

## Pressemitteilung

## Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler fordern mehr europäische Forschung zu ME/CFS

Brüssel, 10. Juni 2020 Mehr als 100 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler fordern in einem offenen Brief verstärkte europäische Forschung zur Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). Im Anschluss an eine Petition, die von tausenden europäischen Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen eingebracht wurde, wird das Europäische Parlament am 17. und 18. Juni über eine Resolution zur ME/CFS-Forschung abstimmen.

ME/CFS ist eine schwere chronische Krankheit, die zu extremer pathologischer Erschöpfung, Konzentrations- und Gedächtnisschwäche, Schmerzen, nicht erholsamem Schlaf und vielen weiteren Symptomen führt. "Das charakteristische Merkmal ist eine Verschlimmerung der Symptome nach Anstrengung," erklärt Evelien Van Den Brink, eine niederländische Patientin, die im Alter von 14 Jahren erkrankte und seit 22 Jahren an ME/CFS leidet. Da es keine Heilung für ME/CFS gibt und seine Pathologie nach wie vor kaum verstanden ist, reichte Frau Van Den Brink beim Europäischen Parlament eine Petition ein, in der sie eine deutliche Verstärkung der Forschung fordert. "Mehr Wissenschaft ist der einzige Weg," so Van Den Brink. "Ich bin fast vollständig ans Bett gefesselt und ich kenne Mitpatienten, denen es noch schlechter geht. Wir können nicht zulassen, dass eine weitere Generation unter dieser schrecklichen Krankheit leidet."

Die Petition wurde vierzehntausend Mal unterzeichnet und führte zum ersten Entschließungsantrag des Europäischen Parlaments zu ME/CFS. "Diese Patienten wurden viel zu lange ignoriert," sagt Pascal Arimont, einer der EU-Parlamentarier, die die Resolution unterstützen. "Es gibt derzeit noch nicht einmal einen anerkannten diagnostischen Test für ME/CFS, weil wir so wenig über die zugrunde liegende Pathologie wissen. In den USA, Australien und Kanada haben Regierungen erhebliche Mittel in die ME/CFS-Forschung investiert. Europa hinkt hinterher und es besteht dringender Handlungsbedarf". Geschätzt zwei Millionen europäische Bürgerinnen und Bürger leiden unter ME/CFS.

Unterstützung erhielt die Resolution jetzt durch einen offenen Brief, der von 115 Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern weltweit unterzeichnet wurde, die selbst auf diesem Gebiet forschen. Der Brief betont, dass ME/CFS "lange Zeit ein vernachlässigter Bereich in der Medizin war trotz sehr hoher gesellschaftlicher Kosten. "ME/CFS ist keine seltene Krankheit und sie ist extrem belastend," so Prof. Jonas Bergquist, der den vor kurzem gegründeten Sonderforschungsbereich zu ME/CFS an der Universität Uppsala in Schweden leitet. "Es beginnt oft nach einer Infektion, aber wir wissen nicht wirklich, warum. Mehr Forschung ist dringend notwendig, damit wir ein besseres Verständnis der Krankheit gewinnen."

"Ein vordringliches Ziel ist die Entwicklung eines diagnostischen Tests für ME/CFS, um die Genauigkeit der Diagnose zu erhöhen," erklärt Dr. Carmen Scheibenbogen, Professorin an der Charité in Berlin und eine der ersten Unterzeichnerinnen des Briefs. "Wir hoffen auf ein besseres Verständnis der Krankheitsmechanismen und schließlich auf eine effektive Behandlung. ME/CFS ist eine der großen Herausforderungen für die moderne Medizin. Aber ich bin zuversichtlich, dass ein wissenschaftlicher Durchbruch möglich ist".

Der offene Brief und die vollständige Liste der UnterzeichnerInnen ist unter <u>europeanmecoalition.com</u> verfügbar.