



Interview Tanjas Pacing Blog mit Jörg Heydecke, ME/CFS Research Foundation



Tanjas Pacing Blog: Herr Heydecke, wie sind Sie persönlich dazu gekommen, die ME/CFS Research Foundation zu gründen - und was treibt Sie dabei an?

Jörg Heydecke: Wir haben seit vielen Jahren einen ME/CFS Fall in der Familie und – wie die meisten Betroffenen – bis zur Diagnose eine jahrelange "Odyssee durch das Gesundheitssystem" erleben müssen. Nach einigen (erfolglosen) Therapieversuchen wurde mir klar, dass diese

katastrophale Situation nur mit mehr biomedizinischer Forschung lösbar sein wird – für alle Betroffenen. Bis 2021 gab es quasi keine öffentliche ME/CFS Forschungsförderung in Deutschland. In anderen Ländern wie USA oder England waren es auch v.a. private Stiftungen bzw. Organisationen, die spendenfinanziert Forschung initiiert haben. Das wollte ich im großen Stil auch für Deutschland versuchen.

ME/CFS und Long COVID sind grundsätzlich heilbare Krankheiten. Davon sind viele Forschende überzeugt. Ich denke man wird in wenigen Jahren erste konkrete Therapieoptionen identifizieren. Das Stiftungsteam und ich leisten unseren Beitrag, damit das möglichst schnell passiert. Das ist unsere Mission und unser Antrieb.

Tanjas Pacing Blog: Kommen Sie persönlich aus dem Medizin-Umfeld?

Jörg Heydecke: Im früheren Berufsleben war ich 27 Jahre lang Unternehmensberater für strategische Management-Themen. Daher war ich überzeugt, man kann die vielen Betroffenen und ihre Familien, Freunde und Netzwerke als Spender aktivieren und auf diesem Weg einiges an Forschung finanzieren. Nach jetzt vier Jahren Stiftungsarbeit sehen wir, das geht tatsächlich. Natürlich ist es eigentlich Aufgabe des Staates, dieses Problem konsequent anzugehen. Aber wie bei anderen Themen auch, hat es für ME/CFS und Long COVID sehr lange gedauert, bis hier größere Initiativen realisiert werden. Selbst heute kann man noch nicht sicher sagen, ob die angekündigten Förderprogramme auch wirklich in die richtigen Forschungsprojekte investiert werden –

das wird sich wohl erst gegen Ende 2026 zeigen. Deshalb braucht es nach wie vor eine ergänzende, möglichst starke private Forschungsförderung.

Tanjas Pacing Blog: Viele Betroffene sind unsicher, was mit Spendengeldern passiert. Stimmt es, dass Sie die Verwaltungskosten der Stiftung privat übernehmen, damit jede Spende zu 100 % in die Forschung fließt - und warum ist Ihnen das so wichtig?

Jörg Heydecke: Es gibt hier eigentlich keinen Grund zur Unsicherheit. Denn wir kommunizieren alle 6 Monate transparent, was wir mit den Einnahmen tun in unseren Halbjahresberichten (<https://mecfs-research.org/2025summer-report/>). Die zukünftige Planung veröffentlichen wir in unserer Förderstrategie (<https://mecfs-research.org/fundingstrategy>).

Und ja es stimmt, alle Spenden fließen vollständig in die Forschungsförderung. Glücklicherweise habe ich die Möglichkeit, die administrative Stiftungsarbeit finanzieren zu können und auch selbst Zeit in die Stiftung einzubringen. Wir wollen ein großes Problem lösen und dafür muss man selbst voran gehen, wenn man kann. Das wird jeder Start-up Unternehmer bestätigen. Ich möchte mit diesem Engagement allen anderen die Möglichkeit geben, sich so einzubringen, wie sie es können – also mit Spenden oder ehrenamtlichem Engagement. Denn nur gemeinsam lässt sich viel erreichen.

Tanjas Pacing Blog: Wie wird entschieden, welche Projekte mit den Spendengeldern gefördert werden - und wer ist daran beteiligt?

Jörg Heydecke: Die ersten Projektfinanzierungen sind aus Gesprächen mit Forschenden recht pragmatisch entstanden. 2023 haben wir unsere erste Förderstrategie veröffentlicht (<https://mecfs-research.org/fundingstrategy2023>), um zu erklären, was wir tun und warum. Für 2026 haben wir die Förderstrategie gerade aktualisiert (<https://mecfs-research.org/fundingstrategy>). Wir werden den Vergabeprozess für Fördermittel stärker formalisieren und öffnen, da wir inzwischen wesentlich mehr Mittel zur Verfügung haben. Unsere konkreten Förderkriterien werden wir demnächst veröffentlichen. Dann können Forschende Anträge stellen und unser international besetzter wissenschaftlicher Beirat wird aus den Projektvorschlägen im Rahmen unserer Strategie die Projekte auswählen, wo wir den meisten Impact erzeugen können.

Tanjas Pacing Blog: Welche aktuellen Studien oder Forschungsansätze finden Sie gerade besonders spannend - und was könnten diese Projekte ganz konkret für uns Patient:innen bedeuten?

Jörg Heydecke: Wir legen die Priorität auf die Themen Biomarker und klinische Therapiestudien. Ein diagnostischer Biomarker würde einerseits die Diagnose sehr viel schneller und einfacher machen und andererseits die Forschung stark beschleunigen. Das war auch bei anderen Krankheiten so (z.B. Multiple Sklerose). Klinische

Therapiestudien mit bereits zugelassenen Medikamenten sind spannend, da sie im besten Falle der kürzeste Weg zu einer Therapie sein könnten. Müssen Medikamente erst neu entwickelt werden, dauert der Prozess bis zur Zulassung ca. 8-10 Jahre. Ein bereits zugelassenes Medikament wäre quasi sofort "offlabel" verfügbar und vielleicht 1-2 Jahre später auch mit einer Zulassung für ME/CFS bzw. Long COVID, d.h. mit einer Chance auf Erstattung durch die Krankenkassen. Deshalb sollte man alle Medikamente mit guter wissenschaftlicher Hypothese testen – das wären aktuell etwa 10 Studien, also gut zeitnah machbar. Mehr dazu steht in unserer aktuellen Förderstrategie.

Parallel fördern wir auch die Grundlagenforschung. Das sind meist weniger teure Studien, die eher längerfristig verwertbare Erkenntnisse generieren. Aber auch hier kann es durchaus zu überraschenden Durchbrüchen kommen.

Tanjas Pacing Blog: Im Vergleich zu Spenden für Kinder oder Tiere ist das Volumen für ME/CFS sehr klein. Warum, glauben Sie, ist die Spendenbereitschaft für ME/CFS so gering?

Jörg Heydecke: Die meisten Menschen spenden für Themen, die ihnen irgendwie "am Herzen liegen", die sie als relevante Probleme sehen. Kinder oder Tiere in Not sind für nahezu jeden Menschen ein relevantes Thema. Ich habe selbst früher unter anderem für diese Themen gespendet. Deshalb gibt es auch viele Organisationen und Prominente, die sich dafür einsetzen. ME/CFS wurde sehr lange nicht als großes gesellschaftliches Problem gesehen. Es war in der öffentlichen Wahrnehmung eine unbekannte Erkrankung, die zudem noch fälschlicherweise psychologisiert wurde. Nur wenige Menschen setzen sich mit Themen auseinander, die sie nicht selbst betreffen.

Die Pandemie bzw. Long COVID haben den Blick auf ME/CFS zum Teil verändert. Die Zahl der Betroffenen ist stark gestiegen. Es wurde breiter bekannt, dass postinfektiöse Erkrankungen grundsätzlich jeden treffen können und auch die gesellschaftlichen Kosten sind gigantisch (vgl. unsere Studie zu Prävalenz und Kosten von Long COVID und ME/CFS in Deutschland <https://mecfs-research.org/costreport/>). Anders gesagt, es wird immer sichtbarer, dass diese Erkrankungen unsere Gesellschaft insgesamt sehr stark belasten und "nicht nur" die Betroffenen.

Ausserdem bringt die Erkrankung viele Betroffene in sozial prekäre Situationen – dann sind kaum noch Spenden möglich. Wir haben teils Spender, die wenige Euro jährlich oder monatlich spenden, um sich einzubringen, obwohl sie kaum etwas zur Verfügung haben. Das bewundere ich sehr! So ist letztlich auch unsere aktuelle Spendenabonnement-Aktion entstanden, in der wir noch mal auf die große Kraft vieler kleiner Beiträge hinweisen.

Tanjas Pacing Blog: Viele Betroffene haben selbst kaum Geld. Welche anderen Möglichkeiten gibt es, Ihre Stiftung zu unterstützen - z. B. durch Teilen, Öffentlichkeitsarbeit oder Spenden statt Geschenke?

Jörg Heydecke: Wir sind anfangs teils stark kritisiert worden, dass wir Betroffene überhaupt zu Spenden aufrufen. Dabei haben wir immer betont, private Versorgung hat natürlich Vorrang. Nur wer kann sollte spenden. Über die Zeit haben wir gelernt, dass teils sogar schwer Betroffene über Spendenaktionen zum Geburtstag, Feiertagen, und über Einbindung ihrer Arbeitskollegen, Mitschüler oder Vereinsfreunde teils erstaunlich hohe Spendensummen generieren können. Wenn Betroffene ihre Netzwerke anregen, sich für Spenden zu engagieren, ist das einer der größten Reichweite-Hebel, die wir erzielen können. Da heisst konkret: Anregen von Spendenaktionen und Teilen unserer News und alles, was unsere Arbeit bekannter macht. Die Stärke der "ME/CFS Community" liegt in der Größe, aber eben auch nur dann, wenn viele sich nach ihren Möglichkeiten einbringen.

Tanjas Pacing Blog: Was wünschen Sie sich von uns als Community - und was wünschen Sie sich von der Gesellschaft insgesamt?

Jörg Heydecke: Ich wünsche mir von der Community tatsächlich drei Dinge: Erstens etwas mehr Optimismus. Ich verstehe, das fällt angesichts teils langer und schwerer eigener Betroffenheit oft extrem schwer. Aber Zuversicht lässt nicht nur konstruktives entstehen, sondern kann auch Trost und Hoffnung für einen selbst sein. Und es gibt Grund zur Hoffnung auf Heilung, wie oben bereits erwähnt!

Zweitens wünsche ich mir mehr Kooperation. Es ist erstaunlich, wie viele kleine Gruppen versuchen, sich auf ihre Weise zu engagieren. Doch nur gemeinsam sind wir stark! Um großes zu bewegen, braucht es Koalitionen - dazu gehören auch Kompromisse und Fehlertoleranz. Die teils harsche Kommentierung einzelner Aktionen innerhalb der Community erstaunt mich immer wieder. Nicht alles ist perfekt. Doch am Ende haben wir alle das gleiche Ziel.

Und Drittens wünsche ich mir noch mehr, auch kleine Beiträge – egal ob Spende oder Social Post, Ansprache von Bekannten oder Spendenaktion. Denn noch immer ist nur ein kleiner Teil der vielen hunderttausend Betroffenen hier aktiv, soweit wir das sehen können.

Von der Gesellschaft wünsche ich mir einerseits noch mehr Einsicht, dass wir hinsichtlich postinfektiöser Erkrankungen alle im gleichen Boot sitzen. Um im Bild zu bleiben: einige von uns wollen aber können leider nicht mehr mitrudern – im Job, Schule, Sport, Hobby und privat. Das geht uns alle an! Deshalb ist es für alle relevant und sollte auch so behandelt werden: ME/CFS muss mehr gesehen und anerkannt werden. Es ist ein lösbares Problem, für das es sich zu spenden lohnt! Und auch politisch lohnt es sich in sinnvolle Forschung zu investieren. Was das konkret heisst, versuchen wir den verantwortlichen Politikern zu erläutern (vgl. z.B. unsere Stellungnahme in der öffentlichen Anhörung zur "Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen" (<https://www.bmfr.bund.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2025/11/121125-ME-CFS.html>))

Tanjas Pacing Blog: Vielen Dank für das Interview und Ihre spannenden Antworten.

Jörg Heydecke: Danke für das Gespräch und viel Erfolg mit dem Blog!