



Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis oder auch das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere neuro-immunologische Multisystemerkrankung. Bei ME/CFS sind alle Körpersysteme betroffen: das Gehirn und das Nervensystem, das Hormonsystem, das Immunsystem, die Muskeln und der Zellstoffwechsel. Das führt dazu, dass Betroffene häufig mehr als 20 Symptome haben. Das Kernsymptom ist PENE (Postexertional neuroimmune exhaustion), Zustandsverschlechterung nach Belastung. Diese führt zu ausgeprägter Schwäche, Muskelschmerzen, grippalen Symptomen und der Verschlechterung des allgemeinen Zustands.

PENE tritt typischerweise schon nach geringer Belastung wie wenigen Schritten Gehen auf. Schon kleine Aktivitäten wie Zähneputzen, Duschen oder Kochen können zur Tortur werden. Die Verschlechterung folgt dann ca. 24-72 Std. später und kann Tage, Wochen oder Monate anhalten. Neben dem Kernsymptom kommt es noch zu weiteren Beschwerden:

Symptome des autonomen Nervensystems sind z.B. Herzrasen, Schwindel, Benommenheit und Blutdruckschwankungen. Viele Betroffene können dadurch nicht mehr für längere Zeit stehen oder sitzen. Medizinisch spricht man von der orthostatischen Intoleranz. Dazu kommen immunologische Symptome wie ein starkes Krankheitsgefühl, schmerzhaft und geschwollene Lymphknoten, Halsschmerzen, Atemwegsinfekte und eine erhöhte Infektanfälligkeit.

Viele Betroffene leiden zudem unter ausgeprägten Schmerzen wie Muskel- und Gelenkschmerzen und Kopfschmerzen eines neuen Typus. Hinzu kommen Muskelzuckungen und -krämpfe, massive Schlafstörungen und neurokognitive Symptome wie Konzentrations-, Merk- und Wortfindungsstörungen (oft als »Brain Fog« bezeichnet) sowie die Überempfindlichkeit auf Sinnesreize.

Die genauen Ursachen der Erkrankung sind bis heute nicht geklärt. Bei den meisten Patienten beginnt die Erkrankung nach einer Infektion. Auslöser gelten u.a. das Epstein-Barr-Virus, Herpes simplex Virus Typ 1, Humanes Herpesvirus Typ 6, Enteroviren, Influenza, Borrelien, Chlamydien, Legionellen und Coxiellen. Wird ME/CFS durch eine Infektion ausgelöst, wird eine gestörte Immunregulation mit Autoimmunität angenommen. In Deutschland sind schätzungsweise 300.000 bis 400.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen und somit mehr als z.B. bei HIV oder MS. Etwa 25 % sind so schwer betroffen, dass sie das Haus bzw. das Bett nicht mehr verlassen können. Diejenigen sind meist komplett pflegebedürftig und werden von ihren Angehörigen versorgt. Ca. 75 % sind nicht mehr dazu in der Lage ihrer Arbeit nachzugehen.

ME/CFS ist zwar seit 1969 in der WHO gelistet, aber auch über 50 Jahre danach gibt es keinerlei Therapien, Biomarker oder Ähnliches. Die Diagnose erfolgt über die Ausschluss Diagnostik und dazu über die Kanadischen Konsenskriterien (CCC). Des Weiteren müssen die Symptome seit mindestens 6 Monaten bestehen.

Es gibt bislang keinen spezifischen diagnostischen Marker für ME/CFS. Bei etwa einem Drittel der Patienten findet sich Mangel von Immunglobulin Haupt- oder Subklassen. Bei etwa zehn Prozent der Patienten findet sich jedoch auch eine polyklonale Immunglobulinvermehrung. Es gibt verschiedene Laborparameter, die bei Patienten mit ME/CFS auffällig sein können, bislang aber nicht in Studien validiert sind. Erhöhte Autoantikörper gegen adrenerge und muskarine Rezeptoren lassen sich bei einem Teil der Patienten nachweisen.

Aufgrund des Leitsymptoms Post-Exertional Malaise sind Aktivierungstherapien kontraindiziert und können den Zustand der Erkrankten erheblich verschlechtern. Viele Patienten sind aufgrund von Aktivierungstherapien bettlägerig geworden oder auf einen Rollstuhl angewiesen. Die englische PACE-Studie, die angab, angeblich die Wirksamkeit von Aktivierungs- und Verhaltenstherapie festgestellt zu haben und weltweit Eingang in offizielle Empfehlungen fand, wurde in den letzten Jahren wissenschaftlich widerlegt. In der Folge hat die US-Gesundheitsbehörde CDC Aktivierungs- und Verhaltenstherapie 2017 aus den Behandlungsempfehlungen gestrichen.

Leider wird diese Erkrankung bis zum heutigen Tag kaum erforscht oder anerkannt. Viele Betroffene kämpfen mit Stigmatisierung oder Ignoranz bezüglich ME/CFS. Ämter und Behörden erkennen bis zum heutigen Tag diese schwere Erkrankung so gut wie nie an.

Es ist ein medizinischer Skandal, dass diese Krankheit nicht erforscht und über diese Krankheit kein Wort in der medizinischen Lehre gesprochen wird. Daher wissen 99,9 Prozent aller Ärzte nicht über ME/CFS Bescheid und diagnostizieren Patienten falsch als psychisch krank und verordnen daher schädliche Therapien.

März 2021

