

Pressemitteilung

ME/CFS - Wo steht die Forschung heute?

Anlässlich des "International ME/CFS Awareness Day" am 12. Mai 2025 tauschen sich in Berlin am 12. und 13. Mai führende internationale Expert*innen in zwei dedizierten Veranstaltungen über den aktuellen Stand der ME/CFS- und Long Covid-Forschung aus.

Hamburg/Berlin, 1. Mai 2025

Das **ME/CFS Symposium 2025 – Forschung in Deutschland** am 13. Mai informiert über neue Projekte der deutschen ME/CFS-Forschung. Es richtet sich an Mediziner*innen, Betroffene, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit. Vorgestellt werden Forschungsprojekte, die mit Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) und des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) ermöglicht wurden und die Bereiche Versorgung, Behandlung, Grundlagen- und klinische Forschung abdecken. Ein Teil der Projekte erforscht auch Aspekte rund um Long COVID bzw. Post-COVID-Syndrom.

Eröffnet wird das Symposium von **Prof. Dr. Karl Lauterbach**. Die wissenschaftliche Leitung haben **Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen**, Direktorin des Charité Fatigue Centrums sowie **Prof. Dr. Uta Behrends**, Leiterin des MRI Chronische Fatigue Centrums für junge Menschen am Klinikum der TU München und der München Klinik Schwabing.

Beispiele aus dem Programm des Symposiums:

- **PEDNET-LC**: Dieses neue pädiatrische Netzwerk steht unter der Leitung von Prof. Dr. Uta Behrends und hat als Förderschwerpunkt „Modellmaßnahmen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Long COVID und Erkrankungen, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweisen“ ([Link zum Forschungsprojekt PEDNET-LC](#)).
- **CURE-ME**: Prof. Dr. Birgit Sawatzki (Charité Berlin) stellt diesen Forschungsverbund vor, bei dem es um Autoimmunantworten zur Identifizierung von Targets in ME/CFS geht ([Link zum Forschungsprojekt CURE-ME](#)).
- Zum Verbundprojekt Pathomechanismen von ME/CFS gehört auch **BioSig-PEM**, das unter Leitung von Prof. Dr. Christian Puta (Universität Jena) biopathologischer Signaturen der Post-Exertional Malaise untersucht ([Link zum Forschungsprojekt BioSig-PEM](#)).

Zu den **gesellschaftlichen Kosten von ME/CFS und Long Covid** hat die ME/CFS Research Foundation eine noch nicht veröffentlichte Studie erstellt. Die Ergebnisse wird Jörg Heydecke (Geschäftsführer der Stiftung) zum Ende des Symposiums vorstellen.

Die Teilnahme am Symposium erfolgt online per Livestream. Eine Anmeldung ist erforderlich (kostenfrei). Alle Vorträge finden in deutscher Sprache statt. Videoaufzeichnungen der Vorträge werden anschließend auf der Website der ME/CFS Research Foundation zu sehen sein.

Agenda und Vortragende des Symposiums 13. Mai 2025:
https://events.mecfs-research.org/de/events/symposium_2025

Anmeldung:
https://events.mecfs-research.org/de/events/symposium_2025/registration

Die **International ME/CFS Conference 2025** findet davor am 12./13. Mai statt. Die zweitägige wissenschaftliche Konferenz zu Versorgung, Forschung und Therapie von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom richtet sich an Ärzt*innen, medizinisches Fachpersonal, Forschende und interdisziplinäre Expert*innen aus den Bereichen Medizin und Biologie.

Unter der Leitung von **Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen** kommen über 70 führende **Expert*innen aus Europa, USA, Japan und Israel** zusammen, um neueste Forschungsergebnisse zu diskutieren.

Alle Vorträge werden als Online-Livestream kostenfrei angeboten, eine Anmeldung ist erforderlich. Mediziner*innen erhalten bis zu 12 CME-Fortbildungs-Punkte für eine Online-Teilnahme. Die Vorträge werden in englischer Sprache gehalten.

Agenda und Vortragende der International ME/CFS Conference 2025:
https://events.mecfs-research.org/de/events/conference_2025

Anmeldung:
https://events.mecfs-research.org/de/events/conference_2025/registration

Pressekontakt: Petra Dohrendorf, Tel: 0179 / 14 19 112
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: <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 i.S.d. § 10b des Einkommensteuergesetzes ausstellen.

Über die ME/CFS Research Foundation:

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 entgegenwirken.

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.

Mehr Informationen unter: <https://mecfs-research.org>

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/>