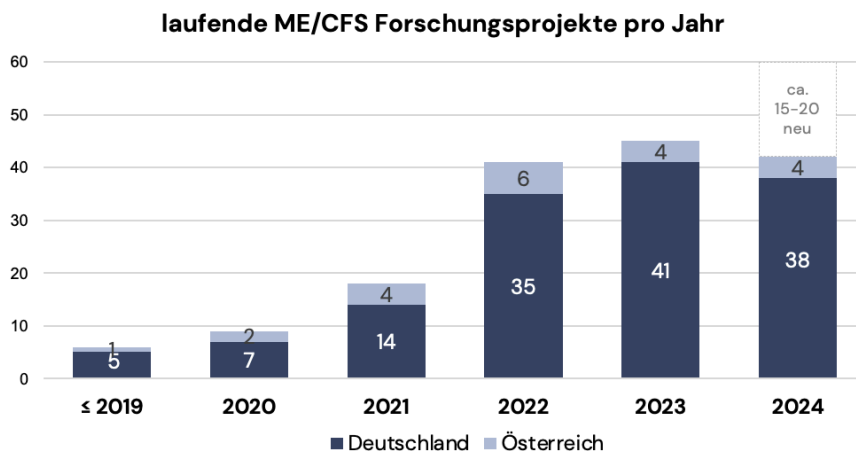


Die Hamburger ME/CFS Research Foundation sammelt Spenden in Höhe von 1,37 Millionen Euro für die Forschung zu ME/CFS

Die Anzahl der ME/CFS Forschungsprojekte ist in den letzten zwei Jahren gestiegen. Doch noch immer liegen Forschungsbedarf und Forschungsaktivitäten weit auseinander. Zum August 2024 veröffentlicht die Stiftung ihren Halbjahresbericht.

ME/CFS Forschungsentwicklung (Deutschland)

Zum Zeitpunkt der Gründung, im Februar 2022, gab es kaum Fördermittel zur Erforschung der Multi-System-Erkrankung ME/CFS. Seitdem mehr öffentliche Finanzierung verfügbar ist, steigt die Zahl der Forschungsprojekte, wie die Stiftung in ihrem [ME/CFS Forschungs-Update](#) zeigt.



Doch bis einfachere Diagnostik oder ursächliche Therapiemöglichkeiten für ME/CFS verfügbar sind, ist es noch ein langer Weg.

Spenden und Fördermittel

Innerhalb der letzten zweieinhalb Jahre konnte die gemeinnützige Stiftung 1,37 Millionen Euro an Zuwendungen generieren. Das Geld wird vollständig in die ME/CFS Forschungsförderung investiert. Die Summe setzt sich zusammen aus privaten Spenden und indirekten Fördermitteln größerer Spender. Die Mittel gehen in Abstimmung mit den Fördernden unmittelbar an Vorhaben, die durch die ME/CFS Research Foundation gemäß ihrer [Förderstrategie](#) ausgewählt werden. Diese wurde in Zusammenarbeit mit einem [international besetzten wissenschaftlichen Beirat](#) entwickelt.

Knapp ein Drittel der Spendensumme wurde bisher durch private Spenden und Spendenaktionen erzielt. Erkrankte und ihre Angehörigen sammeln u.a. Gelder zu Geburtstagen und Benefiz-Veranstaltungen. So hat beispielsweise Lisa aus Herrenberg zu

ihrem 22. Geburtstag 12.500 Euro zusammengetragen ([Instagram Link](#)). Lisa ist seit drei Jahren an ME/CFS erkrankt und dadurch schwerbehindert (Pflegegrad 3). Trotz dieser Einschränkung konnte sie über Social Media viel Aufmerksamkeit für ME/CFS und ihre Spendenkampagne erzeugen.

Beeindruckend war auch die Aktion der [Hamburger Goldkehlchen](#), die am 13. Juli ein Benefizkonzert für 5.000 Fans zugunsten der ME/CFS Research Foundation gaben. Tagesthemensprecher Ingo Zamperoni überreichte zum Ende des Konzerts eine Spende i.H.v. 50.000 Euro von den Musikern und ihren Fans an Jörg Heydecke (Geschäftsführer der Stiftung).

Geförderte Forschungsprojekte

Seit 2022 fördert die ME/CFS Research Foundation die Forschung in Form von Projektfinanzierung und Vernetzung von Forschern. Seit Beginn dieses Jahres wird beispielsweise ein Forschungsvorhaben an der [Charité – Universitätsmedizin Berlin](#) gefördert, das sich mit Biomarkern und Krankheitsmechanismen zu ME/CFS befasst. Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen erläutert in einem [Video-Interview](#) Inhalte und Ziele des Projektes.

Ein weiteres Förderprojekt ist die [erste ME/CFS-Modellstation \(Klinik\) für schwerbetroffene Kinder und Jugendliche in München](#). Dieses Projekt bietet erstmals Behandlungsmodule für Schwerstbetroffene an und erhebt potenzielle Biomarker für die Präzisionsdiagnostik in dieser Betroffenenengruppe.

Vernetzung von Forschenden und Transparenz zu laufender Forschung

Eine systematische Übersicht der aktuellen ME/CFS-Forschungslandschaft bietet das [ME/CFS Research Register](#). Informationen zu laufenden Projekten, beteiligten Arbeitsgruppen, Publikationen und Fachveranstaltungen geben einen wertvollen Überblick für Forschende, Mediziner*innen, Journalist*innen und Betroffene.

Den gesamten [Halbjahres-Bericht](#) finden Sie auf der Webseite der [ME/CFS Research Foundation](#).

Pressekontakt: Petra Dohrendorf, Tel: 0179 / 14 19 112
Jörg Heydecke, Tel: 040 / 328 609 62
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: <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/Chronisches Fatigue Syndrom) und Long COVID

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom) ist eine komplexe, schwere Erkrankung des Nerven- und Immunsystems. ME/CFS entsteht überwiegend post-infektiös, auch als Folge von COVID-19. Sie ist die schwerste Form des Post-COVID-Syndroms. ME/CFS-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 derzeit 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 bereits im Jahr 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 aktuell 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.

Mehr Informationen unter: <https://mecfs-research.org/was-ist-me-cfs/>