

**Pressemitteilung**

## **Beeindruckende Spendenaktion zum 22. Geburtstag: Lisa sammelt 12.500 Euro für die Forschung zu ME/CFS**

**Seit drei Jahren ist Lisa B. aus Herrenberg an ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome) erkrankt. Zu ihrem Geburtstag sammelt sie Spenden für die ME/CFS Research Foundation, damit diese Krankheit künftig erforscht, diagnostiziert und therapiert werden kann.**

Hamburg/Herrenberg 20. April 2024

Per Video-Chat nimmt Lisa die Geburtstagsglückwünsche entgegen und überreicht Jörg Heydecke, Gründer und Geschäftsführer ME/CFS Research Foundation symbolisch einen Scheck über 12.500 Euro.

Nur fünf Stunden ein bisschen Leben pro Tag, mehr hat sie nicht zur Verfügung. Die anderen neunzehn Stunden muss sie aufgrund ihrer Krankheit mit geschlossenen Augen im Bett liegen. Anfang des Jahres 2021 ist Lisa nach einer Covid Impfung an ME/CFS erkrankt. Sie hatte gerade ihr Abitur bestanden und stand mitten im Leben. Nun ist sie schwerbehindert und verlässt ihr Elternhaus nur noch für dringende Arzttermine.

In Deutschland sind über 500.000 Menschen an ME/CFS erkrankt, darunter 80.000 Kinder und Jugendliche. Lisa hat sich entschieden, ihnen allen mit einer Spendenaktion zu helfen, weil „ME/CFS eine der letzten großen, massiv untererforschten Krankheiten ist“, schreibt sie auf der Spendenplattform [GoFundMe](#). Als „@Lisathefirst20“ schafft sie auf X Aufmerksamkeit für ihr Anliegen und hat bereits eine vor ihrem Geburtstag das ursprüngliche Spendenziel von 10.000 Euro überschritten. Heute übergibt sie eine Summe von 12.500 Euro an die ME/CFS Research Foundation, die sie seit Anfang März diesen Jahres von über 370 Spendenden gesammelt hat.

Mit diesem Geld wird die Stiftung zwei große Forschungsprojekte unterstützen: An der Charité in Berlin forscht ein Team um Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen zu [Biomarkern und Krankheitsmechanismen](#) von ME/CFS. Und in München leitet Prof. Dr. Uta Behrends das Forschungsprojekt [Post-Covid Kids Bavaria 2.0](#), welches u.a. eine ME/CFS Klinik-Modellstation für Kinder und Jugendliche für aufsuchende Versorgung und Biomarker-Forschung beinhaltet.

*„Für ihre Idee und ihr Engagement sind wir Lisa im Sinne aller Betroffenen sehr dankbar. Gleichzeitig sind wir tief beeindruckt, mit wie wenig ihr zu Verfügung stehender Energie sie so viel bewegt. Ihr Projekt hat sogar schon Nachahmer\*innen gefunden. Mit Lisas Unterstützung und durch die finanzielle Hilfe anderer Spender\*innen ist es uns möglich, die Forschung zu ME/CFS voranzutreiben, damit allen Erkrankten möglichst bald geholfen werden kann.“* Jörg Heydecke, Gründer und Geschäftsführer der Stiftung ([Linked-In Profil](#))

**Pressekontakt:** Petra Dohrendorf  
Tel: 0179 / 14 19 112  
[presse@mecfs-research.com](mailto:presse@mecfs-research.com)

Weitere Informationen zu ME/CFS, zur Stiftung und zur aktuellen Berichterstattung in den Medien finden Sie im Pressebereich auf unserer Website unter <https://mecfs-research.org/press/>

**Newsletter:** Abonnement für aktuelle News: <https://mecfs-research.org/newsletter/>

**Spendeninfo:** <https://mecfs-research.org/spenden/>

**Spendenkonto:** DE35 2004 0000 0628 5316 00 (Commerzbank)

Die ME/CFS Research Foundation ist eine gemeinnützige GmbH und erfüllt die satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO. Sie darf Zuwendungsbestätigungen im Sinne des § 10b des Einkommensteuergesetzes ausstellen.

**Über die ME/CFS Research Foundation:** <https://mecfs-research.org>

Die ME/CFS Research Foundation fördert den Auf- und Ausbau biomedizinischer Forschung zum Krankheitsbild ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Aufgrund unzureichender Forschung gibt es bis heute keine ursächliche Therapie dieser häufigen komplexen Multisystem-Erkrankung. Es bedarf dringend weiterer Maßnahmen um den erheblichen Rückstand in der ME/CFS-Forschung zu schließen und den Versorgungsnotstand entgegen wirken.

Die Stiftung kooperiert dabei mit den ME/CFS Patient:innen-Organisationen, die seit langem für eine Verbesserung der Situation aktiv sind. Das Engagement fokussiert zunächst auf Deutschland und wird später auf das EU-Ausland erweitert.

### **Über ME/CFS (Myalgische Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) und Long COVID**

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome) ist eine komplexe, schwere Multisystem-Erkrankung. ME/CFS entsteht überwiegend post-infektiös, auch als Folge von COVID-19. Sie ist die schwerste Form des Post-COVID-Syndroms. Erkrankte haben ausgeprägte körperliche und kognitive Symptome, eine sehr niedrige Lebensqualität und oft einen hohen Grad der Behinderung. 60 bis 75 Prozent aller Erkrankten sind arbeitsunfähig, viele davon sind an Haus oder Bett gebunden. Leitsymptom ist eine schwere Belastungsintoleranz mit Symptomverschlechterung nach Alltagsaktivitäten (PEM = post-exertionelle Malaise). Die Diagnose von ME/CFS ist mangels eines Biomarkers aufwendig (bereichsübergreifende Ausschlussdiagnostik). Bisher gibt es keine ursächliche Therapie. Erwachsene mit ME/CFS haben kaum Aussicht auf Besserung und Wiedereingliederung in das Berufsleben. Besser ist die Prognose für Kinder und Jugendliche, dennoch sind langfristige Schulfehlzeiten die Regel. Für die meisten Betroffenen ist eine Teilhabe am normalen Leben mit Beruf, Ausbildung, Freunden, Sport, Musik etc. nicht möglich.

In Deutschland waren in 2021 über 500.000 Menschen von ME/CFS betroffen. International sind über 34 Millionen Menschen an ME/CFS erkrankt. In Folge der Pandemie rechnet man bereits mit mehr als 600.000 Betroffenen in Deutschland, da ein Teil der von Long COVID Betroffenen ME/CFS entwickelt.

Die medizinische und psychosoziale Versorgungslage der Erkrankten ist ungenügend. Oft kommt es zu Fehldiagnosen und daraus resultierenden Folgeschäden. Kritisch sind auch ökonomische Faktoren, da krankheitsbedingt Arbeitskräfte ausfallen und Ausbildungen nicht begonnen oder abgeschlossen werden .