

**Kurzinformation**  
**Myalgische Enzephalomyelitis/  
Chronisches Fatigue-Syndrom**



**7,4 Milliarden Euro** könnte jedes Jahr der volkswirtschaftliche **Schaden von ME/CFS** in Deutschland betragen.

Den Kosten stehen 0 Euro offizielle Forschungsförderung gegenüber. Eine Investition in die Erforschung eines Heilmittels würde sich auszahlen. Für die Betroffenen und die Volkswirtschaft.

Stand September 2020. Erstellt und zur Verfügung gestellt von:

---

**Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.**  
Kleiner Kielort 7A, 20144 Hamburg  
[info@dg.mecfs.de](mailto:info@dg.mecfs.de)

[www.mecfs.de](http://www.mecfs.de)

Vorsitzende: Daniel Hattesoehl und Sebastian Musch

Die Förderung von ME/CFS-Forschung würde perspektivisch nicht nur das Leid der Betroffenen lindern und wieder Partizipation ermöglichen, sondern auch einen signifikanten ökonomischen Schaden abwenden. Den genauen volkswirtschaftlichen Schaden von ME/CFS in Deutschland zu beziffern, ist aufgrund fehlender Studien noch eine Herausforderung. Der folgende Überblick zu aktuellen Veröffentlichungen für andere Länder zu diesem Thema zeigt, dass ein volkswirtschaftlicher Schaden in Deutschland in Höhe von ca. **7,4 Mrd. € im Jahr** eine realistische Annäherung ist. Dem steht eine offizielle **Förderung der Erforschung von ME/CFS von 0 €** gegenüber. Es gibt keine Förderung von staatlicher Seite, z. B. durch Ministerien, öffentliche Einrichtungen oder den durch Steuergelder geförderten Forschungsgemeinschaften. Die geringe Forschung, die es gibt, wird von Patienteninitiativen, Crowdfunding und privaten Stiftungen ermöglicht, deren Mittel aber begrenzt sind.

## Drei aktuelle Studien im Überblick

Im April 2020 wurde im »Healthcare« Journal der Report »The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE)« veröffentlicht.<sup>1</sup> Das Ziel des vom europäischen Netzwerk für ME/CFS EUROMENE herausgegebenen Reports ist, einen europaweiten Ansatz zu entwickeln, um die volkswirtschaftlichen Kosten von ME/CFS zu berechnen. Der Report definiert die Herausforderungen und leitet Empfehlungen für eine Studie ab.

In einer ersten Einschätzung, die auch vom EU-Parlament zitiert wird,<sup>2</sup> benennen die Autoren volkswirtschaftliche Kosten von bis zu 40 Mrd. € im Jahr für die EU, indem sie die Kosten einer britischen Studie<sup>3</sup> extrapolieren. Berechnet man den deutschen Anteil von 18,6 % (83,4 Mio. dt. Einwohner<sup>4</sup> von 446 Mio. EU-Bürgern<sup>5</sup>), ergibt das einen potenziellen Schaden von 7,4 Mrd. €.

Die National Academy of Medicine (ehemals Institute of Medicine) hat in ihrem ME/CFS-Report von 2015 die Schäden für die USA auf 17–24 Mrd. \$ im Jahr beziffert.<sup>6</sup> Auf die deutsche Bevölkerung herunter gerechnet (83,4 Mio. Einwohner in Deutschland und 331,05 Mio. Einwohner in den USA<sup>7</sup>), ergibt dies einen Schaden von 3,5–5,1 Mrd. € (4,2–6,0 Mrd. \$ bei einem Wechselkurs von 1 € = 1,18 \$ [Stand 03.09.20]).

Eine australische Studie, die im August 2020 veröffentlicht wurde, beziffert den Schaden in Australien auf 14,5 Mrd. \$.<sup>8</sup> Die Studie geht von 191.544 Australier:innen mit ME/CFS aus. Rechnet man die Kosten auf die geschätzt 250.000 Erkrankten in

---

<sup>1</sup> Pheby et al. The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). Healthcare 8, no. 2: 88.

<sup>2</sup> <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200615IPR81245/me-cfs-meps-call-for-more-funds-for-research-into-complex-illness>, abgerufen am 03.09.2020.

<sup>3</sup> McCrone et al. The economic cost of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome in UK primary care. Psychol. Med. 2003, 33, 253–261.

<sup>4</sup> [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/_inhalt.html), abgerufen am 31.08.2020.

<sup>5</sup> [https://europa.eu/european-union/about-eu/figures/living\\_de](https://europa.eu/european-union/about-eu/figures/living_de), abgerufen am 31.08.2020.

<sup>6</sup> <https://www.nap.edu/read/19012/chapter/2>, abgerufen am 03.09.2020.

<sup>7</sup> <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/19320/umfrage/gesamtbevoelkerung-der-usa>, abgerufen am 02.09.2020.

<sup>8</sup> Close et al. The Economic Impacts of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in an Australian Cohort. Frontiers in Public Health, DOI: 10.3389/fpubh.2020.00420.

Deutschland hoch, ergibt sich ein jährlicher volkswirtschaftlicher Schaden in Höhe von 11,6 Mrd. € (18,9 Mrd. australische \$ bei einem Wechselkurs von 1 € = 1,62 australische \$ [Stand 03.09.20]).

## Herausforderungen für die genaue Berechnung der Kosten

Wie die großen Unterschiede in den veranschlagten Zahlen zeigen, hängt die Höhe der Kosten stark von den bekannten Fakten, den getroffenen Annahmen und der wirtschaftlichen und sozialen Situation des jeweiligen Landes ab. Hierauf weist auch der Report von EUROMENE hin und zeigt sechs zentrale Herausforderungen zur Berechnung der Kosten auf.<sup>9</sup>

1. Da ME/CFS bislang klinisch diagnostiziert wird, ist es wichtig mit einer **einheitlichen Krankheitsdefinition** zu arbeiten, damit Studienergebnisse vergleichbar sind. Die Studien verwenden teilweise noch die Fukuda Kriterien von 1994, die wesentlich breiter sind, als die heute mehrheitlich verwendeten Kanadischen Konsenskriterien (CCC) oder die Internationalen Konsenskriterien (ICC).
2. Die zweite Herausforderung, die eng an die Diagnosekriterien geknüpft ist, ist die exakte Bestimmung der vorliegenden **Prävalenz (Krankheitshäufigkeit)**. Diese wurde in Deutschland vom Bundesgesundheitsministerium 1993 auf 0,3 % geschätzt.<sup>10</sup> Aktuellere Erhebungen speziell für Deutschland existieren nicht.
3. Um auf die genauen Fallzahlen innerhalb eines Landes zu kommen, geben die Autoren von EUROMENE zu bedenken, dass es dafür eine flächendeckende Diagnose aller Fälle bedürfte. Sie geben an, dass die Quote für **Nicht- und Fehldiagnosen** (ME/CFS-Erkrankte erhalten meist eine psychosomatische Fehldiagnose oder gar keine Diagnose) in allen Ländern sehr hoch ist.
4. Ist die genaue Fallzahl bekannt, ist die nächste Herausforderung die **Berechnung der Kosten**. Um den volkswirtschaftlichen Schaden zu beurteilen, muss

---

<sup>9</sup> Siehe Fußnote 1.

<sup>10</sup> Scheibenbogen et al. (2019), Chronisches Fatigue Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie, Ärzteblatt Sachsen 9/2019, S. 26–30.

eine Vielzahl direkter und indirekter Kosten herangezogen werden. Dazu gehören einerseits die Kosten, die auf Seiten des Staates anfallen (Gesundheitskosten, Steuerausfall, Sozialleistungen etc.) und andererseits die Kosten auf Seiten des Betroffenen und der Familie sowie die verloren gegangene Produktivität.

5. Die Kosten variieren wahrscheinlich auch nach dem **Schweregrad der Erkrankung**. Bei den rund 40 % der Menschen mit ME/CFS, die zumindest noch in der Lage sind (in Teilzeit) zu arbeiten,<sup>11</sup> werden diese geringer sein, als bei den 60 % Arbeitsunfähigen. Bei den Haus- und Bettgebundenen werden wahrscheinlich zusätzlich höhere Pflegekosten anfallen. An dieser Stelle weisen die Autoren der EUROMENE auf einen hohen Forschungsbedarf hin, da es zu diesem Punkt bisher keine Studien gibt.
6. Der letzte Punkt bezieht sich auf die schwierige Vergleichbarkeit zwischen den Ländern, da sich die **Ausprägung der Gesundheitssysteme und die ökonomische Entwicklung** stark unterscheiden können.

## Berechnung für Deutschland

Gerade in Bezug auf den letzten Punkt (Vergleichbarkeit) scheint es sinnvoll, eine Einschätzung für Deutschland an der britischen Studie auszurichten, die auch von EUROMENE als Grundlage genutzt wird, da Großbritannien Deutschland ähnlicher ist als z. B. die USA. Ein niedrigeres Bruttoinlandsprodukt pro Kopf im Vergleich zu Deutschland<sup>12</sup> und ein stärker ausgebautes Sozialsystem lassen vermuten, dass der deutsche Wert sogar höher als die hier hochgerechneten 7,4 Mrd. € sein könnte.

Eine Überschlagsrechnung für Deutschland mit nur zwei Kostenfaktoren zeigt, dass sich die Kosten mindestens auf einen mittleren einstelligen Milliardenbereich belaufen müssen. Nimmt man die 60 % Arbeitsunfähigen von den 250.000 ME/CFS-

---

<sup>11</sup> Bateman et al. (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, DOI: 10.1080/21641846.2014.978109.

<sup>12</sup> <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/188766/umfrage/bruttoinlandsprodukt-bip-pro-kopf-in-den-eu-laendern>, abgerufen am 02.09.2020.

Betroffenen<sup>13</sup>, kommt man auf 150.000 Personen, die keine Steuern mehr zahlen können und auf finanzielle Unterstützung angewiesen sind. Die geringste soziale Unterstützung (ohne Erwerbsminderungsrente oder Berufsunfähigkeitsversicherung) wären Arbeitslosengeld 2 (Hartz IV) von 432 € für eine:n Alleinstehende:n<sup>14</sup> mit einem Wohngeld von 351 € (durchschnittliche tatsächliche monatliche Miete bei Einpersonenhaushalten über alle Mietstufen für das Jahr 2017)<sup>15</sup>. Dies ergibt Sozialleistungen in Höhe von 9.396 € im Jahr. Rechnet man den Verlust der durchschnittlichen Einkommenssteuer<sup>16</sup> in Höhe von 9.089 € hinzu, belaufen sich die jährlichen Kosten auf 18.485 € pro Person. Bei 150.000 Menschen entstehen alleine bei diesen beiden Faktoren Kosten in Höhe von 2,77 Mrd. € pro Jahr. An dieser Stelle sind die meisten direkten (z. B. Gesundheitskosten) und indirekten Kosten (z. B. entfallene Produktivität) noch nicht mit einbezogen.

## Fazit

Es bedarf einer eigenen deutschen oder – wie vom EU-Parlament gefordert –<sup>17</sup> europaweiten Studie, um die genauen wirtschaftlichen Kosten von ME/CFS benennen zu können. Dennoch scheint die Einschätzung von EUROMENE heruntergerechnet auf Deutschland durchaus realistisch zu sein. Dies bedeutet für Deutschland einen volkswirtschaftlichen Schaden durch die Erkrankung ME/CFS von wahrscheinlich um die 7,4 Mrd. € im Jahr. Dem steht eine Förderung zur Erforschung von ME/CFS von 0 € gegenüber.

Mit diesen Berechnungen liegt es uns fern, Erkrankte als Kostenfaktoren zu betrachten. Vielmehr treten wir für eine angemessene und anderen Erkrankungen gleichwertige Forschungsförderung ein. Der Blick auf die volkswirtschaftlichen Kosten soll zeigen,

---

<sup>13</sup> Siehe Fußnote 10.

<sup>14</sup> <https://www.lpb-bw.de/hartz-iv-aktuell>, abgerufen am 02.09.2020.

<sup>15</sup> [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Soziales/Wohngeld/Publikationen/Downloads-Wohngeld/wohngeld-2130400177004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Soziales/Wohngeld/Publikationen/Downloads-Wohngeld/wohngeld-2130400177004.pdf?__blob=publicationFile)., abgerufen am 04.09.2020.

<sup>16</sup> <https://www.spiegel.de/wirtschaft/soziales/steuern-durchschnittsverdiener-zahlen-hochstens-19-prozent-a-1147997.html>, abgerufen am 02.09.2020.

<sup>17</sup> [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-9-2020-0186\\_DE.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-9-2020-0186_DE.html), abgerufen am 04.09.2020.

dass es nicht nur aus medizinischer, sondern auch aus wirtschaftlicher Sicht dringend erforderlich ist, ME/CFS-Forschung öffentlich zu fördern und die jahrzehntelange Vernachlässigung aufzuholen.

Forschungsförderung für die Erkrankung ME/CFS käme also nicht nur Patient:innen und ihren Angehörigen zugute, sondern der ganzen Gesellschaft.

## **Ausblick – angemessene Forschungsförderung**

Eine angemessene Forschungsförderung bezogen auf die deutsche Bevölkerungsgröße würde ausgehend von einer aktuellen US-amerikanischen Analyse<sup>18</sup> 43,3 Millionen € im Jahr betragen (203 Mio. \$ für die USA). Wie ein erster Schritt hin zu einer angemessenen Forschungsförderung aussieht, zeigt unser Nachbar die Niederlande: Die Höhe des dort geplanten staatlichen ME/CFS-Forschungsbudgets<sup>19</sup> beträgt auf Deutschland umgerechnet 9,6–14,6 Mio. € im Jahr.

Bislang gibt es kein zugelassenes Medikament für ME/CFS. Die rationale volkswirtschaftliche Perspektive zeigt, dass selbst eine Milliardeninvestition, an deren Ende eine kurative Behandlung steht, sich nicht nur für die Erkrankten, sondern auch für den Staat und die Volkswirtschaft auszahlen würde. So würde sich die Investition in Forschung innerhalb eines Jahres nach Einführung des Medikaments amortisieren. Jedes weitere Jahr stünde ein positiver Saldo.

---

<sup>18</sup> Mirin et. al (2020), Research update: The relation between ME/CFS disease burden and research funding in the USA, Journal: Work, vol. 66, no. 2, pp. 277-282, DOI: 10.3233/WOR-203173.

<sup>19</sup> <https://mecentraal.wordpress.com/2020/06/30/big-and-a-lot-and-hopeful-news-from-the-dutch-me-front>, abgerufen am 04.09.2020.