Pressemitteilung

Long COVID und ME/CFS: Erste umfassende Förderübersicht zeigt erhebliche Lücken in der Therapie- und Grundlagenforschung

Hamburg, 10. November 2026

Die öffentliche Forschungsförderung für Long COVID und ME/CFS ist seit 2020 zwar spürbar gestiegen, weist jedoch gravierende Lücken auf: Während der Großteil der Mittel in Versorgungsforschung und beobachtende Studien fließt, bleiben die Erforschung der Krankheitsmechanismen und die klinische Erprobung von Therapien stark unterfinanziert. Das belegt eine neue systematische Analyse der ME/CFS Research Foundation. Angesichts der vor einem Jahr angekündigten „Nationalen Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“ empfiehlt die Stiftung klare Prioritäten, um künftige Fördermittel zielorientiert am tatsächlichen Forschungsbedarf auszurichten.

Für Menschen, deren Alltag, Beruf und soziale Teilhabe durch die Erkrankungen oft schwer eingeschränkt sind, ist die Entwicklung wirksamer Therapien entscheidend. Zwar summiert sich die öffentliche Förderung im Zeitraum 2020 bis 2029 über Bund, Länder und Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) auf insgesamt rund 292 Millionen Euro. Gemessen an den gesellschaftlichen Kosten beider Erkrankungen von jährlich über 64 Milliarden Euro entspricht die Forschungsförderung aktuell jedoch nur etwa 0,1 Prozent – also rund einem Promille – dieser Belastung pro Jahr. Selbst bei voller Auszahlung der für die „Nationale Dekade“ vorgesehenen 500 Millionen Euro über zehn Jahre.

Drastische Förderlücken bei interventionellen Studien und Medikamenten

Der Bericht „Forschungsförderung für Long COVID und ME/CFS in Deutschland“ untersucht erstmals übergreifend, wie viel öffentliches Geld in die Erforschung beider Erkrankungen fließt – und auch wofür es verwendet wird:

- **Interventionelle klinische Forschung fehlt**: Nur 7 Prozent der Vorhaben (17 Projekte) prüfen Behandlungsansätze gezielt in interventionellen Studien.
- **Medikamentenforschung stark vernachlässigt**: Lediglich 5 Prozent der Fördermaßnahmen (14 Vorhaben) untersuchen medikamentöse Interventionen. Von den 209 Millionen Euro, die konkreten Projekten zugeordnet werden konnten, flossen nur 18,4 Millionen Euro (rund 9 Prozent) in die Medikamentenforschung.
- **Übergewicht bei Versorgungsforschung**: 42 Prozent der insgesamt 259 erfassten Vorhaben und rund 122,5 Millionen Euro Fördermittel entfallen auf Versorgungsforschung und -maßnahmen.
- **Grundlagenforschung im Hintertreffen**: Auf die Erforschung der Krankheitsmechanismen entfallen nur 20 Prozent der Vorhaben (51 Projekte) und 34,3 Millionen Euro (16 Prozent der zuordenbaren Mittel).

„Die Nationale Dekade muss maßgeblich daran gemessen werden, ob geförderte Forschungsvorhaben zu Fortschritten in der medikamentösen Behandlung führen

und der Weg zu wirksamen Therapien verkürzt wird. Symptomorientierte Versorgung bleibt unverzichtbar, kann den Krankheitsverlauf aber nur sehr begrenzt beeinflussen. Sie ersetzt nicht die Entwicklung krankheitsmodifizierender Behandlungen, die an biologischen Ursachen ansetzen“, sagt Joerg Heydecke, Gründer der ME/CFS Research Foundation.

Handlungsmaxime für die Nationale Dekade: Zeitgewinn durch koordinierte Parallelisierung

Das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) hat für die „Nationale Dekade“ 500 Millionen Euro über zehn Jahre (2026–2036) angekündigt. Von den 44,2 Millionen Euro, die das Ministerium für 2026 bis 2028 bereits als eingeplant verbucht, handelt es sich größtenteils um laufende Förderungen, die unter der Vorgängerregierung auf den Weg gebracht wurden.

Angesichts des historisch gewachsenen Forschungsrückstands fordert die Stiftung, dass ein größtmöglicher Zeitgewinn bei der Entwicklung medikamentöser Therapien und deren Überführung in die Regelversorgung zur Handlungsmaxime der „Nationalen Dekade” wird:

„Es ist eine konsequente und koordinierte Parallelisierung von Grundlagen-, translationaler und klinischer Forschung erforderlich. Zukünftige Fördermaßnahmen sollten vorrangig an Hypothesen zu Krankheitsmechanismen anknüpfen, für die bereits Evidenz vorliegt – wie es auch die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina in ihrer aktuellen Stellungnahme empfiehlt. Diese sollten gezielt auf ihre diagnostische und therapeutische Relevanz geprüft werden. Zudem bietet die umfassende Prüfung bereits zugelassener Wirkstoffe im Sinne des Drug Repurposing die Chance, Behandlungsansätze schnell klinisch zu evaluieren“, betont Dr. Christina Buetfering, Co-Autorin des Berichts.

ME/CFS als eigenständiges Krankheitsbild gezielt erforschen

Trotz vergleichbarer Fallzahlen – in Deutschland sind rund 757.000 Menschen von Long COVID und 657.000 von ME/CFS betroffen – zeigt sich ein deutliches Ungleichgewicht in der Forschung: 84 Prozent der Vorhaben befassen sich mit Long COVID, aber lediglich 39 Prozent (auch) mit ME/CFS. Auch budgetär schlägt sich dies nieder: Für Vorhaben mit ME/CFS-Bezug wurden 94,4 Millionen Euro ermittelt, für Long COVID 177,9 Millionen Euro.

Die Stiftung empfiehlt einen eigenständigen Forschungsschwerpunkt für ME/CFS, der ausdrücklich Menschen einschließt, die vor der COVID-19-Pandemie und nach anderen Infektionen und Auslösern erkrankt sind. Der jahrzehntelange Forschungsrückstand bei ME/CFS lässt sich durch die bloße Einbeziehung in Long COVID-Projekte nicht aufholen. Künftige Studien sollten zudem etablierte ME/CFS-Diagnosekriterien sowie das Kardinalsymptom der Post-exertionellen Malaise (PEM) systematisch berücksichtigen und Kohorten nach Auslösern, klinischen Merkmalen und Schweregraden differenzieren.

Datenintransparenz: 83 Millionen Euro ohne Projektbezug

Die Analyse legt zudem erhebliche Informationslücken offen: Für 83 Millionen Euro – 29 Prozent der ermittelten 292 Millionen Euro – ließ sich trotz intensiver Recherche nicht nachvollziehen, wie sie auf einzelne Vorhaben verteilt sind. Sie waren zwar auf Programmebene bekannt, konkrete Angaben zu geförderten Projekten fehlten jedoch. Bei institutionell geförderten Einrichtungen (wie den Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG) oder außeruniversitären Forschungseinrichtungen) werden Aktivitäten zu postinfektiösen Erkrankungen zudem überwiegend weder inhaltlich noch budgetär zentral erfasst oder ausgewiesen.

Die ME/CFS Research Foundation fordert daher eine öffentlich zugängliche, zentral koordinierte Dokumentations- und Datenplattform nach internationalem Vorbild. Sie würde transparent machen, was bereits in welchem Umfang untersucht wird, und eine verlässliche Grundlage schaffen, um bestehende Forschungslücken im Rahmen der „Nationalen Dekade" gezielt zu schließen.

Zur Untersuchung

Die Analyse berücksichtigt 259 bis September 2026 bekannt gegebene Verbund- bzw. Einzelvorhaben mit einem Gesamtvolumen von rund 292 Millionen Euro. Erfasst wurden Fördermaßnahmen der Bundesministerien (BMFTR, BMG), der Bundesländer, des Innovationsausschusses beim GBA und der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) seit 2020 mit Projektlaufzeiten bis 2029. Die Datenerhebung erfolgte durch strukturierte Anfragen an die zuständigen Ministerien aller 16 Bundesländer sowie an 18 Forschungseinrichtungen sowie durch die systematische Auswertung von Förderbekanntmachungen, Projektdatenbanken, parlamentarischen Dokumenten und weiteren öffentlichen Quellen. Die Fördersummen stellen Näherungswerte dar; institutionell finanzierte Forschung konnte aufgrund fehlender Daten überwiegend nicht erfasst werden. Da einzelne Vorhaben mehreren Erkrankungen, Forschungstypen oder Interventionen zugeordnet wurden, sind Prozentwerte nicht addierbar.

Bericht: „Forschungsförderung für Long COVID und ME/CFS in Deutschland"

Download: https://mecfs-research.org/fundingreport-2026

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/

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 Zuwendungs-bestätigungen i.S.d. § 10b des Einkommensteuergesetzes ausstellen.

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

Die gemeinnützige ME/CFS Research Foundation mit Sitz in Hamburg finanziert und fördert biomedizinische Forschung zu den Krankheitsbildern ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom) und Long COVID. Ziel ist es, Diagnostik und Therapieansätze zu entwickeln, um die ungenügende Versorgungslage zu verbessern. Die Stiftung arbeitet dabei eng mit Forschenden und ME/CFS-Patient*innen-Organisationen zusammen.

Aufgrund bisher unzureichender Forschung gibt es bis heute keine wirksame Therapie für diese häufigen und schweren Multisystemerkrankungen. Die Stiftung finanziert Forschungsprojekte, vernetzt Forschende, macht Forschungsfortschritt transparent und stellt Fakten und Ressourcen zur Aufklärung bereit.

Über ME/CFS und Long COVID

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine chronische, schwere Multisystemerkrankung mit vielfältigen Störungen v.a. des Nerven- und Immunsystems. ME/CFS entsteht überwiegend post-infektiös, auch als Folge von COVID-19. Es ist die schwerste Form von Long COVID. 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 Symptomverschlechterung nach Alltagsaktivitäten (post-exertionelle Malaise, kurz PEM). Die Diagnosestellung von ME/CFS ist aufgrund bisher fehlender Biomarker nur mit aufwendiger Anamnese und bereichsübergreifender Ausschlussdiagnostik möglich. Vielen Ärzt*innen fehlen die dafür erforderlichen Kenntnisse. Oft dauert es Jahre bis Betroffene eine Diagnose erhalten. Bisher gibt es keine wirksame 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, Freund*innen, Sport, Hobbys etc. nicht möglich.

In Deutschland lag die Zahl der Menschen, die mit ME/CFS leben, im Jahr 2025 bei mehr als 657.000. Ein Teil der durch COVID-19 an Long COVID bzw. Post-COVID-Syndrom erkrankten Personen erfüllt die Diagnosekriterien für ME/CFS. Bereits vor der COVID-19-Pandemie lebten etwa 400.000 Menschen in Deutschland mit ME/CFS. Weltweit liegt die Zahl der Betroffenen bei weit über 40 Millionen. Die medizinische Versorgungslage der Erkrankten ist ungenügend. Oft kommt es zu Fehldiagnosen und daraus resultierenden Folgeschäden.

Die hohe Zahl der Betroffenen ist für alle Bereiche der Versorgung sowie auch ökonomisch, durch den krankheitsbedingten Ausfall von Ausbildungszeit und Arbeitskraft, ein zunehmend kritischer Faktor.

Alle genannten Zahlen und Quellen finden Sie auf unserer Website:
https://mecfs-research.org/was-ist-me-cfs