

Gemeinsame Stellungnahme aus Versorgung und Wissenschaft Für eine differenzierte, respektvolle und sachlich angemessene Haltung gegenüber ME/CFS-Betroffenen

Menschen mit ME/CFS begegnen uns in unserer medizinischen, psychotherapeutischen und/oder wissenschaftlichen Arbeit regelmäßig in einer außerordentlich belastenden Lebenssituation. Die meisten sind durch ihre schwere Erkrankung erheblich in ihrer Selbstständigkeit, ihrer sozialen Teilhabe und in ihren Möglichkeiten zur beruflichen sowie privaten Lebensführung eingeschränkt. Zugleich stehen bislang nur begrenzte therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung. Adäquate Versorgungsstrukturen fehlen weiterhin fast vollständig und nicht selten bleiben Betroffene mit ihrer schweren Erkrankung von Seiten unseres Gesundheitssystems praktisch sich selbst überlassen.

Gerade vor diesem Hintergrund erfahren wir in unserer praktischen und/oder wissenschaftlichen Arbeit von Menschen mit ME/CFS häufig ein hohes Maß an Dankbarkeit und Anerkennung für verlässliche Unterstützung, sorgfältige diagnostische Einordnung und einen Umgang, bei dem die individuellen Belastungsgrenzen sowie das oft erschütternde Ausmaß der krankheitsbedingten Einschränkungen umfassend erkannt und berücksichtigt werden. Viele Betroffene verfügen zudem über ein ausgeprägtes fachliches und wissenschaftliches Interesse. Sie verfolgen die Entwicklung der Forschung aufmerksam, setzen sich differenziert mit neuen Erkenntnissen auseinander und engagieren sich nicht selten selbst mit ihren wenigen verbliebenen Kräften für eine Verbesserung von Versorgung, Aufklärung und Forschung.

Unsere gemeinsame Erfahrung ist, dass die große Mehrheit der Betroffenen konstruktiv, reflektiert und lösungsorientiert an medizinische, therapeutische und wissenschaftliche Fragestellungen herangeht. Viele bringen dabei ihre eigenen Erfahrungen in einer Weise ein, die für Versorgung und Forschung einen wichtigen zusätzlichen Erkenntnisgewinn ermöglicht. Wir als medizinische bzw. psychotherapeutische Praktiker oder Wissenschaftler können von diesem Erfahrungsschatz profitieren. Gerade angesichts einer bislang unzureichend verstandenen Erkrankung und der bestehenden Versorgungsdefizite kann diese Betroffenenperspektive von erheblichem Wert sein.

Wie in jeder anderen Patientengruppe mag es natürlich auch bei Menschen mit ME/CFS vereinzelt zu schwierigen oder konflikthaften Begegnungen kommen. Nach unserer Erfahrung sind solche Situationen aber weder charakteristisch für diese Patientengruppe noch treten diese häufiger auf als in anderen medizinischen Kontexten. Einzelne negative Erfahrungen dürfen daher keinesfalls verallgemeinert oder zur Grundlage gruppenbezogener Zuschreibungen gemacht werden.

Vor diesem Hintergrund befremden uns insbesondere Darstellungen, die Menschen mit ME/CFS eine „kämpferisch-vorwürflige Note“ zuschreiben, „Aggressivität“ von Betroffenen als charakteristisches Problem hervorheben oder diese Patientengruppe anderweitig als insgesamt „schwierig“ rahmen. Durch solche pauschalisierenden Aussagen werden einzelne negative Erfahrungen zu einer vermeintlichen Besonderheit dieser Patientengruppe verdichtet, während unsere Erfahrungen in Praxis und Forschung dafür keinerlei Grundlage bieten. Solche Darstellungen können unbegründetes Misstrauen gegenüber den Erkrankten fördern, eine vorschnelle Psychologisierung körperlicher Beschwerden begünstigen und dazu beitragen, dass medizinische Anliegen nicht unvoreingenommen geprüft werden. Damit erschweren sie die ohnehin unzureichende Versorgung von Menschen mit ME/CFS.

Wir treten daher mit Nachdruck für eine differenzierte, respektvolle und sachlich angemessene Sprache sowie eine entsprechende Haltung gegenüber dieser Patientengruppe ein. Beides ist Voraussetzung für eine vertrauensvolle und gelingende Versorgung sowie für eine konstruktive wissenschaftliche Zusammenarbeit.

Die im Folgenden genannten Unterzeichnenden unterstützen diese Stellungnahme jeweils in persönlicher Eigenschaft. Angaben zu beruflichen Funktionen und institutionellen Zugehörigkeiten dienen dabei ausschließlich der fachlichen Einordnung; eine Unterstützung der Stellungnahme durch die genannten Einrichtungen ist damit nicht verbunden.

Dr. med. Christoph Bammer

Facharzt für Innere Medizin und Nephrologie; PAIS-Sprechstunde, BKH Kufstein.

Dr. med. Michaela Bauer

Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie FMH; niedergelassene Ärztin, Bern.

Dr. med. Judith Bellmann-Strobl

Fachärztin für Neurologie; Leiterin PAIS-/Post-COVID-Sprechstunde, Oberärztin Hochschulambulanz für Neuroimmunologie am Experimental and Clinical Research Center (ECRC), Charité – Universitätsmedizin Berlin und Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin (MDC).

Dr. med. Anna Brock

Fachärztin für Innere Medizin; PAIS Praxis Brock, Erbach; Charité Fatigue Centrum, Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Ronja Büchner, M.Sc.

Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin; Medizinische Fakultät, Universität Leipzig.

Dr. med. Monika Dräger

Ärztin, Dozentin und Autorin mit Schwerpunkt ME/CFS, Long COVID und PAIS; Praxis Dr. Lindner, Berlin.

PD Dr. rer. nat. Laura Froehlich

Vertretungsprofessorin für Sozialpsychologie; Fakultät für Psychologie, FernUniversität in Hagen.

Prof. Dr. med. Patrick Gerner

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin; Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin; Ortenau Klinikum Offenburg.

Dr. med. Christian Gogoll

Facharzt für Innere Medizin und Pneumologie; Leiter Long-COVID-Netzwerk der KV Berlin; Lungen-MVZ Weißensee der Johannesstift Diakonie, Berlin.

Dipl.-Psych. Bettina Grande

Psychologische Psychotherapeutin; Charité – Universitätsmedizin Berlin; Vorständin Psychotherapie-Netzwerk ME/CFS e.V.

Dr. Dipl.-Psych. Tilman Grande

Psychologischer Psychotherapeut; Charité – Universitätsmedizin Berlin; Vorstand Psychotherapie-Netzwerk ME/CFS e.V.

Dr. med. Isabelle Greber

Niedergelassene Ärztin, Praxis Dr. Isabelle Greber, Boppard-Buchholz.

Dr. med. Lotte Habermann-Horstmeier, MPH, MSc

Leiterin des Villingen Institute of Public Health, Villingen-Schwenningen.

Univ.-Prof. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH

Leiterin der Abteilung für Primary Care Medicine, Zentrum für Public Health; Medizinische Universität Wien.

Prof. Dr. med. Dr. phil. Martina King

Ordentliche Professorin für Medical Humanities; Naturwissenschaftliche und Medizinische Fakultät der Universität Fribourg/CH.

Prof. Dr. rer. soc. Eva-Maria Klinkisch

Katholische Hochschule Freiburg.

Prof. Dr. Vivienne Matthies-Boon

Leiterin des Fachbereichs Ethik und Politische Philosophie; Radboud-Universität, Nijmegen.

Dr. med. Julia Möbius

Fachärztin für Innere Medizin; Diamedikum, Potsdam.

Prof. Dr. Bhupesh K. Prusty

Associate Professor, Institute of Microbiology and Virology, Rīga Stradiņš University, Riga.

Dr. med. Herbert Renz-Polster

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Vogt.

Dr. med. Wolfgang Ries

Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie, Angiologie und internistische Intensivmedizin; Praxis Dr. Wolfgang Ries, Handewitt.

Dr. med. Claudia Schilling

Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, Fachärztin für Neurologie, Schlafmedizin; Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim.

Prof. Dr. med. Georg Schomerus

Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie; Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Universitätsklinikum Leipzig.

Ann-Kristin Specht, M.A.

Soziologin; Gemeinschaftspraxis Weber-Bartz-Papendieck, Ankerzentrum für Long-/Post-Covid Rheinland-Pfalz, Koblenz.

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h.c. Jürgen Michael Steinacker

Facharzt für Innere Medizin, Kardiologie, Sportmedizin und Rehabilitationsmedizin; Institut für Rehabilitationsmedizinische Forschung an der Universität Ulm.

Dr. med. Michael Stingl

Facharzt für Neurologie, CerePrax – Praxis für Neurologie & Psychologie, Wien.

Dr. med. Maja Strasser

Fachärztin für Neurologie, Neurologische Praxis, Solothurn.

Jesko Streeck

Diplom-Physiotherapeut, Dozent, Fachbuchautor; Praxis Osteofit, Alzey.

Dipl.-Sozialpäd. Philipp Theis

Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut; Münchner Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC), TUM Klinikum Rechts der Isar, München.

Dr. med. Astrid Weber

Fachärztin für Innere Medizin und Psychotherapie; Gemeinschaftspraxis Weber-Bartz-Papendieck, Ankerzentrum für Long-/Post-Covid Rheinland-Pfalz, Koblenz.

Dr. med. Andreas Weiß

Facharzt für Anästhesiologie und Notfallmedizin, Oberreute.

Stand dieses Dokuments

15. September 2026

Hinweis zur Mitzeichnung

Die Mitzeichnung dieser Stellungnahme durch Personen, die in Versorgung und Wissenschaft tätig sind, ist auch weiterhin möglich. Bei Interesse bitte Kontaktaufnahme per E-Mail.

Verantwortlich für den Inhalt und Kontakt

Dipl.-Psych. Bettina Grande
Hauptstraße 48
69117 Heidelberg
bettina@psychotherapie-grande.de