

## Artikel des Monats Juni 2012 Teil 1

Aus: [http://www.cfs-aktuell.de/juni12\\_1.htm](http://www.cfs-aktuell.de/juni12_1.htm)

### Das Chronic Fatigue Syndrome und die CDC: Eine lange, verworrene Geschichte

von David Tuller

Original [hier](#) erschienen auf der Website von Prof. Racaniello

Übersetzung von [Nina](#), Amy, [Eric Schmalz](#) und Regina Clos

Lesen Sie auch den [Bericht von Pauline Oviden](http://www.cfs-aktuell.de/juni12_2.htm) ([http://www.cfs-aktuell.de/juni12\\_2.htm](http://www.cfs-aktuell.de/juni12_2.htm)), der verdeutlicht, was vor den von David Tuller beschriebenen Ereignissen geschah und was zur Bezeichnung Myalgische Enzephalomyelitis führte.

*David Tuller ist Koordinator eines neuen Master-Studiengangs in Öffentlicher Gesundheit und Journalismus an der University of California Berkely. Er war ein Gast in der 119. Episode von „This Week in Virology“ [einer im Internet verfügbaren Sendung von Prof. Racaniello].*

*Anmerkung: Dieser Bericht basiert auf Interviews, dem gründlichen Durcharbeiten eines Teils der 4608 Studien (heutiger Stand; gestern waren es noch 4606 Studien), die eine Suche nach „chronic fatigue syndrome“ auf PubMed zutage fördert, sowie auf offiziellen Dokumenten - hier speziell auf Protokollen und Zeugenaussagen von den Tagungen des Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committees des U.S. Department of Health and Human Services (dem Beratungsausschuss zu CFS des US-Gesundheitsministeriums), einem von vielen Gremien zur Beratung der US-Bundesregierung. Dieser Artikel wird für die Leser der besseren ME/CFS Blogs oder von Hillary Johnsons wichtigem und exzellent recherchiertem Buch aus 1996 „Osler's Web: Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic“ nicht mehr sehr viele Überraschungen bereithalten. Ich möchte mich bei Professor Racaniello für seine Erlaubnis bedanken, diese lange Geschichte hier auf seine Website zu stellen.*

#### 23. November 2011

Anfang der 90er Jahre litt Mary Schweitzer, Geschichtsprofessorin an der Villanova Universität bei Philadelphia, unter einer Reihe gesundheitlicher Probleme: EBV-assoziierte Mononukleose, Magenparasiten, wiederkehrende Bronchitis. Eines Tages, während sie in ihrem Büro Prüfungen korrigierte, kippte sie vornüber und fiel in Ohnmacht. Kurze Zeit später erhielt sie Diagnose „Chronic Fatigue Syndrome“.

Vor einigen Jahren beschrieb Dr. Schweitzer in einer schriftlichen Zeugenaussage an den Beratungsausschuss des US-Gesundheitsministeriums zu CFS, wie stark beeinträchtigt sie am Ende durch die Krankheit war: „An schlechten Tagen konnte ich überhaupt nicht aufstehen, lag zusammen gekrümmt unter der Bettdecke. Ich hatte Schmerzen hinter den Augen und im Genick. Es fühlte sich an als ob mich jemand mit einem Baseballschläger auf den Hinterkopf geschlagen hätte, und eine weitere Person versuchen würde, mir die Augäpfel mit einer Zange herauszudrehen.“

Über die Jahre wurde Dr. Schweitzer positiv auf mehrere Viren getestet. Sie leidet unter schweren Einschränkungen des Gedächtnisses, der Konzentration und anderer kognitiver Fähigkeiten. Sie leidet unter neural vermittelter Hypotension (NMH), einer Form von niedrigem Blutdruck, der durch Fehlfunktionen der Nerven entsteht und Übelkeit, Gleichgewichtsprobleme und Ohnmacht verursacht. Ihre Muskeln und Gelenkschmerzen sind manchmal sehr heftig, und sie benötigt häufig einen Rollstuhl. Die Anzahl ihrer weißen Blutkörperchen weicht oft stark von der Norm ab, und ihr Immunsystem gerät immer wieder aus dem Gleichgewicht. Ihre Stelle an der Villanova Universität musste sie wegen der Krankheit aufgeben und war seitdem die meiste Zeit arbeitsunfähig.

Wie viele andere mit Chronic Fatigue Syndrome hat sich Dr. Schweitzer daran gewöhnt, dass ihre Krankheit ignoriert, verspottet oder als Manifestation von Trauma, Depression oder Hypochondrie behandelt wird – nicht nur von Ärzten, Kollegen und Fremden, sondern auch von Freunden, Familie und staatlichen Forschern. Als die US Centers for Disease Control and Prevention (die US-amerikanische Seuchenbehörde – CDC) letztes Jahr berichteten, dass Menschen mit CFS mit höherer Wahrscheinlichkeit „maladaptive Persönlichkeitszüge“ aufweisen – insbesondere „höhere Neurotizismus-Werte“ und höhere Quoten von „paranoiden, schizoiden und depressiven Persönlichkeitsstörungen sowie Zwangs- und Vermeidungsverhalten“, verwarf Dr. Schweitzer diese Forschung als „unglaublich dämlich“, aber „nicht überraschend“. In einer weiteren, neueren Studie hatten die CDC berichtet – aus Dr. Schweitzers Sicht genauso dämlich –, dass Kindheitstraumata wie sexueller und emotionaler Missbrauch „wichtige Risikofaktoren“ für die Krankheit darstellten.

Für Dr. Schweitzer und andere Patienten, ihre Fürsprecher und den Großteil, wenn nicht die gesamte CFS-Forschungsszene außerhalb der CDC symbolisieren diese beiden Studien, was bei der Behörde in Bezug auf ihr CFS-Programm schiefgelaufen ist. Als führende Gesundheitsorganisation des Landes kann die CDC beachtliche Erfolge im Kampf gegen vielerlei Krankheiten vorweisen. Doch ihre Geschichte in Bezug auf CFS ist Gegenstand bitterer – und anhaltender – Debatte.

„Wir reden hier von einer Million Menschen, durch irgendetwas sehr, sehr krank sind“, sagt Dr. Schweitzer, 61 Jahre, in einem von mehreren kürzlich geführten Gesprächen. „Und wir sind jahrelang von Leuten misshandelt worden, die überzeugt sind, dass es nur Persönlichkeitsstörungen oder Stress sind oder eine Verhaltensstörung, die wir auf wundersame Weise ändern und gesund werden könnten. Niemand von uns möchte krank sein oder tut sich das selbst an.“

Auftrag der CDC ist, Bedrohungen der öffentlichen Gesundheit und Sicherheit zu erforschen, Wege zu finden, wie man diese Bedrohungen verhindern, ausschalten oder lindern kann, und wichtige Informationen für die Bevölkerung, politische Entscheidungsträger, Gesundheitsbehörden und andere Empfänger zugänglich zu machen. Wenn man diese vielfältigen Aufgabenstellungen und Verantwortlichkeiten bedenkt, wird klar, dass die Äußerungen der CDC in Bezug auf alle Themen – in diesem Fall CFS – einen enormen Einfluss auf Politik, klinische Versorgung, Versicherungsleistungen und die öffentliche Meinung haben. Patientenfürsprecher geben zu bedenken, dass Berichte der CDC, Menschen mit CFS litten unter paranoider Persönlichkeitsstörung, im Gedächtnis der Öffentlichkeit hängen blieben, genau wie bei anderen Forschern, Regierungsangestellten, Gesundheitsdienstleistern und Versicherungssachverständigen.

Tatsächlich ist, seitdem die CDC Mitte der 1980er Jahre zum ersten Mal einen Ausbruch einer nicht von selbst abklingenden, grippeähnlichen Erkrankung in der Gegend von Lake Tahoe untersuchten, ihr CFS-Programm geprägt von einem Finanzskandal, einer epidemiologischen Strategie, die von den führenden Forschern in diesem Feld als hoffnungslos fehlerhaft zurückgewiesen wurde und einem vergifteten Verhältnis zu einem Großteil der Betroffenen. Dieses Verhältnis ist so angeschlagen, dass sie das Potenzial hat, das Vertrauen und die Kooperation zu unterminieren, die für eine effektive Politik und Strategie im Bereich der öffentlichen Gesundheit notwendig sind. Konkret betrachtet, hat das Forschungsprogramm der CDC über das vergangene Vierteljahrhundert wenig oder gar keine Information zu Ursache(n), Biomarkern, Diagnostiktests oder pharmakologischen Behandlungen produziert, auf Grund derer konkrete Verbesserungen für die Betroffenen hätten erzielt werden können. Auch hat die Behörde nicht viel dafür getan, die Langzeitauswirkungen der Erkrankung zu verfolgen – wie z.B. Krebsraten, Herzinfarkte oder Suizide.

Der Grund für dieses Versagen sei, so Kritiker, dass die CDC über viele Jahre hinweg in die falsche Richtung gesucht hätten. Sie sagen, die Behörde habe bereits im CFS-Bericht von 1988 reichlich vorhandene Hinweise darauf, dass es sich bei CFS um eine organische Erkrankung mit schwerer Dysfunktionen des Immunsystems und des Nervensystems, häufig vorliegenden, verschiedenen viralen Infektionen (oder um einen Cluster solcher Erkrankungen) handelt, heruntergespielt oder zurückgewiesen. Stattdessen hätten die CDC, so die Kritiker, einen großen Teil der Ressourcen darauf verwendet, psychische und trauma-bezogene Faktoren und Zusammenhänge zu studieren, obwohl Stress und Traumata einen Menschen für eine Vielzahl von gesundheitlichen Problemen aller Art anfälliger machen. Die Studien zu Persönlichkeitsstörungen und Traumata wurden in den Fachzeitschriften „*Psychotherapy and Psychosomatics*“ und „*Archives of General Psychiatry*“ veröffentlicht.

Weiterhin klagen sie an, die Website der CDC zu CFS sei seit langem eine Quelle von Falschinformation und sei von Versicherungsgesellschaften benutzt worden, Ansprüche auf Kostendeckung für ärztlich angeordnete Untersuchungen abzuweisen. (Nach Jahren der Kritik durch Betroffene und Ärzte wurde diesen Monat nun endlich ein Abschnitt geändert, der die Nützlichkeit vieler Labortests, darunter solche für verschiedene infektiöse Erreger, verneint hatte.) Kritiker sagen auch, die CDC-Website zu CFS enthielte kaum etwas von der umfassenden klinischen Erfahrung von Ärzten, die über viele Jahre hinweg Patienten behandelt haben, stattdessen aber eine verhaltensorientierte Art der Behandlung empfohlen würde – schrittweise ansteigende körperliche Belastung, genannt „Graded Exercise Therapy“ – die in der CFS-Gemeinde verrufen ist. Umfragen unter Betroffenen und Einzelberichte sowie auch eine steigende Zahl aussagekräftiger Studien lassen darauf schließen, dass diese Therapie durch die Aufforderung zur Überlastung zu schweren Rückschlägen führen kann.

„Die CDC haben das Chronic Fatigue Syndrome nie ernst genommen,“ sagt der Autor und frühere Psychotherapeut Michael Allen aus San Francisco, der in den 1990er Jahren an einer schweren Grippe erkrankte und nie wieder genesen ist. „Wenn sie sagen, dass es sich um eine ernstzunehmende körperliche Erkrankung handelt, sind das Lippenbekenntnisse, aber eigentlich gehen sie davon aus, dass es sich nur um eine Form der psychischen Erkrankung handelt.“

Ein großer Teil der Wut über das als Versagen wahrgenommene Verhalten der CDC richtet sich auf Dr. William Reeves, einem Epidemiologen, der von 1989 bis zu seinem abrupten Wechsel in eine andere Abteilung der Behörde im

vergangenen Jahr das CFS-Forschungsprogramm gestaltet hatte. Mit seiner barschen und manchmal abschätzigen Art war Dr. Reeves bei der CFS-Gemeinde nie beliebt – man kam zu dem Schluss, dass er der Suche nach viralen oder anderen organischen Ursachen der Krankheit gegenüber feindselig eingestellt war; viele Forscher außerhalb der CDC teilten diese Einschätzung. Als in den späten 1990er Jahren herauskam, dass die CDC Gelder, die für CFS vorgesehen gewesen waren, in andere Programme hat fließen lassen und dann gegenüber dem Kongress über diese Tatsache gelogen hatte, ersuchte Dr. Reeves – der das CFS-Programm zu der Zeit, als es zu diesen finanziellen Regelverstößen kam, leitete – um Schutz gemäß dem Informantengesetz nach, den er auch erhielt.

Dr. Reeves erregte darüber hinaus den Zorn der CFS-Gemeinde, indem er sich weigerte, eine Änderung des verhassten Namens der Erkrankung in Betracht zu ziehen – ein Name, den die CDC in ihrer ersten Krankheitsdefinition, den sogenannten Holmes-Kriterien von 1988, eingeführt und dann Mitte des letzten Jahrzehnts mit einer aggressiven Öffentlichkeitskampagne bekannt zu machen versucht hatten. Betroffene sagen, dieser Name würde ebenso wie der Begriff „Yuppie-Grippe“ die Vorurteile stärken, es handele sich hier nur um einen Haufen selbsternannter Jammerlappen und Simulanten und die Krankheit sei eine Form der Hysterie, die zu viktorianischen Zeiten als „Neurasthenie“ bekannt war. Aus diesem Grund setzen sich viele Ärzte, Forscher und Betroffene schon seit langem für die weniger stigmatisierende, klinische Bezeichnung für die Krankheit ein, die bereits vor der Entscheidung für den Begriff „Chronic Fatigue Syndrome“ existierte: „Myalgische Enzephalomyelitis“, oder ME, was soviel bedeutet, wie „Muskelschmerzen mit Entzündung des Zentralnervensystems“.

Es ist kaum möglich zu übertreiben, wie sehr die Patienten den Namen CFS verabscheuen und davon überzeugt sind, er habe verhindert, dass die Öffentlichkeit das Problem besser zur Kenntnis nimmt und versteht – und wie sehr sie die Verantwortung dafür bei den CDC und bei Dr. Reeves sehen, da diese sich hinter „CFS“ gestellt und sich für diesen Namen eingesetzt haben. „Wenn Sie Werbeleute dafür bezahlt hätten, einen Namen zu finden, der den Unterton von ‚albern‘ und ‚bedeutungslos‘ geradezu herausschreit, hätten diese keine bessere Arbeit leisten können,“ sagte Dr. Schweitzer.

In einem Interview mit der *New York Times* Anfang des Jahres 2011 nannte die seit Jahrzehnten an CFS erkrankte Bestsellerautorin Laura Hillenbrand (Seabiscuit, Unbroken) den Namen der Krankheit „herablassend“ und „so grob irreführend.“ Sie fügte hinzu: „In der Regel waren die Leute, die an dieser Krankheit leiden, vor dem Ausbruch von CFS nicht faul; typischerweise waren es Typ-A-Persönlichkeiten, Leute, die hart, hart arbeiteten... Erschöpfung ist zwar die Bezeichnung für das, was wir erleben, aber es ist, als ob man ein Streichholz mit einer Atombombe vergleichen würde. Diese Erkrankung führt dazu, dass Leute bettlägerig werden. Ich habe es erlebt, dass ich mich im Bett kaum umdrehen oder sprechen konnte. Das als ‚Erschöpfung‘ zu bezeichnen, ist absolut unzutreffend.“

Nachdem Dr. Reeves eine revidierte epidemiologische Methode zur Identifikation von Leuten mit CFS bekannt gegeben hatte, schätzten die CDC in 2007, dass in den USA 4 Millionen Menschen an CFS leiden würden – eine bemerkenswerte Verzehnfachung im Vergleich zu der früheren Schätzung der CDC aus dem Jahr 2003. Andere Experten lehnten diesen dramatischen Anstieg als nicht die Realität widerspiegelndes Ergebnis der mangelhaften epidemiologischen Vorgehensweise der Behörde ab. In der Folge fand man heraus, dass dieser neue Ansatz der CDC fälschlicherweise Leute mit majorer Depression als „CFS“ klassifizierte, obwohl

diese Menschen gar nicht an CFS litten; diese Art der Falschklassifizierung konnte leicht zu erhöhten Prävalenzraten führen sowie zu falschen und möglicherweise schädlichen Forschungsergebnissen.

In den späten 2000er Jahren begannen führende CFS-Organisationen immer stärker in der Öffentlichkeit gegen Dr. Reeves' Führung zu revoltieren. Im Januar 2010 wurde er abrupt versetzt und von den CDC zum leitenden Berater für die Überwachung der seelischen Gesundheit in einer anderen Abteilung der Behörde ernannt. Dr. Elizabeth Unger, eine Expertin für das humane Papillomavirus, die viele Jahre mit Dr. Reeves zusammengearbeitet hatte, wurde zu seiner Nachfolgerin ernannt – erst nur vorübergehend, dann auf Dauer – als Leiterin der Abteilung für Chronische Viruserkrankungen, in der zurzeit das CFS-Programm untergebracht ist.

Nun, fast 2 Jahre nach Dr. Reeves' Abgang, sagen Vertreter der CFS-Gemeinde und Forscher, dass sie einen Wandel im Ton bemerken würden – manche glauben, es handele sich um einen echten Wandel, andere nicht – aber substantiell hat sich bis jetzt nur wenig geändert. (Interviewanfragen an Dr. Reeves und Dr. Unger, die über das Medienbüro der CDC eingereicht worden waren, wurden abgelehnt; Dr. Unger beantwortete jedoch über einen Pressesprecher Fragen per E-Mail.)

„Ich werde auch weiterhin engagiert ein offensives Programm verfolgen, um den Bedürfnissen der CFS-Patienten und deren Familien nach qualitativ hochwertiger medizinischer Versorgung entgegenzukommen und um das CFS in das öffentliche Gesundheitswesen einzubinden,“ schrieb Dr. Unger. Sie fügte an, ihre Behörde sei dabei, neues Material über CFS für Mediziner und andere im Gesundheitswesen Beschäftigte zu entwickeln. Die CDC habe Studien in Auftrag gegeben, die dabei helfen werden, Fragen bei der Diagnosestellung zu beantworten.

Dr. Unger hat großen Wert darauf gelegt, sich mit verschiedenen Organisationen aus der CFS-Gemeinde zu treffen, von Patientenvereinigungen bis hin zu wissenschaftlichen Organisationen. Im Gegensatz zu ihrem Vorgänger beeindruckte sie mit ihrer Bereitschaft, sich deren Sorgen anzuhören und mit der Offenheit für gemeinsame Initiativen einige Vertreter der CFS-Gemeinde und Forscher. Ein Aktivist (der es vorzog, anonym zu bleiben) spiegelte mit seiner Aussage eine weitverbreitete Meinung wider: „Insgesamt gesehen habe ich nicht das Gefühl, dass sich unter Dr. Unger viel verändert hat, aber ich würde mich freuen, meine Meinung zu ändern, wenn von den CDC angemessene Schritte unternommen werden.“

Eine andere Person, die sich schon seit langer Zeit mit Fragen des CFS beschäftigt, äußerte eine ähnliche Einschätzung und sagte, dass Dr. Unger viel mehr tun müsse und das rasch, um zu demonstrieren, dass sie einen anderen Ansatz [als Dr. Reeves] verfolge. „Ich glaube, dass es für sie ein Zeitfenster gibt, aber die Geduld der Betroffenen ist nicht unbegrenzt,“ sagte dieser Fürsprecher. „Sie kann Dr. Reeves' Mantel ablegen und mit der Vergangenheit brechen oder sie kann auf dem gleichen Pfad weitergehen. Aber es gibt hier keinen Mittelweg, sie muss eine Entscheidung treffen.“

Kim McCleary, Präsidentin und CEO der CFIDS Association of America, der ältesten CFS-Organisation, sagt, sie glaube, dass Dr. Unger „versucht, dem Programm der CDC wieder etwas Glaubwürdigkeit zu verleihen.“ McCleary, deren Organisation über viele Jahre hinweg eng mit Dr. Reeves zusammengearbeitet, sich aber schließlich seiner Führung widersetzt hatte, fügte

hinzu: „Aber sie wird keine schnelle Richtungsänderung, nichts Gewagtes machen, sie wird ziemlich systematisch einem gradlinigen Pfad folgen.“

Wenn auch Dr. Reeves' Abgang in der Öffentlichkeit wenig wahrgenommen wurde, stellte dieses Ereignis für Betroffene und deren Fürsprecher einen Wendepunkt dar, denn viele machen die CDC für den anhaltenden Mangel an signifikantem Fortschritt in der CFS-Forschung verantwortlich. Sie geben auch den Jahren unzureichender finanzieller Unterstützung durch die National Institutes of Health (NIH) die Schuld, aber das ist eine andere, lange Geschichte; es ist jedoch beachtenswert, dass man der Online-Datenbank der NIH zu den Investitionen in die Erforschung verschiedener Krankheiten entnehmen kann, dass für CFS in den vergangenen Jahren nur jeweils 4 bis 6 Mio. Dollar pro Jahr zugeteilt worden waren – kleine Summen im Vergleich zur Forschungsfinanzierung bei anderen Krankheiten, die ähnlich schwerwiegende Auswirkungen haben. Obwohl sich die Funktionen der CDC und der NIH teilweise erheblich überschneiden, konzentrieren sich die NIH mehr auf die grundlegende Erforschung der Krankheitsmechanismen als auf Epidemiologie und die Entwicklung von Strategien und Behandlungsansätzen im öffentlichen Gesundheitswesen.

Der Personalwechsel bei den CDC erfolgte zudem während einer aufregenden Phase im wissenschaftlichen Bereich. Im Oktober 2009 publizierte die Fachzeitschrift „*Science*“ eine aufsehenerregende Studie, die CFS mit XMRV, einem wenig verstandenen, mit Mäuseleukämie-Retroviren verwandten Retrovirus, in Zusammenhang brachte. Dieser Fund begeisterte die Gemeinde der CFS-Patienten, da er eine plausible Erklärung für die Erkrankung zu bieten schien und die Hoffnung auf Behandlungsmöglichkeiten weckte. Auch wenn eine zweite Studie einen Zusammenhang zwischen CFS und einer Gruppe von mit XMRV verwandten Mäuseleukämie-Retroviren fand, gelang es anderen Forschergruppen nicht, den berichteten Zusammenhang zu bestätigen. Der Artikel in „*Science*“ wurde Anfang 2011 teilweise zurückgezogen, und die meisten Forscher glauben nun, dass die berichteten Funde ein auf Laborkontaminierung zurückzuführendes Artefakt sind. Für 2012 werden die Resultate einer großen, von den NIH gesponserten Studie erwartet, die die XMRV-Frage klären sollen, wenn auch die Frage offen bleiben wird, ob nicht ein anderes Retrovirus unter Umständen mit einigen Fällen von CFS im Zusammenhang steht.

(In der Zwischenzeit, befindet sich die Hauptautorin der originalen XMRV-Studie, Dr. Judy Mikovits, in einem heftigen juristischen Streit mit ihrem früheren Arbeitgeber, dem Whittemore Peterson Institute for Neuro-Immune Disease an der University of Nevada in Reno, eine bizzare und verwirrende Wendung der Dinge. Das Institut hat die XMRV-Forschung finanziell gefördert, hat nun aber Dr. Mikovits, seine frühere Star-Forscherin, angeschuldigt, Notebooks und anderes Material aus dem Labor gestohlen zu haben – Judy Mikovits hat diese Vorwürfe zurückgewiesen. Die öffentliche Auseinandersetzung zwischen dem Institut und Dr. Mikovits verschärfte sich, als die Hypothese, für die sie sich zuvor zusammen eingesetzt hatten, zu zerfallen schien. Das Institut reichte Anfang des Monats Klage gegen Judy Mikovits ein; es wurde ihr anscheinend auch „Besitz von gestohlenen Gegenständen“ vorgeworfen, wie ein News-Update in „*Science*“ berichtete. Letzten Freitag wurde Dr. Mikovits in Kalifornien als „flüchtige Rechtsbrecherin“ verhaftet und hat das Wochenende in Haft verbracht; nach einer Anhörung am Dienstag wurde sie auf Kautions wieder freigelassen.)

*[Anm.d.Ü.: sämtliche Anklagen gegen Judy Mikovits wurden inzwischen als gegenstandslos niedergeschlagen. Das Ehepaar Whittemore hingegen sieht sich*

*mit einer Welle von Anklagen wegen Bestechung von Richtern, Politikern und anderen einflussreichen Leuten sowie der Veruntreuung von Geldern und des Betrugs konfrontiert. Nähere Informationen z.B. [hier](#).]*

Nichtsdestotrotz hat der verstärkte Fokus auf CFS in den vergangenen Jahren der Erkrankung mehr Aufmerksamkeit von einer größeren Gruppe von Wissenschaftlern gebracht, die sich früher kaum dafür interessiert hatten, darunter auch vielen Experten für Infektionskrankheiten (wie z.B. der Betreiber dieses Blogs, der Virologe Vincent Racaniello von der Columbia University). Experten glauben nun, dass eine oder eine Kombination von viralen oder anderen Infektionen oder vielleicht andere physiologische Insulte wie Umweltgifte eine Immunantwort auslösen können, die danach nie wieder herunterfährt; vermutlich ist die Immunantwort selbst die Ursache vieler der Symptome.

Dr. Racaniello sagte, wenn er früher Kollegen zum Chronic Fatigue Syndrome befragt hatte, diese immer gesagt hätten, das sei eine eingebildete Krankheit. „Jedes mal, wenn ich jemanden danach fragte, sagten sie, das gäbe es gar nicht, es wäre keine wirkliche Krankheit, selbst noch vor einem Jahr,“ sagte er. „Aber wenn man erst einmal genau hinschaut und die Studien liest, sieht das nach einer chronischen oder überschießenden Immunaktivierung aus. Bei diesen Patienten findet man viele Anzeichen dafür, dass ihre Immunsysteme praktisch ständig auf etwas schießen.“ (Anmerkung: Dr. Racaniello ist Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der CFIDS Association of America.)

Dieser Sichtweise entsprechend ist das hochgefahrene Immunsystem tatsächlich deutlich weniger wirksam, wenn es darum geht, andere Infektionen zu kontrollieren, und in Studien hat man herausgefunden, dass CFS mit einer ganzen Anzahl von Infektionen assoziiert ist, inklusive Infektionen mit Herpesviren, dem Parvovirus und zur Familie der Enteroviren gehörenden Viren. Jüngste Forschung aus Norwegen hat auch der Hypothese Auftrieb gegeben, dass zumindest ein Teil der Leute mit CFS an einer Form von Autoimmunerkrankung leiden würde, eventuell durch eine oder mehrere Infektionen ausgelöst. Neurologische Beeinträchtigungen sind auch praktisch immer Teil des Komplexes; eine Studie, die letztes Jahr [2010] im Journal „*PLoS One*“ veröffentlicht worden war, kam zum Schluss, dass Menschen mit CFS und solche mit einer Form der Lyme-Borreliose in ihrer Rückenmarksflüssigkeit Proteine aufweisen, die es erlauben, sie voneinander und auch von gesunden Kontrollprobanden klar zu unterscheiden.

In vielen Fällen gelang es Folgestudien nicht, die Funde von früheren Studien zu bestätigen. Trotzdem gibt es eine plausible Erklärung für solch auseinanderklaffende Resultate: Die meisten Experten glauben, dass es wahrscheinlich viele Untergruppen oder Cluster unter den CFS-Patienten gibt, bei denen eine Vielzahl von verschiedenen Infektionen und wahrscheinlich auch von verschiedenen anderen Umwelteinflüssen eine Rolle spielen; bei Studien, die solche Unterschiede nicht mit in Betracht ziehen – und das sind die meisten –, ist es deutlich weniger wahrscheinlich, bezüglich Ursache oder Behandlungen konsistente Resultate erzielen zu können. Außerdem haben verschiedene Forschergruppen unterschiedliche Methoden verwendet, um Menschen mit CFS zu identifizieren, was es noch schwieriger macht, die Ergebnisse verschiedener Studien miteinander zu vergleichen – eine Situation, die Spekulationen, die Wurzel der Erkrankung läge in der Psyche der Betroffenen, fördern kann.

„Diese Unklarheit im Bereich der Definitionen hat es für Forscher schwierig gemacht, eine biologische Ursache zu finden,“ schrieb Leonard Jason, ein Professor für Psychologie an der DePaul University in Chicago und Experte für

CFS in einem Aufsatz, der dieses Jahr im *Wall Street Journal* veröffentlicht wurde. „Wenn Forscher sehr verschiedene Stichproben miteinander vergleichen, ist es schwierig, wenn nicht gar unmöglich, Funde von einem Labor in einem anderen Labor zu reproduzieren. Und wenn keine konsistenten biologischen Funde herauskommen, könnten Forscher den falschen Schluss ziehen, CFS sei lediglich ein psychisches Problem.“

Auf jeden Fall hat die vielversprechendste CFS-Forschung nicht bei den CDC oder an den NIH, sondern an Universitäten stattgefunden; ein großer Teil der neuen Forschungsarbeiten wird von privaten Spendern finanziert, die Angehörige mit CFS haben. Forscher aus Stanford und Harvard, von der University of Miami, der Columbia University und anderen führenden Einrichtungen unternehmen alle innovative Anstrengungen, die sich auf Pathogenese, Diagnose und Behandlung konzentrieren, speziell auf Fragen nach infektiösen Auslösern, biologischen Markern und medizinischen Therapien.

Dr. Derek Enlander, der sich als praktizierender Arzt in New York schon lange mit CFS beschäftigt, hat vor kurzem dabei geholfen, ein Zentrum für ME/CFS-Forschung und Behandlung am Mount Sinai Hospital zu starten; sein angesehenes Team hofft, genetische und andere Faktoren, die bei der Erkrankung eine Rolle spielen, zu erforschen. Das Zentrum wurde mit Hilfe einer privaten Spende in Höhe von 1 Mio. Dollar gegründet, sagte Dr. Enlander und fügte an, dass solche von außen kommende finanzielle Unterstützung der Gruppe die Freiheit gibt, vielversprechenden Ansätzen nachzugehen. „Ich glaube, dass eine unabhängige Einrichtung wie unsere, die nicht durch die öffentliche Hand finanziert ist und nicht der Verwaltung und der Regierung Rede und Antwort stehen muss, eine Führungsrolle im Bereich neuer Forschung einnehmen kann,“ so Dr. Enlander.

### **Die Rolle der Falldefinitionen**

Man schätzt, dass in den USA ungefähr eine Million Menschen von CFS betroffen sind, wenn auch die meisten davon nach wie vor nicht diagnostiziert sind. Einige Patienten erleben mit der Zeit eine Verbesserung ihres Zustands oder haben Perioden von besserer und schlechterer Gesundheit, viele bleiben aber über viele Jahre hinweg schwer eingeschränkt oder ans Haus gebunden. Die Symptome umfassen eine schwere Erschöpfung, insbesondere bereits nach minimalen Anstrengungen, und auch Schlafstörungen, kognitive Beeinträchtigungen, Halsschmerzen, angeschwollene Lymphknoten und anderes. Es handelt sich um eine von mehreren sogenannten „umstrittenen Erkrankungen“, die in den letzten Jahrzehnten ins Blickfeld gerückt sind und Politik und Medizin vor ein Dilemma stellen; dazu gehören auch Erkrankungen wie die chronische Lyme-Borreliose, das Golfkriegssyndrom, die Fibromyalgie und die multiple Chemikaliensensitivität.

Diese Erkrankungen sind gekennzeichnet durch sich verändernde Muster von Symptomen, dem Fehlen allgemein anerkannter biologischer Marker und diagnostischer Tests, Streitigkeiten über die Interpretation von Forschungsergebnissen und rivalisierende Ansprüche, die wissenschaftliche Autorität darzustellen. Patienten, die diese Krankheiten aufweisen, können verwirrend sein für Ärzte, die ihnen helfen wollen, aber nur wenige bewiesene Behandlungsansätze zur Verfügung haben. Einige mögen vielleicht bereit sein, unorthodoxe Strategien zu versuchen; manche Ärzte nutzen eindeutig Patienten aus, die verzweifelt nach Erleichterung suchen. Solche umstrittenen Krankheiten betreffen Millionen Menschen und deren Familien, kosten die USA Milliarden von Dollar an verllorener Produktivität und verschlingen einen nicht unerheblichen Teil

der Ressourcen der Gesundheitsversorgung – trotzdem bleiben sie ungenügend verstanden. Da soviel auf dem Spiel steht, entwickeln sie sich oftmals zu einem gesellschaftlichen und juristischen Schlachtfeld, auf dem Betroffene, behandelnde Ärzte, Forscher, Versicherungsträger, Gesundheitspolitiker und Regierungsbürokraten allesamt versuchen, den Dialog, die Debatte und die Entscheidungen zu beeinflussen und zu kontrollieren.

Dieser Konflikt manifestiert sich häufig bei Auseinandersetzungen über ein wichtiges epidemiologisches Werkzeug, das als „Falldefinition“ bezeichnet wird – ein Satz von Kriterien für die Forschung oder den Einsatz in der Arztpraxis, der im Idealfall alle, die die entsprechende Erkrankung haben, identifiziert und alle, die sie nicht haben, aussortiert. Eine Falldefinition zu entwerfen ist dann am einfachsten, wenn ein definitiver Labortest existiert, wie etwa bei HIV oder Hepatitis C. Bei einer Krankheit wie CFS, die anhand von Symptomen erkannt wird, ist es praktisch unmöglich, eine genaue Falldefinition auszuarbeiten; es wird immer so sein, dass einige, die die Krankheit haben, von den Parametern der Falldefinition nicht erfasst werden und manche, die an etwas anderem leiden oder denen überhaupt nichts fehlt, damit eine Fehldiagnose bekommen – oder sich selbst die Diagnose CFS stellen. Jedoch können Forscher ohne eine möglichst genaue Falldefinition keine gültigen oder zuverlässigen Resultate erzielen.

„Wenn Sie merken, dass etwas vor sich geht, brauchen Sie eine Falldefinition, damit Sie die Anzahl Fälle erfassen können,“ sagte mir Andrew Moss, als ich Anfang des Jahres an einem Artikel über Falldefinitionen arbeitete. Er ist emeritierter Epidemiologie-Professor von der University of California, San Francisco, der zu Beginn der AIDS-Epidemie schon geforscht hat. „Sie müssen wissen, ob die Zahl der Betroffenen steigt oder sinkt, oder ob Behandlungen und Präventionsmaßnahmen wirken. Und wenn Sie eine schlechte Falldefinition haben, ist es sehr schwierig, herauszufinden, was vor sich geht.“

Forscher, die nicht zu den CDC gehören, sagen, das Problem mit der von den CDC 2005 eingeführten Methode zur Identifizierung von CFS-Fällen sei, dass sie fälschlicherweise Menschen mit einer primären Depression als CFS-Fälle klassifiziert. Depressionen und CFS können sich ähneln, sich überlappen und auch auf vielfältige Weise miteinander in Wechselwirkung stehen; CFS-Patienten können auf Grund ihrer Situation sehr deprimiert werden, und Depressionen können oft zu Erschöpfung führen, wie das auch viele andere Erkrankungen tun können. CFS von primärer Depression – in anderen Worten Depression, welche bereits bestand und vielleicht die Erschöpfung bewirkt hat – abzugrenzen, ist wichtig, kann aber schwierig sein, und erfordert differenzierte Instrumentarien. Bei epidemiologischen Studien, in denen die beiden Krankheitsbilder vermengt werden, könnten der Eindruck entstehen, dass Behandlungsansätze, die bei Depressionen wirksam sind, auch beim Chronic Fatigue Syndrome wirksam seien, auch wenn dies gar nicht der Fall ist.

Ein typisches Beispiel dafür ist ein Behandlungsansatz, der als „Graded Exercise Therapy“ bezeichnet wird, einem langsam intensiver werdenden Programm von körperlicher Betätigung, das vom britischen psychiatrischen und medizinischen Establishment und der dortigen Versicherungsindustrie befürwortet und gefördert wird; es wird auch auf der Website der CDC und deren Informationsmaterial als Behandlungsoption genannt.

Es ist allgemein anerkannt, dass körperliche Betätigung bei Depressionen eine sehr wirksame Behandlung sein kann. Menschen mit CFS haben aber meistens ein spezielles, als „post-exertional malaise“ bekanntes Symptom – ein

unverhältnismäßiger Verlust an Energie, der bereits nach minimaler Aktivität auftritt und der kein typisches Merkmal einer Depression ist. (Das Wort „malaise“, wie auch das Wort „Fatigue“ sind aber völlig unzutreffende Bezeichnungen; „post-exertional malaise“, die Zustandsverschlechterung nach Belastung, ist viel eher mit einem ernsthaften Absturz oder Rückfall zu vergleichen als mit einem Ohnmachtsanfall, wie er in der viktorianischen Ära beschrieben wurde.) Ein neu entstandenes Forschungsfeld – schwerpunktmäßig durchgeführt an der University of Utah und an der University of the Pacific in Stockton, Kalifornien – deutet darauf hin, dass Leute mit CFS an Problemen im Bereich des Sauerstoffkonsums, der Energieproduktion und der Erholung der Muskeln leiden. Es ist demnach nicht überraschend, dass ein zunehmendes Maß an Aktivität in einigen oder vielen Fällen eher zu einem verlängerten Aufflammen der Symptome als zu einer Verbesserung führen könnte, wie von den Vertretern der Graded Exercise Therapy behauptet.

CFS-Patienten kennen das Symptom der „post-exertional malaise“, der Zustandsverschlechterung nach Belastung, sehr gut. Viele berichten, dass es ihnen eine Zeitlang besser ging, sie sich dann aber zu stark belastet und einen schweren Rückschlag erlitten haben, und sie diesen Kreislauf von Besserung und Rückschlag viele Male durchlaufen haben, bis sie gelernt hatten, ihr Aktivitätsniveau anzupassen. Mary Schweitzer sagt, in Phasen der Zustandsverschlechterung nach zu starker Belastung verliere sie ihre ansonsten beeindruckende Kommunikationsfähigkeit.

„Ich verliere beim Sprechen den Zusammenhang,“ schrieb sie letztens in einer E-Mail. „Es ist schwierig für mich, sinnvolle Dinge zu sagen und die Leute haben Mühe, zu verstehen, was ich meine. Ich bin es mittlerweile gewöhnt und versuche, es mit Humor zu nehmen, aber in Wirklichkeit ist es traurig.“ Als Resultat davon, schrieb sie, hat sie gelernt, das, was von Leuten mit CFS als „Energy Envelope-Theorie“ bezeichnet wird, zu beachten. Diese Theorie basiert auf Arbeiten, die Dr. Jasons Forschergruppe an der DePaul University publiziert hat. Es geht darum, seine Energie so zu nutzen, dass man seine Grenzen anerkennt und nicht mit Gewalt überschreitet. Dieser Ansatz ist im Prinzip das Gegenteil von Graded Exercise Therapy.

„Man lernt, was zu einem Crash führt – z.B. in einem Restaurant aufrecht zu sitzen – und das macht man dann einfach nicht mehr,“ schrieb Dr. Schweitzer. „Man lebt innerhalb der Grenzen, die wir als ‚Envelope‘ bezeichnen.“ Wenn dann ein besonderes Ereignis wie z.B. ein Geburtstag kommt, überschreitet man diese Grenzen, und wenn man dann eine Verschlechterung erlebt, weiß man, dass die Begrenzungen immer noch gleich sind.“

Die Laura Hillenbrand ist auch Mary Schweitzer Autorin (wenn auch das Buch, das sie im Rahmen ihrer Dissertation an der Johns Hopkins geschrieben hat, „Custom and Contract: Household, Government, and the Economy in Colonial Pennsylvania“ zweifelsohne in den Rankings von Amazon niemals so hoch wie „Seabiscuit“ gestiegen ist). Sie wuchs in Richmond, Virginia auf, tanzte in Woodstock im Schlamm, umwarb ihren zukünftigen Mann, Bob, mit hausgemachter Lasagne (er war Tutor in einem wirtschaftswissenschaftlichen Kurs, den sie an der Duke University besuchte) und lehrte, forschte und zog ihre zwei Kinder groß, als CFS ihr Leben über den Haufen warf.

Dr. Schweitzer sagt, dass sie es ohne die Unterstützung und Hingabe ihres Mannes, eines Professors für Finanzen und Ökonomie an der University of Delaware, nie durch die Jahre der Krankheit geschafft hätte. Aber ihr Gesundheitszustand hat sich auch durch die wiederholte Behandlung mit

Ampligen gebessert, einem Medikament, das bei manchen Betroffenen zu wirken scheint. Ampligen ist von der U.S. Food and Drug Administration (der Arzneimittelbehörde) nach wie vor nicht zugelassen, aber Dr. Schweitzer erhält es zur Zeit im Rahmen einer noch andauernden klinischen Studie. Sie reist dafür zwei mal pro Woche von ihrem Haus in Delaware nach Manhattan, wo ihr behandelnder Arzt praktiziert und sie Ampligen-Infusionen erhält; anders als bei den meisten klinischen Studien muss sie das Medikament selbst bezahlen, was sie pro Jahr 16.000 Dollars kostet.

Wenn sie das Ampligen nicht bekam, hat sie schwere Abstürze erlebt; einmal, vor einigen Jahren, wurden bei ihr dann 4 Infektionen mit Herpesviren festgestellt – Epstein-Barr-Virus, Zytomegalievirus, HHV-6A und HHV-7 – und das Cocksackie B-Virus, ein Enterovirus. Wann immer sie kann, meldet sie sich in der Öffentlichkeit zu Wort, speziell an den zwei mal pro Jahr stattfindenden Tagungen des Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee, eines der vielen Gremien, die geschaffen wurden, um das US-Gesundheitsministerium zu beraten; sie schätzt, dass sie bereits bei 30 Anhörungen, Konferenzen oder Tagungen gesprochen hat. Wenn sie spricht, in der Öffentlichkeit oder privat, ist sie wortgewandt, leidenschaftlich, laut, zart, fordernd, witzig und erbittert. In einem ihrer vielen Aussagen, die sie vor dem CFS Advisory Committee bereits abgegeben hat, beschrieb Dr. Schweitzer einen ihrer schweren Rückfälle.

„Ich war nicht mehr in der Lage, normal zu gehen, und wir mussten den Rollstuhl aus dem Keller heraufholen,“ schrieb sie. „Mir fielen die Sachen aus der Hand, und wenn ich versuchte, den Geschirrspüler zu füllen, stieß ich ein Glas gegen das andere... Es half mir nichts, dass ich nun die Namen der verschiedenen Symptome kannte – Ataxie (Störungen der Bewegungskoordination), expressive Sprachstörung, Verlust des Kurzzeit-Gedächtnisses, Dysfunktion der zentralen auditiven Verarbeitung usw. Mein Gehirn hatte sich verabschiedet.“

### **Ein bisschen Geschichte**

Der Konflikt über Natur und Definition des CFS – zwischen den CDC und den Betroffenen und auch zwischen der Behörde und anderen Forschern – geht auf die Untersuchung eines Ausbruchs einer mysteriösen Erkrankung in Incline Village, Nevada, in der Nähe des Lake Tahoe zurück. Man vermutete, dass sie möglicherweise mit dem Epstein-Barr-Virus zusammenhing. Der Ausbruch war einer von vielen Fällen von „Chronischem Epstein-Barr-Syndrom“ oder „Chronischer Mononukleose“ (so nannte man die Erkrankung damals) in den 1980er Jahren. (Das Epstein-Barr-Virus verursacht die Mehrzahl der Fälle von Mononukleose [auch bekannt als Pfeiffersches Drüsenfieber].)

In ihrem Artikel von 1988 bezweifelte eine von den CDC angeführte Gruppe von Forschern die Epstein-Barr-Virus-Hypothese und taufte das Phänomen in „Chronic Fatigue Syndrome“ um, um zu versuchen, unbewiesene Annahmen einer viralen Ursache zu verhindern. (Ironischerweise verblieb das CFS-Programm aber in der Abteilung für virale Erkrankungen der CDC, da man zu Beginn von einer viralen Ursache ausging.) Der Artikel stellte eine komplizierte Falldefinition vor, die eine 6 Monate lang andauernde, ungeklärte Erschöpfung forderte, begleitet von entweder 6 von 11 „Symptomkriterien“ (geringgradiges Fieber, Halsschmerzen, schmerzhafte Lymphknoten, Muskelschwäche, Muskelschmerzen, verlängerte Erschöpfung nach körperlichen Anstrengungen, Kopfschmerzen, Gelenkschmerzen, neuropsychologische Beschwerden, Schlafstörungen, plötzlicher Beginn der Erkrankung) und 2 von 3 „körperlichen Kriterien“ (Fieber, Halsschmerzen, tastbare oder druckempfindliche Lymphknoten; von einem Arzt zwei mal festgestellt, im Abstand von mindestens

einem Monat) oder 8 der 11 Symptomkriterien, wenn nicht mindestens 2 der „körperlichen Kriterien“ erfüllt sind.

Zurückblickend bestand der erste grobe Fehler der CDC aus Sicht vieler CFS-Patienten darin, diese Tahoe-Krankheit nicht von vorneherein als Myalgische Enzephalomyelitis zu bezeichnen. Benigne myalgische Enzephalomyelitis war schon lange von der WHO als Synonym für „postvirales Erschöpfungssyndrom“ anerkannt, das als neurologische Erkrankung geführt wird. Der Begriff „Myalgische Enzephalomyelitis“ wurde geprägt, um einen vergleichbaren Ausbruch einer grippeähnlichen Erkrankung in einem großen Londoner Spital in den 1950er Jahren zu bezeichnen („benigne“ [„gutartig“] wird seither im allgemeinen Sprachgebrauch aber meistens weggelassen). In der Praxis kombinieren viele Patienten- und einschlägige Interessengruppen die beiden Bezeichnungen nun zu CFS/ME oder ME/CFS oder benutzen den Namen ME alleine.

Dr. Reeves spielte bei der ursprünglichen Untersuchung keine Rolle, er stieß erst 1989 zu den CDC als Leiter der Abteilung hinzu, die damals „Viral Exanthems and Herpesvirus Branch“ hieß. Dr. Reeves machte 1965 an der University of California, Berkely, seinen Bachelor-Abschluss, wo sein Vater, ein bekannter Experte für durch Mückenstiche übertragene Krankheiten, Dekan der Berkely School of Public Health war. Er studierte dann an der University of California, San Francisco, Medizin, machte an der University of Washington einen Masters' Degree in Epidemiologie und arbeitete ca. 12 Jahre lang an einem größeren Zentrum für medizinische Forschung in Panama, bevor er 1989 zu den CDC kam.

Ein von Wissenschaftlern der Harvard University angeführtes Team beschrieb den Ausbruch am Lake Tahoe mit deutlich ernsteren Worten, als dies der Report der CDC von 1988 getan hatte. Dieses Team berichtete 1992 in der Zeitschrift „Annals of Internal Medicine“, dass die Betroffenen im Bereich des Gehirns abnormale MRI-Scans zeigten, signifikante Abweichungen bei Zahl und Funktion der weißen Blutkörperchen hatten und Zeichen einer aktiven HHV-6 Infektion aufwiesen (das HHV-6-Virus war kurz zuvor entdeckt worden). Bei der Erkrankung, so schrieben sie, würde es sich wahrscheinlich um einen „chronischen, durch das Immunsystem vermittelten entzündlichen Prozess des Zentralnervensystems“ handeln.

Die CDC wiesen die Studie aus Harvard und ihre Funde in einem später in der Zeitschrift abgedruckten Brief – von dem Dr. Reeves der Hauptautor war – in unüblich harschem Ton zurück. Der Brief zählte über ein Dutzend angebliche methodische Fehler auf. „Wir kommen zum Schluss, dass es sich bei der Krankheit... die beschrieben wurde, nicht um das ‚Chronic Fatigue Syndrome‘ oder um eine andere definierte Krankheit handelt und dass die Autoren keinen Zusammenhang mit aktiver HHV-6-Replikation bewiesen haben“, schrieben Dr. Reeves und seine Kollegen.

Es schien sich ein Muster entwickelt zu haben. Bei einer späteren Affäre in den frühen 1990er Jahren, in „Osler's Web“ im Detail nachzulesen, gelang es den CDC nicht, den Zusammenhang zwischen CFS und einem Retrovirus zu bestätigen, den andere Forscher berichtet hatten. Diese und andere sich widersprechende Resultate führten auf beiden Seiten zu Behauptungen, Gegenbehauptungen und Gegen-Gegenbehauptungen (usw.) bezüglich methodischer Fehler, unbegründeter Annahmen und anderer wissenschaftlicher Sünden wie dem Weglassen von Resultaten oder deren Produktion „auf Bestellung“.

In den frühen 1990er Jahren überarbeitete ein von den CDC angeführtes Team die komplexe Falldefinition aus 1998 und veröffentlichte eine überholte und etwas vereinfachte Version (die sogenannte Fukuda-Definition). Nach diesen Richtlinien von 1994 musste für eine CFS-Diagnose eine sechs Monate lang andauernde, schwer beeinträchtigende, medizinisch unerklärte Erschöpfung vorliegen, zusammen mit mindestens 4 von 8 anderen Symptomen: Beeinträchtigungen des Gedächtnisses oder der Konzentration, gestörter oder nicht erholsamer Schlaf, Muskelschmerzen, Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen, empfindliche Lymphknoten, Halsschmerzen und Zustandsverschlechterung nach Belastung (post-exertional malaise). Obwohl sich diese Definition auf selbstberichtete Symptome stützte und nicht auf biologische Tests oder standardisierte Instrumentarien zur Messung des Ausmaßes von Erschöpfung und Beeinträchtigung, wurde sie sowohl in der Forschung als auch in der klinischen Praxis rasch zum am meisten verwendeten Kriterienkatalog.

### **Der Skandal um die Finanzen**

Zwei Jahre nach der Veröffentlichung der [Fukuda-]Falldefinition von 1994 durch die CDC erschien das Buch „Osler's Web“, das gute Kritiken erhielt. Das Buch dokumentiert, wie die CDC oft Gelder, die für CFS-Forschung vorgesehen waren, an andere Projekte weiterleitete, da sie sich für CFS wenig interessierten. (Die CDC hat laut einer Pressesprecherin der Behörde keine offizielle Stellungnahme zu dem Buch abgegeben.) Zwei Jahre später erhob Dr. Reeves ähnliche Vorwürfe gegen seine Vorgesetzten und sagte, die CDC hätten den Kongress über die Verwendung der CFS-Forschungsgelder angelogen; er wurde unter das Informantenschutzgesetz gestellt.

Er gab z.B. an, dass im Jahr 1996 die CDC 1,2 Mio. Dollar für Laborausstattung und anderes Material für die Masern- und Polio-Forschung ausgegeben und die Kosten dafür vom Konto für das CFS-Programm genommen hatten. Im Jahr 1995, so Dr. Reeves, belasteten die CDC das CFS-Programm im Umfang von 2,6 Mio. Dollar für Studien, die keinerlei Bezug zu CFS hatten. Nach seinen Angaben hatte er „versucht, dies CDC-intern in Ordnung zu bringen“, bevor er sich an die Öffentlichkeit wandte.

„Ich glaube, dass die CDC absichtlich für CFS-Forschung zugeteiltes Geld falsch verbucht haben, und ich kann dies ethisch nicht vertreten,“ schrieb Dr. Reeves in seiner öffentlichen Stellungnahme. Im Rahmen dieser falschen Buchungen wurden zwischen 1995 und 1997 systematisch Beträge zwischen 400.000 und 2 Mio. Dollar für Ausgaben in Rechnung gestellt, die nichts mit CFS zu tun hatten. Dem DHHS [Department of Health and Human Services – Gesundheitsministerium], dem Kongress und den Betroffenen wurde dann berichtet, dass die Mittel für CFS-Forschung eingesetzt worden wären.

Ein Bericht des Revisors des DHHS von 1999 kam zum Ergebnis, dass von den 22,7 Mio. Dollar, die die CDC zwischen 1995 und 1998 dem CFS-Programm berechnet hatten, weniger als die Hälfte eindeutig für CFS-Zwecke verwendet wurde. Der Bericht hielt fest: „Die CDC verwendeten beträchtliche Teile der für CFS vorgesehenen Finanzmittel für Ausgaben im Rahmen anderer Programme und für Aktivitäten ohne Zusammenhang zu CFS und unterließen es, die Relevanz von anderen Kosten, mit denen das CFS-Programm belastet wurde, angemessen zu dokumentieren... Infolge dieser unsachgemäßen Belastungen haben CDC-Beamten den Kongress über der Verwendung der CFS-Mittel falsch informiert.“

Nach dem Bericht des Revisors hatte man herausgefunden, dass 8,8 Mio. Dollar für andere Programme als das CFS-Programm ausgegeben worden waren und die Dokumentation für weitere 4,1 Mio. Dollar so schlecht war, dass es unmöglich war, zu bestimmen, ob sie für CFS-Forschung verwendet worden waren oder nicht. Die CDC zweigten sogar dann noch CFS-Mittel ab, als sie vom Kongress aufgefordert worden waren, wichtige Forschungs-Initiativen zu unterstützen. Ein Beispiel dafür ist laut diesem Bericht, dass der Kongress die CDC gedrängt hatte, CFS unter Jugendlichen besser zu verfolgen und einen Neuroendokrinologen anzustellen, „um ihre Forschungsbemühungen ausweiten und vielversprechende Forschungsergebnisse von anderen Bundesbehörden und aus dem privaten Sektor weiterverfolgen zu können.“

Zum Zeitpunkt, als der Bericht des Revisors erschien, hatten die CDC jedoch eine laufende Studie an Adoleszenten gestoppt und nach wie vor keinen Endokrinologen angestellt – das dafür zugeteilte Geld war nicht ausgegeben worden. Der Bericht stellte fest: „Interne Korrespondenz... ließ darauf schließen, dass Verzögerungen durch einen ‚Mangel an verfügbaren Geldmitteln‘ erzwungen worden wären. Wir fanden aber heraus, dass große Teile der für CFS vorgesehenen Gelder vom Abteilungsleiter das ganze Jahr über in Reserve gehalten worden waren und erst freigegeben wurden, als die Fristen für die Übernahme von Verpflichtungen abgelaufen waren. Dementsprechend wurden, indem wichtige Verbesserungen nicht umgesetzt wurden, über 850.000 Dollar aus dem Budget für 1998 nie für das Programm verwendet.“

In Folge des Skandals verließ der Vorgesetzte von Dr. Reeves seinen Posten; die Behörde erklärte sich damit einverstanden, ihre Praktiken bei der Buchführung zu überarbeiten und im Verlauf der nächsten Jahre über 12 Mio. Dollar an das CFS-Programm zurückzugeben. Wenn auch Dr. Reeves' Rolle als Informant in dieser Angelegenheit seine Position bei den CDC im Endeffekt gestärkt hatte, beantwortete seine Aussage nicht alle im Raum stehenden Fragen. In Anbetracht der Enthüllungen aus dem Buch Osler's Web von 1996 schien es vielen Vertretern der CFS-Gemeinde unwahrscheinlich, dass Schlüsselfiguren bei den CDC in Bezug auf die Ungereimtheiten bei der Buchführung nicht im Bilde gewesen waren – speziell auf Grund der Tatsache, dass diese Ungereimtheiten laut den Aussagen der Untersuchungsbeamten bis 1998 angedauert zu haben schienen.

Eine spätere Untersuchung des U.S. General Accounting Office (das jetzt Government Accountability Office heißt) aus dem Jahr 2000 kam zum Schluss, dass die Kommunikation zwischen den CDC und den NIH im Bezug auf Forschungsprogramme und Prioritäten im Bereich CFS ungenügend war. Die schlechte Koordination und die Falschverwendung der Gelder durch die CDC hatte den Fortschritt bei der Suche nach Antworten bei CFS gehemmt, berichteten die Ermittler.

Der Finanzskandal führte in weiten Teilen der CFS-Gemeinde und unter Forschern zu einem bleibenden Misstrauen gegenüber den CDC. In den darauffolgenden Jahren wurden jedoch einige der Arbeiten der CDC im Bereich CFS, die durch die zurückbezahlten Millionen finanziert worden waren, auch gelobt.

Im Jahr 2003 kam eine von Dr. Reeves in Wichita, Kansas, durchgeführte CFS-Studie auf eine Prävalenz der Erkrankung von 235 Fällen auf 100.000 Erwachsene, was einer Gesamtzahl von ca. 400.000 Betroffenen in den USA entspricht. Diese Zahl war niedriger als die allgemein anerkannte Schätzung von einer Million Betroffenen, die aus einer gemeindebasierten, in der Gegend von

Chicago durchgeführten Studie von Dr. Jasons Gruppe von der DePaul University abgeleitet worden war. Trotzdem wurde die neue Zahl als viel genauer anerkannt als die früheren Schätzungen der CDC aus den 1990er Jahren, die von weniger als 20.000 Betroffenen ausgegangen waren; diese frühere Arbeit war kritisiert worden, weil sie sich auf die Angaben von Ärzten über CFS-Fälle verlassen hatte – eine deutlich weniger effektive epidemiologische Methode zur Bestimmung der Prävalenz als gemeindebasierte Umfragen. Die in Wichita durchgeführte Forschung ergab auch einen Eindruck über die Bürde, die CFS für die Gesellschaft darstellt; die Forschergruppe der CDC berichtete, dass die Erkrankung die Volkswirtschaft jedes Jahr 9,1 Mio. Dollar an verlorener Produktivität kosten würde und an CFS Erkrankte im Durchschnitt eine jährliche Einkommenseinbuße von 20.000 Dollar erleiden würden.

Auch gelobt wurde eine Studie, die die CDC in Zusammenarbeit mit australischen Forschern durchgeführt hatten, nach der über 10 Prozent einer Patientenkohorte mit einer akuten viralen Infektion in deren Folge CFS entwickelten – einer der wenigen Fälle, in denen die CDC erfolgreich einen Zusammenhang zwischen Viren und CFS belegt hatten. Und 2006 veröffentlichten die CDC – unter großem Spektakel – in der Zeitschrift *Pharmacogenomics* eine Reihe von 14 Studien, bei denen man bei CFS-Patienten signifikante Abweichungen in der Genexpression und Genaktivität im Hinblick auf die Reaktion des Körpers auf physische und emotionale Belastungen und Stress gefunden hatte.

Ein großer Teil dieser Forschungsarbeit konzentrierte sich auf Gene, die mit der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse [HPA-Achse] zusammenhängen; diese Achse reguliert unter anderem die Antwort des Körpers auf Stressoren. Bei einer Pressekonferenz, in der die Studien vorgestellt wurden, fasste Dr. Reeves sein Verständnis von CFS so zusammen: „Unsere Arbeitshypothese ist, dass die HPA-Achse und das Gehirn ein plastisches Organ darstellen, das seine physische Struktur je nach den Stressfaktoren, die sich im Lauf des Lebens anhäufen, ändert. Wenn Menschen also Stress erleben – und das können Misshandlungen oder Infektionen im Kindesalter sein, es können vielfältige Verletzungen sein... dann bestimmt die Genetik in gewissem Ausmaß, wie Sie darauf reagieren werden, sie bestimmt, wie Ihre allostatische Last [ein Indikator im Zusammenhang mit Stress] unter Umständen anwächst, und wichtiger, sie bestimmt Ihre Reaktion auf Stress im späteren Verlauf des Lebens.“

Dr. Reeves erklärte selbst, CFS sei ein entscheidender Grund zur Sorge im Bereich der öffentlichen Gesundheit und drückte Mitgefühl mit den Betroffenen aus. „Menschen mit CFS sind genau so krank und in ihrer Funktionalität eingeschränkt, wie jemand mit AIDS, mit Brustkrebs, mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung [COPD],“ sagte er mir 2007, als ich meinen ersten Beitrag für die New York Times zu dieser Erkrankung schrieb.

Einige Fürsprecher aus der CFS-Gemeinde begrüßten die neuen Gen-Studien, da sie Beweise dafür boten, dass die Erkrankung eine biologische Basis hat und nicht ein Produkt der Einbildung der Patienten war. Ein Nachrichtenartikel in *Science* über die *Pharmacogenomics*-Studie berichtete aber, andere Forscher hätten die von den CDC verwendete Methodik stark in Zweifel gezogen; ein bekannter Forscher nannte die neuen Funde gar „bedeutungslos.“ Andere Vertreter der CFS-Gemeinde fürchteten, dass der Fokus auf Stress und Trauma als wichtige Faktoren für die CDC die Tür offen ließ, sich bei der Suche nach Ursachen und Behandlungen auf psychologische und verhaltensbezogene Ansätze zu konzentrieren – und sie führen die kürzlich durchgeführten Studien zu

Persönlichkeitsstörungen und Missbrauch im Kindesalter als Beweise für die Richtigkeit ihrer Befürchtungen an.

### **Die abgelehnten „empirischen Kriterien“**

Andere Bemühungen der CDC wie die Millionen von Dollar teure Aufklärungskampagne, mit der die Bezeichnung „Chronic Fatigue Syndrome“ bekannt gemacht werden sollte, wurden angesichts der andauernden und intensiven Bemühungen, die Krankheit offiziell in ME umzubenennen, mit Bestürzung aufgenommen. Und in einem äußerst umstrittenen Schachzug führte Dr. Reeves 2005 die Entwicklung einer neuen, angeblich präziseren Methode zur Identifizierung der Patienten an; Kritiker fürchteten, dass dieser Ansatz verheerende Auswirkungen auf epidemiologische Studien haben würde, indem er viele Leute mit einer Depression, aber nicht mit CFS in die Studienkohorten einmischen würde, die vorgeblich aber alle an Chronic Fatigue Syndrome leiden würden.

Auch im ersten Jahrzehnt des neuen Jahrtausends waren nach wie vor viele Forscher – darunter viele klinisch tätige Ärzte, die tatsächlich Patienten behandelten und wussten, wie schwer die Erkrankung verlaufen kann – mit der CFS-Definition aus 1994 unzufrieden, da sie der Meinung waren, sie beschriebe die Erkrankung zu ungenau. Erstens zieht diese Definition das Vorliegen der Zustandsverschlechterung nach Belastung, der post-exertional malaise, zwar in Betracht, (post-exertional malaise sollte man eher als Rückfall oder Absturz denn als Unwohlsein verstehen), es wird jedoch nicht als Bedingung für die Diagnose verlangt. Es wurde aber immer offensichtlicher, dass die post-exertional malaise, also die Zustandsverschlechterung nach Belastung und nicht nur allein Erschöpfung das grundlegende Symptom vieler, wenn nicht aller Patienten war und dass dieses Symptom eindeutig half, CFS von primärer Depression und auch von anderen chronischen Erkrankungen zu unterscheiden. Die Definition der CDC zog zwar auch kognitive und neurologische Probleme in Betracht, setzte sie aber nicht zwingend voraus, obwohl sie nahezu alle Erkrankten zu beeinträchtigen schienen.

Andere Forschergruppen verwendeten ihre eigenen Definitionen, so dass es schwierig war, Forschungsergebnisse zu vergleichen. Die in Großbritannien entwickelten „Oxford-Kriterien“ verlangten für eine CFS-Diagnose lediglich das Vorliegen von lähmender Erschöpfung über einen Zeitraum von 6 Monaten hinweg; dieses Einzelsymptom-Kriterium wurde als so weit gefasst kritisiert, dass es wahrscheinlich viele Menschen mit primärer Depression, aber nicht mit CFS identifizieren würde. 2003 wurde in Kanada eine detailliertere Definition entwickelt, die die Zustandsverschlechterung nach Belastung als Hauptsymptom in den Mittelpunkt der Krankheit gestellt, die als ME/CFS bezeichnet wurde. Zu den weiteren nach dieser Definition erforderlichen Symptomen gehörten Schlafstörungen, Schmerzen und neurologische Symptome sowie Zeichen einer Dysfunktion des Immunsystems, des endokrinen Systems und des autonomen Nervensystems.

Anfang des Jahres 2011 veröffentlichte eine Gruppe von Spitzenforschern – nicht überraschend ohne jede Beteiligung der CDC – eine neue „internationale Konsens-Definition“, die den Namen „Myalgische Enzephalomyelitis“ übernahm und den Namen „Chronic Fatigue Syndrome“ vollständig fallen ließ. Mit der Kanadischen Definition als Ausgangspunkt ließ die neue internationale Definition auch das Konstrukt der „Erschöpfung“ zugunsten der post-exertional malaise fallen, die jetzt erforderlich war und als „post-exertional neuroimmune exhaustion“ [PENE] bezeichnet wurde – zu Deutsch etwa: neuroimmunologische

Entkräftung nach Belastung. Weitere für eine Diagnosestellung erforderliche Symptome sind neurologische Beeinträchtigungen und Störungen in der Energieproduktion.

Im Gegensatz zu dieser Definition haben die Bemühungen der CDC, die 1994er Fukudakriterien zu „operationalisieren“ – indem sie standardisierte Fragebögen und Messskalen zur Bewertung des Ausmaßes von Erschöpfung und funktioneller Beeinträchtigung einführt – außerhalb CDC keinerlei Unterstützung erhalten. Bei der Empfehlung spezifischer Instrumentarien und Messskalen schlugen Dr. Reeves und sein Forschungsteam Grenzwerte vor, die ausreichende Gründe für die Identifizierung von CFS darstellen sollten.

Als die CDC dann aber diese neuen „empirischen“ Kriterien, wie sie sie nannten, 2007 auf eine Population in Atlanta einsetzten, ergab sich eine Prävalenz von CFS in der erwachsenen Bevölkerung von 2,54%. Auf die gesamte Nation hochgerechnet hätte dies 4 Millionen Menschen ergeben – mit anderen Worten, zehn mal mehr als in der Schätzung der CDC in Wichita vier Jahre zuvor und viermal mehr als nach der allgemein angenommenen Zahl von einer Million an CFS erkrankter Menschen. Dr. Reeves und seine Koautoren verteidigten die neuen Zahlen und schrieben den höheren Schätzwert für die Prävalenz einer breiteren Strategie bei der Stichprobenerfassung und der „Anwendung von sensitiveren und spezifischeren Methoden der diagnostischen Parameter“ zu.

Andere Leute, die nicht den CDC angehörten, verwarfen die neuen Zahlen als absurd überhöht und argumentierten, die empirischen Kriterien würden genauso wie die Oxford-Kriterien, aber anders als die Kanadischen Kriterien von 2003, die Grenzen der Erkrankung verwischten und ausdehnten, anstatt sie klarer zu umreißen. Während einige Patientenvertreter glaubten, die höheren Schätzwerte würden zu verstärkter Aufmerksamkeit für CFS führen und sollten deshalb begrüßt werden, waren andere, darunter auch führende Epidemiologen, davon überzeugt, die Ausweitung würde es schwerer machen, physiologische Korrelate zu den Symptomen zu finden. Dieses Versagen würde es dann wiederum wahrscheinlicher machen, dass gewisse Leute die Krankheit weiterhin als eine weitgehend psychiatrische Erkrankung ansehen würden.

Eine von Patientenvertretern viel zitierte Studie von Dr. Jasons Forscherteam an der DePaul University fand heraus, dass 38% einer Gruppe von Menschen, die eine majore Depression, aber kein CFS hatten, bei Anwendung der empirischen Definition die Kriterien für eine CFS-Diagnose erfüllten und daher falsch diagnostiziert wurden. Die Forscher berichteten, dass die von der CDC-Gruppe empfohlenen Skalen, Messinstrumente und Grenzwerte nicht in ausreichendem Maß zwischen emotionalen und physiologischen Ursachen von Erschöpfung und Funktionalitätsverlust unterscheiden würden; anders ausgedrückt, jemand könnte bei Anwendung dieser neuen Methode das Etikett „CFS“ erhalten, wenn diese Person hauptsächlich aus psychologischen Gründen unter Erschöpfung und eingeschränkter Funktionalität leidet, wie z.B. im Fall von Depression.

„Angesichts des Rangs und des Ansehens der CDC in der Wissenschaft ist es gut möglich, dass diese neue Definition in Forschung und Praxis weite Verbreitung finden wird,“ schrieben Dr. Jason und seine Koautoren. „Dies könnte dazu führen, dass irrtümlicherweise Menschen, die primäre psychiatrische Erkrankungen haben, bei CFS-Studien miteingeschlossen werden, mit nachteiligen Folgen für die Interpretation der Ergebnisse von Studien zu Epidemiologie, Ätiologie und der Wirksamkeit von Behandlungsansätzen bei CFS.“ Die Autoren stellten auch eindrücklich heraus, dass die unter Verwendung

der empirischen Definition herausgefundene Prävalenz des CFS der Prävalenz von majorer Depression nahe kommt.

Obwohl die empirische Definition bereits vor 6 Jahren veröffentlicht wurde, hat sie doch außerhalb der CDC keinen Anklang gefunden, was Fragen über die Vergleichbarkeit der von den CDC gewonnenen Daten mit Daten von anderen Studien aufwirft. Dr. Unger teilte mir per E-Mail mit, sie kenne keine anderen Forscher, die die empirischen Diagnosekriterien übernommen hätten, hielt aber fest, dass „andere angefangen haben, Falldefinitionen einzusetzen, die Instrumentarien als Hilfsmittel verwenden, da sie deren verbesserte Fähigkeit zur Erzielung konsistenter Ergebnisse erkannt haben.“ Drei große, derzeit laufende CDC-Studien haben ihre Studienkohorten mit Hilfe der empirischen Kriterien ausgewählt.

Dr. Unger schien zögerlich zu sein, sich rückhaltlos hinter die auf den empirischen Kriterien beruhende Schätzung von vier Millionen CFS-Patienten in den USA zu stellen, aber sie distanzierte sich auch nicht davon. „Bei einer so komplexen Erkrankung wie CFS kann kein einzelner Ansatz oder eine einzelne Studie als ausreichend betrachtet werden, die tatsächliche Prävalenz in der Bevölkerung zu bestimmen,“ schrieb sie. „Wie alle Studien unterliegen auch die Schätzungen zur Prävalenz von CFS auf der Grundlage der 2007er Beobachtungsstudie in Georgia Einschränkungen, die sich aus dem Studiendesign ergeben. Trotzdem verdeutlicht die Georgia-Studie zusammen mit den Studien von anderen Forschern die Bedeutung des CFS für die öffentliche Gesundheit, und es ist die neueste Studie der CDC zur Prävalenz.“

Dr. Unger deutete an, dass die Behörde „im Gespräch mit anderen Forschern ist darüber, welche Instrumente und Methoden am besten geeignet sind, die CFS-Patienten zu charakterisieren und zu stratifizieren.“ Die CDC setzt gerade auch Studien mit mehreren Forschern in Gang, um Patienten aus sieben Behandlungszentren von führenden CFS-Ärzten zu rekrutieren und charakterisieren, um sowohl Fragen der Falldefinition als auch Fragen der Bezeichnung klären zu helfen.

„Wir planen, standardisierte Daten zu allen Bereichen der Krankheit, die in den Kanadischen Konsenskriterien für CFS/ME, in der Definition von 1994 und in den kürzlich vorgestellten Internationalen ME-Kriterien aufgezählt sind, zu sammeln,“ schrieb sie. „Wir erwarten, dass diese Daten Forschern und Klinikern helfen werden, weitere Verbesserungen der Falldefinition zu prüfen.“ Auf den Namen der Erkrankung Bezug nehmend, schrieb sie: „Die Meinungen von Vertretern der Betroffenen, praktizierenden Ärzten und Forschern gehen nach wie vor auseinander, wenn es darum geht, ob CFS und ME dieselbe oder verschiedene Erkrankungen darstellen. Wir verfolgen aber die Diskussionen dazu mit Interesse und würden jeden von CFS-Organisationen und von der Wissenschaft getroffenen Konsens dazu in unsere Überlegungen miteinbeziehen.“

### **Der Konflikt um die Website**

Ein anderer Konflikt, der die CDC verfolgt, betrifft deren CFS-Website. Betroffene und deren Vertreter beklagen schon seit langer Zeit, dass die Site gravierende Falschinformationen beinhalte, insbesondere zu Aspekten der Diagnosestellung, der Behandlung und dem Umgang mit der Erkrankung. Zum Beispiel enthielt die Website bis zu diesem Monat folgende Formulierung: „Labortests auf infektiöse Erreger wie das Epstein-Barr-Virus, Enteroviren, Retroviren, HHV-6, Candida albicans und Mykoplasma incognita sind keine diagnostischen Tests für CFS und sollten daher nicht durchgeführt werden (außer um eine Krankheit

herauszufinden, die eine Ausschlussdiagnose für CFS wäre, wie z.B. Mononukleose). Ebenfalls konnten bei keinerlei immunologischen Tests, darunter Messungen der Funktion und Anzahl der natürlichen Killerzellen (NK-Zellen), Zytokin-Tests (wie z.B. Interleukin-1, Interleukin-6 oder Interferon) oder Tests auf Zellmarker (wie z.B. CD25 oder CD16) bisher ein Wert für die Diagnostizierung von CFS gefunden werden. Andere Tests, die für eine Diagnosestellung des CFS als experimentell betrachtet werden müssen, sind der Kipptischtest [tilt table test] für neural vermittelten niedrigen Blutdruck und bildgebende Verfahren, wie MRT, PET-Scan oder SPECT-Scan.“

Betroffene und deren Fürsprecher haben über die Jahre hinweg die CDC viele Male gebeten, diese Formulierungen zu entfernen. Sie haben zwar anerkannt, dass diese oder andere Tests CFS nicht diagnostizieren können, bestanden aber darauf, dass es darum gar nicht ginge; auch wenn die Tests nicht bestätigen können, dass jemand CFS habe, seien sie wichtige Hilfsmittel beim Management der Erkrankung. Erfahrene Ärzte wie Dr. Enlander am Mount Sinai Hospital und Dr. Nancy Klimas, eine renommierte Forscherin an der University of Miami, benutzen diese Art von Tests dafür, unter Berücksichtigung der Immundysregulation und viraler Infektionen in der Krankengeschichte der Patienten Untergruppen des CFS zu identifizieren und Behandlungsstrategien individuell anzupassen. Bisher berichteten Ärzte, sie hätten Briefe von Versicherungsgesellschaften erhalten, die sich bei der Ablehnung von Kostenerstattung für Labortests genau auf diesen Abschnitt stützen. Dies geschah teilweise noch im Sommer dieses Jahres [2011].

Die Behörde entfernte die Formulierungen schließlich diesen Monat, nachdem eine Beratergruppe die Website begutachtet und eine Menge von Änderungen verlangt hatte. „Sie [die fachlichen Prüfer] haben uns Anfang Oktober wertvolle Rückmeldungen gegeben, und die CDC werden diese bei unseren kontinuierlichen Bemühungen, die CFS-Website zu verbessern, einarbeiten,“ schrieb Dr. Unger. Der alte Teil wurde durch einen neuen Abschnitt ersetzt, nach dem einige der Tests, die zuvor für die Diagnosestellung nicht anerkannt waren, jetzt für das Management der Erkrankung als wertvoll bezeichnet werden – genauso, wie es die Patientenvertreter schon immer gesagt haben. Patientengruppen begrüßten die Änderung, einige Fürsprecher sagten aber, dass die Änderungen in Anbetracht der Tatsache, dass Versicherungsansprüche in der Vergangenheit zu Unrecht zurückgewiesen worden waren, minimal und lange überfällig gewesen wären.

Eine weitere Klage über die Website bezog sich auf die seit langer Zeit bestehende Unterstützung von zwei Behandlungsansätzen, die in Großbritannien entwickelt und verfochten wurden: Graded Exercise Therapy (ansteigendes körperliches Training) und kognitive Verhaltenstherapie. In Großbritannien haben lange Zeit Psychiater die CFS-Forschung und Behandlung dominiert; sie benutzen die Oxford-Kriterien, die lediglich sechs Monate ungeklärter Erschöpfung fordern. Eine große britische Studie, die Anfang des Jahres veröffentlicht und bei der diese Falldefinition verwendet wurde, deutete darauf hin, dass mit Graded Exercise und kognitiver Verhaltenstherapie eine gewisse Besserung erzielt werden könne. Aber CFS-Experten aus den USA – zumindest der Experten, die sich nicht im Umkreis der CDC befinden –, sind allgemein davon überzeugt, dass die Oxford-Definition genauso wie die empirische Definition der CDC wahrscheinlich eine Patientenkohorte definiert, die eine große Zahl an Menschen einschließt, deren primäre Erkrankung eine Depression ist, aber nicht wirkliches CFS.

Denjenigen, die überzeugt sind, dass CFS eine psychogene und keine organische Ursache habe, ist es wahrscheinlich gleichgültig, ob Menschen mit einer Depression in eine Studienkohorte untergemischt werden. Im Rahmen des Chronic Fatigue Syndromes wie es im medizinischen Establishment Großbritanniens anerkannt ist, betrachtet man die andauernde Erschöpfung und die damit verbundene Erkrankung weitgehend als von der Unfähigkeit oder mangelnden Bereitschaft des Patienten, einen aktiven Lebensstil aufrechtzuerhalten, verursacht – einer Vermeidungshaltung, die durch irgendeine Form von Stress, psychologische Probleme oder vielleicht sogar auch eine Infektionskrankheit ausgelöst ist. Die Vermeidung von Aktivität führt dann, so diese Vorstellung, zu einer körperlichen Dekonditionierung, die zahlreiche Körpersysteme und Organe in Mitleidenschaft zieht.

„Das ist ein psychologisches Modell,“ sagte Dr. Jason von der DePaul University über die britische Sichtweise des CFS. „Das ist eine Erkrankung, die durch irgend eine Art Virus oder Trauma verursacht sein könnte, aber was sie aufrechterhält ist, dass man irgendeine phobische Aktivitätsvermeidung pflegt. Die Vorstellung besteht darin, dass die Knochen- und Muskelmasse abnimmt und man deshalb schwach wird. Wenn man dann denjenigen dazu kriegt, das Ausmaß seiner Aktivität langsam zu steigern, dann wird er diese phobische Aktivitätsvermeidung durchbrechen.“

Im Rahmen dieses britischen Modells wird im Behandlungsprotokoll für CFS Graded Exercise Therapie häufig mit kognitiver Verhaltenstherapie kombiniert. Kognitive Verhaltenstherapie ist eine Behandlungsform mit breitem Anwendungsspektrum und hilft mit einiger Wahrscheinlichkeit vielen Menschen, die unter großem Stress stehen – ob sich dieser aus einer Krebserkrankung, einer Rückenverletzung, einer existentiellen Krise, Angst vor Sexualität, Migräne, einer schweren Scheidung oder kognitivem Fatigue Syndrom ergibt. Jedoch ist die Art kognitiver Verhaltenstherapie, die in Großbritannien zur Behandlung von Menschen mit CFS verordnet wird, weitgehend darauf ausgerichtet, die Patienten davon zu überzeugen, ihre Bewegungsphobie zu überwinden und ihr Aktivitätsniveau zu erhöhen – mit anderen Worten, sie dazu anzuhalten, an etwas mitzumachen, was ganz ähnlich ist wie Graded Exercise Therapie. Das haben Dr. Jason und andere Forscher immer wieder herausgestellt.

Aber für Menschen, die an einer Verstärkung ihrer Symptome infolge von körperlicher und/oder geistiger Belastung leiden (an post-exertional malaise), kann Graded Exercise Therapie schädlich sein und eben nicht hilfreich. Über die vermehrt aufkommende Forschung zur post-exertional malaise hinaus lassen Umfragen unter Patienten in Großbritannien auf ein hohes Ausmaß an Elend und einem verschlechterten Gesundheitszustand bei denjenigen schließen, die eine solche Graded Exercise Therapie durchlaufen haben. Und, so sagen Kritiker, auch kognitive Verhaltenstherapie kann schädlich sein, wenn das Ziel darin besteht, Patienten dazu zu überreden, an einer Graded Exercise Therapie teilzunehmen oder ihr Aktivitätsniveau anderweitig zu steigern.

Dr. Unger schrieb in ihrer Antwort, sie sei sich der Bedenken der Patienten über die Aufnahme von Informationen über Graded Exercise Therapie und kognitive Verhaltenstherapie auf ihrer Website sehr wohl bewusst und dass die CDC diese Abschnitte überprüfen werde. Das Ziel der Informationen, schrieb sie, sei, die Patienten über die Behandlungsmöglichkeiten in Kenntnis zu setzen, so dass sie diese mit ihrem Arzt besprechen könnten. „Obwohl diese Ansätze nicht bei allen wirksam sein mögen, zeigt die wissenschaftliche Literatur, dass sie für manche Patienten einen gewissen Nutzen hat,“ schrieb sie.

Dr. Unger lehnte es jedoch ab, die umstrittene wissenschaftliche Literatur aus Großbritannien zu kommentieren, in der tatsächlich der geringfügige Nutzen dieser Therapien beschrieben wurde, und bemerkte, „üblicherweise gibt die CDC keine Kommentare über Forschungsarbeiten ab, die nicht von den CDC durchgeführt wurden.“

### **Die Sicht des Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee**

Der wachsende Unmut über die Führungsarbeit von Dr. Reeves und über das problematische CFS-Forschungsprogramm der CDC wird in den Protokollen und Zeugenaussagen der zwei mal jährlich stattfindenden Tagungen des Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee des US-Gesundheitsministeriums offensichtlich. Die Aufgabe dieses Beratungsgremiums, an dem praktizierende Ärzte, Forscher, Betroffene und deren Vertreter in einem Rotationsverfahren teilnehmen, ist es, das Gesundheitsministerium zu beraten und Empfehlungen abzugeben. 2007 forderte das Gremium Einsicht in die Buchhaltung des CFS-Programms der CDC. Zwischen Dr. Jason, einem Mitglied des CFSAC, und Dr. Reeves, der als der Vertreter der CDC kraft seines Amtes Mitglied war, kam es zum öffentlichen Schlagabtausch über die Frage, ob die Buchhaltung zugänglich gemacht werden sollten.

Als die nächste CFSAC-Tagung im Oktober 2008 stattfand, war Dr. Reeves in Zwischenzeit als offizieller Vertreter der CDC in diesem Gremium ersetzt worden (wenn auch er seine Position bei den CDC behielt). Ein anderer Vertreter der CDC sagte bei dem Treffen, er hoffe, der Wechsel würde es erlauben, „die Spannungen aus der Vergangenheit hinter uns zu lassen und einen neuen Anfang zu machen“.

Kim McCleary, die Präsidentin der CFIDS Association of America, gab bei dieser Tagung jedoch zu Protokoll, nach der von diesem Beratungsgremium geforderten Überprüfung der Buchführung der CDC leide das CFS-Programm an „einer blamablen wissenschaftlichen Führung, absolut fehlender Verantwortlichkeit, nicht vorhandenen Ergebnissen und daran, dass Abermillionen von Dollar durch Verzögerungen blockiert, wenn nicht gar verschwendet worden sind... Nur die Vertragspartner der Regierung scheinen von den ausgegebenen Millionen zu profitieren, aus denen sich für den amerikanischen Steuerzahler oder die CFS-Patienten keinerlei wertvolle Resultate ergeben.“

Kim McCleary berichtete, der größte Teil der Finanzmittel des Programms sei an eine einzige private Forschungseinrichtung, Abt Associations in Cambridge, Massachusetts, gegangen, ohne öffentliche Ausschreibung, da kein anderer Anbieter existieren würde. Die von Abt Associations durchgeführte epidemiologische Forschung wurde von vielen anderen Wissenschaftlern kritisiert. Mindestens 2,7 Mio. Dollar, die Abt zugesprochen wurden, befanden sich in einem Schwebezustand – für spezifische Projekte zugeteilt, aber nach wie vor nicht verwendet – und andere Projekte kamen nur langsam und unter hohen Kosten voran, wie Kim McCleary aussagte. Diese Misswirtschaft, so McCleary, „hat dazu geführt, dass die Leiter des CFS-Programms oftmals bei den Tagungen dieses Gremiums anderen Forschern sagten, dass keine Mittel für neue Projekte oder Kollaborationen verfügbar wären.“

(Die CFIDS Association of America wurde über die Jahre von anderen Stimmen aus dem CFS-Lager dafür kritisiert, dass sie enge Kontakte zu Dr. Reeves gepflegt hatte. Die Organisation hatte Dr. Reeves während des Buchführungs-Skandals in den später 1990er Jahren öffentlich grundlegend unterstützt; im ersten Jahrzehnt des neuen Jahrtausends führte die CFIDS Association die

umstrittene Millionen Dollar teure CFS-Aufklärungskampagne der CDC durch, zu einer Zeit, als andere sich dafür einsetzten, den Namen der Erkrankung zu ändern. Kim McClearys öffentlicher Tadel von Dr. Reeves' Führungsarbeit wurde deshalb als ein beachtlicher Schlag gegen das CFS-Programm der CDC angesehen und wurde positiv aufgenommen.)

McClearys Bericht führte zu einem weiteren Rückgang der Unterstützung für Dr. Reeves unter den Mitgliedern des Gremiums; einige dieser Mitglieder waren Forscher, die Mühe hatten, Gelder für ihre eigene Forschung zu erhalten. Die Probleme bei der Buchführung schienen eine oft gehörte Kritik an den CDC und an Dr. Reeves zu bestätigen – dass diese Gelegenheiten, mit Wissenschaftlern an akademischen Forschungseinrichtungen außerhalb der CDC zusammenzuarbeiten, nicht im vollen Maß ausnutzen würden.

Christopher Snell, Professor für Sportwissenschaft an der University of the Pacific in Stockton, Kalifornien, ebenfalls ein Mitglied des CFSAC, sagte laut dem Sitzungsprotokoll: „Als jemand, der mit einem knappen Budget arbeiten muss, haben mich diese Zahlen ein Stück weit entsetzt... Das scheint wirklich nicht die bestmögliche Verwendung dieser Mittel zu sein. Wir haben den CDC bei einigen der vorhergehenden Tagungen vorgeschlagen, mehr mit Einrichtungen außerhalb der eigenen Behörde zusammenzuarbeiten. Diese Einrichtungen könnten deutlich kosteneffizienter arbeiten. Ich denke, dass es viele Leute gibt, die sehr gute Ideen haben und die gerne mit den CDC zusammenarbeiten würden, und das für deutlich weniger Geld.“

Dr. Klimas, ein anderes Mitglied des Gremiums, bemerkte, sie habe einmal mit den CDC an einer Studie zusammengearbeitet, in der Menschen mit CFS mit Leuten verglichen wurden, die am Golfkriegssyndrom leiden, und dass die CDC ihre Arbeit an den Proben eingestellt hätten mit der Begründung, es gäbe kein Geld mehr. Sie wiederholte auch einen anderen bekannten Vorwurf gegen die CDC: Dass diese sich schlichtweg nicht für die Rolle von Infektionserregern bei CFS interessieren würden. Laut den Protokollen „hat Dr. Klimas gesagt, die CDC hätten durchblicken lassen, sie würden nicht die Absicht hegen, nach infektiösen Erregern zu suchen. Sie fügte an, dass andere Forschungseinrichtungen daran arbeiten würden, Infektionserreger zu finden und die CDC solle sich dafür schämen, dass sie das nicht auch tun würden... entgegen der wissenschaftlichen Belege sagen die CDC nach wie vor, Viren würden bei dieser Erkrankung keine Rolle spielen, obwohl Betroffene bereits gegen solche Viren behandelt werden. Sie sagte, die notwendige Wissenschaft sei da, um Möglichkeiten zu bieten, die weit über die von den CDC empfohlenen verhaltensbezogenen Ansätze und Physiotherapie hinausgehen würden.“

Bei der Tagung im Mai 2009 verabschiedete das Gremium einstimmig die Empfehlung für eine „fortschrittliche Leitung“ des CFS-Programms; obwohl diese Empfehlung Dr. Reeves offensichtlich aus Gründen der Etikette nicht namentlich erwähnte, war die Absicht klar. Der Ruf nach einem Wechsel an der Spitze – es war im Prinzip ein Misstrauensvotum gegen die momentane Führung – wurde für diese Art von bundesstaatlichem Beratungsgremium als ein offensiver Schachzug angesehen. Bei der gleichen Tagung stützte die International Association for CFS/ME, eine führende wissenschaftliche Organisation, den Ruf nach einem Wechsel.

Im Oktober 2009 beging Dr. Reeves etwas, was viele Menschen in der CFS-Gemeinde als schwerwiegende öffentliche Entgleisung betrachteten: Eine unüberlegte Bemerkung gegenüber einem Reporter der *New York Times* (nicht gegenüber dem Autor dieses Artikels) über die murine Retrovirusforschung, die

damals gerade für große Aufregung gesorgt hatte. In einem Interview, das kurz nach der Veröffentlichung des *Science*-Artikels erschien, in dem über den Zusammenhang zwischen XMRV und CFS berichtet worden war, sagte Dr. Reeves, seine Forschergruppe würde auch nach dem Virus suchen, aber vermutlich würden sie nichts finden. Er sagte zur *Times*: „Wenn wir das bestätigen, prima. Meiner Erwartung nach werden wir das jedoch nicht tun.“

Für einen Wissenschaftler ist es nicht gerade die beste Art, Unparteilichkeit und Unvoreingenommenheit zu demonstrieren, wenn er die Ergebnisse seines Forschungsteams auf einem so umstrittenen Forschungsgebiet mitten in einer hochgradig öffentlichen und explosiven Debatte vorhersagt, noch bevor die Untersuchungen erfolgt sind (ungeachtet dessen, dass die XMRV-Hypothese nicht aufgegangen zu sein scheint). Um so mehr für jemanden wie Dr. Reeves, der bereits aus fast allen Ecken mit gleichlautenden Aufrufen nach seiner Amtsenthebung konfrontiert war.

Bei der CFSAC-Tagung, die Ende desselben Monat stattfand, befürwortete das Gremium erneut die Empfehlung für eine neue Leitung und betonte die Dringlichkeit dieses Problems. Laut Protokoll „betrachtet CFSAC diese Empfehlung als wichtig und möchte eine Rückmeldung darüber, auch ob die Empfehlung berücksichtigt werden wird oder nicht. Das ist jetzt um so wichtiger geworden aufgrund bestimmter Aussagen, die in der *New York Times* von der Person, die für das CDC-Programm verantwortlich ist, über die Retrovirusforschung geäußert wurden.“

Das Gremium sprach sich auch in formeller Weise gegen die empirische CFS-Definition der CDC aus – dem Kernstück von Dr. Reeves epidemiologischem Ansatz – und empfahl „nationale Anstrengungen, eine auf Konsens beruhende Definition von CFS zu entwickeln, die genau und standardisiert ist und die wirkliche Erkrankung widerspiegelt.“

Innerhalb weniger Monate wurde Dr. Reeves von seinem Posten beim CFS-Programm entfernt, auch wenn es nie eine öffentliche Erklärung für den Wechsel gab. Im Grunde genommen übernahm aber Dr. Reeves Nachfolgerin, Dr. Unger, diejenigen Elemente des CFS-Programms, für die sich Dr. Reeves eingesetzt hatte – die empirische Definition, den Namen der Erkrankung [CFS], den größten Teil der umstrittenen Informationen auf der Website u.a.

Die Reaktionen auf Dr. Ungers Bemühungen scheinen bisher entschieden uneinheitlich. Dennoch drücken einige Mitglieder der Forschergemeinde vorsichtigen Optimismus darüber aus, den Rahmen einer kooperativen Zusammenarbeit entwickeln zu können, den viele vermisst haben, solange Dr. Reeves noch Leiter des Programms war. Dr. Fred Friedberg, Präsident der International Association for CFS/ME, sagte, dass Dr. Unger „viel zugänglicher“ sei als Dr. Reeves und bemerkte, sie habe im Herbst die jährlich stattfindende Konferenz seiner Organisation in Ottawa besucht.

„Wir haben ihr die Hand gereicht, und sie war sehr entgegenkommend und sprach intensiv mit uns über einige gemeinsame Projekte“, sagte Dr. Friedberg, Professor für Psychologie am Stony Brook University Medical Center. „Es bleibt abzuwarten, welche Ziele sie setzen und welche Studien genau sie durchführen wird. Also, die Dinge sind noch am Laufen, aber das Ausmaß an Kooperation ist ziemlich gut. Zum ersten mal seit Jahren gibt es hier einen Durchbruch.“