

Unsere Arbeit

Die ME/CFS Research Foundation setzt sich für die Förderung biomedizinischer Forschung zu ME/CFS ein. Unser Ziel ist die nachhaltige Verbesserung der Diagnose- und Therapiemöglichkeiten. Dafür **fördern wir gezielt wissenschaftliche Forschungsprojekte** in den Bereichen Grundlagenforschung (z. B. zu Biomarkern und Krankheitsmechanismen), klinische Forschung (z. B. Diagnostik- und Therapieentwicklung) sowie Versorgungsforschung.

Ein wesentlicher Bestandteil unserer Tätigkeit ist außerdem die **internationale Vernetzung von Forschenden**. Durch regelmäßige Konferenzen und Vernetzungstreffen ermöglichen wir einen aktiven Wissensaustausch zwischen führenden Expert*innen, um gemeinsam Erkenntnisse zu generieren und neue Lösungsansätze zu entwickeln.

Transparenz und Informationsvermittlung sind zentrale Werte unserer Stiftung. Mit dem ME/CFS Research Register auf unserer Webseite und öffentlichen Symposien liefern wir aktuelle Informationen zu laufenden Forschungsprojekten und wissenschaftlichen Entwicklungen.

Darüber hinaus leisten wir intensive **Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit**, um die gesellschaftliche Wahrnehmung und Akzeptanz von ME/CFS nachhaltig zu erhöhen. Dazu führen wir aufmerksamkeitsstarke Aktionen und Kampagnen durch — wie zuletzt die Social-Media-Kampagne #LemonChallengeMECFS.

In Kooperation mit der Initiative „Empty Stands“ konnten wir bei Spielen mehrerer Fußballvereine in Deutschland viel Aufmerksamkeit und Spenden für ME/CFS generieren und auf die Krankheit sowie die Notwendigkeit für mehr Forschungsförderung aufmerksam machen.

Als gemeinnützige Organisation finanzieren wir uns ausschließlich über Spenden. Unser Team besteht aus engagierten Betroffenen, Angehörigen und Unterstützer*innen. Ein wissenschaftlicher Beirat aus international renommierten Expert*innen unterstützt uns dabei, Forschungsansätze zu identifizieren und die wissenschaftliche Qualität unserer Arbeit sicherzustellen.

Unterstütze unsere Arbeit!

Du möchtest helfen? **Deine Spende fließt zu 100% in die ME/CFS-Forschung!**

Empfänger: ME/CFS Research Foundation
IBAN: DE35 2004 0000 0628 5316 00
BIC: COBADEFFXXX (Commerzbank Hamburg)

Alternativ kannst du uns direkt via **PayPal** unterstützen:



t.ly/paypal-mecfs

Auf unserer **Webseite** findest du weitere Möglichkeiten, aktiv zu werden: Starte zum Beispiel eigene Spendenaktionen im Freundes- oder Familienkreis und trage aktiv zur Forschung bei.

Besuche uns online und erfahre mehr über unsere **Förderprojekte, Veranstaltungen und Aktivitäten** rund um ME/CFS. Melde dich für unseren **Newsletter** an und folge uns in den **sozialen Medien**:



mecfs-research.org

ME CFS
Research Foundation

ME/CFS Research Foundation gGmbH
Ballindamm 27
20095 Hamburg
contact@mecfs-research.org



ME/CFS-Forschung fördern.
Für bessere Diagnostik und Therapien.

ME CFS
Research Foundation

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere Multisystem-Erkrankung, die meistens nach einer Infektion aber auch anderen Auslösern auftritt. Ein Teil der an Post-COVID-Syndrom Erkrankten leiden unter ME/CFS. Erkrankte haben eine sehr niedrige Lebensqualität und oft einen hohen Grad der Behinderung. Teilhabe und Lebensqualität sind auch bei sehr jungen Betroffenen oft erheblich eingeschränkt.

Das **Leitsymptom** von ME/CFS ist die **Post-Exertionelle Malaise (PEM)** — eine unverhältnismäßige Verschlechterung des Gesundheitszustands nach geringer körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung. Diese tritt verzögert (12 bis 72 Stunden nach der Belastung) auf und kann Tage, Wochen oder sogar Monate andauern. Jeder „Crash“ birgt das Risiko einer dauerhaften Zustandsverschlechterung.

Weitere **häufige Symptome** umfassen:

- Fatigue (anhaltende, krankhafte Erschöpfung)
- grippeähnliches Krankheitsgefühl („Malaise“)
- nicht erholsamen Schlaf und Schlafstörungen
- kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrations- und Gedächtnisstörungen („Brain Fog“)
- orthostatische Intoleranz (z. B. Schwindel beim Aufstehen)
- Herzklopfen, Herzrhythmusstörungen
- Schmerzen (z. B. in Muskeln, Kopf, Nerven, Hals oder Lymphknoten)
- Empfindungsstörungen (z. B. Kribbeln oder Taubheitsgefühle)

- sensorische Überempfindlichkeiten gegenüber Licht, Geräuschen, Gerüchen oder Berührungen
- Magen-Darm-Beschwerden (z. B. Übelkeit, Reizdarm oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten)
- Temperaturregulationsstörungen (z. B. Kälte- oder Hitze-wallungen)

ME/CFS wird in **vier Schweregrade** unterteilt:

- **Mild:** Betroffene können sich selbst versorgen und eventuell eingeschränkt arbeiten oder zur Schule gehen, benötigen jedoch vermehrte Erholungsphasen.
- **Moderat:** Die Mobilität ist deutlich eingeschränkt. Alltägliche Aktivitäten sind nur mit erheblicher Anstrengung möglich.
- **Schwer:** Betroffene sind überwiegend bettlägerig, benötigen Hilfe bei der Selbstversorgung und sind oft auf einen Rollstuhl angewiesen.
- **Sehr schwer:** Betroffene sind bettlägerig, extrem licht- und geräuschempfindlich und benötigen vollständige Pflege.

Im Jahr 2025 waren bereits mehr als **656.000 Menschen in Deutschland** von ME/CFS betroffen. Weltweit sind es über 40 Millionen. Etwa zwei Drittel der Erkrankten sind arbeitsunfähig. Ein Viertel aller Patient*innen kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen.

Laut Studien zählt ME/CFS zu den Erkrankungen mit der niedrigsten Lebensqualität überhaupt, niedriger als beispielsweise Krebs, Multiple Sklerose, Rheuma oder Depression.

Warum Forschung die Lösung ist

ME/CFS wurde bereits 1969 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) klassifiziert. Die Erkrankung wurde jedoch lange von Medizin und Gesellschaft ignoriert und fälschlicherweise psychologisiert.

Bis heute gibt es keine ursächliche Therapie. Die Diagnostik ist aufwendig, eindeutige Biomarker fehlen. Viele Betroffene erleben eine jahrelange Odyssee durch das Gesundheitssystem, bis sie die Diagnose ME/CFS erhalten.

Die aktuelle Versorgungssituation ist dramatisch schlecht. Deutschlandweit gab es bis Ende 2024 nur zwei spezialisierte ME/CFS-Ambulanzen. Viele Mediziner*innen sind mit Diagnose und symptomatischer Behandlung der Erkrankung nicht ausreichend vertraut. Verfügbare Off-Label-Medikamente zur Symptomlinderung werden kaum verschrieben und von Kostenträgern selten erstattet.

Die Versorgung der Betroffenen übernehmen deshalb meist Angehörige oder das private Umfeld, unter teils prekären Bedingungen. Der Zugang zu sozialmedizinischen Leistungen (z. B. Grad der Behinderung, Hilfsmittel) wird vielen Betroffenen enorm erschwert. Viele Gutachter*innen sind mit ME/CFS nicht vertraut.

ME/CFS erzeugt dadurch großes Leid für Betroffene und Angehörige. **Der gesellschaftliche Schaden in Deutschland lag im Jahr 2025 bei rund 33 Mrd. Euro** (lt. einer gemeinsamen Studie von ME/CFS Research Foundation und RiskLayer).

Forschung ist der zentrale Ansatzpunkt, um Diagnostik, Versorgung und Therapie nachhaltig zu verbessern.

ME/CFS-Forschung wird

- die Ursachen der Krankheit weiter aufdecken
- verlässliche Biomarker für die Diagnostik identifizieren
- Medikamente und Therapien entwickeln, die eine Heilung oder bessere symptomatische Behandlung ermöglichen

Damit schafft ME/CFS-Forschung die Voraussetzungen für eine wirksame medizinische Versorgung der Betroffenen.

