



**Claudia Middendorf**  
Beauftragte der Landesregierung  
für Menschen mit Behinderung sowie für  
Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen

# Pressemitteilung

11.05.2026

## **Claudia Middendorf: „ME/CFS ernst nehmen – Versorgungslücken schließen und Betroffene wirksam unterstützen“**

Mehrere hunderttausend Menschen in Deutschland sind von ME/CFS betroffen – viele von ihnen schwer. Dennoch warten Betroffene häufig über Jahre auf eine Diagnose und medizinische Unterstützung. Für viele bedeutet das ein jahrelanges Leben im Ungewissen – ohne Perspektiven und schnelle Hilfe. Darauf weist Claudia Middendorf, Beauftragte der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen, anlässlich des Internationalen ME/CFS-Tages am Dienstag, 12. Mai 2026, hin.

Im Vorfeld des Aktionstages hat Claudia Middendorf vom 4. bis 10. Mai 2026 eine Social-Media-Woche auf [LinkedIn](#) und [Instagram](#) durchgeführt, um gezielt Aufmerksamkeit für die Lebensrealität der Betroffenen zu schaffen. Ziel war es, ME/CFS stärker ins öffentliche Bewusstsein und in die gesundheitspolitische Debatte zu rücken. In den Beiträgen wurden zentrale Aspekte der Erkrankung beleuchtet – von der extremen Belastungsintoleranz über die Auswirkungen auf Familien und Kinder bis hin zu Bildungs- und Versorgungslücken.

„ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die das Leben der Betroffenen massiv einschränkt. Dennoch warten viele Menschen über Jahre auf eine Diagnose und angemessene Unterstützung. Das ist nicht hinnehmbar“, erklärt Claudia Middendorf in ihrer Funktion als Landesbeauftragte.

Schätzungen der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS zufolge sind in Deutschland rund 650.000 Menschen erkrankt, darunter viele schwer Betroffene. Vor der COVID-19-Pandemie waren etwa 250.000 Menschen in Deutschland betroffen, darunter 40.000 Kinder. Die Zahl hat sich damit innerhalb weniger Jahre mehr als verdoppelt. Die Rückmeldungen aus der Aktionswoche zeigen deutlich, dass die Erkrankung weiterhin zu wenig bekannt ist und häufig nicht

ausreichend verstanden wird. Betroffene berichten von langen Diagnosewegen, fehlender medizinischer Expertise und unzureichenden Versorgungsangeboten – mit gravierenden Folgen für Bildung und Lebensperspektiven, dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, bis hin zu suizidalen Gedanken.

Gleichzeitig sind auch Angehörige stark belastet, übernehmen Pflegeaufgaben und stoßen dabei oft an ihre Grenzen. Nicht selten geraten ganze Familie an ihre Belastungsgrenze. Besonders schwierig gestaltet sich die Situation häufig für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS.

Darüber hinaus weist Claudia Middendorf auf Herausforderungen in sensiblen Bereichen hin: Fehlendes Wissen über die Erkrankung kann in Einzelfällen zu Fehlbewertungen führen – etwa im Kontext von Schule oder Kindeswohl. Dies kann für betroffene Familien zusätzlich Unsicherheit und Druck bedeuten. Hier braucht es mehr fachliche Sicherheit und Sensibilität, damit betroffene Familien Unterstützung erhalten und nicht zusätzlich unter Druck geraten.

Konkret sieht sie Handlungsbedarf in drei zentralen Bereichen: dem gezielten Ausbau spezialisierter Versorgungsangebote für Diagnostik, Therapie und Betreuung, der stärkeren Förderung von Forschung sowie der systematischen Fortbildung und Sensibilisierung von Fachkräften im Gesundheitswesen, in Behörden und im Bildungssystem. Darüber hinaus braucht es auch im Sozial- und Bildungswesen verlässliche Strukturen, die Teilhabe und individuelle Förderung ermöglichen.

Zum Internationalen ME/CFS-Tag ruft Claudia Middendorf nochmal dazu auf, die Erkrankung stärker in den gesundheitspolitischen Fokus zu rücken und die Lebensrealität der Betroffenen konsequent mitzudenken. „ME/CFS ist nicht nur eine medizinische Herausforderung, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, die entschlossenes politisches Handeln erfordert. Wir dürfen nicht länger warten – Betroffene brauchen jetzt konkrete Verbesserungen.“

Abschließend ruft die Landesbehinderten- und -patientenbeauftragte dazu auf, sich an einer der vielen Aktionen am 12. Mai zu beteiligen und Bewusstsein für die Erkrankung zu schaffen. „Jede Form von Aufmerksamkeit hilft, Sichtbarkeit zu schaffen und Verständnis zu fördern. Heute sind wir alle gefragt, auf das Thema ME/CFS aufmerksam zu machen. Wenn jeder von uns heute nur eine Person auf die Existenz von ME/CFS hinweist, die sie vorher noch nicht kannte, haben wir alle einen wichtigen Beitrag für die Aufmerksamkeit zu dieser Erkrankung geleistet. Lassen Sie uns gemeinsam ein Zeichen setzen. Wir sollten den heutigen Tag außerdem nutzen, um allen Betroffenen zu zeigen: Ihr seid nicht allein“, so Claudia Middendorf.

### **Pressekontakt:**

**Jennifer Geminiani**

Fürstenwall 25

40219 Düsseldorf

Telefon: (0211) 855-4536

E-Mail: [jennifer.geminiani@lbbp.nrw.de](mailto:jennifer.geminiani@lbbp.nrw.de)