



Erich Irlstorfer
Mitglied des Deutschen Bundestages

Erich Irlstorfer, MdB, Platz der Republik 1, 11011 Berlin

Herrn Bundeskanzler
Olaf Scholz, MdB
Bundeskanzleramt
Willy-Brandt-Straße 1
10557 Berlin

Berlin, den 7. Februar 2022

Betreff: Bitte um Unterstützung: ME/CFS-Erkrankte hoffen auf Medikamentenstudie

Sehr geehrter Herr Bundeskanzler,
sehr geehrter Herr Scholz,

die Pandemie bestimmt seit mehr als zwei Jahren unser aller Leben. Doch müssen wir festhalten, dass nicht nur Covid-19, sondern auch andere Erkrankungen das Leben vieler Menschen in Deutschland weiterhin beeinflussen.

Dazu zählt auch die Myalgische Enzephalomyelitis (ME/CFS). Etwa 300.000 Menschen in Deutschland sind betroffen. Vor dem Hintergrund, dass diese Erkrankung der breiten Bevölkerung, aber auch vielen Ärztinnen und Ärzten kein Begriff ist, ist diese Zahl erdrückend. ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad der körperlichen Behinderung führt und häufig nach einer Infektionskrankheit beginnt. Letzteres konnte man während der SARS-Pandemie 2002/2003 beobachten, aber auch im Rahmen der aktuellen Pandemie zeigt sich, dass eine Subgruppe der Long-Covid-Betroffenen ME/CFS entwickelt.

ME/CFS-Erkrankte haben oft eine sehr niedrige Lebensqualität. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und schätzungsweise über 60 Prozent arbeitsunfähig. ME/CFS-Erkrankte leiden unter einer ausgeprägten Zustandsverschlechterung ihrer Symptome nach geringer körperlicher und geistiger Belastung (soge-

Erich Irlstorfer, MdB
Platz der Republik 1, 11011 Berlin
Telefon: +49 30 227-71258
erich.irlstorfer@bundestag.de



nannte Post-Exertional Malaise). Dazu gehören eine Fatigue (krankhafte Erschöpfung), kognitive Störungen, Schmerzen, eine Überempfindlichkeit auf Sinnesreize und eine Störung des Immunsystems sowie des autonomen Nervensystems.

Entgegen einer Resolution des Europäischen Parlaments (Res. 2020/2580(RSP)) ist die Erkrankung in Deutschland weder anerkannt, noch werden ausreichend Fördermittel für die biomedizinische ME/CFS-Forschung bzw. ärztliche Aufklärung bereitgestellt. Auch wenn der Koalitionsvertrag der Bundesregierung ME/CFS erfreulicherweise erwähnt, muss die Bundesregierung dringend tätig werden. Erste Studien weisen darauf hin, dass zehn bis 20 Prozent aller Long-Covid-Betroffene zusätzlich an ME/CFS erkranken könnten (rund 100.000 Personen). Die Gesamtzahl der Betroffenen wird somit immens steigen.

Das BMBF hat im Sommer die Förderung des Forschungsprojekts reCOVer beschlossen, welches an der Augenklinik des Universitätsklinikums Erlangen von Dr. Bettina Hohberger geleitet wird. Das Projekt untersucht die therapeutische Wirkung der Substanz BC007 bei Long-Covid. BC007 ist ein Aptamer, das Autoantikörper gegen G-Protein-gekoppelte Rezeptoren neutralisiert. Diese sogenannten funktionellen Autoantikörper sind für ME/CFS-Betroffene in Studien bereits nachgewiesen worden und zeigen sich nun auch bei Long-Covid. Ob BC007 die Autoantikörper erfolgreich neutralisieren kann und ob die Neutralisierung der Autoantikörper mit einem Rückgang der Krankheitssymptome einhergeht, wird nun im Rahmen des reCOVer-Projekts näher untersucht. Vorausgegangen ist dem Projekt ein Fallbericht eines Long-Covid-Patienten mit ME/CFS-Symptomatik, bei dem 48 Stunden nach der BC007-Gabe keine funktionelle Aktivität von Autoantikörpern mehr festgestellt werden konnte und sich neben der Normalisierung der retinalen Mikrozirkulation auch eine Remission der Symptome zeigte. Das Team von Dr. Hohberger ließ daraufhin drei weitere Heilversuche folgen, woraufhin Fördergelder beim BMBF beantragt wurden.

Die Forschungsförderung für das reCOVer-Projekt umfasst bisher jedoch nur Menschen mit Long-Covid, obwohl der therapeutische Ansatz auch für die Patientengruppe ME/CFS vielversprechend ist. Das Team von Dr. Hohberger hat bereits Voruntersuchungen an etwa zwanzig ME/CFS-Betroffenen durchgeführt. Für die weitere Umsetzung mangelt es jedoch an einer Finanzierung.



Nachvollziehbar ist, dass nachträglich keine Regularien etwaiger Förderungen verändert werden können, um einzelne Projekte zu finanzieren oder zu erweitern. Jedoch bin ich der Auffassung, dass für die Erforschung von BC007 für ME/CFS-Betroffene dringend eine Förderung freigegeben werden muss, um zeitnah zu ersten Ergebnissen zu kommen. Die Überschneidungen zwischen Long-Covid und ME/CFS sind nicht zu ignorieren. Die wissenschaftlichen Strukturen sind da – nur der politische Wille muss folgen.

Vor diesem Hintergrund möchte ich nachdrücklich darum bitten, dass sich die Bundesregierung mit dieser Thematik eingängig befasst und eine kurzfristige Förderung erwägt. Auch der Deutsche Bundestag wird sich in Form des Petitionsausschusses am 14. Februar 2022 in einer öffentlichen Anhörung mit der Erkrankung befassen. Eine Petition wurde bereits von mehr als 95.000 Menschen unterschrieben und zeigt, von welcher Bedeutung dieses Thema für viele Betroffene sowie deren Angehörigen ist.

Dieses Schreiben wurde auch an das Bundesministerium für Gesundheit und das Bundesministerium für Bildung und Forschung versandt. Für eine zeitnahe Rückmeldung bedanke ich mich.

Mit den besten Grüßen

Erich Irlstorfer
Mitglied des Deutschen Bundestages
Ordentliches Mitglied im Ausschuss für Gesundheit
Stellvertretendes Mitglied im Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung