

ME/CFS-Konferenzen in Großbritannien im Mai 2008

- **„New Horizons“ in Cambridge**
am 6. Mai 2008, veranstaltet von ME Research UK und dem Irish ME Trust
- **Subgruppen und Behandlung des ME/CFS**
3. Internationale ME/CFS Konferenz in **London**
am 23. Mai 2008, veranstaltet von Invest in ME

Bericht von Regina Clos

Mit herzlichem Dank an Richard Simpson von www.investinme.org und Neil Abott von www.mereseach.org.uk, deren Konferenzprotokolle die Grundlage für diesen Bericht darstellen. Einzelne Textpassagen ihrer Protokolle wurden für diesen Bericht in Übersetzung übernommen.

„New Horizons“ in Cambridge

Veranstaltungsort Wellcome
Trust Genome Conference Center
auf dem Genome Campus in
Hinxton bei Cambridge



Es handelt sich hier um ein
riesiges Forschungs- und
Konferenzzentrum auf der
grünen Wiese.

New Horizons

Aufbauend auf dem Erfolg der letztjährigen Konferenz an der Heriot-Watt-Universität in Edinburgh fanden sich an diesem Konferenztag Forscher aus der ganzen Welt zusammen, Ärzte und Repräsentanten von lokalen Selbsthilfegruppen und Delegierte von ME/CFS-Patientenorganisationen.



Das tagesfüllende Programm bestand aus 12 Vorträgen von Wissenschaftlern aus Schottland, England, USA, Kanada, Belgien, Schweden und Australien.

Teilnehmer 1

Es hatten sich etwa 130 Teilnehmer eingefunden. Gemessen an der Tatsache, dass Wellcome Trust Conference Centre etwas abgelegen ist, war die Zahl der Teilnehmer beachtlich.



Internationale Kontakte: Marlies Zurhorst im Gespräch mit Eva Stormorken von der norwegischen Patienten-organisation Norges Myalgisk Encefalopati Forening

Teilnehmer 2

Auch aus Deutschland war diesmal eine Ärztin anwesend: Frau Prof. Carmen Scheibenbogen, Professorin für Immunologie aus der Berliner Charité, wurde vom Fatigatio zu dieser Konferenz eingeladen und nahm mit vielen Fragen rege an den Diskussionen teil. Ihr spezielles Interesse galt dem Vortrag von Jonathan Kerr über Genexpressionsprofile, da sie selbst bereits die Untersuchung mit Mikroarrays bei der Diagnose des ME/CFS einsetzt. Sie berichtete uns über die Diskriminierung, die selbst sie als Forscherin und Professorin erfährt, wenn sie das Thema CFS erwähnt.



Carmen Scheibenbogen, rechts mit Marlies Zurhorst in der Mittagspause

Anbindung an die internationale Forscherszene



Jonathan Kerr im Gespräch mit Nancy Klimas

Jonathan Kerr hat Studien durchgeführt, in denen er mit Hilfe von Genexpressions-profilen 7 Untergruppen bei ME/CFS unterscheiden kann.

Der hier entstandene Kontakt zwischen Kerr und Scheibenbogen wird möglicherweise zum Meilenstein der ME/CFS-Forschung in Deutschland. Ein Forschungsprojekt ist geplant.

Prof. Scheibenbogen sprach auch mit Nancy Klimas (siehe Bild), die Vorsitzende der International Association for ME/CFS ist. Die IACFS/ME ist eine internationale Ärztevereinigung, die im vergangenen Oktober ihr Vorstandstreffen in Oslo abhielt. Auf Einladung der sehr aktiven Patientenorganisation Norwegens fand in diesem Zusammenhang eine große Konferenz statt, die sehr viel Beachtung in Medien und Politik gefunden hatte. In informellen Gesprächen sagte man uns, dass die IACFS/ME großes Interesse daran hätte, ein europäisches Standbein aufzubauen. Der Kontakt zu Prof. Scheibenbogen ist durch dieses Treffen etabliert.

Die Vorträge in Cambridge

- **Einführung und Moderation** durch Roger Jefcoate, Sue Waddle, Bob McRae – Veranstalter ME Research UK
 1. Nancy Klimas, USA: **Klinische Aspekte - Überblick Stand der Wissenschaft**
 2. Jo Nijs, Belgien: **Intrazelluläre Immunität**
 3. Gregor Purdie, Schottland: **Aufbau patientenorientierter Klinische Netzwerke**
 4. Byron Hyde, Kanada: **Ergebnisse aus 20 Jahren Praxis CFS/ME-Behandlung**
 5. Derek Enlander, USA: **Effektive Behandlungsmethoden**
 6. Gavin Spicket, Großbritannien: **Bericht über Netzwerke GB**
 7. Julia Newton, Großbritannien: **Autonome Dysfunktionen**
 8. Dan Peterson, USA: **Biomedizinische Forschung in Nevada**
 9. Faisal Khan, Großbritannien: **Vaskuläre und inflammatorische Aspekte**
 10. Jonathan Kerr, Großbritannien: **Genexpressionsprofile, 7 Untergruppen**
 11. Brigitta Evengård, Schweden: **Zwillingsstudie, Suche nach CFS-Marker**
 12. Stephen Graves, Australien: **Q-Fieber, Rickettsien und CFS**

Review of Clinical Aspects of ME/CFS

Prof. Nancy Klimas

University of Miami School of Medicine und dem Miami VA Medical Center



*Nancy Klimas (links) und Sue Waddle
von ME Research UK*

Nancy Klimas gab einen Überblick zum gegenwärtigen Stand von Forschung und Behandlungsmöglichkeiten. Als jemand, die seit Jahrzehnten CFS/ME erforscht und Patienten behandelt und als Präsidentin der International Association for CFS/ME gilt sie als führende Autorität auf dem Gebiet.

Sie betonte zunächst, dass man vom Problem der Falldefinition wegkommen müsse und die Patienten auf der Basis von klinischen Tests und Symptomgruppen untersuchen (und in Subgruppen einteilen) müsse, so wie sie in der Kanadischen Klinischen Definition von 2003 umrissen seien. (Sie ist Mitautorin dieser Konsensdefinition.)

Nancy Klimas 2

Aus ihrer Sicht ist das zentrale Element die Verstärkung der Symptome nach Belastung, aber es sei auch wichtig, Schlafstörungen herauszufinden sowie Schmerzen und autonome Dysfunktionen, die im Vordergrund der Symptomatik stehen können.

Nachdem sie einen Überblick über die Epidemiologie gegeben und daraus abgeleitet hatte, dass in den USA etwa eine Million Menschen von CFS betroffen wären, stellte sie ein Modell für die Entstehung der Krankheit vor. Nach diesem Modell gibt es eine genetische Prädisposition (was durch die Arbeiten über HLA DR Haplotypen gestützt wird), auf die dann ein auslösendes Ereignis oder eine Infektion trifft und zur Produktion von immunologischen, endokrinologischen oder neuroendokrinen Mediatoren führt, die in einem schlechten Gesundheitszustand und der Chronifizierung der Erkrankung enden. Sie erklärte, dass eine chronische Aktivierung des Immunsystems schon seit langem als ein Faktor des CFS betrachtet wird und dass die T-Lymphozyten chronisch aktiviert zu sein scheinen.

Prof. Klimas gab einen Überblick über die Belege von chronischen Virusinfektionen bzw. der Reaktivierung von Viren (Enteroviren, HHV6 und EBV) und diskutierte dann die Belege über endokrinologische Dysfunktionen wie etwa eine verminderte Ausschüttung von Cortisol, die durch verschiedene Mechanismen zustande kommen kann (auch wenn es hier Faktoren gibt, die dies ebenfalls beeinflussen können – wie etwa Dekonditionierung, Schlafstörungen und Medikamenteneinnahme – und die hier eine abschließende Bewertung schwierig machen).

Nancy Klimas 3

Zu den messbaren autonomen Dysfunktionen bei ME/CFS gehören neural vermittelter niedriger Blutdruck, lagebedingter niedriger Blutdruck, Fehlregulationen des parasympathischen Nervensystems und eine übermäßige Aktivierung des sympathischen Nervensystems – und sie wies darauf hin, dass Dr. Julia Newton in ihrem Vortrag auf diese Aspekte näher eingehen würde.

Die Möglichkeit, Genexpressionsprofile mit Hilfe von Microarrays zu erstellen und daraus Daten zu gewinnen, hat sich als ein höchst produktives Instrument für ein besseres Verständnis der CFS-Forschung herausgestellt. Prof. Klimas beschrieb die neueren Studien hierzu, einschließlich der Studie über die unterschiedliche Expression von 35 Genen für die T-Zell-Aktivierung und die Anomalien in der neuronalen und mitochondrialen Steuerung. Auch hier haben Genexpressionsstudien, bei denen man die Genexpression vor und nach einem Belastungstest ermittelt hat, auf Unterschiede in den Genen hingewiesen, die den Ionentransport und intrazelluläre Zellfunktionen regulieren, und es ist durchaus möglich, dass eine Auswertung der Genexpressionsprofile eine Einteilung der CFS-Patienten in Untergruppen mit unterschiedlicher Pathophysiologie erlauben wird. Die Fortschritte auf diesem Gebiet sollten zu gezielten Therapien führen, die die Immunfunktion, die Steuerung der HPA-Achse und persistierende virale Reaktivierungen bei CFS-Patienten beeinflussen.

Overview of intracellular immunity in ME/CFS: state of the art and therapeutic implications.

Dr Jo Nijs

Dr. Jo Nijs ist akademischer Physiotherapeut mit besonderem Interesse an chronischen Schmerzerkrankungen und ME/CFS. Er arbeitet an der Freien Universität in Brüssel, Belgien und an der Universität in Antwerpen, wo er die Abteilung für muskuloskelettale Physiotherapie leitet.



Jo Nijs (Belgien) sprach über die neuesten Forschungsergebnisse zu intrazellulären immunologischen Dysfunktionen bei ME/CFS (Stichwort RNaseL) und die sich daraus ergebenden therapeutischen Implikationen. Wenn hier Ursache und Wirkung genauer voneinander unterscheidbar würden, könnten gezieltere medikamentöse Behandlungsformen helfen, das Problem der Zustandsverschlechterung nach Belastung zu lösen und damit der Dekonditionierung entgegenzuwirken.

Jo Nijs 2

Aus einer gründlichen Durchsicht der vorhandenen wissenschaftlichen Literatur schlossen er und seine Kollegen, dass die proteolytische Spaltung des natürlichen RNase L Enzyms für die Fehlregulation der intrazellulären Immunität bei Menschen mit ME/CFS charakteristisch ist, obwohl die Ursache für diese Dysregulation bislang nicht geklärt ist. Es gibt immer mehr Belege für eine Heraufregulierung verschiedener Bestandteile des 2-5A Synthetase/RNase L Pfades und für eine Apoptose der Immunzellen bei *ME/CFS*. Die Fehl- und Heraufregulierung des 2-5A Synthetase/RNase L Pfades bei *ME/CFS* ist nicht nur eine Begleiterscheinung: die wissenschaftlichen Belege für ihre klinische Bedeutung liegen vor. (Über die Funktionsweise des PKR-Enzyms in den Blutzellen von *ME/CFS*-Patienten liegen widersprüchliche Daten vor, aber sie spiegeln möglicherweise unterschiedliche Stadien oder unterschiedliche Subgruppen der Erkrankung wider.) Es gibt eine Verbindung zwischen den intrazellulären immunologischen Schädigungen und der schlechten körperlichen Leistungsfähigkeit, aber die genaue Beschaffenheit dieses Zusammenhangs muss noch erforscht werden.

Dr. Nijs erklärte, es sei durchaus einleuchtend, dass eine herabgesetzte Funktionsfähigkeit der natürlichen Killerzellen, das Vorliegen von Infektionen und intrazellulären Immundefunktionen miteinander in Wechselbeziehung stehende Elemente der Pathophysiologie des *ME/CFS* seien, aber dass diese möglichen Wechselwirkungen noch geklärt werden müssten. Eine vertiefte Erkenntnis in die genaue Art dieser Wechselwirkungen könne wahrscheinlich aus gut angelegten Medikamentenstudien gewonnen werden. Besonders nötig wären hier Studien, die die Wirkung von Medikamenten im Zusammenhang mit Bewegungstherapien untersuchen. Da die Zustandsverschlechterung nach Belastung eines der Hauptprobleme bei Bewegungstherapien bei *ME/CFS* ist, könnten Medikamente die Nebenwirkungen dieser Behandlungsansätze vermindern und möglicherweise zu verbesserter Mitarbeit der Patienten und einer besseren Wirksamkeit führen.

Clinical Networks - their role in assessment, diagnosis and research.

Dr Gregor Purdie

GP Advisor, NHS Dumfries and Galloway



Gregor Purdie gab als Berater für Ärzte des National Health Service im schottischen Dumfries und Galloway einen Bericht über die Rolle der „Clinical Networks“ bei der Diagnose von CFS/ME-Patienten und der Forschung und der Notwendigkeit, diese patientenorientiert auszurichten. Er beschrieb die Entwicklung der Angebote für ME/CFS-Patienten aus der Perspektive des praktizierenden Arztes und wie die Patienten effektiv daran beteiligt werden könnten.

Gregor Purdie 2

Dr Purdie war aktiv an Initiativen beteiligt, ein Netzwerk von Angeboten für ME/CFS-Patienten in Schottland aufzubauen, „in denen eine an den Bedürfnissen der Patienten orientierte, einfühlsame und patientenzentrierte hochqualifizierte Versorgung von Ärzten angeboten wird, die ständig auf dem neuesten Stand der Forschung sind und wo es eine nahtlose Zusammenarbeit zwischen Primär-, Sekundär und Tertiärversorgung gibt“. Im Hinblick auf die Frage, wie man ein solches Netzwerk erreichen kann, betonte er, dass wir uns selbst fragen müssen, wer, wann und wie dafür sorgen kann. In der gegenwärtigen Versorgungspyramide tragen die Patientenorganisationen für ME/CFS und andere karitative Einrichtungen die Hauptlast der Versorgung, aber der ideale Zustand wäre es, die Last durch einen multidisziplinären Ansatz quer über die Pyramide zu verteilen, an dem Hausärzte, Fachärzte und anderes medizinisches Personal beteiligt sind und bei dem ein Kompetenzzentrum der entscheidende Faktor in der Gesamtversorgung sein sollte.

Patient-centred research in Myalgic Encephalomyelitis: Results from a longitudinal database.

Dr Byron Hyde

Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada



Byron Hyde, der als Arzt in der Behandlung seiner CFS/ME-Patienten innerhalb des kanadischen Systems der Gesundheitsversorgung alle Möglichkeiten hat, auch teure diagnostische Untersuchungsverfahren wie SPECT-Scans und MRTs anzuwenden, berichtete über die häufig messbaren Schädigungen des Gehirns bei ME/CFS-Patienten.

Er glaubt, dass verschiedene Auslöser den Krankheitsprozess in Gang setzen können, der die chronischen, diffusen Schädigungen im Gehirn hervorruft. Er war Zeuge einer Epidemie, die in Ontario zwischen 1984 und 1992 zahlreiche Fälle von ME/CFS hervorgerufen hat.

Byron Hyde 2

Zunächst beschrieb er die Myalgische Enzephalomyelitis, die er nicht als ein Syndrom versteht, sondern als einen Krankheitsprozess, der diffuse, messbare pathophysiologische Schäden im Gehirn (ZNS) verursacht. Er zeigte SPECT-Scans aus seiner Praxis, bei denen Belege für eine Schädigung des Gehirns zu sehen sind. In Bezug auf die Frage, was ME auslöst oder verursacht, sprach er über Epidemien, insbesondere den Zeitraum von 1984 bis 1992, als es in Ontario eine Epidemie gab, bei der ein Enterovirus eine entscheidende Rolle gespielt zu haben scheint. Daraus schloss er, dass es vom wissenschaftlichen Standpunkt aus unentschuldig sei, nicht die Möglichkeit in Betracht zu ziehen, dass eine Gruppe von Enteroviren für die diffusen Gehirnschäden verantwortlich ist, die man bei Patienten mit akutem Krankheitsbeginn sieht. Hinsichtlich der Gesamtgruppe der ME-Patienten glaubt Dr. Hyde, dass es vielfältige Ursachen für die Erkrankung geben kann – ein Virus, eine Impfung, ein körperliches Trauma – die dann zu einer diffusen, chronischen Schädigung des zentralen Nervensystems führen. Deshalb sei es auch notwendig, im Rahmen der Diagnose SPECT oder PET-Untersuchungen des Gehirns durchzuführen.

Er stellte die Schlafstörungen als einen hervorstechenden Bestandteil der Krankheit dar. Tatsächlich fand man in seiner Nightingale Klinik in Ottawa bei 53 aufeinanderfolgenden Patienten nur bei einem ein normales Schlafmuster. Bei den meisten Patienten war der Schlaf nicht ausreichend oder blieb in Stadium 1 und 2 stecken, also einem nicht erholsamen Schlaf. 31 der untersuchten Patienten hatten keine Schlafphasen im Stadium 3 und 43 hatten zu wenig oder gar keine Schlafphasen des Stadiums 4. Bei einer unbedeutenden Minderheit dieser Patienten fiel die Sauerstoffsättigung in der Nacht auf niedrige Werte ab. Eine Kopie von Dr. Hydес Vortrag auf der Konferenz findet sich auf der Website der Nightingale Clinic www.nightingale.ca

New effective methods in the treatment of CFS/ME based on immune dysfunction and the methylation cycle.

Dr. Derek Enlander,

Mount Sinai Medical School, New York. and New York ME/CFS Center.



Derek Enlander (Bildmitte)

Derek Enlander, der in New York eine Praxis betreibt, in der er viele tausend CFS/ME-Patienten behandelt hat, sprach über effektive Methoden in der Behandlung des CFS/ME auf der Basis der Erkenntnisse zur Immundysfunktion und zum Methylierungszyklus. Dr. Derek Enlander beschrieb, wie er seine Patienten mit intramuskulären Injektionen behandelte, mit oral verabreichtem L-Cystin, Gluthathion, Vitamin-B-12, Folsäure und Elektrolyten.

Er hat in 15 Jahren etwa 800 Patienten behandelt, von denen er 65% helfen konnte. Seiner Meinung nach weisen die Ergebnisse seiner Behandlung darauf hin, dass es bei den Patienten einen Schaden im Methylierungszyklus gibt.

The CFS/ME Clinic in the UK: Clinical Assessment and Service Delivery.

Dr. Gavin Spickett,

Consultant Clinical Immunologist and Clinical Champion for Northern CFS/ME CNCC,
Newcastle, UK



*Gavin Spickett, Jacqui Footman,
Malcom Hooper*

Mit wenig Beifall und einiger Kritik wurde der Bericht von Gavin Spickett bedacht, der die Rolle des National Health Service und seiner 13 Zentren für CFS/ME-Patienten aus Sicht der Zuhörer etwas geschönt und zu optimistisch darstellte. Die Kritik an ihm galt dem britischen Versorgungssystem für CFS/ME-Patienten insgesamt, das als völlig unzureichend empfunden wird.

Byron Hyde, der im Rahmen des kanadischen Gesundheitssystems alle Möglichkeiten hat, diagnostische Verfahren umsonst einzusetzen, bemerkte, dass der genannte Betrag, der zur Diagnose der Patienten ausgegeben wurde, sich auf durchschnittlich lediglich 200 BP beschränkt – ein nach seiner Ansicht viel zu geringer Betrag, mit dem eine ordentliche Diagnose gar nicht möglich ist.

Clinical Studies: autonomic, brain and muscle.

Dr Julia Newton

(Senior Lecturer, Institute of Cellular Medicine, Newcastle University).



Aus klinischer Sicht interessant war Julia Newtons Vortrag über die typischen autonomen Dysfunktionen bei CFS/ME, d.h. die weit verbreitete Unfähigkeit des autonomen Nervensystems der Patienten, den Blutdruck an eine stehende oder sitzende Position anzupassen und der sich daraus ergebenden Erschöpfungssymptomatik. Sie hat hier systematische Studien betrieben und therapeutische Ansätze entwickelt.

Julia Newton 2

Prof. Newton erklärte, dass das autonome Nervensystem für die unbewusst ablaufende Regulationen im Körper verantwortlich sei wie etwa Atmung oder Blasen- und Verdauungsfunktionen. Es ist auch für die Herz-Kreislauf-Funktionen zuständig wie etwa die Pulsrate und den Blutdruck. Dysfunktionen des autonomen Nervensystems und besonders niedriger Blutdruck werden bei Menschen, die ganz allgemein an „Erschöpfung“ leiden, häufig gefunden. Ihre Forschungsgruppe konnte zeigen, dass 89% der ME/CFS-Patienten unter orthostatischer Intoleranz leiden, also Probleme beim Stehen haben. Weitere Symptome als Folge einer Dysfunktion des autonomen Nervensystems kommen ebenfalls häufig vor, und das Ausmaß der Erschöpfungssymptomatik korreliert hier mit dem Ausmaß dieser Dysfunktionen. 27% der von ihr untersuchten ME/CFS-Patienten leiden an lagebedingten orthostatischen Tachykardie-Syndrom (POTS oder Herzrasen). Vorläufige Ergebnisse von MRT-Aufnahmen bei 16 ME/CFS-Patienten haben eine Beeinträchtigung des Muskelstoffwechsels gezeigt, der ebenfalls auf diese autonomen Dysfunktionen zurückzuführen ist. Die Behandlungsansätze konzentrieren sich auf ein Training mit dem Kipptisch, um die Toleranz der Patienten gegenüber der stehenden Position zu erhöhen. Prof. Newton hat gerade einen großen finanziellen Zuschuss von der Gruppe ME Research UK für ihre Forschungsarbeiten an der Newcastle Klinik erhalten.

Biomedical research in Nevada.

Dr. Daniel Peterson,

Center for Molecular Medicine, University of Nevada School of Medicine, USA



Daniel Peterson sprach über die biomedizinische Forschung, die derzeit in Nevada stattfindet. Dort wird gerade für rund 78 Millionen Dollar ein großes Forschungszentrum für neurologisch-immunologische Erkrankungen errichtet, die „Whittemore Peterson Institutes for Neuro-Immune Disease“.

Daniel Peterson ist ärztlicher Leiter und Mitbegründer dieses auch mit Geldern des US-Staates Nevada errichteten Zentrums.

Er berichtete ausführlich über die bereits vorhandenen Forschungsergebnisse zu viralen Infektionen und deren Auswirkungen bei CFS/ME sowie den Möglichkeiten, das Ausmaß der funktionellen Beeinträchtigungen objektiv zu messen. (siehe auch Vortrag von Judy Miskovits in London)

Vascular and Inflammatory Aspects of ME/CFS.

Dr Faisal Khan

(Vascular Diseases Research Unit, University of Dundee).



Sozusagen den theoretischen Hintergrund dieser vaskulären und autonomen Dysfunktionen lieferte Faisal Khan von der Universität Dundee, GB, der dort über vaskuläre und inflammatorische Aspekte des ME/CFS forscht und hier eng mit dem Gründer von ME Research UK, Vance Spence, zusammenarbeitet.

Aus den speziellen Arbeiten seines Teams zur Gefäßfunktion bei ME/CFS-Patienten ergeben sich zunehmende Belege für autonome Dysfunktionen, eine Beeinträchtigung der Regulation von Puls und Blutdruck bis hin zu verminderter Herzleistung.

Faisal Khan 2



Faisal Khan, zweiter v. rechts, sitzend

Eine vermehrte Steifigkeit der Arterien konnte ebenfalls nachgewiesen werden. Das Ausmaß der Steifigkeit hing mit dem Werten des C-reaktiven Proteins (eines Entzündungsmarkers) im Serum zusammen, was auf geringgradige Entzündungsprozesse und oxidativen Stress hinweist. Die erhöhte Steifigkeit der Arterien und die Entzündungsprozesse könnten durch die Vitamin-D-Werte reguliert werden.

Gegenwärtig erforscht seine Gruppe den möglichen Zusammenhang zwischen Vitamin D und Gefäßfunktionen bei diesen Patienten.

Außerdem hat das Institute of Cardiovascular Research eine Reihe von Anomalien bei ME/CFS-Patienten bestätigt wie etwa erhöhten oxidativen Stres, einen abnorm empfindlichen Acetylcholin-Stoffwechsel und eine erhöhte Apoptoserate der Neutrophilen, was mit entzündlichen Prozessen im Zusammenhang stehen kann, die möglicherweise das Ergebnis früherer oder akuter Infektionen sind.

Molecular studies of Chronic Fatigue Syndrome.

Dr Jonathan Kerr

(Department of Cellular & Molecular Medicine, St George's University London)



Ein Highlight der Konferenz war Jonathan Kerrs Vortrag über seine Studien zu Genexpressionsprofilen bei CFS/ME-Patienten, mit denen er 7 verschiedene Untergruppen unterscheiden kann. In früheren Studien konnte er 88 Gene bestimmen, die bei CFS/ME-Patienten deutlich anders exprimiert waren, als bei einer gesunden Vergleichsgruppe.

Mit seiner neuen Studie konnte er nun diesen 7 Subgruppen unterschiedliche klinische Syndrome innerhalb des Sammelbegriffs CFS/ME zuordnen. Das – greifbare – Ziel seines Forschungsteams ist es nun, biologische Marker zu bestimmen, mit denen man dann die Krankheit bzw. die jeweilige Untergruppe mit Hilfe eines einfachen Bluttests bestimmen kann.

The Swedish Twin Registry: searching for a biomarker.

Prof Birgitta Evengard,

Abteilung für Infektionskrankheiten an der Umeå University, Schweden



Die schwedische Professorin Birgitta Evengard stellte ihre schwedische Zwillingsstudie zu CFS vor, die dazu dienen soll, einen Biomarker für „CFS“ zu finden. Auf der Basis des schwedischen Zwillingsregisters hat man knapp 1800 Zwillingspaare untersucht, bei denen eine „Erschöpfung“ vorlag.

Ich persönlich fand diese Studie nicht sehr überzeugend, weil ihr m.E. keine klare Definition des CFS/ME zugrunde lag. Ihre Analysen der „Fälle“ von „CFS“ in dieser Zwillingskohorte erinnern an die neue, umstrittene „empirische Definition“ der CDC, die alle unspezifischen Fälle von Erschöpfung miteinbezieht und so zu einer enorm hohen Zahl von vermeintlich CFS-Kranken kommt.

Q fever, *Rickettsia honei* and CFS.

Dr Stephen Graves,

Director, Australian Rickettsial Reference Laboratory, NSW, Australia



Stephen Graves (Australien) berichtete über in Australien regional gehäuft auftretende Infektionen mit Q-Fieber und Rickettsien, die bei einem bestimmten Prozentsatz der Betroffenen ein postvirales Erschöpfungssyndrom auslösen. Die Forschungsgruppe Q-Fieber stellt nun die Hypothese auf, dass ein Teil der CFS- oder PVFS-Fälle eine Folgekrankheit des Q-Fiebers seien.

Die Erreger des Q-Fiebers und des Flinders Island Spotted Fevers sind intrazelluläre Bakterien, die eine Dysregulation der Zytokinkaskade verursachen, die dann bei einer Untergruppe genetisch prädisponierter Patienten zu langanhaltender Erschöpfung führt. Zwischen 10 und 20 Prozent der Infizierten entwickeln eine postinfektiöse Erschöpfung, die den Kriterien der Standarddefinitionen des CFS entsprechen.

Überreichung eines Schecks für die ME/CFS-Forschung



Lynne Kersh, die das VegEPA for ME Scheme leitet, überreicht einen Scheck über 3.800 BP (ca. 5000 €) aus dem Verkauf von VegEPA an ME Research UK

v.l.n.r.: Malcom Hooper, Lynne Kersh, Neil Abbot, Ellen Piro

Begegnung mit Dan Peterson 1

Daniel Peterson, das „Urgestein“ in der Geschichte des CFS/ME.

Dass hier Deutschland bislang das Schlusslicht in Europa war, wurde mir ein weiteres Mal aus einem Gespräch klar, dass ich mit Daniel Peterson auf dem Weg von Cambridge zum Flughafen Stansted führen konnte. Daniel Peterson hatte zusammen mit Paul Cheney eine Arztpraxis in Incline Village, einem kleinen 12.000-Seelen-Ort in der Urlaubsregion am Lake Tahoe im US-Staat Nevada, als er Mitte der 1980er Jahre dort Zeuge einer CFS/ME-Epidemie wurde. Es war einer der vielen Cluster-Ausbrüche, die es in diesen Jahren in den USA und wohl auch in anderen Regionen der Erde gab und die mittlerweile gut beschrieben sind.

Dan Peterson und sein Partner alarmierten damals die US-amerikanischen Gesundheitsbehörden und machten sie auf diese Epidemien aufmerksam, weil ihnen klar war, dass hier etwas Bedrohliches vor sich ging und die Bevölkerung gefährdet war. Vormalig gesunde und aktive Leute, die ihm wohlbekannt waren, erkrankten zu Dutzenden und Hunderten an einer plötzlichen, schweren infektiösen Erkrankung, von der sie sich nicht erholen konnten, und das über Monate und Jahre hinweg. Auch einige seiner Mitarbeiter, seine Frau und Paul Cheney steckten sich an und wurden sehr krank, viele davon bis zum heutigen Tag.



Begegnung mit Dan Peterson 2

Osler's Web – Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic“ (1996, 2006) von Hillary Johnson

In ihrem Buch „Osler's Web – Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic“ (1996, 2006) hat die Journalistin Hillary Johnson ihre jahrelange Recherche über die Geschichte dieser Epidemien dokumentiert. Auf 700 Seiten reiht sich ein Skandal nach dem anderen, wie die immer wieder gerufenen Behörden diese Epidemien herunterspielten und verleugneten, die schwer kranken Patienten ignorierten und einfach als „psychisch krank“ deklarierten, die Erforschung blockierten und schließlich nach über einem Jahr einen recht unerfahrenen Epidemiologen (Holmes) dorthin schickten, der sich die Patienten gar nicht richtig ansah, geschweige denn das mittlerweile von den beiden Ärzten gesammelte Material. Daraufhin verfasste er und ein weiterer Epidemiologe dann – widerwillig – die bis heute umstrittene Holmes-Definition von 1988 (1994 revidiert zur berühmten Fukuda-Definition), und es wurde der von allen Patienten gehasste, weil absolut verharmlosende Name Chronic Fatigue Syndrome geprägt.

Die einmalige Gelegenheit, auf der Zugfahrt 30 Minuten lang mit Dan Peterson sprechen zu können, nutzte ich natürlich für weitere Fragen. Da ich o.g. Buch gerade gelesen hatte, in dem eben jener Dan Peterson sozusagen der zentrale „Held“ ist und ich teilweise einfach nicht glauben konnte, was Hillary Johnson dort beschreibt, fragte ich ihn, ob das denn alles so stimmen würde, was dort steht. „It's totally true,“ sagte er mit einem bitteren Lächeln, „es stimmt alles. Das ist kein Roman oder erfunden, es ist alles wahr. Und der einzige Grund, warum sie sie nicht verklagt haben ist, dass es alles wahr ist, was sie schreibt.“

Begegnung mit Dan Peterson 3

Das Labyrinth der Chronic Fatigue Syndrom Epidemie in Europa

Dieses schockierende Buch von Hillary Johnson kann ich nur jedem empfehlen, der des Englischen mächtig ist. Mit dieser Zeugenaussage aus erster Hand im Hintergrund wird einem klar, warum wir noch heute, 20 Jahre nach dieser Definition des „CFS“ durch die Centers for Disease Control and Prevention, gegen Windmühlen kämpfen, wenn es um die Anerkennung der Schwere der Erkrankung geht, wenn es um die Bereitstellung von Geldern für Forschung und Behandlung geht. Es wird einem deutlich, dass eine unsägliche Abfolge und Verkettung von Unfähigkeit, Eitelkeit, Machtinteressen, Ignoranz und politischer Intrige damals die Lage vorbereitet hat, in der wir noch heute stecken, und zwar weltweit.

Daniel Peterson sagte mir, er bekäme ja sehr viele Anfragen aus der ganzen Welt, aber er hätte sich schon immer gewundert, dass da noch nie eine Anfrage aus Deutschland dabei gewesen sei. Ich sagte ihm, dass wir hier in Deutschland in Bezug auf CFS/ME doch ziemlich „hinterm Mond“ leben und die Ergebnisse der internationalen Forschung von der deutschen Ärzteschaft wenig bis gar nicht registriert würden.

Dass Deutschland in der Verkennung dieser schweren Multisystemerkrankung als „somatoformer Störung“ vornehmlich psychiatrischen Ursprungs „führend“ ist, ist nur eine der tragischen Folgen der damaligen Verleugnung und Verharmlosung der CFS/ME-Epidemien in den USA. Im Übrigen sagte mir Dan Peterson, dass er und seine Kollegen glauben würden, dass es Mitte bis Ende der 1980er Jahre auch in Europa solche Epidemien gegeben habe.

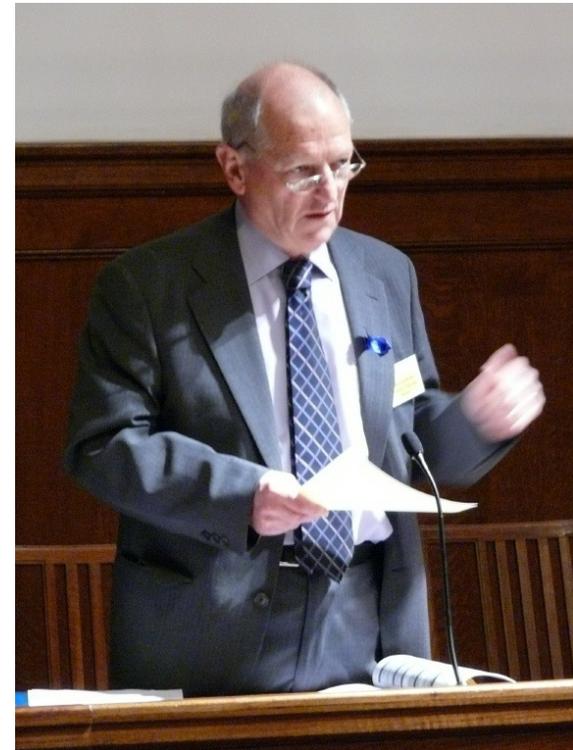
„Subgrouping & Treatments for ME/CFS“

Konferenz am 23. Mai 2008 in London

Veranstaltungsort in
Westminster, Birdcage Walk 1



Die Vorträge in London 1



- Kathleen McCall, Vorsitzende von Invest in ME (linkes Bild, mit Tochter)
 - Malcom Hooper, (rechtes Bild) Einführung und Moderation
1. Leonard Jason (USA): Falldefinitionen des ME/CFS – einschließlich der pädiatrischen Falldefinition
 2. Jonathan Kerr (GB): Genexpression bei ME/CFS: ein Instrument zur Bildung von Subgruppen
 3. Martin Lerner (USA): Diagnose und Behandlung des ME/CFS – Langzeitbeobachtungen bei kardialer und antiviraler Behandlung

Die Vorträge in London 2



4. Julia Newton (GB): Autonome Dysfunktionen: Identifikation von ätiologisch unterschiedlichen Gruppen bei ME/CFS
5. John Chia (USA): Forschungsergebnisse zur Rolle von chronischer Enterovireninfektion bei CFS/ME
6. Irving Spurr (GB): Die Erfahrungen eines Allgemeinarztes in Diagnose und Behandlung des ME/CFS
7. Jean Monro (GB): Fallstudien zur Diagnose und Behandlung des ME/CFS
8. Judy Miskovits (USA): Wie die Bildung von Subgruppen die Forschungsstrategien beeinflussen wird

Die Organisatoren der Konferenz: Invest in ME

Invest in ME wurde von Eltern gegründet, deren Kinder seit vielen Jahren an ME/CFS leiden. In den wenigen Jahren ihres Bestehens hat diese Organisation bereits sehr viel bewegt. Ihre Website ist äußerst informativ.

„Wir sind eine unabhängige gemeinnützige Vereinigung in Großbritannien, die sich für die biomedizinische Erforschung der Myalgischen Enzephalomyelitis (M.E.) einsetzt, wie sie von der Weltgesundheitsorganisation WHO unter dem ICD-Code G93.3 definiert wird. Wir haben landesweite und internationale Verbindungen aufgebaut.

Unser Ziel ist, gleichgesinnte Personen und Organisationen zusammen zu bringen, um für die Forschung und ihre Finanzierung zu kämpfen, damit das Verständnis für die Ätiologie (die Ursachen), die Pathogenese (die schädlichen Auswirkungen) und die Epidemiologie (die Verbreitung einer Krankheit in der Bevölkerung) der M.E. verbessert und verbreitet wird. So soll ein allgemeingültiger „Fingerabdruck-Test“ entwickelt werden, mit dem die Erkrankung nachgewiesen werden kann, um danach medizinische Behandlungen durchführen zu können, die zur Heilung oder Linderung der Erkrankung führen.

Invest in ME möchte auf nationaler Ebene eine Strategie zur biomedizinischen Erforschung der M.E. begründen.”

Aus: www.investinme.org

Teilnehmer 1

Diese Konferenz baute auf den erfolgreichen beiden ersten Konferenzen zur biomedizinischen Erforschung des ME/CFS auf, die 2006 und 2007 am gleichen Ort stattfanden. Vortragende und Teilnehmer kamen auch diesmal aus 13 verschiedenen Ländern (Großbritannien, Irland, Schweden, Norwegen, Deutschland etc.), aber auch aus den USA, Australien, Neuseeland und Südkorea.



Wie auch die vorangegangenen Konferenzen hatte diese das Ziel, das Bewusstsein und das Wissen über diese neurologische Erkrankung zu verbessern und auf die dringende Notwendigkeit für weitere biomedizinische Erforschung der Krankheitsmechanismen und Behandlung für diese verheerende Erkrankung hinzuweisen – einer Krankheit, die in Großbritannien (und wahrscheinlich auch in anderen europäischen Ländern) fünf mal häufiger auftritt als HIV/AIDS und zweimal so häufig wie Multiple Sklerose.

Das Thema „Sub Grouping and Treatments for ME/CFS“ wurde von acht Vorträgen von den verschiedensten Seiten beleuchtet, die die organische Natur dieser lähmenden Erkrankung mit soliden Daten belegten.

Teilnehmer 2

Zum ersten Mal war eine Vertreterin des Medical Research Council (MRC) anwesend – der Institution, die in Großbritannien für die



Charles Shepherd, Joanna Latimer, eine Vertreterin des Medical Research Councils, Malcom Hooper und Richard Simpson (hintere Reihe)

Verteilung von Forschungsgeldern zuständig ist. Bislang wurde von dieser staatlichen Einrichtung noch kein einziges biomedizinisches Forschungsprojekt zum CFS gefördert, da hier der Einfluss einer bestimmten Gruppe von britischen Psychiatern noch immer sehr groß ist.

Case Definitions of ME/CFS – including paediatric case definition

Leonard Jason



Dr. Leonard Jason sprach über die Bedeutung von Falldefinitionen für Diagnose und Forschung. Er erläuterte die verschiedenen Falldefinitionen wie die bekannte Fukuda-Definition von 1994, die Kanadische Definition (siehe Broschüre Nr. 16 des Fatigatio) und die Pädiatrische Definition, die die IACFS/ME jetzt unter seiner Leitung herausgegeben hat.

Scharfe Kritik übte er an der neuen „empirischen“ Definition der US-amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC), die zu enorm hohen Fallzahlen führt, weil sie alle Fälle unspezifischer Erschöpfung einschließlich psychiatrischer Erkrankungen miteinschließt. Studien, die auf dieser Definition beruhten, würden keinerlei Aussagen mehr über die eigentlichen ME/CFS-Patienten machen.

Leonard Jason 2

Interessant war seine Beschreibung der verschiedenen Formen von Erschöpfung, die CFS/ME-Patienten erleben und von denen Gesunde lediglich eine aus eigener Erfahrung kennen, nämlich die grippeähnliche Erschöpfung. Darüber hinaus erleben CFS-Patienten eine extreme Erschöpfung nach minimaler Belastung, mentale Erschöpfung („brain fog“), fehlende Energie im Sinne von Schweregefühl und Lähmung sowie eine Erschöpfung, bei der man gleichzeitig wie unter Strom steht („tired but wired“). Er sagte, ebenso wie die Eskimos viele verschiedene Worte für Schnee hätten, die jeweils seine spezifische Beschaffenheit beschreiben, müsste man verschiedene Worte für die Erschöpfung haben, die CFS/ME-Patienten erleben.

Bemerkenswert war seine kurze „Anleitung“, wie man mit einer einfachen Frage CFS/ME-Patienten leicht von Menschen mit einer majoren Depression unterscheiden kann: Fragt man Depressive danach, was sie tun würden, wenn sie morgen wieder gesund wären, so wissen sie nicht recht, was sie antworten sollen, während CFS/ME-Patienten sofort mit einer ganzen Liste von Tätigkeiten aufwarten, die sie gerne tun würden.

Gene Expression in ME/CFS: a means of Subtyping

Jonathan Kerr



Dr. Jonathan Kerr stellte seine Forschungsarbeiten zur Genexpressionsanalyse dar. Sein Team konnte die Ergebnisse einer früheren Pilotstudie bestätigen und 88 Gene identifizieren, die bei CFS/ME-Patienten anders exprimiert waren als bei Gesunden. Zudem gelang es, diese Gruppe der Erkrankten in 7 deutlich unterschiedene Subgruppen aufzuteilen. Die Krankheiten, die mit diesen Genen in Verbindung gebracht werden, sind hämatologischer, immunologischer, neurologischer, dermatologischer Art oder Krebserkrankungen.

Neben den potentiellen Krankheitsmarkern, die sich aus dieser Arbeit ergeben, führte sein Team Behandlungsversuche mit bekannten Medikamenten durch, bei denen alle 6 Patienten deutliche Verbesserungen erfuhren.

Dr. Kerr und sein Team planen, die Studien zu wiederholen und die Ergebnisse in Beziehung zu setzen zu anderen Erkrankungen wie Depression, rheumatoider Arthritis usw.

Diagnosis and Treatment of ME/CFS - Longitudinal Observations of Cardiac and Antiviral studies



Martin Lerner

Dr. Martin Lerner (USA) sprach über Diagnose und Behandlung des ME/CFS und Langzeitbeobachtungen im Bereich von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und viralen Erkrankungen. Nach seinen Aussagen gibt es für die Gruppe der ME/CFS-Patienten, die an viralen Infektionen mit Herpesviren (EBV, HCMV, HHV-6) leiden, bereits etablierte Behandlungsmöglichkeiten (Valganciclovir).

Seine Patienten erzielten mit langfristiger antiviraler Therapie deutliche Fortschritte. Neben Virusinfektionen fand Dr. Lerner auffällige kardiologische Veränderungen bei ME/CFS wie Herzrasen im Ruhezustand oder Anomalien bei Herzmuskelbiopsien. Seine Ausführungen beruhten auf den Daten von 187 Patienten, die er über einen Zeitraum von 6 Jahren beobachtet und behandelt hat. Er riet dringend von körperlicher Belastung ab, bevor sich ein Patient wirklich gut und dazu in der Lage fühlt.

Autonomic Dysfunction: Identification of aetiologically distinct subject groups within ME/CFS

Julia Newton

Dr. Julia Newton stellte ihre speziellen Untersuchungs-methoden zur Ermittlung autonomer Dysfunktionen im Hinblick auf die Blutdruck-regulation bei ME/CFS dar, ebenso wie die dort entwickelten Behandlungsansätze. Julia Newton ist die Leiterin des international bekannten „Cardiovascular Investigation Unit“, des größten Labors zur Untersuchung der Funktionen des autonomen Nervensystems in Europa.



(Siehe auch Julia Newton's Vortrag in Cambridge, Folien 20 und 21)

Research on the Role of Chronic Enterovirus Infection in CFS/ME

John Chia

Dr. John Chia stellte seine hochinteressanten Forschungsergebnisse zur Rolle von chronischen Enterovirus-Infektionen bei CFS/ME dar. Sein Team fand bei 82% der ME/CFS-Patienten mit Magen-Darm-Beschwerden eine hohe Enterovirenbelastung im Verdauungssystem. Sie neigen dazu, auch das zentrale Nervensystem, die Muskeln und das Herz zu befallen. Sein Team fand bei 82% der ME/CFS-Patienten mit Magen-Darm-Beschwerden eine hohe Enterovirenbelastung im Verdauungssystem. Seiner Meinung nach kommen diese Enteroviren auch als Auslöser für ME/CFS infrage. Seine Forschungsarbeiten könnten zur Entwicklung von antiviralen Medikamenten zur Behandlung der lähmenden Symptome des ME/CFS führen. Er hat Patienten mit persistierenden Enterovirus-Infektionen erfolgreich mit Alpha- und Beta-Interferon und Ribavirin behandelt.



A GP's Experiences of Diagnosis and Treatments of ME/CFS

Irvin Spurr

Dr. Irvin Spurr verfügt über mehr als 20 Jahre Erfahrung als Leiter von Kliniken zur Diagnose und Behandlung von ME/CFS. Er betonte, dass eine frühzeitige Diagnose entscheidend für eine erfolgreiche Behandlung sei.



Ziel der Behandlung müsse sein, den erkrankten Zellen Gelegenheit zur Erholung zu geben. Er hat mit intramuskulär verabreichten Immunglobulinen gute Behandlungserfolge erzielt, ebenso mit Stressverminderung, angemessener, abgestufter Belastung, rückstandsfreier Ernährung und Nahrungsergänzungstoffen.

Case Studies of Diagnosis and Treatments for ME/CFS

Jean Monro



Jean Monro stellte einige Fälle von ME/CFS und deren Behandlung im Breakspear's Hospital, GB, dar. Sie ist medizinische Leiterin dieser Klinik und hat sich speziell mit Allgemeinmedizin und der Erforschung von Migräne und Multipler Sklerose beschäftigt.

Ihr Hauptinteresse liegt im Bereich Ernährungsmedizin und Immunologie, Stoffwechselfunktion und Umweltmedizin. Auf diesem Hintergrund diagnostiziert und behandelt sie auch CFS/ME-Patienten – mit gutem Erfolg.

Jean Monro 2

Sie erläuterte anhand von vier Falldarstellungen, wie man im Breakspear Hospital Patienten mit ME/CFS behandelt. Da eine effektive Energieproduktion im Körper von verschiedenen Faktoren abhängt wie Ernährung, Magen-Darm-Funktion, Sauerstoffversorgung und der Funktionsfähigkeit der Zellen, müssen zunächst diese Faktoren untersucht und gegebenenfalls angegangen werden. Ein ATP-Test gehöre ebenso dazu wie ein Laktulose-Atemtest, Untersuchungen auf Viren und andere versteckte Erreger und eine Untersuchung der Durchlässigkeit der Darmwände, des autonomen Nervensystems, des Herz-Kreislaufsystems, eine Untersuchung auf Schlafstörungen etc.

Sie beschrieb, dass die Blutversorgung in den Kapillargefäßen und damit die Sauerstoffversorgung der Gewebe häufig sehr schlecht sei. Ursache hierfür könnten zirkulierende Immunkomplexe, Infektionen, erhöhte Gerinnbarkeit des Blutes und ein erhöhter Wachstumsfaktor der Gefäßinnenhaut sein. Anhand der Falldarstellungen erläuterte sie, wie eine gute Diagnose und eine entsprechende Behandlung zu deutlichen Verbesserungen des Gesundheitszustands der Patienten führen kann.

How Sub Grouping will affect research strategies

Judy Mikovits

Judy Mikovits' Vortrag war eines der Highlights dieser Konferenz – ihre Präsentation vereinte Engagement und Pioniergeist mit Fachwissen auf höchstem Niveau und den neuesten Erkenntnissen der Mikrobiologie. Sie ist Leiterin des Forschungsbereich an den Whittmore-Peterson-Institutes for Neuro-immune Disease in Nevada, USA, und ist Mitautorin von über 40 in Fachzeitschriften veröffentlichten



Artikeln, in denen es um grundlegende Fragen der viralen Pathogenese, der Blutbildung und der Biologie der Zytokine geht. Sie kommt aus der Krebsforschung und sieht im Hinblick auf die Heterogenität beider Erkrankungen eine Ähnlichkeit.

Das Motto des Whittmore-Peterson-Institutes lautet: „Turning Today's Discoveries into Tomorrow's Cures” – die Entdeckungen von heute in die Heilmittel von morgen verwandeln.

Judy Mikovits

In diesem Sinne umriss sie die Herausforderungen, vor denen das Institut steht, dessen Mitarbeiter entschlossen sind, diese Aufgabe mit Hilfe der modernsten Technologie in Angriff zu nehmen. (Die Whittemore-Peterson-Institutes werden gerade für 78 Millionen Dollar auch mit finanzieller Hilfe des US-Bundesstaates Nevada errichtet und sollen 2010 eröffnet werden. Die Forschung läuft jedoch jetzt bereits auf Hochtouren.)

Der Schwerpunkt der Forschung liegt auf ME/CFS, atypischer Multipler Sklerose, Fibromyalgie, Autismus und Golfkriegssyndrom. Das Institut verfügt über die weltweit größte Sammlung an Gewebeproben von ME/CFS-Patienten.

Die gegenwärtige Forschungshypothese fasste sie so zusammen: Eine chronische entzündliche Stimulierung durch akute und systemische Infektionen mit verschiedenen Viren führt bei dafür anfälligen Personen zu einem Krankheitsbild, wie es dem ME/CFS entspricht. Möglicherweise ist die chronische Entzündung bei einigen Subgruppen ein Vorläufer von sich später entwickelndem Lymphknotenkrebs.

Zur Zeit laufen mehrere Forschungsprojekte zum 2-5A/RNase-L-Pfad. Das übergreifende Ziel des gegenwärtigen Forschungsprogramms ist, Virus- und Wirtsp Parameter zu definieren, die mit klar unterscheidbaren Phänotypen der Erkrankung korrelieren. Das langfristige Ziel besteht darin, 25 verschiedene Zytokine und Chemokine von 150 ME/CFS-Patienten und 250 Kontrollpersonen zu analysieren, um Parameter und Normen zu entwickeln, nach denen man eine Zuordnung zu bestimmten Untergruppen vornehmen kann.

Fazit 1

Bewiesene Störungen/Schädigungen bei ME/CFS:

neurologische,
hämatologische,
metabolische,
endokrine,
kardiovaskuläre,
immunologische,
inflammatorische
Schäden/Störungen

belegt durch

- Epidemiologische Studien
 - Behandlungstudien
 - Forschungsstudien

Fazit 2

Auch wenn auf beiden Konferenzen niemand die allumfassende Heilmethode für ME/CFS präsentieren konnte, wurde eine Menge neues Wissen über die Biologie des ME/CFS zusammengetragen.

Neue Forschungsinstrumente wie etwa die Mikroarrays in der Genforschung oder die Bioinformatik haben die Reichweite der CFS-Forschung enorm ausgedehnt – und einige der so gewonnenen neuen Forschungsergebnisse haben die früheren Entdeckungen untermauert.

Die Ergebnisse und Erfahrungen von Forschern und Klinikern decken sich mehr und mehr, so dass aus den Puzzleteilen immer mehr ein zusammenhängendes Bild über die Pathophysiologie des ME/CFS entsteht.

Es ging nicht mehr nur darum, die biomedizinischen Anomalien bei ME/CFS nachzuweisen, sondern es wurde deutlich, dass man:

- Untergruppen innerhalb des Sammelbegriffs ME/CFS bestimmen kann und
- jeweils spezifische Behandlungsansätze für diese Untergruppen bzw. die einzelne Symptomatik entwickelt.

Fazit 3

Bedeutung der internationalen Kontakte für

- Wissenstransfer nach Deutschland
- gemeinsames Vorgehen auf internationaler Ebene
- gesundheitspolitische Strategien (Fehlervermeidung)
- Vermittlung von Hoffnung und Stärke
- Gewinnen von informellen Informationen



v.l.n.r.: Bharathi Mouli, Regina Clos, Lynne Kersh, Marlies Zurhorst

Fazit 4

Ein weiteres Mal ist mir durch die Teilnahme an diesen beiden Konferenzen klar geworden, wie wichtig die internationale Zusammenarbeit ist und dass wir ohne sie keinen Schritt weiterkommen, insbesondere hier in Deutschland. Die politischen Widerstände, die Widerstände in der „Wissenschaft“ und im Medizinsystem, aber auch die finanziellen Interessen der Versicherungsindustrie sind so mächtig, dass wir – sinnbildlich – ohnehin einen Kampf führen wie David gegen den Riesen Goliath. Wenn überhaupt, so wird es uns nur in dieser internationalen Zusammenarbeit gelingen, das Auge des Riesen zu treffen.

Es ist nicht nur wichtig, die internationalen Forschungsergebnisse und Therapieansätze hierzulande bekannt zu machen, sondern auch gemeinsame Strategien zu entwickeln, wie die vielfältigen Widerstände am besten zu umgehen oder zu überwinden sind, um etwas für die Betroffenen zu erreichen. Wir können aus den Erfahrungen der Patientenorganisationen anderer Länder so viel lernen und Fehler, die andere vielleicht gemacht haben, vermeiden.

Die Teilnahme an diesen Konferenzen vermittelt darüber hinaus Hoffnung und ein Gefühl der Stärke – etwas, das man sowohl als Patientin als auch als Aktivistin braucht.

Auch wenn man mittlerweile regelmäßig im Abstand von einigen Monaten die Aufzeichnungen der kompletten Konferenzen auf DVD erhalten kann und so an die Informationen auch ohne direkte Teilnahme herankommt, ist es doch besonders wichtig, persönlich teilzunehmen. Denn das Entscheidende sind neben den Vorträgen die persönlichen Kontakte und die Informationen, die man „nebenbei“ erfährt – in Konferenzpausen, bei gemeinsamen Abendessen oder zufälligen Begegnungen am Rande der Konferenzen. So entstand z.B. auch die Initiative für eine europäische Patientenvereinigung – The European ME Alliance.

Ausblick 1

Konferenzen und Projekte

- Konferenz in Okinawa zum Thema Erschöpfung allgemein, 3.-5. Sept. 2008
(weitere Infos hier: www.iacfsme.org/ICFS2008OkinawaJapan/tabid/286/Default.aspx)
- Umweltmedizinische Tagung in Berlin, 3.-4. Oktober 2008
- „Chronische Multi-System-Erkrankungen“:
Kongress am 30./31. November 2008 in Würzburg
(weitere Infos unter www.fatigatio.de)
- IACFS/ME-Konferenz März 2009, Reno, Nevada
(weitere Infos siehe www.iacfsme.org)
- Europäische Vereinigung von Patientenorganisationen:
The European ME Alliance
- European ME Network (EUROMENE), Ärztevereinigung
- Nächste Invest-in-ME –Konferenz schon in Planung
(siehe www.investinme.org)
- Forschungsprojekt der CFIDS-Association, Suzanne Vernon als Leiterin, Ziel:
Zusammenführung vorhandener Informationen, Vernetzung der Forscher,
translationale Medizin (also die Verbindung von Forschung und Praxis)

Ausblick 2

Gründung eines europäischen Dachverbandes The European ME Alliance



Am 30. August 2008 trafen sich Vertreter von fünf Patientenorganisationen aus fünf europäischen Ländern in London zur Gründung eines europäischen Dachverbandes für ME/CFS-Patientenorganisationen. Weitere europäische Gruppen sollen aufgenommen werden.

v.l.n.r.: Kathleen McCall (GB), Anna Fenander (Schweden), Anna Louise Midsem & Eva Stormorken (Norwegen), Marlies Zurhorst (D), Richard & Pia Simpson (GB), Michael O'Reily & Declan Caroll (Republik Irland)

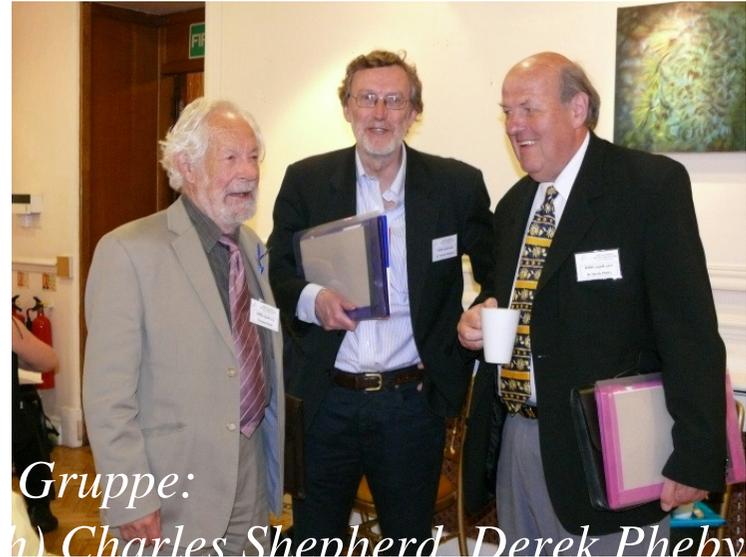
Ausblick 3

European Collaboration in ME/CFS Research (EUROMENE)

Die EUROMENE-Gruppe wurde von Ärzten aus GB und anderen Ländern gegründet, um eine bessere Kooperation unter den Ärzten und Forschern in Europa und auf internationaler Ebene zu erreichen. Die Gruppe trifft sich regelmäßig und versucht, an Fördergelder aus der Europäischen Union heranzukommen.



*Luis Nacul und
Eliana Mattos Lacerda*



*Gruppe:
a) Charles Shepherd, Derek Pheby*

Gerade wird überlegt, einen Antrag bei der European Cooperation in the field of Scientific and Technical Research (COST) zu stellen – für max. 100.000 € über vier Jahre für Konferenzen und Netzwerkaktivitäten .

Derek Pheby arbeitet bereits an einem ME Observatory, einer epidemiologischen Studie über ME/CFS in Großbritannien.

Weitere Infos

- CFS-Forum 23-24 (Mitgliederzeitschrift des Fatigatio
 - Berichte über Konferenzen in GB Mai 2008
 - Suzanne Vernon zur HHV-6-Tagung in USA
 - Suzanne Vernon: Auf der Suche nach einem Durchbruch
- Konferenzprotokollbroschüre
(geplant als Sonderheft des Fatigatio)
- Videos von beiden Konferenzen
zu beziehen über die Organisationen
www.meresearch.org.uk
www.investinme.org