

PRESSEMELDUNG

Wirksame Forschung für wirksame Medikamente! Demonstration für ME/CFS und Long Covid mit Krankenbetten und übergroßen Medikamentenpackungen vor dem Bundesforschungsministerium am Mittwoch, 14.01.

Die Patientenorganisation „ME/CFS Kinder“ protestiert am Mittwoch von 11–15 Uhr vor dem Bundesforschungsministerium. Mit Krankenbetten und übergroßen Medikamentenpackungen machen Betroffene von ME/CFS und deren Angehörige sichtbar, was schmerzhaft fehlt: Medikamentenforschung für die bisher unheilbare Erkrankung.

„**Wir können nicht mehr warten**“, sagt Grit Zeume, Mutter von zwei schwer betroffenen Kindern. „Mehrere Anträge auf Förderung von Medikamentenstudien liegen im Forschungsministerium,¹ während unsere **Kinder wie lebendig begraben** sind.“²

ME/CFS ist eine **schwere Multisystemerkrankung**, für die es bisher keine zugelassenen Medikamente gibt³, obwohl sie auch tödlich verlaufen kann.⁴ In Deutschland sind zusammen mit Long Covid und Post Vac mehr als **1,5 Millionen Menschen** betroffen, was einen **jährlichen Schaden von über 60 Milliarden Euro** verursacht.⁵ Viele Betroffene – auch Kinder – sind so krank, dass sie das Haus oder gar das **Bett nicht mehr verlassen** können.⁶

Im November hat der Bundestag auf die verheerende Situation reagiert und 500 Millionen Euro für eine **Nationale Forschungsdekade** zur Verfügung gestellt.⁷ Warum gibt es trotzdem noch Proteste? „Wir sind in großer Sorge“, begründet Gerrit Schal die Aktion. „Die Nationale Dekade bietet die Chance auf einen Durchbruch und auf Aussicht auf Heilung. Aber die **Gefahr ist groß, dass die Gelder verpuffen**.“ Dies sei auch schon in den USA bei Programmen von fast 2 Milliarden Dollar passiert.⁸ Damit dieser Fehler nicht wiederholt wird, lud der **Forschungsausschuss des Bundestags** im Dezember zu einem **Fachgespräch** ein.⁹

Die geladenen **Sachverständigen waren sich einig**, dass **Patientenorganisationen** mit ihrem Wissens- und Erfahrungsschatz **intensiv eingebunden werden müssen**. Außerdem betonten alle, dass **Grundlagen- und Medikamentenforschung gleichzeitig** durchgeführt werden müssen.¹⁰ „**Es existieren heute bereits zugelassene Medikamente** aus anderen Indikationen“, stellte Expertin Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen klar. „Und es sollten auch **neue Wirkstoffe mit klarer wissenschaftlicher Rationale** wie zum Beispiel der, der deutschen Firma Mitodiscure, gezielt gefördert werden.“^{11,12} Grit Zeume nennt auch Uplizna. Ein Medikament, das für andere Autoimmunerkrankungen bereits zugelassen ist, jedoch nicht für ME/CFS. Der Antrag für eine Studie damit ist schon sehr lange gestellt – aber noch immer wartet Prof. Dr. Scheibenbogen auf die Bewilligung.¹³

Forschungsministerin Bär hingegen betonte mehrfach, dass zunächst vor allem Grundlagenforschung nötig sei.¹⁴ Ein Ansatz, der die wirksame Behandlung weit in die Zukunft verschieben würde. Prof. Dr. Steinacker sagte dazu: „**Wir müssen behandeln, bevor wir alles wissen**. Wir werden in 20 Jahren alles wissen, aber jetzt müssen wir behandeln. **Jetzt liegen die Leute im Bett. Jetzt sind die Leute krank. Jetzt müssen wir etwas tun**.“¹⁵

Gerrit Schal von „ME/CFS Kinder“ schließt sich dem an: „**Wir fordern von Ministerin Bär, dass sie auf die Expertinnen hört** und auch die **zugesagten Mittel von 2024 und 2025**¹⁶ **endlich freigibt**.“ Denn lange warten – das können gerade die schwerst kranken Kinder nicht.

Diese Pressemeldung finden Sie hier <https://www.wonderlink.de/@mecfs1> als PDF inklusive Quellen und Belegen.

Ort: Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt, Kapelle-Ufer 1, Berlin

Datum: 14.01.2026, 11:00–15:00 Uhr

Kontakt und weitere Informationen:

Jörn Serbser: 0178 – 760 11 23

Gerrit Schal: 0171 – 497 51 96

✉ info@mein-kind-kann-nicht-mehr.de

www.mein-kind-kann-nicht-mehr.de

Instagram: @kinder_mecfs

¹ Rybicki, B. (2024), Welche Folgen das Warten auf Forschungsgelder hat. Handelsblatt.

<https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/long-covid-welche-folgen-das-warten-auf-forschungsgelder-hat/100144745.html>

² Zur Lebensqualität bei ME/CFS: Falk Hvidberg M, Brinthe LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. (2015), The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS One. Jul 6;10(7):e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>

³ Weber, N. (2024), »Das erste zugelassene Medikament wird den Durchbruch bringen«, Spiegel.

<https://www.spiegel.de/gesundheit/long-covid-und-me-cfs-das-erste-zugelassene-medikament-wird-den-durchbruch-bringen-a-9aed38d5-8131-4838-b754-3e75c9d7fe5e>

⁴ Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M. et al. (2024), Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom, in: Wien Klin Wochenschr, 136 (Suppl 5), <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y>. S. 104

⁵ Daniell J, Brand J, Paessler D, Heydecke J, Schoening S, McLennan AK. (2025), The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany. Hamburg and Karlsruhe: ME/CFS Research Foundation and Risklayer. <https://mecfs-research.org/wp-content/uploads/2025/05/The-rising-cost-of-Long-COVID-and-MECFS-in-Germany.pdf>

⁶ Hoffmann, K., Hainzl, A., Stingl, M. et al. (2024), Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom, in: Wien Klin Wochenschr, 136 (Suppl 5), <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y> S. 104+112

⁷ <https://www.mecfs.de/nationale-dekade/>

⁸ Scheibenbogen, C: Schriftliche Stellungnahme der Sachverständigen Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Ausschussdrucksache 21(18)36a vom 10. Dezember 2025 <https://www.bundestag.de/resource/blob/1131970/21-18-36a.pdf> S.2

⁹ Deutscher Bundestag, Kurzmeldung vom 17.12.2025: Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen als große Chance <https://www.bundestag.de/presse/hib/kurzmeldungen-1134004>

¹⁰ Aufzeichnung vom 17.12.2025: <https://www.bundestag.de/ausschuesse/forschung/sitzungen/1131968-1131968>

¹¹ Scheibenbogen, C. (2025). Mündliche Stellungnahme im Fachgespräch <https://www.bundestag.de/ausschuesse/forschung/sitzungen/1131968-1131968>, min 16: 47

¹² - zur wissenschaftlichen Rationale des Wirkstoffs von Mitodisure: Scheibenbogen, C. and Wirth, K. (2025), Key Pathophysiological Role of Skeletal Muscle Disturbance in Post COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Accumulated Evidence. Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle, 16: e13669. <https://doi.org/10.1002/jcsm.13669>

- zu Mitodisure: Müller-Bohn, T. (2024), Start-up präsentiert Arzneistoffkandidat gegen chronisches Erschöpfungssyndrom. Deutsche Apotheker Zeitung <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2024/10/15/start-up-praesentiert-arzneistoffkandidat-gegen-chronisches-erschoepfungssyndrom>

¹³ Rybicki, B. (2024), Welche Folgen das Warten auf Forschungsgelder hat. Handelsblatt. <https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/long-covid-welche-folgen-das-warten-auf-forschungsgelder-hat/100144745.html>

¹⁴ - BMFTR, Mitteilung auf der Website vom 05.01.2026:

Medizinische Forschung: Postinfektiöse Erkrankungen. ohne Bezug auf das Fachgespräch

https://www.bmftr.bund.de/DE/Forschung/Gesundheit/MedizinischeForschung/Postinfekti%C3%B6seErkrankungen/postinfekti%C3%B6seerkrankungen_node.html

- BMFTR, Mitteilung auf der Webseite vom 13.11.2025:

Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen: Insgesamt eine halbe Milliarde Euro für weitergehende Forschung,

<https://www.bmftr.bund.de/SharedDocs/Kurzmeldungen/DE/2025/11/nationale-dekade-postinfekti%C3%B6se-erkrankungen.html>

- Bär, D.: Schreiben des BMFTR vom 14.11.2025 an Fraktionen von Union und SPD, Betreff: Nationale Dekade gegen

Postinfektiöse Erkrankungen, https://drive.google.com/file/d/1F36_YN0Ljisl25rsMH6oVxzlHnDgnGVa/view

¹⁵ Santini, S.: „Fünf Jahre Corona – Die vergessenen Opfer“ mit Prof. Dr. Jürgen Steinacker, Länderspiegel vom 08.03.2025, ZDF. <https://www.zdf.de/play/magazine/laenderspiegel-104/laenderspiegel-vom-8-maerz-2025-100>, min 21:07

¹⁶ Scheibenbogen, C. in der Anhörung: Long-Covid/Post-Vac im Rahmen der Enquete-Kommission Corona am 10.11.2025 https://www.bundestag.de/ausschuesse/weitere_gremien/ee01/anhoeurungen/1118986-1118986, min 1:37:30