

PRESSEMITTEILUNG

Leichensäcke vor dem Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) – stille Visualisierung der humanitären Katastrophe, am 15. Oktober 2025

Unter dem Motto „**ME/CFS / Long Covid / Post Vac– lebendig begraben – wo bleibt die Forschungsdekade?**“ veranstaltet die Patientenorganisation Kinder ME/CFS (www.mein-kind-kann-nicht-mehr.de) am 15. Oktober 2025 von 11:00 bis 15:00 Uhr eine Demonstration vor dem BMFTR in Berlin.

Zentrales Element ist eine eindringliche Installation mit rund 100 Leichensäcken und einem 50 Meter langen Bauzaun mit Porträts Betroffener. Sie macht sichtbar, wie sich viele Schwerstbetroffene fühlen: lebendig begraben. Sehr viele liegen 24/7 mit Schmerzen im Dunkeln und können kein Licht, keine Berührung oder die Anwesenheit ihrer Liebsten ertragen. Zitat eines Schwerstbetroffenen: **“Es fühlt sich an wie Sterben”**. Gleichzeitig verweist die Installation auf die wachsende Zahl von Erkrankten, die keinen Ausweg mehr sehen und **Suizid oder begleitete Sterbehilfe** wählen. Fünf Jahre nach Beginn der Pandemie gibt es bislang **kein einziges zugelassenes Medikament**, weil die Förderung ausbleibt.



(Annabelle, 9 Jahre; seit 2024 schwer an ME/CFS erkrankt)

Dr. Danilo Buonsenso (internationaler Long-Covid-Experte):

“ME/CFS is like a massacre in slow motion”¹

Dr. Nina Kollmar (Spezialistin für Krebserkrankungen und Co-Leitung der Long-Covid-Ambulanz Kassel für Kinder): **“Kinder mit Long Covid sind teilweise kränker als die Krebspatienten”²**

Hintergrund

- 650.000 Menschen leiden in Deutschland an ME/CFS, darunter 80.000–140.000 Kinder und Jugendliche ³.
- Hinzu kommen rund 850.000 Long-COVID-Betroffene. Insgesamt sind seit der Pandemie **1,5 Millionen Menschen erkrankt** – und es gibt bislang **kein einziges** zugelassenes Medikament ³.
- Die jährlichen volkswirtschaftlichen Kosten von ME/CFS und Long Covid betragen **63 Milliarden Euro in Deutschland**. (Quelle: Studie ME/CFS Research Foundation & Risklayer) ³.
- Die ME/CFS-Zahlen steigen seit Jahren, weil Reinfektionen das Long Covid / ME/CFS Risiko erhöhen ⁴.

ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die in 80 % der Fälle durch virale Infekte wie COVID, Epstein-Barr oder Influenza ausgelöst wird. **Rund 60 % der Erkrankten sind dauerhaft arbeitsunfähig**. ME/CFS gehört zu den Krankheiten mit der niedrigsten Lebensqualität überhaupt ⁵.

Immer mehr Betroffene sehen keinen Ausweg:

Dies sind lediglich Beispiele von Meldungen, die uns täglich in den Selbsthilfegruppen erreichen:

- Am 08.07.2025 nahm sich die 31-jährige Sarah Buckel mithilfe einer Sterbehilfeorganisation das Leben, weil sie das Leid nicht mehr ertragen konnte und es **keine Aussicht auf Medikamente** gibt ⁶.
- Am 24.07.2025 folgte der 36 Jahre alte Pascal Mertens ⁷ und am 17.09.2025 der 51-jährige Marc Kirch ⁶.
- Am 09.08.2025 verhungerte eine 28 Jahre alte Frau zu Hause, weil die künstliche Ernährung versagte. Das Krankenhaus schickte sie nach Hause, weil sie nichts mehr tun konnten ⁶.
- In Todesanzeigen bereits Verstorbener wird regelmäßig um Spenden für die Forschungsförderung gebeten.

Forderungen ans BMFTR und die Bundesregierung

Bereits 2023 hatte **Friedrich Merz eine Forschungsdekade zu Long Covid und ME/CFS in seiner Youtube Rede** analog zur Dekade gegen Krebs (500 Mio Euro über 10 Jahre) gefordert. Mehrere Bundestagsanträge (BT-Drs. 20/5983, 20/4886, 20/6707) sowie der Koalitionsvertrag benennen die Förderung explizit ⁷.

Wir fordern eine **biomedizinische Forschungsdekade** zu ME/CFS und Long Covid nach dem Vorbild der Dekade gegen Krebs:

- **500 Mio Euro über 10 Jahre**; Herr Prof. Dr. Lauterbach forderte kürzlich im Spiegel-Interview **1 Milliarde Euro und sprach von Staatsversagen** ⁸.
- Drug Repurposing: schnelle klinische Studien mit bestehenden Medikamenten.
- Förderrichtlinie für Biotech-Startups mit neuen innovativen Wirkstoffansätzen.
- Beschleunigte Prozesse für klinische Studien (analog zur Covid19-Impfstoffentwicklung).
- Wir verweisen auf den offenen Brief vom 17.09.2025 von 12 Patientenorganisationen und der ME/CFS Research Foundation, der unsere Forderungen vollumfänglich abdeckt ⁹.

Die Gelder sind im Bundeshaushalt vorhanden, aber **es fehlt an Priorität**. Budget des BMFTR: **22,4 Mrd Euro** (2025). In 2025 werden **88 Mio Euro und in den Folgejahren 125 Mio Euro (geplant) in die Gaming-Branche investiert** (10 Mrd Euro Umsatz p.a., 12.000 Arbeitsplätze) ¹⁰. Trotz der Bedeutung dieses Wirtschaftszweiges wird sichtbar, dass **ME/CFS und Long Covid** eine deutlich höhere volkswirtschaftliche Relevanz haben mit **63 Mrd Euro Schaden pro Jahr und 1,5 Mio Betroffenen, von denen Hunderttausende erwerbsunfähig sind** ³. Seit Amtsantritt wurde bisher **keine einzige neue Maßnahme** für ME/CFS und Long Covid auf den Weg gebracht. Alle beworbenen Maßnahmen zu ME/CFS und Long Covid bspw. auf Social Media, sind **Leistungen der Vorgängerregierung**. Es ist keine Rede mehr von einer Forschungsdekade.



Wir möchten an dieser Stelle betonen: Auch wenn die Versorgungsforschung im Bundesministerium für Gesundheit ausbaufähig ist, **beziehen sich unsere Forderungen ausdrücklich auf die biomedizinische Forschung – also auf Grundlagenforschung und Arzneimittelentwicklung**. Für diesen Bereich trägt eindeutig das BMFTR die Verantwortung.

Stimmen aus der Forschung

In einer gemeinsamen Erklärung vom 01.09.2025 betonen 67 internationale Spitzenforscher:innen, darunter Prof. Akiko Iwasaki (Yale) und Prof. Carmen Scheibenbogen (Charité), dass **die wissenschaftlichen Grundlagen vorhanden sind, aber Finanzierung fehlt**. „Forschung stockt, weil Geld fehlt – nicht, weil Wissen fehlt“ ¹¹.

Es gibt **geeignete Wirkstoffkandidaten, doch das BMFTR fördert nicht**. Der Förderantrag von Mitodisure zu MDC002 erhielt ein positives Gutachten externer Arzneimittelforscher, wurde jedoch aus Budgetgründen abgelehnt. Zudem lehnte das BMFTR Ende 2024 einen 3-Mio.-Euro-Antrag der Charité zu Uplizna/Inebilizumab mit der Begründung ab, die ME/CFS-Zahlen würden sinken ¹² – tatsächlich steigen sie.

Deutsche Wissenschaftler sind führend in der ME/CFS-Forschung – doch ihre Expertise wird ignoriert. **Das BMFTR scheint den Erkenntnisgewinn in der ME/CFS- und Long-Covid-Forschung der letzten zwei bis drei Jahre verschlafen zu haben**. Wie bei MS mit rund 15 zugelassenen Präparaten wird es auch bei ME/CFS mehrere Medikamente brauchen. Es gibt mittlerweile genügend Erkenntnisse zu Pathomechanismen - **jetzt ist die Zeit für Arzneimittelforschung!**

Der Wissenstransfer zwischen Forschung und Politik reicht offenkundig nicht aus. Unser Appell: Sprechen Sie direkt mit den führenden ME/CFS-Forscher:innen!

Appell

Die Zahl der Betroffenen steigt, besonders bei Kindern und Jugendlichen. Neue Studien zeigen: **Häufige Reinfektionen verschärfen das Risiko erheblich an Long Covid / ME/CFS zu erkranken** ³. Laut WHO leiden bereits 6 % der Weltbevölkerung an einer Post-COVID-Erkrankung ¹³.

„Es kann jederzeit jede:n treffen. Wenn Sie selbst oder jemand in Ihrem Umfeld erkrankt, werden auch Sie wirksame Medikamente haben wollen. Deshalb brauchen wir jetzt entschlossenes politisches Handeln.“

Einladung an Politik und Medien

Ort: Vor dem Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR), Kapelle-Ufer 1, Berlin; **Zeit:** 15. Oktober 2025, 11:00–15:00 Uhr

Kontakt für Rückfragen & Interviews:

Familie Sasse

für Kinder ME/CFS

☎ 0174 – 49 03 472

✉ info@mein-kind-kann-nicht-mehr.de

🌐 www.mein-kind-kann-nicht-mehr.de

📷 Instagram: @kinder_mecfs

Quellen:

¹ Dr. Danilo Buonsenso in seinem Buch "Long Covid - My No-Filter Travel Journal"

² Spiegel-Interview Dr. Kollmar: <https://www.spiegel.de/gesundheit/corona-kinder-mit-long-covid-sind-teilweise-kraenker-als-die-onkologischen-patienten-a-7670afc1-a91e-4e35-8d4a-8df8d30baf57>

³ Studie ME/CFS Research Foundation & Risk Layer: <https://mecfs-research.org/en/costreport-long-covid-and-mecfs/>

⁴ häufige Reinfektionen erhöhen das Risiko für Long Covid. Das Risiko erhöht sich um das 3-10 Fache nach der 3. Covid Infektion: <https://www.mdpi.com/2076-393X/13/9/905> Bei Kindern und Jugendlichen verdoppelt sich das Long Covid Risiko nach der 2. Infektion: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2025.03.28.25324858v1> In den USA scheint Long Covid mittlerweile die häufigste chronische Erkrankung unter Kindern und Jugendlichen zu sein (5,8 Mio Betroffene) <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2834486>

⁵ Lebensqualität ME/CFS: Studie Hvidberg et al. 2015: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26147503/>

⁶ Tote der letzten Wochen: X-Profil von Sarah Buckel: https://x.com/sarah_buckel?lang=de Suizid Pascal Mertens: <https://www.gofundme.com/f/er-mchte-wieder-am-leben-teilhaben> Suizid Marc Kirch: <https://www.moz.de/lokales/bernaufreitod-in-bernaufleben-in-dunkelheit-und-stille-warum-marc-kirch-seinen-suizid-plant-78247849.html> 28-jährige Frau verhungert: Bei Bedarf evtl. Kontaktaufnahme möglich zur Familie über uns.

⁷ Rede von Friedrich Merz zur Forschungsdekade: https://youtu.be/_KWMhqqK3Lc?si=h-eN4nd-psnQSC-f Forderung der CDU/CSU nach einer Forschungsdekade zu ME/CFS und Long Covid (Anträge im Bundestag: BT-Drs. 20/5983, 20/4886, 20/6707). Koalitionsvertrag SPD und CDU/CSU: Kapitel 2.4 Bildung, Forschung & Innovation → Strategische Forschungsfelder

⁸ Interview Karl Lauterbach im Spiegel zu biomedizinischen Forschungsförderung und Staatsversagen: <https://www.spiegel.de/politik/deutschland/karl-lauterbach-ueber-me-cfs-forschung-das-ist-ein-staatsversagen-a-a583df20-2959-4aa4-be14-4da688e01a6b>

⁹ Offener Brief von 12 Patientenorganisationen und der ME/CFS Research Foundation an Dorothee Bär: https://drive.google.com/file/d/1-ALDO85z3_ydFs9MW51Oiu1uQEGYf35b/view?fbclid=PAb21jcANBTzhleHRuA2FlbQlXMQABp56SsaLbIXKWMsfH1Dnu6T4C7g7T7A2YWikT568fxAIY7nVI-9StVu0PFZqc_aem_QbHxRpc2lmMUNCBkbLRWg

¹⁰ Einzelplan 09 (BMW), Bundeshaushalt 2025: <https://www.bundeshaushalt.de/static/daten/2025/soll/draft/epl30.pdf> 2026: Die "Gameswirtschaft" über das schnelle und konsequente Handeln bzgl. Erhöhung von Förderbeiträgen für die Games-Branche innerhalb der ersten 50 Tage der Bundesregierung nach Amtsantritt: https://www.gameswirtschaft.de/politik/games-foerderung-haushalt-2025-entwurf-310725/?utm_source=chatgpt.com

¹¹ 67 Spitzenforscher fordern mehr Anstrengungen bei der Forschung und Medikamentenentwicklung: <https://mecfs-research.org/news-declaration/> Interview Prof. Carmen Scheibenbogen: <https://www.tagesspiegel.de/gesundheit/ist-mecfs-eine-krankheit-oder-viele-es-gibt-eine-reihe-von-vielversprechenden-medikamenten-14283311.html> Interview Prof. Akiko Iwasaki (Yale): <https://www.tt.com/artikel/30915570/expertin-hoffnung-bei-me-cfs-post-covid-forschung-noetig>

¹² Ablehnung Uplizna / Inebilizumab mit fragwürdiger Begründung: <https://www.berliner-zeitung.de/mensch-metropole/gutachten-zu-corona-studie-spielen-long-covid-und-mecfs-wirklich-keine-rolle-mehr-li.2338469> Frag den Staat Unterlagen zur Ablehnung: <https://fragdenstaat.de/anfrage/schriftliche-begrueundung-des-bundesministerium-fuer-bildung-und-forschung-sowie-des-dlr-projekttraegers-externen-gutachtern-zur-ablehnung-der-studie-mit-dem-medikament-uplizna/>

¹³ WHO: 6% der Bevölkerung leiden an einer Post-Covid-Condition: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition-\(long-covid\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition-(long-covid))

Über das Leben mit schwerem ME/CFS:

Leben eines Teenagers: https://www.instagram.com/share/BARh03_C3f

Beschreibung Alltag und Krankheit eines Schwerbetroffenen (seit 12 Jahren haus- und bettgebunden): <https://www.instagram.com/reel/C6b4OJ6sqg8/?igsh=MTlyMHhmZG04dGV5bA==>

Interview Bettina Grande im Spiegel: <https://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/me-cfs-eine-psychotherapeutin-erklaert-weshalb-die-krankheit-so-oft-verkannt-wird-a-a65d8a5f-c658-4a12-958c-99ed59fa0583>