

## Pressemitteilung

### **Sauer macht sichtbar - #LemonChallengeMECFS schafft Aufmerksamkeit für ME/CFS**

Am 6.12.2024 um 13.07 Uhr startete die ME/CFS Research Foundation die #LemonChallengeMECFS. Hunderte haben für Aufmerksamkeit und Spenden für ME/CFS-Erkrankte schon in die Zitrone gebissen.



Hamburg, 23.12.2024

Mit der #LemonChallengeMECFS möchte die MECFS Research Foundation öffentlich Aufmerksamkeit erzeugen, Bewusstsein schaffen und Spenden für die ME/CFS Forschung sammeln.

Die schwere, oft unsichtbare Krankheit betrifft weltweit über 40 Millionen Menschen - in Deutschland wird die Zahl der Betroffenen auf über 620.000 geschätzt. Der Biss in die Zitrone ist nur ein Symbol für die Challenge. Wer an ME/CFS erkrankt, hat ausgeprägte körperliche und kognitive Symptome und eine sehr niedrige Lebensqualität. Da die Krankheit bisher wenig erforscht ist, gibt es keine ursächlichen Therapiemöglichkeiten. Mit den Spendeneinnahmen der Challenge sollen weitere Forschungsprojekte gefördert werden.

Vorbild dieser Aktion ist die ALS Ice Bucket Challenge. Vor zehn Jahren ließen sich dafür weltweit Menschen mit Eiswasser übergießen.

#### **Die #LemonChallengeMECFS geht viral**

Nach gut zwei Wochen hat die #LemonChallengeMECFS mehr als 500 geteilte Zitronenbisse (Social Media Posts), mehr als 550.000 Impressions und bereits über 25.000 Euro Spenden für die Forschung generiert. Zahlreiche prominente Künstler\*innen, Sportler\*innen und Politiker\*innen unterstützen die Aktion auf Instagram, Facebook, X, Threads, LinkedIn, YouTube und TikTok. Mit dabei sind Eckart von Hirschhausen, Johannes Rauch (Gesundheitsminister Österreich), Ricarda Lang (Die Grünen), Stefan Schwartz (MdB, Patientenbeauftragter der Bundesregierung), Klaus Holetschek (ehem. Gesundheitsminister Bayern), die Musiker Rolf Zuckowski, Deine Freunde, Johannes Strate (Revolverheld), Die Hamburger Goldkehlchen, sowie Oli P., die Hamburger Tafel, FC St. Pauli Museum,... und Forschende wie beispielsweise Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen von der Berliner Charité. Auch in Ländern wie Mexiko, Dänemark, England und Spanien wurden bereits erste Videos gepostet.

Jörg Heydecke, Gründer der ME/CFS Research Foundation kommentiert: *“Wir sind überwältigt vom ersten Erfolg unserer #LemonChallengeMECFS. Wir bekommen viel positive Resonanz von den Betroffenen, Angehörigen und zunehmend auch von der breiten Öffentlichkeit. Mit der Challenge wollen wir auf die medizinische und soziale Katastrophe dieser schweren, häufigen, aber zu wenig erforschten Multisystem-Erkrankung aufmerksam machen. Danke an alle, die die #LemonChallengeMECFS und unsere Arbeit mit Spenden unterstützen!”*

## Zum Ablauf

Challenger, Nominierte, Engagierte und Betroffene sind aufgerufen, (symbolisch) in die Zitrone zu beißen und die Reaktion auf die extreme Reizung des Geschmackssinnes per Video zu dokumentieren. Drei weitere Personen werden zum Nachahmen nominiert. Ein Spendenaufruf zugunsten der ME/CFS-Forschung begleitet die Kampagne.

Die gemeinnützige ME/CFS Research Foundation dokumentiert die Kampagne auf ihrer Webseite, gibt Anleitung und zeigt ausgewählte Videos (<https://LemonChallengeMECFS.org>)

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 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 Enzephalomyelitis/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 wird auch als schwerste Form des Post-COVID-Syndroms bezeichnet. 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.

International sind über 40 Millionen Menschen an ME/CFS erkrankt. In Folge der Pandemie geht man von über 620.000 Betroffenen in Deutschland aus, darunter über 80.000 Kinder. Ein Teil der von Long COVID Betroffenen entwickelt ME/CFS.

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.

Alle genannten Zahlen und Quellen finden Sie auf unserer Website:

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

## Bildmaterial

(Downloads in hoher Auflösung: <https://mecfs-research.org/pm-lemonchallenge-2024-12/>)



KI-generiertes Bild, zur freien Verwendung.

Alle Rechte: ME/CFS Research Foundation



KI-generiertes Bild, zur freien Verwendung.

Alle Rechte: ME/CFS Research Foundation



Jörg Heydecke kündigt die #LemonChallengeMECFS am 06.12.2024 an

Alle Rechte: ME/CFS Research Foundation



Jörg Heydecke beißt zum Start der #LemonChallengeMECFS als erster in die Zitrone

Alle Rechte: ME/CFS Research Foundation