

Was ist ME/CFS?

Eine schwere, chronische und bislang unheilbare Multisystemerkrankung



Art, Schwere und Komplexität von ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung, die zu körperlicher Behinderung und kognitiven Beeinträchtigungen führt. ME/CFS kann je nach Schweregrad zur Arbeitsunfähigkeit, Pflegebedürftigkeit oder in sehr schweren Fällen zum Tod führen.

Krankheitslast und mögliche Ursachen von ME/CFS

Die Prävalenz von ME/CFS in Deutschland beträgt 500.000 Erwachsene, Kinder und Jugendliche. Etwa 80% der Fälle sind postinfektiös. Virale Krankheiten wie Grippe, Corona, Pfeiffersches Drüsenfieber u.a., aber auch bakterielle Infektionen, Traumata, Operationen, Medikamente und Impfstoffe können in manchen Fällen zu ME/CFS führen.

Häufige Begleiterkrankung von ME/CFS

71% der Betroffenen leiden an Orthostatischer Intoleranz (OI), einer Kreislaufregulationsstörung, die in aufrechter Position bspw. zu Schwindel, Herzasen, Zittern, Übelkeit, Beklemmung, Ohrensausen und/oder Ohnmacht führen kann.

Schreiner & Kohl | Schmelenheide 60 | 47551 Bedburg-Hau
www.MillionsMissing.de | kontakt@millionsmissing.de

Kanadische Konsenskriterien (CCC) für eine ME/CFS-Diagnose

Hauptkriterien: Post-Exertionelle Malaise (PEM), Schmerzen, pathologische Fatigue, neurologische bzw. kognitive Beeinträchtigungen, Schlafstörungen. Nebenkriterien: kardiovaskuläre Störungen sowie weitere Dysfunktionen des autonomen Nerven-, Hormon- und Immunsystems.

Hauptmerkmal von ME/CFS

Die Post-Exertionelle Malaise (PEM) beschreibt eine unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach geringer körperlicher, kognitiver und/oder emotionaler Anstrengung, die über die klassische Belastungstoleranz anderer Krankheiten wie bspw. bei einer Herzinsuffizienz hinausgeht. Als Hauptmerkmal von ME/CFS kann PEM sofort oder verzögert mehrere Symptome verschlechtern oder solche auslösen, die scheinbar nicht unmittelbar mit der vorangegangenen Anstrengung oder Belastung in Verbindung stehen und damit assoziiert werden. Ein ME/CFS-Betroffener könnte etwa infolge von PEM durch Sinnesreize wie helles Licht plötzlich an starken Schmerzen oder Grippe-symptomen leiden. Diese Auswirkungen der PEM können sich über Tage, Wochen oder länger hinziehen, wobei immer das Risiko einer unwiederbringlichen Zustandsverschlechterung besteht. Die Auslöser für PEM variieren je nach Schweregrad und reichen von einem kurzen Spaziergang über eine aufrechte Position bis hin zu Geräuschen, Licht und Gesprächen.

Situation für ME/CFS-Betroffene in Deutschland

Für ME/CFS gibt es keine zugelassenen Medikamente.

Es existieren nur zwei spezialisierte ME/CFS-Ambulanzen. Die Münchner Ambulanz betreut Patient:innen bis 25 Jahre aus Bayern, während die Ambulanz der Charité lediglich eine einmalige Diagnostik für Erwachsene aus Berlin/Brandenburg anbietet. Aufgrund unzureichender medizinischer und sozialer Versorgung, Bagatellisierung und Stigmatisierung ist Suizid bei ME/CFS die häufigste Todesursache.

Forderungen von #MillionsMissing Deutschland

Eine breit angelegte Aufklärungsoffensive, vergleichbar mit der AIDS-Kampagne der BZgA (ab 1987).

Eine verstetigte Forschungsförderung, entsprechend der Krankheitslast und Schwere von ME/CFS.

Medizinische Einrichtungen sowie spezialisierte Anlaufstellen in jedem Bundesland, die die individuellen Bedarfe von Betroffenen und Angehörigen adressieren.

Eine dauerhafte politische Unterstützung, bspw. durch die Einrichtung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe.

Mythen & Missverständnisse

über die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue Syndrom (ME/CFS) und das Hauptmerkmal von ME/CFS, die Post-Exertionelle Malaise (PEM)*



„Das Hauptmerkmal von ME/CFS ist Fatigue“

ME/CFS ist eine komplexe Multisystemerkrankung, bei der Fatigue zwar ein häufiges Symptom, aber nicht das Hauptmerkmal ist. Auch bei anderen Erkrankungen wie Rheumatoider Arthritis, Multipler Sklerose oder Krebs ist Fatigue, ähnlich wie bei ME/CFS, nur ein Teil des klinischen Bildes. Entscheidend ist, dass das zentrale Hauptmerkmal von ME/CFS die Post-Exertionelle Malaise (PEM) ist, welche die Lebensqualität der Betroffenen maßgeblich beeinträchtigt. Darüber hinaus ist PEM essentiell für die Differenzialdiagnostik sowie unerlässlich für die abschließende Diagnose von ME/CFS.

„PEM bezeichnet die Zunahme von Fatigue“

Die Post-Exertionelle Malaise (PEM) verschlechtert eine Vielzahl bereits bestehender Symptome massiv und/oder löst eine Kaskade neuer Symptome aus. Die PEM, auch "Crash" genannt, ist eine unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach geringer körperlicher, kognitiver und/oder emotionaler Anstrengung. Ein Crash tritt unmittelbar oder bis zu 72 Stunden nach Belastung auf. Er kann etliche Stunden, Tage oder länger andauern, immer mit dem Risiko einer dauerhaften Zustandsverschlechterung.

Schreiner & Kohl | Schmelendeheide 60 | 47551 Bedburg-Hau
www.MillionsMissing.de | kontakt@millionsmissing.de



„Man kann auch ohne PEM an ME/CFS erkrankt sein“

Die Post-Exertionelle Malaise (PEM) ist Pflichtkriterium für die Diagnose ME/CFS. Durch Ermittlung und Bestätigung des Vorliegens von PEM lässt sich ME/CFS von Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik wie der Multiplen Sklerose abgrenzen. Die Unterscheidung von anderen Erkrankungen, insbesondere psychischer Krankheiten wie Depression oder Burnout, ist von größter Bedeutung, um Fehldiagnosen und in der Folge Fehlbehandlungen, wie aktivierende Maßnahmen, zu vermeiden. Obwohl PEM kein praxistauglicher Biomarker für ME/CFS ist, hat sich dieser aufgrund seiner starken Charakteristik als *das* Schlüsselkriterium für die Diagnose von ME/CFS etabliert.

„Reha kann den Zustand ME/CFS-Betroffener verbessern“

Die Charakteristik von ME/CFS macht Rehabilitationsmaßnahmen gänzlich ungeeignet, da sie nicht auf die zugrunde liegenden Krankheitsmechanismen von ME/CFS abzielen, sondern auf aktivierende Interventionen setzen. Sport oder Therapien, die eine Steigerung der Aktivität anstreben, sind bei ME/CFS kontraindiziert. Patient:innen überschreiten folglich in der Reha zwangsläufig ihre täglich variierenden Belastungsgrenzen, da die Zustandsverschlechterung unvorhersehbar ist und meist zeitverzögert auftritt. Dies führt zu einem Teufelskreis aus Post-Exertioneller Malaise (PEM) und stetiger Verschlechterung. Zukünftig könnten speziell angepasste Disease-Management-Programme (DMP) eine Lösung bieten, indem sie neu erkrankte Patient:innen, umfassend über ME/CFS und PEM aufklären.

„Psychotherapie kann ME/CFS heilen“

Konventionelle psychotherapeutische Ansätze, einschließlich aktivierender Elemente, können den Zustand der Betroffenen verschlechtern, da sie die Besonderheiten von ME/CFS wie die Post-Exertionelle Malaise (PEM) nicht berücksichtigen. Die psychotherapeutische Unterstützung dient vielmehr dazu, die Krankheitsbewältigung zu erleichtern und mit den massiven Einschränkungen sowie sozialen Folgen der Erkrankung umzugehen. Beim Pacing, ein wichtiges Werkzeug bei ME/CFS, kann die Begleitung durch geschulte Fachkräfte wie klinische Psycholog:innen oder Physiotherapeut:innen hilfreich sein.

„Pacing bedeutet die Aktivität schrittweise zu erhöhen“

Pacing ist eine Strategie, bei der ME/CFS-Betroffene ihre Aktivitäten planen und dosieren, um innerhalb ihrer variierenden und individuellen Grenzen zu bleiben. Dabei sind sie gezwungen, trotz unverändertem Antrieb kontinuierlich Aktivitäten und äußere Einflüsse wie Sinnesreize zu reduzieren, um Verschlechterungen durch die Post-Exertionelle Malaise (PEM) zu vermeiden. Pacing fordert von den ME/CFS-Betroffenen lebenslange Disziplin durch die bewusste Berücksichtigung der stark begrenzten Kapazitäten.

*Weitere Informationen zu PEM: Handout "Was ist ME/CFS?"