

Fact Sheet ME/CFS Long Covid “Forderung nach einer Forschungsdekade”

Hintergrund

- 1,5 Mio. Betroffene in Deutschland (650.000 ME/CFS, 850.000 Long Covid)
- 80.000–140.000 Kinder & Jugendliche betroffen
- 63 Mrd. € jährliche Kosten (ME/CFS Research Foundation & Risklayer)
- 0 zugelassene Medikamente – trotz 5 Jahren Pandemie
- 60 % der ME/CFS Erkrankten sind dauerhaft arbeits- und schulunfähig
- Lebensqualität niedriger als bei Krebs

Suizid – die verzweifelte Realität

Immer mehr Betroffene beenden ihr Leben aus Verzweiflung – wie **Sarah Buckel (31)**, die im Juli 2025 Sterbehilfe in Anspruch nahm – und selbst Todesanzeigen rufen inzwischen zu Spenden für Forschungsförderung auf.

Stimmen aus Forschung & Medizin

- *Dr. Danilo Buonsenso: „ME/CFS is like a massacre in slow motion“*
- *Dr. Nina Kollmar: „Kinder mit Long Covid sind teilweise kränker als Krebspatienten“ (Spiegel-Interview)*
- *67 internationale Spitzenforscher:innen (01.09.2025): „Forschung stockt, weil Geld fehlt – nicht, weil Wissen fehlt.“*

Die führenden Forscher:innen betonen:

- Die Krankheitsmechanismen sind inzwischen soweit verstanden, dass mit der Arzneimittelentwicklung und Therapieforschung begonnen werden kann
- Es gibt vielversprechende Wirkstoffkandidaten (B-Zell Depletion, MDC002...)
- Erste Heilversuche zeigen Wirkung (B-Zell Depletion Trial Norwegen, Sommer 2025)
- Was fehlt, ist die Finanzierung durch das BMFTR

12 Patientenorganisationen + ME/CFS Research Foundation: Offener Brief (17.09.2025) mit klarer Forderung nach Forschungsdekade.

Internationale Forscher:innen und Betroffenenverbände sind sich einig: Jetzt ist der Zeitpunkt für Arzneimittelentwicklung.

Politischer Kontext

- Friedrich Merz forderte 2023 eine Forschungsdekade analog zur Dekade gegen Krebs (500 Mio. €)
- Karl Lauterbach (Spiegel): „Das ist ein Staatsversagen“ – forderte 1 Mrd. €
- BMFTR-Budget 2025: 22,4 Mrd. €
 - 88 Mio. € für die Gaming-Branche (125 Mio. € ab 2026)
 - Bislang keine wesentlichen Summen für ME/CFS & Long Covid Forschung geplant

Zentrale Botschaft

- Internationale Spitzenforscher:innen und Patientenorganisationen fordern mehr Forschung
- Die Wissenschaft ist bereit: Mechanismen grundlegend verstanden, erste Heilversuche erfolgreich, Studien könnten sofort starten
- Doch das BMFTR blockiert – es fehlt an Finanzierung
- Stattdessen werden Millionen in die Gaming-Industrie gelenkt

Links zu Quellen: <https://www.wonderlink.de/@mecfs1>