

Medizin

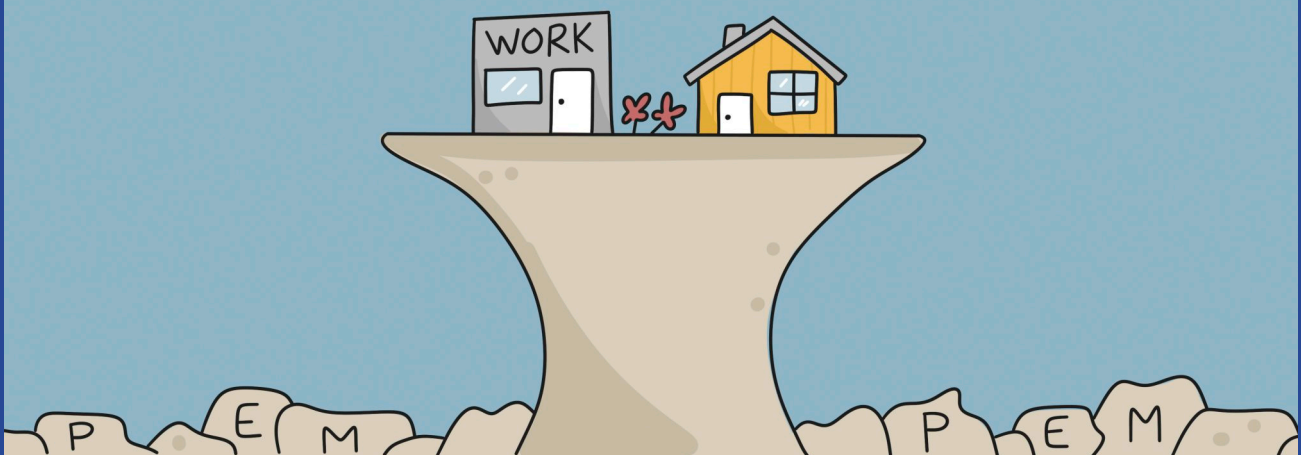
M.E.

HOW IT CAN SHRINK ONE'S
WORLD, BIT BY BIT

BEFORE M.E.



“MILD M.E.”



“MODERATE M.E.”



“SEVERE M.E.”



“VERY SEVERE M.E.”

KORNELIA PAULSEN

Kornelia Paulsen lebt in Alta, Norwegen. Sie ist ausgebildete Physiotherapeutin und seit 2009 an ME/CFS erkrankt. Nach zwei schweren Jahren erlebt sie heute eine kleine Erholung, die ihr die Möglichkeit gibt, häufiger zu zeichnen. Sie ist für die ME/CFS-Community aktiv und schafft Illustrationen, um das Bewusstsein für die Krankheit zu schärfen.

M.E. – How It Can Shrink One’s World, Bit by Bit., 2023 Digitale Grafik

Twitter: [@KorneliaPaulsen](https://twitter.com/KorneliaPaulsen)



Medizinischer Überblick

Wer ist betroffen

Medizinische Versorgung

Medizinischer Überblick

Was ist ME/CFS?

Was bedeutet ME/CFS?

ME/CFS steht für **Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom**.

ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung. Je nach Ausprägung kann sie zu

- schweren körperlichen Einschränkungen
- Verlust der Arbeitsfähigkeit und
- Pflegebedürftigkeit bis hin zur
- künstlichen Ernährung führen.

Ein Großteil der Betroffenen ist **nicht mehr arbeitsfähig**, ein Viertel der ME/CFS-Erkrankten ist **an Haus oder Bett gebunden** und **pflegebedürftig**.



seit 1969

ME/CFS ist **seit 1969** offiziell anerkannt

Seit 1969 ist ME/CFS von der **Weltgesundheitsorganisation (WHO)** [1] unter dem ICD-10 Code G93.3 klassifiziert.

Internationale Institutionen wie CDC (Centers for Disease Control and Prevention) [2] in den USA und NICE (National Institute for Health and Care Excellence) [3] im Vereinigten Königreich haben Leitlinien zum Krankheitsbild erstellt.

Zur Diagnose von ME/CFS stehen **klinische Kriterien** zur Verfügung.

[1]: <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/chronic-fatigue-syndrome>

[2]: <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

[3]: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>



[1]



[2]



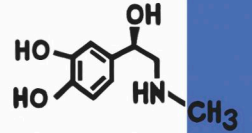
[3]

ICD-10 Code G93.3

ME/CFS ist eine wenig erforschte Krankheit

Trotz der Schwere der Erkrankung und einer hohen Anzahl an Betroffenen ist ME/CFS wenig bekannt, **unzureichend erforscht** und die Betroffenen sind im Gesundheits- und Sozialsystem **schlecht versorgt**.

ME/CFS wird **oft nicht erkannt** und Betroffene in Folge **falsch behandelt** – mit schwerwiegenden Konsequenzen. Aufgrund der fehlenden Forschungsförderung in den letzten Jahrzehnten gibt es aktuell **keine zugelassenen Behandlungsmöglichkeiten** für die Betroffenen.

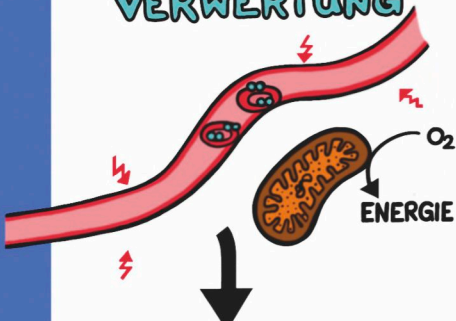


ME/CFS Fatigue

VERMINDERTE
(ZEREBRALE)
DURCHBLUTUNG



INEFFEKTIVE
SAUERSTOFF-
VERWERTUNG

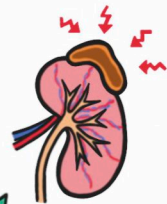


VERSAGEN DER
LEISTUNGS-
FÄHIGKEIT &
ERHOLUNGS-
FÄHIGKEIT



“tired
but
wired”

ADRENERGE
HYPERSTIMULATION



TACHYKARDIE

HYPER-
VIGILANZ



INEFFEKTIVE
AUSGRENZUNG
SENSORISCHER
REIZER



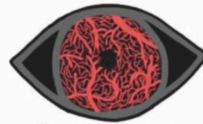
ACHTUNG
DER ALLTÄGLICHE BEGRIFF
“MÜDIGKEIT” (engl. tired)
VERHÄRMLOST DIE SCHWERE
DER ERKRANKUNG

AUCH WENN ES IM NAMEN STECKT,
IST FATIGUE NUR EIN SYMPTOM
VON ME/CFS - UND NICHT EINMAL
DAS HAUPT-
SYMPTOM

Hauptsymptom:
post exertionelle
malaise (PEM)
≈ Belastungs-
intoleranz

DURCHBLUTUNG DER NETZHAUT

In der Netzhaut lassen sich auch feinste Blutgefäße sichtbar machen. (Kapillaren)



NORMAL



LONG COVID ME/CFS?

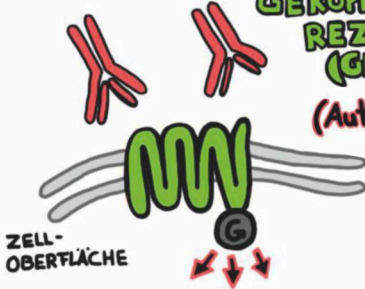
DR. BETTINA HOHBERGER ET AL. AUGENKLINIK ERLANGEN

VERRINGERTE DURCHBLUTUNG

AUTOANTIKÖRPER GEGEN GPCRS

Im Blut sind Antikörper nachweisbar, die sich gegen verschiedene körpereigene

G-PROTEIN GEKOPPELTE REZEPTOREN (GPCR) richten. (Autoimmunprozess)



BEEINFLUSSUNG VERSCHIEDENER ZELLULÄRER SIGNALWEGE

z.B. Adrenalinrezeptor → Stressreaktion

CHARITÉ BERLIN PROF. DR. CARMEN SCHEIBENBOGEN ET AL.

BERLIN CURES DR. GERD WALLUKAT ET AL.

EINIGE FORSCHUNGS-ANSÄTZE ZU ME/CFS & LONG COVID

TEILWEISE (NOCH) NICHT FÜR BEIDE PATIENTINNEN GRUPPEN UNTERSUCHT

ROTE BLUTKÖRPERCHEN



SCHÄDIGUNG DER
ROTEN BLUTKÖRPERCHEN

DR. MARKĚTA
KUBÁNKOVÁ ET AL.
@ GuakLab
MPI FÜR DIE PHYSIK
DES LICHTS &
MPI FÜR PHYSIK
UND MEDIZIN

Die **GRÖÖE** und **VERFORMBARKEIT**
von roten Blutkörperchen **Variieren**
im Blut von Long Covid Erkrankten
gegenüber dem Blut von Gesunden. ME/CFS?

MANGELHAFT
DURCHBLUTUNG DER
KAPILLAREN

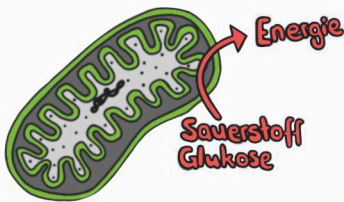
MICROCLOTS



Persistierende winzige
BLUTGERINNSEL
im Blut von Long Covid
Erkrankten (ME/CFS?), die zusätzlich
entzündungsfördernde
Moleküle enthalten.

PROF. DR.
RESIA
PRETORIUS ET AL.
UNI STELLENBOSCH
SÜDAFRIKA

MITOCHONDRIALE DYSFUNKTION



SCHÄDIGUNG DER MITOCHONDRIEN

ANSAMMLUNG VON LACTAT

ENERGIEMANGEL

Unter Sauerstoff-
mangel findet vermehrt
ANAEROBE GLYKOLYSE statt
& es entstehen schädliche
Sauerstoffradikale (ROS).

ENTZÜNDETE BLUTGEFÄÖE

MANGELHAFT
DURCHBLUTUNG DER
KAPILLAREN

DR. BEATE
JÄGER,
MÜHLHEIM



Symptome

Das Symptombild [4] von ME/CFS ist breit und bei den Betroffenen unterschiedlich stark ausgeprägt. Typisch sind:

Post Exertional Malaise

Das Hauptsymptom ist eine **Belastungsintoleranz**, die „Post Exertional Malaise“ (PEM). Sie kann eine **Zustandsverschlechterung**, genannt „Crash“, bereits nach geringer körperlicher oder kognitiver Belastung bedeuten.

Der Crash tritt meist zeitverzögert (nach ein bis drei Tagen auf) und kann Stunden, Tage oder sogar länger anhalten. Auch eine **permanente Verschlechterung** ist möglich.

Wegen der Gefahr einer dauerhaften Zustandsverschlechterung müssen ME/CFS-Erkrankte ihre eigenen Grenzen erkennen und dürfen diese nicht überschreiten. Hilfreich dazu kann der Energiemanagementansatz „Pacing“ [5] sein.

[4]: <https://mecfs.at/ueber-me-cfs/#symptome>

[5]: https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2022/04/DGMECFS_Pacing_A4.pdf



[4]



[5]

Durch **PEM** lässt sich ME/CFS von anderen Krankheiten, die von Fatigue begleitet sind, abgrenzen.

Pathologische Fatigue

ME/CFS-Betroffene leiden an einer extrem eingeschränkten Leistungsfähigkeit und an einer krankhaften Fatigue. Alltagstätigkeiten, die vor der Erkrankung kein Problem darstellten, werden so zu **großen Herausforderungen** oder ganz unmöglich.

Auch wenn „Fatigue“, übersetzt „Erschöpfung“ bedeutet, hat ME/CFS nichts mit normaler Erschöpfung oder alltäglicher Müdigkeit zu tun.

Schlafstörungen

Fast alle Erkrankten leiden trotz der krankhaften Fatigue an Durch- und Einschlafstörungen oder nicht-erholsamem Schlaf. Das Gefühl nach dem Aufwachen wird oft als „**wie überfahren**“ beschrieben.

Neurokognitive Symptome

Oft kommt es zu **Konzentrationsstörungen** und **Reizempfindlichkeiten**. Sehr häufig wird ein umfassendes Gefühl der Benebelung und Benommenheit beschrieben, der sogenannte „Brain Fog“*. Dazu gehören:

- gestörte Wortfindung
- verlangsamte Auffassung
- eingeschränktes Kurzzeitgedächtnis
- Probleme beim Lesen/Schreiben
- Probleme der Verarbeitung mehrerer Informationen gleichzeitig

Viele Betroffene sind sehr reizempfindlich und **vertragen Geräusche, Licht oder Berührungen nicht**. Diese führen bei den Betroffenen zu einem „Crash“.

*Der Begriff wird von vielen Betroffenen genutzt und gleichzeitig manchmal als Verharmlosung der schweren kognitiven Einschränkungen, die mit ME/CFS einhergehen, empfunden.

Kreislaufregulationsstörungen

Mit ME/CFS geht meist eine Störung der Regulationsfähigkeit des Kreislaufs bei Lageänderung einher (Orthostatische Intoleranz). Viele Betroffene leiden z.B. an POTS [6]. Typische Symptome sind: Schwindel, hoher Puls/Herzklopfen, schlechte Regulierung des Blutdrucks.

[6]: [https://de.wikipedia.org/wiki/Orthostatische_Dysregulation#Posturales_Tachykardiesyndrom_\(POTS\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Orthostatische_Dysregulation#Posturales_Tachykardiesyndrom_(POTS))



[6]

Weitere Symptome

Dauerhaft grippeähnliche Symptome, Schmerzen (v.a. Muskel- und Gelenkschmerzen), Halsentzündungen, Immunschwäche, gastrointestinale Beschwerden, ...

Schweregrad

ME/CFS zählt zu den am stärksten einschränkenden und belastenden (chronischen) Erkrankungen. Die Krankheitslast ist so hoch, dass die Lebensqualität der Betroffenen im Schnitt geringer ist als bei anderen sehr schweren, stark einschränkenden Erkrankungen wie Multiple Sklerose, HIV oder Krebs. [7], [8], [9], [10]

[7]: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0132421>

[8]: <https://biomedicine.imedpub.com/differentiating-multiple-sclerosis-from-myalgic-encephalomyelitis-and-chronic-fatigue-syndrome.php?aid=19654>

[9]: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-402>

[10]: <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>



[7]



[8]



[9]



[10]

Die Erkrankung hat dabei nicht nur massive Auswirkungen auf die Lebensqualität von Betroffenen, sondern auch auf jene von Angehörigen, die mit der Betreuung und Pflege der Erkrankten oft alleine gelassen werden.

Der Schweregrad von ME/CFS kann variieren, aber bereits eine „leichte“ Ausprägung der Erkrankung bedeutet eine 50%ige Einschränkung des möglichen Aktivitätsniveaus verglichen mit vor der Erkrankung.

Schwerst ME/CFS-Betroffene sind zu 100% bettlägerig, sehr stark reizempfindlich und auf umfassende Pflege bis hin zur künstlichen Ernährung [11] angewiesen.

[11]: <https://www.mdpi.com/2227-9032/9/4/459>



[11]

Mit mehr als **60% der Betroffenen** [12] ist ein Großteil **nicht mehr arbeitsfähig**; leicht Betroffene arbeiten meist in reduziertem Ausmaß, mit großen Anpassungen und unter großen Einschränkungen. [13] **Etwa 25 % der Betroffenen sind an Haus oder Bett gebunden.** [14]

[12]: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21641846.2014.978109?role=tab&scroll=top&needAccess=true&journalCode=rftg20>

[13]: <https://www.mdpi.com/2075-4418/9/4/124>

[14]: <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>



[12]



[13]



[14]

Grob können **vier Schweregrade** unterschieden werden. [15] Diese sind nicht trennscharf voneinander abgrenzbar, sondern gehen oft ineinander über.

[15]: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>



[15]

Leicht

- Kann sich selbst versorgen
- Kein „normaler“ Alltag möglich
- Arbeit/Ausbildung nur mit Einschränkungen möglich
- Reduzierte Freizeit- und soziale Aktivitäten
- 50% reduziertes Aktivitätslevel, im Vergleich zu vor der Erkrankung

Moderat (Mittel schwer)

- Eingeschränkte Mobilität
- Einschränkungen in allen Aktivitäten des täglichen Lebens
- Starke Schwankungen in Symptomatik und Aktivitätslevel
- Arbeit/Ausbildung meist nicht mehr möglich
- Oft ans Haus gebunden
- Zustandsverschlechterung bereits nach geringer Belastung, wie Spaziergehen oder Arzttermin

Schwer

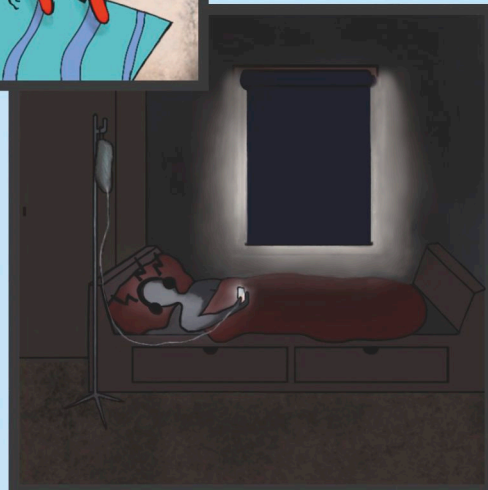
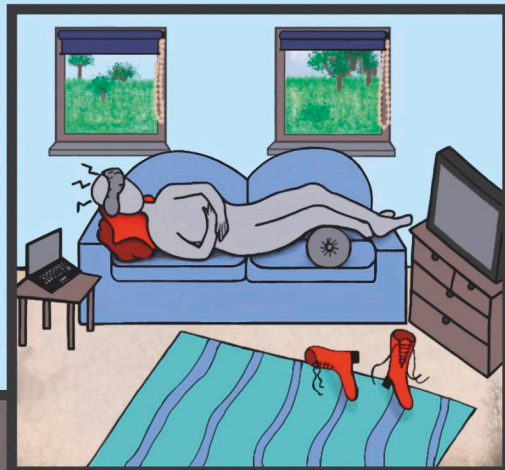
- Meist pflegebedürftig
- Bett kann nur für kurze Zeit verlassen werden
- Schwere Zustandsverschlechterung bereits durch einfache Aktivitäten wie Duschen oder Aufrechtstehen möglich

Sehr schwer

- Vollständig ans Bett gebunden
- Bei grundlegenden Tätigkeiten auf Hilfe angewiesen
- Starke Reizempfindlichkeit: Leben in absoluter Stille und Dunkelheit
- Selbstständige Nahrungsaufnahme oder Sprechen oft nicht mehr möglich
- Arztbesuche unmöglich, auf (oft nicht angebotene) Hausbesuche angewiesen.

MEIEFS Schweregrade

MILD



MODERATE

SEVERE

VERY SEVERE



LEBEN MIT ME/CFS:

Leben im engen

ENERGIE -

Grenzen



I REMEMBER THESE...

AUßER REICHWEITE*

- ARBEIT * FÜR DIE MEISTEN BETROFFENEN
- REISEN
- SPORT
- FEIERN ...

NOTWENDIG -

- KÖRPERPFLEGE
- KINDER/TIERE VERSORGEN
- PAPIERKRAM!
- ARZTTERMINE!*
- KOCHEN
- EINKAUFEN
- HAUSHALT
- KÖNNEN ABER ANDERE ÜBERNEHMEN

HELP!

BZW * UNTERSTÜTZEN

GEHT NOCH WAS?

- SOZIALE & FREIZEIT AKTIVITÄTEN

WOFÜR BRAUCHEN WIR ENERGIE?

- SPAZIERGANG
- FERNSEHEN
- TELEFONIEREN/ GESPRÄCHE FÜHREN
- MUSIK MACHEN
- LESEN
- BESUCH BEKOMMEN
- MUSIK HÖREN
- JEMANDEN BESUCHEN

BENÖTIGT ALLES! ENERGIE

INTERNET/ HANDY USW

VORAUSSETZUNGEN FÜR ALLE AKTIVITÄTEN

- REIZE TOLERIEREN & VERARBEITEN
- DENKEN & KONZENTRIEREN
- ZUHÖREN & VERSTEHEN
- SPRECHEN
- BEWEGEN
- KOPF HALTEN
- SITZEN
- STEHEN
- LAUFEN
- HEBEN

„LEBEN“

STILL HERE!

- ATMEN
- TRINKEN
- ESSEN (KAUEN, SCHLUCKEN)
- VERDAUUNG
- STOFFWECHSEL
- KREISLAUF

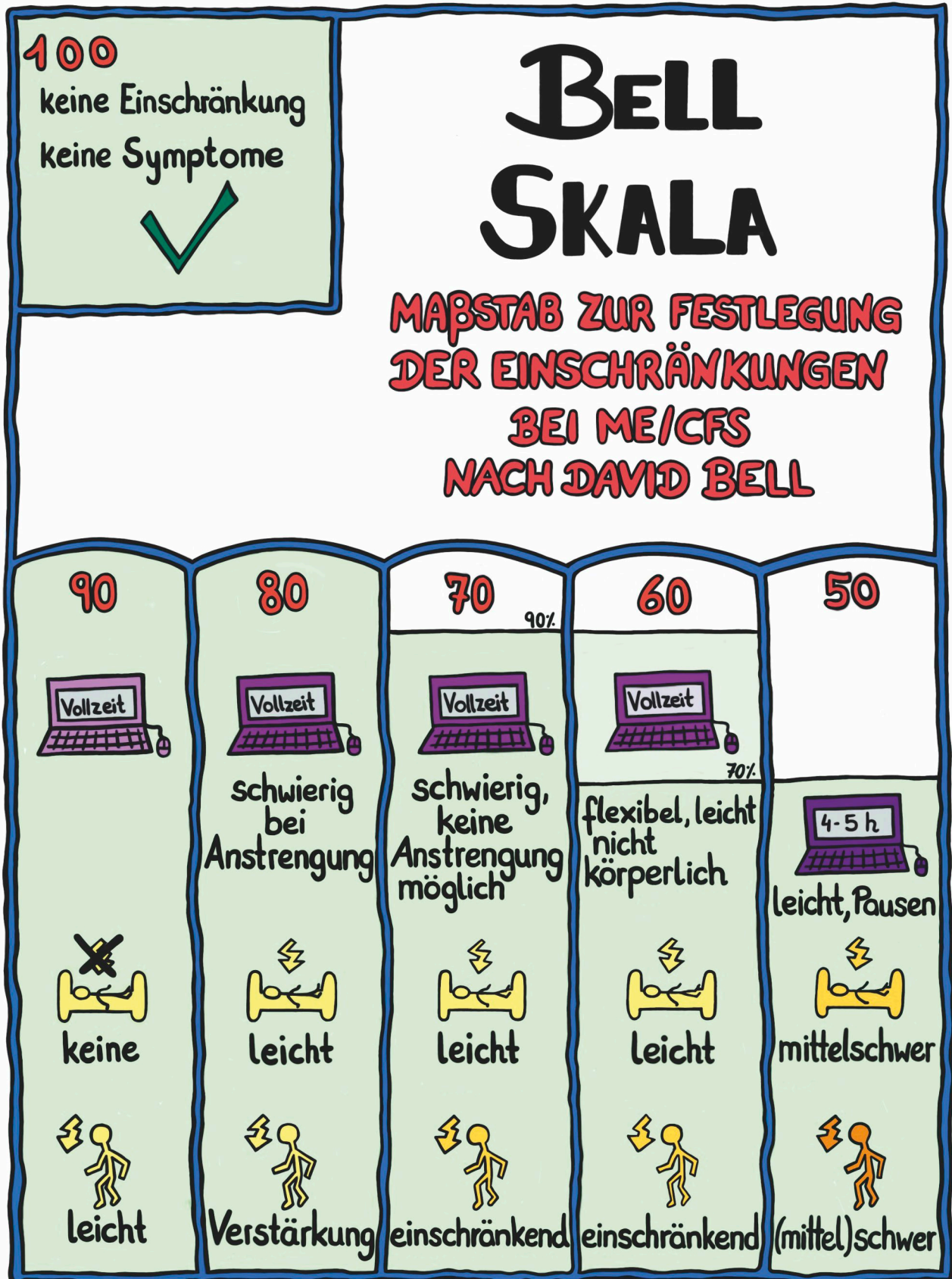
(VERY) SEVERE

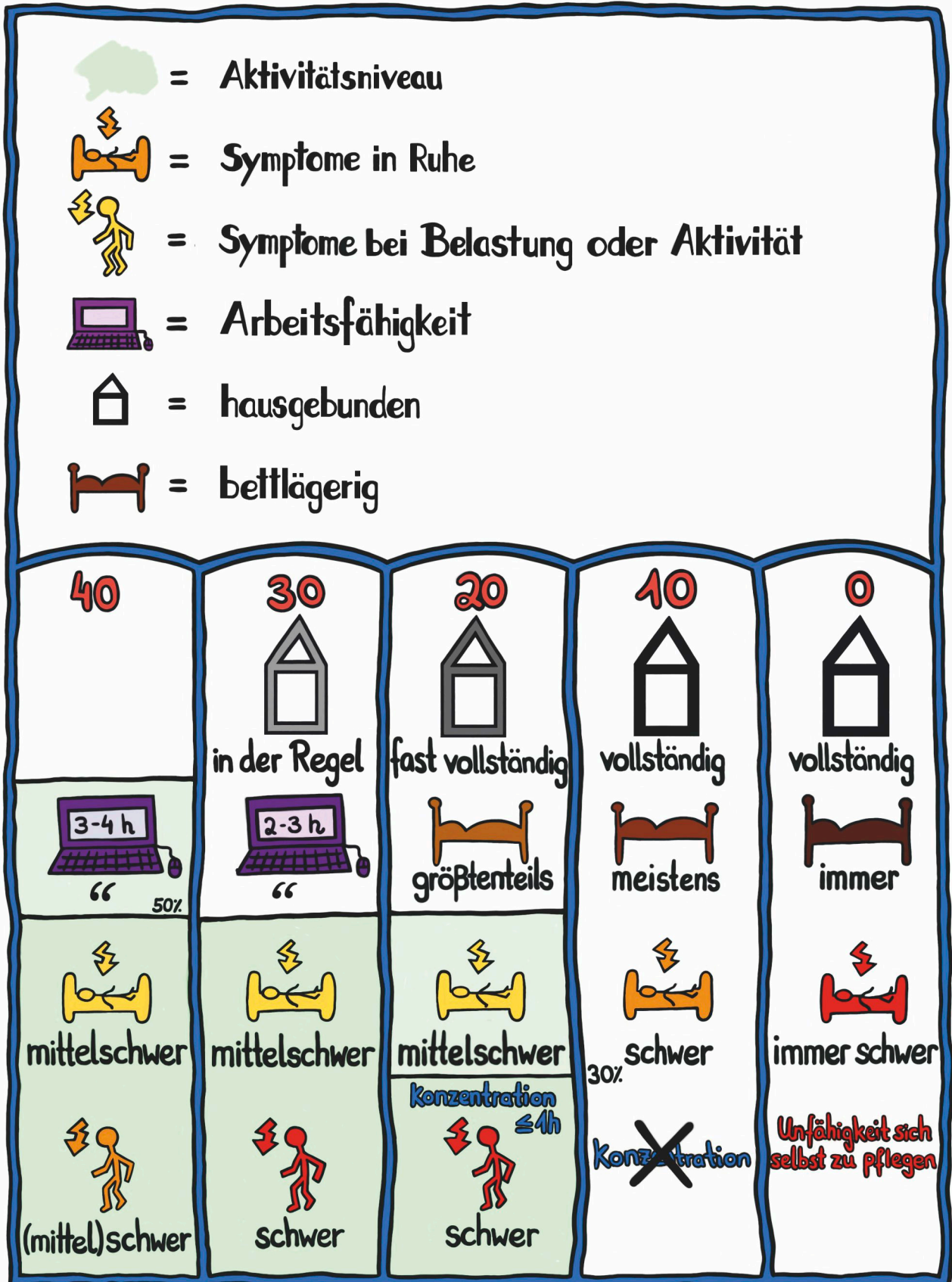
WIE LANGE? WIE INTENSIV?
WIE OFT? WIE VIEL GLEICHZEITIG?

HOW?



Die **Bell-Skala** zeigt die Schweregrade genauer auf und unterscheidet 10 Stufen [16].





Verlauf und Prognose

Die Krankheitsentwicklung und der langfristige Krankheitsverlauf sind sehr unterschiedlich. Je schwerer eine Person betroffen ist, desto schlechter ist allerdings die Prognose. [17]

Je früher ME/CFS erkannt wird, desto früher können die Symptome behandelt werden. Besonders wichtig ist, dass ME/CFS-Erkrankte ihre persönlichen Belastungsgrenzen nicht überschreiten (genannt „Pacing“). Jüngere Betroffene haben generell eine bessere Prognose bzw. höhere Chance auf Verbesserung. Eine Heilung ist bei Erwachsenen sehr selten. [18]

Zur Lebenserwartung von ME/CFS-Betroffenen gibt es kaum Daten. In einer Studie [19] zum Thema heißt es, dass die wenigen Daten, die dazu existieren, auf eine Einschränkung der Lebenserwartung hinweisen, vorallem durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs und Suizid. Besonders letzteres ist sicherlich auf die nicht existente Anerkennung, medizinische Versorgung und soziale Absicherung zurückzuführen.

[17]: <https://www.mdpi.com/2075-4418/9/4/124>

[18]: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/prognosis.html>

[19]: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00108-022-01369-x>



[17]



[18]



[19]

ME/CFS als schwerste chronische Form von Post COVID

Durch die Pandemie gibt es viele neue Betroffene, die an den Langzeitfolgen von Viruserkrankungen leiden. Die Langzeitfolgen von Covid-19 werden Long Covid genannt. Davon wird gesprochen, wenn die Symptome länger als drei Monate nach der Erkrankung anhalten oder neu auftreten und für mindestens zwei Monate bestehen. Insgesamt über 200 Symptome wurden unter dem Begriff Long Covid bisher gemeldet und festgehalten. [20] Dementsprechend breit und ungenau wird der Begriff verwendet. [20] Wenn die Symptome länger als 12 Wochen bleiben, wird von Post Covid (Syndrom) gesprochen. [21]

[20]: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>

[21]: <https://www.kl.ac.at/de/allgemeine-gesundheitsstudien/long-covid-leitlinie/definition>



[20]



[21]

ME/CFS ist eine mögliche Form von Long bzw. Post Covid. [22]

Wieviele Menschen ME/CFS als Folge einer Covid-19 Infektion entwickeln ist noch unklar, Studien zu Long und Post Covid nennen Zahlen von mindestens 10%. [23], [24], [25] Es ist mit **zehntausenden neuen ME/CFS-Betroffenen in Österreich** zu rechnen. Wie wichtig eine ernsthafte Förderung von ME/CFS-Forschung in den vergangenen Jahrzehnten gewesen wäre, zeigt spätestens die Pandemie durch die große Zahl an Langzeitbetroffenen ohne Behandlungsoptionen mit aller Deutlichkeit. [26]

[22]: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/rmv.2315>

[23]: <https://www.nature.com/articles/s41467-022-32507-6>

[24]: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213177921004807?via%3Dihub>

[25]: <https://link.springer.com/article/10.1007/s13365-021-01002-x>

[26]: <https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>



[22]



[23]



[24]

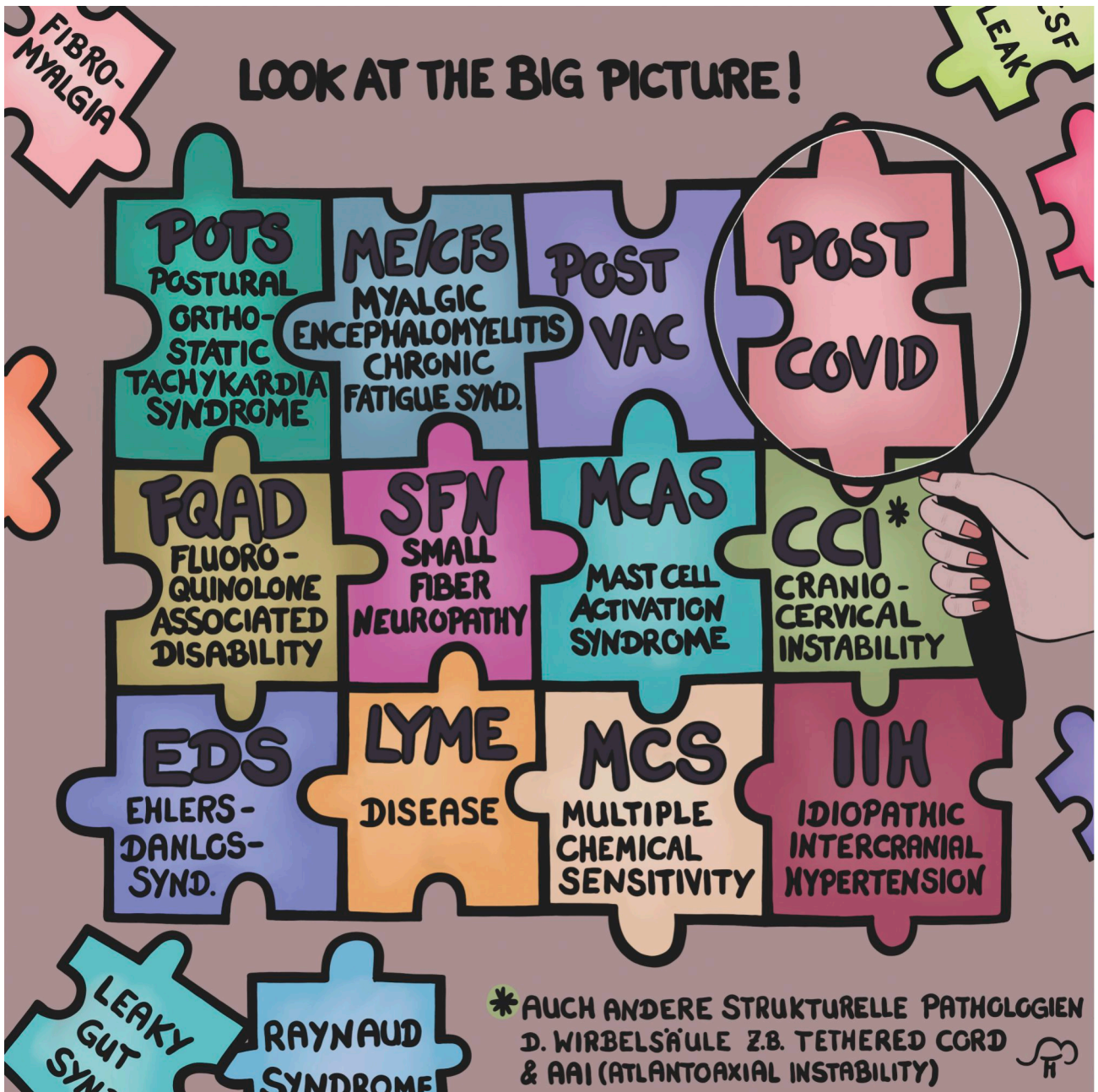


[25]



[26]

LOOK AT THE BIG PICTURE!



Medizinischer Überblick

Wer ist betroffen

Medizinische Versorgung

Wer ist betroffen?

Die Zahl der ME/CFS Betroffenen

Vor der Covid-19 Pandemie waren **0,3% – 0,9% der Gesamtbevölkerung** betroffen. [1] Für Österreich waren das zwischen 26.000 und 80.000 Menschen. Ein Großteil der ME/CFS-Betroffenen lebt ohne (korrekte) Diagnose. [2][3]

[1]: <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-020-02269-0>

[2]: https://www.researchgate.net/publication/236995875_The_Face_of_CFS_in_the_US

[3]: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/217614>



[1]



[2]



[3]

26.000 bis 80.000 Betroffene in Österreich

ME/CFS ist keine seltene Erkrankung

ME/CFS tritt vor allem nach bakteriellen und viralen Infektionen auf. Neben zum Beispiel

- Epstein-Barr-Virus (EBV),
- Humane Herpesvirus Typ 6 (HHV6) oder
- Influenzaviren,
kann auch eine
- Covid-19 Infektion

zu ME/CFS führen. Nach Schätzung von Expert*innen muss daher davon ausgegangen werden, dass sich die Zahl der Betroffenen durch die Pandemie mindestens verdoppeln wird. [4]

Neben Infekten sind unter anderem **auch Operationen oder Schädel- und Halswirbelsäulentraumata als Auslöser** von ME/CFS dokumentiert. Bei einem Teil der Betroffenen lässt sich kein Auslöser finden oder es kommt zu einem **schleichenden Krankheitsbeginn**.

[4]: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00108-022-01369-x>



[4]



ME/CFS kann jede/n treffen

Insgesamt zeigt sich, dass mit zwei Drittel vor allem Frauen von ME/CFS betroffen sind. ME/CFS kann in allen Altersgruppen auftreten, trifft aber vor allem junge Menschen. Dabei zeigen sich zwei Altersgipfel für den Krankheitsbeginn: zwischen 10 und 19 sowie zwischen 30 und 39 Jahren. [5]

Damit bricht ME/CFS vor allem bei jungen Menschen aus, die in Ausbildung oder erst am Anfang ihres Berufslebens und damit in einer der produktivsten Phasen ihres Lebens sind. [6]

[5]: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0167-5>

[6]: <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>



[5]



[6]

**2/3 der Betroffenen sind Frauen
Altersgipfel bei 10-19 und 30-39 Jahren**

Medizinischer Überblick

Wer ist betroffen

Medizinische Versorgung

Medizinische Versorgung

Diagnose, Behandlung und (nicht) vorhandene Anlaufstellen

Klinische Diagnosekriterien

ME/CFS ist **seit 1969 unter ICD-10 G93.3** als **neurologische Erkrankung klassifiziert**. Wie auch bei anderen Erkrankungen ohne einzelnen Biomarker werden **klinische Diagnosekriterien** zur Diagnosestellung angewandt. Hierzu stehen die **Kanadischen-** [1], die **IOM-** [2] und die **Internationalen-Konsens-Kriterien** [3] zur Verfügung.

[1]: https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf

[2]: <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>

[3]: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>



[1]



[2]

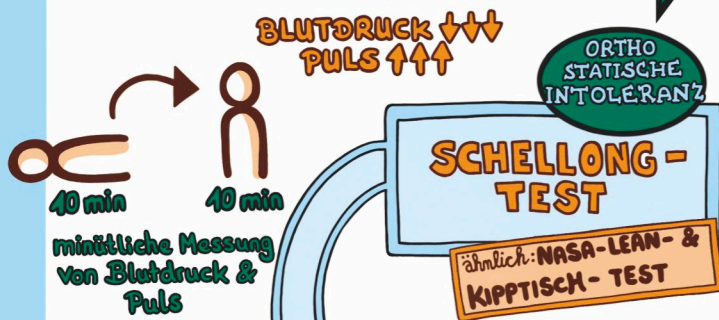


[3]

Wesentlich bei Vorliegen der Verdachtsdiagnose ist eine individuelle **Erhebung der Anamnese** (= Krankengeschichte), der **Symptome** und vor allem die umfangreiche **Abklärung von Differenzialdiagnosen**, welche einen ähnlichen Symptomkomplex aufweisen können. So sollten zum Beispiel Anämie, Multiple Sklerose, Schilddrüsenerkrankungen, maligne Tumore, Herz- und Lungenerkrankungen, Infektionen, Depressionen, Burnout, usw., ausgeschlossen werden. Auch etwaige **Komorbiditäten** (=Zusatzerkrankungen) sollten mitberücksichtigt werden.

DAS FEHLEN EINES BIOMARKERS ERSCHWERT ZWAR BISLANG DIE DIAGNOSE ...

trotzdem gibt es verschiedene Möglichkeiten eine **ME/CFS DIAGNOSE** zu stellen:

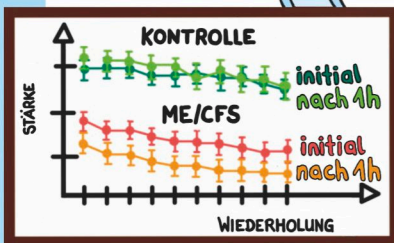


KONSENSUS KRITERIEN

KANADISCHE KONSENSUS KRITERIEN (CCC)

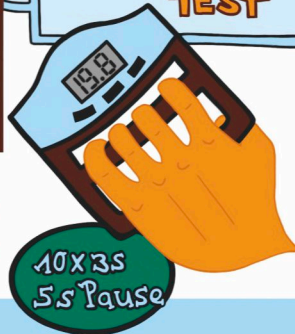
POST EXERTIONELLE MALAISE (PEM)

mentale & körperliche anhaltende **ERSCHÖPFUNG & ZUSTANDSVERSCHLECHTERUNG** mit verzögerter Erholungsphase nach jeglicher Art von **BELASTUNG**



keine vollständige Regeneration der ohnehin geringeren **MUSKEL-KRAFT** nach 4h

HANDKRAFT-TEST

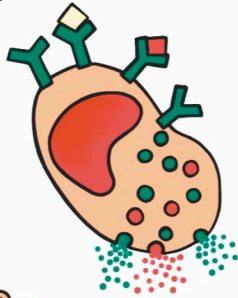


10x3s
5s Pause

- Schlafstörungen, Schmerzen & kognitive Manifestationen (z.B. Konzentrationsstörungen)**
- Autonome (z.B. Atemnot), neuroendokrine (z.B. kalte Extremitäten) u./o. immunologische (z.B. Grippeähnliches Gefühl) Manifestationen**

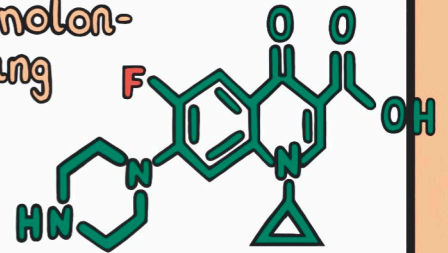
→ ÜBER-
AKTIVITÄT DER
MASTZELLEN LÖST
VERSCHIEDENE
ALLERGIEARTIGE
SYMPTOME AUS

MCAS
Mastzellen-
aktivierungs-
syndrom



→ SCHWERE NEBENWIRKUNGEN
VON FLUORCHINOLON ANTIBIOTIKA
WIE z.B. SCHÄDIGUNG VON KOLLAGEN
ODER DER MITOCHONDRIEN

FQAD
Fluorchinolon-
Vergiftung



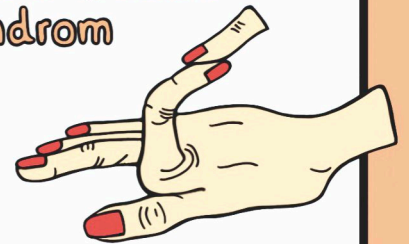
→ INSTABILES KOPFGELENK
LÖST U.A. SCHMERZEN AUS,
KOPF KANN NICHT (GUT)
GEHALTEN WERDEN



CCI
cranio-
cervikale
Instabilität

ME/CFS
kommt selten
allein

(h)EDS
(hypermobiles)
Ehlers-Danlos-
Syndrom



→ ERBLICHE
BINDEGEWEBSTÖRUNG: U.A.
ÜBERDEHNBARE GELENKE
HAUT & BRÜCHIGE GEWEBE

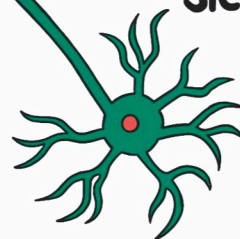
POTS
posturales
Tachykardie-
Syndrom



SFN
Small Fiber
Neuropathie

→ SCHÄDIGUNG DER
KLEINEN, PERIPHEREN
NERVENFASERN ÄUßERN
SICH IN BRENNENDEN
SCHMERZEN &
REGULATIONS-
STÖRUNGEN
IM AUTONOMEN
NERVENSYSTEM
(z.B. VERDAUUNG)

→ DURCHBLUTUNG
KANN IM SITZEN &
STEHEN NICHT
AUFRECHT ERHALTEN
WERDEN



Betroffene warten 5 – 8 Jahre auf die Diagnose

Eine **frühzeitige Diagnose** und die **schnelle Vermittlung des richtigen Umgangs mit Belastungsgrenzen** durch das sogenannte „Pacing“ sind mit einer **insgesamt besseren Prognose** für ME/CFS-Patient*innen verbunden. [4]

Vor Ausbruch der Covid-19-Pandemie dauerte es in Österreich durchschnittlich **5 – 8 Jahre vom ersten Auftreten der Symptome bis zur ME/CFS-Diagnosestellung!** [5] **Fehlbehandlungen** in dieser Zeit sowie das fehlende Wissen über Pacing können die **Erkrankung dauerhaft verschlechtern**.

[4]: <https://mecfs.at/ueber-me-cfs/#symptome>

[5]: <https://mecfs.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>



[4]



[5]

Internationale Behandlungsleitlinien

Hilfreich für Diagnose und Behandlung von ME/CFS-Patient*innen ist, neben den **internationalen Leitlinien der CDC** [6] und **NICE** [7], auch das **EUROMENE international Konsens Paper** [8] zu ME/CFS.

[6]: <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

[7]: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

[8]: <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>



[6]



[7]



[8]

Symptomorientierte Therapie

Aktuell ist **kein einzelner/eindeutiger Biomarker**, z.B. ein Laborwert, in der Routinediagnostik für ME/CFS vorhanden, sodass **Medikation und Therapie** bei ME/CFS **hauptsächlich symptomorientiert** sowie **symptomlindernd** erfolgen.

Das Hauptsymptom von ME/CFS ist die **Post-Exertional Malaise (PEM)**, also die Zustandsverschlechterung nach kognitiver bzw. körperlicher Aktivität. Andere Symptome sind unter anderem die **orthostatische Intoleranz (OI)**, einhergehend mit **Herz-Kreislaufregulationsstörungen, neurokognitive Symptome** (z.B. „Brain Fog“ = Gehirnebel), **Infektanfälligkeit** (aufgrund von oftmals mit der Erkrankung einhergehenden Immundefekten), **Schlafstörungen**, etc.

Die Erkrankung kann schlimmstenfalls zur **weitreichenden Behinderung, Bettlägerigkeit** sowie **Pflegebedürftigkeit** führen!
[9][10]

[9]: https://ois.lbg.ac.at/wp-content/uploads/sites/24/2022/10/ME/CFS_Folie.pdf

[10]: <https://www.meduniwien.ac.at/web/forschung/projekte/computer-based-clustering-of-chronic-fatigue-syndrome-patients/allgemeine-informationen/>



[9]



[10]

Medikation durch „Off-Label-Use“

Bei der symptomlindernden Behandlung kommt – oftmals mit unterschiedlich gutem Behandlungserfolg – der sogenannte **„Off-Label-Use“ von Medikamenten** zum Einsatz. Das bedeutet, dass Arzneimittel als medizinische Behandlung außerhalb der behördlichen Zulassung angewandt werden. Ziel ist es so zumindest einige der vielen diversen und lebensbeeinträchtigenden **ME/CFS-Symptome zu verbessern**.

„Die eine“ Therapie gibt es (aktuell) nicht

Das liegt unter anderem auch daran, dass das Erkrankungsbild ME/CFS ein sehr heterogenes ist und das Symptombild bei Patient*innen in unterschiedlicher Ausprägung vorliegen kann.

Allgemeingültig und mitunter die **essentiellste, bei ME/CFS empfohlene Maßnahme** zum Krankheitsmanagement, ist das sogenannte **konsequente „Pacing“**.

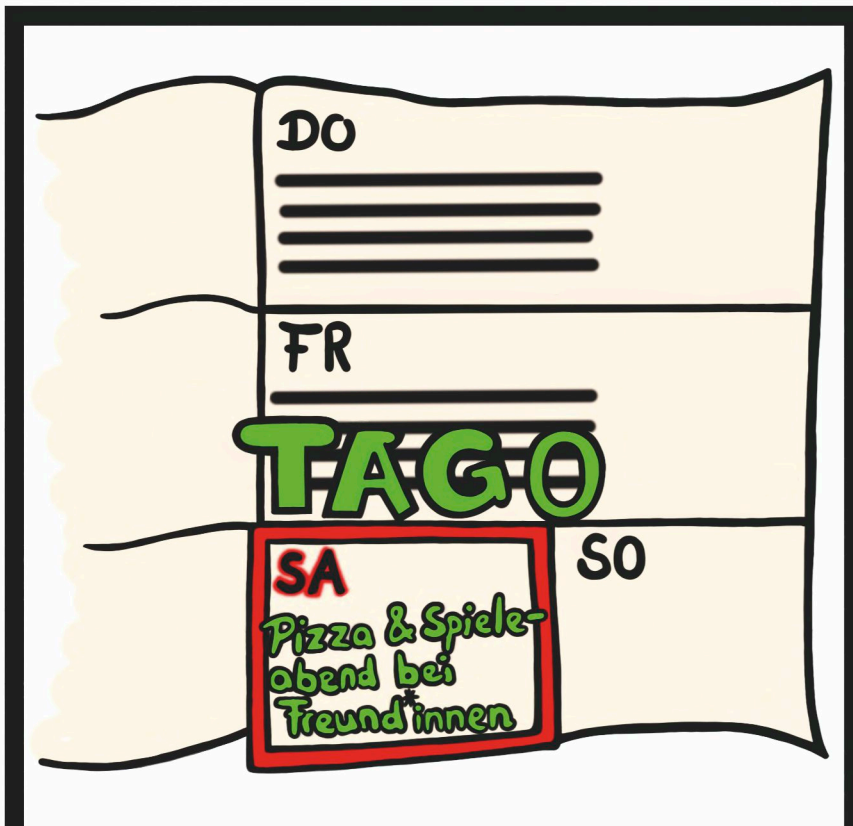
Für Betroffene ist es daher ratsam – im besten Fall noch zu Erkrankungsbeginn – ihre Aktivitäten **jeweils individuell** anzupassen und in Abhängigkeit ihres Schweregrades auf die eigenen **körperlichen und kognitiven Belastungsgrenzen** zu achten, um einen sogenannten **„Crash“** zu vermeiden. Unter einem Crash versteht man eine Zustandsverschlechterung, welche mit ca. 24-72h zeitlicher Verzögerung auftritt und Tage, Wochen oder gar bleibend sein kann. Zu einem Crash kommt es bei ME/CFS-Betroffenen aufgrund des **Hauptsymptoms** – der Post Exertional Malaise (PEM).

„PEM“ schränkt ME/CFS-Patient*innen in ihrem **Alltag massiv ein**, wodurch die meisten Patient*innen auch **keinem Beruf mehr nachgehen** können. [10][11]

[11]: <https://mecfs.at/ueber-me-cfs/#symptome>



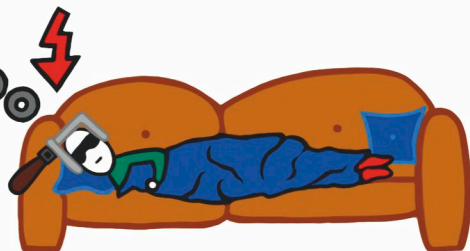
POST EXERTIONELLE



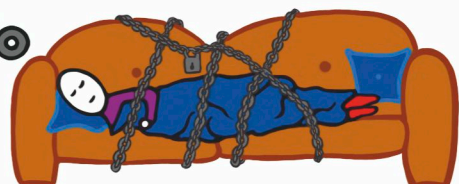
TAG 1



TAG 2



TAG 3



MALAISE ("CRASH")

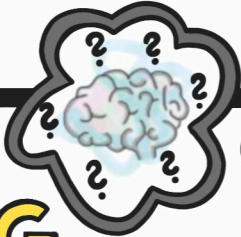
BLEIBT
DAS
JETZT SO?



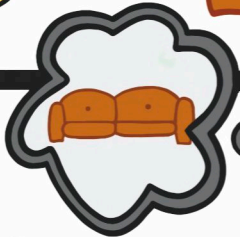
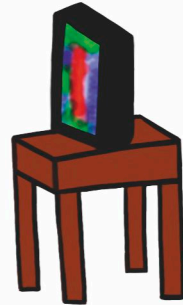
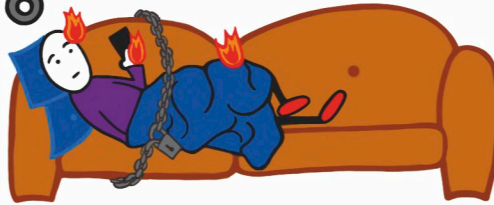
danach:



TAG 4



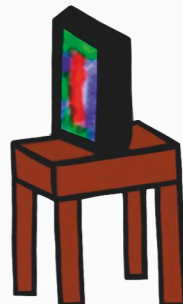
TAG
5 & 6



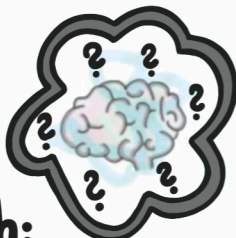
TAG 7



1. Frühstück
am Tisch



danach:





UND VIELE, VIELE ANDERE...

(ÜBER-)LEBEN MIT ME/CFS



MF

WAS PACING BEDEUTEN KANN:



**STOP-SOBA LD
SICH SYMPTOME
VERSCHLECHTERN**

**PEM/CRASH
VERMEIDEN**

LEBEN INNERHALB DER INDIVIDUELLEN BELASTUNGSGRENZEN

LÖFFEL-THEORIE

EIN LÖFFEL $\hat{=}$ EINER GEWISSEN ENERGIEMENGE

heutige Löffel: 12

↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑↑

aufstehen ↑

Zähne putzen ↑

duschen ↑↑↑↑

" sitzend ↑↑↑↑

KAPUTTER AKKU

LÄDT SICH AUCH IN RUHE ODER IM SCHLAF NICHT (VOLLSTÄNDIG) AUF

↓

BEGRENZTE ENERGIEMENGE

FITNESS UHR

Herz-frequenz über-wachen

Schritte zählen

(Nicht vorhandene) Anlaufstellen

Fatal ist die Tatsache, dass **nur wenige Ärzt*innen in Österreich ME/CFS kennen und diagnostizieren** können. Trotz der hohen Zahl der Betroffenen und der hohen Krankheitslast gibt es nach wie vor in **Österreich keine einzige öffentliche Anlaufstelle oder Ambulanz für ME/CFS-Betroffene**.

Während es für vergleichbar komplexe und schwere Krankheiten sowohl Ambulanzen als auch niedergelassene Spezialist*innen gibt, müssen sich ME/CFS-Betroffene an eine Handvoll, **größtenteils private Ärzt*innen** wenden. Diese sind aktuell **hoffnungslos überlaufen**.

Für ME/CFS-Betroffene gibt es daher keine österreichweit flächendeckende, öffentliche Versorgung. [12]

[12]: <https://mecfs.at/politik/>



[12]

sofort
Das muss enden ...

ANHALTENDE SCHÄDIGUNG
 DURCH AKTIVIERUNGSTHERAPIE

PSYCHOLOGISIERUNG &
 MEDICAL GASLIGHTING

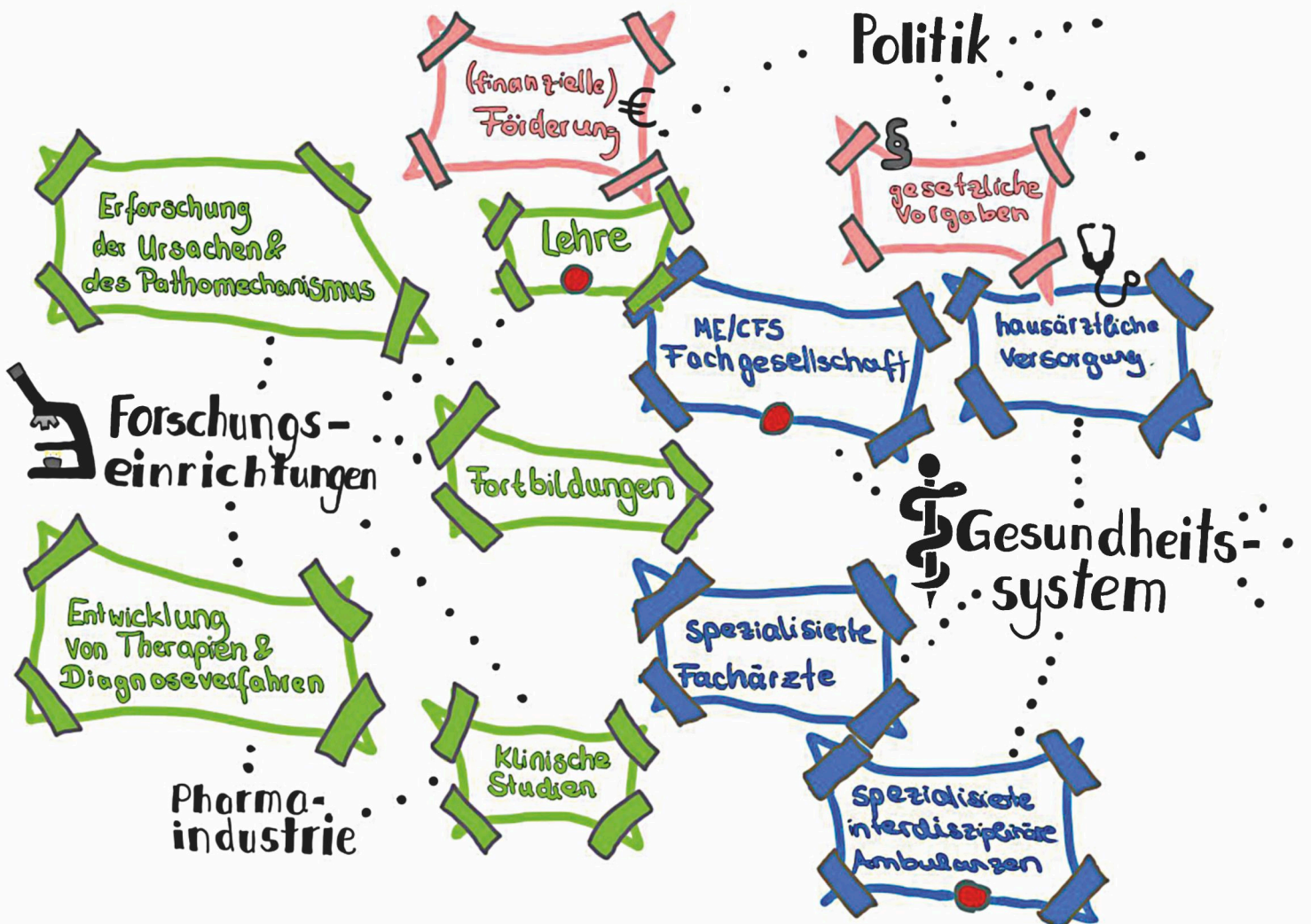
GELD FÜR DIE ERFORSCHUNG
 DER EIGENEN KRANKHEIT SAMMELN

VERWEIGERUNG/KAMPF UM
 STAATLICHE VERSORGUNGS-
 LEISTUNGEN

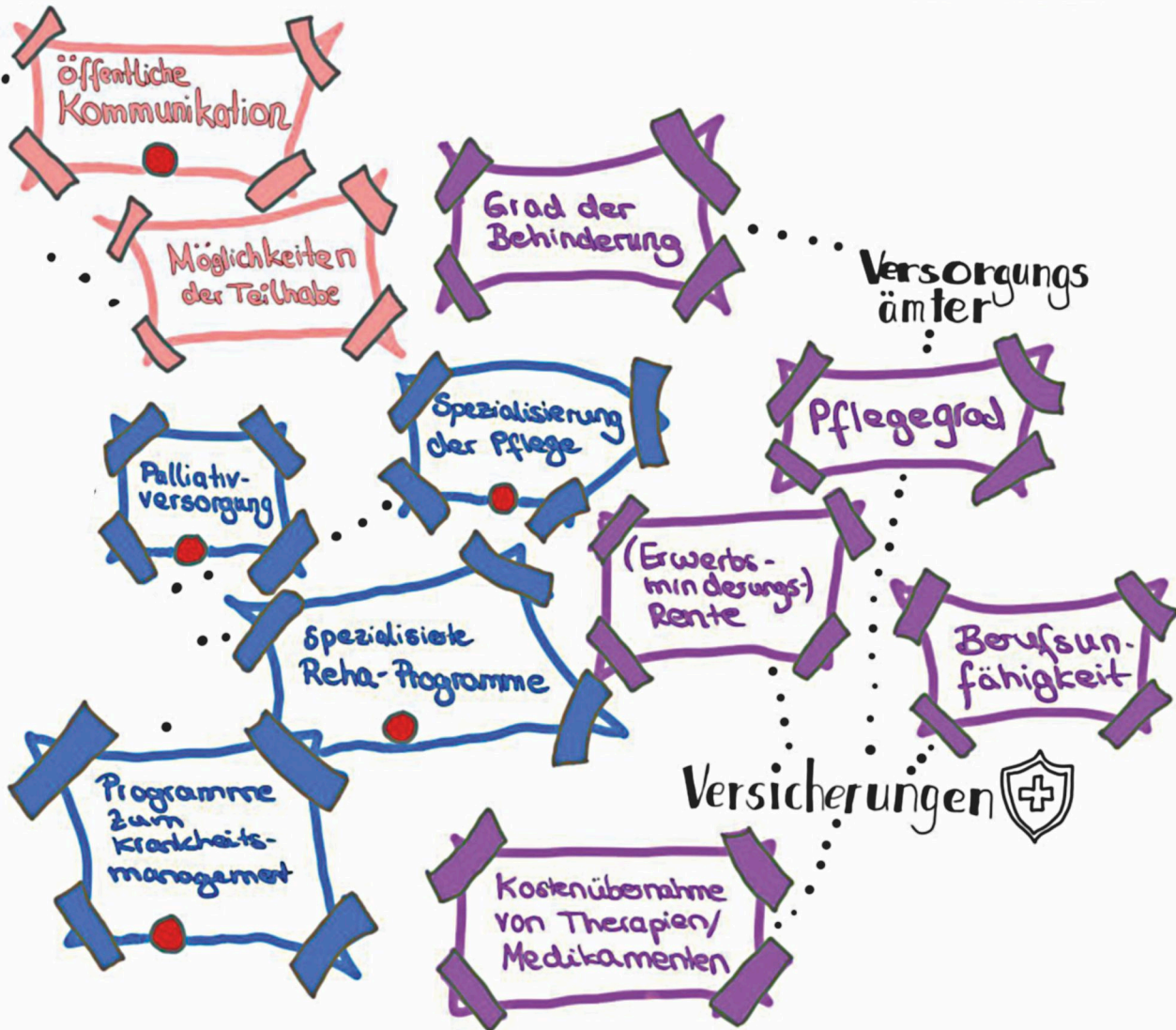
ANGESICHTS
 EINER KRANKHEIT,
 DIE DURCH JEDUCHE
 ART VON KÖRPERLICHEM,
 KOGNITIVEM & EMOTIONALEM
STRESS SCHLIMMER WIRD!

Versorgung bei ME/CFS
Was läuft schief ?

● nicht existent
 oder nur unzureichend vorhanden
 ANGESICHTS HUNDERTTAUSENDER BETROFFENER



dringend notwendig
ANERKENNUNG
ALS MULTISYSTEMERKRANKUNG
&
SENSIBILISIERUNG
FÜR DIE KOMPLEXE SYMPTOMATIK
AUF ALLEN EBENEN



Dieser Text wurde von der
„**Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS**“ verfasst.
<https://mecfs.at/>



Grafiken: **Franziska Hannig**
<https://www.instagram.com/francesha/>



Layout: **Matthias Mollner** / BLACK FERK STUDIO
<https://blackferkstudio.com/>



