

PRESSEMITTEILUNG

Wirksame Forschung für wirksame Medikamente – Forschungsdekade, aber richtig!

Am **14. Januar 2026** protestiert die Patientenorganisation **ME/CFS Kinder** von **11 bis 15 Uhr** vor dem **Bundesforschungsministerium (BMFTR)** in Berlin (Kapelle-Ufer 1). Mit einer Visualisierung aus **Krankenbetten und übergroßen Medikamentenpackungen** machen Betroffene und Angehörige von **ME/CFS- und Long-Covid-Erkrankten** sichtbar, was fehlt: **konsequente, ausreichend finanzierte Arzneimittelstudien**.



Kritisch wird bewertet, dass dringend benötigte Fördermaßnahmen für Medikamentenforschung bislang offenbar nachrangig behandelt werden und dass zentrale Weichenstellungen der Forschungsdekade ohne eine systematische und echte **Einbindung von Patientenorganisationen** erfolgen. Die Forderung ist klar: **Medikamentenstudien müssen ins Zentrum der Forschungsdekade rücken – gemeinsam mit den Betroffenen.**

„**Wir können nicht mehr warten**“, sagt Jörn Serbser, Vater von zwei betroffenen Kindern. „Mehrere Anträge zur Förderung von Medikamentenstudien liegen seit Jahren im Bundesforschungsministerium, während unsere **Kinder wie lebendig begraben** sind.“ So zum Beispiel das Medikament Inebilizumab/Uplizna, das die Expertin Prof. Carmen Scheibenbogen für sehr erfolgsversprechend hält (<https://fragdenstaat.de/anfrage/schriftliche-begruendung-des-bundesministerium-fuer-bildung-und-forschung-sowie-des-dlr-projekttraegers-externen-gutachtern-zur-ablehnung-der-studie-mit-dem-medikament-uplizna/>).

ME/CFS ist eine **schwere Multisystemerkrankung**, für die es bisher keine zugelassenen Medikamente gibt. In Deutschland sind zusammen mit Long-Covid mehr als **1,5 Mio. Menschen** betroffen, was einen **jährlichen Schaden von 60 Mrd. Euro** verursacht. Viele Betroffene – Kinder wie Erwachsene – sind haus- und bettgebunden. Das Leid der Schwerstbetroffenen, welche unter großen Schmerzen bewegungsunfähig in abgedunkelten Räumen liegen, **gleicht einem anhaltenden Sterbeprozess**. Deshalb steigen seit der **Pandemie die Anträge auf Sterbebegleitung von ME/CFS-Betroffenen**, wie jüngst die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) in einer Pressekonferenz bekannt gab (<https://www.dghs.de/ueber-uns/presse/presse-erklaerungen/artikel/die-im-dunkeln-sieht-man-nicht-warum-junge-menschen-keinen-ausweg-mehr-wissen-me-cfs/>).

Hintergrund der Aktion ist die **Nationale Forschungsdekade für Postinfektiöse Erkrankungen**. In einem **Fachgespräch im Bundestag** dazu waren sich die Sachverständigen einig (<https://www.bundestag.de/ausschuesse/forschung/sitzungen/1131968-1131968>):

1. **Therapiestudien müssen von Anfang an zentraler Bestandteil der Dekade werden.**
Grundlagenforschung allein ist zu langsam und ethisch nicht vertretbar. Für Long-Covid und ME/CFS existieren auf Basis bekannter Pathomechanismen längst Arbeitshypothesen, die eine gezielte Prüfung zugelassener Medikamente in klinischen Studien ermöglichen. Trotzdem signalisierte das BMFTR vorerst nur Grundlagenforschung fördern zu wollen.
2. **Die Einbindung von Betroffenen ist essentiell.** Jedoch deuten aktuelle Entwicklungen darauf hin, dass Grundzüge der Forschungsdekade im Hintergrund bereits ohne Beteiligung von Patientenorganisationen ausgestaltet werden.
3. **Die Forschungsdekade muss ausdrücklich Förderwege für Biotech-Start-ups mit innovativen Arzneimitteln öffnen**, (z.B. Mitodicure GmbH etc.) da solche Ansätze bislang ausgeschlossen blieben.

„Wir sind in großer Sorge“, begründet Gerrit Schal die Aktion. „**Die Nationale Dekade bietet die Chance für einen Durchbruch, für Aussicht auf Heilung. Doch die Gefahr ist groß, dass die Gelder verpuffen und die gleichen Fehler der großen US-Initiative „RECOVER“ zu Long-Covid wiederholt werden.**“

Vertrauensbildend wirkt es zudem nicht, dass **für 2024 zugesagte Mittel für die Medikamentenforschung in Höhe von acht Millionen Euro bislang zu großen Teilen immer noch nicht ausgezahlt wurden** und Forschende nach eigenen Angaben darauf warten, um mit den Studien starten zu können während zugleich nach dem Informationsfreiheitsgesetz angefragte Unterlagen bislang nicht zugänglich gemacht wurden (vgl. Video 1:37:30

https://www.bundestag.de/ausschuesse/weitere_gremien/ee01/anhoerungen/1118986-1118986,
<https://fragdenstaat.de/anfrage/anfrage-nach-ifg-long-covid-me-cfs-korrespondenz-innerhalb-des-bmftr/>).

Betroffene fordern daher das Ministerium auf, die Forschungsdekade von Beginn an unter Einbindung von ExpertInnen und mit Beteiligung von Patientenorganisationen zu gestalten und Medikamentenstudien neben Grundlagenforschung von Beginn an zu einem zentralen Bestandteil zu machen.

Es erwarten Sie eindrückliche Bilder und viele Gesprächspartner für Hintergrundinfos und O-Töne.

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: Tel  0178 – 760 11 23

Gerrit Schal: Tel  0171 – 497 51 96

✉ info@mein-kind-kann-nicht-mehr.de

🌐 www.mein-kind-kann-nicht-mehr.de

📸 Instagram: @kinder_mecfs