ME CFS
Research Foundation

ME/CFS Forschungsförderung – die Rolle der Stiftungen

ME/CFS Symposium

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

12. Mai 2023

DANKE an alle ME/CFS Forscher!

ME/CFS Conference 2023

Understand, Diagnose, Treat

2nd International Meeting
of the CFC – Charité Fatigue Center

11 May, 9 am – 12 May 2023, 2 pm (CET)

Charité - Universitätsmedizin Berlin, Germany

Fachkonferenz für Wissenschaftler / Experten

- über 60 Referenten und Poster Presenter
- aus Deutschland, Österreich, Polen, Norwegen, England, USA, Kanada, Israel

ME/CFS Symposium 2023

Myalgische Enzephalo-myelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

Versorgung und Forschung
in Deutschland

Symposium
zum internationalen ME/CFS-Tag
12. Mai 2023, 14:30 – 17:30 Uhr

Symposium für Betroffene / öffentlich

- Deutsche Projekte zu ME/CFS Forschung und Versorgung

und DANKE an alle, die sich für ME/CFS Awareness einsetzen!

zum ME/CFS Awareness Day heute:

- Liegend Demo vor Bundestag
- Light Up the Night for ME
- Twitter Space
- Vernissage, Münster
- Kurzandacht in Regensburg
- Kundgebung in Stuttgart
- Mail Aktionen an Politik
- …

Wer finanziert eigentlich ME/CFS Forschung in DE?

vor 2021 keine öffentliche Förderung

- ca. 300.000 Betroffene vor COVID
- private Finanzierung, z.B. Stiftungen, Spendenaktionen, private Förderer
- seit 2018 kumuliert ca. 8 Mio. €
  ≈ 4,44 € pro Patient p.a.

z.B.

WEIDENHAMMER ZÖBELE **STIFTUNG**

Lost Voices Stiftung
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

- ME/CFS Ambulanzen Berlin, München
- Stipendien für Forscher Nachwuchs
- Grundlagenforschung

wenig €€, Forscher, Projekte, Fortschritt

Wer finanziert eigentlich ME/CFS Forschung in DE?

vor 2021 keine öffentliche Förderung

- ca. 300.000 Betroffene vor COVID
- private Finanzierung, z.B. Stiftungen, Spendenaktionen, private Förderer
- seit 2018 kumuliert ca. 8 Mio. €
  ≈ 4,44 € pro Patient p.a.

z.B.

WEIDENHAMMER ZÖBELE STIFTUNG

Lost Voices Stiftung
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

- ME/CFS Ambulanzen Berlin, München
- Stipendien für Forscher Nachwuchs
- Grundlagenforschung

seit 2,5 Jahren auch öffentliche Förderung

- ca. 500.000 Betroffene (inkl. ME/CFS nach COVID)
- Mittel von Bund (BMBF, BMG) und 4/16 Länder (Bayern, Thüringen, BW, Niedersachsen)
- seit 2021 kumuliert ca. 14 Mio. €
  ≈ 11,20 € pro Patient p.a. zzgl. private Förderung
  ≈ 0,93 € pro Patient mtl.

- Patienten Register, Biobank
- IMMME
- NKSG
- CFS_CARE
- BAYNET
- …

ME/CFS Forschung liefert Ergebnisse

ME/CFS Conference 2023

Understand,
Diagnose, Treat

2nd International Meeting
of the CFC – Charité Fatigue Center

11 May, 9 am – 12 May 2023, 2 pm (CET)

Charité - Universitätsmedizin Berlin,
Germany

ME/CFS Symposium 2023

Myalgische Enzephalo-
myelitis / Chronisches
Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

Versorgung und Forschung
in Deutschland

Symposium
zum internationalen ME/CFS-Tag
12. Mai 2023, 14:30 – 17:30 Uhr

Status heute: vielversprechende **Ergebnisse, Perspektiven,** Ideen, Interesse der Forscher Community

Voraussetzung: angemessene **Budgets für Forschung**

Reelle Chance auf Fortschritt bei **Diagnose und Therapie**

nachhaltige Forschungsstrukturen / Finanzierung?

Zukünftige Rolle der Stiftungen?

- **Öffentliche Mittel: Ausbau Forschung und Infrastruktur …ABER:**
  - Bürokratische Anforderungen (Anträge, Bewilligung)
  - Nachhaltigkeit unklar / Risiken
  - Zeitlich verzögerte Verfügbarkeit

▶ **'Stop and Go' Förderung oder effektive Problem-Lösung?**

- **Stiftungen und private Förderer (gross, klein) schaffen Voraussetzungen für**
  - Start zentraler Forschungsvorhaben – zeitnah und pragmatisch
  - Teilprojekte, wenn öff. Förderung nicht rechtzeitig / hinreichend verfügbar (z.B. Drittmittel)
  - **Betroffene können gemeinsam viel bewegen!**

▶ **'Enabler' und Anschubfinanzierer !**

Zukünftige Rolle der Stiftungen?

- **Öffentliche Mittel: Ausbau Forschung und**
  - Bürokratische Anforderungen (Anträge, Bewillig
  - Nachhaltigkeit unklar / Risiken
  - Zeitlich verzögerte Verfügbarkeit

für 500.000 Betroffene
jeweils ~~0,93~~ € 20 € mtl. ≈ **120 Mio. € p.a.**
50 € mtl. ≈ 300 Mio. € p.a.

(180-600 € p.a. Investition/Betroffene vs. entgangene Steuern bzw. BSP *oder* medinische und soziale Kosten, …)

'Stop and Go' Förderung oder effektive Problem-Lösung?

- **Stiftungen und private Förderer (gross, klein) schaffen Voraussetzungen für**
  - Start zentraler Forschungsvorhaben – zeitnah und pragmatisch
  - Teilprojekte, wenn öff. Förderung nicht rechtzeitig / hinreichend verfügbar (z.B. Drittmittel)
  - **Betroffene können gemeinsam viel bewegen!**

500.000 Betroffene, Freunde, Umfeld …
x 5 € mtl. ≈ **30 Mio. € p.a.**

'Enabler' und Anschubfinanzierer !

Was wir konkret tun für biomedizinische Forschung

ME CFS Research Foundation

Bisher:

- **Fachkonferenz**: Forscher – Vernetzung und Kooperation
- **Symposium**: Information – Betroffene, Angehörige, Öffentlichkeit
- **Fundraising**: Aufbau Strukturen für Projekte, große Volumina

ab Juni/Juli 2023:

- **Ergebnisberichte**: Konferenz und Symposium
- **ME/CFS Research Register**: Forschungsinformation verfügbar machen
- **Fördermittel**: Kriterien analog NKSG, Leitfaden DG/LCD*, wiss. Beirat

- **für die Entwicklung von Diagnosen und Therapien**
- **gemeinsam mit anderen Stiftungen und Patientenorganisationen**

* DG = Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, LCD = Long COVID Deutschland

ME CFS
Research Foundation

Wir fördern biomedizinische ME/CFS Forschung

Unterstützen Sie uns!

Vielen Dank!

Joerg Heydecke
ME/CFS Research Foundation
Ballindamm 27, 20095 Hamburg, Germany
mecfs-research.org
contact@mecfs-research.org