

Neues aus Großbritannien –

medizinische Zentren speziell für CFS-Kranke im Aufbau.

Nach der Veröffentlichung des sogenannten "CMO-Reports" im Jahr 2002 (dem Bericht einer Expertengruppe zur Lage der CFS/ME-Kranken in Großbritannien) hat die britische Regierung 13 Millionen Euro für den Aufbau spezieller CFS-Zentren innerhalb des Nationalen Gesundheitsdienstes bereitgestellt. Über die neuesten Entwicklungen und den Einfluss der großen Patientenorganisationen sowie über die 50-jährige Geschichte der CFS/ME-Forschung in Großbritannien berichtet Regina Clos.

Inhalt

Einleitung	3
Die Royal-Free-Disease	3
Melvin Ramsay – der Namensgeber der ME	4
ME wird in GB ein anerkanntes – und kontroverses – Thema	5
Die Royal-Free-Disease – eine Massenhysterie?	5
Die Wessely-Schule und ihr Einfluss – bis zum „Joint Colleges’ Report on CFS“	6
Der CMO-Report und seine Folgen	7
Die Einrichtung von 50 Zentren für CFS/ME-Kranke innerhalb des NHS	8
Die CFS/ME Service Investment Steering Group	8
NAPI (NHS and Patient Involvement Group)	8
Die Aufgabe der Clinical Network Co-ordinating Centres (CNCCs)	9
Die Aufgabe der Local Multi-Disciplinary Teams (LMDTs)	9
Kontroversen über die Grundsätze der Behandlung in den Zentren	10
Die Entwicklung von verbindlichen Richtlinien zur Behandlung von CFS/ME-Kranken durch das National Institute of Clinical Excellence (NICE)	11
Die Forschungsstrategie des Medical Research Council	11
PACE und FINE – zwei staatlich geförderte Studien der Wessely-Schule	12
PACE	10
FINE	11
Handelt es sich um teure Schweine-können-fliegen-Studien?	13
Biomedizinische Studien	14
Die All-Party-Parliamentary-Group on CFS/ME	14
Tabellen	
Abriss relevanter Institutionen und Patientenorganisationen (Tabellen 1-4)	16
Historischer Abriss (Tabelle 5)	20

Einleitung

Die Situation der CFS/ME-Kranken in Großbritannien sind für uns hier in Deutschland in vielerlei Hinsicht bedeutsam. Sowohl die Forschung als auch der Aufbau einer medizinischen Versorgung speziell für CFS-Patienten sind in Großbritannien wesentlich weiter fortgeschritten als bei uns. Es gibt zahlreiche, z.T. seit 30 Jahren existierende große Patientenorganisationen und bedeutende Einrichtungen/Institutionen, die sich der Erforschung des CFS/ME widmen. Auch wenn die Versorgung der Patienten noch immer sehr zu wünschen übrig lässt und es nur einzelne Kliniken gibt, die sich auf CFS/ME spezialisiert haben, ist doch nach der Veröffentlichung eines Regierungsberichts über CFS/ME Bewegung in die Frage der Versorgung gekommen. 50 Zentren speziell zur Versorgung CFS/ME-Kranker werden zur Zeit innerhalb des Nationalen Gesundheitsdienstes NHS eingerichtet, und verbindliche Richtlinien für Diagnose und Behandlung werden entwickelt.

Von daher können wir nicht nur viele Anregungen über sinnvolle und weniger sinnvolle Entwicklungen und Auseinandersetzungen bekommen, sondern der Blick nach Großbritannien erlaubt uns vielleicht einen Blick in unsere eigene Zukunft. Wird es bei uns eine ähnliche Entwicklung geben? Wird der Aufbau eines medizinischen Versorgungssystems in Deutschland eventuell von den vorhandenen Strukturen in GB beeinflusst? Gibt es Möglichkeiten der Kooperation auf europäischer Ebene? Zwischen den Patientenorganisationen und staatlichen Stellen? Können wir etwas aus den Konflikten und Entwicklungen lernen?

Schon jetzt lernen und profitieren wir von den Entwicklungen in Forschung und Behandlung sowie in der Gesundheitspolitik, die es in Großbritannien – und auch anderen Ländern – gibt. Viele Veröffentlichungen des deutschen Patientenverbandes Fatigatio e.V. beispielsweise beruhen auf Publikationen aus dem Ausland, insbesondere Großbritannien. Das heißt, auch wir hier in Deutschland wären ohne den Blick ins Ausland, speziell über den Ärmelkanal, nicht da, wo wir jetzt sind. Mit dem Hinweis auf die Vorreiterrolle Großbritanniens ist es u.U. sehr viel besser möglich, auch deutsche Gesundheitspolitiker in Bewegung zu bringen, damit ein Versorgungsnetz für CFS-Patienten entsteht.

Doch bevor wir weiter in die Zukunft sehen, ist ein Blick in die Geschichte GBs sinnvoll, denn er macht deutlich, warum man dort schon so viel weiter ist, wenn es um das öffentliche Bewusstsein, die Diskussionen und die Versorgung der Patienten geht.

Die Royal-Free-Disease

Ziemlich genau vor 50 Jahren, im Juli des Jahres 1955, erkrankten innerhalb weniger Tage 70 Mitglieder des medizinischen Personals des Londoner Royal-Free-Hospitals an einer bis dato unbekanntem Erkrankung, die mit schwerem Krankheitsgefühl und Schwäche, Kopfschmerzen, emotionaler Labilität, Halsschmerzen, Übelkeit, Schmerzen in den Gliedmaßen, Benommenheit, Schwindel, Krämpfen, sensorischen Störungen, Lymphknotenschwellungen, Lähmungen und Taubheitsgefühlen einherging. Im Laufe der nächsten Wochen und Monate erkrankten insgesamt 292 Mitarbeiter des Krankenhauses, so dass dieses wegen der anzunehmenden Ansteckungsgefahr von Juli bis Oktober geschlossen wurde.

Typisch war der schwankende Verlauf der Erkrankung. Ganz offensichtlich waren das zentrale Nervensystem und die Muskeln betroffen. Im EEG zeigten sich Störungen, ebenso wie Anomalien an den Muskeln gefunden wurden, die vergleichbar waren mit den Schädigungen durch Muskeldystrophie.

Offenbar handelte es sich um eine Art Epidemie, auch wenn nur 12 der damaligen Patienten des Hospitals von diesem Krankheitsbild betroffen waren. Schon vor diesem Ausbruch an dem Hospital hatte es eine Reihe einzelner Fälle im Nordwesten Londons gegeben, und noch 3 Jahre danach, also bis 1958, traten immer wieder einzelne Fälle dieser unbekanntes Erkrankung auf.

Im gleichen Jahr, zwischen Februar und Juli 1955, gab es weitere Ausbrüche dieser Art in Dalston, Cumbria, die sich in Richtung Durham ausbreiteten. Auch in Südafrika wurde im Addington Hospital in Durban eine vergleichbare Epidemie beschrieben.

Melvin Ramsay – der Namensgeber der ME

Der zu dieser Zeit in der Infektionsabteilung des Royal-Free-Hospitals tätige Infektologe Melvin Ramsay, der auch an der Londoner Universität lehrte, widmete sich der Beschreibung und Erforschung der Erkrankung. Er nannte sie wegen der offensichtlichen Beteiligung entzündlicher Veränderungen im Gehirn und in den Muskeln „Epidemische Myalgische Enzephalomyelitis“. Unter diesem Namen – abgekürzt ME – ist das, was wir als Chronisches Erschöpfungssyndrom bezeichnen, heute noch in Großbritannien bekannt.

Melvin Ramsay beschrieb die Erkrankung in mehreren Artikeln, die ab 1956 in der renommierten medizinischen Fachzeitschrift „The Lancet“ veröffentlicht wurden. In seinem ersten Aufsatz beschrieb er 34 Fälle, die langandauernd erkrankt waren und unter massiver Erschöpfung nach minimaler Belastung litten.

Melvin Ramsay entwickelte sich zu einem der renommierten Forscher auf diesem Gebiet. Er war zwischen 1971 und 1974 Präsident der British Society for the Study of Infection und veröffentlichte zahlreiche Aufsätze in renommierten medizinischen Fachzeitschriften (1978, 1979, Buch von 1986). Er sprach auf vielen Kongressen (1958 in Madrid, 1965 in Wien) und veranstaltete im April 1978 ein Symposium im Rahmen der Royal Society of Medicine. Dort stellte er die Krankengeschichte von 53 Patienten vor, die von dem Ausbruch im Nordwesten Londons betroffen waren.

Die auf dem Symposium anwesenden Wissenschaftler waren sich einig, dass es sich bei den Ausbrüchen im Jahr 1955 um eine organische Erkrankung handelte, bei der der Hirnstamm, der Rückenmarkskanal und die Muskeln betroffen waren. Man nahm an, dass die Ausbrüche durch ein Virus hervorgerufen worden waren, obwohl man mit den damaligen Methoden noch keinen spezifischen verursachenden Faktor finden konnte.

Ebenfalls im Jahr 1978 wurde eine Untersuchungsgruppe ME gegründet, deren Mitglied Melvin Ramsay war. In Glasgow entwickelte sich damals in der Abteilung für Neurologie und Pathologie des Southern General Hospital und Leitung von Behan & Behan ein Zentrum der Forschung. Man untersuchte 43 Ausbrüche zwischen 1950 und 1977 und veröffentlichte die Ergebnisse im Jahr 1980.

Noch heute ist Glasgow eines der wichtigen Zentren für die Erforschung des ME/CFS. Dort sind u.a. der Neurologe Chaudhuri tätig, der eng zusammenarbeitet mit Prof. Leslie Findley,

der in Essex eine spezielle Klinik für CFS-Kranke leitet. Ziel des derzeitigen Forschungsprogramms ist, biologische Marker und einen diagnostischen Test für CFS/ME zu finden.

ME wird in GB ein anerkanntes – und kontroverses – Thema

Doch zurück zur Geschichte: ebenfalls im Jahr 1978 erkannte die Royal Society of Medicine ME als eigenständiges Krankheitsbild mit spezifischen Anzeichen und Symptomen an.

1988 erkannten das britische Gesundheitsministerium und die British Medical Association ME als physische Erkrankung an.

Bereits 1976 wurde eine Patientenorganisation – die ME Association – gegründet, deren Präsident und medizinischer Berater Melvin Ramsay war. Die MEA besteht noch heute und ist eine der großen Patientenorganisationen GBs neben der Action for ME (gegründet im Jahr 1987), der zwei speziell für Kinder und Jugendliche mit CFS/ME arbeitenden Organisationen, dem TYMES Trust und der AYME (Association for Young People with ME) und zahlreicher lokal aktiver und teilweise auch sehr großer Gruppen wie beispielsweise der Kent & Sussex Association.

(Der Fatigatio arbeitet mit diesen Organisationen zusammen und erhält immer wieder wertvolle Informationen von ihnen. Broschüren! Tagungen! Mailing-Liste IMEGA-e!)

Die Wahrnehmung der Erkrankung – wie auch immer sie bewertet wurde – fand in GB also zu einem sehr viel früheren Zeitpunkt statt, als dies in anderen europäischen Ländern der Fall war. (In Deutschland erst in den 90er Jahren auf eine Initiative der Gründungsväter und –mütter des Fatigatio.)

Die Diskussion der Erkrankung in der Öffentlichkeit und in Kreisen der Wissenschaftler wurde jedoch und wird bis heute auch von heftigen Kontroversen begleitet, die auf die Tätigkeit einer Gruppe von Psychiatern zurückgeht:

Die Royal-Free Disease – eine Massenhysterie?

Obwohl seit dieser Zeit – und auch schon zuvor – in der medizinischen Literatur immer wieder vergleichbare Ausbrüche beschrieben wurden, die eindeutig die organische Ursache der Krankheit belegen (eine gut verständliche Beschreibung zahlreicher Cluster findet sich in Melvin Ramsays 1986 erschienenem Buch mit dem Titel „Myalgic Encephalomyelitis and Postviral Fatigue States“), und trotz all der soliden wissenschaftlichen Beschreibungen der Ausbrüche veröffentlichten im Jahr 1970 zwei Psychiater mit dem Namen McEvedy und Beard im British Medical Journal einen Artikel, in dem sie behaupteten, bei der Royal-Free-Disease habe es sich um nichts weiter als eine Massenhysterie gehandelt. Obwohl sie nie einen der Patienten persönlich gesehen oder untersucht hatten und ihre These lediglich auf die Auswertung psychologischer Fragebögen beruhte, die von damals von der Epidemie Betroffenen im Nachhinein ausgefüllt wurden, hatte deren These eine ungeheure Auswirkung auf die weitere Entwicklung der öffentlichen Diskussion, der Forschung und Behandlung von Erkrankten, die offenbar an einer ähnlichen Krankheit litten.

Es gibt Stimmen, die sagen, dass aufgrund dieses Artikels die biomedizinische Forschung extrem behindert wurde.

Die Auswirkungen dieses Artikels und weiterer „Studien“ von Psychiatern, die in der Folgezeit durchgeführt und vor allem im British Medical Journal veröffentlicht wurden, sind noch bis heute spürbar und führen zu heftigen Kontroversen sowohl in der Öffentlichkeit als auch in den beteiligten Institutionen.

Die Wessely-Schule und ihr Einfluss- bis zum „Joint Colleges’ Report on CFS“

Im Jahr 1987 tauchte ein Psychiater mit Namen Simon Wessely auf, der am Londoner Kings’ College die heute als Wessely-School bekannte Forschergruppe gründete. Zu ihr gehören berühmte Namen wie Peter White, Trudie Chalder, Michael Sharpe und andere, denen es gelungen ist, sich viele Millionen Pfund der jetzt von der Regierung bereitgestellten Forschungsgelder zu sichern (PACE und FINE). (siehe unten)

Dieser Gruppe ist es gelungen, trotz der Zweifelhaftheit ihrer Studien sehr einflussreich zu werden und eine Gegenströmung gegen die Forderungen der Patientenorganisationen und anderer, eher im biomedizinischen Bereich forschender Wissenschaftler zu bilden.

Sie waren z.B. in einer Arbeitsgruppe CFS/ME tätig, die in den 90er Jahren im Auftrag des Gesundheitsministeriums tagte und im Jahr 1996 einen Bericht mit dem Namen „Joint Royal Colleges’ report on CFS“ ablieferte. Dieser Bericht war sehr stark dominiert vom Einfluss der o.g. Psychiater, nach deren Meinung ME/CFS keine organische, sondern eine psychologisch-psychiatrische Erkrankung sei. Sie sei keine wirkliche Erkrankung, sondern würde nur durch falsche Krankheitsüberzeugungen der Betroffenen am Leben gehalten. Die richtige Therapie bestünde in kognitiver Verhaltenstherapie, bei der ein Psychologe oder Psychiater den Patienten von der falschen Überzeugung abbringen solle, dass er/sie organisch krank sei. Außerdem solle er sie durch Graded-Exercise-Programme, also durch stetig ansteigende körperliche Belastung ohne Rücksicht auf die Reaktion des Patienten, körperlich wieder fit machen.

(Der Grundtenor, der alle Veröffentlichungen dieser Schule und eben auch diesen ersten CMO-Report durchzieht, ist, dass CFS/ME nicht existiere, es vielmehr eine psychiatrische Erkrankung sei und dass zu den Faktoren, die die Krankheit erhalten bzw. erzeugen, das weibliche Geschlecht gehören (Frauenüberhang) sowie eine zu starke Konzentration auf normale körperliche Empfindungen, bestimmte Persönlichkeitsstrukturen, ein Vermeidungsverhalten gegenüber Anstrengungen, eine erlernte Hilflosigkeit, eine falsche gedankliche Verarbeitung der Körperwahrnehmungen, ein Mangel an Motivation, sekundärer Krankheitsgewinn und inadäquate Krankheitsbewältigungsstrategien.

Ein wichtiger krankheitserhaltender Faktor sei die zwischenmenschliche Beeinflussung und eine ansteckende soziale Hysterie – weshalb auch die Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation ein extrem schlechter prognostischer Faktor sei. Man behauptet, die Muskelschwäche würde simuliert und die Symptome hätten „keinerlei anatomische oder physiologische Basis“ und seien „tatsächlich alle psychisch bedingt“. Kinder mit ME gäbe es nicht, und würden solche Fälle auftreten, so handele es sich lediglich um das Münchhausen-Syndrom, bei dem die Mütter durch irgendwelche Manipulationen die Krankheit ihrer Kinder erzeugen.

Meilensteine des Einflusses dieser Wessely-School sind z.B. die Veröffentlichungen von Michael Sharpe et al. (1996: Cognitive Behaviour Therapy for CFS: a Randomised Controlled Study. *BMJ* 31: 22-26), in denen die kognitive Verhaltenstherapie als Behandlungsmethode der Wahl vorgestellt wird oder der Aufsatz von Steven Straus aus dem Jahr 1991, in dem er konstatiert, ME/CFS sei nichts anderes als die gute alte Neurasthenie, die schon 1869 von Beard beschrieben worden war.)

Der CMO-Report und seine Folgen

Zurück zum Joint Royal Colleges' Report on CFS: Nach dessen Veröffentlichung brach unter den CFS/ME Patienten und ihren Organisationen ein Sturm der Entrüstung los. Die Betroffenen schrieben an den damaligen Präsidenten des Royal College of Physicians, Lord Turnbull, und forderten, diesen Bericht wegen seiner Einseitigkeit zurückzunehmen. Man erreichte schließlich, dass erneut eine Arbeitsgruppe CFS/ME gegründet wurde, an der diesmal auch Vertreter der Patienten beteiligt waren.

Diese zweite Kommission, in der die Psychiater nicht mehr die Oberhand hatten, hat im Frühjahr 2002 dem Chief Medical Officer (daher CMO-Report) einen Bericht vorgelegt, auf dessen Basis nun eine ganz wesentlich verbesserte Versorgung der CFS-Patienten gestartet werden kann. Mit diesem Bericht hat sich die britische Regierung dessen Aussage zu eigen gemacht, dass CFS/ME eine schwerwiegende und zur Behinderung führende Erkrankung ist, die Menschen aller Altersgruppen, aller sozialen Klassen und aller ethnischen Gruppen gleichermaßen betrifft.

Der CMO-Report kann also zu Recht als Meilenstein in der Entwicklung betrachtet werden, denn er beschreibt in einem offiziellen Regierungsdokument vor allem die Mängel der Versorgung und Forschung. Da er ein wichtiges politisches Instrument – nicht nur für Großbritannien darstellt – hat der Fatigatio das über 100 Seiten starke Dokument übersetzt und als pdf-Datei auf seiner Website zur Verfügung gestellt.

Als Folge dieses CMO-Reports nun gibt es in GB Entwicklung, die für CFS/ME-Patienten vielversprechend sind:

- Zum ersten hat die Regierung das Medical Research Council (MRC) beauftragt, eine Strategie zur Erforschung und Behandlung des CFS/ME zu entwickeln.
- Zum zweiten wurden 8,5 mio £ aus Steuergeldern bereitgestellt, um in England flächendeckend 50 spezielle Anlaufstellen für CFS-Kranke innerhalb des NHS einzurichten.
- Zum dritten wurde die Entwicklung von Richtlinien zur Behandlung und Diagnose von CFS-Kranken in Auftrag gegeben.

Der Aufbau der Zentren und die Richtlinien sollen der Planung nach im Jahr 2006/2007 abgeschlossen sein.

Bemerkenswert ist, dass beides wahrscheinlich nicht oder nicht zu diesem Zeitpunkt und auch nicht in diesem Ausmaß zustande gekommen wäre, wenn die Patientenorganisationen nicht seit vielen Jahren Druck machen würden, dass für CFS-Kranke Einrichtungen geschaffen werden und Forschung finanziert wird. Und wenn man sich die Umsetzung dieser drei Ziele –

Forschungsprojekte, Versorgungsnetz und Behandlungsrichtlinien – ansieht, so stellt man fest, dass in allen beteiligten Gremien die Patienten vertreten sind und einen großen Einfluss haben. Z.B.:

Die Einrichtung von 50 Zentren für CFS/ME-Kranke innerhalb des NHS

Am 12. Mai 2003 – dem internationalen CFS-Tag – hat der britische Gesundheitsminister die Bereitstellung von 8,5 Millionen britischen Pfund – das entspricht etwa 13 Millionen Euro – für die Entwicklung von Einrichtungen zur medizinischen Versorgung von Patienten mit CFS/ME angekündigt. Diese Mittel sollen als Initialzündung oder Anschubfinanzierung von medizinischen Zentren dienen, die sich auf die Behandlung von CFS/ME-Patienten spezialisiert haben. Ab dem Jahr 2006 soll die Finanzierung dieser Zentren über die normalen Mittelzuweisungen innerhalb des NHS weiterlaufen.

Die Verwendung dieser 8,5 Millionen Pfund wird von einer extra zu diesem Zweck eingerichteten CFS/ME Service Investment Steering Group vorgenommen und überwacht.

Gegenwärtig werden aus den zahlreichen (bereits bestehenden) NHS-Zentren, die sich für entsprechende Gelder beworben hatten, 50 ausgewählt. Sie sollen geographisch so verteilt sein, dass sie praktisch eine flächendeckende Versorgung in England (ohne Wales, Schottland und Nordirland) gewährleisten werden.

Dabei handelt es sich um 12 (mehr?) Zentren (Clinical Network Co-ordinating Centres – CNCCs), die als Koordinations- und Netzwerkzentren fungieren sollen, aber gleichzeitig auch als Anlaufstelle für Patienten eingerichtet werden. Sie sollen genauso wie die 28 (mehr!) weiteren Zentren, an denen Local Multi-Disciplinary Teams (LMDTs) eingerichtet werden, zur Versorgung der Patienten und als Ansprechpartner für medizinisches Personal dienen, die CFS/ME-Patienten behandeln. Diese 28 lokalen multidisziplinären Teams sind jeweils den CNCCs zugeordnet.

Die CFS/ME Service Investment Steering Group

Ein auf Regierungsebene eingerichtetes Gremium, in dem Patientenvertreter Einfluss auf die Verwendung der 8,5 Millionen Pfund zum Aufbau eines Versorgungsnetzes nehmen können, ist die CFS/ME Service Investment Steering Group. Dieses Gremium entscheidet darüber, welche der bestehenden Einrichtungen im NHS die von ihnen beantragten Gelder aus diesem Topf erhalten werden.

Die Beteiligung der Patientenorganisationen soll gewährleisten, dass die Sichtweisen der Patienten und ihrer Betreuer und Ärzte dem Gesundheitsministerium vermittelt werden.

NAPI

NHS and Patient Involvement Advisory Group. Das Ziel von NAPI ist die Einbeziehung der Patienten in den Verhandlungen mit den lokalen Gesundheitsbehörden beim Aufbau der 50 Zentren. NAPI sorgt also für eine Rückmeldung der Patienten an die Steering Group. NAPI gibt seinen Input an die CFS/ME Service Investment Steering Group weiter, die die Investitionen an die Zentren überwachen soll. Ein erstes Treffen hat im April 2004 stattgefunden. Es nehmen Vertreter zahlreicher Patientenorganisationen teil: MEA, AfME, AYME, Kent & Sussex CFS/ME Association und ME North East.

Die Aufgabe der CNCCs

Die Ziele der CNCCs sind umfangreich. Sie sollen nicht nur Verbesserungen in der Versorgung und den Zugang zu medizinischer Behandlung gewährleisten, sondern darüber hinaus die klinische Forschung fördern und für die Aus- und Weiterbildung von Ärzten und anderem medizinischen Personal sorgen. Ihre Aufgabe ist die Einrichtung von multidisziplinären Teams zur Behandlung von CFS/ME-Patienten, die in ihrem zugewiesenen Einzugsbereich liegen. Sie sollen für den Zugang zur Untersuchung durch Spezialisten, für die Diagnose und die Beratung zum Krankheitsmanagement einschließlich der symptomatischen Behandlung und spezifischer Interventionen sorgen und dabei nicht nur die Patienten, sondern auch ihre Behandler unterstützen.

Auch die Aus- und Weiterbildung der multidisziplinären Teams gehört zu den Aufgaben der CNCCs. Der Aufbau und die Koordination klinischer Netzwerke und die Verbreitung von „best-practice“-Behandlungsmethoden liegen ebenfalls im Verantwortungsbereich dieser Zentren.

Interessant auch im Hinblick auf unsere Situation hier in Deutschland erscheint mir die offiziell an die CNCCs gestellte Aufgabe, Partnerschaften mit Patientenorganisationen (lokale und nationale) aufzubauen mit dem Ziel, den Patienten innerhalb der Zentren bessere Informationen zu bieten.

Den Patienten und den Ärzten, die sich schon lange mit dem Thema beschäftigen und die die Patientenorganisationen teils unterstützen, teils unabhängig arbeiten, kommt also über ihre Organisationen eine zentrale Rolle zu: Die Information der Patienten innerhalb des NHS über ihre Erkrankung und das Krankheitsmanagement erfolgt in Zusammenarbeit mit ihren Verbänden! Das bedeutet, dass die Erfahrung der Patienten selbst über das, was ihnen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung am besten hilft – etwa Pacing-Strategien – direkt in die staatliche medizinische Versorgung einfließt.

Über die konkreten Versorgung hinaus sollen die Zentren gemeinsam dazu beitragen, Versorgungsmodelle für ambulante und schwerkranke CFS/ME-Patienten zu entwickeln, sowie Weiterbildungsmaterial für medizinisches Personal zu erstellen und dafür sorgen, dass Forschungskapazitäten bereitgestellt werden.

Dies sind sehr weitgehende Ansprüche, deren Verwirklichung sicher einige Jahre in Anspruch nehmen wird. Über die ständige Beteiligung von Patientenorganisationen jedoch ist zu erwarten, dass diese Ziele nicht „in Vergessenheit“ geraten und auch im Sinne der Erfahrungen und Interessen der Patienten umgesetzt werden.

Die Aufgabe der Local Multi-Disciplinary Teams

Diese ?? (50?) multidisziplinären Teams werden im Rahmen der bestehenden Einrichtung der Primär- und Sekundärversorgung des NHS aufgebaut. Sie umfassen also keine Versorgung auf der tertiären Ebene, d.h. die Behandlung durch Spezialisten.

Ihre Aufgabe besteht in der Unterstützung der Hausärzte, der Familien und Betreuer, die CFS/ME-Patienten versorgen, in der Durchführung von Rehabilitationsprogrammen zum Energie- und Aktivitätsmanagement, in der Entwicklung eines Netzwerks zur häuslichen Versorgung von schwerkranken ME/CFS-Patienten einschließlich sozialer Dienstleistungen und auch der Betreuung von erkrankten Kindern und Jugendlichen mit ihren speziellen

Bedürfnissen. Sie werden auch die Betreuung von Schwerkranken übernehmen, die keine Klinik erreichen können.

Dabei sollen sie mit den Patienten selbst, ihren Betreuern und den Patientenorganisationen partnerschaftlich zusammenarbeiten, um Material zur Information und zum selbständigen Krankheitsmanagement zu entwickeln und zu verbreiten.

Immer wieder wird dazu aufgefordert, neue Wege der Zusammenarbeit zu finden, in die Ärzte der verschiedensten Fachrichtungen, Patienten, Betreuer, soziale Dienste und Patientenorganisationen einbezogen werden.

Kontroversen über die Grundsätze der Behandlung in den Zentren

Dies ist auf der einen Seite eine große Chance für die britischen CFS/ME-Patienten. Auf der anderen Seite sind teilweise heftige Kontroversen auch zwischen und innerhalb der Patientenorganisationen über die Richtung entbrannt, in der die Behandlung sich entwickeln soll.

Einige Patienten(-vertreter) stehen der Beteiligung von Psychologen in diesen multidisziplinären Teams äußerst kritisch gegenüber und befürchten, dass die Behandlung der Patienten am Ende ausschließlich in kognitiver Verhaltenstherapie und „Graded-exercise“-Programmen besteht, die sich teilweise sogar als schädlich erwiesen haben. Diese Gruppe befürchtet, dass sich die sogenannte „Wessely-Schule“ mit ihren Protagonisten Peter White, Michael Sharpe et al. durchsetzen wird, nach deren Meinung CFS/ME keine wirklich organische, sondern eine psychiatrische Erkrankung sei und lediglich durch falsche Krankheitsüberzeugungen der Patienten und deren übermäßig ausgeprägte Selbstwahrnehmung aufrechterhalten würde – und deshalb mit kognitiver Verhaltenstherapie und stetig ansteigender, körperlicher Aktivierung zu „heilen“ sei. Wenn diese Wessely-Schule in den neuen Zentren handlungsleitend würde, so befürchten einige, dann würde für eine wirkliche medizinische Behandlung und für die Entwicklung und Förderung der biomedizinischen Forschung nicht viel übrig bleiben.

Genährt wird die Befürchtung dieser Patientengruppe durch die Tatsache, dass es dieser Psychiaterfraktion äußerst einflussreich ist und sich erfolgreich den Löwenanteil der vom Staat bereitgestellten Forschungsgelder für ihre Projekte gesichert hat, mit denen sie die Effektivität der kognitiven Verhaltenstherapie und der GET nachzuweisen versuchen.

Andere, gemäßigte Stimmen innerhalb der Patientenbewegung jedoch sehen trotz dieser Gefahren in der Entwicklung dieser 40 Zentren eine erfreuliche Entwicklung und eine große Chance. Sie stellen heraus, dass es sich doch um multidisziplinäre Teams handele, in denen neben den Psychologen Mediziner der verschiedensten Fachrichtungen vertreten sind. Psychologen, selbst wenn sie ein solches Team leiten würden, seien bei der Entwicklung von Behandlungsplänen und Strategien zum Krankheitsmanagement eine wertvolle Hilfe und in Kombination mit einer soliden, medizinischen und symptomorientierten Behandlung eine große Hilfe für die CFS/ME-Patienten.

Es ist anzunehmen, dass diese Kontroverse über die Beteiligung von Psychologen und Psychiatern in diesen multidisziplinären Behandlungsteams noch lange fortgesetzt wird. Dies hängt auch mit der speziellen Geschichte in Großbritannien zusammen.

Diesen Streit muss man auf dem historischen Hintergrund des großen und bereits lange bestehenden Einflusses der Psychiatergruppe um Simon Wessely am Kings College in London betrachten. Simon Wessely ist in Großbritannien – und nicht nur dort – der bestgehasste Mann innerhalb der CFS/ME-Gemeinde, der zeitweilig sogar persönlich bedroht wurde.

Werfen wir nochmals einen Blick auf die Gremien, die für die Einrichtung der neuen Zentren zuständig sind und an denen die Patienten durch ihre Vertreter beteiligt sind.

Die Entwicklung von verbindlichen Richtlinien zur Behandlung von CFS/ME-Kranken

durch das National Institute of Clinical Excellence (NICE)

NICE wurde im Jahr 1999 als spezielle Gesundheitsbehörde für England und Wales gegründet. NICE ist Teil des NHS und seine Aufgabe besteht in der Produktion von Richtlinien zur Behandlung von Patienten. Diese sind gedacht für die Patienten selbst, die Angehörigen der Gesundheitsberufe und die Öffentlichkeit im Allgemeinen.

NICE beauftragt eines der sieben NCCs mit der Entwicklung von Richtlinien.

Für die CFS-Guidelines ist das National Collaboration Centre for Primary Care beauftragt. Es liegt ein erster Entwurf vor (siehe Ausdruck), d.h. das Projekt befindet sich noch im Anfangsstadium, in der sogenannten Scoping Phase. Der erste Entwurf trägt von daher den Namen SCOPE. Es handelt sich um ein Dokument, in dem der Umfang dessen erfasst wird, was in den Richtlinien enthalten sein soll. Dazu gehören Richtlinien zur Diagnosestellung, zum Krankheitsmanagement, zur symptomatischen Behandlung und zur Information der Patienten und ihrer Betreuer.

Dieses Dokument wird dann von den Stakeholders kommentiert und geht wieder zurück in die nächste Erarbeitungsphase. In dem gesamten Prozess der Erstellung der Richtlinien ist in mehreren Rückkopplungsschleifen die Beteiligung von Stakeholders – wozu auch die Patienten und Vertreter ihrer Organisationen gehören – vorgesehen. Deren Beteiligung muss beantragt werden und bestimmten Kriterien genügen. Innerhalb von NICE gibt es hierfür eine spezielle „Patient Involvement Unit“.

Richtlinien für Kinderärzte (Guidelines for Paediatricians) wurden bereits im Februar 2005 herausgegeben.

Die Forschungsstrategie des Medical Research Council

Das Medical Research Council (MRC) ist eine unabhängige, vom Wissenschaftsministerium finanzierte Einrichtung, mit der die Regierung die medizinische und klinische Forschung unterstützt. Das MRC hatte 2001/2002 eine Jahresetat von rund einer halben Milliarde Euro, d.h., eine beachtliche finanzielle Ressource.

CFS/ME wurde von MRC zu einer von 16 Krankheiten erklärt, die Forschungspriorität haben sollen.

Nach der Veröffentlichung des CMO-Reports wurde das Medical Research Council mit der Entwicklung einer Forschungsstrategie für CFS/ME beauftragt. Im Entwicklungsprozess dieser Strategie wurden Patienten, ihre Betreuer, Patientenorganisationen und Ärzte und Fachpersonal der verschiedensten Fachrichtungen einbezogen. Man legt hier großen Wert darauf, dass den

Sichtweisen und Bedürfnissen der Patienten Rechnung getragen wird und betont, dass der Entwicklungsprozess dieser Forschungsstrategie „ohne die Einbeziehung der Menschen, die tatsächlich von der Krankheit betroffen sind, äußerst fehlerhaft“ sein würde.

Die Forschungsstrategie, die daraufhin am 2. Mai 2003 veröffentlicht wurde, hat im Ergebnis jedoch viel Widerspruch vor allem von Seiten der Patientenorganisationen hervorgerufen. Denn es werden in den nächsten Jahren zwei äußerst umstrittene Studien mit einem Etat von 4,2 Millionen Pfund (etwa 6,5 Millionen Euro) gefördert, die die Wirksamkeit verschiedener Behandlungsformen für CFS überprüfen sollen.

PACE und FINE – zwei staatlich geförderte Studien der Wessely-Schule

PACE

Die erste der Studien ist unter dem Namen PACE bekannt, ein Acronym, das für „Pacing, Activity and Cognitive behaviour therapy: a randomised Evaluation“ steht. PACE wird von Peter White, Michael Sharpe und Trudie Chalder geleitet, die als exponierte Vertreter der Wessely-Schule gelten.

In dieser Studie soll die Wirksamkeit von kognitiver Verhaltenstherapie, von Graded-Exercise-Therapie und Pacing bei Menschen mit CFS/ME untersucht werden.

Finanziert wird die Studie vom MRC, vom Scottish Chief Scientist's Office und dem Gesundheitsministerium Englands. Die Kosten werden sich insgesamt auf über 4 mio £ belaufen, und ein Ergebnis wird nicht vor 2009 erwartet.

Sie soll insgesamt 600 Patienten umfassen, die aus sechs verschiedenen CFS/ME Behandlungszentren rekrutiert werden und dann per Zufallsauswahl den verschiedenen Behandlungsformen zugeordnet werden.

Die MEA protestiert mit einer Briefkampagne gegen diese extrem teure und aus ihrer Sicht völlig überflüssige Studie. Sie fordert, die Studie einzustellen und das Geld stattdessen in die biomedizinische Erforschung der Ursachen des CFS/ME zu stecken, denn die Studie würde keine neuen Erkenntnisse bringen. Es sei eine Verschwendung von öffentlichen Geldern, Therapieformen zu erforschen, der Wirksamkeit oder Unwirksamkeit bereits hinlänglich bekannt sei. Sogar der CMO-Report stellt fest, dass nur 7% der Erkrankten kognitive Verhaltenstherapie als hilfreich empfanden, während 50% berichteten, dass Graded-Exercise-Programme ihren Zustand verschlechtert hätten.

Aufgrund einer Briefkampagne der MEA im Frühjahr 2004 an die Autoren dieser Studie kamen Gespräche mit diesen zustande, in denen die Patientenvertreter ihre Bedenken äußerten. Jedoch drohten die Autoren, diese Gespräche einzustellen, sollte die MEA weiter fordern, die Studie einzustellen.

FINE

Die zweite Studie, bekannt unter dem Namen FINE (Fatigue Intervention by Nurses Evaluation) soll die Effektivität von zwei verschiedenen Behandlungsverfahren testen, die von Krankenschwestern bei CFS-Patienten eingesetzt werden sollen, die ans Haus gefesselt und zu krank sind, um eine Spezialklinik aufzusuchen. Geleitet wird diese Studie von der Psychologin Alison Wearden und Psychiatern aus Manchester sowie weiteren Psychiatern aus Liverpool.

Sie ist im nationalen Forschungsregister von 2004 unter der Rubrik „Mental Health in Primary Care“ (etwa: „Geistige Gesundheit in der Primärversorgung“) verzeichnet.

Gegenwärtig (Frühjahr 2005) ist man dabei, Personal für die Studie zu rekrutieren. Die Ergebnisse werden nicht vor 2008 erwartet, und das MRC hat die Studie mit 1 147 000 Pfund gefördert (das sind etwa 1,7 Millionen €).

In der vorläufigen Dokumentation zur Studie heißt es, es handele sich um „eine randomisierte kontrollierte Studie über eine von Krankenschwestern durchgeführte Behandlung von Patienten mit Selbsthilfetechniken ... Die Patienten werden nach dem Zufallsprinzip in eine von drei Behandlungsgruppen eingeteilt: a) von Krankenschwestern angeleitete Selbsthilfe, b) unterstützendes Zuhören oder c) die übliche Behandlung durch den Hausarzt.“

Vor Beginn der „Behandlung“ sollen die Patienten mit qualitativen Interviews untersucht werden, um „die Ansichten der Patienten über die Ursache der Erkrankung zu ermitteln, ihre Überzeugungen und Vorstellungen über chronische Erschöpfung, ihre Erwartungen über die Behandlung und ihre früheren Behandlungserfahrungen und das Arzt-Patient-Verhältnis.“ Gleichzeitig werden die Hausärzte der Patienten über ihre Erfahrungen und ihre Haltung gegenüber Patienten mit ME befragt. Nach 20 Wochen und nach einem Jahr der „Behandlung“ werden die Patienten jeweils auf eine Reihe von Ergebnisfaktoren hin untersucht.

Wohlgemerkt, hier handelt es sich um Interventionen für schwerkranke CFS/ME-Patienten. Der Ansatz der „Behandlung“ zielt darauf ab, „die Aktivität der Patienten zu steigern und dysfunktionale Krankheitsüberzeugungen infrage zu stellen.“ Eingesetzt werden sollen kognitive Verhaltenstherapie und Graded-Exercise-Programme. Diese Art der „pragmatischen Rehabilitation“ wird den Patienten helfen „ihre Symptome zu verstehen“ und in Zusammenarbeit mit der Krankenschwester einem Rehabilitationsprogramm zuzustimmen.

Kritiker dieses Ansatzes sagen, es sei klar, dass es sich hier nicht um eine Heilmethode für die körperliche Erkrankung der Patienten handele und dass diese Ansätze von CBT und GET auch nicht für jeden CFS/ME-Patienten geeignet seien. Von daher sei dies eine maßlose Verschwendung von Steuergeldern, die besser in die Erforschung der biomedizinischen Ursachen der Krankheit gesteckt worden wären.

Weiterhin wird kritisiert, dass die Patienten möglicherweise überhaupt nicht im Hinblick auf ihre körperlichen Symptome untersucht und behandelt würden und zu befürchten sei, dass diese vollkommen ignoriert würden und man sich lediglich auf die Krankheitsüberzeugungen der Patienten konzentrieren werde. Und obwohl die Studie von Steuergeldern finanziert werde, sei die Gesamtkonzeption der Öffentlichkeit bislang vorenthalten worden.

Handelt es sich um teure Schweine-können-fliegen-Studien?

Schon im Vorfeld beider Studien gibt es also heftigen Protest seitens der Patienten und ihrer Vertreter. Ein weiterer Kritikpunkt ist, dass die Auswahlkriterien für die zu untersuchenden Patienten auf den sogenannten Oxford-Kriterien beruhen, die von Vertretern der Wessely-Schule im Jahr 1991 veröffentlicht wurde und die von vorneherein verstärkt Patienten mit chronischer Erschöpfung und psychiatrischen Krankheitsbildern auswählt, während Patienten mit den typischen, physischen Symptomen des CFS/ME tendenziell aussortiert werden. Die international gültige und zumeist in Forschungsprojekten angewandte Falldefinition ist jedoch die von Fukuda et al. (1994).

Weiterhin wird bei der Auswahl der Patienten eine von Trudie Chalder entwickelte Chalder Fatigue Scale sowie der Medical Outcomes Study Short Form-Fragebogen (SF-36) verwendet.

Aufgrund dieses Forschungsansatzes ist bereits zu erwarten, dass die Studie PACE, wenn sie denn in 5 oder 6 Jahren endgültig fertiggestellt sein wird, über CFS/ME-Patienten wenig aussagt, da diese nur eine Minderheit in der ausgewählten Forschungspopulation ausmachen werden. Die Einschätzung, ob die zu untersuchenden Interventionen von kognitiver Verhaltenstherapie, Graded-Exercise-Programmen und Pacing tatsächlich bei CFS/ME wirksam sind und wenn ja, in welchem Ausmaß, ist von diesem Ansatz her höchst fragwürdig.

Menschen mit Depressionen oder anderen Zuständen chronischer Erschöpfung können aus den genannten Therapieansätzen unter Umständen profitieren. Ob das jedoch auch für die Minderheit der CFS/ME-Patienten in der Studienkohorte gilt, kann aus der Studie wahrscheinlich nicht geschlossen werden. Die Kritiker der Studie erwarten jedoch, dass die Autoren genau dies behaupten werden – und damit eine im besten Falle wirkungslose, laut Umfrage der Patientenorganisationen jedoch bei 50% der CFS/ME-Kranken schädliche Therapieform als Heilmittel verkaufen werden.

Biomedizinische Studien

Obwohl die Regierung in ihrem Auftrag an das MRC explizit gefordert hatte, dass „eine breitangelegte Strategie zur Förderung der biomedizinischen Forschung und der Erforschung von Versorgungsmöglichkeiten bei CFS/ME“ entwickelt werden solle, ist bislang noch kein Forschungsprojekt im biomedizinischen Bereich avisiert worden.

Auch hier ist wieder der Einfluss der Patientenvertreter von entscheidender Bedeutung. Über die verschiedensten Institutionen – z.B. das MRC, die Steering-Group und die All-Party-Parliamentary-Group on CFS/ME – haben sie immer wieder die Möglichkeit, auf diesen Missstand hinzuweisen und eventuell Einfluss zu nehmen. Ihre Forderung besteht darin, diese beiden Studien zu stoppen und das Geld für biomedizinische Forschung zu verwenden.

Das MRC wurde aufgefordert, aktive Maßnahmen zu ergreifen, um Forscher anzuregen, auf diesem Gebiet tätig zu werden.

Bislang gab es etwa 10 Bewerber im biomedizinischen Bereich, die jedoch bis auf eine Gruppe – die CFS Research Foundation – abgewiesen wurden, da ihre Anträge den geforderten Standards nicht genügten. Die CFS-Research Foundation steht jedoch momentan mit dem MRC in Verhandlungen über eine Finanzierung einer Studie zu Genexpressionsprofilen bei CFS-Patienten.

Die All-Party-Parliamentary-Group on CFS/ME

Die APPG ist ein gelegentlich tagendes Gremium aus Parlamentariern aller Parteien und zahlreichen Patientenvertretern (MEA, AYME, AfME etc.).

Das Gremium hat sich zur Aufgabe gemacht, die Bedürfnisse von Menschen mit CFS/ME auch über die nächste Wahl hinaus zu vertreten und setzt sich deshalb für ein solides Forschungsprogramm sowie ein System von Sozialleistungen ein, das dem Wesen und der Schwere der Erkrankung gerecht wird.

Vorbereitet werden die Tagungen von den großen Patientenorganisationen wie AfME und MEA.

In diesem Gremium können also direkt vor Parlamentariern die Nöte und Bedürfnisse der CFS/ME-Kranken vorgebracht sowie die aktuellen Ereignisse (Entwicklung der Zentren, der Richtlinien, der Forschungsprojekte, die das MRC fördert, Benachteiligung von CFS/ME-Kranken im Bereich der Sozialleistungen und Erwerbsunfähigkeitsrenten etc.) besprochen werden.

So wurde beispielsweise anlässlich des letzten Treffens der APPG am 2. Februar 2005 von der MEA das Fehlen von Forschungsprogrammen in die biomedizinischen Ursachen des CFS/ME beklagt. Obwohl die Veröffentlichung der Forschungsstrategie des MRC nun fast zwei Jahre zurückliege, wäre noch keine medizinische oder epidemiologische Studie in Auftrag gegeben worden. Die Dominanz psychologischer Studien sei, so Chris Clark von der AfME, jedoch nicht das Ergebnis einer Verschwörung, sondern einfach die Folge des Fehlens von qualifizierten Forschern und Wissenschaftlern anderer Disziplinen. Da CFS/ME eine vernachlässigte Erkrankung („orphan disease“) sei, die keiner medizinischen Spezialrichtung zugeordnet sei, gäbe es nun Anlass zu der Sorge, dass die MRC-Strategie einfach am Mangel von Interesse seitens solcher Wissenschaftler scheitern könne.

Die auf dieser Tagung von der AfME vorgebrachten Forderungen, in dieser Richtung durch verschiedene Maßnahmen aktiv zu werden, wurden von der APPG unterstützt. Man verpflichtete sich, eine Kampagne aktiv zu fördern, mit der das MRC und die Regierung zu weiteren Aktivitäten aufgefordert, Wissenschaftler direkt angesprochen, Forschungsgelder gezielt bereitgestellt und ein Programm mit konkreten Forschungsaufträgen entwickelt werden sollte.

Es wird hier ein weiteres Mal deutlich, dass die Patientenorganisationen nicht nur die Einrichtung diverser hochrangiger Gremien befördert haben, sondern jetzt über diese auch erhebliche Einwirkungsmöglichkeiten haben. Die Patientenvertretung ist sicher langwierig und mühsam, aber ohne sie würden viele Fehlentwicklungen nicht einmal an das Licht der Öffentlichkeit kommen, ganz zu schweigen von einer möglichen Weichenstellung in eine andere Richtung.

© Regina Clos – Januar 2005

Tabellen

Tabelle 1

Im Aufbau befindliche Einrichtungen für Patienten innerhalb des NHS

CNCCs	Clinical Network Co-ordinating Centres	Etwa 13 sind für England geplant. Bauen LMDTs auf und koordinieren deren Arbeit, bilden med. Personal aus, bilden untereinander ein Netzwerk
LMDTs	Local Multi-Disciplinary Teams	Teams von Ärzten, Physiotherapeuten, Psychologen, Krankenschwestern, Beschäftigungstherapeuten etc. für die Versorgung der Patienten vor Ort.

Bestehende Behandlungseinrichtungen für CFS/ME-Patienten

National ME Centre (NMEC)	Anfang der 1990er gegründet. Sitz in Romford, Essex. Ist eine gemeinnützige Einrichtung, die eng mit dem Essex Centre for Neurosciences zusammenarbeitet. Beratung durch Ehrenamtliche, auch Ärzte, Information, Verweisungskompetenz an eng kooperierende Krankenhäuser, z.B.: www.nmec.org.uk/	
Essex Neuroscience Unit	Oldchurch Hospital , Romford, Essex. Leiter Prof. Leslie Findley. Es gibt dort eine spezielle Abteilung in der Neurologie. Das CFS Team bietet einen „CFS Diagnostic & Management Service“, der auf das Jahr 1988 zurückgeht. Sowohl ambulante als auch stationäre Behandlung. Umfassendes Behandlungskonzept, medizinische und psychologische Interventionen. Offenbar sehr erfolgreich.	

Forschungsprojekte

PACE	P = adaptive pacing A = graded activity C = Cognitive Behaviour Therapy E = randomised Evaluation	Groß angelegtes Forschungsprojekt, finanziert vom MRC, dem Gesundheitsministerium und dem Ministerium für Arbeit und Renten und dem Scottish Chief Scientist's Office. Untersucht die Rolle kognitiver Verhaltenstherapie, Graded-Exercise-Therapie, Pacing in der Behandlung von CFS/ME. Ergebnisse nicht vor 2009
FINE	Fatigue Intervention by Nurse Evaluation	Vom MRC finanziertes Forschungsprojekt, mit dem die von Krankenschwestern ausgeführte Rehabilitationstherapie untersucht werden soll.

Tabelle 2

Politische Gremien / Institutionen relevant für CFS/ME

MRC	Medical Research Council	Unabhängige Institution, die Forschung im Medizinbereich strukturiert, vorgibt und finanziert. Hat im Auftrag der Regierung infolge des CMO-Reports im Mai 2003 eine Forschungsstrategie für CFS/ME herausgegeben. Jahresetat ca. 350.000 £ www.mrc.ac.uk
APPG	All Party Parliamentary Group	Vertritt die Interessen der CFS/ME-Kranken auch über die Wahlperiode hinaus. Alle großen Patientenorganisationen sind darin vertreten.
CFS/ME Service Investment Steering Group		Entscheidet über die Investition der 8,5 mio £ in die 50 Zentren, die in England (nicht Schottland, Wales und Nordirland) innerhalb des NHS für CFS/ME-Kranke eingerichtet werden. Bekommt Input von NAPI:
NAPI	NHS and Patient Involvement Advisory Group	Soll die Einbeziehung der Patienten in den Verhandlungen mit den lokalen Gesundheitsbehörden bei der Einrichtung der 50 CFS/ME-Zentren gewährleisten. 6 Patientenorganisationen vertreten. Gibt Input an CFS/ME Service Investment Steering Group
NICE	National Institute of Clinical Excellence	1999 gegründete Institution, die verbindliche Behandlungsrichtlinien für den NHS aufstellt. U.a. für CFS/ME: zu erwarten in 2007. Hat spezielle „Patient Involvement Unit“ www.nice.org.uk
NHS	National Health Service	Das staatliche Gesundheitsversorgungssystem Großbritanniens
DoH	Department of Health	Gesundheitsministerium Großbritanniens

Tabelle 3

Patientenorganisationen

MEA	M.E. Association	Überregionale Gruppe, gegründet 1976, älteste Patientenorganisation in GB http://www.meassociation.org.uk/
AfME	Action for M.E.	Überregionale Gruppe, gegründet 1987, derzeit größte Patientenorganisation http://www.afme.org.uk/
AYME	Association for Young People with M.E.	Überregionale Gruppe für Kinder und Jugendliche mit CFS/ME, 1997 gegründet, ca. 3000 Mitglieder http://www.ayme.org.uk/
TYMES Trust	The Young M.E. Sufferers Trust	Überregionale Gruppe für Kinder und Jugendliche mit CFS/ME, Ende der 1980er gegründet. http://www.tymestrust.org
Kent & Sussex ME/CFS Society		Regional im Südosten Englands tätige Gruppe, ca. 1000 Mitglieder, sehr aktiv in Patientenvertretung und Verbreitung von Informationen über eine Mailingliste. Arbeitet mit AfME zusammen. http://www.measussex.org.uk/
ME North East		Regional im Nordosten bis zur schottischen Grenze tätige Patientenorganisation. 2000 gegründet. www.menortheast.org/
ME Alliance	ist eine Vereinigung mehrerer Patientenorganisationen: AfME, MEA, AYME, TYMES Trust, National ME Centre, CHROME. Aktionen werden auf gemeinsamen Treffen koordiniert.	

Tabelle 4**Forschungsorganisationen**

PRIME	Patients and Researchers in ME/CFS	Eine neue Forschungs-Initiative, die von einer Stiftung finanziert wird (dem GUS Charitable Trust), die alle Parteien – Patienten, Forscher und Politiker – an einen Tisch bringen wollen, um die Forschung voranzutreiben http://www.prime-cfs.org/
MERGE	Myalgic Encephalomyelitis Research Group for Education and Support	Gegründet 2000. Schottland. Widmet sich der Förderung der Forschung im biomedizinischen Bereich. Große CFS-Datenbank, gute Website http://www.meresearch.org.uk
CHROME	Case History Research on M.E.	1994 gegründet. Datenbank, mit der der Verlauf bei schwer Erkrankten erfasst werden soll. http://dialspace.dial.pipex.com/prod/dialspace/town/way/glc04/chrome/
CFS Research Foundation		Gegründet 1993, Ziel ist, eine Plattform für Forscher darzustellen, die im Bereich Immunologie, Neurologie, Molekularbiologie, Virologie etc. forschen. Zur Zeit Forschung im Bereich Genexpressionsprofile www.cfsresearchfoundation.org.uk/
Glasgow Universität	Chronic Fatigue Group, Section of Neurology - Southern General Hospital	Forschergruppe an der Glasgower Universität, hat eine lange Tradition, die noch auf Melvin Ramsay zurückgeht. Ziel des derzeitigen Forschungsprogramms ist, biologische Marker und einen diagnostischen Test für CFS/ME zu finden. http://www.gla.ac.uk/clinicalneuroscience/chronfatgroup.html
Melvin Ramsay Society		1991 gegründet, Vereinigung von ca. 60 meist britischen Wissenschaftlern, die sich der Erforschung der biomedizinischen Ursachen des CFS/ME widmen.
Tabelle 5		

Tabelle 5

Wichtige Ereignisse im Bereich CFS/ME in Großbritannien

1955	Royal Free Disease , 292 Menschen am Royal Free Hospital in London erkranken an mysteriöser Epidemie. Krankenhaus wird mehrere Monate geschlossen.
1956 und 1957	Melvin Ramsay , Infektologe am Royal Free Hospital, veröffentlicht 2 Artikel über diese Epidemie in anerkannter med. Fachzeitschrift „The Lancet“. Er bezeichnet darin die Erkrankung als „Myalgic Encephalomyelitis“ = M.E.
1969	erkennt die Weltgesundheitsorganisation WHO M.E. als neurologische Erkrankung an.
1970	Zwei Psychiater, McEvedy und Beard , veröffentlichen in der renommierten med. Fachzeitschrift „British Medical Journal“ einen Artikel, in dem sie diese Epidemie als „ Massenhysterie “ bezeichnen. Artikel hat großen Einfluss auf die weitere Entwicklung. Folge: wenig Forschung über Ursachen der Erkrankung.
1976	Die erste Patientenorganisation, der Vorläufer der heutigen M.E. Association wird gegründet. Gründungspräsident ist Melvin Ramsay.
1978	<ul style="list-style-type: none"> - Symposium über M.E. an der Royal Society of Medicine. Anwesende Mediziner sind sich einig, dass es sich bei M.E. um eine organische Erkrankung handelt. Folge: - Die Royal Society of Medicine erkennt ME als eigenständiges Krankheitsbild an. - Gründung einer Untersuchungsgruppe an der Glasgower Universität.
1980	Behan & Behan u.a. veröffentlichen ihre Untersuchung von 43 Ausbrüchen weltweit. Glasgow ist noch heute Forschungszentrum im Bereich Neurobiologie des CFS/ME.
1986	Melvin Ramsay veröffentlicht Buch über zahlreiche Ausbrüche. Genaue Darstellung der Ereignisse am Royal Free Hospital und der Erkrankung M.E.
1987	Gründung der zweiten großen Patientenorganisation, der Action for M.E. (AfME)
1987	Am Institute of Psychiatry des Londoner King’s College taucht ein Psychiater namens Simon Wessely auf, der M.E. als psychiatrische Erkrankung definiert. Die entstehende „Wessely School“ wird in den Folgejahren sehr einflussreich.
1988	Das britische Gesundheitsministerium erkennt M.E. als körperliche Erkrankung an.
1996	„ Joint Royal Colleges’ Report on CFS “ definiert M.E. als psychiatrische Erkrankung, die mit kognitiver Verhaltenstherapie und Graded-Exercise zu

	behandeln sei. Gleichzeitig zahlreiche Artikel der Wessely-School im BMJ mit gleichem Inhalt.
2002	CMO-Report: Bericht der unabhängigen Arbeitsgruppe CFS/ME an den <u>C</u> hief <u>M</u> edical <u>O</u> fficer. Aufgrund des Protests der Patienten gegen o.g. Bericht wurde eine neue Arbeitsgruppe gegründet, an der die Patienten sehr stark beteiligt waren. Stellt die Erkrankung und die Mängel in der Versorgung gut dar.
2003	Infolge des CMO-Reports werden 8,5 mio £ (ca. 13 mio €) für den Aufbau einer flächendeckenden Versorgung innerhalb des Nationalen Gesundheitsdienstes NHS bereitgestellt. Das Medical Research Council (MRC) veröffentlicht eine Forschungsstrategie für CFS/ME.
2004/2005	<ul style="list-style-type: none"> - 50 Zentren speziell für CFS/ME Patienten werden innerhalb des NHS aufgebaut (nur England, nicht Schottland, Wales, Nordirland). - Die Erstellung von Richtlinien zur Behandlung wird in Auftrag gegeben („NICE-Guidelines“) - 2 Forschungsprojekte im psychologischen Bereich werden staatlich gefördert: PACE und FINE.