



HESSISCHER LANDTAG

23. 09. 2025

Plenum

Antrag

**Fraktion der CDU,
Fraktion der SPD**

Long-Covid und ME/CFS: Betroffene Menschen stärken

Der Landtag wolle beschließen:

1. Der Hessische Landtag stellt fest, dass zahlreiche Personen auch Monate nach einer Infektion noch stark unter den Langzeitfolgen von Covid-19 leiden. Dabei sind nicht nur diejenigen Menschen betroffen, bei denen eine Corona-Infektion besonders schwer verlaufen ist. Auch Personen mit milder Symptomatik, bei denen keine Vorerkrankungen oder sonstige ersichtliche Risikofaktoren vorliegen, können nach einer Infektion vom Long-Covid-Syndrom betroffen sein.

Laut WHO entwickeln circa 6 Prozent aller COVID-19-Infizierten eine Post-COVID-Erkrankung. Diese dauern in der Regel deutlich länger als drei Monate und treten vermehrt auch bei jungen Menschen sowie bei Menschen mit sehr milden Akutverläufen auf. Das Krankheitsbild ME/CFS, das vermehrt auch als Folge einer COVID-19-Infektion auftreten kann, tritt allerdings auch als Folge ganz anderer Erkrankungen auf. Der Landtag setzt sich dafür ein, auch die Versorgungssituation schwersterkrankter ME/CFS-Patienten, welche bettlägerig sind und zu Hause versorgt werden müssen, deutlich zu verbessern. Unterstützung für pflegende Angehörige von ME/CFS Betroffenen, wie beispielsweise durch eine Pflegeanleitung nach österreichischem Vorbild (Österreichische Gesellschaft für ME/CFS), ist hierbei als eine sinnvolle Maßnahme zu nennen.

2. Bereits vor Beginn der Covid-19-Pandemie waren laut Kassenärztlicher Bundesvereinigung (KBV) schätzungsweise 400.000 (lt. DG ME/CFS ca 300.000) Erwachsene, davon 40.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland von Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) betroffen. Als Folge der Pandemie wird weiterhin von einem enormen Anstieg der Betroffenenzahl ausgegangen, man spricht von 800.000 Menschen (Stand 2023).

ME/CFS stellt eine komplexe, chronische Erkrankung dar, die den Energiestoffwechsel sowie das Immun- und Nervensystem betreffen kann. Auch präpandemisch an ME/CFS Erkrankte oder Menschen, welche zum Beispiel durch eine Operation oder ein Schleudert trauma, erkranken, müssen in adäquatem Umfang versorgt und berücksichtigt werden.

Der Hessische Landtag stellt fest, dass zahlreiche ME/CFS-Erkrankte an massiven Symptomen leiden. Kleinste Berührungen, Gespräche oder gar die eigenen Tränen können zum sogenannten „Crash“ führen und bei Betroffenen massive Schmerzen und einen Zustand völliger kognitiver und körperlicher Erschöpfung verursachen. Diese Post Exertional Malaise (PEM) wird in Fachkreisen als vorrangig anzugehende Störung erkannt, da diese die entscheidenden Krankheitsmechanismen der ME/CFS immer wieder neu entfacht. Neben diesem und zumeist auch ausgelöst durch das PEM treten bei den Erkrankten häufig stärkste Schmerzzustände, Herzrasen, Schwindel, Benommenheit, Blutdruckschwankungen oder orthostatische Intoleranz (POTS) auf. Auch ein massives Krankheitsempfinden mit schmerzhaft geschwollenen Lymphknoten, Halsschmerzen, Atemwegsinfekten, einer deutlich erhöhten allgemeinen Infektanfälligkeit, Muskelzuckungen und -krämpfe oder neurokognitive Symptome wie Konzentrationsstörungen und Überempfindlichkeit auf Sinnesreize werden von Betroffenen beschrieben. Es wird deutlich, dass Betroffene, häufig auch Kinder und Jugendliche, die an ME/CFS leiden, Tag für Tag eine regelrechte Tortur ertragen müssen und vollkommen isoliert von der Außenwelt sind.

3. Der Landtag stellt fest, dass die Versorgung von Long-Covid, aber auch von ME/CFS-Betroffenen in der Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses definiert wird. Diese muss mit Leben gefüllt werden. Der Landtag regt an, dass – wie in der Richtlinie bestimmt – auf Ebene der hausärztlichen Praxen eine fundierte und differenzierte Abklärung erfolgen kann. Daher begrüßt der Landtag Maßnahmen, die zu einer Sensibilisierung und Qualifizierung der Gesundheitsakteure beitragen, indem beispielsweise Fortbildungen bezüglich ME/CFS, Long-Covid, Post-Vac initiiert werden, damit die Versorgung gewährleistet und gestärkt wird. Der Primärarztkontakt stellt für Betroffene einen essenziellen Punkt ihrer Krankheitsgeschichte dar. Hausärzte spielen eine entscheidende Rolle in der Diagnoseerstellung und deshalb ist es von äußerster Bedeutung, sie fortzubilden. Flächendeckende Informationen zu einfachen Diagnosehinweisen, wie dem Lactattest: „1 Minute Sit to Stand“ kann die Leidensdauer bis zur Diagnose ME/CFS deutlich verkürzen. Die sogenannten „kanadischen Kriterien (Canadian Consensus Criteria) stellen einen, bei vielen Erkrankten, ähnlichen Symptomkomplex dar, der bei Kenntnis durch die Ärzteschaft eine Diagnostik von ME/CFS deutlich vereinfachen würde. Der Landtag setzt sich deshalb dafür ein, Ärzte, Entscheidungsträger, die Bevölkerung und Personen, die mit ME/CFS-Erkrankung zusammenarbeiten, umfassend zu informieren, um das Leben der Betroffenen zu vereinfachen und die Stigmatisierung und Psychologisierung der Erkrankung zu beenden. Eine kostendeckende Vergütung bei der Diagnoseerstellung des Arztes muss ebenfalls schnellstmöglich herbeigeführt werden, um Betroffenen bestmögliche Behandlung zukommen zu lassen. Des Weiteren ist es notwendig, dass das Themenfeld in die Lehrpläne des Medizinstudiums aufgenommen wird, damit bestmögliche, frühzeitige Diagnostik und Versorgung der Betroffenen möglich ist.
4. Der Landtag begrüßt Maßnahmen, um medizinisches Fachpersonal der Rettungsdienste, der Notaufnahmen oder der Pflege bereits in der Ausbildung Fachwissen hinsichtlich des Umgangs und Verhaltensweisen mit ME/CFS, Long-Covid, Post-Vac-Betroffenen zu vermitteln, um diese möglichst schonend und reizarm versorgen zu können. Der Landtag schlägt neben der Implementierung der Thematik in die entsprechenden Curricula die Entwicklung von Schulungen und Leitlinien inklusive Handlungsempfehlungen zum Themenbereich ME/CFS, Long-Covid, Post-Vac in Kooperation von Patientenverbänden, Leitstellen und Trägern der Rettungsdienste und Krankenhäuser vor, um Betroffenen, aber auch das medizinische Fachpersonal, zu entlasten. Unwissenheit führt in diesem Bereich bei Fachpersonal häufig zu Überforderung und dem Gefühl, nicht richtig helfen zu können.
5. Der Landtag setzt sich zudem dafür ein, die gesellschaftliche Wahrnehmung und Anerkennung der schwerwiegenden Multiorganerkrankung ME/CFS, welche vom Schweregrad mit Multipler Sklerose (MS) vergleichbar, aber mehr als dreimal häufiger ist, zu verbessern. Hier sind wir als Gesellschaft auf einem guten Weg. Mit dem internationalen Tag der Aufklärung über ME/CFS am 12. Mai wurde beispielsweise mit Liegendemos, dem Verteilen von Botschaften oder Ballons sowie anderen Aktionen wie z.B. der Initiative „#LightUpTheNight4ME“ auch in Hessen und Deutschland auf die Thematik aufmerksam gemacht. Die ME/CFS Research Foundation hat mit der #LemonChallengeME/CFS eine Mitmachaktion ins Leben gerufen, bei der ebenfalls auf diese noch weitgehend unbekannt Krankheit aufmerksam gemacht wird.

Aufklärungskampagnen in Gesellschaft, Ärzteschaft, Gutachtern, Sozialgerichtsbarkeit, als auch bei Verantwortlichen und Entscheidungsträgern, die Versorgungsansprüche betreffend, werden vom Landtag befürwortet. Rentenversicherungsträger und Sozialdienste müssen die Beschwerden der Betroffenen als körperliche (und nicht nur psychische) Erkrankung anerkennen und Ansprüche entsprechend einordnen. Möglichkeiten, Betroffene zu unterstützen, die teils nicht mehr arbeiten gehen können, um Angehörige zu pflegen und zu betreuen, sollten geprüft werden. Ihnen entgehen teils mehrere Jahre Rentenansprüche und es entstehen hohe finanzielle Ausfälle. Umfassende Praxishandreichungen zu ME/CFS bezüglich klinischer Diagnose, Symptomen, Therapie und Abrechnung, wie sie beispielsweise von der Deutsche Gesellschaft für ME/CFS in Kooperation mit dem Charité Fatigue Zentrum (CFC) kürzlich vorgelegt wurden, werden begrüßt. Betroffenenverbände sehen in einer Aufklärungskampagne auf allen Ebenen eine deutliche Chance, die Sichtbarkeit und das Verständnis für ME/CFS und andere Post-COVID-Erkrankungen deutlich zu erhöhen. Eine verstärkte Aufklärung, beispielsweise durch die Etablierung von Notfallausweisen für Betroffene, ein verstärkter Einsatz für aufsuchende Medizin, Palliative Care für Schwersterkrankte und Telemedizin, aber auch der Einsatz für eine nationale Strategie für ME/CFS, Long-COVID und PostVac sind weitere Maßnahmen, die der Landtag sehr begrüßt. Zudem zählen Onlineberatungsstellen, wie die der Universitätsklinik Gießen-Marburg (UKGM) in Kooperation mit der Betroffenenorganisation „Lost Voices“ zu den

positiven Entwicklungen in der Versorgung Betroffener. Diese Angebote müssen ausgebaut werden und es ist sehr begrüßenswert, dass zum Ziel der Reduzierung von Wartezeiten derzeit am UKGM mit Hilfe von Fördermitteln des Bundesgesundheits- und Bundesforschungsministeriums die Digitalisierung der klinischen Versorgungsprozesse voran gebracht wird.

6. Der Landtag hält es für wichtig, dass ME/CFS-Patientinnen und Patienten als auch Long-Covid-Betroffene spezialisierte, auf sie maßgeschneiderte diagnostische und therapeutische Angebote erhalten. Flexible interdisziplinäre Zusammenarbeit von medizinischem Personal und speziell ausgebildeten Trainern sowie ein individuelles und ganzheitliches Therapiekonzept sind maßgeblich für den Behandlungserfolg und die Lebensqualität der Betroffenen. Betroffenenorganisationen sollten bei allen Entscheidungen und Überlegungen berücksichtigt werden. Auch eine enge Kooperation mit der Landesärztekammer und Abstimmung bei geplanten Maßnahmen wird befürwortet.

Der Landtag begrüßt, dass die Hessische Landesregierung die gute und wichtige Arbeit der Long-Covid-Zentren und Long-Covid-Ambulanzen wie beispielsweise an den Universitätskliniken unterstützt und dadurch Long-Covid-Patienten versorgt werden können. Der Hessische Landtag begrüßt weiter, dass die Hessische Landesregierung seit dem Jahr 2024 eine Post-Covid Koordinationsstelle finanziert und Spitzenmedizincluster in den Universitätskliniken ausgebaut hat, der Aufbau eines Spitzenzentrums für Postinfektionserkrankungen gefördert und die Zentren für unerkannte und seltene Erkrankungen gestärkt werden sollen.

Auch die Aufnahme von ME/CFS, Long-Covid und PostVac in den Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung und das dort beschriebene Versprechen für verstärkte Forschung im Bereich der postinfektiösen Erkrankungen geht auf hessische Anstrengungen zurück. Der Landtag begrüßt in diesem Zusammenhang sehr, dass das neue Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt in enger Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit die Forschung deutlich ausweiten möchte, um Betroffene bestmöglich zu unterstützen.

7. Der Landtag begrüßt des Weiteren, dass das Hessische Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege darüber hinaus das Projekt AmRe-LoCO (Digital unterstützte ambulant-medizinische Rehabilitation bei Long-COVID-Syndrom) mit rund 1,2 Mio. Euro im Zeitraum vom 1. September 2023 bis 31. Dezember 2025 fördert. Ziel des Projektes ist die Entwicklung eines hybriden Rehabilitationskonzeptes, das Betroffenen schnellere Hilfe ermöglichen und zugleich Praxen entlasten soll. Der Aufbau eines ambulanten und digital unterstützten Versorgungskonzeptes für Long-Covid-Patientinnen und -Patienten soll zur Versorgung der Betroffenen beitragen, Leistungserbringende und stationäre Rehabilitationseinrichtungen entlasten und Versorgungslücken abbauen.

Zudem bittet der Landtag die Landesregierung, sich für die Übernahme der Kosten für Off-Label-Therapien durch die gesetzlichen Krankenkassen einzusetzen, so lange es keine zugelassenen Medikamente für ME/CFS und Long-COVID gibt. Betroffene sollten die Möglichkeit bekommen, sich als nützlich erweisende Medikamente, zur Verfügung gestellt zu bekommen.

8. Der Landtag stellt fest, dass ein Viertel der Long-Covid-Patientinnen und Patienten nach sechs Monaten und trotz eines Aufenthalts in einer Reha-Klinik noch immer berufs unfähig ist (Studie der Universität Oxford). Covid-Patientinnen und Patienten können demnach in der bislang verfügbaren Zeit meist nicht ausreichend rehabilitiert werden, um nach der Reha-Maßnahme wieder in das Berufsleben einzusteigen. Die sozioökonomischen Kosten, welche deutschlandweit nur durch ME/CFS und andere Post-COVID-Erkrankungen entstehen, belaufen sich, unterschiedlichen Quellen zufolge, auf jährlich hohe Milliardenbeträge. Der Hessische Landtag bittet die Hessische Landesregierung, sich dafür einzusetzen, dass Maßnahmen sowie entsprechende Hilfe und Unterstützung individuell an die Erkrankungsschwere angepasst wird und setzt sich gemeinsam mit den Gesundheits- und Wirtschaftsakteuren dafür ein, Betroffene bestmöglich ins Berufsleben zu integrieren. Des Weiteren bittet der Landtag die Landesregierung zu prüfen, welche Unterstützungs- oder Kompensationsleistungen für alle Betroffenen zur Existenzsicherung möglich sind und bittet die Hessische Landesregierung, sich dafür einzusetzen, dass ME/CFS, Long Covid, PAIS und Post-Vac bei der Prüfung von Erwerbsminderungen nach § 43 SGB VI Berücksichtigung finden können. Betroffene verdienen eine gesellschaftliche Teilhabe im Rahmen ihrer Möglichkeiten und sollten dabei bestmöglich unterstützt werden.

9. Zudem setzt sich der Landtag dafür ein, dass spezifische Forschung zu Medikation und Therapiemöglichkeiten bei ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen deutlich verstärkt wird. Neben großen Symptomüberlappungen zeigen Heranwachsende einige Besonderheiten und diese müssen schnellstmöglich erforscht werden, um eine adäquate Versorgung zu gewährleisten. Zu einer der deutlichsten Unterschiede zählt die oben beschriebene PEM, welche bei Kindern deutlich unterschiedliche Symptome auftreten lässt als bei Erwachsenen. Neben vermehrter Benommenheit und Schwindel zeigt sich bei ihnen, dass Schlafstörungen aufgrund der natürlichen Änderungen im Schlafrhythmus durch die Pubertät schwerer diagnostiziert werden können. Auch die Schmerzsymptomatik ist bei Kindern und Jugendlichen verändert und es wird häufiger von Kopf- und Bauchschmerzen gesprochen. Jüngere Kinder haben häufig Probleme, ihre Schmerzen adäquat zu beschreiben, was die Diagnostik weiter erschwert.

Neben verstärkten Forschungsbemühungen setzt sich der Landtag dafür ein, auch Lehrkräfte, Erzieherinnen und Betreuende von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS zu informieren und zu schulen. Hierzu bittet der Landtag die Landesregierung, sich auf Bundesebene für eine öffentliche Kampagne einzusetzen. Hierbei kann die Plattform des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit (BIÖG) genutzt werden, um eine möglichst breite und effektive Informationsvermittlung sicherzustellen. Neben ME/CFS können auch eine Reihe anderer Erkrankungen ähnliche Symptome auslösen. Diese müssen im Zweifel erst mühsam ausgeschlossen werden. Fehlende klinische Tests oder „Biomarker“ sorgen dafür, dass die Diagnose langwierig sein kann. Es ist wichtig, das Wissen über die Krankheit zu erweitern und mehr Menschen zugänglich zu machen, damit die Symptome der Betroffenen ernst genommen werden. Dies ist besonders deshalb fatal, da die Studien zeigen, dass Kinder, bei denen eine frühzeitige Diagnostik auf ME/CFS stattgefunden hat, ein deutlich erhöhtes Outcome aufweisen als jene, die zuvor häufigen „Crashes“ ausgesetzt waren. Die Bedeutung einer spezifischen ME/CFS-Forschung und Sensibilisierung auch von Eltern und Familienangehörigen ist daher immens. Richtig diagnostizierte Heranwachsende haben deutlich eher die Möglichkeit, durch das so genannten „Pacing“ („sich selbst das richtige Tempo geben“), mit der Erkrankung besser umzugehen und so die eigene Lebensqualität deutlich zu verbessern.

10. Der Hessische Landtag begrüßt das Projekt PEDNET-LC am Klinikum Kassel, das vom Bundesgesundheitsministerium gefördert wird und in dem bundesweit und partizipativ klinische und wissenschaftliche Strukturen etabliert werden, um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID-ähnlichen Erkrankungen aller Schweregrade zu verbessern. Die Versorgungsstrukturen müssen über den Projektzeitraum gesichert und verstetigt werden. Eine flächendeckende, wohnortnahe Versorgung betroffener Kinder sollte angestrebt werden. Konkret sollten hierbei Länge und Rahmenbedingungen des Unterrichts individuell an die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen angepasst werden. Es ist zu prüfen, welche Unterstützungsmöglichkeiten bei fehlender, nicht möglicher Beschulung von Kindern und Jugendlichen zur Teilhabe (z. B. Haus- oder Onlineunterricht oder mit Hilfe eines Schulroboters) ermöglicht werden können. Gleiches soll auch für die Teilhabe an Studium und Ausbildung geprüft werden. Auch betroffene Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene haben ein Recht darauf, bestmöglich in die Gesellschaft integriert zu werden, um Benachteiligungen in Sozialisation und Bildung zu verhindern.

Diesbezüglich bittet der Landtag die Landesregierung, ein Informationsblatt ME/CFS für Personen, welche mit Kindern und Jugendlichen arbeiten, insbesondere Kinderärzte/Pädiater, Jugend- sowie Schulämter, Lehrkräfte und Betreuende etc., mit allgemeinen Hinweisen zur Erkrankung, aber auch konkreten Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. durch Kindertagesstätten und Schulen) für Betroffene zu entwickeln. Insbesondere bittet der Landtag die Landesregierung für Schulen spezifische Hilfestellungen im Sinne § 7 der Verordnung zur Gestaltung des Schulverhältnisses (VOGSV) vom 19. August 2011 in der Fassung vom 20. Juli 2023 zur Verfügung zu stellen, konkret insbesondere zum Nachteilsausgleich, zu Unterstützungsmöglichkeiten bei nicht möglicher Beschulung, zu Haus- oder Onlineunterricht und zur Nutzung von Schulrobotern. Für schulisches Personal sollen geeignete Fortbildungsangebote zur Verfügung gestellt werden. Besonders an Schulen, an denen eine Schulgesundheitsfachkraft tätig ist, sollen Unterstützungsmöglichkeiten bestehen. Die Hessische Landesregierung wird gebeten, sich auf der Ebene der Bildungsministerkonferenz dafür einzusetzen, dass bundesweit vergleichbar gute Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene zur Verfügung stehen, gegebenenfalls bestehende Vereinbarungen angepasst und die Belange der Betroffenen bei künftigen Entscheidungen berücksichtigt werden. Besondere Unterstützungsmöglichkeiten sollen auch für die Teilhabe an Studium und Ausbildung geprüft werden.

11. Der Hessische Landtag begrüßt, dass bereits jetzt an den hessischen Hochschulen zu Covid geforscht wird und fordert die Landesregierung gleichzeitig dazu auf, Covid-Studien weiterhin zu unterstützen, genauso wie die Medikamenten- und Therapiewirkung zu erforschen, um schließlich Möglichkeiten zu entdecken, die betroffenen Menschen helfen können. Spezifische Therapien eines PCS oder einer ME/CFS sind bisher nicht etabliert

oder es existieren keine randomisiert-kontrollierten Studien. Derzeit fehlen evidenzbasierte Therapien.

Der Hessische Landtag begrüßt es, wenn die Landesregierung sich an evidenzbasierten Studien insbesondere zur Therapieforschung beteiligt bzw. diese unterstützt. Des Weiteren bekennt sich der Landtag zur Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 bezüglich zusätzlicher Finanzmittel für die biomedizinische Forschung zu ME/CFS (2020/2580 (RSP)). Die Europäische Kommission, die Mitgliedsstaaten, alle staatlichen Ebenen, sowie die gesamte Gesellschaft werden darin, aufgefordert Finanzmittel zur Verfügung zu stellen und Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen zu verstärken.

Begründung:

Erfolgt mündlich.

Wiesbaden, 23. September 2025

Für die Fraktion
der CDU
Die Fraktionsvorsitzende:
Ines Claus

Für die Fraktion
der SPD
Der Fraktionsvorsitzende:
Tobias Eckert