of an Integrated Multidisciplinary Care Model for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Prospective, Open-label, Non-randomized Controlled Intervention Study. The American Journal of Medicine, online 22. September 2026. https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2026.09.013

[37] Steinacker, J. M. & Klinkisch, E.-M. (2025): Halbierte Sichtbarkeit: Aktivität und Rehabilitationsmaßnahmen bei postakuten Infektionssyndromen. Verhaltenstherapie, 35, 145–157. https://doi.org/10.1159/000547484

[38] Sozialgesetzbuch IX, § 153a: Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizin. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__153a.html

[39] Deutscher Bundestag (2026): Anerkennung von Post-COVID-Beschwerden als Folge einer anerkannten Berufskrankheit beziehungsweise eines Arbeitsunfalls. Antwort der Bundesregierung, Bundestagsdrucksache 21/3714, 20. Januar 2026. https://dserver.bundestag.de/btd/21/037/2103714.pdf

[40] Süddeutsche Zeitung (22. Januar 2026): Post-Covid-Leistungen in Deutschland: Hohe Hürden für Betroffene. https://www.sueddeutsche.de/wirtschaft/post-covid-bundesregierung-unterstuetzung-unfallversicherung-li.3368254

[41] Medizinischer Dienst Bund (2026): Report Pflegebedürftigkeit 2026, insbesondere S. 15. https://md-bund.de/fileadmin/dokumente/Pressemitteilungen/2026/2026_07_15/_FIN_REPORT_PFLEGE_2026_BF.pdf

[42] Sozialgesetzbuch IX, § 78: Assistenzleistungen. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__78.html

[43] Sozialgesetzbuch IX, § 99: Leistungsberechtigung in der Eingliederungshilfe. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/__99.html

[44] Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V. (2024): https://www.deutscher-verein.de/fileadmin/user_upload/dv/pdfs/Empfehlungen_Stellungnahmen/2024/dv-27-23_assistenzleistungen.pdf