

1. LongCARE-Symposium zeigt Fortschritte bei Forschung und Versorgung von Long COVID und ME/CFS

Berlin, Das 1. LongCARE-Symposium hat rund 160 führende Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Klinik und Versorgungsforschung zusammengebracht, um aktuelle Erkenntnisse zu Long COVID, Post COVID und ME/CFS zu diskutieren. Nina Warken, Bundesministerin für Gesundheit, eröffnete die Veranstaltung im bcc Berlin Congress Center. Sie betonte in ihrem Grußwort die Bedeutung einer engen Verzahnung von Grundlagen-, klinischer und Versorgungsforschung, um Betroffenen schneller Diagnosen und Therapien zu ermöglichen.

Das LongCARE-Symposium fand im Rahmen der Convention des Netzwerkes Universitätsmedizin (NUM) statt. Auf dem Symposium präsentierten über 30 Forschungsprojekte ihre Arbeiten zu den Themen Long COVID, Post COVID sowie ME/CFS bei Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen, die im Rahmen des Förderschwerpunktes zu den genannten Erkrankungen vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) seit 2024 gefördert werden. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus weiteren Projekten, die vom Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) sowie über den Innovationsfonds gefördert werden, nahmen engagiert am Austausch teil. Veranstaltet wurde das Symposium von der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. im Rahmen des Koordinationsprojekts LongCARE des Förderschwerpunkts Long COVID des BMG.

Bundesgesundheitsministerin Nina Warken eröffnete das Symposium mit einem Grußwort, in dem sie auf die nach wie vor bestehenden Herausforderungen bei postinfektiösen Erkrankungen und der Versorgung Betroffener hinwies. „Wir lassen die Betroffenen nicht allein“, betonte sie und wies darauf hin, dass hierbei die Bundesministerien für Gesundheit sowie für Forschung, Technologie und Raumfahrt eng im Rahmen der im November 2025 ausgerufenen „Allianz postinfektiöse Erkrankungen: Long COVID und ME/CFS“ zusammenarbeiten.

Das Bundesforschungsministerium wird Ende des Monats die „Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen“ eröffnen, für deren Umsetzung in den nächsten zehn Jahren 500 Millionen Euro Fördermittel zur Verfügung stehen. Beide Initiativen sollen Grundlagen-, klinische und Versorgungsforschung vorantreiben und die Entwicklung von Diagnostik und Therapien stärken. Nina Warken wies auch auf die dringend nötige Vernetzung der verschiedenen, aktuellen Förderschwerpunkte zu postinfektiösen Erkrankungen hin.

Überblick über aktuellen Forschungsstand

Die erste Session des LongCARE-Symposiums bot einen Überblick über den aktuellen Stand des Wissens zu postinfektiösen Erkrankungen. Thematisiert wurden in Inputs etwa die Schwierigkeiten, die sich Forschung und Medizin teils stellen, um klare Symptombeschreibungen zu finden. In anderen Inputs verwiesen die Referierenden auf die biopsychosozialen Faktoren, die mit postinfektiösen Krankheiten verknüpft sein können. Wesentlich ist in diesem Kontext auch der Bereich der spezifischen Gefährdungen bestimmter Personengruppen, etwa Frauen mittleren Alters. Im weiteren Verlauf der Session standen epidemiologische Erkenntnisse und Krankheitsverläufe etwa bei Kindern und Jugendlichen im Fokus. Als Fazit wurde deutlich, dass Fortschritte in

Diagnostik, Therapieentwicklung und Versorgung nur durch ein Zusammenspiel dieser Bereiche nachhaltig erreicht werden können.

Session 2 befasste sich mit der präziseren Charakterisierung und Falldefinition von Long COVID und Post COVID. Vorgestellt wurden verschiedene Ansätze, darunter Biomarker, genetische Faktoren, klinische Phänotypen auf Basis von kognitiven Tests sowie Analysen aus vertragsärztlichen Abrechnungsdaten und von Sekundär- und Wearable-Daten. Zentrale Erkenntnis der Session war, dass verlässliche Falldefinitionen nur durch die Zusammenführung unterschiedlicher Datenquellen und einen interdisziplinären Austausch erreicht werden können, um bestehende Wissenslücken zu schließen.

Versorgungssituation Betroffener

Der Versorgungssituation von Menschen mit Long COVID und ME/CFS sowie dem Stand der Behandlungsansätze und Therapien widmete sich Session 3. Diskutiert wurde die Spannung zwischen bestehenden G-BA-Leitlinien und der Versorgungsrealität, die Perspektiven von Betroffenen sowie Erfahrungen aus multidisziplinären Post-COVID-Zentren. Debattiert wurden auch Therapiestudien zu ME/CFS und Post COVID – wie sie aktuell etwa an der Berliner Charité durchgeführt werden – sowie regulatorische Fragen zu Zulassung und Off-Label-Use, dessen Einsatz im klinischen Alltag jedoch teilweise begrenzt ist. Eine der Erkenntnisse war, dass trotz Fortschritten sowie Modellprojekten und Netzwerken Versorgungslücken bestehen.

Aus der hausärztlichen Perspektive wurde betont, dass verlässliche, evidenzbasierte Empfehlungen zur Verordnung bereits zugelassener, bei Hausärztinnen und Hausärzten gut bekannter Medikamente zur Behandlung von Long COVID- bzw. ME/CFS-bedingter Symptome benötigt werden. Der Ausbau evidenzbasierter Therapien sowie interdisziplinärer und patientenorientierter Versorgungsstrukturen ist weiter nötig. Das schließt verschiedene Themen ein, darunter mehr Unterstützung für Betroffene, stärkere Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten oder mehr Kooperation mit der Pharmaindustrie.

„Das LongCARE-Symposium hat eindrücklich gezeigt, wie wichtig und produktiv die Zusammenarbeit aller zu postinfektiösen Erkrankungen forschenden Disziplinen ist“, erklärte Sebastian C. Semler, Geschäftsführer der TMF und Projektleiter von LongCARE. „Diese Form der projektübergreifenden Kooperation wird auch in Zukunft im Rahmen der ‚Allianz postinfektiöse Erkrankungen: Long COVID und ME/CFS‘, und der ‚Nationalen Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen‘ benötigt, um Wissen zusammenzuführen und möglichst aussagefähige Datenbestände und effiziente gemeinsame Dateninfrastrukturen zu bilden. Diese Prozesse wollen wir aktiv mitgestalten und im Projekt LongCARE eine Plattform für die interdisziplinäre Forschung zur Verfügung stellen.“

Des Weiteren sagte Sebastian C. Semler: „Nur eine gemeinsame Kraftanstrengung ermöglicht es, den eineinhalb Millionen Betroffenen und ihren Angehörigen schnell zu helfen und ihre oft dauerhafte Krankheitslast zu mildern. Gemeinsam wollen wir daran arbeiten, dass Diagnosen differenzierter und passende Therapien entwickelt werden, so dass Patientinnen und Patienten zeitnah wieder am Leben teilnehmen können.“