



Ausschussdrucksache 21(18)36d
vom 11. Dezember 2025

Schriftliche Stellungnahme
des Sachverständigen Jörg Heydecke

Öffentliches Fachgespräch
zum Thema „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“

TOP 1 der 12. Sitzung am 17. Dezember 2025

10. Dezember 2025

Stellungnahme zum öffentlichen Fachgespräch „Nationale Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen“ im Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

Deutscher Bundestag, 17. Dezember 2025

1. ME/CFS und Long COVID als gesellschaftliche Herausforderung

Postinfektiöse Erkrankungen bzw. postakute Infektionssyndrome (PAIS) in Form von ME/CFS (Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom) und den Langzeitfolgen von COVID-19 (Long COVID bzw. Post-COVID-Syndrom) stellen eine immense und langfristige Herausforderung für die Gesellschaft dar. Eine Analyse der ME/CFS Research Foundation und Risklayer hat **über 1,5 Millionen ME/CFS- und Long COVID-Patient*innen in Deutschland** (Stand 12/2024) berechnet. Die resultierenden gesellschaftlichen (sozialen, medizinischen und ökonomischen) **Kosten beider Erkrankungen im Jahr 2024 beliefen sich auf 63 Milliarden Euro**. Für den Zeitraum 2020–2024 beliefen sich die kumulierten Kosten auf rund 250 Mrd. Euro (1).

2. Fokussierung auf biomedizinische Forschung und Therapieentwicklung

2.1 Dringender Forschungsbedarf

Stand heute gibt es für diese komplexen, chronischen und oft schwer verlaufenden Multisystemerkrankungen **keine ursächlichen Therapieoptionen**. Nur diese werden jedoch der **maßgebliche Hebel zur Verringerung der erheblichen gesellschaftlichen Kosten** sein.

Aufgrund mangelnder Forschung und als Folge jahrzehntelanger Stigmatisierung sind die **Ursachen der Erkrankungen bisher nicht ausreichend verstanden**. Als mögliche Krankheitsmechanismen werden Immundysregulation, Autoimmunität, Entzündungsprozesse und Dysfunktionen des Nerven-, Gefäß-, und Stoffwechselsystems, sowie Viruspersistenz und -reaktivierung u. a. erforscht (2, 3). Unter den international führenden Wissenschaftler*innen besteht ein breiter Konsens dazu, dass es sich bei PAIS, Long COVID und ME/CFS um **organische Erkrankungen** handelt.

Begleitende Maßnahmen wie z. B. psychotherapeutische Interventionen oder Rehabilitation können im optimalen Fall einem Teil der Long COVID-Patient*innen zu einem besseren Krankheitsmanagement verhelfen, ändern jedoch bei ME/CFS und insbesondere bei Ausprägungsformen von Long COVID, bei denen die sog. Post-Exertionelle Malaise (PEM) eines der Kernsymptome darstellt, nichts am Krankheitszustand (4–6). Keine dieser begleitenden Maßnahmen heilen die zugrundeliegenden Krankheitsmechanismen.

2.2 Biomarker-, Diagnostik- und Therapieforschung

Mit der „**Nationalen Dekade gegen Postinfektiöse Erkrankungen**“ hat die Bundesregierung den akuten Versorgungsnotstand und immensen Forschungsbedarf erkannt und den Weg für ein ambitioniertes und strategisch orientiertes Forschungsprogramm geebnet. Gleichzeitig tut sich **Deutschland damit als weltweit führender Forschungsstandort für Long COVID und ME/CFS** hervor und übernimmt somit eine **Verantwortung von globaler Tragweite**.

Das mit der „Nationalen Dekade“ verbundene immense Potenzial gilt es in den folgenden Jahren strategisch sinnvoll und zielgerichtet zu nutzen. Vor dem Hintergrund der bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnisse zu möglichen Ursachen und Therapieansätzen muss sich die **Forschungsförderung auf die Unterstützung und Ermöglichung von biomedizinischen Forschungsvorhaben fokussieren, d. h. auf die Bereiche Biomarker-, Diagnostik- und Therapieforschung** (2, 3, 7–9). Versorgungsforschung und dazugehörige Begleitmaßnahmen (wie z. B. Rehabilitation oder Psychotherapie) sollten angesichts des immensen biomedizinischen Forschungsbedarfs nicht Teil der Fördermittelvergabe im Rahmen der „Nationalen Dekade“ sein. Dies würde andernfalls eine vertane Chance für den **dringend benötigten Forschungsfortschritt hinsichtlich ursächlicher Therapieoptionen** darstellen.

3. Aktueller Stand der öffentlichen Forschungsförderung für Long COVID und ME/CFS

3.1 Bund und Länder

Bis Ende 2025 wurden im Rahmen von Förderinitiativen der Bundesregierung sowie einzelner Bundesländer **in Deutschland bisher Mittel in Höhe von rund 281 Millionen Euro für die gezielte Erforschung von Long COVID sowie ME/CFS** verausgabt bzw. eingeplant. Dies geht aus vorläufigen Ergebnissen einer laufenden Datenanalyse der ME/CFS Research Foundation hervor. Betrachtet wurden hierfür Fördermaßnahmen des Bundesministeriums für Gesundheit (**BMG**), des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (**BMFTR**) sowie von Ministerien und Regierungen einzelner **Bundesländer**.

3.2 BMG und BMFTR

Von der Gesamtheit der öffentlichen Fördermittel fallen anteilig **rund 157 Mio. Euro** auf Fördervorhaben die primär dem Bereich der **Versorgungsforschung** zuzuordnen sind, die im Rahmen von Initiativen des **BMG** sowie dazugehörig des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) umgesetzt werden bzw. wurden. Weitere **rund 64 Mio. Euro** wurden bzw. werden vom **BMFTR** verausgabt, wovon etwa **30 Mio. Euro dem Bereich der Biomarker- und Diagnostikforschung** (inkl. für Ansätze der Datenanalyse) und **20 Mio. Euro dem Bereich der biomedizinischen Therapieforschung** zuzuordnen sind. Der Restbetrag verteilt sich auf diverse andere Studien und Interventionen, z. B. zum Krankheitsmanagement. Von den insgesamt **50 Mio. Euro für die Biomarker-, Diagnostik-, und Therapieforschung** entfallen **bisher rund 35–40 Mio. Euro auf die Erforschung von ME/CFS als eigenständiges Krankheitsbild**.

Darüber hinaus fördert das BMFTR langfristig institutionelle Forschungseinrichtungen wie die Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG), das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) und z. B. das NUM-Teilvorhaben Nationales Pandemie Kohorten Netz (NAPKON). Die Förderung von Forschungsvorhaben erfolgt im Rahmen dieser Einrichtungen meist indirekt (z. B. über die

zur Verfügungstellung von Biodaten für wiederum aus anderen Quellen finanzierte Forschungsprojekte). Hinzu kommen einzelne Vorhaben im Rahmen außeruniversitärer Forschungseinrichtungen. Grundlagenforschung zu postinfektiösen Erkrankungen im Rahmen der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) findet bisher in keinem nennenswerten Umfang statt. Aktuell gibt es keine Übersicht zur Zahl und Art der Forschungsprojekte sowie der Fördermittel zu postinfektiösen Erkrankungen, die im Rahmen der institutionellen Förderung umgesetzt werden.

3.3 Bundesländer

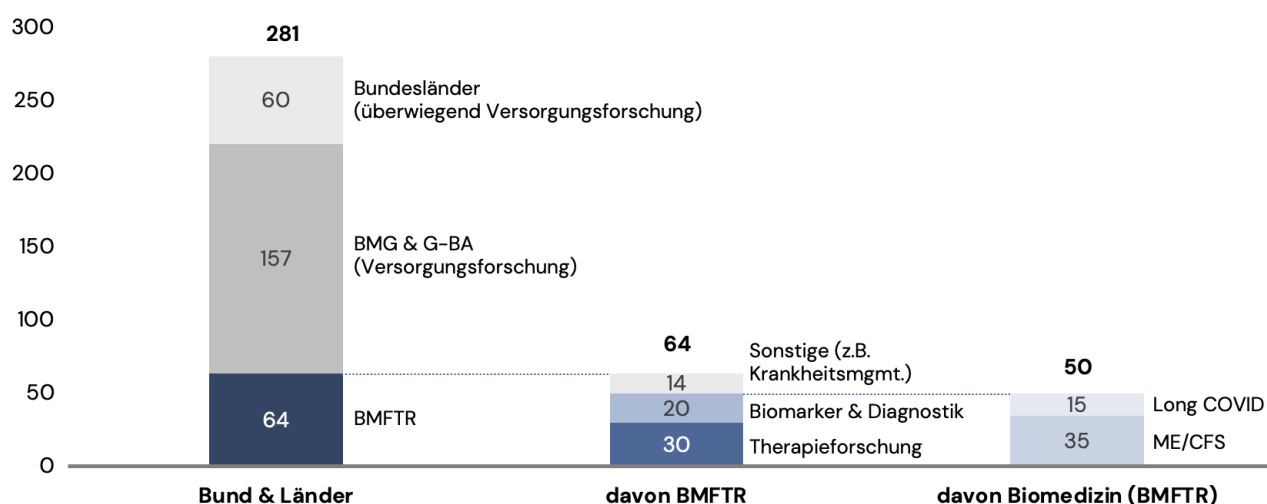
Von diversen **Landesregierungen wurden bzw. werden seit 2020 geschätzt 60 Mio. Euro für die Erforschung von Long COVID und ME/CFS** bereitgestellt. Der Großteil dieser Fördermittel fällt auf den Bereich der Versorgungsforschung bzw. -maßnahmen und nur vereinzelt auf die Bereiche Biomarker-, Diagnostik-, und Therapieforschung.

3.4 Biomedizinische Forschung bisher unterfinanziert

Der Anteil der Biomarker-, Diagnostik-, und Therapieforschung an allen durch die Bundesregierung (BMG und BMFTR) bisher verausgabten Fördermitteln zu Long COVID und ME/CFS (217 Mio. Euro) liegt bei 23% bzw. 50 Mio. Euro. Für ME/CFS gesondert betrachtet liegt der Anteil bei 16–18% bzw. 35–40 Mio. Euro. Auf dieser Grundlage lässt sich eine aktuelle **Unterfinanzierung der biomedizinischen Forschung** konstatieren. Ziel der „Nationalen Dekade“ muss es sein, diesen Rückstand aufzuholen, sodass der begonnene Erkenntnisprozess in der biomedizinischen Forschung maximal erweitert, beschleunigt, unterstützt und nachhaltig ausgestaltet wird.

Öffentliche Fördermittel für Forschung zu ME/CFS und Long COVID

in Mio. Euro, vorläufige Zahlen einer laufenden Analyse



Quellen: BMFTR, BMG, Bundesländer Ministerien – Webseiten und Anfragen; Analyse ME/CFS Research Foundation
Zahlen sind vorläufig und teilweise geschätzt.

4. Zielgerichtete Fördermittelverwendung

4.1 Umsetzung von Therapiestudien bereits ab 2026

Mit Blick auf die strategisch sinnvolle Verwendung der zur Verfügung stehenden Fördermittel der „Nationalen Dekade“ (50 Mio. Euro/Jahr) müssen die Bereiche **Biomarker-, Diagnostik-, und Therapieforschung ab 2026 in den Fokus** gerückt und entsprechende Förderrichtlinien in den nächsten Jahren zielgerichtet ausgestaltet werden. Auf Basis des aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstands zu den vermuteten ME/CFS- und Long COVID-Krankheitsmechanismen sowie potenziellen therapeutischen Targets, ist es dringend geboten, mit der **Fördermittelvergabe bereits ab 2026 Therapieforschung** (in Form explorativer Therapie- und Phase II-Studien mit kleinen und möglichst genau charakterisierten Studienpopulationen) **und begleitende Biomarker- und Diagnostikforschung** zu ermöglichen (9).

Erkenntnisse aus der Grundlagen- und Translationsforschung bilden wichtige Voraussetzungen für die klinische Forschung. Umgekehrt betrachtet, dient ebenso die **Arzneimittelforschung als ein effektives Instrument der Grundlagenforschung**. Es existiert bereits heute eine Rationale für die Umsetzung von klinischen Studien zur zielgerichteten Erprobung von verschiedenen Wirkstoffen für ME/CFS und Long COVID. Angesichts des enormen Nachholbedarfs und der in Deutschland vorliegenden Expertise muss daher zum schnellstmöglichen Zeitpunkt eine **Parallelisierung von Grundlagen-/Translationsforschung und klinischer Forschung (in Form von Therapiestudien u. a.)** erfolgen.

Über eine solche Parallelisierung lassen sich die bereits vorliegenden wissenschaftlichen **Konzepte und Hypothesen zur Pathophysiologie von ME/CFS und Long COVID anhand der Testung von existierenden Wirkstoffen an Patient*innen überprüfen**. Liefern diese Testungen positive Ergebnisse, beweisen sie die zugrundeliegenden Hypothesen. Diese Art der Forschung bildet einen zentralen Pfeiler der Evidenzgenerierung. Sie ebnet und beschleunigt den Weg für die Therapieentwicklung, aber auch für die weitere Grundlagenforschung.

Auch die angestrebte Schaffung einer neuen Datenbasis von Patient*innen, d. h. die Bildung von großen Proband*innen-Kohorten im Rahmen der „Nationalen Dekade“, sollte parallel zur Umsetzung explorativer Therapiestudien erfolgen.

Ziel muss es sein, **frühestmöglich klinische Ergebnisse zu potenziellen therapeutischen Targets und darauf abzielenden Arzneimittel zu generieren und validieren**, damit diese nachgelagert in größer angelegten Studien erprobt werden können. Die übergreifende **Handlungsmaxime der „Nationalen Dekade“** muss ein **größtmöglich zu generierender Zeitgewinn** bei der Therapieentwicklung und Überführung in die flächendeckende medizinische Versorgung sein, um die enorme gesellschaftliche Belastung effektiv zu reduzieren.

4.2 Dezierte Förderung für klinische Studien

Ab 2026 muss eine Fortführung und Mittelaufstockung für bereits für ME/CFS und Long COVID etablierte klinische Studien- bzw. Studienplattformen ermöglicht werden.

Erfahrungen der Vergangenheit zeigen, dass Studien bzw. Plattformen bisher nahezu durchweg unter- und zu kurzfristig finanziert werden und es somit zu vermeidbaren Zeitverlusten in der

Forschung kommt. Für Therapiestudien (**drug repurposing** u. a.) muss daher eine dezidierte und ausreichend ausgestattete Förderung etabliert werden, die nicht in Konkurrenz zu anderen Arten der Forschung steht.

4.3 Einrichtung einer zentralen Plattform für klinische Studien

Für die Umsetzung von explorativen Therapiestudien bis hin zur Umsetzung von Phase III–Multicenter–Studien muss eine **übergreifende Koordination** eingerichtet werden. **Therapie– sowie Biomarker– und Diagnostikforschung zu beiden Krankheitsbildern** muss im Rahmen der „Nationalen Dekade“ **zentral koordiniert und auf Basis einheitlicher und harmonisierter, bereits etablierter (und weiterzuentwickelnder) klinischer Diagnosekriterien und Studienparameter** (inclusion/exclusion criteria, primary/secondary endpoints, outcome measures usw.) erfolgen. In der Therapieforschung zu Long COVID u. a. haben sich sog. **adaptive Plattformstudien** als ein ressourceneffizientes Mittel für die parallele Umsetzung klinischer Studien mit unterschiedlichen Wirkstoffen hervorgetan (10). Vor diesem Hintergrund sollte die **Einrichtung einer zentralen Plattform für die Umsetzung aller klinischen Studien** im Rahmen der „Nationalen Dekade“ erörtert werden.

Bei der **Auswahl** von an der Umsetzung von klinischen Studien zu beteiligenden Zentren und Konsortien ist darauf zu achten, dass diese **einschlägige Erfahrung im Bereich der postinfektiösen Erkrankungen oder in relevanten biomedizinischen Bereichen** vorweisen. Ein Beispiel hierfür sind der Zusammenschluss und die bisherigen Arbeiten von 14 Forschungsgruppen am Max-Delbrück-Centrum (MDC), Berlin Institute of Health (BIH), der Charité – Universitätsmedizin Berlin und dem Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Form der Nationalen Klinischen Studiengruppe (**NKSG**) (11, 12).

4.4 Fördervergabe

In Vorbereitung auf die **Ausgestaltung der Förderinstrumente** sollte in **strategischen Beratungen unter Einschluss und Berücksichtigung aller relevanten Stakeholder** versucht werden, ein **anzustrebendes Förder-Portfolio zu definieren**. Folgende Aspekte sind in diesem Zusammenhang für einen **bedarfsorientierten und zielführenden Einsatz der verfügbaren Fördermittel** zu berücksichtigen:

1. **Aufteilung nach Forschungsfragen**, unter Berücksichtigung der unterschiedlichen PAIS–Ausprägungsformen, wie Long COVID, ME/CFS nach COVID-19, ME/CFS nach anderen Auslösern und Post-Vac-Syndrom.
2. **Aufteilung nach Forschungsarten**, wie Grundlagen-/Translationsforschung, klinische Forschung, bzw. gesondert betrachtet Biomarker-, Diagnostik-, und Therapieforschung.

Bei der Vergabe von Fördermitteln der „Nationalen Dekade“ ist entlang aller Förderinstrumente und Forschungsarten eine **Begutachtung durch international ausgewiesene Expert*innen auf dem Gebiet der biomedizinischen ME/CFS– und Long COVID-Forschung** umzusetzen. Um potenzielle Interessenkonflikte zu vermeiden, sollten diese Gutachter*innen nicht in Deutschland ansässig sein. Zudem ist eine **Beteiligung von geeigneten Patient*innenvertreter-Expert*innen an allen relevanten Begutachtungsverfahren** anzustreben (siehe 5.2).

4.5 Institutionelle Forschungseinrichtungen

Für die Nachwuchsförderung, sowie im Allgemeinen auch für die Anwerbung etablierter Expert*innen, muss die Zielsetzung sein, die **biomedizinische PAIS-Forschung in Deutschland** von der aktuellen Übergangsphase (mit derzeit wenig Forscher*innen mit ausgewiesener Expertise und oft kleine Projektvorhaben) **in eines großes, wissenschaftlich attraktives und nachhaltiges Forschungsfeld zu überführen**. Die Gestaltung dieser neuen PAIS-Forschungslandschaft, z. B. mittels der Einrichtung dezidierter Forschungsstandorte und -zentren, muss unter Einschluss und in enger Kooperation zwischen den etablierten Forschungseinrichtungen und -netzwerken (wie z. B. den DZG und NUM/NAPKON) und führenden Long COVID- und ME/CFS-Studienplattformen wie der NKSG umgesetzt werden. Denkbar wäre z. B. die gemeinsame **Einrichtung eines Deutschen Zentrums für Postinfektiöse Erkrankungen (DZPE)**.

4.6 Beteiligung pharmazeutischer Industrie und Unternehmen an klinischen Studien

Im Rahmen der „Nationalen Dekade“ sollte die **Schaffung von Anreizen für eine Beteiligung der pharmazeutischen Industrie, inklusive kleiner und mittlerer Unternehmen (KMU), sowie Unterstützung von Start-ups** bei der Umsetzung von klinischen Studien (explorativ bis hin zu Phase-III) zur Therapie-, und Diagnostikentwicklung erörtert werden.

Gezielte Förderinstrumente sollten Kooperationsvorhaben zwischen dem Privatsektor und der universitären Forschung ermöglichen, mit dem Ziel, neben der Erprobung von bereits für andere Indikationen zugelassenen Medikamenten (drug repurposing), **neue effektive Medikamente zur Behandlung von ME/CFS und Long COVID als Sprunginnovationen** hervorzubringen.

4.7 Vernetzungs- und Fortbildungsmaßnahmen

Die in der „Nationalen Dekade“ geplante Durchführung von Vernetzungs- und Fortbildungsmaßnahmen für Wissenschaftler*innen, evidenzbasierte Fachöffentlichkeitsarbeit, als auch Förderung von Nachwuchsgruppen haben das Potenzial mittelfristig das Forschungsfeld zu erweitern und langfristig die Versorgungssituation zu verbessern. In diesem Zusammenhang sollte darauf geachtet werden, dass **Fortbildungsmaßnahmen auf dem aktuellen internationalen Konsens und wissenschaftlichen Kenntnisstand basieren**. Exemplarisch für ME/CFS können Maßnahmen der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e. V. hierfür als Orientierung dienen (13).

In Kooperation mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin organisiert die ME/CFS Research Foundation jährlich eine der weltweit größten Hybrid-Fachkonferenzen („**International ME/CFS Conference**“) in Berlin (2025 mit rund 4.000 Teilnehmenden). Thematisiert werden bei dieser Veranstaltungsreihe die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse aus den Bereichen der Grundlagen- und klinischen Forschung sowie Versorgungsforschung zu ME/CFS als auch Long COVID. Die Teilnahme-Kapazitäten der Konferenz werden derzeit weiter ausgebaut, um ein noch breiteres Fachpublikum anzusprechen. Für diese Veranstaltungsreihe wäre eine Kooperation mit der „Nationalen Dekade“ denkbar.

Zusätzlich verwaltet die Stiftung mit dem „**ME/CFS Research Register**“ ein umfassendes Forschungsdatenregister, in dem aktuell rund 150 Forschungsprojekte sowie rund 250

Fachpublikationen von Forschenden und Mediziner*innen aus sechs Ländern (Deutschland, Österreich, Schweiz, Niederlande, Norwegen, Island) systematisch und für die freie Nutzung erfasst sind. Das Register wird fortlaufend aktualisiert und um zusätzliche Länder erweitert. Es bietet eine Informationsquelle für Wissenschaftler*innen und Mediziner*innen und schafft Transparenz zum aktuellen Stand der ME/CFS-Forschung. Insbesondere für Expert*innen aus anderen Bereichen der Biomedizin und Nachwuchswissenschaftler*innen kann das Register als eine erste Anlaufstelle dienen.

5. Umfassende Beteiligung von Patient*innenvertreter-Expert*innen

5.1 Patient*innen-Beteiligung in der Gesundheitsforschung

Gemäß den Empfehlungen des Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt (DLR) für eine **aktive Beteiligung von Patient*innen in der Gesundheitsforschung** ist es für den Forschungserfolg von essentieller Bedeutung eine umfassende Beteiligung von Patient*innenvertreter-Expert*innen zu ermöglichen (14). Dies betrifft die Beteiligung an der **Identifizierung von Forschungsfragen, der Planung und Durchführung von Forschungstätigkeiten, sowie der Auswertung und Interpretation von Forschungsergebnissen** u. a. Es ist daher ausdrücklich zu begrüßen, dass im Eckpunktepapier zur „Nationalen Dekade“ ein expliziter Verweis auf eine strukturierte Patient*innen-Beteiligung gemacht wird. Es ist dringend geboten, dass ausgewiesene Patient*innenvertreter-Expert*innen an allen Schritten der Ausgestaltung beteiligt werden, inkl. an Gremien zur Festlegung von Forschungszielen der „Nationalen Dekade“.

5.2 Umfassende Beteiligung

Grundsätzlich ist im Rahmen der „Nationalen Dekade“ eine umfassende Beteiligung von verschiedenen Patient*innenvertreter-Expert*innen erforderlich. Dies betrifft eine gleichberechtigte Beteiligung an **zentralen Steuerungsgremien, dem Design von Förderrichtlinien, der Bewertung von Förderanträgen, sowie als Kooperations-/Konsortialpartner*innen bei zu fördernden Projekt-/Verbundvorhaben** u. a.

Insbesondere muss sichergestellt werden, dass eine Beteiligung von Patient*innenvertreter-Expert*innen mit Gruppenperspektive und spezifisches Fachwissen bei Verfahren zur **Bewertung von Förderanträgen im Rahmen von Richtlinien und Ausschreibung der „Nationalen Dekade“** erfolgt. Nur so kann gewährleistet werden, dass das für die Erforschung von Long COVID und ME/CFS essentielle Wissen von Menschen mit gelebter Erfahrung, die zugleich über fachliche Expertise verfügen, bereits zu Beginn Einfluss findet und die strategische Ausrichtung tatsächlich unter Einschluss der Patient*innen-Sicht erfolgt.

Eine **umfassende und frühestmögliche Beteiligung von Patient*innenvertreter-Expert*innen**, wie hier beschrieben, muss als **grundlegende Voraussetzung für den strategischen Erfolg der „Nationalen Dekade“** verstanden werden. Erfahrungen, der in der Forschung aktiven Patient*innenvertreter-Expert*innen, zeigen, dass eine zu späte Beteiligung mitunter zu inhaltlich nicht zielführender Forschung und letztlich nicht sinnvoller Mittelverwendung führen kann (so kommt es in der Praxis immer wieder zu einer lediglich oberflächlichen oder nachträglichen Patient*innen-Beteiligungen). Dies gilt es im Rahmen der „Nationalen Dekade“ zwingend zu verhindern.

5.3 Selektion geeigneter Patient*innenvertreter-Expert*innen

Vor dem Hintergrund einer historisch gewachsenen, diversen Akteurslandschaft im Bereich der Interessen- und Patient*innen-Vertretung zum Thema Long COVID und ME/CFS, sowie zu postinfektiösen Erkrankungen im Allgemeinen, ist darauf zu achten, dass eine **Patient*innen-Beteiligung an wissenschaftlichen und strategischen Aufgabenstellungen** durch Patient*innenvertreter-Expert*innen erfolgt, die über ausgewiesene Gruppenperspektive sowie spezifisches Fachwissen verfügen (14).

Beispielhaft zu nennen als **Patient*innenvertreter-Expert*innen, die über Gruppenperspektive und spezifisches Fachwissen verfügen** sind die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V. und der Fatigatio – Bundesverband ME/CFS e.V. für den Bereich ME/CFS sowie für den Bereich Long COVID die Initiative Long COVID Deutschland (LCD). Die drei genannten Organisationen verfügen über einschlägige Erfahrungen im Bereich der aktiven Patient*innen-Beteiligung im Rahmen von Einzelprojekten und Verbundvorhaben in diversen Forschungsbereichen (Grundlagen-, klinische und Versorgungsforschung mit Förderung von Bund und Ländern) und agieren als Mitglieder von Patient*innen-Beiräten und Gremien z. B. im G-BA, den DZG, der NKSG und im NUM.

Literaturverzeichnis

1. 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.
2. Davis, H.E., McCorkell, L., Vogel, J.M., Topol, E.J. 2023. Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. Nat Rev Microbiol. DOI: 10.1038/s41579-023-00896-0.
3. Steiner, S., Fehrer, A., Hoheisel, F., Schoening, S., Aschenbrenner, A. Nina Babel et al. 2023. Understanding, diagnosing, and treating Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome – State of the art: Report of the 2nd international meeting at the Charité Fatigue Center. Autoimmunity Rev. DOI: 10.1016/j.autrev.2023.103452.
4. Grande, T., Grande, B., Gerner, P., Hammer, S., Stingl, M., Vink, M., Hughes, B.M. 2023. The Role of Psychotherapy in the Care of Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Medicina. DOI: 10.3390/medicina59040719.
5. Hammer, S., Schmidt, J., Conrad, A., Nos, C., Gellert, C., Ellert, C., Nuding, U., Pochaba, I. 2024. „Der Reha-Gedanke muss bei dieser Erkrankung völlig neu gedacht werden“ – Qualitative Ergebnisse einer Online-Befragung zu Erfahrungen Betroffener mit stationärer Rehabilitation bei Long/Post-COVID. ZEFQ. DOI: 10.1016/j.zefq.2024.05.007.
6. Thoma, M., Froehlich, L., Hattesohl, D.B.R., Quante, S., Jason, L.A., Scheibenbogen, C. 2024. Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. Medicina. DOI: 10.3390/medicina60010083.
7. Peluso, M. & Deeks, S.G. Mechanisms of long COVID and the path toward therapeutics. 2024. Cell. DOI: 10.1016/j.cell.2024.07.054.
8. Annesley, S.J., Missailidis, D., Heng, B., Josev, E.K., Armstrong, C.W. 2024. Unravelling shared mechanisms: insights from recent ME/CFS research to illuminate long COVID pathologies. Trends Mol Med. DOI: 10.1016/j.molmed.2024.02.003.
9. Scheibenbogen, C., Bellmann-Strobl, J.T., Heindrich, C., Wittke, K., Stein, E., Franke, C. et al. 2023. Fighting Post-COVID and ME/CFS – development of curative therapies. Front Med (Lausanne). DOI: 10.3389/fmed.2023.1194754/full.

10. The Adaptive Platform Trials Coalition. Adaptive platform trials: definition, design, conduct and reporting considerations. 2019. Nat Rev Drug Discov. DOI:10.1038/s41573-019-0034-3.
11. Nationale Klinische Studiengruppe (NKSG) ME/CFS und Post-COVID-19-Syndrom. Charité – Universitätsmedizin Berlin. Verfügbar unter: https://cfc.charite.de/klinische_studien/nksg.
12. National Clinical Studies Group (NKSG). ME/CFS Research Register. ME/CFS Research Foundation. Verfügbar unter: <https://mrr.mecfs-research.org/en/mrr/researchnetworks/L2u9wgptSeSh-Ap1GZkWGw>.
13. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. On-Demand Fortbildung: ME/CFS, Post-COVID – postinfektiöse Erkrankungen. Verfügbar unter: <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung>.
14. Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. 2023. Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung. Eine Heranführung. Bonn/Berlin: DLR Projektträger. DOI: 10.5281/zenodo.7908077.

Über die ME/CFS Research Foundation

Die ME/CFS Research Foundation gGmbH (Lobbyregister-Nr.: R007405) setzt sich seit Anfang 2022 für die Förderung der biomedizinischen Erforschung von ME/CFS und Long COVID ein. Neben der durch private Spenden finanzierten Förderung von diversen Forschungsprojekten, engagiert sich die Stiftung für die Forschungsvernetzung und –transparenz sowie Verbesserung der Datenlage.

In Kooperation mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin organisiert die Stiftung jährlich eine der weltweit größten Hybrid-Fachkonferenzen („International ME/CFS Conference“) in Berlin (2025 mit rund 4.000 Teilnehmenden). Darüber hinaus besteht im Rahmen eines separaten Austauschformats ein direkter Austausch mit international führenden Forschungskonsortien im Bereich der postinfektiösen Erkrankungen zu neuesten Forschungsergebnissen. Zu den beteiligten Konsortien zählen NIH RECOVER (USA), LongCovid Research Consortium (USA), OMF (USA), STIMULATE-ICP (Vereinigtes Königreich), RECLAIM (Niederlande), RECLAIM (Kanada), NKSG (Deutschland) und RAPID_REVIVE (Deutschland).

Zusätzlich verwaltet die Stiftung mit dem „ME/CFS Research Register“ ein umfassendes Forschungsdatenregister, in dem aktuell rund 150 Forschungsprojekte sowie rund 250 Fachpublikationen von Forschenden und Mediziner*innen aus sechs Ländern (Deutschland, Österreich, Schweiz, Niederlande, Norwegen, Island) systematisch und für die freie Nutzung erfasst sind. Das Register wird fortlaufend aktualisiert und um zusätzliche Länder erweitert. Gemeinsam mit Risklayer hat die Stiftung die bisher aktuellsten und umfassendsten Zahlen zur Prävalenz und den gesellschaftlichen Kosten von ME/CFS und Long COVID ermittelt und wird diese Daten-Analyse jährlich aktualisieren.

Als gemeinnützige Stiftung agiert die ME/CFS Research Foundation lösungsorientiert und wird von Betroffenen finanziert, die dringend einen Ausweg aus den medizinischen und sozialen Katastrophen ME/CFS und Long COVID suchen, die alleine in Deutschland 1,5 Mio. Menschen und ihren Angehörigen angesichts fehlender Therapiemöglichkeiten kein normales Leben mehr möglich machen.

ME/CFS Research Foundation gGmbH
Ballindamm 27
D-20095 Hamburg
<https://mecfs-research.org>

HR Hamburg: HRB 170988
Geschäftsführer: Jörg Heydecke
contact@mecfs-research.org

Commerzbank Hamburg
IBAN: DE35 2004 0000 0628 5316 00
BIC: COBADEFFXXX

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 im Sinne des § 10b des Einkommensteuergesetzes ausstellen.