

Wir geben ME/CFS ein Gesicht

Die ME/CFS-Patienten auf dem Titelblatt haben sich auf unseren Aufruf gemeldet, ein Foto zur Verfügung zu stellen, um der hierzulande so wenig bekannten Krankheit ME/CFS ein Gesicht zu geben. Wie Sie sehen, ist ein ganz normaler Querschnitt durch die Bevölkerung herausgekommen, und vielen sieht man die Schwere ihrer Erkrankung nicht an.

Wir möchten Ihnen mit dieser kurzen Einführung einen Anstoß geben, sich mit dieser Multi-systemerkrankung zu beschäftigen. Trotz der verwirrenden Vielfalt der Symptome ist sie an den zentralen Merkmalen recht einfach zu erkennen. ME/CFS lässt sich mit der klinischen Falldefinition (S. 4) diagnostizieren und von anderen Krankheitsbildern mit ähnlichen Symptomen abgrenzen, auch wenn es noch keinen einfachen diagnostischen Test gibt.

Die schätzungsweise 300.000 Betroffenen in Deutschland – und nicht nur diese 30 auf dem Titelblatt – wären dankbar, wenn ihre Ärzte ihre Not erkennen und sie unterstützen würden, soweit es eben geht. Das Leiden der Patienten ist oft unbeschreiblich und entspricht in schweren Fällen dem Zustand von AIDS-Patienten wenige Wochen vor ihrem Tod.

Eine Heilung ist nicht in Sicht, aber die Patienten brauchen Ärzte, die sich über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und über charakteristische immunologische und neurologische Störungen kundig machen und vorhandene Behandlungsansätze umsetzen.

Impressum

ME/CFS - Myalgische Enzephalomyelitis/
Chronic Fatigue Syndrome
30 von 300.000 Gesichtern des ME/CFS
Informationen für Ärzte
3. Auflage März 2013

Diese Broschüre wurde von der Barmer GEK im Rahmen der Selbsthilfeförderung §20c SGB V zu Gunsten der Selbsthilfegruppe Netzwerk-CFS Hannover ermöglicht.

vi.S.d.P., Layout und Redaktion:
Regina Clos (www.cfs-aktuell.de)



www.buendnis-mecfs.de

Das Bündnis ME/CFS ist ein Aktionsbündnis von Vertretern verschiedener Patientenvereinigungen, die sich bemühen, dieser vergessenen, oft diskriminierten Patientengruppe eine Stimme zu geben.

Bitte helfen Sie uns in unserem Bemühen, das Wissen um diese schwere neuro-immunologische Erkrankung zu verbreiten und die „unsichtbar“ gewordenen ME/CFS-Patienten sichtbar zu machen und zu sehen als das, was sie sind: Menschen, die an einer schweren organischen Erkrankung leiden, die oft lebenslang anhält.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse.

Ihr Bündnis ME/CFS

Inhalt

Editorial - Wir geben ME/CFS ein Gesicht	2
Was ist ME/CFS?	3
Die Definitionen des CFS	4
Kanadische Klinische Kriterien	5
Skala des Grads der Behinderung nach Bell	6
Fakten und Anomalien bei ME/CFS	7
Das OMI-MERIT-Projekt	8
Rituximab und Valaciclovir in der Erforschung	9
Leitfaden zu Diagnose und Behandlung	10
Symptomatische Behandlung des ME/CFS	11
Das belgische Experiment mit GET/CBT	13
Leben mit ME/CFS - Bericht von Nina N.	14
Filme zu ME/CFS	15

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine neuro-immunologische Multisystemerkrankung, die von der WHO in den ICD-10 unter G93.3 klassifiziert wird.

- ◆ Große epidemiologische Studien in den USA und Großbritannien legen nahe, dass wir allein in Deutschland von 300.000 Betroffenen ausgehen müssen, weltweit von ca. 17 Millionen.
- ◆ Zentrales Merkmal ist eine überwältigende Schwäche, verbunden mit schwerem Krankheitsgefühl und zahlreichen weiteren Symptomen wie Schmerzen, neurologischen, endokrinen und immunologischen Manifestationen.
- ◆ Auslöser sind häufig akute virale und/oder bakterielle Infektionen, von denen sich die Patienten nicht mehr erholen. Man vermutet, dass es infolge solcher Infektionen und/oder anderer Stressoren wie etwa Toxinen zu einer Entgleisung zahlreicher biochemischer Regulationsprozesse kommt, die dann ihrerseits die Störung perpetuieren.
- ◆ Die Mehrzahl der Erkrankten ist dadurch arbeitsunfähig, viele sind zu Pflegefällen geworden, weil sie einfachste Alltagsverrichtungen nicht mehr bewältigen können.
- ◆ ME/CFS bedeutet für die Patienten in der Regel den Verlust des Berufes und der finanziellen Sicherheit, den Verlust der körperlichen und geistigen Kräfte, den Verlust der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung.
- ◆ Schon geringe körperliche und geistige Belastungen führen zu massiver Zustandsverschlechterung, d.h. einer Verstärkung aller Symptome.
- ◆ Viele Patienten sind über Monate oder sogar Jahre nicht in der Lage, ihre Wohnung zu verlassen. Besonders schwer Erkrankte sind dauerhaft ans Bett gebunden und müssen von ihren Angehörigen rund um die Uhr gepflegt werden.
- ◆ Insbesondere die schwer erkrankten Patienten haben oft keine medizinische Versorgung, weil sie nicht in der Lage sind, Arztpraxen oder einen der wenigen Spezialisten für ME/CFS aufzusuchen.
- ◆ ME/CFS kann töten. Es sind zahlreiche Fälle junger Menschen dokumentiert, die nach Jahrzehnten schwerer Erkrankung verstorben sind. Die Zahl der Todesfälle durch Krebs und Herzversagen ist in der Population der ME/CFS-Patienten signifikant erhöht, so dass ihre Lebenserwartung um ca. 20 Jahre verkürzt ist.



Diese Krankheit ist genauso bedeutsam wie jede andere schwere Krankheit, ob das Krebs, Herzversagen oder AIDS ist.

Wir stehen vor einer nationalen Katastrophe und wir müssen uns dieser Tatsache stellen. Die Krankheit ist heruntergespielt worden – durch Täuschung, Unwissenheit der Ärzteschaft und durch Abwürgen der biomedizinischen Forschung. Derweil sind Tausende von Patienten schwer erkrankt. Man zweifelt an ihnen und erklärt sie für selbst schuld an ihrer Krankheit, und so leiden viele an ärztlicher Vernachlässigung und Missbehandlung.

Professor Leonard A. Jason, Ph.D.,
DePaul University, Chicago

- ◆ In Deutschland ist das Wissen um diese Krankheit noch wenig verbreitet oder entspricht nicht dem Stand der wissenschaftlichen Forschung. Noch immer wird ME/CFS fälschlicherweise als eine psychische oder somatoforme Erkrankung angesehen bzw. mit solchen Krankheitsbildern verwechselt und dementsprechend mit Verhaltenstherapie und Aufbautraining (Graded Exercise) „behandelt“.
- ◆ Aktivierung jenseits der sehr engen Grenzen dieser Patienten macht diese krank, führt oft zu schweren Rückfällen und verschlechtert die langfristige Prognose erheblich.
- ◆ Diesen Patienten mangelt es nicht an Willen oder Antrieb – im Gegenteil. Vielen fällt es schwer, ihr erheblich eingeschränktes Leistungsvermögen zu akzeptieren und sich nicht zu überfordern.
- ◆ Mittlerweile belegen mehr als 5.000 Forschungsarbeiten weltweit typische biologisch-organische Anomalien bei ME/CFS-Patienten, die sich von Krankheitsbildern mit auf den ersten Blick ähnlicher Symptomatik unterscheiden.
- ◆ In fast allen Fällen werden die Kosten für Medikamente, die das Leiden auf der symptomatischen Ebene lindern können, von den Krankenkassen nicht erstattet.
- ◆ Es gibt für die Betroffenen keinerlei Versorgungsstruktur, keine einzige geeignete Klinik oder Pflegeeinrichtung und nur sehr wenige Ärzte mit entsprechendem Fachwissen, sodass sie sowohl auf der sozialen wie auf der medizinischen Ebene durch alle Netze fallen.
- ◆ Kurz: Die Lage der ME/CFS-Patienten in Deutschland ist katastrophal.

Die Definition(en) des ME/CFS - ein wenig Geschichte

Schon im Jahr **1959** hat der Arzt **E.D. Acheson** das Syndrom der Myalgischen Enzephalomyelitis (ME) im *American Journal of Medicine* beschrieben (1). Er zählt 14 historische Clusterausbrüche der Erkrankung auf, die rund um den Erdball zwischen Island und Südafrika aufgetreten waren. Der Ausbruch am Londoner Royal Free Hospital im Jahr 1955 führte schließlich zur Namensgebung „benigne Myalgische Enzephalomyelitis“, kurz: ME, orientiert an den neurologischen und muskulären Leitsymptomen.

Schon damals schloss man auf ein infektiöses Geschehen, und Symptomatik sowie der oft lebenslange Verlauf der Krankheit glichen dem heute beschriebenen Krankheitsbild auf verblüffende Weise.

Dass die Centers for Disease Control (CDC) bei erneuten Ausbrüchen Mitte der 1980er Jahre in den USA nicht auf diese Namensgebung und Definition zurückgriffen, obwohl die WHO das Krankheitsbild bereits 1969 als neurologische Erkrankung klassifiziert hatte, ist bis heute Gegenstand vieler Debatten und Vermutungen. Die CDC gaben der Krankheit **1988 mit der Holmes-Definition** den verharmlosenden Namen „Chronic Fatigue Syndrome“, kurz CFS (2), der die massive, lebensverändernde Symptomatik und das schwere Krankheitsgefühl der Betroffenen in keiner Weise abbildet. Wenn dies dann noch als „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ übersetzt wird, sind Missverständnissen Tür und Tor geöffnet.

Die Definition des „CFS“, die heute noch weit verbreitet und in der biomedizinischen Forschung genutzt wird, ist die revidierte Fassung der CDC-Definition von 1988, die sogenannte **Fukuda-Definition aus dem Jahr 1994** (3). Da sie immer noch relativ unspezifisch ist und bei ungenauer Anwendung auch Fälle von Erschöpfung ohne das Kardinalsymptom der Zustandsverschlechterung nach Belastung (Post-exertional Malaise) identifiziert, haben sich Anfang des neuen Jahrtausends zahlreiche Kliniker und Forscher aus dem Bereich ME/CFS zusammengesetzt und die sehr viel spezifischere, sogenannte **Kanadische Falldefinition von 2003** erarbeitet (4). Sie wird zunehmend in der ME/CFS-Forschung eingesetzt und erlaubt eine relativ sichere klinische Diagnose. Der nebenstehende Fragebogen beruht auf dieser Falldefinition und ermöglicht auch ohne aufwendige Testverfahren eine recht spezifische und relativ einfache Diagnosestellung. Dieses

Kanadische Konsensdokument ist nochmals überarbeitet worden und **2011 als Internationales Konsensdokument** veröffentlicht worden (5).

Der Tag, an dem ME den blödsinnigen Namen 'Chronic Fatigue Syndrom' bekam, war ein schlimmer Tag für die Kinder. Manche unserer Kinder können weder sprechen noch schlucken und müssen mit einer Sonde ernährt werden. Das ist nicht 'Erschöpfung' oder 'Müdigkeit'. Das ist die absolute Verbeering.
Jane Colby, TYMES TRUST

Damit noch nicht genug der Definitionen - eine Gruppe einflussreicher britischer Psychiater um Simon Wessely hat für weitere Definitionen von Erschöpfungszuständen gesorgt und diese ebenfalls als „CFS“ bezeichnet. Dazu gehören etwa die **Oxford-Kriterien, die London-Kriterien oder die Reeves-Definition**, auch als „operationalisierte Fukuda-Definition“ verkauft (6). Alle identifizieren ein breites Spektrum von „Erschöpften“, darunter auch zahlreiche psychiatrische Patienten. Sie ergeben eine bis zu zehnfach höhere Prävalenzrate wie die Fukuda- und Kanadischen Kriterien.

Studien auf der Basis dieser losen Kriterien sagen demnach in der Regel nichts mehr über ME/CFS-Patienten aus, sollen aber dennoch für diese Gültigkeit besitzen. Das gilt z.B. für die PACE-Studie, auf die man die Therapieempfehlungen (CBT/GET in den AWMF-Leitlinien „Müdigkeit“ stützt.

Patienten wie ME/CFS-Experten bevorzugen für Klinik und Forschung hingegen die hochspezifische Kanadische bzw. die Internationale Definition.

(1) Acheson ED: *The clinical syndrome variously called Benign Myalgic Encephalomyelitis, Iceland Disease and Epidemic Neuromyasthenia.* *Am J Med* 1959 PMID 13637100

(2) Holmes G, Kaplan J, Gantz N, et al.: *Chronic fatigue syndrome: a working case definition.* *Ann Intern Med* 1988 PMID 2829679.

(3) Fukuda K; Straus S, Hickie I, et al.: *The chronic fatigue syndrome. A comprehensive approach to its definition and study.* *Annals of Internal Medicine* 1994 PMID 7978722. (deutsch unter: www.cfs.virtuga.com/defin.txt)

(4) Carrutbers BM et al: *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols* *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 11(1) 2003 (Deutsch unter: <http://www.cfs-aktuell.de/Konsensdokument.pdf>)

(5) Carrutbers BM, van de Sande MI et al. "Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria." *J Intern Med* 270 (4): 327–38. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x. PMID 21777306

(6) http://en.wikipedia.org/wiki/Clinical_descriptions_of_chronic_fatigue_syndrome

KANADISCHE KLINISCHE KRITERIEN 2003 (GEKÜRZTE FASSUNG)

Es wird empfohlen, diesen Bogen zum Ankreuzen in der ersten Konsultation zu verwenden. Er kann als Hilfestellung bei der möglichen Diagnosestellung eines ME/CFS dienen. (Beachte: Die Abschnitte 1 bis 6 müssen allesamt wie unten beschrieben erfüllt sein.)

1) Zustandsverschlechterung nach Belastung und Erschöpfung:

(Alle Kriterien dieses Abschnitts müssen erfüllt sein.)

- a) Der Patient muss unter einem deutlichen Ausmaß einer neu aufgetretenen, anderweitig nicht erklärbaren, andauernden oder wiederkehrenden körperlichen oder mentalen Erschöpfung leiden, die zu einer erheblichen Reduktion des Aktivitätsniveaus führt.
- b) Erschöpfung, Verstärkung des schweren Krankheitsgefühls und/oder Schmerzen nach Belastung mit einer verzögerten Erholungsphase (der Patient benötigt mehr als 24 Stunden, um sich zu erholen).
- c) Die Symptome können durch jede Art von Anstrengung oder Stress verschlechtert werden.

2) Schlafstörungen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Nicht erholsamer Schlaf oder veränderte Schlafmuster (einschließlich einer Störung des Tag-Nacht-Rhythmus')

3) Schmerzen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Arthralgien und/oder Myalgien ohne klinische Belege für eine entzündliche Reaktion im Sinne von Schwellungen oder Rötungen der Gelenke und/oder starke Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades

4) Neurologische / Kognitive Manifestationen:

(Zwei oder mehr der folgenden Kriterien müssen erfüllt sein.)

- a) Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses
- b) Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung, der Kategorisierung, Wortfindungsschwierigkeiten einschließlich periodisch auftretender Lesestörungen.....
- c) Es kann zu Überlastungserscheinungen kommen: bei Überlastung durch zu viele Informationen, bei kognitiver und sensorischer Überlastung (z.B. Lichtempfindlichkeit und Überempfindlichkeit gegenüber Lärm) und/oder bei emotionaler Überlastung. Dies kann zu Rückfällen und/oder Ängsten führen.....
- d) Wahrnehmungs- und sensorische Störungen.....
- e) Desorientierung oder Verwirrung
- f) Ataxien Bewegungskordinationsstörungen).....

5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

(Mindestens ein Symptom in mindestens zwei der folgenden drei Kategorien muss erfüllt sein):

A) Autonome Manifestationen:

- 1) Orthostatische Intoleranz (z.B. neural vermittelter niedriger Blutdruck [NMH])
- 2) lagebedingtes orthostatisches Tachykardie-Syndrom (POTS - Herzjagen)
- 3) Schwindel und/oder Benommenheit
- 4) Extreme Blässe
- 5) Darm- oder Blasenstörungen mit oder ohne Colon Irritable (IBS - Reizdarm) oder Blasendysfunktionen
- 6) Herzklopfen mit oder ohne Herzrhythmusstörungen
- 7) Vasomotorische Instabilität (Instabilität des Gefäßtonus)
- 8) Atemstörungen

B) Neuroendokrine Manifestationen:

- 1) Verlust der thermostatischen Stabilität
- 2) Intoleranz gegenüber Hitze/Kälte
- 3) Appetitverlust oder anormaler Appetit, Gewichtsveränderungen
- 4) Hypoglykämie (verminderter Glucosespiegel).....
- 5) Verlust der Anpassungsfähigkeit und der Toleranz gegenüber Stress, Verstärkung der Symptome durch Stress sowie langsame Erholung und emotionale Labilität

C) Immunologische Manifestationen:

- 1) Empfindliche Lymphknoten
- 2) Wiederkehrende Halsschmerzen
- 3) Grippeähnliche Symptome und/oder allgemeines Krankheitsgefühl
- 4) Entwicklung bisher noch nicht aufgetretener Allergien oder Veränderungen im Zustand bereits vorliegender Allergien
- 5) Überempfindlichkeit gegenüber Medikamenten und/oder Chemikalien

6) Die Erkrankung besteht seit mindestens 6 Monaten:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.).....

Beachte: ME/CFS hat normalerweise einen akuten Beginn, aber er kann auch schleichend sein. In den frühen Stadien kann eine vorläufige Diagnose gestellt werden. Die Störungen bilden im Allgemeinen Symptomgruppen, die häufig für den jeweiligen Patienten charakteristisch sind. Die Manifestationen der Erkrankung können schwanken und sich im Laufe der Zeit verändern.

Aus: Myalgische Enzephalopathie (ME)/Chronic Fatigue Syndrom (CFS) – Ein Leitfaden für Ärzte

Diese sog. „Australische Broschüre“ finden Sie hier www.cfs-aktuell.de/Australischer%20Leitfaden%20deutsch.pdf

Skala des Grads der Behinderung nach David Bell

Das Ziel dieser Punkteskala ist, einen Maßstab für Behinderung und Einschränkung bei CFS/ME festzulegen. Bekannte Skalen, wie z.B. der Karnofsky-Score, erfassen CFS-spezifische Probleme nur bedingt. Als pragmatischer Ansatz bietet sich die folgende von David S. Bell vorgeschlagene Punkteskala an.

David Bell ist ein anerkannter Experte für CFS/ME. Er wurde 1985 als Landarzt Zeuge eines Cluster-Ausbruchs in Lyndonville im Staat New York und hat seitdem zahlreiche Fachartikel und Bücher zu CFS/ME veröffentlicht. Er ist Vorstandsmitglied der International Association of CFS/ME und war Vorsitzender der Beratungskommission zum CFS/ME des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums.

100 Punkte	Keine Symptome in Ruhe; keine Symptome in Ruhe und bei körperlicher Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
90 Punkte	Keine Symptome in Ruhe; leichte Symptome bei körperlicher und geistiger Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
80 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; die Symptome verstärken sich durch Belastung; nur bei Tätigkeiten, die anstrengend sind, ist eine geringfügige Leistungseinschränkungen spürbar; mit Schwierigkeiten in der Lage, an Arbeitsplätzen, die Kraftanstrengungen erfordern, Vollzeit zu arbeiten.
70 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 90% der Norm – mit Ausnahme von Tätigkeiten, die einer Kraftanstrengung bedürfen; mit Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
60 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; Der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 70%-90% der Norm; Unfähig, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen, wenn dort körperliche Arbeit gefordert wird; aber in der Lage, Vollzeit zu arbeiten, wenn es um leichte Arbeiten geht und die Arbeitszeit flexibel gehandhabt werden kann.
50 Punkte	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei körperlicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 4-5 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
40 Punkte	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stundentäglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
30 Punkte	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50% der Norm reduziert; in der Regel ans Haus gefesselt; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 2-3 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
20 Punkte	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 30%-50% der Norm reduziert; bis auf seltene Ausnahmen unfähig, das Haus zu verlassen; den größten Teil des Tages ans Bett gefesselt; unfähig, sich mehr als eine Stunde am Tag zu konzentrieren.
10 Punkte	Schwere Symptome in Ruhe; die meiste Zeit bettlägerig; ein Verlassen des Hauses ist nicht möglich; deutliche kognitive Symptome, die eine Konzentration verhindern.
0 Punkte	Ständig schwere Symptome; immer ans Bett gefesselt; unfähig zu einfachsten Pflegemaßnahmen.

Quelle: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome, David S. Bell, MD, S. 122 f. Addison-Wesley Publishing Company

Fakten und Anomalien bei ME/CFS

Die biomedizinische Literatur zwischen 1955 und 2006

Von Malcom Hooper

Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME) wurde seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation WHO in der International Classification of Diseases ICD unter dem Punkt G 93.3 aufgelistet. Die Umbenennung der ME in Chronic Fatigue Syndrom (CFS) im Jahr 1988, mit der eine unangebrachte Betonung auf „Fatigue“ („Erschöpfung“) gelegt wurde, verharmlost die beträchtliche Behinderung, die von dieser Krankheit ausgeht (1) und die soweit gehen kann, dass die Betroffenen im Rollstuhl sitzen oder bettlägerig sind und 24 Stunden am Tag betreut werden müssen.

ME/CFS ist durch neurologische, immunologische, gastrointestinale, kardiovaskuläre und Skelettmuskel-Anomalien gekennzeichnet. Schwere Formen der Erkrankung können zu Lähmungen, Anfällen, hartnäckigen, schweren Kopfschmerzen und lebensbedrohlichen Komplikationen führen.

Chaotische Krankheitsdefinitionen und diagnostische Symptomkriterien haben die Studienkohorten verdorben und Forschungsdaten unbrauchbar gemacht (2, 10). Deshalb haben die Forscher und Kliniker, die im Jahr 2005 an dem ME/CFS-Forschungsforum in Adelaide teilgenommen haben, einstimmig für die Übernahme der allseits gelobten Kanadischen Klinischen Kriterien von 2003 gestimmt.

ME/CFS kann sich durch klinische Syndrome äußern, die mit infektiösen Erregern und einer Giftstoffexposition im Zusammenhang stehen (11-15). Dazu gehören das Epstein-Barr-Virus, Ciguatoxin (13), Organophosphat- und Organochlorpestizide (12, 14)

Die Prävalenz wird auf 235-700 Betroffenen pro 100.000 Menschen geschätzt. Hierbei sind alle sozioökonomischen und ethnischen Gruppen und Männer und Frauen aller Altersgruppen betroffen (16-21). Damit tritt ME/CFS häufiger auf als AIDS, Lungen- oder Brustkrebs (19).

Die Beeinträchtigung durch die Krankheit (22-26) entspricht in vielen Fällen der Lebensqualität eines Menschen im Endstadium von AIDS (17, 27), Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (25, 28) oder Herzerkrankungen oder dem Endstadium von Nierenversagen (29).

Einige wenige Menschen erholen sich (durchschnittlich nach sieben Jahren [17], manche erholen sich partiell und ein beträchtlicher Anteil von 25% (20) ist auf Dauer schwer behindert (17-20, 2-23)

Malcom Hooper ist Biochemiker und emeritierter Professor für Medizinische Chemie der Universität Sunderland, Großbritannien. Er engagiert sich seit vielen Jahren für die Belange der ME/CFS-Patienten.



Biomedizinische Anomalien:

Immunsystem, beispielsweise:

- ◆ Chronische Aktivierung und Dysfunktion des Immunsystems (24,30-32), Hinweise auf persistierende virale Infektionen (33) (enterovirale [34-41], EBV [42-47] und HHV-6/7 [43,45-50]), Aktivierung des 2-5A-antiviralen Pfades (47, 51-56), niedrige Zahl und Zytotoxizität der Natürlichen Killerzellen (33, 47, 54, 57-63), Anomalien der T-Zellen (59, 61-62, 64-66), erhöhte Zelltod-Rate (73-74) sowie Allergien (54, 75-77)
- ◆ Anomalien der Genexpression im Bereich der Immunfunktionen (61, 66, 78-81)

Gehirn/Zentrales Nervensystem, beispielsweise:

- ◆ Objektive Messergebnisse verschiedener Dysfunktionen (54,82-86) – Defizite beim Arbeitsgedächtnis, bei der Konzentration, der Informationsverarbeitung (87-95) und den autonomen Funktionen einschließlich neural vermitteltem niedrigen Blutdruck und orthostatischer Intoleranz (96-98).
- ◆ Anomalien – regionale Minderdurchblutung des Gehirns, zu sehen im SPECT (99-106), Anomalien in der weißen und grauen Gehirns substanz, festzustellen durch MRT (106-112), Entzündungsprozesse (66, 106-107, 113-114), Hypomyelinisierung (83, 113-114), Dysfunktionen der Neurotransmitter (115-116, 119) und metabolische Dysfunktionen (117-121), zu sehen im MRT/PET sowie Anomalien der Proteine in der Rückenmarksflüssigkeit (122-123)

- ♦ Anomalien in der Genexpression im neurologischen Bereich (115)

Endokrines System:

Hypothalamus - Beeinträchtigung in der Aktivierung der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinde-Achse (HPA-Achse) (124-131) und Anomalien der Genexpression im neuroendokrinen Bereich (78)

Herz-Kreislauf-System:

Minderdurchblutung (54, 83, 99-106, 132-136), Beeinträchtigung der Gefäßspannung (27, 134-137), einschließlich einer abnormalen Reaktion auf Acetylcholin, geringes Blutvolumen (134-135), Vaskulitis (136-137), d.h. entzündliche Erkrankungen der Blutgefäße, wozu auch erhöhter oxidativer Stress, Entzündungen und arterieller Gefäßsteifigkeit (138-139) sowie Funktionsstörungen des Herzens (132, 135, 140-141)

Muskuläre Störungen:

strukturelle und biochemische Anomalien (38, 68, 89, 142-148) einschließlich einer gestörten Erholung der Muskeln nach körperlicher Belastung (149-154), wobei die Genexpression in der Reaktion auf Belastung abnormal ist und es zu einer Zustandsverschlechterung nach Belastung kommt (155).

Weitere Störungen:

Gastrointestinale Störungen (156-158) einschließlich Nahrungsmittelunverträglichkeiten (159-160) und Reizdarmsyndrom IBS (156, 161), Dysfunktion der Mitochondrien (38, 82, 125, 162-163) einschließlich Anomalien der Genexpression im Bereich der Mitochondrien (164) und des Ionentransports und Funktionsstörungen der Ionenkanäle (155, 165-166)

Die Literaturliste zu diesem Artikel finden Sie unter:

www.cfs-aktuell.de/Hooper.htm ■

Das OMI-MERIT-Projekt

Ein multifaktorieller Forschungsansatz



Im Juni 2012 trafen sich in New York eine Reihe internationaler Wissenschaftler und Kliniker auf dem Gebiet der Immunologie und Neurologie, um eine neue Initiative zur Erforschung des ME/CFS zu starten: Die MERIT-Initiative (ME Roundtable on Immunology and Treatment).

Andreas Kogelnik, Gründer und Leiter des Open Medicine Institutes, hatte dieses Treffen organisiert. Diese MERIT-Gruppe verfolgt einen multifaktoriellen Ansatz zur Entdeckung und Entwicklung von neuen diagnostischen Verfahren und Behandlungsmöglichkeiten für ME/CFS. Eine IT-gestützte Vernetzung der beteiligten Forscher ist zentrales Element dieser MERIT-Initiative.

Vorrangige Projekte von OMI-MERIT

1. Behandlungsstudie 1: große, randomisierte, placebokontrollierte Studie zu Rituximab und Valganciclovir, bei der über den gesamten Verlauf hinweg Messungen zu physiologischen, genomischen, virologischen und immunologischen Markern durchgeführt werden.
2. Aufbau eines internationalen Neuroregisters und einer Biobank.

3. Protein-Panel bei behandelten und unbehandelten Patienten (innovative Protein-Analyse ausgewählter Proben aus der Biobank, um Protein-basierte Substanzen von Bakterien, Viren, Hormonen, Antikörpern, Zytokinen zu identifizieren).
4. Behandlungsstudie 2: Mono- und Pilotstudien mit Kombinationstherapien. Zu den Therapien, die geprüft werden sollen, gehören Ampligen, Etanercept, Rifaxamin, Issentris, Famcyclovir und mögliche andere.
5. Explorationsstudien zu immunologischen Biomarkern. Diese Explorationsstudien sollen B-Zell-, T-Zell- und Natürliche Killerzell-Antworten auf Krankheit untersuchen.
6. DNA Genetik: Einsatz der modernsten Methoden, um entscheidende Abschnitte des Humangenoms bei einer Gruppe von Patienten, Kontrollen, betroffenen Familien und nicht verwandten Personen zu sequenzieren.
7. Massenspektroskopie/Umweltmessungen: Diese Explorationsstudie wird Patientenproben auf unbekannte Verbindungen, Toxine, Proteine und andere Substanzen untersuchen, die in der Genese dieser Krankheit möglicherweise eine Rolle spielen

oder auf andere Weise zur Immundysfunktion beitragen.

8. Umfassende Virustestung: Aufbau eines Grundbestands von sinnvollen Virustestmethodiken, die in der klinischen Anwendung verwendbar sind. Die Testung wird Blut, Urin, Speichel und andere Gewebe umfassen, wenn diese zur Verfügung stehen, und wird auf spezifische Viren wie EBV, HHV6, CMV, Parvovirus, HSV1 und HSV2 testen sowie zusätzliche Verfahren mit Testplatten zur Identifikation neuer Viren und Hochdurchsatzverfahren anwenden.

9. Eine zweite zukunftsweisende Studie zu immunologischen Biomarkern wird zusätzliche Zelltypen untersuchen, die das Projekt Nr. 5 (oben) ergänzen, wie beispielsweise Monozyten, Makrophagen und dendritische Zellen.

10. Behandlung mit Naturheilverfahren und rezeptfreien Substanzen: der potentielle Nutzen verschiedener rezeptfreier Substanzen bzw. Naturheilverfahren soll in einem geprüften wissenschaftlichen Setting untersucht werden. Zu den untersuchten Substanzen gehören *Moringa olifera*, GcMAF, Vit B12 und Artemesin.

Informationen: <http://openmedicineinstitute.org/research-initiatives/mecfs-merit/>

Rituximab und Valaciclovir

Erfolgversprechene Behandlungen für ME/CFS?

Für Deutschland besonders interessant dürfte die Zusammenarbeit zwischen der deutschen Hämat-Onkologin Prof. Carmen Scheibenbogen, Charité Berlin Mitte, mit den norwegischen Onkologen Øystein Fluge und Olaf Mella sein. Mella und Fluge hatten Anfang der 2000er Jahre beobachtet, dass bei einer ME/CFS-Patientin, die zusätzlich an einem B-Zell-Lymphom erkrankt war, die Symptome des ME/CFS einige Monate nach Verabreichung des Krebsmittels Rituximab vollkommen verschwanden, jedoch nach einigen Monaten wiederkehrten und eine erneute Infusion erforderten. Sie erprobten diesen Behandlungsansatz an einer größeren Patientengruppe und veröffentlichten 2011 die Ergebnisse einer randomisierten Doppelblind-Studie*, bei der 10 von 15 ME/CFS-Patienten eine erhebliche Besserung

erzielt hatten. Eine große Phase-III-Studie ist in Planung, jedoch bislang an fehlender Finanzierung gescheitert.

Rituximab, ein monoklonaler Antikörper gegen CD20-B-Zellen, wird bereits seit Mitte der 90er Jahre standardmäßig in der Behandlung von Lymphomen, d.h. bösartigen B-Zell-Erkrankungen und Rheumatoider Arthritis eingesetzt sowie auch bei anderen Erkrankungen, die mit einer Reaktivierung bzw. Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV) verbunden sind, das sich in den B-Zellen vermehrt.

Es ist jedoch sehr teuer – ein Behandlungszyklus, wie er von Mella und Fluge durchgeführt wird, beläuft sich allein für das Medikament auf ca. 16.000 €. Bislang kommen die Kassen wegen der fehlenden Indikation bei ME/CFS nur in Einzelfällen für eine solche Behandlung auf.



Die Professoren Øystein Fluge und Olaf Mella, Haukeland University Hospital, Bergen, Norwegen

Schlussfolgerungen aus den Rituximab-Studien

Da bei den Patienten, die auf das Rituximab ansprachen, sich alle Symptome des ME/CFS besserten, schließen die Forscher, dass die B-Zellen bei ME/CFS eine wichtige Rolle bei der Aufrechterhaltung der Symptome spielen. Die Hypothesen, die man aus diesen Behandlungserfolgen hinsichtlich der Ursache des ME/CFS zieht, sind: Entweder ist ME/CFS eine Autoimmunerkrankung oder es handelt sich um eine Reaktivierung der Infektion mit dem

Epstein-Barr-Virus, und mit der Eliminierung der B-Zellen wird ein Virusreservoir beseitigt.

Diese beiden Hypothesen – ME/CFS als Autoimmunerkrankung oder als chronisch schwelende, reaktivierte EBV-Infektion – widersprechen sich u.U. gar nicht. Auslösend muss auch gar nicht das EBV sein, sondern es können auch andere Infektionen oder andere schwere Erkrankungen sein, die dann zu ME/CFS und einer Reaktivierung des EBV und der gestörten Immunantwort führen.



Prof. Carmen Scheibenbogen erforscht die gestörte Immunantwort der Patienten auf das Epstein-Barr-Virus und sucht nach Biomarkern

Prof. Scheibenbogen erforscht derzeit die von ihr immer wieder beobachtete gestörte Immunantwort der ME/CFS-Patienten auf das EBV und entwickelt zusammen mit einer Berliner Firma einen Serospot, mit dem in den Pilotstudien 90% der ME/CFS-Patienten identifiziert werden konnten.

Möglicherweise ist diese gestörte Immunantwort auf einzelne Proteine und Peptide des EBV und die sich daraus ergebende Unfähigkeit, die Virusreaktivierung in Schach zu halten, eine Art Marker für ME/CFS. Ein zur Marktreife entwickelter Test könnte dann eine einfache und relativ eindeutige Diagnosemöglichkeit des ME/CFS bieten.

Darüber hinaus ergibt sich aus den o.g. Hypothesen

und Forschungsarbeiten ein zweiter Behandlungsansatz – mit Valaciclovir, einem Mittel gegen EBV und andere Viren der Herpes-Gruppe. Auch hier hat es bereits erfolgversprechende Pilotstudien an ME/CFS-Patienten gegeben. Die Krankenkassen erstatten jedoch – wieder wegen fehlender Indikation – häufig die Kosten für dieses Mittel nicht.

Prof. Scheibenbogen sucht außerdem noch nach weiteren Markern, um eine einfache Diagnostik bei ME/CFS zu ermöglichen. Diese Marker beziehen sich auf die immer wieder zu findende Immunaktivierung, die Störung der Mitochondrienfunktion (die mit der charakteristischen Schwäche und der Zustandsverschlechterung nach Belastung bei ME/CFS in Verbindung steht) und die evtl. durch das EBV angestoßene Verschiebung der Immunantwort von Th1- zu Th2-Helferzellen, sowie auf weitere immunologische und neurologische Faktoren.

Und man versucht, Marker dafür zu finden, wer auf eine Behandlung mit Rituximab nicht anspricht. Hierzu steht sie in regem Austausch mit den norwegischen Forschern, die, genauso wie sie, am OMI-MERIT-Projekt beteiligt sind.

Informationen:

http://www.cfs-aktuell.de/november12_1.htm

http://www.dsai.de/fileadmin/user_upload/Vortraege/Scheibenbogen_Berlin2013.pdf

* Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. Oystein Fluge et al. PLOS one, 2011

Leitfaden zur Diagnose und Behandlung des ME/CFS

Auf der Basis der Internationalen Konsenskriterien für ME ist 2012 ein sogenannter Primer veröffentlicht worden (1). Die 36-seitige Broschüre richtet sich vorrangig an Ärzte in der Primärversorgung und Fachärzte für Innere Medizin. Sie enthält eine Zusammenfassung der pathophysiologischen Befunde bei ME(CFS), eine Zusammenfassung der Internationalen Konsenskriterien des ME sowie Richtlinien für die Diagnose und Behandlung. Besonders begrüßenswert ist ein im Anhang befindliches ausführliches Schreiben für Schulen und Behörden, die mit Kindern und Jugendlichen mit ME(CFS) konfrontiert sind.

Der Leitfaden wurde von einem 26-köpfigen Gremium aus Klinikern, Forschern und Lehrenden aus verschiedenen Fachrichtungen und geographischen Regionen erstellt, das bereits die Internationalen Konsenskriterien für ME (2) verfasst hatte. Zusammengenommen haben sie mehr als 50.000 ME-Patienten diagnostiziert und behandelt und insgesamt schätzungsweise 500 Jahre Erfahrung in Behandlung, Forschung und Lehre. Sie haben Hunderte von Fachartikeln veröffentlicht.

(1) *Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners:* <http://www.cfs-aktuell.de/ICC%20primer%202012.pdf>

(2) *International Consensus Criteria (ICC) von 2011:* <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/pdf>

Symptomatische Behandlung des ME/CFS

Es ist wohl kein Zufall, dass die Rubrik „Behandlung“ in den Veröffentlichungen zu ME/CFS und vielen Patientenorganisationen nicht oder kaum vorkommt, denn es gibt noch keine ursächliche Behandlung des ME/CFS, sondern nur die Möglichkeit, den Zustand der Patienten durch Abschwächung der verschiedenen Symptome zu bessern.

ME/CFS-Patienten haben eine komplexe Multi-systemerkrankung, die eine ganze Palette von Interventionen erfordert, abhängig von individuell vorliegenden und dominierenden Symptomen und von Stadium und Schweregrad der Erkrankung.

Was für den einen Patienten hilfreich ist, kann bei einem anderen völlig wirkungslos oder sogar kontraproduktiv sein. Eine komplexe Erkrankung macht auch die Behandlung kompliziert, und so sind Arzt und Patient auf eine gute Kommunikation und Versuch und Irrtum angewiesen. Aus den Erfahrungen der Ärzte, die ME/CFS-Patienten seit vielen Jahren behandeln, haben sich die folgenden Punkte herausgeschält:

- ♦ Erfahrene Kliniker wie etwa Nancy Klimas raten, als allererstes die **Schlafstörungen** des Patienten anzugehen.
- ♦ Die Behandlung der **Schmerzen** ist damit eng verbunden. Hierzu gehören Medikamente ebenso wie die Vermittlung von Coping-Strategien.
- ♦ Häufig entwickeln die Patienten im Laufe der Krankheit eine erhöhte Durchlässigkeit des Darmes und damit **Lebensmittelallergien** und Unverträglichkeiten. Diese müssen ermittelt und behandelt werden.
- ♦ Die Frage der Gabe von **Antibiotika und antiviralen Mitteln** ist im Einzelfall entsprechend der vorliegenden Infektionen und Reaktivierungen zu entscheiden. Manche Patienten mit aktivierten EBV-Infektionen oder anderen Herpesvirus- oder Enterovirus-Infektionen profitieren davon sehr stark, andere wiederum nicht. Hierbei ist auch immer die Frage möglicher Nebenwirkungen von langfristiger Antibiotikagabe in Betracht zu ziehen.
- ♦ **Chronisch degenerative Entzündungsprozesse** müssen angegangen werden, gleichgültig, ob sie durch bakterielle, virale oder retrovirale Infektionen oder auch Umweltschadstoffe hervorgerufen werden. Der damit verbundene oxidative Stress muss durch eine antioxidative Therapie reduziert werden. Ziel muss die Herabregulierung des zentralen Schalters in der Immunantwort NF-kappaB sein.
- ♦ Neben **vermehrter Inflammation und verminderter Abwehrfunktion** steht im Zentrum der Erkrankung eine **Dysfunktion der Mitochondrien** mit einer Verminderung des Energiestoffwechsels, die wahrscheinlich zu der überwältigenden Schwäche und den zahlreichen Dysregulationen der Organsysteme führt. Eine Stärkung der Zellfunktion mit NADH, Coenzyme Q10, Carnithin, essentiellen Amino- und Fettsäuren (Omega-3 und-6) kann hier angezeigt sein.
- ♦ Dazu gehört auch die **Substitution von Vitaminen** (B-1, B-6 und B-12, D-3) und **Mikronährstoffen**. Die B-Vitamine wirken besser, wenn sie subkutan oder intramuskulär verabreicht werden.
- ♦ Eine Reihe weiterer **komplementärer und alternativer Behandlungsansätze** können ebenfalls zu symptomatischen Besserungen führen.
- ♦ Verbessern lassen sich auch die Symptome der **autonomen Dysfunktionen** wie Orthostatische Intoleranz, d.h. neural vermittelter niedriger Blutdruck - NMH und das lagebedingte orthostatische Tachykardie-Syndrom (POTS - Herzjagen. Neben Hilfestellung zu geeigneten Verhaltensweisen können u.a. Kompressionsstrümpfe, Beta-blocker, Fludrocortison oder vasokonstriktiv wirkende Medikamente (α 1-Adrenozeptoragonisten, Midodrin) zum Einsatz kommen.
- ♦ **Antidepressiva und andere Psychopharmaka** bringen in der Regel keinerlei symptomatische Besserung, können aber in Einzelfällen angezeigt sein, wenn der Patient infolge der Krankheitserfahrung etwa eine sekundäre Depression ent-

wickelt. Durch die chronischen Entzündungsprozesse findet man häufig einen stark erniedrigten Serotoninspiegel.

- ♦ **Psychotherapie**, insbesondere die immer wieder empfohlene kognitive Verhaltenstherapie, können den Patienten beim Krankheitsmanagement unterstützen, sind jedoch in keiner Weise kurativ. Hinzu kommt, dass die meisten ME/CFS-Patienten viel zu krank sind, um regelmäßig einen Psychologen aufzusuchen. Die beste „Psychotherapie“, so die selbst von ME/CFS betroffene Psychiaterin Eleanor Stein, ist immer noch eine wirksame Behandlung der körperlichen und kognitiven Symptome und eine Besserung des Zustands der Patienten. Zudem muss jegliche Form von Psychotherapie auf der Basis des Wissens um die organische Natur dieser Erkrankung beruhen.
- ♦ **Pacing** hat sich nach allen Erfahrungen und großen Umfragen unter Patienten als das wirksamste Mittel zum **Energiemanagement** erwiesen. Auf jeden Fall muss vermieden werden, dass der Patient seine individuelle Belastungsgrenze überschreitet, da dies zu Push-und-Crash-Zyklen und einer Verschlechterung der Prognose führt. Auf jeden Fall zu vermeiden ist die immer wieder propagierte „Graded Exercise“-Therapie, ansteigendes körperliches Training ohne Rücksicht auf die Reaktion des Patienten. Körperliche und kognitive Überlastung heizen die Krankheitsmechanismen an! Und die Belastungsgrenzen sind oft für einen Gesunden schwer vorstellbar eng. (Zum Thema kognitive Verhaltenstherapie (CBT) und Aktivierung (GET) beachten Sie bitte nebenstehenden Bericht von Kathy Hugaerts.)

In der Behandlung von ME/CFS-Patienten brauchen Arzt wie Patient Geduld. Schnelle Erfolge sind nicht zu erwarten. Manchmal dauert es, so der erfahrene Arzt Prof. Wolfgang Huber, Heidelberg, zwei Jahre, bis sich eine Besserung einstellt. Und selbst wenn alle diese Maßnahmen zu einer Abschwächung der Symptomatik und auch zu einer Verbesserung des Gesamtzustandes führen, ist ein ME/CFS-Patient immer noch sehr beeinträchtigt und weit entfernt von dem, was ein einigermaßen gesunder Mensch sowohl an körperlichen als auch an kognitiven Leistungen vollbringen kann.

Bei manchen Patienten jedoch kann trotz aller Bemühungen keine Besserung erzielt werden, manch-

mal kann nicht einmal ein Abwärtstrend gestoppt werden. Dabei handelt es sich oft gerade um die am schwersten betroffenen Menschen. Diese Patienten bleiben Jahre und Jahrzehnte schwer krank, und gerade sie brauchen eine ärztliche und pflegerische Betreuung.

Ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis und eine gute Kommunikation sind deshalb für beide Seiten extrem wichtig. Sich angesichts der Schwere der Erkrankung und den sich langsam oder gar nicht einstellenden Behandlungserfolgen gegenseitig Ohnmachts- und Wutgefühle zuzugestehen, ohne sie gegeneinander in Form von Schuldzuweisungen zu wenden, ist für Arzt wie Patient eine ständige Herausforderung.

Den Patienten zu „halten“ in den Monaten und Jahren der Verzweiflung, ihn zu unterstützen, wenn soziale und finanzielle Probleme zu bewältigen sind, ist die beste „Psychotherapie“, die ein Arzt seinem ME/CFS-Patienten bieten kann. Offen zu sein für neue Erkenntnisse der Wissenschaft kann für Arzt wie Patient die Hoffnung auf Besserung nicht nur nähren, sondern ihr vielleicht sogar in nicht allzuferner Zukunft zur Realität verhelfen.

Deshalb: Besuchen Sie gelegentlich die Webseiten der Patientenorganisationen und sehen Sie sich deren Publikationen an. Diese verfolgen ständig die neuesten wissenschaftlichen Entwicklungen und sind bemüht, diese schnell und in solider Weise darzustellen und zu vermitteln.



Ich glaube, was wir jetzt brauchen ist, dass die Medizin sich dieser Krankheit annimmt, dass sie die Verantwortung für sie als einer organischen Krankheit übernimmt, dass sie verstärkt Forschung betreibt, um die biologischen Ursachen zu finden, dass sie die Betonung der Psychiatrie herunterfährt und dementsprechend die medizinische Ausbildung verbessert. Wenn diese Krankheit nicht 30 oder 40 Jahre von der Psychiatrie gekapert worden wäre, dann hätten wir jetzt längst die Ursache dafür gefunden. Und die Situation wäre sehr viel besser.

Nigel Speight, britischer Pädiater

Das belgische Experiment mit CBT und GET

Leserbrief von Kathy Hugaerts an das British Medical Journal

In Belgien hat die Regierung in den letzten fünf Jahren fünf CFS-Referenz-Zentren finanziert, in denen Patienten mit ME/CFS ausschließlich mit CBT/GET behandelt wurden. Dort wurden die Fukuda-Kriterien zur Auswahl der Patienten verwendet. Jedes Jahr wurden 1,5 Millionen Euro an die Zentren verteilt. Das ergibt in fünf Jahren eine Gesamtsumme von 7,5 Millionen €. In diesem Zeitraum wurden dort 800 Patienten behandelt.

Das Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) hat 2009 nach fünf Jahren Laufzeit die Ergebnisse untersucht. Das KCE ist eine halbstaatliche Institution, die Analysen und Studien im Gesundheitsbereich durchführt. Ergebnis:

- Patienten, die sich besser fühlen: 6 %
- Patienten, die sich schlechter fühlen: 38 %
- Patienten, die sich weder besser noch schlechter fühlen: die restlichen 56%

Das Endziel der Referenz-Zentren und ihrer CBT/GET-Therapie wurde nicht erreicht: NICHT EINER DER PATIENTEN IST INS ARBEITSLIBEN ZURÜCKGEKEHRT.

Dies bestätigt, dass CBT/GET wirkungslos und vielleicht sogar schädlich ist. Ein Artikel von Bagnall et al. (2007) zeigte, dass es keine Follow-up-Studie gibt, die die positiven Wirkungen von CBT/GET bestätigen würde. Trotz der überwältigenden Beweise biomedizinischer Studien, dass körperliche Belastung für ME-Patienten schädlich ist und trotz der verheerenden, negativen Ergebnisse des belgischen „Experiments“ wird die belgische Regierung im Jahr 2010 weiterhin 1,2 Millionen in Form von Gutscheinen für Therapie mit körperlicher Aktivierung ausgeben. Die Gutscheine werden von Hausärzten verteilt.

Dem zugrunde liegt natürlich die Idee, dass die Patienten eine Bewegungsphobie hätten und man sie für „selbst schuld“ erklärt. Ich kenne Patienten, die Selbstmord begangen haben, weil ihre Familien und Freunde diesen Theorien Glauben schenkten und den ME-Patienten ständig vorwarfen, sie seien „faule Säcke“.

Die biopsychologische Schule trägt hier eine schwere Verantwortung. Mit ihren Theorien haben sie zu unnützem Leid beigetragen. Und statt den Patienten beizubringen, wie man mit Stress besser

umgeht, haben sie noch tonnenweise Stress auf ihnen abgeladen. Der Fall von Lynn Gilderdale* ist ein trauriges Beispiel dafür, was passiert, wenn keine wirksame biomedizinische Behandlung zur Verfügung gestellt wird.

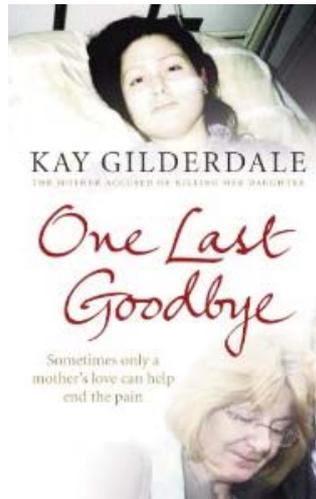
www.bmj.com/cgi/eletters/340/feb11_1/c738#231460

Wenn ME/CFS das Leben beendet

* *Lynne Gilderdale, eine junge Britin, hatte sich im Dezember 2009 im Alter von 31 Jahren nach 17 Jahren schwerem CFS mit einer Überdosis Morphinum das Leben genommen.*

Der Fall wurde in den britischen Medien ausführlich diskutiert. Auf diesen bezieht sich der oben abgedruckte Leserbrief von Kathy Hugaerts.

Lynns Mutter Kay hat als ausgebildete Krankenschwester alles nur Menschenmögliche getan, um ihrer geliebten Tochter das Leben zu erleichtern. Sie ist ebenso wie ihre Tochter ein Opfer von Verhältnissen, in denen Menschen mit schwerem



ME/CFS und ihre pflegenden Angehörigen vom Medizinsystem allein gelassen werden.

Kay Gilderdale hat ein Buch über das Leiden und Sterben ihrer Tochter veröffentlicht - „One last Goodbye“, erschienen bei Ebury Press. Dieser erschütternde Bericht wird jeden Leser davon, dass ME/CFS eine schwere neuroimmunologische Krankheit

und keine „harmlose Befindlichkeitsstörung“ ist.

Auch in Deutschland gibt es Menschen mit ME/CFS, die sich das Leben nehmen, weil sie – allein gelassen vom Medizin- und Sozialsystem und oft noch als Hypochonder oder Simulanten verhöhnt – ihr Leiden nicht mehr ertragen und keinen anderen Ausweg als den Freitod sehen. Sie sind im Wortsinne die Lost Voices unserer Gesellschaft. Damit das Leiden der Menschen mit ME/CFS aufhört, brauchen sie Unterstützung wie jeder andere Kranke auch. Sie brauchen Ärzte und Pflegedienste, die sich sachkundig machen, die Informationen weitertragen und mithelfen zu verbinden, dass Menschen derart jämmerlich zugrunde geben – und auch leichter Erkrankte brauchen Hilfe und eine respektvolle Behandlung.

„Leben“ mit ME/CFS

Nina N. berichtet

Leben mit CFS bedeutet, die bittere Erfahrung zu machen, dass „Wollen“ manchmal nicht genug ist. Mit Willenskraft ist gegen diese Krankheit nicht anzukommen. Je mehr ich mit Aktivität dagegen ankämpfte, desto rasanter war der körperliche Verfall.



Nina N.

Wie viele andere erinnere auch ich mich genau an den Tag, an dem ich krank wurde. Möglicherweise war es auch nur der Tag, an dem es offensichtlich wurde dass ich schon länger krank war.

Ich war eine normale, zufriedene 27-jährige. Mit beiden Beinen fest im Beruf, einer glücklichen Beziehung, Hobbies und Spaß am Leben. Wie hätte ich ahnen können, dass ich fast alles innerhalb kürzester Zeit verlieren sollte? All das und noch vieles mehr, was ich als selbstverständlich hingenommen hatte?

Nach einem grippalen Infekt, der mich einige Wochen begleitete, kamen plötzlich immer mehr Symptome hinzu. Den Anfang machten Schwindelattacken, Muskelzuckungen, komaartige Müdigkeit, ein schreckliches Benommenheitsgefühl. Bald darauf bemerkte ich zunächst beim Sport, dass meine Leistungsfähigkeit stark nachließ. Ich bekam Kreislaufprobleme, Herzstolpern, plötzliches Herzrasen.

Irgendwann fiel mir auf, dass ich an den Tagen nach meinem Tanztraining besonders schlecht dran war. Aber welcher Mensch hat in seinem Leben schon mal etwas von „post-exertional malaise“, also einer Symptomverstärkung nach Anstrengung gehört? Bestärkt von meinem Hausarzt, versuchte ich den Abwärtstrend mit dem Motto „Zähne zusammenbeißen“ aufzuhalten. Für wenige Wochen gelang es mir, weiterhin arbeiten zu gehen und zweimal die Woche zu trainieren, oft im wahrsten Sinne des Wortes bis zum Umfallen.

Das ging nicht lange gut, und das Symptom, das sich langsam aber sicher als das mit Abstand stärkste und schlimmste herauskristallisierte, war eine totale körperliche Schwäche. Innerhalb weniger Wochen baute mein Körper rapide ab, und ich wurde von einer gut trainierten, aktiven jungen Frau zum Pflegefall.

Nur wenige Wochen nach dem Auftreten der ersten

Symptome war ich bereits zu schwach, längere Zeit aufrecht auf einem Stuhl zu sitzen oder mehr als drei Minuten zu stehen.

Jegliche Überschreitung dieser engen Grenzen rächte sich mit noch größerer Schwäche. Dazu kamen nach ungefähr einem Jahr Parästhesien in den Beinen: ein permanentes starkes Kribbeln und Brennen, das auch den Schlaf stört.

Unzählige Arzttermine, Krankenhausaufenthalte und alternativer Behandlungsversuche später hatte ich noch immer keine Ahnung, was mit mir los war. Der anfänglich geäußerte Verdacht auf eine Muskelerkrankung kam mir immer unwahrscheinlicher vor. Meine Schwäche bezog sich nicht nur auf die Muskeln, es fühlte sich so an, als wäre meinem Körper der Hauptenergiehahn zugekehrt worden. Zwar zeigten etliche Untersuchungen Auffälligkeiten, von denen ich heute weiß, dass viele davon typisch für CFS sind. Dennoch konnte niemand die Puzzlestücke zusammenfügen, und so war der Rat am Ende immer derselbe: Versuchen Sie es doch mal in der Psychosomatik.

Was jedoch ungebrochen war: mein Wille, der Sache auf den Grund zu kommen. Ich rechnete praktisch jede Minute damit, dass sich die Sache von selbst erledigen würde, oder dass Hilfe nicht weit war.

Obwohl ich nicht das Gefühl hatte, dass die Psyche der Auslöser meines Dilemmas war, begab ich mich auf Anraten eines Arztes in eine Psychotherapie, versuchte es sogar mit Antidepressiva. Doch auch die Therapeutin war sich sicher, dass etwas mit meinem Körper ganz und gar nicht in Ordnung war.

Einige Monate später las ich auf einer Internetseite Berichte von CFS-Erkrankten. Obwohl sich die Berichte untereinander deutlich unterschieden, entdeckte ich doch unzählige Gemeinsamkeiten, vor allem einen gemeinsamen Nenner, der für mich heute zum Leitsymptom des CFS zählt: Die Zustandsverschlechterung nach Anstrengung.

Ich wünschte mir, dass ich einen Arzt gehabt hätte, der mir von Anfang an den richtigen Rat gegeben hätte, nämlich unbedingt auf meine Grenzen zu achten und sie nicht mit Gewalt immer wieder zu überschreiten. Mir wäre wahrscheinlich einiges erspart geblieben.

Ungefähr ein Jahr nach Krankheitsbeginn erreichte mein Zustand einen neuen Tiefpunkt. Ich konnte nur noch im Bett liegen, selbst lesen, fernsehen, reden oder Licht strengten mich unglaublich an. Wenn mein Mann mir das Essen ans Bett brachte, kamen mir die Tränen, weil ich nicht wusste, wie ich die Kraft zum Aufsitzen und zum Essen aufbringen sollte. Wir kauften mir einen

Bettsitz und eine Trockenhaube, mit der ich im Bett meine Haare trocknen konnte. Zum Zähneputzen musste man mir alles ans Bett bringen. Zur Toilette konnte ich nur kriechen oder getragen werden. Ich vertrug viele Nahrungsmittel nicht mehr. Auf die Schmerzmittel gegen meine Migräneanfälle, die ich schon seit Kindheitstagen hatte, reagierte ich ebenfalls mit heftigen Beschwerden.

Nach wenigen Monaten besserte sich mein Zustand wieder leicht, so dass ich wieder tagsüber alleine in der Wohnung sein konnte. Dennoch verbringe ich noch immer Monat um Monat im Bett, bin darauf angewiesen, dass mir etwas zu Essen gebracht wird. Ich bin zu 99% ans Haus gebunden. Ich benötige für alle Aktivitäten außer Haus einen Rollstuhl. An den meisten Tagen fehlt mir selbst die Kraft dafür, mein Haus mit dem Rollstuhl zu verlassen, obwohl ich das Leben „draußen“ jeden einzelnen Tag vermisse. Sobald es die Kraft zulässt, möchte ich ins Grüne fahren, oder ganz selten vielleicht mal in einem Café sitzen. Für einen solchen „Luxus“ muss ich anschließend immer mit einer Verstärkung aller meiner Symptome bezahlen, aber ohne solche gelegentlichen Ausbrüche aus meinem „Gefängnis“ wäre das Leben nicht mehr lebenswert.

Ich habe einen Hausarzt gefunden, der bereit war, sich in das Thema CFS einzulesen und der mich unterstützt, soweit es in seiner Macht steht.

Viele Patienten haben nicht so viel Glück! Dennoch richtet sich meine ganze Hoffnung auf die Forschung, da sämtliche Therapieansätze bisher ohne Wirkung geblieben sind.

CFS ist eine unglaubliche Herausforderung für die Erkrankten: Sie müssen sich nicht nur damit abfinden, innerhalb kürzester Zeit ihr gewohntes Leben aufgeben zu müssen und abhängig von Ärzten, Pflegenden und Ämtern zu werden, sondern auch damit, dass die Krankheit vielerorts nach wie vor verharmlost oder abgetan wird. Immer wieder wird unser Geisteszustand angezweifelt, statt dass wir Hilfe finden. So ist es nicht verwunderlich, dass die Suizidrate bei ME/CFS überdurchschnittlich hoch ist!

Bitte, nehmen Sie Ihre Patienten ernst und helfen Sie ihnen, mit dieser zerstörerischen Krankheit umzugehen.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Nina N.

Anm.d.Red.: Ninas Zustand hat sich extrem verschlechtert, seitdem sie diesen Text verfasst hat. Sie kann seit drei Jahren nicht einmal mehr im Bett aufsitzen. Einen 10-minütigen „Ausflug“ im Liegerollstuhl auf den Balkon bezahlte sie mit einer wochenlangen Zustandsverschlechterung. Wir fürchten mittlerweile um ihr Leben. Und sie ist bei weitem nicht der einzige schwere „Fall“, von dem wir Kenntnis haben.

„Anschauliches“ über das Leben mit ME/CFS

„In engen Grenzen - Leben mit CFS“

Ein Film von Gabriele und Werner Knauf über den Alltag von Menschen mit ME/CFS, darunter auch zwei Schwestern im Alter von 11 und 18 Jahren; Deutschland 2012 (55 min)

Online abrufbar unter: www.in-engen-grenzen.de

„Voices from the Shadows“

Ein Film von Josh Biggs und Natalie Boulton über den skandalösen Umgang mit schwer an ME/CFS erkrankten Menschen und den destruktiven Einfluss der britischen Psychiater; Großbritannien 2011, englisch mit deutschen Untertiteln (63 min.)

Zu beziehen über www.lost-voices-stiftung.org oder www.voicesfromtheshadowsfilm.co.uk

„AusnahMEzustand“ - Katharina Voss

Katharina Voss, Mutter von zwei Töchtern, beide schwer an ME/CFS erkrankt und seit Jahren nicht mehr in der Lage, die Schule zu besuchen, schildert in diesem erschütternden Buch ihr „Leben“, die Verheerungen durch die Krankheit und den katastrophalen Umgang von Schulbehörden, Ärzten und Öffentlichkeit mit ihrer Familie.

Erscheint im September 2013 im Scoventa Verlag, ISBN 978-3-942073-16-5

Invest in ME Konferenzen in London

Diese Gruppierung organisiert seit 2007 jährlich eine internationale Konferenz in London. In Europa ist dies die bedeutendste Tagung zum Thema. Informationen unter www.invest-in-me.org

BÜNDNIS ME/CFS

www.buendnis-mecfs.de



Lost Voices Stiftung & Netzwerk-CFS Hannover

Nicole Krüger/Hanna Seidel
Groß-Buchholzer Str. 36B
30655 Hannover
Tel. 0511/2706751
selbsthilfegruppe@netzwerk-cfs.de
info@lost-voices-stiftung.org



CFS-aktuell.de
Regina Clos
Eberleinstraße 1
65195 Wiesbaden
Tel. 0611-9590685
info@cfs-aktuell.de

Aktion ME Aktion ME auf Facebook

Myalgische
Enzephalomyelitis

SHG
Umweltkrankheiten/MCS+CFS
Marc Plüschau
shg-umweltkrankheiten-hh@gmx.de

Das Bündnis ME/CFS setzt sich ein für:

- ◆ die WHO-konforme Einordnung von ME/CFS als Erkrankung des zentralen Nervensystems (ICD-10 G93.3),
- ◆ die Abgrenzung des ME/CFS von anderen, insbesondere psychisch bedingten Erschöpfungszuständen wie Depressionen oder Burnout,
- ◆ ein Ende der Vermischung und „Verwässerung“ des eigenständigen Krankheitsbegriffs ME/CFS mit unspezifischen Zustandsbeschreibungen wie „Chronische Müdigkeit“,
- ◆ die Verwendung der Kanadischen oder Internationalen Konsensdefinition zur Diagnosestellung,
- ◆ Aus- und Weiterbildung von Ärzten und medizinischem Personal auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse durch die zuständigen Stellen, um ME/CFS zuverlässig diagnostizieren und behandeln zu können,
- ◆ die Verhinderung des Einsatzes von nachweislich schädlichen Therapien wie Aufbautraining (Graded Exercise – GET) und die Revision der AWMF-Leitlinien, die dies als „Heilmittel“ empfehlen,
- ◆ die Einrichtung von Abteilungen für besonders schwer erkrankte ME/CFS-Patienten in Kliniken mit speziell geschultem medizinischen Fachpersonal,
- ◆ die Übernahme der Kosten für bereits vorhandene, symptomorientierte Behandlungsansätze durch die Krankenkassen.