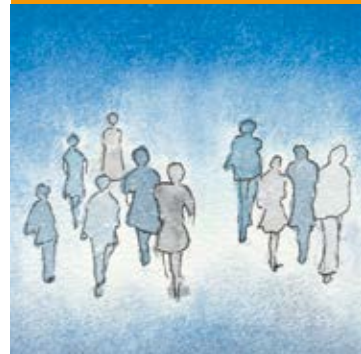


Sibylle Reith

ME/CFS erkennen und verstehen

Was wir wissen – und was wir nicht wissen
über das Chronische Erschöpfungs-Syndrom



Einführung in ein rätselhaftes Krankheitsbild, zu dem es
viele Fragen – aber auch aktuelle Antworten gibt.

VORWORT

Das vorliegende Buch ist Band 1 der Reihe: *MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN – die medizinische Herausforderung unserer Zeit*, die umfassend über diese vielschichtigen Krankheitsbilder informiert. Dazu später mehr.

Die Idee des vorliegenden Buches *ME/CFS erkennen und verstehen* ist, kompakt und lesefreundlich den aktuellen Stand der Forschung einer Erkrankung zu schildern, die als **Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic fatigue Syndrome** oder unter der Abkürzung **ME/CFS** (aber auch unter vielen anderen Namen und Abkürzungen!) bekannt ist. Diese Idee umzusetzen war kein leichtes Unterfangen, denn jeder Aspekt dieser Erkrankung ist komplex: das fängt bei den Bezeichnungen an, geht über die unklare(n) Ursache(n), verwirrend uneindeutige Symptome und organische Auffälligkeiten bis hin zu heftigem Streit über die Verursachung und um angemessene Behandlungskonzepte. Unter diesen schwierigen Voraussetzungen war ständig abzuwägen, wie detailliert ein Sachverhalt dargestellt werden musste, um ihn nicht zu verzerren. Das Buch sollte gut lesbar und auch ohne medizinische/biochemische Grundkenntnisse verstehbar sein.

Im deutschen Sprachbereich ist ME/CFS unter den Begriffen „Chronisches Erschöpfungs-“ oder „Chronisches Müdigkeits-Syndrom“ bekannt. Diese Bezeichnungen sind irreführend, denn nicht jeder, der stark erschöpft oder müde ist, leidet unter ME/CFS. Bevor Sie mehr über das komplizierte Krankheitsbild erfahren möchte ich einige Bemerkungen vorausschicken.

Ein Buch für Patienten und Behandler

Patienten und Behandler sind üblicherweise zwei Zielgruppen mit unterschiedlichen Vo-

raussetzungen. Beim Thema ME/CFS vermischen sich die Gruppen häufig: nicht selten interessieren sich Forscher und Behandler für ME/CFS, weil sie selbst oder Angehörige betroffen sind. Umgekehrt sind typischerweise viele ME/CFS-Patienten sehr fachkundige Experten in eigener Sache. Gemeinsam ist beiden Gruppen, dass sie ME/CFS verstehen wollen und nach Lösungen für erfolgreiche Behandlungen suchen. Ich habe versucht, beiden Zielgruppen gerecht zu werden und hoffe, dass beide Lesergruppen, sowie Angehörige und Interessierte, profitieren werden. Vermutlich werden viele Leser eigene Erfahrungen mit jahrelangen diagnostischen Irrwegen, mit Teilerfolgen und Rückschlägen haben.

Über Foren, Vereine oder Selbsthilfegruppen sind Patienten oft besser über aktuelle genetische oder metabolische (stoffwechselbezogene) ME/CFS-relevante Forschungsergebnisse informiert als die klassischen Haus- und Fachärzte. So kann es geschehen, dass Patienten sich untereinander z.B. über Mitochondrien-Medizin unterhalten, während Behandler weder im Studium noch in Fortbildungen über die Bedeutung dieser „Schaltstelle des Stoffwechsels“ ausreichend informiert wurden. Diese „Verkehrte Welt“ Situation ist einer der Gründe, warum dieses Buch zwei Zielgruppen hat. Und das ist auch einer der Gründe, warum dieses Buch nicht von einer medizinischen Koryphäe mit Dokortitel geschrieben wurde, sondern von einer ehemaligen Lehrerin, die selbst multisystemisch erkrankt ist.

Patientenbeteiligung

Im klinischen Alltag bilden Behandlungsansätze, die auf einer umfassenden Einbeziehung der Patienten basieren, (fachsprachlich: „Patienten-Empowerment“ und „Shared-Decision-Konzepte“) noch die Ausnahme. Je mehr Patienten über ihre eigene

Erkrankung wissen, desto besser können sie ihre Gesundheitssituation beurteilen. Wissen macht Patienten (wieder) handlungsfähig. Durch das Wissen um medizinische Zusammenhänge können Patienten angebotene Untersuchungs- und Behandlungsoptionen besser nachvollziehen, bzw. einfordern oder auch ablehnen. Wissen ermöglicht, bei medizinischen Entscheidungen mitzuwirken. Das führt zu einer verbesserten Kooperation („Compliance“/Therapietreue) zwischen Behandler und Patient.

Patientenkompetenz ist auch eine Frage der Ökonomie: je besser Patienten Bescheid wissen über das komplizierte Krankheitsgeschehen, desto gezielter und damit auch ökonomischer können sie, in Kooperation mit dem Behandler, handeln. Das ist wichtig, weil die meisten der ME/CFS-spezifischen Untersuchungen nicht zum Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) gehören und daher von den Patienten selbst bezahlt werden müssen.

• Und nicht zuletzt: Je mehr Informationen Patienten, Angehörige, Interessierte und Behandler über ME/CFS erhalten, desto relevanter können sie sich im gesundheitspolitischen Diskurs für bessere Rahmenbedingungen einsetzen. Dass die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen für die Diagnostik und Behandlung derzeit völlig unzureichend bis diskriminierend sind, wird mehrfach Thema dieses Buches sein.

ME/CFS erkennen und verstehen

Dieser Sonderausgabe liegen umfangreiche Recherchen zugrunde, sie informiert über allgemeine Grundlagen und spezifisches Wissen, bzw. Nichtwissen zu Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic fatigue Syndrome

(ME/CFS). Eine solche Arbeit kann trotz aller Sorgfalt bei einem so vielschichtigen Krankheitsbild nie allen Aspekten gerecht werden. ME/CFS ist eine der komplexesten Multisystem-Erkrankungen.

In medizinischen Büchern, die diesem vergleichbar sind, werden üblicherweise Symptome, Diagnostik und Therapie-Optionen verschiedener Erkrankungen geschildert. Da Diagnostik und Therapie des Krankheitsbildes ME/CFS jedoch kontrovers diskutiert werden und umstritten sind, war es unverzichtbar, den üblichen Rahmen zu erweitern und medizinische, soziale, wirtschaftliche und ethische Missstände zu schildern, die auf diesem medizinischen Richtungsstreit basieren. Um den katastrophalen Status quo zu ändern und eine verbesserte Versorgung zu erreichen, mussten komplexe wissenschaftliche Zusammenhänge fachlich qualifiziert und nachprüfbar (z.B. durch Verweise auf Studien) geschildert werden. Das ist nicht immer leserfreundlich (obwohl ich mich sehr um Verständlichkeit bemüht habe) – aber notwendig. Nur Fakten können überzeugen.

Die Ausführungen zum Krankheitsbild ME/CFS basieren auf dem Konzept der „**Systemischen Epimedizin**“. Dieser Begriff wird neu eingeführt und umfasst mehrere Wissenschaftsdisziplinen: Genetik und Epigenetik, Mitochondrien-Medizin, Psycho-Neuro-Endokrino-Immunologie und Umweltmedizin. Die Systemische Epimedizin steht in Diagnostik und Therapie nicht zwingend in Übereinstimmung mit den Methoden der etablierten Medizin. Sie steht jedoch im Einklang mit aktuellen internationalen Studien, die in renommierten Wissenschaftspublikationen veröffentlicht wurden. Die englischsprachige medizinische META-Datenbank *PubMed* veröffentlicht die biomedizinischen Artikel der Nationalen Medizinischen Bibliothek der Vereinigten Staaten (*National Library*

of Medicine, NLM). Diese Studien sind unter der Internetadresse www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed leicht einsehbar und kostenfrei zugänglich.

Aufbruchstimmung

Derzeit gibt es weder eine labortechnisch nachweisbare Ursache noch eine angemessene Versorgung für ME/CFS. Grund genug, dieser Erkrankung einen Sonderband zu widmen, zumal nach jahrzehntelangem nur zähem Vorkommen in der ME/CFS-relevanten Forschung aktuell eine Aufbruchstimmung wahrzunehmen ist. Die Studien und Entwicklungen, die zu dieser Aufbruchstimmung führen, werden in **Kapitel 4** dargestellt. Über viele Jahrzehnte wurde versucht, diese Erkrankung zu ignorieren und zu diskreditieren.

-
-
- Es scheint, als trage der verzweifelte, internationale Kampf der Betroffenen und ihrer Unterstützer um Anerkennung und Aufklärung endlich Früchte.
-

Spitzenforscher nutzen derzeit die innovativsten Technologien der Molekularbiologie. Drei Nobelpreisträger sind mit ihrer Expertise im wissenschaftlichen Beirat des auf ME/CFS spezialisierten amerikanischen Forschungs-Institutes, der Open Medicine Foundation, vertreten. International werden vielschichtige strukturelle und funktionelle Auffälligkeiten in den Genen, in Proteinen, im Immun- und Nervensystem, im Mikrobiom und in den Mitochondrien nachgewiesen.

Über viele Jahre gab es in Deutschland heftige Auseinandersetzungen um die sogenannte *Leitlinie Müdigkeit*, in der die Empfehlungen der Fachgesellschaften zur Diagnostik und Therapie von ME/CFS dargestellt wurden. Bestimmte Empfehlungen

wurden als potentiell schädigend von Betroffenen, Angehörigen, Patienten-Organisatoren, Behandlern und Wissenschaftlern scharf kritisiert.

-
-
- In der revidierten, nun gültigen Fassung der Leitlinie Müdigkeit, die im Mai 2018 veröffentlicht wurde, nahmen die Autoren nun Abstand davon, dass diese Leitlinie als Grundlage für die Diagnostik und Behandlung von ME/CFS zu verwenden sei. Das bedeutet einen Meilenstein auf dem langen Weg zu einer angemessenen Behandlung.
-

Als Autorin wünsche ich meinem Buch viele Leser, das ist nicht ungewöhnlich. Aber ich wünsche mir auch, dass es bald neu geschrieben werden muss: Der aktuelle wissenschaftliche Forschungsstand ist per Definition immer ein vorläufiger. Sicher werden wir bald mehr wissen über die Ursache(n) und über ME/CFS-spezifische Biomarker. Zu wünschen wäre auch, dass die Kapitel über die katastrophalen Lebensumstände neu geschrieben werden müssen, weil die Gesundheitspolitik ME/CFS-Patienten endlich ernst nimmt und eine bessere medizinische und soziale Versorgung gewährleistet.

Die zahlreichen Ehrenamtler, die in der ME/CFS-Selbsthilfe, in Patienten-Organisationen, im Bundesverband Fatigatio e.V. oder in anderen Zusammenhängen aktiv sind, sind meist selbst an ME/CFS erkrankt. Sie haben viel Wissen, viel Erfahrung, viele gute Ideen – aber zu wenig Kraft. Ehrenamtler, Behandler, Angehörige und Freunde gehen Tag für Tag an ihre Grenzen und über ihre Grenzen, um Betroffenen zu helfen. † *Kurz vor der Drucklegung dieses Buches wurde bekannt, dass Frau Edelgard Klasing, die Vorsitzende des Bundesverbandes Fatigatio e.V. am 1. Juli 2018 völlig unerwartet verstarb.* †

ME/CFS braucht Fürsprecher, Botschafter, Unterstützer und Multiplikatoren

Um Veränderungen zu erreichen, muss weiter intensiv geforscht werden. Aber diese Erkrankung braucht darüber hinaus auch Menschen, die als Fürsprecher, Botschafter, Unterstützer und Multiplikatoren für eine bessere medizinische und soziale Versorgung eintreten. Wenn dieses Buch zu solchem Engagement ermutigen könnte, hätte sich die Veröffentlichung schon aus diesem Grund gelohnt.

Multisystem-Erkrankungen – die medizinische Herausforderung unserer Zeit

Der vorliegende Band 1 *ME/CFS erkennen und verstehen* dieser Reihe kann unabhängig von Band 2: *Multisystem-Erkrankungen erkennen und verstehen* gelesen werden. Die Themen überschneiden sich, die Gewichtungen sind jedoch sehr unterschiedlich.

„Multisystem-Erkrankungen erkennen und verstehen“

Multisystem-Erkrankungen sind gegenwartsbezogene, neuartige Krankheitsbilder. Sie finden sich unter diesem Begriff jedoch bislang (bis auf wenige Ausnahmen) weder in medizinischen Lehrbüchern noch in ärztlichen Leitlinien. Der Begriff wird uneinheitlich verwendet und umfasst im weiteren Sinne nahezu alle entzündlichen Zivilisations-Erkrankungen, wie z.B. Diabetes mellitus, Neurodegenerative Erkrankungen oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

- Das Chronische Erschöpfungs-Syndrom (ME/CFS)
- Das Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
- Die Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS) und

- Das Posttraumatische Belastungs-Syndrom (PTBS)

gehören zu den komplexesten erworbenen Multisystem-Erkrankungen. Diese Erkrankungen folgen nicht einem geradlinigen Ursache-Wirkungs-Muster, das überschaubar und verstehbar wäre. Sie sind daher außerordentlich vielschichtig, die Symptome sind unspezifisch und erfordern Detektivarbeit. Die Palette möglicher Ursachen ist unüberschaubar, nicht nur ein Organ ist betroffen, sondern der ganze Organismus. Jede Erkrankung ist dabei individuell wie ein Fingerabdruck, selbst Patienten mit dem gleichen Syndrom unterscheiden sich untereinander sehr. Unser medizinisches System ist nach Fachdisziplinen unterteilt. Komplexe Multisystem-Erkrankungen lassen sich jedoch nicht einer einzigen Fachdisziplin zuordnen. Interdisziplinäre Kooperation steckt in Deutschland bislang noch in den Kinderschuhen. Sie ist eher die Ausnahme als die Regel.

Hilfe gäbe es aus der Forschung: hier explodiert das Wissen über biochemische, epigenetische und genetische Zusammenhänge, die das systemische Geschehen verstehbar machen. Diese Grundlagenforschung erreicht die Arztpraxen jedoch nur mit zeitlicher Verzögerung oder auch gar nicht. Es vergehen in diesem schwerfälligen Prozess Jahre, bis wichtige Erkenntnisse den Weg in die ärztlichen Leitlinien finden. Der verzögerte Wissenstransfer führt zu einer immensen Kluft zwischen Forschung und ärztlicher Praxis. Immer mehr multisystemisch erkrankte Patienten stellen sich daher die Frage, ob ihre Behandlung auf die Empfehlungen der etablierten Medizin beschränkt bleiben sollte. Nicht wenige Ärzte geben ihre Zulassung ab und arbeiten als Privatärzte, um eine umfassendere Diagnostik und Therapie anbieten zu können, die auf präzisen molekularbiologischen Technologien beruhen. Diese innovativen Untersuchungen sind

verfügbar, derzeit gehören sie jedoch nicht zu den Leistungen, die durch die Krankenkassen regelhaft übernommen werden. Vielen Ärzten sind sie gar nicht bekannt.

Als erworbene, stress- und umweltbedingte Erkrankungen haben Multisystem-Erkrankungen auch eine politische und gesamtgesellschaftliche Dimension. Der Bogen der dargestellten Themen in *MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN erkennen und verstehen* ist weit gespannt und umfasst die oben erwähnten Wissenschaftsdisziplinen der Systemischen Epimedizin, sowie die Stressforschung und die Zellbiologie (Zellstress, Zellkommunikation).

Beide Bücher sind so konzipiert, dass die Kapitel jeweils unabhängig voneinander gelesen werden können. Eine starke Untergliederung und die Heraushebung von wichtigen Aussagen sollen eine schnelle Übersicht ermöglichen. Das erlaubt, je nach Interessenlage Schwerpunkte zu setzen und sich z.B. den biochemischen Details mit unterschiedlicher Intensität zu widmen.

Ein Wort zur Gestaltung des vorliegenden Buches

Die blaue Schleife („Blue Ribbon“) steht seit Jahren, wenn nicht Jahrzehnten als internationales Zeichen der Solidarität und der Unterstützung für die ignorierte Krankheit ME/CFS und als Aufruf zur Wahrnehmung der Betroffenen sowie für die Forderung nach mehr Forschung. Am 12. Mai 1820 wurde Florence Nightingale geboren, die, so wird vermutet, an ME/CFS litt und als Pionierin und Kämpferin für moderne Krankenpflege bekannt wurde. Ihr zu Ehren wird am 12. Mai jedes Jahres der internationale ME/CFS-Tag gefeiert, an dem die blaue Schleife weltweit bei Veranstaltungen in vielerlei Ausprägungen präsent ist.

Seit 2013 leuchten unter dem Motto „LIGHT UP THE NIGHT FOR ME“ am Abend des Gedenktages in beeindruckender Weise bedeutende Bauten und Naturdenkmäler in strahlendem Blau. Besonders beeindruckend erscheinen die Niagara-Fälle, die Sie stellvertretend ebenfalls auf dem Cover finden. Die *Lost Voices Stiftung* stellte einige weitere internationale Aufnahmen auf ihre Webseite: www.lost-voices-stiftung.org/was-ist-me/12-mai-gedenktag

Die Farbgestaltung innerhalb des Buches war insofern begrenzt, als beim Self-Publishing farbig bedruckte Seiten den Verkaufspreis erhöhen. Da viele ME/CFS-Patienten nicht arbeiten können und daher kaum Einkommen haben, haben wir versucht, mit reduzierten Mitteln bestmögliche Lösungen zu finden.

Nota Bene: Anmerkung zu den Unzulänglichkeiten der deutschen Sprache

„Manche(r) Erschöpfte durchleidet eine jahrelange Odyssee, bis die Ursache ihrer/seiner Kraftlosigkeit erkannt wird.“

Der Beispielsatz zeigt, dass die deutsche Sprache es uns nicht leicht macht, dem männlichen und dem weiblichen Geschlecht gerecht zu werden. Bei ME/CFS beträgt der Frauenanteil ca. 75 %. Daher ist es nur der Lesbarkeit und einer einfacheren, einheitlichen Formulierung geschuldet, dass in beiden Büchern keine gendergerechte Sprache verwendet wird. Weder das Gender-Sternchen (Patient*in), noch das Binnen-I (PatientIn), noch das Gender-Gap (Patient_in) scheinen mir geeignet, diese paradoxe Situation gut zu lösen. Diese nicht gendergerechte Schreibweise ist unbefriedigend. Sie ist aber meines Erachtens die bessere Lösung, um die überaus komplexen ME/CFS-relevanten Zusammenhänge nicht noch weiter zu komplizieren.

EINFÜHRUNG

„Im Lexikon der englischen Sprache findet sich kein Wort, mit dem man die fehlende Ausdauer, den Mangel an Energie, das absolut überwältigende Krankheitsgefühl und das Elend beschreiben könnte, von dem diese Krankheit begleitet ist.“

Charles Lapp, einer der führenden Forscher und Kliniker mit 25 Jahren Erfahrung auf dem Gebiet des ME/CFS, Gründer des Hunter-Hopkins Center in North Carolina, USA.

• Dieses Buch widmet sich einer Erkrankung, für die es leider verwirrend viele Bezeichnungen und Abkürzungen gibt. Ich verwende als Sammelbegriff für dieses Krankheitsbild die heute weltweit gebräuchlichste Abkürzung ME/CFS, die für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome steht. ▶ **Siehe dazu auch Kapitel 1.3.1**

- **Kapitel 1:** In diesem Kapitel wird das Krankheitsbild ME/CFS differenziert vorgestellt und charakterisiert. Hier erfahren Sie u.a. auch mehr zu den verschiedenen Bezeichnungen und Abkürzungen.
- **Kapitel 2** beschreibt eine umstrittene englische Studie und ihre Auswirkungen. Die sogenannte *PACE-Studie* hat das Bild von ME/CFS in der Öffentlichkeit geprägt und lag bis Mai 2018 den ärztlichen Leitlinien in Deutschland zugrunde. Die Studie weist jedoch so gravierende methodische Mängel auf, dass ihre Evidenz international von Wissenschaftlern, Behandlern und Patienten in Frage gestellt wird. (Der medizinische Begriff Evidenz bedeutet: der durch Studien erbrachte Nachweis des

Nutzens einer diagnostischen oder therapeutischen Aktion).

- **Kapitel 3** beschreibt die katastrophale medizinische und soziale Versorgungssituation für ME/CFS-Patienten.
- **Kapitel 4** stellt schwerpunktmäßig die aktuelle ME/CFS-relevante Forschung vor.
- **Kapitel 5** fasst einige diagnostische und therapeutische Gesichtspunkte zusammen.

Dann folgt ein Ausblick, der zukünftige Herausforderungen in den Blick nimmt, sowie ein Nachwort und Dankesworte. Der Anhang bietet Quellenangaben und einen ausführlichen Serviceteil mit weiterführenden Informationen.

I EIN RÄTSELHAFTES KRANKHEITSBILD

Nicht nur die Vielzahl der Bezeichnungen für dieses Krankheitsbild ist verwirrend. Bei der ersten Begegnung mit dem Krankheitsbild werden Betroffene und Interessierte mit weiteren Unklarheiten konfrontiert:

- Es gibt mehrere Tausend ME/CFS-relevante internationale Studien. Dennoch ist die Ursache für das Auftreten von ME/CFS bis heute ungeklärt.
- Es gibt keinen Laborwert, der Ihnen eindeutig sagt, ob Sie diese Erkrankung haben oder nicht.
- Da es kein verbindliches, durch Laborwerte begründetes Erklärungsmodell für ME/CFS gibt, wurden in den letzten Jahrzehnten mehrere Versionen unterschiedlicher Konsenskriterien und Definitionen erstellt, die die Krankheit charakterisie-

ren, um sie von anderen, ähnlichen Erkrankungen zu unterscheiden. Die jeweils gefundenen Patientengruppen erhalten die Diagnose ME/CFS uneinheitlich je nach den angewendeten Kriterien.

- Da auch für Studien diese unterschiedlichen Klassifikationen zugrunde gelegt werden, die ME/CFS jeweils anders definieren, sind Forschungsergebnisse nicht in jedem Fall vergleichbar und können zu widersprüchlichen Aussagen über Diagnostik und Therapie führen.
- Es gibt nur ein einziges Symptom, das spezifisch nur bei ME/CFS auftritt: Die „Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion/PENE“ (Deutsch: „Neuroimmune Entkräftung nach Belastung“). PENE verweist auf neuroimmunologische Beschwerden nach jedweden, auch geringfügigen Anstrengungen, und tritt in dieser Form bei keiner anderen Erkrankung auf. Die Patienten erleben ein krasses Missverhältnis zwischen einfachsten körperlichen oder kognitiven Anstrengungen und der darauf folgenden unangemessen starken generalisierten und langanhaltenden Zustandsverschlechterung.
- Jeder Betroffene leidet nicht nur unter PENE, sondern unter einer Fülle weiterer Beschwerden, deren Aufzählung mehr als diese Buchseite füllen würde. Es handelt sich größtenteils um unspezifische Symptome, die sich keinem Organ und keiner Fachrichtung zuordnen lassen: z.B. Kraftlosigkeit oder Benommenheit. Diese Beschwerden sind nicht ME/CFS-spezifisch, sondern treten auch bei sehr vielen anderen chronischen Erkrankungen auf.
- Dabei zeigt jeder ME/CFS-Patient ein individuelles Beschwerdebild. Während Frau Schmidt vor allem unter wiederkehrenden Infekten und grippeähnlichen Zuständen leidet, klagt Herr Maier vor allem über seine Schmerzen und Frau Schulze über die energieraubende Schlaflosigkeit. Frau Müller kann gar nicht sagen, was ihr am meisten zusetzt, bei ihr treten mehrere Symptome stark auf.
- Auch Schwere und Ausprägung der Krankheit sind extrem heterogen: Frau Schulze kann noch arbeiten, Herr Maier hat kaum mehr die Kraft, das Haus zu verlassen und Frau Müller ist vollumfänglich pflegebedürftig. Man sieht ME/CFS-Patienten ihre schwere Erkrankung meist nicht an.
- Es gibt zahlreiche Überschneidungen mit anderen (multisystemischen) Erkrankungen.
- Komorbiditäten (Begleit-Erkrankungen)/ Multimorbiditäten (Mehrfach-Erkrankungen): ME/CFS tritt regelhaft im Verbund mit weiteren Erkrankungen auf. Manchmal ist unklar, welche der Erkrankungen die Grunderkrankung darstellt.
- ME/CFS-Patienten werden derzeit weder medizinisch noch sozial angemessen versorgt.
- Es gibt aufgrund mangelnder Forschung und uneinheitlicher Diagnostik keine verlässliche Statistik zur Häufigkeit. Schätzungen gehen (seit Jahren!) von ca. 320 000 Betroffenen in Deutschland aus. Das entspricht etwa der Gesamtbevölkerung Islands. Es ist jedoch völlig unklar, wie verbreitet ME/CFS in der Bevölkerung tatsächlich ist.
- Sehr wenige Studien gibt es z.B. über Risiken für Folge-Erkrankungen oder über die gesellschaftlichen und sozioökonomischen Auswirkungen von ME/CFS.

- Bislang wurden, vor allem aufgrund des hohen Aufwands, nur wenige Studien zu schwer- und schwerstbetroffenen Patienten durchgeführt.

Kaum vermittelbare Komplexität

Die Liste ließe sich zwanglos durch weitere Puzzleteile fortsetzen, aber vermutlich ist schon jetzt klargeworden, dass dieses Krankheitsbild so komplex ist wie kaum ein anderes und sich kaum dingfest machen lässt. Um dieser Fülle an Unklarheiten und Verwirrungen Herr zu werden, helfen zwei Fragen:

- **Was wissen wir?**
- **Was wissen wir nicht?**
- *ME/CFS erkennen und verstehen* ist der Versuch, diesen beiden Fragen nachzugehen.

II KONTROVERSE UND HYPOTHESEN

Wo Beweise fehlen, bleibt Raum für gegensätzliche Interpretationen. Verfechter verschiedener Ansätze streiten sich bis heute. Das zeigt sich u.a. sehr deutlich in der Kontroverse um die sogenannte *PACE-Studie*, die in **Kapitel 2.1** dargestellt wird.

In the mind or in the brain?

- **Psychologisch / psychiatrisch ausgerichtete Fachgesellschaften** gehen von der Hypothese aus, dass die ME/CFS-typischen Beschwerden durch falsche Krankheits-Überzeugungen entstehen, die mit Hilfe von kognitiver Verhaltenstherapie behandelt werden könnten. Die unbekannte Ursache und die fehlenden Biomarker legen in dieser Lesart die

Annahme einer psychischen Verursachung nahe. ME/CFS ist in der weltweit gültigen Klassifikation der Krankheiten der Weltgesundheits-Organisation (WHO) jedoch eindeutig **als neurologische, nicht als psychogene oder psychiatrische Erkrankung** gelistet (ICD-G 93.3).

- Die **biomedizinisch orientierte Ärzteschaft** versteht ME/CFS derzeit als Sammeldiagnose. Aktuell werden Biomarker erforscht, die eine Klassifizierung der ME/CFS-Patienten in Untergruppen erlauben. Dabei spielen z.B. immunologische, infektiös- oder stoffwechselbezogene, neurologische sowie (epi-)genetische Faktoren eine Rolle.

Grundlagenforschung und klinischer Alltag

An den Universitäten erfahren zukünftige Ärzte kaum etwas über molekularbiologische Stoffwechselprozesse, die für das Verständnis der ME/CFS entscheidend sind. Diese werden weder in der ärztlichen universitären Ausbildung als praxisrelevantes Wissen vermittelt, noch sind sie im Ärzte- oder Klinikalltag bekannt. Auch in der medizinischen Fachliteratur werden die komplexen biochemischen Vorgänge kaum praxisrelevant beschrieben.

- Erschwert wird die Situation auch dadurch, dass unser Medizinsystem nach Fachdisziplinen gegliedert ist – für „Ganzkörper-Erkrankungen“ wie ME/CFS, die sich keinem Organ und keiner einzelnen Fachrichtung zuordnen lassen, gibt es keine Ansprechpartner. Keine Fachgesellschaft ist zuständig.

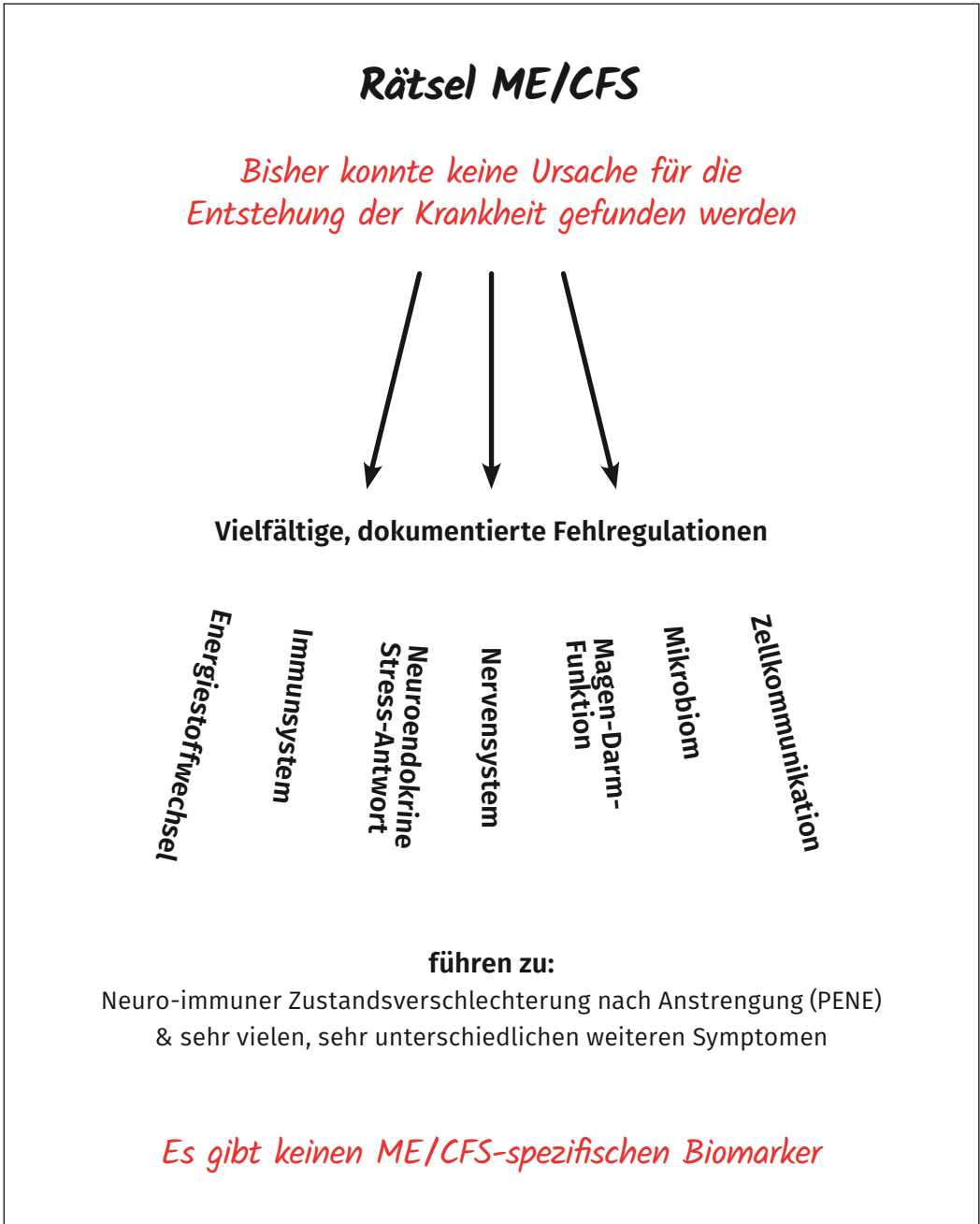


Abb. II/1 Rätsel ME/CFS

Zwei Faktoren bewirken, dass ME/CFS seit Jahrzehnten kontrovers interpretiert wird: *Bislang konnte noch keine Ursache für das Entstehen (Ätiologie) von ME/CFS gefunden werden. Es gibt keinen Biomarker/Laborwert, der ME/CFS-spezifisch wäre und damit eindeutig belegen würde, ob ein Patient an ME/CFS erkrankt ist oder nicht.*

- Die Grundlagenforschung zu ME/CFS
- wurde bisher kaum wahrgenommen und
- die Überführung (Translation) aktueller
- Forschungsergebnisse in den klinischen
- Alltag findet nicht statt. Diese Überfüh-
- rung ME/CFS-relevanter Forschungs-
- ergebnisse in den Praxisalltag wird
- Jahre bis Jahrzehnte dauern. ME/CFS-
- Patienten und Behandler können jedoch
- nicht Jahre und Jahrzehnte warten.

Aufbruch! Und ein Artikel in der „Nature“

Nach vielen Jahrzehnten des scheinbaren Stillstands, in denen ME/CFS ignoriert und diskreditiert wurde, herrscht derzeit in der „Community“ Aufbruchstimmung: mehrere Studien geben Anlass zu der Hoffnung, dass es in absehbarer Zeit endlich Biomarker geben wird, die eindeutige diagnostische Aussagen zulassen werden. Mit Hilfe neuester Technologien, die in Millisekunden tausende von Molekularstrukturen untersuchen können, kommen internationale Spitzenforscher

dem Rätsel ME/CFS näher. Diese Entwicklung wurde nun endlich auch z.B. von den US-amerikanischen Gesundheitsbehörden *National Institutes of Health (NIH)* und von führenden Wissenschaftskreisen mit mehr Ernsthaftigkeit wahrgenommen.

Die Wissenschaftsjournalistin Amy Maxmen stellte die derzeitige Forschungsentwicklung in einem dreiseitigen Artikel in der renommierten Fachzeitschrift *Nature* dar, der am 3. Januar 2018 veröffentlicht wurde. Ihrem Bericht gab sie den Titel: *A reboot for chronic fatigue syndrome research – Research into this debilitating disease has a rocky past. Now scientists may finally be finding their footing.* Auf Deutsch: „Ein Neustart für die Erforschung des chronischen Müdigkeitssyndroms – Die Erforschung dieser kräftezehrenden Krankheit hat eine sehr steinige Vergangenheit. Jetzt können Wissenschaftler endlich Fuß fassen.“

Vielleicht wird dieser Nature-Artikel zum Katalysatoren der längst überfälligen Kehrtwende? II/1, **Nature**