

## **OFFENER BRIEF**

---

Bundesministerium für Gesundheit

(in persona Bundesminister Herr Prof. Karl Lauterbach)

Friedrichstraße 108

10117 Berlin

(Postanschrift: 11055 Berlin)

*und*

Bundesministerium für Bildung und Forschung

(in persona Bundesministerin Frau Bettina Stark-Watzinger)

Kapelle-Ufer 1

10117 Berlin

Berlin, Juni 2022

Betrifft:

Medikamentenstudie an der FAU-Erlangen mit dem Medikament BC007 zur Therapie von Long Covid und ME/CFS

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir als ME/CFS- und Long Covid-Betroffene wurden von diesen u.a. postinfektiösen Erkrankungen komplett aus dem Leben gerissen, im Falle von ME/CFS teilweise bereits jahrzehntelang. Bisher gibt es keinerlei zugelassene Therapieoptionen. Nun da in Erlangen alle Vorbereitungen für den Beginn der für uns alle sehr vielversprechenden Studien getroffen sind, ist laut einem ZDF-Bericht ([www.zdf.de/nachrichten/drehscheibe/medikamente-gegen-long-covid-was-wurde-daraus-100.html](http://www.zdf.de/nachrichten/drehscheibe/medikamente-gegen-long-covid-was-wurde-daraus-100.html)) einzig das Medikament nicht verfügbar. Es wird für uns leider nicht klar, woran es da genau liegt. Fehlt eine „Zulassung“ oder eine „behördliche Genehmigung“ oder kann das Medikament aus anderen Gründen nicht bereitgestellt werden?

Dr. Bettina Hohberger / Uni Klinik Erlangen: „Patienten sind da. Die Gelder sind da. Jetzt brauchen wir das Medikament.“

Wenn nun für ME/CFS erstmals nach jahrzehntelangen und für Long Covid nach ca. zweijährigen Leidenswegen eine vielversprechende Studie startbereit ist, die für Long Covid vom BMBF finanziert wird und für die die ME/CFS-Betroffenen sogar die Finanzierung teilweise in Eigenleistung durch eine Spendenkampagne beigetragen haben (schon diese Tatsache hat mit „Sozialstaat“ nichts zu tun), ist es ein weiterer Skandal im Umgang mit den beiden und sich überlappenden Krankheitsbildern, wenn nun alles aufgrund bürokratischer, behördlicher oder sonstiger ausräumbarer Probleme erneut Monate oder Jahre verzögert wird. Wir sehen hier neben der Politik auch den Hersteller Berlin Cures mit in der Verantwortung, sich für eine schnelle Lösung des Problems einzusetzen. Es darf nicht sein, dass sich auf Kosten schwerkranker Menschen der schwarze Peter hin und her geschoben wird!

Dass große Dinge auch schneller passieren können, wenn sie politisch gewollt sind, zeigen z.B. die Zulassungen der Covid19-Impfstoffe, das Sondervermögen für die Bundeswehr und der Bau der LNG-Terminals in der Nordsee.

**Also kommen Sie bitte endlich der Dringlichkeit und Dimension dieser humanitären Katastrophe im Umgang mit ME/CFS und Long Covid nach und ermöglichen Sie den schnellstmöglichen Beginn der genannten Studien, indem BC007 dafür zugelassen und zur Verfügung gestellt wird! Es geht darum, das durch diese verheerenden Erkrankungen verursachte Siechtum zigtausender Menschen allein in Deutschland zu beenden und den Betroffenen eine Perspektive auf Teilhabe am Leben zu ermöglichen... um nichts Geringeres !!!**

In hoffungsvoller Erwartung bitten wir um Ihre geschätzte Antwort an:

[info@wir-fordern-forschung.org](mailto:info@wir-fordern-forschung.org)

Vielen Dank, mit freundlichen Grüßen

Sibylle Dahrendorf - Faraz Fallahi - Cornelia Nietzsche - Ilko-Sascha Kowalczyk - Dirk Vogel

Sandra Richter - Timo Strotmann - Ulrike Huf - Birgit Gustke - Martin Hippe

Weiterhin unterstützen folgende Personen/Organisationen den offenen Brief (u.a. in einer online zur freien Eintragung bereitgestellten, ungeprüften Liste):

Rita Huber - Robert Schendel - Raoul Schendel - Leonard Korp - Ulla Mailänder - Gottfried Weibler

Sebastian Baranek - Stefan Aßfahl - Manuela Ahl - Sandra Meincke - Simone Berg - Adrian Werner

Michael Mastroserio - Maria Wagner - Regina Zauchner - Ulrike Schlenter - Karin Specht

Susanne Ritter - Bettina Hahn - Heike Waskow - Leopold Bossert - Claus Ernst - Anri Engel

Julia Engel - Leonard Engel - Monica Hettrich - Jutta Adelt - Klaus Fischer - Dr. Isabelle Greber

Initiative BildungAberSicher Baden-Württemberg (@BilgSicherBW) - Sabine Reißig - Beate Leiber

Anke Gioia - Initiative @BildungSicher (bildungabersicher.net) #BildungAberSicher - Angela Nowack  
Evelyn Glöß - Gina Geck - Annika Stern - Angela Müller - Martin Müller - Herta Stern - Werner Stern  
Jurek Müller - Dominik Götz - Pauline Bodensteiner - Beate Thoma - Christian Bernhardt  
Nicole Böspflug - Niklas Weyers - Robert Freis - Deniz Welti - Verena Berndt - Franziska Pflüger  
Julia Beetz - Mieke Führlein - Pascal Rolland - Birgit Rolland - Karlpeter Rolland - Evelyn Fay  
Susanna Vellguth - Giulia Vellguth - Paul Karge - Andrea Tag - Liane Boswang - Karl Boswang  
Jan Brugger - Steven Kuffert - Markus Fittkow - Tobias Banhardt - Patricia Molitor - Petra Banhardt  
Vanessa Banhardt - Hendrik Banhardt - Birgit Salzmann - Michèle Krüger-Bleich - Lisa Riedmaier  
Bettina Müller - Ken Allen - Lennart Lutz - GudeBrakhage - Martina Gregorius - Kerstin Händel  
Jessica Mahler - Torben Mahler - Gabriele Fukatsch - Jenny Engelke - Mandy Schuldt - Lena Berg  
Hans-Peter Kroll - Monika Koch - Noel Koch - Nadine Maier - Thomas Feldmeier - Annika Benker  
Hans Joachim Radtke - Wiebke Radtke - Inka Schemmel - Hermann Knab - Rebecca Berg  
Sebastian Schemmel - Kirsten Schmanns - Dr. med. Claas Mehlhop - Ulrike Schabelreiter  
Karen Carsjens - Heike Dopke - Margita Kleye - Samuel Ilisei - Nadine Ehrhardt - Kilian Huber  
Claudia Geschke - Werner Müller - Matthias Vogt - Antje Brömel-Dittner - Denise Lausen  
Liza Lausen - Helena Thiemann - Dagmar Jauch - Klara Hemmann - Gisela Lutterbey  
Manja Steudtner - Longine Soydan - Anna Savory - Rosa Blanco - Kira Zerbin - Monika Jaha  
Simone Wittmann - Dagmar Zaun - Barbara Von Eltz - Juliana Buhl - Vivien Lorenz - Jana Lorenz  
Sandra Lorenz - Rene Lorenz - Sibylle Randel - Michael Haseney - Rita Roth - Kathrin Pafiltschek  
Dieter Schaber - Constanze Schaber - Manuela Bickel - Landmesser Bettina - Ilona Wrobel  
Nicole Hartl - Richard van Veen - Mariska van der Meer - Jamie van Veen - Christine Niedzwietz  
Georg Aßfahl - Sabine Rose - Claudia Kirschner - Inès Saïfi-Groove - Thede Mehlhop  
Angelika Willkommen - Pia Wullschleger - Stephan Wullschleger - Anne Martin - Noah Bauer  
Katharina Jänicke - Christa Rolf-Jänicke - Till Jänicke - Rahel Schmanns - Ona Albizu - Julia Latzke  
Rosa Schaber - Joana Latzke - Mirsad Gashi - Kilian Mees - Martina Marx - Marco Patriarca  
Helga Patriarca - Margrete Fischer - Nadine Fischer - Esther Köpf - Volker Nagel - Carina VERZIERI  
Bonifazius Krtil - Melanie Kauderer - Joschka Parras - Anna Parras - Gisela Parras - Karl-Heinz Parras  
Eva Sollanek - Günter Hofmann - Wolfgang Jänicke - Philip Jänicke - Jana Händel - Janine Bonsack  
Brigitte Bruschwitz - Sylvia Preiner - Doris Rohnert - Kerstin Biermann - Petra Adler - Ebert Kevin  
Cindy Kleinschmidt - Jana Ruhrländer - Vera Helmke - Rahel Schmanns - Katrin Mehlhop  
Michael Plümpe - Caren Brandt - Silvana Eisbrenner - Christine Schulze - Rainer Woltmann

Sally Patorno-Gjyla - Andrea Rombach - Zsuzsanna Bendli - Ulrich Lempp - Caterina Kirsch  
Claudia Pelka - Heike Salbach - Gabriel Nsaka - Noah Nsaka - Birgit Nsaka - Anna Rothmund  
Sabine Lommatzsch - Severin Holzapfel - Jutta Henning - Edith Ahlburg-Brandt - Sonja Brinkhoff  
Patrick Brinkhoff - Tanja Schmitt - Bertram Schmitt - Verena Siegmund - Tobias Johannsen  
Sara Wilkes - Iris Schmidt - Georg Esters - Birgitt Pescher - Wolfgang Pescher - Angelika Kellhuber  
Brigitte Michel - Toni Hiller - Simone Märkl - Julia Barth - Philipp Gärtner - Hans Müller - Alessa Lill  
Arman Kadiric - Florian Zebisch - Saskia Körner - Heike Maaßen - Miriam Ellmers - Tim Ellmers  
Sybill Linke - Melanie Wolf - Ines Teichert - Micheline Fasbender - Erik Koszuta - Carlotta Schlotbohm  
Jessi Emher - Beate Ruff - Carmen Hoffmann - Ulrike Brandstetter - Edvin Gjyla - Franziska Hannig  
Heike Feldmann - Michael Pini - Juli Maelle - Sonja Seelhöfer - Michaela Klingebiel - Bärbel Kroll  
Rüdiger Kroll - Arlette Heilemann - Melanie Albisser - Angela Kather - Jens Seelhöfer - Sonja Seelhöfer  
Carsten Meyer - Elke Coers - Christina Naumann - Uwe Witzschel - Mathias Schlawitz  
Heinz-Dieter Brandt - Dr. Cirsten Brandt - Sascha Dulz - Barbara Kluttschyk - Andrea Rohe  
Ursula Rohe - Sascha Dietzgen - Elke Weibler - Sabrina Weibler - Daniel Ledda - Sebastian Weibler  
Sylvia Reichardt-Zeller - Frederik Thoma - Gerhard Heiner - Renate Thoma - Angelika Burgert  
Andreas Thoma - Gabriele Thoma - Michael Thoma - Birthe Queisser - Sandra koziel - Jana Bengsch  
Verena Trebing - Gabi Nitschke - Christiane Suppan - Carmen Cuenca - Britta Komm - Marvin Komm  
Levin Komm - Kerstin Schaefer - Noor Chaudhary - Asjad Chaudhary - Florian Chaudhary  
Florian Dietsche - Margit Capris Schmidt - Bernd Schmidt - Talea Griffiths - Silke Tausendfreund  
Mitja Oldenbourg - Beatriz Cuenca - Imke Oldenbourg - Albrecht Oldenbourg - Marie Oldenbourg  
Regine Oldenbourg - Michael Oldenbourg - Doris von Krusenstjern - Frieder von Krusenstjern  
Ulrike Lill - Walter Lill - Bettina Augustat - Julia Gieseler - Andreas Foppe - Anne Kessler  
Bernhard Kessler - Rolf Kessler - Frank Voigtmann - Heike Salbach - Dr. Joachim Voigtmann  
Rosemarie Voigtmann - Caroline Heinze - Tim Ahlers - Diana Neumann - Vanessa Rose  
Hannah Hamburger - Friederike Gerlach - Susanne Schäfer - Amina Gusner - Robert Schmiedel  
Inken Gusner - Britta Benecke - Kathleen Münch - Luzie Eckstein - Julia Rust - Irina Götz - Lea Runge  
Malina Fischer - Janae Spinato - Ulrike Burger-Motzer - Kristina Schormann - Claudia Möbius  
Bodo Krauß - Ulrike Contzen - Katrin Frieske - Anja Blümel - Patrick Blümel - Jörg Krauss  
Thomas Blümel - Sabine Reiß - Sven Heim - Daniel Gerlach - Susanne Kurtz - Michael Warzecha  
Initiative BildungAberSicher-Sachsen (@BildgSicherSN) - Mathieu Vadon - Dirk Kirchmann  
Holger Neidhart - Klara Stumpf - Sandra Gruescu - Stefan Fischer - Mirza Dzambic - Sabine Burda

Arnella Hajdini - Nadine Chiesa - Gülizar Seven - Emin Alptekin - Alma Hajdini - Benjamin Hajdini  
Safet Hajdini - Safeta Akef - Daniel Junker - Raphael Vogt - Halida Schäfermeier - Yvonne Coppi  
Paul Schäfermeier - Carmen Bernauer - Renée Grmusa-Kemer - Edin Hajdini - Leonie Klefe  
Michelle Maluche - Vanessa Santos - Axel Voigtmann - Felix Wessler - Franziska Uhlig  
Robert Schmiedel - Dominik Paeztholdt - Sadeta Licina - Esnaf Licina - Maria Salbach - Rolf Salbach  
Jana Kozewa - Matthias Lauschuss - Denis Licina - Arijana Licina - Armin Licina - Kanita Licina  
Jens Eulenberger - Evi Wiemer - Larissa Puhlmann - Beate Salbach - Andrea Uhlig - Ralf Endig  
Heike Ronnege - Annett Globig - Cathrin Petzhold - Anesa Murati - Silja Viermann - Birte Viermann  
Anja Baumgärtner - Oskar Salbach - Hans-Peter Baumgärtner - Anne Goldmann - Solveig Borchert  
Gunter Fleischmann - Joachim Radtke - Maximilian Sesselmann - Maximilian Hofmann  
Bettina Prokert - Michelle Chiesa - Katrin Metz - Peter Lange - Andrea Dittli - Maik Elshof  
Andre Borgmann - Sabine Zelle - Mara Kuth - Roma Maria Murkherjee - Diana Olbert  
Robert Richter - Sven Müller - Doreen Kutzke - Mandy Prinz - Dirk Keitel - Thomas Pötzsch  
Renana Aulke - Andres Alemann - astrid Brenk - Andreas Schirra - Stefan Keppeler - Andrea Schuler  
Andreas Wendt - Heike Salbach - Wilfried Tabant - Mark Goldmann - Tania Velten - Silas Schmitt  
Sigrid Schmitt - Clara Schmitt - Emil Schmitt - Frank-Christian Schmitt - Stefan Lucks - Markus Ermert  
Alissa Hecht Lucks - Nina Hecht - Rober Hecht - Bettina Grande - Sibylle Lucks - Theo Lucks  
Hubert Münks - Felix Schürmann - Luis Lucks - Nick Lucks - Mike Lucks - Yvonne Schulz  
Ingo Miethner - Sebastian Lehmann - Isabelle Gerlich - Sabine Helfrich - Dorit Scigalla  
Milena Hermisson - Sabine Hermisson - Joachim Hermisson - Beate Hofstetter - Ulrike Becker  
Edith Loef - Braun Konrad - Öhler Philipp - Sanchez Pablo - Irmgard De Change - Rosi Höller  
Heinz Wüste - Ilona Wüste - Karin Hübner - Egon Spicher - Doris Brandt - Heinrich Vrandt  
Michael Brandt - Josefine Weibler - Engelbert Weibler - Doris Weibler - Renate Clever - Ingrid Artner  
Bettina Tschach - Torsten Clever - Torsten Weibler - Monika Bellan - Hanne Christoffer - Karl Simon  
Lisa Steiner - Karin Steiner - Hilde Weingartz - Franz Weingartz - Yannick Weingartz - Luca Weingartz  
Michael Weingartz-Schulze - Christine Schulze - Michaela Schulze - Benjamin Schulze  
Ulrich Schulze - Tito Barraza - Margret Schulze - Max Schulze - Sabrina Dorn - Guadalupe Garcia  
Volker Dorn - Annette Meinhardt - Ralf Krassek - Julia Wagner - Sebastian Wagner  
Margret Georg - Uschi Hahn - Clara Mohrhard - Hendrik Petzold - Daniela Grau