

Artikel des Monats September 09 Teil I

Aus: www.cfs-aktuell.de/september09_1.htm

Konferenzbericht zur INVEST IN ME CONFERENCE 2009

Dr. Charles Shepherd fasst die wichtigsten Punkte der 4. Invest in ME Konferenz zusammen, die am 29. Mai 2009 in London stattfand.

Das Original dieses Berichts wurde in der Mitgliederzeitschrift der **ME Association**, ME Essential, Ausgabe 111, Herbst 2009, veröffentlicht. Übersetzung und Reproduktion mit freundlicher Genehmigung des Autors.

Einführung

Der Veranstaltungsort gegenüber dem St James's Park, das Konferenzzentrum am Birdcage Walk in Westminster, bot ein weiteres Mal einen beeindruckenden Hintergrund für die Invest in ME Konferenz – die vierte in Folge. Der Konferenzsaal war fast den gesamten Tag über bis auf den letzten Platz besetzt, und es war ermutigend, dass man eine beachtliche Anzahl von Ärzten und andere Angehörige der Gesundheitsberufe im Publikum sah. Neben bekannten Gesichtern aus Großbritannien waren Vertreter aus mehreren europäischen Ländern sowie aus den USA anwesend. Die Vorträge wurden von Forschern aus den USA, Norwegen, Belgien und Großbritannien gehalten. Themenschwerpunkte waren Infektion und Immundysfunktion in Verbindung mit der Diagnose und Behandlung von schwer an ME/CFS erkrankten Patienten.

Die Konferenz wurde von **Professor Jonathan Brostoff** geleitet, einem bekannten und angesehenen Immunologen und Allergologen, der sich seit langer Zeit mit ME/CFS beschäftigt.

Annette Whittemore (Whittemore-Peterson Institute, Reno, Nevada) eröffnete die Konferenz mit einem beeindruckenden Einführungsvortrag. Sie stimmte die Teilnehmer auf das Thema ein, indem sie ihre Erfahrungen als Mutter einer Tochter beschrieb, die mit 12 Jahren erkrankte und die jetzt 31 Jahre alt und immer noch krank ist. Annette Whittemore gab einen Überblick über die Finanzierung, den Bau und die Rekrutierung von Forschern und Mitarbeitern des neuen Instituts. Obwohl die Bauarbeiten noch nicht fertig sind, ist die Forschung bereits in vollem Gange. Die Forschung wurde im Abschlussvortrag von Judy Mikovits detaillierter dargestellt. Eines der Ziele dieses neuen Forschungsinstituts ist die sogenannte translational medicine – was in einfachen Worten bedeutet, dass die klinisch arbeitenden Ärzte und die Forscher unter einem Dach arbeiten und die Forschungsergebnisse direkt umsetzen, um neue Behandlungsansätze zu beurteilen. Annette Whittemore betonte, dass die ME/CFS-Forschung solide und ordentlich validiert sein muss, damit sie von der Gesamtheit der Mediziner ernst genommen wird. Whittemore-Peterson website: www.wpinstitute.org

Professor Garth Nicolson (Institute for Molecular Medicine, Huntington Beach, California) sprach ein weiteres Mal über sein tief begründetes persönliches Interesse an ME/CFS. Seine Tochter wurde krank, nachdem sie in der Armee im ersten Golfkrieg gedient hatte. Professor Nicolson präsentierte Belege für seine Ansicht, dass ähnliche, persistierende bakterielle und virale Infektionen bei Patienten mit ME/CFS, neurogenerativen Krankheiten und neurobehavioralen Krankheiten (etwa aus dem autistischen Spektrum) gleichermaßen gefunden werden und dass diese Infektionen häufig von den Ärzten nicht erkannt werden. Professor Nicolson glaubt, dass etliche chronische Infektionen, insbesondere Mykoplasmen der Gruppen *mycoplasma fermentans* (beim Golfkriegssyndrom – GWS) und *mycoplasma pneumoniae* (bei ME/CFS), Chlamydien (*chlamydia pneumoniae*) und das humane Herpesvirus Typ 6/HHV-6, beim Golfkriegssyndrom und bei ME/CFS eine Schlüsselrolle

spielen. Weitere Infektionen, von denen er glaubt, dass sie hierbei vorkommen, sind Borrelien und Brucellose, zusammen mit dem Cytomegalievirus (CMV), dem Epstein-Barr-Virus (EBV) und Enteroviren. Prof. Nicolson geht auch davon aus, dass die Schwere der Symptome mit der Anzahl der vorhandenen Infektionen korreliert. Was die Behandlung betrifft, so setzt er eine Nahrungsergänzungsmittel mit dem Handelsnamen NT Factor und Antibiotika ein.

Professor Harald Nyland (Institut für klinische Medizin an der Haukeland Universitätsklinik, Bergen, Norwegen) berichtete über einige historische Ausbrüche bzw. Epidemien von ME/CFS und wie diese mit Infektionen wie etwa Polio, Epstein-Barr-Virus und Q-Fieber (*Coxiella burnetii*) im Zusammenhang standen. Er beschrieb dann zwei Ausbrüche, bei denen *Giardia Lamblia* eine Rolle spielte, eine bakterielle Infektionen, die oft in verunreinigtem Wasser vorkommt. Die *Giardia*-Ausbrüche traten in zwei verschiedenen geographischen Gebieten von Norwegen auf. Bei diesen Ausbrüchen in Bergen, die hauptsächlich zuvor gesunde junge Erwachsene mit keinerlei ersichtlichen psychischen Problemen betraf, entwickelten etwa 5% der von der *Giardia* Gastroenteritis betroffenen Menschen ein ME/CFS. Professor Nyland beschrieb die Maßnahmen, die man ergriffen hatte, um mit ihrer Krankheit umzugehen – insbesondere diejenigen Maßnahmen, die er als beschäftigungsorientiertes Rehabilitationsprogramm beschrieb, zu dem auch die medizinische Versorgung, Aktivitätsmanagement und psychologische Betreuung gehören. Er stellte fest, dass viele der Betroffenen krank geblieben sind und die Prognose bislang sehr schlecht ist.

Dr. Jonathan Kerr (St George's Hospital Medical School, London) berichtete über neue Erkenntnisse aus seiner Forschung im Bereich Genexpression – aus der bereits hervorging, dass es mindestens sieben verschiedene Untergruppen bzw. klinische Erscheinungsbilder von Patienten unter dem Dach des Begriffs ME/CFS zu geben scheint. Er berichtete, wie sein Team jetzt untersucht, ob diese Subgruppen mit

spezifischen Infektionen zusammentreffen. Zu den Infektionen, die hierbei untersucht werden, gehören Bartonella-Infektionen, Chlamydien, Q-Fieber, EBV, Enteroviren und Parvoviren. Dr. Kerr sprach auch darüber, inwieweit die Ergebnisse der Genexpressionsforschung ein weiterer Beleg dafür sind, dass ME/CFS nicht das gleiche ist wie eine endogene Depression. Dann machte er darauf aufmerksam, dass es spezifische Behandlungsformen geben könnte, die für die verschiedenen Untergruppen jeweils passend sind. Eine solche Behandlungsform ist ein Medikament mit dem Handelsnamen Etanercept, einem Immunmodulator, der die Wirkung des Tumornekrosefaktors alpha hemmt. Leider ist es noch nicht möglich gewesen, eine klinische Studie mit diesem Medikament zu beginnen, obwohl eine kleine Pilotstudie bereits vielversprechende Ergebnisse zeigte. Weitere Informationen über dieses Medikament finden Sie im Abschnitt 7:3 (Immuntherapie) des Heftes *ME/CFS/PVFS - An Exploration of the Key Clinical Issues*

Dr. Barbara Baumgarten (ME/CFS-Zentrum an der Osloer Universitätsklinik, Norwegen) beschrieb den Aufbau eines neuen ME/CFS-Behandlungszentrums an der Osloer Universitätsklinik für die klinische Untersuchung, Diagnose und Behandlung von ME/CFS-Patienten. Für den Großteil der Patienten umfassen die Angebote zum Krankheitsmanagement eine Reihe von zweistündigen Gruppensitzungen verteilt über mehrere Wochen, in denen die wichtigsten Bereiche behandelt werden – die Erfahrungen der Patienten, medizinische Gesichtspunkte, emotionale und psychologische Probleme, Aktivitätsmanagement, Ernährung, Hilfsmittel für Behinderte und Beschäftigungstherapie sowie Sozialeistungen. Sie beschrieb auch die im Aufbau befindliche, speziell für schwer erkrankte ME/CFS-Patienten gestaltete Station der Klinik mit acht Einzelzimmern. Man will auch ein ambulantes Team aufbauen, das die schwer erkrankten Patienten zuhause aufsuchen kann. Diese Behandlung in der häuslichen Umgebung umfasst eine vollständige klinische Untersuchung, einen schriftlichen Plan zum

Krankheitsmanagement, der die Bedürfnisse, Notwendigkeiten und Maßnahmen beschreibt, und ein Treffen mit dem Hausarzt bzw. den vor Ort arbeitenden Helfern, die im Normalfall für den Patienten sorgen. Dieses Versorgungsmodell ist zweifellos sehr beeindruckend, weil es auch hier in Großbritannien eingerichtet werden könnte und sollte.

Professor Kenny de Meirleir (Himmunitas Foundation, Brüssel, Belgien) eröffnete seine Präsentation mit einem Video, das die Geschichte von Anna beschreibt, einer zuvor gesunden jungen Frau aus Skandinavien, die infolge einer Infektion, die sie sich auf der Hochzeitsreise nach Mexiko eingefangen hatte, ME entwickelte. Anna wurde im Laufe der Zeit so schwer krank, dass sie bettlägerig wurde und künstlich ernährt werden musste. Der zweite Teil seiner Präsentation behandelte eine neue Hypothese, nach der die zugrundeliegende Ursache des ME/CFS die übermäßige Produktion einer chemischen Verbindung mit dem Namen Schwefelwasserstoff (H_2S) sei. Diese komme, so behauptet De Meirleir, durch eine übermäßige Vermehrung von Darmbakterien in Verbindung mit Metallvergiftungen (insbesondere Quecksilber) zustande. Professor De Meirleir glaubt, dass diese Darmstörung mit Ernährungsumstellung, Probiotika und Antibiotika behandelt werden kann. Zusammen mit Dr. Chris Roelant von der Firma PROTEA Biopharma beschrieb er einen kommerziellen Urintest, der auch zuhause durchgeführt und mit dem die Menge an Schwefelwasserstoff gemessen werden kann. Seit seiner Pressekonferenz und der Invest in ME Konferenz haben sich einige Beobachter kritisch mit den Schlussfolgerungen auseinandergesetzt, die Professor De Meirleir und seine Kollegen daraus ziehen. Eine eingehendere Bewertung dieses neuen Urintests findet sich auf der Website der ME Association.

Dr. Dan Peterson (Whittemore Peterson Institute, Reno, Nevada) eröffnete seine Präsentation mit Einschätzungen über die ökonomischen Folgekosten des ME/CFS für die Gesellschaft. Für die USA liegt diese Schätzung bei \$17 - \$24 Milliarden jährlich an direkten und

indirekten Kosten. Dennoch hat selbst in den USA die von der Regierung finanzierte Forschung keine große Priorität. Dr. Peterson bot dann eine sehr klare Beschreibung davon, wie er seine Patienten untersucht, diagnostiziert und behandelt – insbesondere diejenigen, die schwer erkrankt sind. Dr. Petersons Vortrag war insofern interessant, als er die großen Unterschiede zwischen der klinischen Praxis von Spezialisten in den USA und hier in Großbritannien verdeutlichte. In den USA steht Patienten, die sich diese medizinische Behandlung durch Spezialisten leisten können, ein viel breiteres Spektrum von komplexen und manchmal auch recht teuren Untersuchungen zur Verfügung, zu denen die Einschätzung des Grads der Behinderung, neuropsychiatrische Tests, Belastungs- und Herz-Lungen-Kapazitätstests (auch den VO2 Max-Test zur Messung der Sauerstoffaufnahme) sowie Untersuchungen auf Viren, die Funktion des Immunsystems und auf Zytokinwerte gehören.

Schwererkrankte werden dann gegebenenfalls mit immunmodulatorischen Medikamenten wie Ampligen und Immunglobulinen behandelt, nebst einer Behandlung der autonomen Dysfunktionen etwa mit Midrodine. Das sind alles Medikamente, die hier in Großbritannien entweder nicht erhältlich sind oder durch die Behandlungsrichtlinien der Regierung bzw. in den NICE Guidelines für ME/CFS nicht empfohlen werden.

Dr. John Chia (Infectious Diseases, Torrence, California, USA) ist ein weiterer Forscher, der über persönliche Betroffenheit zur ME/CFS-Forschung gefunden hat. Sein Sohn Andrew hatte infolge einer enteroviralen Infektion ME/CFS entwickelt. Dr. Chia präsentierte das Neueste aus seiner Forschung im Bereich Enteroviren und ME/CFS, den er bereits im vergangenen Jahr in London vorgestellt hatte – zusammen mit einem Überblick über enterovirale Infektionen, woher sie kommen und was sie im Körper sowohl auf der klinischen wie auf der pathologischen Ebene anrichten. Er beschrieb dann die Untergruppe, mit der er arbeitet, d.h., die Patienten, die gleichzeitig ME/CFS und gastrointestinale Probleme haben. Bei diesen Patienten zeigen sowohl Blutuntersuchungen als auch

Magenschleimhautbiopsien eine persistierende Infektion mit Enteroviren an. Dr. Chia bezog sich dann auf mögliche Behandlungsansätze für diese Subgruppe. Er setzt hier u.a. ein neues Medikament aus chinesischen Kräutern mit dem Namen Oxymatrine sowie Immunglobuline ein.

Professor Basant Puri (Hammersmith Hospital, London) fasste einige der wichtigen Ergebnisse zusammen, die sich aus veröffentlichten Studien mit bildgebenden Untersuchungsverfahren des Gehirns wie MRT und SPECT-Scans ergaben. Er beschrieb dann die neuere Forschung, die er und sein Team durchführen. Er sucht nach strukturellen Anomalien in spezifischen Gehirnarealen von Menschen mit schwerem ME/CFS.

Vorläufige Ergebnisse lassen darauf schließen, dass es interessante und durchgängig auftretende Veränderungen bei dieser kleinen Gruppe von ME/CFS-Patienten gibt.

(Basant Puris Vortrag können Sie [hier](#) in englischer Sprache einsehen, d.Ü.)

Dr. Judy Mikovits (Director of Research, Whittemore-Peterson Institute) hielt den Abschlussvortrag der Konferenz und beschrieb die verschiedenen, miteinander verknüpften Forschungsstränge, die derzeit am WPI verfolgt werden. Dieses Forschungsprogramm umfasst den Einsatz von Mikroarrays zur Erstellung von Genexpressionsprofilen mit dem Ziel, spezifische Untergruppen von ME/CFS-Patienten zu identifizieren. Man sucht auch nach genetischen Markern, den sogenannten HLA-Antigenen, um herauszufinden, ob es bestimmte genetische Profile gibt, die einen Menschen davor schützen, ME/CFS zu entwickeln, wenn er entsprechenden Trigger-Faktoren ausgesetzt ist, und um herauszufinden, ob es genetische Profile gibt, die die Anfälligkeit eines Menschen erhöhen, ME/CFS zu entwickeln. Diese Präsentation kann auf der Website von Invest in ME eingesehen werden (unter www.investinme.org).

Nach einem langen Tag konzentrierter Vorträge endete die Konferenz mit einer Podiumsdiskussion.

Vielleicht lag es an der Tageszeit, dass es auf eine Reihe sehr guter Fragen nicht immer so gute Antworten gab – insbesondere im Hinblick auf die Frage, wie man mehr Ärzte davon überzeugen könnte, diese Krankheit aus biomedizinischer Sicht anzugehen, wo Patienten in Großbritannien gute Ärzte finden können und wie sie die Untersuchungen und Behandlungen bekommen können, die innerhalb des nationalen Gesundheitsdienstes nicht angeboten werden. Insgesamt gesehen war dies eine weitere, gut organisierte Konferenz, bei der eine Menge an interessanten und zum Nachdenken anregende Informationen geboten wurde. Dennoch habe ich den Eindruck, es wäre produktiver gewesen, wenn einige der Vorträge etwas gekürzt und mehr auf ME/CFS konzentriert worden wären, insbesondere der von Prof. Nicolson. Dann hätte man mehr Zeit für Fragen und Antworten gehabt, insbesondere weil die meisten Untersuchungsverfahren und Behandlungsansätze, die von den Referenten aus Übersee empfohlen wurden, hier in Großbritannien entweder nicht zur Verfügung stehen oder im Endeffekt infolge der Richtlinien, die von NICE und dem Gesundheitsministerium herausgegeben wurden, verboten sind. Ich fand es auch bedauernd, dass kein offizieller Vertreter von NICE, dem Gesundheitsministerium oder dem Medical Research Council (MRC) anwesend war. Angesichts der Kontroversen und der Bedenken hinsichtlich des Einsatzes und des Wertes dieser Untersuchungsverfahren und Behandlungsansätze werde ich eine Kopie dieser Zusammenfassung an meine Kollegen des MRC-Expertengremiums schicken, weil es hier um wichtige Fragen zur Untersuchung und Behandlung von Menschen mit ME/CFS geht, die wir diskutieren müssen.

Es ist gerade ein DVD-Set mit einer Videoaufzeichnung der Konferenz herauskommen, das für £12 auf der IiME website bestellt werden kann (www.investinme.org)

(Das Journal of IiME 2009 enthält Abstracts zu den Vorträgen und kann [hier](#) von der Website von Invest in ME heruntergeladen werden, d.Ü.)

übersetzt von Regina Clos