



EINORDNUNG ZUM BUCH

Warum Long Covid, Post-Covid und ME/CFS zusammengedacht werden müssen — ohne die Einzeldiagnose zu verlieren

Ein Standpunkt von Dr. Claudia Kanitz

„Long Covid, Post-Covid und ME/CFS sind keine Synonyme. Aber sie müssen dort gemeinsam betrachtet werden, wo Daten, Entstehungswege und Komorbiditäten zusammenführen.“

Wissenschaftliche Einordnung · Persönliche Erfahrung · Quellen

Ausgangspunkt

Es gibt einen Reflex in der Medizin, der Patient:innen mehr schadet als er nützt: das Beharren auf strikter Trennung, wo die Datenlage längst etwas anderes zeigt — nämlich einen gemeinsamen Entstehungsweg. Die Frage ist nicht, ob Post-Covid, Long Covid und ME/CFS identisch sind.

Sind sie nicht. Die Frage ist, warum ein erheblicher, klar quantifizierbarer Teil der Post-Covid-Betroffenen im Verlauf ME/CFS entwickelt — und warum unser Versorgungssystem, unsere Forschungsförderung und unsere Bücher das noch immer wie drei getrennte Welten behandeln.

Ein Begriff, den die Welt unterschiedlich versteht

Bevor man über Zahlen streitet, muss man über Worte reden. Was in Deutschland als zwei Diagnosen nebeneinander existiert — „Long Covid“ für die ersten Wochen, „Post-Covid“ für den chronischen Zustand nach zwölf Wochen —, kennt der Rest der Welt in dieser Form gar nicht.

Die US-amerikanische CDC macht „Long COVID“ zum Oberbegriff für alles, was nach der akuten Infektion neu auftritt oder bestehen bleibt — inklusive dessen, was hierzulande „Post-Covid“ heißt. Die National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM) übernahmen 2024 nach 18 Monaten Beratung mit über 1.300 Beteiligten bewusst den Patientenbegriff „Long Covid“ als offiziellen Terminus — weil er kommuniziert, was Fachjargon verschleiert.

Großbritanniens NICE geht einen dritten Weg: Es unterscheidet zeitlich zwischen „ongoing symptomatic COVID-19“ (4–12 Wochen) und „post-COVID-19 syndrome“ (über 12 Wochen) — nennt aber ausdrücklich beide Phasen zusammen „Long Covid“. Die WHO wiederum verwendet offiziell nur „Post COVID-19 Condition“, mit Beginn ab drei Monaten und Mindestdauer von zwei Monaten.

Das Ergebnis: In einem systematischen Review von 295 Studien nutzten nur 34,6 Prozent überhaupt eine der drei offiziellen Falld Definitionen (NICE, WHO, CDC) — der Rest definierte eigene Kriterien. Bei einer Auswertung des ICD-Codes U09.9 in drei US-Datenbanken erfüllten von den kodierten Fällen nur 40 Prozent die WHO- und 65 Prozent die CDC-Definition.

Es gibt schlicht keine einheitliche internationale Nomenklatur — und die deutsche Zwei-Namen-Lösung ist eher die Ausnahme als der Standard. Wer also insistiert, Post-Covid und Long Covid müssten in jedem Fall streng auseinandergehalten werden, verteidigt eine sprachliche Konvention, die außerhalb Deutschlands kaum jemand teilt.

Was die universitäre Datenlage tatsächlich zeigt

Die belastbarste Zahl kommt aus der RECOVER-Adult-Studie des NIH, publiziert im Journal of General Internal Medicine (2024/2025): Bei 11.785 Erwachsenen mit SARS-CoV-2-Infektion erfüllten 4,5 Prozent (531 Personen) im Verlauf die klinischen Diagnosekriterien für ME/CFS — gegenüber 0,6 Prozent in der nicht infizierten Kontrollgruppe. Die Inzidenzrate lag bei 2,66 pro 100 Personenjahren gegenüber 0,93 bei Nichtinfizierten — eine Hazard Ratio von 4,93.

Neue ME/CFS-Fälle traten damit etwa 15-mal häufiger auf als vor der Pandemie. Entscheidend: 88,7 Prozent der Personen mit neu aufgetretenem ME/CFS erfüllten zugleich die RECOVER-Kriterien für Long Covid.

Das ist ein reproduzierbarer Entstehungsweg, den zwei unabhängige Kohorten — RECOVER (USA) und die Charité-Kohorte (Berlin) — in vergleichbarer Größenordnung zeigen. Genau diese Differenzierung hat die Charité selbst vorgemacht.

Die Arbeitsgruppe um Prof. Carmen Scheibenbogen (Charité Fatigue Centrum) zeigte in Nature Communications, dass ein Teil der Post-Covid-Betroffenen — auch nach mildem Verlauf — das Vollbild von ME/CFS entwickelt, während eine zweite Gruppe ähnliche Symptome, aber andere Laborwerte zeigt — ein Hinweis auf unterschiedliche Entstehungsmechanismen innerhalb desselben Überbegriffs.

Mit anderen Worten: Die Charité selbst differenziert longitudinal zwischen Subgruppen — und kommt trotzdem zu dem Schluss, dass ME/CFS aus Post-Covid heraus entsteht, bei einem relevanten, benennbaren Anteil der Betroffenen. Auch der Blick auf PEM (Post-Exertional Malaise), das Kardinalsymptom von ME/CFS, stützt das Bild — mit allerdings großer methodischer Spannweite: Am Bateman Horne Center berichtete praktisch jede untersuchte Person mit Long Covid über PEM, allerdings an einer kleinen, stark vorselektierten Klinikstichprobe.

Größere Kohorten, die den validierten DSQ-Fragebogen nutzten, kamen auf rund 59 Prozent PEM-Prävalenz, während eine Sechs-Monats-Follow-up-Studie an ungefiltert Positiv-Getesteten nur 8,2 Prozent fand. Diese Spannweite zeigt: PEM ist ein reales, häufiges, aber je nach Schweregrad der untersuchten Gruppe unterschiedlich häufiges Phänomen — kein Alles-oder-Nichts-Befund.

In der Arbeit von Rob Wüst, vorgestellt auf der International ME/CFS Conference 2025, erfüllten sämtliche untersuchten Long-Covid-Betroffenen einer gezielt nach PEM rekrutierten Kohorte die Kanadischen Konsenskriterien für ME/CFS inklusive PEM — ein Beleg dafür, dass zumindest die PEM-geprägte Subgruppe pathophysiologisch praktisch nicht von ME/CFS zu unterscheiden ist. Das deckt sich mit der Chronifizierungsrealität: Wer nach zwei Monaten noch Symptome hat, hat sie laut Tran et al. (2022) zu 85 Prozent auch noch nach einem Jahr — ein Muster, das aus der ME/CFS-Forschung seit Jahrzehnten bekannt ist, wo nur ein kleiner Teil der Betroffenen über mehrere Jahre Beobachtungszeitraum wieder gesund wird.

ME/CFS ist keine Erfindung der Pandemie

Zur Ehrlichkeit dieser Debatte gehört auch dieser Punkt, unabhängig von Corona: ME/CFS ist keine neue Krankheit und keine Erfindung der Pandemie. Die WHO klassifizierte die Erkrankung bereits 1969 im ICD-8 unter dem Code 323 als eigenständige neurologische Erkrankung — mehr als fünfzig Jahre vor SARS-CoV-2.

Seit der ICD-10-Revision läuft sie unter dem Code G93.3, in Deutschland als ICD-10-GM G93.3, in der neuesten Revision als ICD-11 8E49. Vor der Pandemie lebten in Deutschland bereits schätzungsweise 250.000 bis 650.000 Menschen mit ME/CFS, darunter auch Kinder — die meisten davon jahrelang unerkannt.

Und ME/CFS entsteht nicht ausschließlich nach Infektionen. Laut aktuellem Praxisleitfaden ME/CFS tritt die Erkrankung in über zwei Dritteln der Fälle postinfektiös auf — nach Erregern wie EBV, Influenza, Enteroviren oder eben SARS-CoV-2.

Aber es gibt auch dokumentierte, eigenständige nichtinfektiöse Auslöser: HWS-Trauma, Operationen, Schwangerschaft, Impfungen. ME/CFS ist also ein Krankheitsbild mit einer eigenen, jahrzehntealten Geschichte und mehreren möglichen Eintrittswegen — nicht nur ein Nachklapp der Corona-Pandemie.

Das relativiert aber nichts von dem, was die aktuellen Zahlen zeigen. Diese lange Geschichte und die nichtinfektiösen Auslösewege ändern nichts an der unabhängig davon belegten Beobachtung, dass die Fallzahlen seit der Pandemie deutlich gestiegen sind: RECOVER-Adult misst eine knapp fünffach erhöhte Inzidenz nach SARS-CoV-2-Infektion, mit rund 15-mal mehr neu diagnostizierten Fällen als vor 2020.

Eine seit über fünfzig Jahren anerkannte, historisch unterversorgte Krankheit hat durch die Pandemie einen zusätzlichen, messbaren und dokumentierten Schub bekommen. Das eine schließt das andere nicht aus — im Gegenteil, es macht die Dringlichkeit größer: Ein System, das schon vor der Pandemie an dieser Krankheit versagt hat, steht jetzt vor einem Vielfachen der Fallzahlen.

Für einen erheblichen Teil der Menschen, die heute mit ME/CFS leben, gilt deshalb konkret: Ihre Erkrankung wurde durch die Covid-19-Pandemie ausgelöst — durch die Infektion selbst, nachweisbar über die hier zitierten Inzidenzdaten aus RECOVER-Adult und der Charité-Kohorte.

PAIS: Der Forschungsbegriff, der die gemeinsame Wurzel benennt

In der internationalen Forschung hat sich für diese Überschneidung ein eigener Oberbegriff etabliert: Post-Acute Infection Syndromes (PAIS). Der programmatische Nature-Medicine-Artikel von Choutka, Jansari, Hornig und Iwasaki (2022) beschreibt es unmissverständlich: Das klinische Gesamtbild vieler PAIS überschneidet sich mit dem Bild von postinfektiösem ME/CFS oder Fibromyalgie, oder ähnelt anderen ermüdenden, neurologischen oder rheumatischen Erkrankungen — und die relative Ähnlichkeit der Symptomprofile über verschiedene Auslöser hinweg legt eine gemeinsame Krankheitsentstehung nahe.

Ein PNAS-Kommentar (2025) geht noch weiter: ME/CFS und Long Covid seien möglicherweise nur zwei Beispiele einer größeren, erst kürzlich anerkannten Krankheitsklasse — eben PAIS. PAIS ersetzt dabei keine Einzeldiagnose.

Es ist ein Forschungs- und Versorgungsbegriff, kein Diagnoseersatz — und genau das macht ihn nützlich.

Die vergessenen Nachbarn: Post-Vac und Fibromyalgie

Wer die Debatte auf Post-Covid und ME/CFS verengt, lässt zwei weitere Gruppen außen vor, die klinisch kaum zu unterscheiden sind. Eine Analyse von 191 Post-Vac-Betroffenen aus Düsseldorf zeigte eine sehr hohe Prävalenz vegetativer Symptome kombiniert mit Angaben von ME/CFS, POTS und Small-Fiber-Neuropathie — mit teils großen Überlappungen zum Post-Covid-Syndrom.

Der aktuelle Praxisleitfaden ME/CFS (2025/2026) listet Fibromyalgie, Ehlers-Danlos-Syndrom, POTS und Post-Covid-Syndrom explizit als assoziierte, häufig gemeinsam auftretende Krankheitsbilder. Bis zu 80

Prozent der ME/CFS-Fälle treten laut demselben Leitfaden nach einem Infekt auf — EBV, Influenza, SARS-CoV-2 —, aber auch nach physischen Traumata, Geburt, HWS-Verletzung oder Impfungen.

Das Muster ist immer dasselbe: unterschiedliche Auslöser, überlappende Endstrecke. Auch politisch wird das inzwischen anerkannt: Die Bundesregierung hat mit der „Nationalen Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen“ ein Programm mit 500 Millionen Euro bis 2036 angekündigt — ausdrücklich für Long Covid und verwandte Syndrome einschließlich Post-Vac.

Warum differenzierte Einzelbetrachtung und gemeinsame Betrachtung sich nicht ausschließen

Ein Patient mit Post-Covid-bedingter Herzmuskelentzündung braucht Kardiologie. Lungenfibrose braucht Pneumologie.

Diese Differenzierung darf nie verschwinden — sie ist medizinisch überlebenswichtig und hat mit ME/CFS nichts zu tun. Aber der Kern der Debatte sind die Komorbiditäten, die bei PEM-geprägten Verläufen fast im Paket auftreten: POTS, Mastzellaktivierung, Small-Fiber-Neuropathie, teils Fibromyalgie-Spektrum.

Sie teilen sich Mechanismen: autonome Dysregulation, zelluläres Energiedefizit, neuroimmunologische Dysbalance. Genau deshalb macht es klinisch und forschungsstrategisch Sinn, sie in Kapiteln, Netzwerken und Förderprogrammen zusammen zu betrachten — nicht weil sie identisch wären, sondern weil sie sich in dieser Kombination gegenseitig erklären und gemeinsam behandelt werden müssen.

Dass diese Bündelung auch eine Ressourcenfrage ist, zeigt ein Blick auf die deutsche Forschungsförderung: Von 2022 bis Ende 2025 flossen rund 221 Millionen Euro an Fördergeldern in Long-Covid- und ME/CFS-Forschung — aber nur 22 Prozent davon in Biomarker, Diagnostik und Behandlung. Über 70 Prozent gingen in Versorgungsforschung wie Reha und Psychotherapie, die den Krankheitszustand bei PEM-geprägten Verläufen nicht verändert.

Eine zersplitterte, gegeneinander um Aufmerksamkeit konkurrierende Patientenschaft erreicht seltener die kritische Masse, die nötig ist, um in einem solchen System gehört zu werden.

Die Antastung der Diagnosesuche

Der eigentliche Skandal ist nicht die begriffliche Nähe von Long Covid, Post-Covid und ME/CFS. Der eigentliche Skandal ist, wie oft die Suche nach der richtigen Diagnose selbst infrage gestellt, verzögert oder abgewertet wird — obwohl die AWMF-Leitlinie zum Post-Covid-Syndrom es explizit festhält: Normale Laborwerte schließen ein Post-/Long-Covid-Syndrom nicht aus.

Das ist keine Meinung. Das ist Leitlinie.

Trotzdem werden unauffällige Standardwerte reihenweise als Beweis der Gesundheit fehlinterpretiert. Eine 2025 in BMC Medicine publizierte Studie einer Forschungsgruppe der Universität Leipzig um Ronja Büchner — mit Carmen Scheibenbogen (Charité) als Ko-Autorin — untersuchte gezielt, wie die „Psychologisierung“ von Long Covid und Post-Vac-Syndrom zur Stigmatisierung Betroffener beiträgt und ihr Wohlbefinden beeinträchtigt.

Titel sinngemäß: „Haben Sie schon mal an Burnout gedacht?“ Das ist keine Randmeinung mehr. Das ist universitär belegte Versorgungsrealität.

Auch hier zeigt die Zahlenlage, wie groß das strukturelle Problem ist: Laut aktuellem Praxisleitfaden liegt die Diagnoseverzögerung in Deutschland bei sechs bis sieben Jahren, in der Schweiz bei rund sieben, in Österreich bei fünf bis acht Jahren — bei 30 Prozent sogar über zehn Jahre. Die Pandemie hat dieses strukturelle Versagen nicht erschaffen.

Sie hat es sichtbar gemacht, weil plötzlich Hunderttausende zusätzliche Fälle in kurzer Zeit auf ein Versorgungssystem trafen, das für postinfektiöse Multisystemerkrankungen nie ausgelegt war.

Persönliches Statement

Ich schreibe über dieses Thema nicht nur Autorin mit einem Buch und Statement was vermeintlich „alles in einen Topf packt“...sondern v.a als Betroffene mit eigener Erfahrung. Ich schreibe darüber, weil ich selbst durch genau diesen Diagnosemarathon gegangen bin, den dieser Artikel beschreibt.

Meine Akte liest sich wie ein Lehrbeispiel für falsche Fährten: Hüfte. Tennisarm.

Stress. Burnout.

Jede einzelne dieser Diagnosen wurde mir zu einem Zeitpunkt angeboten, an dem mein Körper längst etwas anderes zu sagen versuchte — nur hat niemand richtig zugehört, weil keine dieser Erklärungen zum tatsächlichen Krankheitsbild passte. Erst kam Fibromyalgie.

Dann ME/CFS. Dann Long Covid.

Und keine dieser Diagnosen hat je eine der vorherigen ersetzt oder von meiner Liste gestrichen — im Gegenteil, die Liste ist länger geworden: MCAS, Small-Fiber-Neuropathie, POTS, und weitere Nebendiagnosen, die in LONG COVID – LONG STORY im Detail beschrieben werden. Das ist genau der Punkt, den dieser Artikel machen will, nur eben an einem einzelnen, sehr konkreten Beispiel: Ich hatte nie eine einzelne, saubere Diagnose.

Ich hatte ein Bündel aus Diagnosen, die sich gegenseitig erklären, sobald man sie zusammen betrachtet — und die jahrelang unverstanden blieben, solange man sie einzeln und isoliert abklopfte. Nicht weil die behandelnden Ärzt:innen inkompetent waren.

Sondern weil das System nicht dafür gebaut ist, Komorbidität als das zu erkennen, was sie ist: kein diagnostisches Rauschen, sondern das eigentliche Signal. Und deshalb sage ich es hier ausdrücklich auch an alle, die mit ME oder ME/CFS leben und sich noch immer fragen, woher das kam: Bei einem erheblichen Teil von euch ist die Antwort die Covid-19-Pandemie.

Nicht als vage Vermutung, sondern als das, was die Zahlen in diesem Artikel zeigen — RECOVER-Adult, die Charité-Kohorte, die deutlich erhöhte Inzidenz seit 2020. Wenn eure ME/CFS-Erkrankung nach einer SARS-CoV-2-Infektion begonnen hat, ist das kein Zufall, den ihr euch einbildet.

Das ist ein belegter, universitär bestätigter Entstehungsweg. Ihr seid nicht allein, und ihr seid nicht unerklärlich krank.

Fazit

Long Covid, Post-Covid und ME/CFS sind keine Synonyme — wer das behauptet, verliert die Einzelfallpräzision, die manche Verläufe zwingend brauchen. ME/CFS selbst ist zudem eine seit 1969 anerkannte, jahrzehntealte Erkrankung mit mehreren möglichen Auslösewegen — nicht nur ein Nachklapp der Pandemie.

Aber international ist die strikte deutsche Zwei-Namen-Trennung ohnehin die Ausnahme, nicht die Regel. Und ein reproduzierbar nachgewiesener Anteil der Post-Covid-Betroffenen — mit Zahlen aus RECOVER-Adult und der Charité, nicht aus Meinungsbeiträgen — entwickelt im Verlauf das Vollbild von ME/CFS, oft mit denselben Komorbiditäten wie Post-Vac- und Fibromyalgie-Betroffene.

Genau deshalb ist es kein Kategorienfehler, diese Themen in Kapiteln, Netzwerken und Forschungsförderung zusammenzudenken. Es ist die einzige Herangehensweise, die der tatsächlichen Datenlage entspricht — differenziert im Einzelfall, gebündelt in der Betrachtung ihrer gemeinsamen Entstehung.

Quellen

Auswahl der im Statement herangezogenen Studien, Leitlinien und Fachinformationen.

Vernon, S. D., Zheng, T., Do, H. et al. (2025): Incidence and Prevalence of Post-COVID-19 Myalgic Encephalomyelitis. *Journal of General Internal Medicine* 40, 1085–1094.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC11968624/>

Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2025): ME/CFS-Inzidenz nach SARS-CoV-2-Infektion fast dreimal so hoch.

<https://www.dgn.org/artikel/me-cfs-inzidenz-nach-sars-cov-2-infektion-fast-dreimal-so-hoch>

RECOVER COVID Initiative / NIH (2025): RECOVER study finds COVID-19 increases risk of developing ME/CFS.

<https://recovercovid.org/news/recover-study-finds-covid-19-increases-risk-developing-mecfs>

Charité – Universitätsmedizin Berlin (2022): SARS-CoV-2 kann das Chronische Fatigue-Syndrom auslösen.

https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/sars_cov_2_kann_das_chronische_fatigue_syndrom_ausloesen

Charité – Universitätsmedizin Berlin: Erste klinische Studien bei Post COVID und Chronischem Fatigue-Syndrom.

https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/charite_startet_erste_klinische_studien_bei_post_covid_und_chronischem_fatigue_syndrom

Renz-Polster, H., Scheibenbogen, C. (2022): Wenn COVID nicht aufhört. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 147, 1320–1329.

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alte_Dateien/Landing_Page/DMW_PCS.pdf

Bateman Horne Center / PubMed: Post-exertional malaise among people with long COVID compared to ME/CFS.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36911963/>

Stussman et al. (2025): Post-exertional malaise in Long COVID: subjective reporting versus objective assessment. *Frontiers in Neurology*.

<https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2025.1534352/full>

Dr. Rob Wüst, International ME/CFS Conference 2025, zitiert nach #MillionsMissing: PEM ist messbar.

<https://www.millionsmissing.de/pem-ist-messbar/>

Choutka, J., Jansari, V., Hornig, M., Iwasaki, A. (2022): Unexplained post-acute infection syndromes. *Nature Medicine*.

<https://www.nature.com/articles/s41591-022-01810-6>

PNAS (2025): Growing recognition of post-acute infection syndromes.

<https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.2513877122>

The ME Association: Is ME a post-acute infection syndrome (PAIS)?

<https://meassociation.org.uk/medical-matters/items/is-me-a-post-acute-infection-syndrome-pais/>

ME/CFS Research Foundation (2026): Rising Cost of Long COVID and ME/CFS.

<https://mecfs-research.org/en/costreport-long-covid-and-mecfs/>

Praxisleitfaden Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), 2025/2026.

<https://praxisleitfaden.mecfs.de/mecfs>

MGB Medizin (2026): Post-Vac-Syndrom – Symptome, Diagnostik und Therapie nach COVID-19-Impfung.

<https://mgb-medizin.de/kardiologie/post-vac-syndrom-symptome-diagnostik-und-therapie-nach-covid-19-impfung/>

Sauerstoffzentrum Nordost (2026): Post-Vac-Syndrom – Forschung, Recht und Versorgung.

<https://www.sauerstoffzentrum-nordost.de/beitraege/post-vac-2026-entwicklungen/>

Büchner, R. et al. (2025): Psychologization and stigmatization of self-reported long COVID or post-COVID-19 vaccination syndrome. BMC Medicine.

<https://www.mecfs.de/studie-zu-psychologisierung-von-long-covid/>

CDC: Long COVID or Post-COVID Conditions.

https://archive.cdc.gov/www_cdc_gov/coronavirus/2019-ncov/long-term-effects/index.html

NCBI Bookshelf: Defining Long COVID – A Long COVID Definition.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK605682/>

Towards consensus: The need for standardised definitions in Long (post) COVID care in 34 European countries.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12404089/>

Contagion Live (2026): How Do We Define Long COVID?

<https://www.contagionlive.com/view/how-do-we-define-long-covid->

Definition and measurement of post-COVID-19 conditions in real-world practice: a global systematic literature review.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10806676/>

ÖG ME/CFS: Über ME/CFS.

<https://mecfs.at/ueber-me-cfs/>

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: ME/CFS-Informationsblätter.

<https://www.mecfs.de/informationsblatt/>

WikiDoc: ME/CFS history.

https://www.wikidoc.org/index.php/ME/CFS_history