

30 von 300.000 Gesichtern ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome



Informationen für Ärzte

Wir geben ME/CFS ein Gesicht



www.buendnis-mecfs.de

Die ME/CFS-Patienten auf dem Titelblatt haben sich auf unseren Aufruf gemeldet, ein Foto zur Verfügung zu stellen, um der hierzulande so wenig bekannten Krankheit ME/CFS ein Gesicht zu geben. Wie Sie sehen, ist ein ganz normaler Querschnitt durch die Bevölkerung herausgekommen, und vielen sieht man die Schwere ihrer Erkrankung nicht an.

Wir möchten Ihnen mit dieser kurzen Einführung einen Anstoß geben, sich mit diesem Krankheitsbild zu beschäftigen, denn wir sind sicher, dass auch Sie in Ihrer Praxis und in Ihrem Lebensumfeld schon Menschen mit dieser Krankheit begegnet sind und sie nicht „einordnen“ konnten.

Das Krankheitsbild ist, wenn man die Charakteristika kennt und ein Augenmerk auf die typischen Symptome wirft, trotz der verwirrenden Vielfalt der Symptome recht einfach zu erkennen. Auch ohne einfachen oder eindeutigen diagnostischen Test lässt sich ME/CFS mit der klinischen Falldefinition (S. 4) leicht diagnostizieren und von anderen Krankheitsbildern mit ähnlichen Symptomen abgrenzen.

300.000 Betroffene – und nicht nur diese 30 auf dem Titelblatt – wären dankbar, wenn ihre Ärzte ihre Not erkennen und sie unterstützen würden, soweit es eben geht. Eine Heilung ist noch nicht in Sicht, aber das Leiden der Patienten ist oft unbeschreiblich – und sie brauchen Ärzte, die gute Medizin machen und sie nicht abtun als Hypochonder, Depressive oder Faulenzer.

Sie brauchen Ärzte, die sich kundig machen über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse, über charakteristische immunologische und neurologische Störungen oder beispielsweise das 2006 entdeckte dritte humane Retrovirus XMRV. Und die Patienten brauchen Ärzte, die vorhandene und neu entwickelte Behandlungsansätze auf verantwortungsvolle Weise ausprobieren und umsetzen.

Wir sind ein Aktionsbündnis von Vertretern verschiedener Patientenvereinigungen, die sich bemühen, dieser vergessenen, oft diskriminierten Patientengruppe eine Stimme zu geben. Wir möchten Ihnen hier einige grundlegende Informationen bereitstellen, die Sie durch die angegebenen Quellen am Ende des Dokuments jederzeit vertiefen können.

Bitte helfen Sie uns in unserem Bemühen, das Wissen um diese schwere neuro-immunologische Erkrankung zu verbreiten. Informieren Sie sich über den aktuellen Stand der Wissenschaft. Mit der Lektüre dieser Broschüre haben Sie schon einen Anfang gemacht, die „unsichtbar“ gewordenen ME/CFS-Patienten sichtbar zu machen und zu sehen – als das, was sie sind: Menschen, die an einer schweren organischen Erkrankung leiden, die oft lebenslang anhält.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse.

Impressum

30 von 300.000 Gesichtern des ME/CFS
Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue
Syndrome - Informationen für Ärzte
2. Auflage Mai 2011

Diese Broschüre wurde über die Finanzierung durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung nach §20c SGB V der örtlichen/regionalen Selbsthilfegruppen zugunsten des Netzwerks CFS Hannover ermöglicht.

vi.S.d.P., Layout und Redaktion:
Regina Clos (www.cfs-aktuell.de)

Inhalt

Editorial - Wir geben ME/CFS ein Gesicht	2
Was ist ME/CFS?	3
Die Definitionen des CFS	4
Kanadische Klinische Kriterien	5
Skala des Grads der Behinderung nach Bell	6
Fakten und Anomalien bei ME/CFS	7
Retrovirus XMRV - des Rätsels Lösung?	8
XMRV-Forschung an Rhesusaffen	10
Ist eine Behandlung des ME/CFS möglich?	11
Das belgische Experiment mit CBT und GET	13
Leben mit ME/CFS - Bericht von Nina N.	14
Weiterführende Informationen / Links	16

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine neuro-immunologische Multisystemerkrankung, die von der WHO in den ICD-10 unter G93.3 klassifiziert wird.

- ◆ Große epidemiologische Studien in den USA und Großbritannien legen nahe, dass wir allein in Deutschland von 300.000 Betroffenen ausgehen müssen, weltweit von ca. 17 Millionen.
- ◆ Zentrales Merkmal ist eine überwältigende Schwäche, verbunden mit schwerem Krankheitsgefühl und zahlreichen weiteren Symptomen wie Schmerzen, neurologischen, endokrinen und immunologischen Manifestationen.
- ◆ Auslöser sind häufig akute virale und/oder bakterielle Infektionen, von denen sich die Patienten nicht mehr erholen. Man vermutet, dass es infolge solcher Infektionen und/oder anderer Stressoren wie etwa Toxinen zu einer Entgleisung zahlreicher biochemischer Regulationsprozesse kommt, die dann ihrerseits die Störung perpetuieren.
- ◆ Die Mehrzahl der Erkrankten ist dadurch arbeitsunfähig, viele sind zu Pflegefällen geworden, weil sie einfachste Alltagsverrichtungen nicht mehr bewältigen können.
- ◆ Schon geringe körperliche und geistige Belastungen führen zu massiver Zustandsverschlechterung, d.h. einer Verstärkung aller Symptome.
- ◆ Viele Patienten sind über Monate oder sogar Jahre nicht in der Lage, ihre Wohnung zu verlassen. Besonders schwer Erkrankte sind dauerhaft ans Bett gebunden und müssen von ihren Angehörigen rund um die Uhr gepflegt werden.
- ◆ ME/CFS bedeutet für die Patienten in der Regel den Verlust des Berufes und der finanziellen Sicherheit, den Verlust der körperlichen und geistigen Kräfte, den Verlust der Selbstständigkeit und Selbstbestimmung.
- ◆ In Deutschland ist das Wissen um diese Krankheit noch wenig verbreitet oder entspricht nicht dem Stand der wissenschaftlichen Forschung. Noch immer wird ME/CFS als eine psychische oder somatoforme Erkrankung angesehen bzw. mit solchen Krankheitsbildern verwechselt und dementsprechend mit Verhaltenstherapie und Aufbau- training (Graded Exercise) „behandelt“.
- ◆ Aktivierung jenseits der sehr engen Grenzen dieser Patienten macht diese krank, führt oft zu schweren Rückfällen und verschlechtert die langfristige Prognose erheblich.
- ◆ Diesen Patienten mangelt es nicht an Willen oder Antrieb – im Gegenteil. Ihr Leidensdruck ist so stark, dass sie alles tun, um wieder gesund zu werden – leider manchmal auch Dinge, die ihnen schaden, weil sie Unwissenden in die Hände fallen.
- ◆ Mittlerweile belegen mehr als 5.000 Forschungsarbeiten weltweit typische biologisch-organische Anomalien bei ME/CFS-Patienten, die sich von Krankheitsbildern mit auf den ersten Blick ähnlicher Symptomatik unterscheiden.
- ◆ In fast allen Fällen werden die Kosten für Medikamente, die das Leiden auf der symptomatischen Ebene lindern können, von den Krankenkassen nicht erstattet.
- ◆ Es gibt für die Betroffenen keinerlei Versorgungsstruktur, sodass sie sowohl auf der sozialen wie auf der medizinischen Ebene durch alle Netze fallen. ■

Das Bündnis ME/CFS fordert deshalb:

- ◆ die WHO-konforme Einordnung von ME/CFS als Erkrankung des zentralen Nervensystems (G 93.3),
- ◆ die Abgrenzung des ME/CFS von anderen, insbesondere psychisch bedingten Erschöpfungszuständen wie Depressionen oder Burnout,
- ◆ ein Ende der Vermischung und „Verwässerung“ des eigenständigen Krankheitsbegriffs ME/CFS mit unspezifischen Zustandsbeschreibungen wie „Chronische Müdigkeit“,
- ◆ die Verwendung des Kanadischen Konsensdokumentes zur Diagnosestellung,
- ◆ Aus- und Weiterbildung von Ärzten und medizinischem Personal auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse durch die zuständigen Stellen, um ME/CFS zuverlässig diagnostizieren und behandeln zu können,
- ◆ keine nachweislich schädlichen Therapien wie Aufbau- training (graded exercise – GET),
- ◆ die Einrichtung von Abteilungen für besonders schwer erkrankte ME/CFS-Patienten in Kliniken mit speziell geschultem medizinischen Fachpersonal,
- ◆ die Übernahme der Kosten für bereits vorhandene, symptomorientierte Behandlungsansätze durch die Krankenkassen

Die Definition(en) des ME/CFS - ein wenig Geschichte

Schon im Jahr 1959 hat der Arzt E.D. Acheson das Syndrom der Myalgischen Enzephalomyelitis (ME) im American Journal of Medicine beschrieben (www.meresearch.org.uk/information/keypubs/Acheson_AmJMed.pdf). Bereits in dieser frühen Schrift sind 14 historische Clusterausbrüche der Erkrankung beschrieben, die rund um den Erdball zwischen Island und Südafrika aufgetreten waren. Sieben dieser Cluster betrafen vorwiegend das Personal von örtlichen Kliniken, ein anderes trat in einer Kaserne auf. Auch beobachtete man eine langsame geographische Ausbreitung in verschiedenen ländlichen Gegenden.

Ein relativ bekannter Ausbruch am Londoner Royal Free Hospital im Jahr 1955 streckte zunächst 292 Ärzte und Schwestern nieder und erzwang eine dreimonatige Schließung des Krankenhauses. Danach breitete sich die Krankheit in London und Umgebung bis in den Norden Englands aus. Schon damals konnte auf ein irgendwie geartetes infektiöses Geschehen geschlossen werden, und Symptomatik sowie der oft lebenslange Verlauf der Krankheit glich dem heute beschriebenen Krankheitsbild auf verblüffende Weise.

Die Definition des „CFS“, die heute am weitesten verbreitet und in der Regel als Grundlage biomedizinischer Forschungsprojekte genutzt wird, ist die sogenannte Fukuda-Definition aus dem Jahr 1994 (deutsch unter: www.cfs.virtuga.com/defin.txt)

Auch sie geht auf einen lokalen Clusterausbruch zurück, der Mitte der 1980er Jahre in dem kleinen Ort Incline Village am Lake Tahoe in Nevada, USA, beobachtet wurde. Mehrere Hundert Patienten erkrankten so schwer, dass zwei der am Ort praktizierenden Ärzte, Paul Cheney und Daniel Peterson, die amerikanischen Gesundheitsbehörden, die CDC, alarmierten. Diese beiden Ärzte waren – und sind bis heute – überzeugt, dass ein infektiöses Geschehen einen nach dem anderen der zuvor vollkommen integrierten Bürger ihrer Gemeinde niederstreckte.

Ein ungewöhnlich hoher Prozentsatz der damals erkrankten Patienten ist heute an Krebs erkrankt oder bereits verstorben, darunter auch an dem ansonsten extrem seltenen Mantelzell-Lymphom. Viele der Betroffenen sind mit dem kürzlich entdeckten dritten humanen Retrovirus XMRV infiziert.

Erst zwei Jahre später schickten die CDC endlich einen Arzt und einen Epidemiologen, deren Arbeit

jedoch nicht sehr gründlich oder gar von allzu großer Sachkenntnis getrübt war. Sie prägten dennoch die erste Falldefinition der CDC, die sogenannte Holmes-Definition von 1988, die dann aufgrund ihrer offensichtlichen Mängel revidiert wurde und als Fukuda-Definition in die Geschichte des ME/CFS einging. Obwohl sie lediglich als Forschungsdefinition erstellt wurde, blieb Ärzten in der Praxis oft nichts anderes übrig, als sie in all ihrer Ungenauigkeit auch zu diagnostischen Zwecken zu nutzen.

Der Tag, an dem ME den blödsinnigen Namen 'Chronic Fatigue Syndrom' bekam, war ein schlimmer Tag für die Kinder. Manche unserer Kinder können weder sprechen noch schlucken und müssen mit einer Sonde ernährt werden. Das ist nicht 'Erschöpfung' oder 'Müdigkeit'. Das ist die absolute Verheerung.

Jane Colby, Leiterin einer großen britischen Selbsthilforganisation, dem TYMES TRUST, die sich um die Belange von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS kümmert.

Mit der Holmes- bzw. Fukuda-Definition nahm der von allen ME/CFS-Patienten und auch vielen ME/CFS-Forschern abgelehnte Name „Chronic Fatigue Syndrome“ seinen Anfang – gibt allein diese verharmlosende Bezeichnung doch immer wieder Anlass zu Hohn und Spott sowie Verwechslungen mit unspezifischen Erschöpfungssyndromen und anderen Krankheitsbildern.

Aus diesem Grund haben sich Anfang des neuen Jahrtausends zahlreiche Kliniker und Forscher aus dem Bereich ME/CFS zusammengesetzt und die sehr viel spezifischere, sogenannte Kanadische Falldefinition erarbeitet. Insgesamt haben die Mitglieder dieses Gremiums über 20.000 ME/CFS-Patienten diagnostiziert und behandelt. Das Kanadische Konsensdokument wird in der ME/CFS-Forschung zunehmend eingesetzt und erlaubt eine relativ sichere klinische Diagnose. Eine Zusammenfassung dieses Dokuments finden Sie hier auf Deutsch: www.cfs-aktuell.de/Broschueren.htm

Im Folgenden finden Sie einen diagnostischen Fragebogen, der auf dieser Falldefinition beruht und den Sie in Ihrer Praxis einfach und schnell einsetzen können, um eine erste Diagnose zu stellen. Ergänzt wird er durch eine Skala des Behinderungsgrads und eine Auflistung der Anomalien bei ME/CFS, belegt durch einen umfassenden Literaturüberblick. ■

KANADISCHE KLINISCHE KRITERIEN 2003 (GEKÜRZTE FASSUNG)

Es wird empfohlen, diesen Bogen zum Ankreuzen in der ersten Konsultation zu verwenden. Er kann als Hilfestellung bei der möglichen Diagnosestellung eines ME/CFS dienen. (Beachte: Die Abschnitte 1 bis 6 müssen allesamt wie unten beschrieben erfüllt sein.)

1) Zustandsverschlechterung nach Belastung und Erschöpfung:

(Alle Kriterien dieses Abschnitts müssen erfüllt sein.)

- Der Patient muss unter einem deutlichen Ausmaß einer neu aufgetretenen, anderweitig nicht erklärbaren, andauernden oder wiederkehrenden körperlichen oder mentalen Erschöpfung leiden, die zu einer erheblichen Reduktion des Aktivitätsniveaus führt.
- Erschöpfung, Verstärkung des schweren Krankheitsgefühls und/oder Schmerzen nach Belastung mit einer verzögerten Erholungsphase (der Patient benötigt mehr als 24 Stunden, um sich zu erholen).
- Die Symptome können durch jede Art von Anstrengung oder Stress verschlechtert werden.

2) Schlafstörungen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Nicht erholsamer Schlaf oder veränderte Schlafmuster (einschließlich einer Störung des Tag-Nacht-Rhythmus')

3) Schmerzen:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Arthralgien und/oder Myalgien ohne klinische Belege für eine entzündliche Reaktion im Sinne von Schwellungen oder Rötungen der Gelenke und/oder starke Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades

4) Neurologische / Kognitive Manifestationen:

(Zwei oder mehr der folgenden Kriterien müssen erfüllt sein.)

- Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses
- Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung, der Kategorisierung, Wortfindungsschwierigkeiten einschließlich periodisch auftretender Lesestörungen
- Es kann zu Überlastungserscheinungen kommen: bei Überlastung durch zu viele Informationen, bei kognitiver und sensorischer Überlastung (z.B. Lichtempfindlichkeit und Überempfindlichkeit gegenüber Lärm) und/oder bei emotionaler Überlastung. Dies kann zu Rückfällen und/oder Ängsten führen
- Wahrnehmungs- und sensorische Störungen
- Desorientierung oder Verwirrung
- Ataxien (Bewegungskordinationsstörungen)

5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

(Mindestens ein Symptom in mindestens zwei der folgenden drei Kategorien muss erfüllt sein):

A) Autonome Manifestationen:

- Orthostatische Intoleranz (z.B. neural vermittelter niedriger Blutdruck [NMH])
- lagebedingtes orthostatisches Tachykardie-Syndrom (POTS - Herzjagen)
- Schwindel und/oder Benommenheit
- Extreme Blässe
- Darm- oder Blasenstörungen mit oder ohne Colon Irritable (Reizdarm) oder Blasendysfunktionen
- Herzklopfen mit oder ohne Herzrhythmusstörungen
- Vasomotorische Instabilität (Instabilität des Gefäßtonus)
- Atemstörungen

B) Neuroendokrine Manifestationen:

- Verlust der thermostatischen Stabilität
- Intoleranz gegenüber Hitze/Kälte
- Appetitverlust oder anormaler Appetit, Gewichtsveränderungen
- Hypoglykämie (verminderter Glucosespiegel)
- Verlust der Anpassungsfähigkeit und der Toleranz gegenüber Stress, Verstärkung der Symptome durch Stress sowie langsame Erholung und emotionale Labilität

C) Immunologische Manifestationen:

- Empfindliche Lymphknoten
- Wiederkehrende Halsschmerzen
- Grippeähnliche Symptome und/oder allgemeines Krankheitsgefühl
- Entwicklung bisher noch nicht aufgetretener Allergien oder Veränderungen im Zustand bereits vorliegender Allergien
- Überempfindlichkeit gegenüber Medikamenten und/oder Chemikalien

6) Die Erkrankung besteht seit mindestens 6 Monaten:

(Dieses Kriterium muss erfüllt sein.)

Beachte: ME/CFS hat normalerweise einen akuten Beginn, aber er kann auch schleichend sein. In den frühen Stadien kann eine vorläufige Diagnose gestellt werden. Die Störungen bilden im Allgemeinen Symptomgruppen, die häufig für den jeweiligen Patienten charakteristisch sind. Die Manifestationen der Erkrankung können schwanken und sich im Laufe der Zeit verändern.

Aus: Myalgische Enzephalopathie (ME)/Chronic Fatigue Syndrom (CFS) – Ein Leitfaden für Ärzte

Diese sogenannte „Australische Broschüre“ finden Sie hier www.cfs-aktuell.de/Australischer%20Leitfaden%20deutsch.pdf

Skala des Grads der Behinderung nach David Bell

Das Ziel dieser Punkteskala ist, einen Maßstab für Behinderung und Einschränkung bei CFS/ME festzulegen. Bekannte Skalen, wie z.B. der Karnofsky-Score, erfassen CFS-spezifische Probleme nur bedingt. Als pragmatischer Ansatz bietet sich die folgende von David S. Bell vorgeschlagene Punkteskala an.

David Bell ist ein anerkannter Experte für CFS/ME. Er wurde 1985 als Landarzt Zeuge eines Cluster-Ausbruchs in Lyndonville im Staat New York und hat seitdem zahlreiche Fachartikel und Bücher zu CFS/ME veröffentlicht. Er ist Vorstandsmitglied der International Association of CFS/ME und war Vorsitzender der Beratungskommission zum CFS/ME des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums.

100 Punkte	Keine Symptome in Ruhe; keine Symptome in Ruhe und bei körperlicher Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
90 Punkte	Keine Symptome in Ruhe; leichte Symptome bei körperlicher und geistiger Belastung; insgesamt ein normales Aktivitätsniveau; ohne Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
80 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; die Symptome verstärken sich durch Belastung; nur bei Tätigkeiten, die anstrengend sind, ist eine geringfügige Leistungseinschränkungen spürbar; mit Schwierigkeiten in der Lage, an Arbeitsplätzen, die Kraftanstregungen erfordern, Vollzeit zu arbeiten.
70 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 90% der Norm – mit Ausnahme von Tätigkeiten, die einer Kraftanstrengung bedürfen; mit Schwierigkeiten in der Lage, Vollzeit zu arbeiten.
60 Punkte	Leichte Symptome in Ruhe; deutliche Begrenzungen in den täglichen Aktivitäten spürbar; Der funktionelle Zustand beträgt insgesamt etwa 70%-90% der Norm; Unfähig, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen, wenn dort körperliche Arbeit gefordert wird; aber in der Lage, Vollzeit zu arbeiten, wenn es um leichte Arbeiten geht und die Arbeitszeit flexibel gehandhabt werden kann.
50 Punkte	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei körperlicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 4-5 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
40 Punkte	Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
30 Punkte	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50% der Norm reduziert; in der Regel ans Haus gefesselt; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 2-3 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.
20 Punkte	Mittelschwere bis schwere Symptome in Ruhe; schwere Symptome bei jeglicher Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 30%-50% der Norm reduziert; bis auf seltene Ausnahmen unfähig, das Haus zu verlassen; den größten Teil des Tages ans Bett gefesselt; unfähig, sich mehr als eine Stunde am Tag zu konzentrieren.
10 Punkte	Schwere Symptome in Ruhe; die meiste Zeit bettlägerig; ein Verlassen des Hauses ist nicht möglich; deutliche kognitive Symptome, die eine Konzentration verhindern.
0 Punkte	Ständig schwere Symptome; immer ans Bett gefesselt; unfähig zu einfachsten Pflegemaßnahmen.

Quelle: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome, David S. Bell, MD, S. 122 f. Addison-Wesley Publishing Company

Fakten und Anomalien bei ME/CFS

Die biomedizinische Literatur zwischen 1955 und 2006

Von Malcom Hooper

Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME) wurde seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation WHO in der International Classification of Diseases ICD unter dem Punkt G 93.3 aufgelistet. Die Umbenennung der ME in Chronic Fatigue Syndrom (CFS) im Jahr 1988, mit der eine unangebrachte Betonung auf „Fatigue“ („Erschöpfung“) gelegt wurde, verharmlost die beträchtliche Behinderung, die von dieser Krankheit ausgeht (1) und die soweit gehen kann, dass die Betroffenen im Rollstuhl sitzen oder bettlägerig sind und 24 Stunden am Tag betreut werden müssen.

ME/CFS ist durch neurologische, immunologische, gastrointestinale, kardiovaskuläre und Skelettmuskel-Anomalien gekennzeichnet. Schwere Formen der Erkrankung können zu Lähmungen, Anfällen, hartnäckigen, schweren Kopfschmerzen und lebensbedrohlichen Komplikationen führen.

Chaotische Krankheitsdefinitionen und diagnostische Symptomkriterien haben die Studienkohorten verdorben und Forschungsdaten unbrauchbar gemacht (2, 10). Deshalb haben die Forscher und Kliniker, die im Jahr 2005 an dem ME/CFS-Forschungsforum in Adelaide teilgenommen haben, einstimmig für die Übernahme der allseits gelobten Kanadischen Klinischen Kriterien von 2003 gestimmt.

ME/CFS kann sich durch klinische Syndrome äußern, die mit infektiösen Erregern und einer Giftstoffexposition im Zusammenhang stehen (11-15). Dazu gehören das Epstein-Barr-Virus, Ciguatoxin (13), Organophosphat- und Organochlorpestizide (12, 14)

Die Prävalenz wird auf 235-700 Betroffenen pro 100.000 Menschen geschätzt. Hierbei sind alle sozioökonomischen und ethnischen Gruppen und Männer und Frauen aller Altersgruppen betroffen (16-21). Damit tritt ME/CFS häufiger auf als AIDS, Lungen- oder Brustkrebs (19).

Die Beeinträchtigung durch die Krankheit (22-26) entspricht in vielen Fällen der Lebensqualität eines Menschen im Endstadium von AIDS (17, 27), Menschen mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (25, 28) oder Herzerkrankungen oder dem Endstadium von Nierenversagen (29).

Einige wenige Menschen erholen sich durchschnittlich nach sieben Jahren (17), manche erholen sich partiell und ein beträchtlicher Anteil von 25% (20) ist auf Dauer schwer behindert (17-20, 2-23).

Malcom Hooper ist Biochemiker und emeritierter Professor für Medizinische Chemie der Universität Sunderland, Großbritannien. Er engagiert sich seit vielen Jahren für die Interessen von ME/CFS-Patienten.



Biomedizinische Anomalien:

Immunsystem, beispielsweise:

- ◆ Chronische Aktivierung und Dysfunktion des Immunsystems (24, 30-32), Hinweise auf persistierende virale Infektionen (33) (enterovirale [34-41], EBV [42-47] und HHV-6/7 [43, 45-50]), Aktivierung des 2-5A-antiviralen Pfades (47, 51-56), niedrige Zahl und Zytotoxizität der Natürlichen Killerzellen (33, 47, 54, 57-63), Anomalien der T-Zellen (59, 61-62, 64-66), erhöhte Zelltod-Rate (73-74) sowie Allergien (54, 75-77)
- ◆ Anomalien der Genexpression im Bereich der Immunfunktionen (61, 66, 78-81)

Gehirn/Zentrales Nervensystem, beispielsweise:

- ◆ Objektive Messergebnisse verschiedener Dysfunktionen (54,82-86) – Defizite beim Arbeitsgedächtnis, bei der Konzentration, der Informationsverarbeitung (87-95) und den autonomen Funktionen einschließlich neural vermitteltem niedrigen Blutdruck und orthostatischer Intoleranz (96-98).
- ◆ Anomalien – regionale Minderdurchblutung des Gehirns, zu sehen im SPECT (99-106), Anomalien in der weißen und grauen Gehirns substanz, festzustellen durch MRT (106-112), Entzündungsprozesse (66, 106-107, 113-114), Hypomyelinisierung (83, 113-114), Dysfunktionen der Neurotransmitter (115-116, 119) und metabolische Dysfunktionen (117-121), zu sehen im MRT/PET sowie Anomalien der Proteine in der Rückenmarksflüssigkeit (122-123)

- ♦ Anomalien in der Genexpression im neurologischen Bereich (115)

Endokrines System:

Hypothalamus - Beeinträchtigung in der Aktivierung der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrind-Achse (HPA-Achse) (124-131) und Anomalien der Genexpression im neuroendokrinen Bereich (78)

Herz-Kreislauf-System:

Minderdurchblutung (54, 83, 99-106, 132-136), Beeinträchtigung der Gefäßspannung (27, 134-137), einschließlich einer abnormalen Reaktion auf Acetylcholin, geringes Blutvolumen (134-135), Vaskulitis (136-137), d.h. entzündliche Erkrankungen der Blutgefäße, wozu auch erhöhter oxidativer Stress, Entzündungen und arterieller Gefäßsteifigkeit (138-139) sowie Funktionsstörungen des Herzens (132, 135, 140-141) gehören.

Muskuläre Störungen:

strukturelle und biochemische Anomalien (38, 68, 89, 142-148) einschließlich einer gestörten Erholung der Muskeln nach körperlicher Belastung (149-154), wobei die Genexpression in der Reaktion auf Belastung abnormal ist und es zu einer Zustandsverschlechterung nach Belastung kommt (155).

Weitere Störungen:

Gastrointestinale Störungen (156-158) einschließlich Nahrungsmittelunverträglichkeiten (159-160) und Reizdarmsyndrom IBS (156, 161), Dysfunktion der Mitochondrien (38, 82, 125, 162-163) einschließlich Anomalien der Genexpression im Bereich der Mitochondrien (164) und des Ionentransports und Funktionsstörungen der Ionenkanäle (155, 165-166)

Die Literaturliste zu diesem Artikel finden Sie unter:

www.cfs-aktuell.de/hooper.htm ■

XMRV – des Rätsels Lösung?

Retrovirus im Blut von CFS/ME-Patienten gefunden

Im Oktober 2009 erschien im angesehenen Wissenschaftsmagazin *Science* eine Aufsehen erregende Studie, die das Whittemore Peterson Institut (WPI) in Zusammenarbeit mit dem National Cancer Institute (NIH) und der Cleveland Clinic (USA) erstellt hatte. Demnach fanden die US-amerikanischen Forscher bei 68 von 101 untersuchten ME/CFS-Patienten ein infektiöses Retrovirus mit dem Namen XMRV (Xenotropic murine leukemia virus-related virus), verglichen mit einer Infektionsrate von 3,7% der gesunden Kontrollgruppe. Mit erweiterten Testmethoden (neben PCR noch Antikörpertests und Infektion von Zelllinien) fanden die Forscher das Retrovirus schließlich bei 99 der 101 Probanden der Studie.

Was ist XMRV?

Es sind zur Zeit drei Retroviren bekannt, die für den Menschen krankmachend sind:

1. HIV (Humanes Immundefizienz-Virus) > verursacht AIDS.
2. HTLV 1 und 2 (Humanes T-lymphotropes Virus 1 und 2) > kann bei einer kleinen Minderheit der

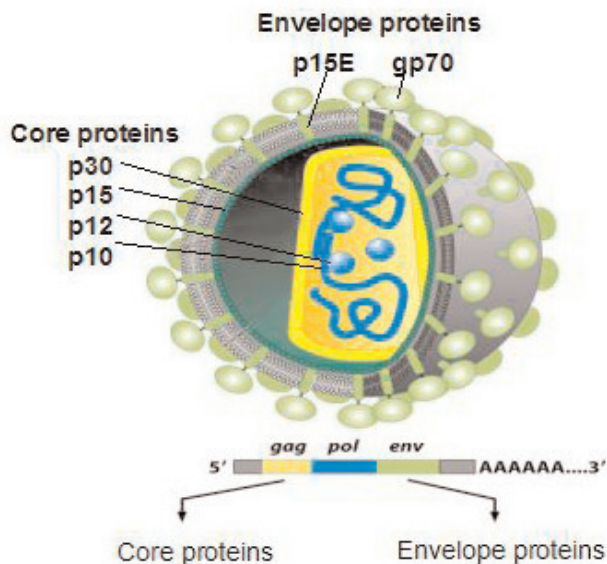
Infizierten eine T-Zell-Leukämie oder neurologische Erkrankungen verursachen.

3. XMRV > krankmachendes Potential ungeklärt.

XMRV ist eng mit Mäuseleukämie-Viren verwandt, die dafür bekannt sind, Krebs und neuro-immunologische Erkrankungen hervorzurufen. Es ist jedoch kein Mäuseretrovirus, sondern ein humanes Retrovirus. Es wurde 2006 bei 27% der Männer mit Prostatakrebs entdeckt. Diese Patienten hatten einen bestimmten Immundefekt (RNase-L), der auch bei manchen ME/CFS-Patienten auftritt. Das veranlasste Judy Mikovits und ihr Team vom WPI, auch ME/CFS-Patienten auf XMRV zu untersuchen.

Ist XMRV ansteckend?

In dieser Studie von Lombardi/Mikovits konnte zum ersten Mal gezeigt werden, dass XMRV über Blut übertragbar, also infektiös ist. Alle anderen Übertragungswege sind noch nicht geklärt. Inzwischen haben mehrere Länder ein Blutspendeverbot für ME/CFS-Patienten erlassen, darunter Kanada, Großbritannien, Malta, Norwegen, Australien, das rote Kreuz der USA



und die Blutspendedienste Irlands. Paul Cheney, langjähriger ME/CFS-Forscher, hat bei den Patienten seiner Klinik festgestellt, dass in 50% der Familien mit einem XMRV-positiven ME/CFS-Patienten auch andere Familienmitglieder infiziert sind. Teilweise sind sie gesund, teilweise leiden sie ebenfalls an ME/CFS oder anderen immunologischen und neurologischen Krankheiten. Auch findet man bei XMRV-infizierten Müttern eine extrem hohe Zahl an autistischen Kindern, die ebenfalls infiziert sind.

Widersprüchliche Ergebnisse

Nach der Original-Science Studie vom Oktober 2009 gab es mehrere Folgestudien von verschiedenen Forschern, die zu unterschiedlichen Ergebnissen kamen. Etwa die Hälfte der Studien findet das Virus, bei der anderen Hälfte wird es überhaupt nicht gefunden. Da jedoch etliche Studien durchgängig eine Infektionsrate von 3-6% der gesunden Kontrollen gefunden haben, ist eher anzunehmen, dass man bei den Negativstudien aus methodischen Gründen nicht in der Lage war, das Retrovirus überhaupt zu bestimmen, denn sonst hätten sie zumindest einige positive Proben finden müssen. Die Testverfahren, die benötigt werden, um XMRV nachzuweisen, sind sehr aufwendig und kompliziert. Es kann daher leicht zu falsch-negativen Ergebnissen kommen.

Alles nur eine Laborkontamination?

Gerade in letzter Zeit wurde das Argument vorgebracht, dass die positiven XMRV-Befunde lediglich auf eine Laborkontamination mit Mäuse-DNA zurückzuführen seien. Zahlreiche Befunde jedoch

widerlegen einen solchen Verdacht: so z.B. die Tatsache, dass man im Blut der Infizierten Antikörper findet. Antikörper können nicht gegen eine außerhalb des Körpers im Labor befindliche Infektion, sondern nur im menschlichen Körper selbst gebildet werden. Außerdem gäbe es bei einer Laborkontamination nicht den eklatanten Unterschied zwischen bis zu 98% infizierten ME/CFS-Patienten und 3-6% infizierten Kontrollen. Diese Verteilung ergibt sich auch bei verschlüsselten Proben immer wieder. Bei einer Laborkontamination müsste der Prozentsatz bei beiden Gruppen in etwa gleich sein. Und man hat in den Labors, in denen die „positiven“ Studien durchgeführt werden, trotz ständig wiederholter Tests niemals Mäuse-DNA gefunden oder die angeblich kontaminierten Zelllinien im Rahmen der Testung verwendet. Der entscheidende Beweis gegen eine Laborkontamination ist der Nachweis der Integration des Virus in Prostatakrebszellen, der bereits 2008 geführt wurde.

Ist XMRV die Ursache des ME/CFS?

Zum jetzigen Zeitpunkt kann man noch nicht sagen, ob XMRV tatsächlich die Ursache von ME/CFS ist. Es könnte jedoch ein entscheidender Faktor sein, der durch andere Infektionen oder Co-Faktoren dann krankmachend wirkt. Man weiß ebenfalls noch nicht, warum manche Menschen mit XMRV infiziert, aber nicht erkrankt sind. XMRV ist jedoch auf keinen Fall harmlos: die eng verwandten Mäuseleukämieviren verursachen bei Mäusen Krebs, neurologische und immunologische Erkrankungen. Selbst wenn XMRV „nur“ eine Co-Infektion ist, die aufgrund anderweitig verursachter immunologischer Schäden bei ME/CFS-Patienten auftritt, ist der hoch signifikante Zusammenhang von bis zu 98% Infizierten in der Gruppe der ME/CFS-Patienten bedeutsam.

Gibt es XMRV auch in Deutschland?

XMRV ist offenbar nicht nur regional verbreitet, wie das bei HTLV 1 und 2 der Fall ist. In allen Ländern, in denen man danach mit geeigneten Testverfahren gesucht hat, wurde XMRV gefunden, und zwar bei ME/CFS-Patienten, die man nach der Fukuda- und der Kanadischen Definition bestimmt hat. Man findet XMRV inzwischen auch bei anderen neurologisch-immunologischen Krankheiten. Bislang konnte es in den USA, Kanada, Australien, Japan und europäischen Ländern wie Norwegen, Belgien, Groß-

britannien und auch Deutschland nachgewiesen werden. Nicole Fischer vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, habilitierte Biologin und an der Entdeckung des XMRV beteiligt, fand es im Atemwegssekret von 3,2% von etwa 250 gesunden Probanden aus Norddeutschland. Ein Münchner Laborarzt, der kürzlich in enger Zusammenarbeit mit Judy Mikovits die Testverfahren etabliert hat, findet das Virus nach ersten Untersuchungen bei etwa 70% der getesteten ME/CFS-Patienten. Die Studien des Robert-Koch-Instituts (RKI) konnten bislang in Deutschland kein XMRV nachweisen. Jedoch hat Joachim Denner vom RKI kürzlich einen Artikel zur Problematik der möglichen Übertragung von tierischen Retroviren auf den Menschen geschrieben. Darin betont er, dass man die Verbreitung des XMRV und seine Auswirkungen auf den Menschen untersuchen müsse.

Was sind die nächsten Schritte?

Das Interesse der Gesundheitsbehörden in den USA am Thema XMRV und ME/CFS ist groß.

Verschiedene Konferenzen und Arbeitsgruppen auf Ebene der National Institutes of Health und der Blutspendedienste beschäftigten sich mit den möglichen Gefahren für die Allgemeinbevölkerung, die von diesem neuen Retrovirus ausgehen könnten. Jedoch arbeitet man immer noch an der Standardisierung und Vereinfachung der Testverfahren, einer Voraussetzung für große epidemiologische und klinische Studien. Aus der HIV-Forschung hat man drei antiretrovirale Medikamente gefunden, die in vitro, also im Labor, auch gegen XMRV wirksam waren. Aber ob sie tatsächlich den Zustand der XMRV-infizierten ME/CFS-Patienten verbessern, ist noch nicht geklärt, auch wenn einige dadurch eine deutliche Besserung erleben. Behandlungsstudien mit diesen Medikamenten und/oder anderen Substanzen, die die Folgeschäden des Retrovirus und die zahlreichen, bei ME/CFS gefundenen Co-Infektionen mit Herpes- und Enteroviren angehen, müssen durchgeführt werden und könnten unter anderem auch die Frage der Verursachung klären. ■

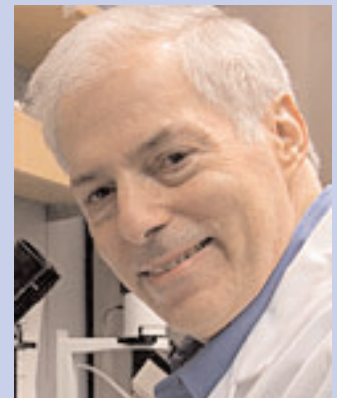
Literatur und weitere Informationen: www.nipinstitute.org

XMRV-Forschung an Rhesusaffen

Robert Silverman, Entdecker des XMRV-Virus, hat Rhesusaffen mit XMRV infiziert, um zu sehen, wie sich das Virus im Körper verbreitet, wo das Virusreservoir am Ende ist und wie das Immunsystem darauf reagiert. Innerhalb weniger Wochen war das Virus weitgehend aus dem Blut der Tiere verschwunden, wo es zu Beginn in hohen Konzentrationen injiziert worden war. Sogar die Antikörperantwort ging im Laufe der Zeit (Monate) verloren.

Jedoch fand man das Virus mehr oder weniger in jedem Organ, zumindest am Anfang, und man nahm an, dass es in den T-Zellen und in den B-Zellen durch den Körper transportiert worden war, die in der aktiven Phase der Infektion gebildet wurden. Die Organe, in denen das Virus anfänglich am stärksten konzentriert war, waren offenbar die Lymphorgane wie die Milz, die Leber und die mesenterialen Lymphknoten des Magen-Darm-Trakts sowie die Geschlechtsorgane, insbesondere das Epithel der Prostata und das Epithel des Gebärmutterhalses der weiblichen Makaken. Es hat den Anschein, dass Bronchial- und Nasensekrete und Sekrete der Geschlechtsorgane sowie Stuhl und Urin sehr wohl in der Lage sein könnten, dem Virus zu helfen, sich auf andere Makaken zu übertragen, insbesondere, wenn es aktiviert ist.

Im Verlauf der Zeit wurde die Infektion der verschiedenen Organe tendenziell beseitigt, entweder durch immunologische Mechanismen oder besonders auch durch Restriktionsenzyme, die es in fast allen Zellen gibt und die das Virus hypermutieren, so dass es nicht als kompetenter infektiöser Erreger persistieren kann. Das vielleicht Interessanteste von allem war, was passierte, als man den Makaken, bei denen das Virus offensichtlich vollkommen aus dem Blut beseitigt worden war, eine große Menge von Fremdpeptiden injizierte. Es gab eine sehr starke Reaktivierung von infektiösem Virus im Blut, was beweist, dass das Virus latent, aber persistierend unter der Oberfläche existiert und dass die XMRV-Infektion nicht aus allen Reservoirs vollständig beseitigt werden kann. (Abstract der Studie: <http://jvi.asm.org/cgi/content/abstract/JVI.02411-10v1>) ■



Ist eine Behandlung des ME/CFS möglich?

Es ist wohl kein Zufall, dass die Rubrik „Behandlung“ in den Veröffentlichungen zu ME/CFS und vielen Patientenorganisationen nicht oder kaum vorkommt, denn es gibt noch keine ursächliche Behandlung des ME/CFS, sondern nur die Möglichkeit, den Zustand der Patienten durch die Behandlung der verschiedenen Symptome zu bessern.

ME/CFS-Patienten haben eine komplexe Multi-systemerkrankung, die eine ganze Palette von Interventionen erfordert, abhängig von individuell vorliegenden und dominierenden Symptomen und von Stadium und Schweregrad der Erkrankung.

Was für den einen Patienten hilfreich ist, kann bei einem anderen völlig wirkungslos oder sogar kontraproduktiv sein. Eine komplexe Erkrankung macht auch die Behandlung kompliziert, und so sind Arzt und Patient auf eine gute Kommunikation und Versuch und Irrtum angewiesen. Aus den Erfahrungen der Ärzte, die ME/CFS-Patienten seit vielen Jahren behandeln, haben sich die folgenden Punkte herausgeschält:

- ◆ Erfahrene Kliniker wie etwa Nancy Klimas raten, als allererstes die **Schlafstörungen** des Patienten anzugehen.
- ◆ Die Behandlung der **Schmerzen** ist damit eng verbunden. Hierzu gehören Medikamente ebenso wie die Vermittlung von Coping-Strategien.
- ◆ Häufig entwickeln die Patienten im Laufe der Krankheit eine erhöhte Durchlässigkeit des Darmes und damit **Lebensmittelallergien** und Unverträglichkeiten. Diese müssen ermittelt und berücksichtigt werden. Das gleiche gilt für andere Allergien und Überempfindlichkeiten, etwa gegenüber Medikamenten.
- ◆ Die Frage der Gabe von **Antibiotika und antiviralen Mitteln** ist im Einzelfall entsprechend der vorliegenden Infektionen und Reaktivierungen zu entscheiden. Manche Patienten mit aktivierten EBV-Infektionen oder anderen Herpesvirus- oder Enterovirus-Infektionen profitieren davon sehr stark, andere wiederum nicht. Hierbei muss die Frage möglicher Nebenwirkungen von langfristiger

Antibiotikagabe gegenüber dem Nutzen abgewägt werden.

- ◆ Ob bei vorliegender **XMRV-Infektion** eine Behandlung mit antiretroviralen Mitteln eine entscheidende Besserung bringt, ist noch nicht geklärt. Erste Behandlungsversuche mit Medikamenten aus der HIV-Behandlung (Viread, Isentress, AZT) führen zu unterschiedlichen Ergebnissen. Möglicherweise müssen gleichzeitig die typischen Co-Infektionen mit Herpes- und Enteroviren sowie die Folgeschäden auf zellulärer Ebene angegangen werden. Eine unspezifische Stimulierung des Immunsystems ist bei einer XMRV-Infektion problematisch, da diese die Transkriptionsfaktoren des Retrovirus und damit dessen Vermehrung anregt.
- ◆ **Chronisch degenerative Entzündungsprozesse** müssen angegangen werden, gleichgültig, ob sie durch bakterielle, virale oder retrovirale Infektionen oder auch Umweltschadstoffe hervorgerufen werden. Der damit verbundene oxidative Stress muss durch eine antioxidative Therapie reduziert werden. Ziel muss die Herabregulierung des zentralen Schalters in der Immunantwort NF-κB sein.
- ◆ Neben **vermehrter Inflammation und verminderter Abwehrfunktion** steht im Zentrum der Erkrankung eine **Dysfunktion der Mitochondrien** mit einer Verminderung des Energiestoffwechsels, die wahrscheinlich zu der überwältigenden Schwäche und den zahlreichen Dysregulationen der Organsysteme führt. Eine Stärkung der Zellfunktion mit NADH, Coenzyme Q10, Carnithin, essentiellen Amino- und Fettsäuren (Omega-3 und -6) kann hier angezeigt sein.
- ◆ Dazu gehört auch die **Substitution von Vitaminen** (B-1, B-6 und B-12, D-3) und **Mikronährstoffen**. Die B-Vitamine wirken besser, wenn sie subkutan oder intramuskulär verabreicht werden.
- ◆ Eine Reihe weiterer **komplementärer und alternativer Behandlungsansätze** kann ebenfalls zu symptomatischen Besserungen führen.

- ♦ Verbessern lassen sich auch die Symptome der **autonomen Dysfunktionen** wie Orthostatische Intoleranz, d.h. neural vermittelter niedriger Blutdruck (NMH) und das lagebedingte orthostatische Tachykardie-Syndrom (POTS - Herzjagen). Neben Hilfestellung zu geeigneten Verhaltensweisen können unter anderem Kompressionsstrümpfe, Beta-blocker, Fludrocortison oder vasokonstriktiv wirkende Medikamente (α 1-Adrenozeptoragonisten) zum Einsatz kommen.
- ♦ **Antidepressiva und andere Psychopharmaka** bringen in der Regel keinerlei symptomatische Besserung, können aber in Einzelfällen angezeigt sein, wenn der Patient infolge der Krankheits-erfahrung etwa eine sekundäre Depression entwickelt. Durch die chronischen Entzündungsprozesse findet man häufig einen stark erniedrigten Serotoninspiegel. Antidepressiva sollten nie leichtfertig und nur nach sorgfältiger Überlegung verordnet werden, da die Nebenwirkungen oft erheblich sind und für den Patienten eine weitere Belastung darstellen.
- ♦ **Psychotherapie**, insbesondere die immer wieder empfohlene kognitive Verhaltenstherapie, können den Patienten beim Krankheitsmanagement unterstützen, sind jedoch in keiner Weise kurativ. Die beste „Psychotherapie“, so die selbst von ME/CFS betroffene Psychiaterin Eleanor Stein, ist immer noch eine wirksame Behandlung der körperlichen und kognitiven Symptome und eine Besserung des Zustands der Patienten. Jegliche Form von Psychotherapie muss auf der Basis des Wissens um die organische Natur dieser Erkrankung beruhen.
- ♦ **Pacing** hat sich nach allen Erfahrungen und großen Umfragen unter Patienten als das wirksamste Mittel zum **Energiemanagement** erwiesen. Auf jeden Fall muss vermieden werden, dass der Patient seine individuelle Belastungsgrenze überschreitet, da dies zu Push-und-Crash-Zyklen und einer Verschlechterung der Prognose führt. Auf jeden Fall zu vermeiden ist die immer wieder propagierte „Graded Exercise“-Therapie, ansteigendes körperliches Training ohne Rücksicht auf die Reaktion des Patienten. Körperliche und kognitive Überlastung heizen die Krankheitsmechanismen an! Und die Belastungsgrenzen sind oft für einen Gesunden schwer vorstellbar eng.

In der Behandlung von ME/CFS-Patienten brauchen Arzt wie Patient Geduld. Schnelle Erfolge sind nicht zu erwarten. Manchmal dauert es Jahre, bis sich eine Besserung einstellt. Und selbst wenn alle diese Maßnahmen zu einer Abschwächung der Symptomatik und auch zu einer Verbesserung des Gesamtzustandes führen, ist ein ME/CFS-Patient immer noch sehr beeinträchtigt und weit entfernt von dem, was ein gesunder Mensch sowohl an körperlichen als auch an kognitiven Leistungen vollbringen kann.

Bei manchen Patienten jedoch kann trotz aller Bemühungen keine Besserung erzielt werden, manchmal kann nicht einmal ein Abwärtstrend gestoppt werden. Dabei handelt es sich oft gerade um die am schwersten betroffenen Menschen. Diese Patienten bleiben Jahre und Jahrzehnte schwer krank, und gerade sie brauchen eine ärztliche und pflegerische Betreuung.

Ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis und eine gute Kommunikation sind deshalb für beide Seiten extrem wichtig. Es ist für Arzt wie Patient eine ständige Herausforderung, sich angesichts der Schwere der Erkrankung und den nur schwer oder gar nicht einstellenden Behandlungserfolgen gegenseitig Ohnmachts- und Wutgefühle zuzugestehen, ohne sie gegeneinander in Form von Schuldzuweisungen zu wenden.

Den Patienten zu „halten“ in den Monaten und Jahren der Verzweiflung, ihn zu unterstützen, wenn soziale und finanzielle Probleme zu bewältigen sind, ist die beste „Psychotherapie“, die ein Arzt seinem Patienten bieten kann. Offen zu sein für neue Erkenntnisse der Wissenschaft kann für Arzt wie Patient die Hoffnung auf Besserung nicht nur nähren, sondern ihr vielleicht sogar in nicht allzuferner Zukunft zur Realität verhelfen.

Deshalb: Besuchen Sie gelegentlich die Webseiten der Patientenorganisationen und sehen Sie sich deren Publikationen an. Diese verfolgen ständig die neuesten wissenschaftlichen Entwicklungen und sind bemüht, diese schnell und in solider Weise darzustellen und zu vermitteln. Eine aktuelle Zusammenfassung bisheriger Behandlungsmöglichkeiten bietet die (selbst betroffene und XMRV-infizierte) Ärztin Jamie Deckoff-Jones:

<http://treatingxmrnv.blogspot.com/2011/03/treatment.html>

Das belgische Experiment mit CBT und GET

Leserbrief von Kathy Hugaerts an das British Medical Journal

In Belgien hat die Regierung in den letzten fünf Jahren fünf CFS-Referenz-Zentren finanziert, in denen Patienten mit ME/CFS ausschließlich mit CBT/GET (kognitive Verhaltenstherapie / Graded-Exercise Therapie) behandelt wurden. Dort wurden die Fukuda-Kriterien zur Auswahl der Patienten verwendet. Jedes Jahr wurden 1,5 Mio € an die Zentren verteilt. Das ergibt in fünf Jahren eine Gesamtsumme von 7,5 Mio €. In diesem Zeitraum wurden dort 800 Patienten behandelt.

Das Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) hat 2009 nach fünf Jahren Laufzeit die Ergebnisse untersucht. Das KCE ist eine halbstaatliche Institution, die Analysen und Studien im Gesundheitsbereich durchführt. Ergebnis:

- ♦ Patienten, die sich besser fühlen: 6 %
- ♦ Patienten, die sich schlechter fühlen: 38 %
- ♦ Patienten, die sich weder besser noch schlechter fühlen: die restlichen 56%

Das Endziel der Referenz-Zentren und ihrer CBT/GET-Therapie wurde nicht erreicht: NICHT EINER DER PATIENTEN IST INS ARBEITSLIBEN ZURÜCKGEKEHRT.

Dies bestätigt, dass CBT/GET wirkungslos und vielleicht sogar schädlich ist. Ein Artikel von Bagnall et al. (2007) zeigt, dass es keine Follow-up-Studie

gibt, die die positiven Wirkungen von CBT/GET bestätigen würde. Trotz der überwältigenden Beweise biomedizinischer Studien, dass körperliche Belastung für ME-Patienten schädlich ist und trotz der verheerenden, negativen Ergebnisse des belgischen „Experiments“ wird die belgische Regierung im Jahr 2010 weiterhin 1,2 Millionen in Form von Gutscheinen für Therapie mit körperlicher Aktivierung ausgeben. Sie werden von Hausärzten verteilt.

Dem zugrunde liegt natürlich die Idee, dass die Patienten eine Bewegungsphobie hätten und man sie für „selbst schuld“ erklärt. Ich kenne Patienten, die Selbstmord begangen haben, weil ihre Familien und Freunde diesen Theorien Glauben schenkten und den ME-Patienten ständig vorwarfen, sie seien „faule Säcke“.

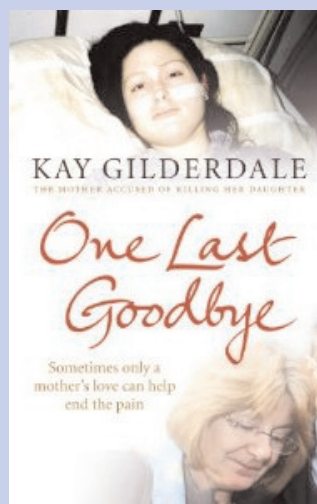
Die biopsychologische Schule trägt hier eine schwere Verantwortung. Mit ihren Theorien haben sie zu unnützem Leid beigetragen. Und statt den Patienten beizubringen, wie man mit Stress besser umgeht, haben sie noch tonnenweise Stress auf ihnen abgeladen. Der Fall von Lynn Gilderdale (siehe Kasten unten, d.Red.) ist ein trauriges Beispiel dafür, was passiert, wenn keine wirksame biomedizinische Behandlung zur Verfügung gestellt wird.

www.bmj.com/cgi/eletters/340/feb11_1/e738#231460

Wenn ME/CFS das Leben beendet

Lynne Gilderdale, eine junge Britin, hatte sich im Dezember 2009 im Alter von 31 Jahren nach 17 Jahren schwerem ME/CFS mit einer Überdosis Morphinum das Leben genommen. Der Fall wurde in den britischen Medien ausführlich diskutiert. Auf diesen bezieht sich der oben abgedruckte Leserbrief.

Lynns Mutter Kay hat als ausgebildete Krankenschwester alles nur Menschenmögliche getan, um ihre geliebte Tochter gesund zu pflegen. Sie ist ebenso wie ihre Tochter ein Opfer von Verhältnissen, in denen Menschen mit schwerem ME/CFS und ihre pflegenden Angehörigen vom Medizinsystem allein gelassen werden. Sie hat jetzt ein Buch über das Leiden und Sterben ihrer Tochter veröffentlicht - „One last Goodbye“, erschienen bei Ebury Press.



Auch in Deutschland gibt es Menschen mit ME/CFS, die sich das Leben nehmen, weil sie – allein gelassen vom Medizin- und Sozialsystem und oft noch als Hypochonder oder Simulanten verhöhnt – ihr Leiden nicht mehr ertragen und keinen anderen Ausweg als den Freitod sehen. Sie sind im Wortsinne die Lost Voices unserer Gesellschaft.

Damit das Leiden der Menschen mit ME/CFS aufhört, brauchen sie Unterstützung wie jeder andere Kranke auch. Sie brauchen Ärzte und Pflegedienste, die sich sachkundig machen, die Informationen weitertragen und mithelfen zu verhindern, dass Menschen derart jämmerlich zugrunde gehen – und auch diejenigen, die nicht so schwer erkrankt sind wie Lynn Gilderdale, brauchen Hilfe und eine respektvolle Behandlung.

„Leben“ mit ME/CFS

Nina N. berichtet

Leben mit ME/CFS bedeutet, die bittere Erfahrung zu machen, dass „Wollen“ manchmal nicht genug ist. Mit Willenskraft ist gegen diese Krankheit nicht anzukommen. Je mehr ich mit Aktivität dagegen ankämpfte, desto rasanter war der körperliche Verfall.



Nina N.

Wie viele andere erinnere auch ich mich genau an den Tag, an dem ich krank wurde. Möglicherweise war es auch nur der Tag, an dem es offensichtlich wurde dass ich schon länger krank war.

Ich war eine normale, zufriedene 27-jährige. Mit beiden Beinen fest im Beruf, einer glücklichen Beziehung, Hobbies und Spaß am Leben. Wie hätte ich ahnen können, dass ich fast alles innerhalb kürzester Zeit verlieren sollte? All das und noch vieles mehr, was ich als selbstverständlich hingenommen hatte?

Nach einem grippalen Infekt, der mich einige Wochen begleitete, kamen plötzlich immer mehr Symptome hinzu. Den Anfang machten Schwindelattacken, Muskelzuckungen, komaartige Müdigkeit, ein schreckliches Benommenheitsgefühl. Bald darauf bemerkte ich zunächst beim Sport, dass meine Leistungsfähigkeit stark nachließ. Ich bekam Kreislaufprobleme, Herzstolpern, plötzliches Herzrasen.

Irgendwann fiel mir auf, dass ich an den Tagen nach meinem Tanztraining besonders schlecht dran war. Aber welcher Mensch hat in seinem Leben schon mal etwas von „post-exertional malaise“, also einer Symptomverstärkung nach Anstrengung gehört? Bestärkt von meinem Hausarzt, versuchte ich den Abwärtstrend mit dem Motto „Zähne zusammenbeißen“ aufzuhalten. Für wenige Wochen gelang es mir, weiterhin arbeiten zu gehen und zweimal die Woche zu trainieren, oft im wahrsten Sinne des Wortes bis zum Umfallen.

Das ging nicht lange gut, und das Symptom, das sich langsam aber sicher als das mit Abstand stärkste und schlimmste herauskristallisierte, war eine totale körperliche Schwäche. Innerhalb weniger Wochen baute mein Körper rapide ab, und ich wurde von einer gut trainierten, aktiven jungen Frau zum Pflegefall.

Nur wenige Wochen nach dem Auftreten der ersten Symptome war ich bereits zu schwach, längere Zeit aufrecht auf einem Stuhl zu sitzen oder mehr als drei Minuten zu stehen.

Jegliche Überschreitung dieser engen Grenzen rächte sich mit noch größerer Schwäche. Dazu kamen nach ungefähr einem Jahr Parästhesien in den Beinen: ein permanentes starkes Kribbeln und Brennen, das auch den Schlaf stört.

Unzählige Arzttermine, Krankenhausaufenthalte und alternativer Behandlungsversuche später hatte ich noch immer keine Ahnung, was mit mir los war. Der anfänglich geäußerte Verdacht auf eine Muskel-erkrankung kam mir immer unwahrscheinlicher vor. Meine Schwäche bezog sich nicht nur auf die Muskeln, es fühlte sich so an, als wäre meinem Körper der Hauptenergiehahn zuge dreht worden. Zwar zeigten etliche Untersuchungen Auffälligkeiten, von denen ich heute weiß, dass viele davon typisch für ME/CFS sind. Dennoch konnte niemand die Puzzlestücke zusammenfügen, und so war der Rat am Ende immer derselbe: Versuchen Sie es doch mal in der Psychosomatik.

Was jedoch ungebrochen war: mein Wille, der Sache auf den Grund zu kommen. Ich rechnete praktisch jede Minute damit, dass sich die Sache von selbst erledigen würde, oder dass Hilfe nicht weit war.

Obwohl ich nicht das Gefühl hatte, dass die Psyche der Auslöser meines Dilemmas war, begab ich mich auf Anraten eines Arztes in eine Psychotherapie, versuchte es sogar mit Antidepressiva. Doch auch die Therapeutin war sich sicher, dass etwas mit meinem Körper ganz und gar nicht in Ordnung war.

Einige Monate später las ich auf einer Internetseite Berichte von ME/CFS-Erkrankten. Obwohl sich die Berichte untereinander deutlich unterschieden, entdeckte ich doch unzählige Gemeinsamkeiten, vor allem einen gemeinsamen Nenner, der für mich heute zum Leitsymptom des ME/CFS zählt: die Zustandsverschlechterung nach Anstrengung.

Ich wünschte mir, dass ich einen Arzt gehabt hätte, der mir von Anfang an den richtigen Rat gegeben hätte, nämlich unbedingt auf meine Grenzen zu achten und sie nicht mit Gewalt immer wieder zu überschreiten. Mir wäre wahrscheinlich einiges erspart geblieben.

Ungefähr ein Jahr nach Krankheitsbeginn erreichte mein Zustand einen neuen Tiefpunkt. Ich konnte nur noch im Bett liegen, selbst lesen, fernsehen, reden oder Licht strengten mich unglaublich an. Wenn mein

Mann mir das Essen ans Bett brachte, kamen mir die Tränen, weil ich nicht wusste, wie ich die Kraft zum Aufsitzen und zum Essen aufbringen sollte. Wir kauften mir einen Bettsitz und eine Trockenhaube, mit der ich im Bett meine Haare trocknen konnte. Zum Zähneputzen musste man mir alles ans Bett bringen. Zur Toilette konnte ich nur kriechen oder getragen werden. Ich vertrug viele Nahrungsmittel nicht mehr. Auf die Schmerzmittel gegen meine Migräneanfälle, die ich schon seit Kindheitstagen hatte, reagierte ich ebenfalls mit heftigen Beschwerden.

Nach wenigen Monaten besserte sich mein Zustand wieder leicht, sodass ich wieder tagsüber alleine in der Wohnung sein konnte. Dennoch verbringe ich noch immer Monat um Monat im Bett, bin darauf angewiesen, dass mir etwas zu Essen gebracht wird. Ich bin zu 99% ans Haus gebunden. Ich benötige für alle Aktivitäten außer Haus einen Rollstuhl. An den meisten Tagen fehlt mir selbst die Kraft dafür, mein Haus mit dem Rollstuhl zu verlassen, obwohl ich das Leben „draußen“ jeden einzelnen Tag vermisse. Sobald es die Kraft zulässt, möchte ich ins Grüne fahren, oder ganz selten vielleicht mal in einem Café sitzen. Für einen solchen „Luxus“ muss ich anschließend immer mit einer Verstärkung aller meiner Symptome bezah-

len, aber ohne solche gelegentlichen Ausbrüche aus meinem „Gefängnis“ wäre das Leben nicht mehr lebenswert.

Ich habe einen Hausarzt gefunden, der bereit war, sich in das Thema ME/CFS einzulesen und der mich unterstützt, soweit es in seiner Macht steht.

Viele Patienten haben nicht so viel Glück! Dennoch richtet sich meine ganze Hoffnung auf die Forschung, da sämtliche Therapieansätze bisher ohne Wirkung geblieben sind.

ME/CFS ist eine unglaubliche Herausforderung für die Erkrankten: Sie müssen sich nicht nur damit abfinden, innerhalb kürzester Zeit ihr gewohntes Leben aufgeben zu müssen und abhängig von Ärzten, Pflegenden und Ämtern zu werden, sondern auch damit, dass die Krankheit vielerorts nach wie vor verharmlost oder abgetan wird. Immer wieder wird unser Geisteszustand angezweifelt, statt dass wir Hilfe finden. So ist es nicht verwunderlich, dass die Suizidrate bei ME/CFS überdurchschnittlich hoch ist!

Bitte, nehmen Sie Ihre Patienten ernst und helfen Sie ihnen, mit dieser zerstörerischen Krankheit umzugehen.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Nina N.

Kanada finanziert Studie und Kompetenzzentrum zu ME/CFS, Fibromyalgie und Borreliose - und Deutschland?

Das Gesundheitsministerium der Kanadischen Provinz British Columbia hat kürzlich 2 Millionen Kanadische Dollar für eine Studie und ein neues Zentrum bereitgestellt, in dem Patienten mit Fibromyalgie, Lyme-Borreliose und Chronic Fatigue Syndrome diagnostiziert und behandelt werden sollen.

Das Zentrum soll auch eine Anlauf- und Weiterbildungsstätte für Hausärzte sein, um ihnen genauere Kenntnisse und bessere Möglichkeiten zur Diagnose und Behandlung dieser chronischen Krankheiten zu bieten. Die Studie ist in Planung und soll im Herbst 2011 begonnen werden. Sie geht davon aus, dass bei diesen Krankheiten Infektionserreger eine Rolle spielen.

In British Columbia leben schätzungsweise 38.000 Menschen mit ME/CFS – in Deutschland sind es etwa 300.000, also etwa acht mal so viele. Es gibt hier keine einzige Klinik oder Anlaufstelle für ME/CFS-Patienten, abgesehen von einer Handvoll privat abrechnender Ärzte, und es gibt keine relevante biomedizinische Forschung. Wann wird sich das ändern? Wann werden wir nicht mehr die Lost Voices unserer Gesellschaft sein?



„Wir geben ME/CFS ein Gesicht“ - Das Bündnis ME/CFS beim Ärztetag in Dresden 2010

BUNDNIS ME/CFS

www.buendnis-mecfs.de



Fatigatio e.V.

Bundesverband
Chronisches Erschöpfungssyndrom
(CFS/CFIDS/ME)

Fatigatio

Bundesverband Chronisches
Erschöpfungssyndrom (CFS/CFIDS/ME)

Marlies Zurhorst

Albrechtstr. 15

10117 Berlin

Tel. 030 - 3101889-0

Fax 030 - 3101889-20

info@fatigatio.de



CFS-aktuell.de

Regina Clos

Eberleinstraße 1

65195 Wiesbaden

Tel. 0611-9590685

info@cfs-aktuell.de



**Lost Voices Stiftung i.G. &
Netzwerk-CFS Hannover**

Nicole Krüger/Hanna Seidel

Groß-Buchholzer Str. 36B

30655 Hannover

Tel. 0511-2706751

selbsthilfegruppe@netzwerk-cfs.de

info@lost-voices-stiftung.org



immunselbsthilfe.de

Roland Graf Basselet de la Rosée

Merlinweg 21

42115 Wuppertal

Tel. Büro München: 089-21 89 81 72

info@immunselbsthilfe.de



Aktion ME/CFS auf Facebook

AktionMECFS@gmail.com

Weitere Informationen

Deutschland:

- ◆ www.fatigatio.de
- ◆ www.cfs-aktuell.de
- ◆ www.cfs-portal.de
- ◆ www.immunselbsthilfe.de
- ◆ www.lost-voices-stiftung.org
- ◆ www.netzwerk-cfs.de
- ◆ <http://verlorene-zeit.blogspot.com>

International:

- ◆ www.investinme.org (organisiert jährliche internationale Kongresse in London)
- ◆ www.wpinstitute.org (Whittemore Peterson Institute for Neuroimmune Disease)
- ◆ www.mereseach.org.uk (u.a. umfangreiche Literaturdatenbank zu ME/CFS)
- ◆ www.iacfsme.org (internationale Ärzteorganisation für ME/CFS)