



ME/CFS in der Nationalen Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen – zentrale Forderungen

1. Zweckgebundene Mittel für ME/CFS

ME/CFS darf innerhalb der Forschungsdekade nicht im Sammelbegriff „postinfektiöse Erkrankungen“ untergehen.

Die Fördermittel müssen klar, transparent und zeitnah für ME/CFS **mit PEM** eingesetzt werden.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

Die Forschungsdekade bündelt zahlreiche postinfektiöse Erkrankungen unter einem gemeinsamen Programm.

Ohne zweckgebundene Mittel besteht die Gefahr, dass ME/CFS trotz des großen Forschungsbedarfs nur unzureichend berücksichtigt wird und dennoch bereits als ausreichend berücksichtigt und erforscht gilt.

2. Priorität für Medikamente und wirksame Therapien

Die Forschungsdekade muss auf die Entwicklung wirksamer Behandlungen für ME/CFS mit PEM ausgerichtet sein.

Medikamentöse und therapeutisch relevante Forschung müssen Vorrang haben.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

Bisherige Forschungsprogramme konzentrieren sich häufig auf Grundlagenforschung und Strukturen.

Es fehlt jedoch weiterhin ein klarer Fokus auf die Entwicklung wirksamer Medikamente und Behandlungen.

3. Verbindliche Beteiligung von Patientenvertretungen

ME/CFS-Patientenvertretungen mit PEM-Expertise müssen an Planung und Umsetzung beteiligt werden.

Beteiligung darf nicht nur symbolisch erfolgen.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

In der Vergangenheit wurden Forschungsprogramme oft ohne ausreichende Beteiligung von ME/CFS-Betroffenen geplant.

Stattdessen wurden Personen einbezogen, die die Krankheit und die Folgen von PEM nicht kennen. Dadurch geht Forschung am Krankheitskern vorbei und ungeeignete Therapien können so legitimiert werden.

4. Sofortige Finanzierung biomedizinischer Forschung

Die Forschungsdekade muss schnell konkrete Forschungsprojekte finanzieren. Weitere Verzögerungen durch reine Strukturprogramme dürfen nicht entstehen.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

Viele Forschungsprogramme konzentrieren sich zunächst auf Grundlagenforschung und neue Strukturen.

Medikamente können jedoch auch entwickelt werden, bevor eine Krankheit vollständig verstanden ist. Für ME/CFS gibt es bereits vielversprechende Medikamentenansätze, doch es fehlt das Geld für ihre Weiterentwicklung.

5. Klare Krankheitsdefinition und saubere Forschung

ME/CFS-Forschung muss auf klaren Krankheitsdefinitionen und sauber gebildeten Patientenkohorten basieren.

Das Kernsymptom PEM muss dabei berücksichtigt werden.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

In der Vergangenheit wurden in ME/CFS-Studien häufig Menschen mit allgemeiner Erschöpfung statt mit klar diagnostiziertem ME/CFS untersucht.

Ohne klare Kriterien und Berücksichtigung von PEM entstehen Studienergebnisse, die wenig aussagekräftig sind und zu falschen Therapieempfehlungen führen.

6. Ausschluss ungeeigneter Forschungsansätze

Forschungsansätze, die am Krankheitskern von ME/CFS vorbeigehen, dürfen nicht gefördert werden.

Studien müssen die Krankheit als körperliche multisystemerkrankung mit dem Kernsymptom PEM behandeln.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

In der Vergangenheit wurden auch Forschungsansätze gefördert, die zentrale Krankheitsmerkmale von ME/CFS nicht berücksichtigen.

Dadurch werden wichtige Forschungsgelder für Ansätze eingesetzt, die die Krankheit nicht abbilden und nur wenig zur Aufklärung oder Behandlung beitragen.

7. Rechtliche und politische Absicherung

Die Forschungsdekade darf kein unverbindliches politisches Versprechen bleiben. Finanzierung und Umsetzung müssen verbindlich abgesichert werden.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

Die Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen ist ein politisches Programm, jedoch keine gesetzlich abgesicherte Struktur.

Ohne verbindliche Regelungen besteht das Risiko, dass Mittel und Programme durch politische Veränderungen reduziert oder beendet werden.

8. Forschung ersetzt keine Versorgung

Forschung allein verbessert die Situation der Betroffenen nicht.
Parallel müssen Versorgung, Diagnostik und Unterstützung deutlich verbessert werden.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

Selbst erfolgreiche Forschung braucht Zeit, bis sie zu Therapien führt.
Menschen mit ME/CFS benötigen jedoch schon heute eine bessere Diagnostik sowie medizinische, pflegerische und sozialrechtliche Versorgung.

9. Aufbau nachhaltiger Forschungsstrukturen

Die Forschungsdekade muss langfristige Forschungsstrukturen schaffen.
Dazu gehören spezialisierte Zentren, Biobanken und klinische Studiennetzwerke.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

In Deutschland entstehen derzeit erste Forschungsstrukturen wie Register, Biobanken und spezialisierte Zentren.

Diese Ansätze sind jedoch noch begrenzt und oft projektbasiert – langfristige Strukturen sind notwendig, damit ME/CFS-Forschung dauerhaft und standortübergreifend möglich wird.

10. Nutzung vorhandener Forschung und internationale Kooperation

Die Forschungsdekade muss auf bestehenden ME/CFS-Erkenntnissen aufbauen.
Internationale Zusammenarbeit soll Doppelstudien vermeiden und Forschung beschleunigen.

Warum diese Forderung weiterhin notwendig ist

In den letzten Jahrzehnten wurden bereits wichtige Erkenntnisse zu ME/CFS gewonnen.
Neue Forschung sollte darauf aufbauen und internationale Kooperation nutzen, statt bestehende Studien unnötig zu wiederholen.