

Wir geben ME/CFS ein Gesicht

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome



Informationen für
Pflegeberufe

Das Bündnis ME/CFS

Das Bündnis ME/CFS wurde im Dezember 2009 von Patienten und Vertretern verschiedener deutscher Patientenvereinigungen gegründet. Patienten mit ME/CFS haben in Deutschland mit extrem widrigen Umständen zu kämpfen, da ihre Erkrankung oft missverstanden und verharmlost wird. Ziel des Bündnisses ist es, über die Krankheit ME/CFS aufzuklären und dadurch die bisherigen Zustände zu verbessern. Wir wollen erreichen, dass ME/CFS in Deutschland endlich als das bekannt und anerkannt wird, was es ist: nämlich als eine schwere neuroimmunologische Erkrankung und keine „harmlose Befindlichkeitsstörung“. Wir kämpfen gegen die Falschbehandlung und Diskriminierung von ME/CFS-Patienten und setzen uns für eine bessere medizinische und soziale Versorgung der Betroffenen ein.



www.buendnis-mecfs.de

Ziele des Bündnisses:

- ◆ die WHO-konforme Einordnung von ME/CFS als Erkrankung des zentralen Nervensystems (G93.3),
- ◆ 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 Aufbautraining (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

Impressum

Wir geben ME/CFS ein Gesicht
Informationen für Pflegeberufe
Mai 2011

Diese Broschüre wurde von der Barmer GEK im Rahmen der Selbsthilfeförderung §20c SGB V zu Gunsten der Selbsthilfegruppe Netzwerk-CFS Hannover ermöglicht.

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

Inhalt

Das Bündnis ME/CFS	2
Editorial – Wir geben ME/CFS ein Gesicht	3
ME/CFS – Grundlegende Informationen	4
Kanadische Klinische Kriterien	6
Merkkasten für Pfleger/innen von Patienten mit schwerem ME/CFS	9
Vorbild Oslo: Das ME/CFS-Center an der Universitätsklinik	10
ME/CFS-Studie an der Osloer Uniklinik	12
Retrovirus XMRV – des Rätsels Lösung?	13
Wenn ME/CFS das Leben beendet	15
Weiterführende Links	16

Wir geben ME/CFS ein Gesicht

Editorial

Das Titelblatt zeigt Ihnen 30 der schätzungsweise 300.000 ME/CFS-Patienten in Deutschland, denen wir mit dieser Broschüre Gesicht und Stimme geben möchten. Etwa ein Viertel der Betroffenen ist bettlägerig und/oder auf Hilfe im Alltag angewiesen, weil sie oft elementare Dinge nicht selbst bewältigen können. Wir möchten Ihnen hier das Krankheitsbild und die speziellen Bedürfnisse dieser Patienten vorstellen.

ME/CFS ist in Deutschland meist unter dem verharmlosenden Namen „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ bekannt. Dieser Name beschreibt jedoch nur eines von einer Vielzahl an Symptomen, unter denen die Betroffenen leiden, und ist daher nicht geeignet, die Schwere der Erkrankung in angemessener Weise wiederzugeben. Erschöpfung oder Müdigkeit ist etwas, das jeder Mensch kennt – doch mit dieser normalen Erschöpfung hat die Erschöpfung eines ME/CFS-Patienten nur wenig gemeinsam: Sie tritt bereits bei geringsten Belastungen auf und bessert sich durch Ruhe nicht oder nur wenig. Hinzu kommen zahlreiche weitere behindernde Symptome sowie ein starkes Krankheitsgefühl.

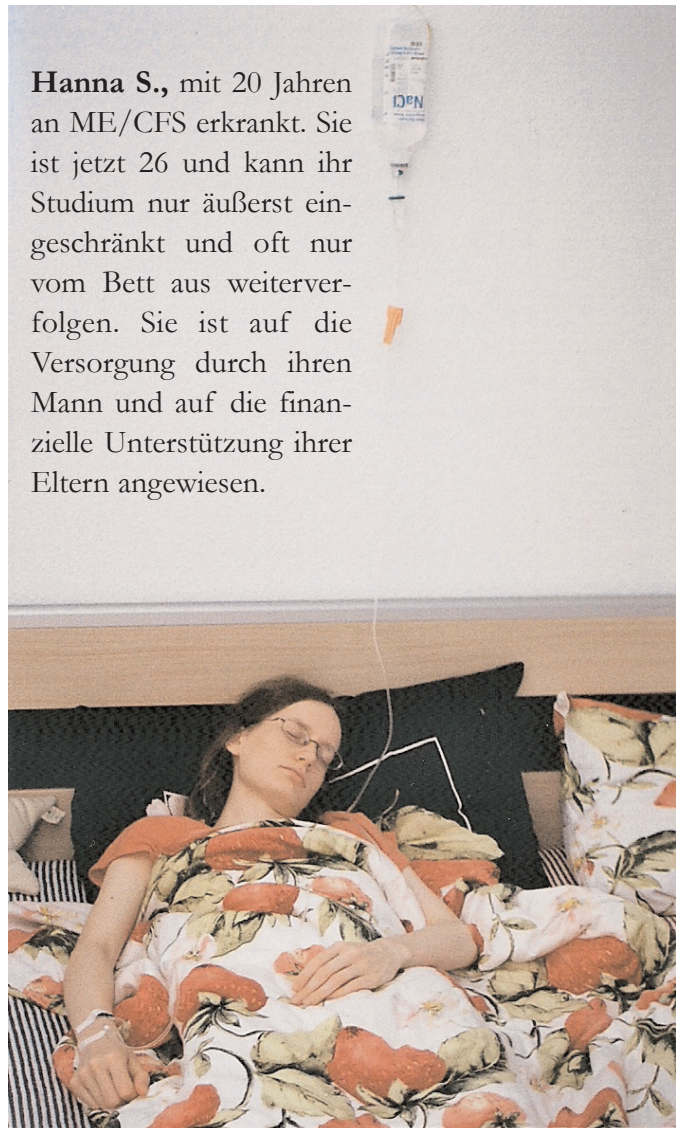
Denken Sie an die schlimmste Grippe, die Sie je hatten und stellen Sie sich vor, Sie erholen sich davon nie wieder, dann haben Sie eine Vorstellung davon, was Patienten mit dieser Krankheit erleben. Es ist nicht einfach nur Erschöpfung, sie fühlen sich krank. Es ist fast so, als ob ein Gift durch Ihren gesamten Körper strömt. Das ist nicht einfach nur Erschöpfung.

Leonard Jason, klinischer Psychologe an der Universität in Chicago

Auch wenn es noch keinen eindeutigen diagnostischen Marker für diese Krankheit gibt, weiß man, dass oft massive Infektionen, immunologische, neurologische Störungen und ein brachliegender Energiestoffwechsel vorliegen und dass es praktisch kein Körpersystem gibt, das von der Krankheit nicht betroffen wäre. ME/CFS ist eine Multisystemerkrankung.

Erfahrene Forscher weisen darauf hin, dass schwer an ME/CFS erkrankte Menschen oft nicht mehr Lebensqualität haben als AIDS-Patienten wenige Wochen vor ihrem Tod. Die Einschränkungen, die ME/CFS-Patienten durch ihre Krankheit erfahren,

Hanna S., mit 20 Jahren an ME/CFS erkrankt. Sie ist jetzt 26 und kann ihr Studium nur äußerst eingeschränkt und oft nur vom Bett aus weiterverfolgen. Sie ist auf die Versorgung durch ihren Mann und auf die finanzielle Unterstützung ihrer Eltern angewiesen.



sind meist so schwerwiegend wie die Einschränkungen von Menschen mit einer koronaren Herzerkrankung oder chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung.

Da man den Patienten die Schwere ihrer Erkrankung oft nicht ansieht und die Verharmlosung leider auch in unserem Medizinsystem verbreitet ist, leiden die Menschen doppelt – unter der Krankheit und dem Unglauben ihrer Umgebung. Häufig werden die Patienten fälschlicherweise mit einer psychiatrischen Diagnose versehen. Und man verweigert ihnen die Hilfe, die sie dringend brauchen: medizinische Behandlung, Pflege, finanzielle Absicherung und nicht zuletzt Respekt.

Im Folgenden möchten wir Ihnen grundlegende Informationen und Hinweise zum Bündnis ME/CFS, dem Krankheitsbild ME/CFS, sowie wichtige Tipps für Ihren Pflege-Alltag zur Verfügung stellen.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse.

ME/CFS – grundlegende Informationen

Definition und Symptome

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist eine chronische neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die mit schweren körperlichen Einschränkungen einhergeht. Sie ist charakterisiert durch eine lähmende körperliche und geistige Erschöpfung sowie zahlreiche weitere Symptome, die zu Behinderungen führen. Dazu gehören z.B. schmerzende Lymphknoten, Gelenk- und Muskelschmerzen, Magen-Darmbeschwerden, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Man spricht erst von ME/CFS, wenn die Symptome länger als sechs Monate anhalten und nicht auf eine bestimmte andere Erkrankung zurückgeführt werden können. Das



Die Patienten sind in diesem Paradox gefangen, dass sie krank sind, aber nicht sterben. Aber aus meiner Sicht ist das Chronic Fatigue Syndrome eine Art Tod, weil es kein Leben ist, wenn man nur 10 oder 20 Prozent seiner Leistungsfähigkeit hat. Tatsächlich ist der häufigste Satz, den wir von unseren Patienten hören, die durch unsere Arbeit eine dramatische Besserung erfahren haben: Danke, dass Sie uns unser Leben zurückgegeben haben.

Dr. Jose Montoya von der Stanford School of Medicine in einem Video des Stanford Hospital

Set und die Ausprägungen der Symptome sind bei jedem Patienten unterschiedlich und können sich im Laufe der Erkrankung an Intensität und in Zusammenstellung verändern. Charakteristisch und wichtigstes Unterscheidungsmerkmal von anderen, insbesondere psychischen Erkrankungen, ist die Zustandsverschlechterung nach Anstrengung (post-exertional malaise). Diese tritt häufig zeitverzögert nach 24-48 Stunden auf. Die Erkrankung führt zu einer Leistungsminderung um mindestens 50% im Vergleich zum Leistungsniveau vor Krankheitsbeginn.

Die Erschöpfung bei ME/CFS ist nicht vergleichbar mit allgemeinen chronischen Erschöpfungs-

zuständen, wie sie beispielsweise Menschen nach einer lang anhaltenden Überbelastung verspüren, sondern ähnelt vielmehr dem überwältigenden Krankheitsgefühl bei einer schweren Grippe.

Prävalenz

Nach Schätzungen des Bundesministeriums für Gesundheit aus dem Jahr 2003 leiden in Deutschland etwa 300.000 Menschen an ME/CFS. Weltweit geht man von etwa 17 Millionen Erkrankten aus. ME/CFS kann Kinder, Frauen und Männer aller ethnischen Gruppen, jeden Alters und aus allen sozioökonomischen Schichten treffen.

Ursachen

Die genauen Ursachen für ME/CFS sind noch unbekannt, dementsprechend gibt es keine einheitlichen, anerkannten Therapien. Wissenschaftliche Untersuchungen deuten darauf hin, dass unterschiedliche Auslöser, auch in Kombination miteinander, zum Krankheitsbild ME/CFS führen können. Einige Arbeitshypothesen befassen sich dabei mit Veränderungen in der Gen-Aktivität, Proteinabweichungen der Hirnflüssigkeit sowie Schäden auf zellulärer Ebene, z.B. der Mitochondrien und Zellmembranen. Viele Forscher nehmen bei ME/CFS eine durch Viren hervorgerufene chronische Schwächung oder Überaktivierung des Immunsystems an. Es finden sich zahlreiche messbare Laborparameter, die auf ein nicht enden wollendes Infektionsgeschehen bzw. ein durch Viren „umprogrammiertes“ Immunsystem verweisen. Im Verdacht stehen dabei immer wieder Erreger wie das Epstein-Barr-Virus (EBV), das Cytomegalievirus (CMV) oder das Humane Herpes-Virus 6 (HHV6). 2009 identifizierte das Whittemore Peterson Institute in Reno, USA, einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Humanen Gamma-Retrovirus XMRV (Xenotropic Murine Leukemia Virus-Related Virus) und ME/CFS. Die Ergebnisse nachfolgender Studien sind widersprüchlich; noch ist ungeklärt, ob und wenn ja welche Rolle XMRV bei der Pathogenese von ME/CFS spielt.

Diagnose

Es gibt bislang noch keinen Test, mit dem man ME/CFS leicht und eindeutig diagnostizieren könnte. Es gibt jedoch zahlreiche Testverfahren, mit denen

die charakteristischen Anomalien im Immunsystem, in der Herz-Kreislauf-Regulation, im autonomen Nervensystem, dem zentralen Nervensystem, dem Gehirn, dem Energiestoffwechsel und den Mitochondrien, in der Genexpression und vor allem die zahlreichen, typischen Virusbelastungen gemessen werden können. Es handelt sich hier um teilweise sehr einfache Testverfahren wie etwa einen Kipptisch-Test zur Feststellung der orthostatischen Intoleranz, teilweise um hochkomplexe biochemische Testverfahren. Aber auch wenn ein Arzt keine dieser zahlreichen, typischen Anomalien testen kann oder möchte, ist das Krankheitsbild so typisch, dass es mit ein wenig Erfahrung und anhand der Kanadischen Klinischen Kriterien (s. S. 6) diagnostiziert und von anderen Erkrankungen mit ähnlicher Symptomatik unterschieden werden kann. Viele Ärzte sind allerdings nicht oder falsch über ME/CFS informiert, sodass oft Jahre vergehen, bis es zur einer Diagnose kommt.

Situation der Erkrankten

Die meisten Menschen mit ME/CFS werden arbeitsunfähig, viele können nicht mehr selbst für sich sorgen. Etwa 10% der Erkrankten ist so schwer betroffen, dass sie dauerhaft bettlägerig sind. Die Pflege dieser Menschen wird Eltern, Verwandten, Kindern oder Freunden überlassen, die keinerlei medizinische oder pflegerische Ausbildung genossen haben und damit überfordert sind. Nur wenige Hausärzte kennen sich mit dem Krankheitsbild aus, oft müssen Patienten dafür weite Strecken in Kauf nehmen. Dauerhaft bettlägerigen Patienten ist dies überhaupt nicht mehr möglich. Sie stehen vor der Schwierigkeit, einen Arzt zu finden, der Hausbesuche anbietet. Sowohl die medizinische Betreuung als auch die soziale Versorgung sind katastrophal.

Medizinische Betreuung

Obwohl seit Jahren belegt ist, dass es sich bei ME/CFS um eine neuroimmunologische Erkrankung handelt, deren Schwere mit MS oder AIDS verglichen werden kann, gibt es für ME/CFS-Patienten in Deutschland keine angemessene medizinische Betreuung. Mit ein Grund dafür sind die Fehlinformationen, die Ärzte durch Richtlinien und Dokumente der Ärztekammern erhalten. Diese entsprechen nicht dem aktuellen Stand der Wissenschaft und halten sich nicht an die internationale Einordnung des ME/CFS im ICD-10-Code der WHO unter G93.3 als neurologische Erkrankung.

Viele Ärzte greifen aus Unwissen zu falschen Therapiemaßnahmen wie Aufbau-Training, die aufgrund der zahlreichen biologischen Anomalien bei ME/CFS nicht nur wirkungslos, sondern oft sogar schädlich sind und den Zustand der Patienten verschlechtern; ein Großteil der Ärzte lehnt bei ME/CFS eine Behandlung sogar ganz ab.

Ich habe mit vielen Patienten gesprochen, die vom Gesundheitssystem schlicht nicht behandelt werden, wenn sie jemandem sagen, dass sie eine Krankheit mit einem so verharmlosenden Namen haben - Chronisches Erschöpfungssyndrom. Übrigens, früher wurde die Krankheit als Myalgische Enzephalomyelitis bezeichnet, und die Centers for Disease Control haben das im Jahr 1988 geändert. Also, wenn Sie sagen, Sie haben ein chronisches Hustensyndrom, dann sagt jeder, was soll's, jeder hustet mal. Aber wenn Sie sagen, ich habe ein Lungenemphysem oder Bronchitis, dann wird man sagen, da müssen wir nachsehen, das könnte etwas Ernsthaftes sein.



Leonard Jason, klinischer Psychologie an der DePaul Universität in Chicago, in einem Interview mit dem White House Chronicle

In Deutschland gibt es kein einziges Spezialzentrum, das auf die Versorgung von ME/CFS-Patienten ausgerichtet ist. Besonders schwer Betroffene sind zu krank, um in einem Allgemeinkrankenhaus aufgenommen zu werden, da Licht und Geräusche ihren Zustand weiter verschlechtern würden. Pflegedienste, die mit der Betreuung schwerkranker ME/CFS-Patienten vertraut sind, gibt es nicht. Da sich die Krankenkassen an den Vorgaben der Ärztekammern orientieren, werden immunologische Bluttests, die Hinweise für einen möglichen therapeutischen Ansatz geben könnten, nicht bezahlt. Die Erstattung von Kosten für Medikamente, die Symptome lindern oder das Immunsystem stabilisieren können, wird häufig verweigert.

Soziale Betreuung

Gutachter von Renten- und Krankenversicherungen oder Versorgungsämtern sind in der Regel nur unzureichend oder falsch informiert und erklären die

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.)

- a) 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.
- b) 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).
- c) 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.)

- a) Beeinträchtigung der Konzentrationsfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses
- b) Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung, der Kategorisierung, Wortfindungsschwierigkeiten einschließlich periodisch auftretender Lesestörungen ...
- c) 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
- d) Wahrnehmungs- und sensorische Störungen
- e) Desorientierung oder Verwirrung
- f) Ataxien (Bewegungskordinationsstörungen)

5) Autonome / Neuroendokrine / Immunologische Manifestationen

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

A) Autonome Manifestationen:

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

B) Neuroendokrine Manifestationen:

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

C) Immunologische Manifestationen:

- 1) Empfindliche Lymphknoten
- 2) Wiederkehrende Halsschmerzen
- 3) Grippeähnliche Symptome und/oder allgemeines Krankheitsgefühl
- 4) Entwicklung bisher noch nicht aufgetretener Allergien oder Veränderungen im Zustand bereits vorliegender Allergien
- 5) 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

Patienten infolgedessen für arbeitsfähig. Man sieht ihnen die Schwere der Erkrankung nicht an und glaubt ihren Schilderungen nicht. Häufig werden ihnen Sozialleistungen vorenthalten oder nur dann zuerkannt, wenn sie sich zu einer Behandlung in einer psychosomatischen Klinik bereit erklären. Diese sind für die Behandlung des ME/CFS jedoch völlig ungeeignet, weil allein die Belastung des Klinikalltags viel zu anstrengend für ME/CFS-Patienten ist. Hinzu kommt die dort übliche, für ME/CFS-Patienten schädliche „Aktivierung“. Auch Psychopharmaka verschlechtern häufig ihren Zustand. Begründet wird eine solche „Behandlung“ mit Studien, die auf den ersten Blick zu belegen scheinen, dass Psychotherapie und körperliches Training den Zustand der „CFS“-Patienten verbessern würden. Schaut man sich jedoch an, welche Probanden in diesen Studien tatsächlich untersucht wurden, dann sind es überwiegend Patienten mit unspezifischen Erschöpfungszuständen wie sie beispielsweise bei Depressionen oder Burnout auftreten, nicht aber Patienten mit ME/CFS. Aufgrund der Vermengung dieser Krankheitsbilder kommt es bei Gutachtern und Ärzten immer wieder zu fehlerhaften Einschätzungen und Empfehlungen.

Klassifizierung & Definitionen

ME/CFS wird seit 1969 im ICD-Code (das weltweit anerkannte Diagnose- und Klassifikationssystem der WHO, dem sich auch Deutschland verpflichtet hat) unter G93.3 als organische Erkrankung des zentralen Nervensystems klassifiziert. Studien, die ME/CFS als psychiatrische oder psychosomatische Erkrankung einordnen, stehen damit in direktem Konflikt mit der Einordnung der WHO. Im Laufe der Jahre wurden mehrere Definitionen entwickelt, die mehr oder weniger scharf zwischen dem eigenständigen Krankheitsbild ME/CFS (G93.3) und psychiatrischen und/oder somatoformen Störungen (F48.--) unterscheiden.

- ◆ Oxford- & Australische Kriterien (1990/91): Diese Kriterien sind so weit gefasst, dass es unmöglich ist, damit eine homogene Patientengruppe zu erfassen. Werden sie zur Probandenauswahl herangezogen, so werden Patienten mit unterschiedlichen, unspezifischen Erschöpfungszuständen wie etwa bei Depressionen oder Burnout zusammengefasst, die nicht unter das definierte Krankheitsbild ME/CFS fallen. Studienergebnisse, die auf der Probandenauswahl nach diesen Kriterien beruhen, sind damit für ME/CFS unbrauchbar.

- ◆ Fukuda Kriterien (1994): Die Fukuda-Kriterien stellen eine etwas genauere Definition von ME/CFS da und bilden bis heute meist die Grundlage für Studien zu ME/CFS. Sie sind aber noch so weit gefasst, dass damit psychische oder psychosomatische Erkrankungen nicht klar von ME/CFS abgegrenzt werden können.

- ◆ Kanadische Kriterien (2003): Die Kanadischen Kriterien bieten das genaueste und am engsten gefasste Diagnoseschema und setzen sich international immer mehr in der ME/CFS-Forschung durch. Es sind die einzigen klinischen Kriterien zu ME/CFS. Sie basieren auf den Erkenntnissen erfahrener Ärzten in der Diagnostik und Behandlung von mehr als 20.000 ME/CFS-Patienten und führen, verglichen mit den Fukuda-Kriterien, weniger zur Auswahl von Patienten mit psychischen Erkrankungen, sondern mehr zur Auswahl von Erkrankten mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen und neurokognitiver Symptome. Prof. Leonard Jason hat hierzu umfangreiche Analysen vorgenommen und kürzlich eine operationalisierte Fassung der Kanadischen Kriterien erstellt. Sie stellt mit den dazugehörigen Fragebögen ein verlässliches Instrument zur Diagnose dar und wird in der Forschung zunehmend zur Probandenauswahl eingesetzt.

(www.scipub.org/fulltext/ajbb/ajbb62120-135.pdf
Fragebögen auf www.iacfsme.org)

Verläufe, Therapie & Heilungschancen

Jeder Patient mit ME/CFS hat ein unterschiedliches Set an Symptomen und einen unterschiedlichen Schweregrad der Erkrankung. Die Art der Symptome und ihre Intensität kann ab- oder zunehmen. Auch kann sich der Gesamtzustand der Patienten sowohl verbessern als auch verschlechtern oder einen schwankenden Verlauf nehmen. Es gibt auch leichtere Fälle, bei denen die Betroffenen sogar noch stundenweise arbeiten oder am Leben teilnehmen können.

Nach derzeitigem Stand der Wissenschaft gibt es keine für alle Betroffenen gleichermaßen hilfreiche Therapie. Es gibt aber bestimmte Behandlungsansätze, um einzelne Symptome zu lindern; diese werden jedoch in der Regel von den Kassen nicht bezahlt und sind von daher den meist verarmten Patienten nicht zugänglich.

Deshalb ist es wichtig, einen Hausarzt zu finden, der sich mit der Erkrankung auskennt bzw. gewillt ist, sich

einzuarbeiten und den Patienten dabei zu unterstützen, geeignete Behandlungsansätze zur Linderung seiner individuellen Symptome und zur Verbesserung seines Zustands zu finden. Bislang gilt ME/CFS als nicht heilbar. Metastudien besagen jedoch, dass 2-6% der Erkrankten vollkommen genesen.

CBT & GET

Immer wieder werden Studien veröffentlicht, die behaupten, dass CBT (cognitive behavioural therapy – Kognitive Verhaltenstherapie) und GET (graded exercise therapy – ansteigendes körperliches Training) die Symptome von ME/CFS lindern würden. Eine gründliche Analyse der gegenwärtigen medizinisch-wissenschaftlichen Literatur und internationalen Patientenumfragen belegt, dass CBT und GET für die Mehrheit der eindeutig mit ME/CFS diagnostizierten Patienten nicht nur wirkungslos, sondern potentiell sogar äußerst schädlich ist. Wissenschaftliche Studien und großangelegte Patientenumfragen haben gezeigt, dass die Behandlung mit CBT/GET den Zustand und die Prognose vieler ME/CFS-Patienten erheblich verschlechtert, einschließlich der Fähigkeit, am Arbeitsleben teilzunehmen.

Das Bündnis ME/CFS fordert deshalb, Patienten nicht mehr mit nachweislich schädlichen Therapien wie Aufbaustraining zu „behandeln“. Bewegung kann zwar Abbauerscheinungen, die mit einer schweren und beeinträchtigenden Erkrankung wie ME/CFS einhergehen (z.B. Muskelabbau oder Kreislaufprobleme), etwas abfangen und den Zustand stabilisieren, aber es ist entscheidend, den Patienten selbst die Kontrolle über Ausmaß und Art der Bewegung zu überlassen. Bei Schwersterkrankten, bettlägerigen Patienten kann ein angemessenes Training bedeuten, einmal pro Woche für 5 Minuten den Kopf zu heben. Für sie stellen oft schon alltägliche Verrichtungen wie Nahrungsaufnahme oder Gewaschenwerden eine Anstrengung dar, die über das verträgliche Maß hinausgeht und in einer Zustandsverschlechterung endet.

Psychotherapie kann helfen, mit den behindernden Symptomen und dem Verlust der Autonomie leben zu lernen. Beides – Bewegung und Psychotherapie – sind Maßnahmen des Krankheitsmanagements, sie helfen aber nicht ursächlich gegen ME/CFS.

Studien, die das behaupten, beruhen auf der irrigen Annahme, dass die Patienten nur eine „falsche Krankheitsüberzeugung“ hätten, sich übermäßig schonen würden und deshalb dekonditioniert seien.

Sie ignorieren die etwa 4.000-5.000 Studien, die die massiven und charakteristischen Anomalien des ME/CFS belegen und die das biologische Korrelat zu der schweren Symptomatik sind.

Mit Trauer und Verlust leben lernen

Als klar wurde, dass mein Zustand kein vorübergehender sein und ich durch ME/CFS stark eingeschränkt bleiben würde, sagten mir Menschen in meiner Umgebung immer wieder, dass ich „optimistisch“ bleiben müsse und „alles schon wieder gut“ werden würde. Ich weiß, dass die meisten Leute das nur gut meinten und mich aufmuntern wollten. Was ich aber brauchte, war die Unterstützung, damit fertig zu werden, dass es eben nicht wieder gut werden würde. Egal wie sehr ich mich anstrengte oder wie optimistisch ich denke. Das ist das Schlimme an schweren chronischen Erkrankungen. Sie nehmen kein Ende, kein gutes und kein schlechtes. Sie bleiben einfach. Das stellt meine Umgebung immer wieder vor die Herausforderung, sich mit meinem Leiden auseinandersetzen zu müssen. Ich weiß, dass das unglaublich schwer sein muss.

Aber ich kann nur mit dieser Krankheit leben lernen, wenn ich sie akzeptiere. Das gleiche müssen auch die Menschen um mich herum. Wenn es mir schlecht geht und ich jemanden zum Reden brauche, möchte ich nicht, dass mein Gegenüber den Drang hat, das Gespräch „positiv“ beenden zu müssen, sondern meine Gefühle zulässt und einfach sagt: „Ich weiß“.

Diese Aussage einer jungen ME/CFS-Patientin, die ungenannt bleiben möchte, verdeutlicht, dass das Mitleiden, das Aushalten der Ohnmacht für viele, seien es Angehörige, Freunde oder auch Ärzte und Pflegepersonal, eine emotionale Herausforderung ist. Ohnmachtsgefühle, Wut, und Verzweiflung entstehen bei einer so schweren Erkrankung bei allen Beteiligten, und nur allzu leicht endet die Abwehr solcher Gefühle in unrealistischen Heilsversprechungen oder schönfärberischen „Aufmunterungen“, aber leider auch gelegentlich in Schuldzuweisungen: der Patient habe sich einfach nicht genug bemüht, sich falsch verhalten, stelle sich an oder habe eine „falsche Krankheitsüberzeugung“.

Merkkasten

für Pfleger/innen von Menschen mit schwerem ME/CFS

Symptome, die zur Pflegebedürftigkeit führen können:

- Muskelschwäche
- Muskel- und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen
- Orthostatische Intoleranz (die Unfähigkeit, in stehender oder sitzender Position zu bleiben aufgrund Blutdruckabfalls oder Tachykardien)
- Sensorische Überlastung (durch z.B. Licht, Lärm, Gerüche, Duftstoffe, auch Berührungen)
- Kognitive Beeinträchtigungen wie Konzentrationsschwäche, Vergesslichkeit und Verwirrtheit

Konsequenzen für die Betroffenen:

Aus den obengenannten Symptomen resultiert in schweren Fällen:

- die Unfähigkeit zur eigenen Körperpflege,
- die Unfähigkeit zu sitzen und zu laufen,
- die Unfähigkeit zur Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme.
- Licht, Geräusche und Duftstoffe werden häufig ebenfalls nicht mehr toleriert und führen zu Zustandsverschlechterungen.
- Telefonieren, lesen oder fernsehen ist oft nicht mehr möglich. Selbst einfache, kurze Gespräche können in schweren Stadien zu Überanstrengung führen.
- Selbst passives Gewaschenwerden kann zu anstrengend sein, dann u.U. in vielen kleinen Schritten mit langen Pausen durchführen.
- In schwersten Fällen ist keine Berührung und Bewegung mehr möglich.

Wichtig: Bei Schwersterkrankten ist *jegliche* Form von Bewegung kontraindiziert, hier gehen schon alltägliche Verrichtungen (z.B. Verdauung von Nahrung, minimale Körperpflege) über das Maß des Verträglichen hinaus.

Was müssen Pflegekräfte berücksichtigen:

- Verzicht auf Duftstoffe der Pflegekräfte und in Pflegeprodukten, falls der Patient auf diese mit Beschwerden reagiert.
- Auf Nahrungsmittelunverträglichkeiten muss Rücksicht genommen werden.
- Verwendung von Toilettenstuhl/Bettpfannen, Bettwaschbecken und Pflegebetten
- In schweren Fällen: Sauerstoff, Flüssig- und Sondennahrung bzw. parenterale Ernährung (Port, PICC Line) notwendig.
- Physiotherapie nur eingeschränkt, in vielen Fällen gar nicht möglich, da zu anstrengend.
- Berücksichtigung der extremen Anfälligkeit der Patienten gegenüber banalen Infekten – erkrankte Pflegekräfte sollten den Kontakt zu ME/CFS-Patienten meiden.

Wichtig: Jede Anstrengung über das individuelle Maximum des Patienten hinaus ist schädlich und führt zu einer Zustandsverschlechterung (post-exertional malaise).

Jede Aktivität darf nur durchgeführt werden, wenn der Patient sie ohne Verschlechterung seines Allgemeinzustandes wiederholt tolerieren kann.

Hilfsmittel, die je nach Krankheitsstadium und Schwere nötig sein können:

- Rollstuhl
- Toilettenstuhl
- Steckbecken/Bettpfanne
- Pflegebett
- Dekubitusmatratze und Lagerungshilfen
- Bettwaschbecken

Vorbild Oslo: das ME/CFS-Center an der Universitätsklinik

Das ME/CFS-Center der Universitätsklinik in Oslo in Norwegen ist bislang eines der wenigen europäischen Spezialzentren für Menschen mit ME/CFS. Ermöglicht wurde diese Einrichtung durch den Druck verschiedener Patientenorganisationen, die immer wieder Kontakt mit der Politik gesucht und auf die schweren Versorgungsmängel aufmerksam gemacht haben.

Das ME/CFS-Center der Universitätsklinik Oslo bietet je nach Schweregrad der Erkrankung verschiedene Leistungs- und Versorgungsangebote an. Die interdisziplinäre und speziell auf den individuellen Zustand des Patienten zugeschnittene Behandlung ist dabei wegweisend und zeigt wichtige Optionen für die Einrichtung eines solchen Zentrums auch für Deutschland auf.

Bevor eine Behandlung begonnen werden kann, muss klargestellt werden, ob der Patient in einem Stadium der Erkrankung ist, in dem eine Behandlung nicht zu Verschlimmerungen führt und eine Besserung möglich ist. Ist eine Behandlung möglich, können „leichter“ erkrankte Patienten die ambulant durchgeführte Therapie in der Universitätsklinik in Anspruch nehmen, für Betroffene, die ans Haus oder Bett gebunden sind, steht ein ambulantes Team mit ärztlicher Betreuung zur Verfügung, das die Patienten zuhause aufsucht. Für Schwerstkranke ist eine Bettenabteilung geplant.

Die Arbeit der Ambulanz wird im Folgenden dargestellt:

1) Ambulante Angebote für „leichter“ erkrankte Patienten (deren Leistungsfähigkeit jedoch auch um >50% reduziert ist)

- ◆ Ergotherapie
 - Die Patienten werden mit den Prinzipien des „Pacing“ vertraut gemacht.
 - Energieschonende Verfahren für die Alltagsbewältigung werden gezeigt („Coping“).
 - Bedarf für technische Hilfsmittel wird ermittelt.
- ◆ Physiotherapie
 - Die Balance zwischen Aktivität und Ruhe wird analysiert.
 - Entspannungsmethoden werden gelehrt, wie etwa:
 - Körperliche und mentale Entspannung,
 - Autogenes Training,
 - Meditation.
- ◆ Ernährungswissenschaft
 - Ernährungsprobleme werden beleuchtet.
 - Optimale Ernährung: trotz mangelnder Energie Essen zubereiten lernen.
 - Intoleranzen werden ausgetestet.
- ◆ Sozialarbeit
 - Beratung zu Krankengeld, Rente usw.
 - Hilfe beim Finden passender Pflegeleistungen
- ◆ Coping Kurs
 - Einmal pro Woche über acht Wochen mit 30 Minuten geleiteter Entspannung
 - Eine erfahrene Patientin erzählt von ihren Erfahrungen mit der Krankheit und wie sie damit zu leben gelernt hat.
 - Vermittlung von Wissen zu ME/CFS (Ärztin)
 - Wie man mit ME/CFS als chronischer Krankheit leben kann (Psychologin)
 - Pacing und Energieökonomisierung (Ergotherapeutin)
 - Ernährung bei ME/CFS (Ernährungswissenschaftlerin)
 - Soziale Rechte bei ME/CFS (Sozialarbeiterin)
 - Balance zwischen Aktivität und Ruhe, Entspannungsübungen (Physiotherapeut)
 - Aufsummerung und Zusammenstellung der Berichte aller Vortragenden und abschließende Fragerunde



Dr. Barbara Baumgarten-Austheim, Leiterin des Spezialzentrums für ME/CFS-Patienten an der Osloer Universitätsklinik

2) Ambulantes Team zur Betreuung bettlägeriger Patienten in deren Zuhause

- ◆ Hintergrund
 - Viele Patienten sind zu krank, um zum Arzt, verschiedenen Therapeuten oder anderen medizinischen Einrichtungen zu kommen.
 - Manche kommen mit dem Krankentransport, sind dann aber so erschöpft, dass sie nicht mit dem Arzt sprechen könnten.
 - Undiagnostizierte Patienten liegen zu Hause und werden von ihrer Familie gepflegt.
 - Man muss derzeit davon ausgehen, dass ein großer Teil der schwersterkrankten ME/CFS Patienten in Psychatrien liegen und dadurch Fehlbehandlungen ausgesetzt sind (s.o. CBT & GET, Psychopharmaka)
- ◆ Allgemeiner Bedarf:
 - Bettlägerige Patienten sollen diagnostiziert werden.
 - Patienten mit Verdacht auf ME/CFS bekommen gegebenenfalls eine bestätigte Diagnose.
 - Bei Verdacht auf andere Erkrankungen werden die Patienten zu anderen Spezialisten überwiesen.
 - Interdisziplinäre Beratung
 - Beratung des Hausarztes und des Pflegepersonals
- ◆ Angebot:
 - Bis zu fünf Besuche
 - Ein bis zwei Berufsgruppen pro Besuch
 - Ärztliche Untersuchung
 - Relevante Fachpersonen beraten Patient, Verwandte und/oder Pflegepersonal
 - Information über ME/CFS
 - Die gleichen Themen wie unter leichter erkrankten Patienten werden angesprochen.

3) Geplante Bettenabteilung für schwerst erkrankte Patienten

- ◆ Patienten mit schwerem bis sehr schwerem ME/CFS:
 - sind bettlägerig und pflegebedürftig,
 - sind überempfindlich gegenüber Geräuschen, Licht, Gerüchen und/oder Berührung,
 - brauchen Hilfe bei persönlicher Hygiene. (Manchmal ist das aber nicht möglich, weil es zu schmerzhaft und erschöpfend ist).
 - Manche müssen mit Sonde ernährt werden.
 - Sie können nicht selbst zur Untersuchung in die Klinik kommen (ambulante).
 - Manche sind sogar zu krank für die Spezialabteilung.

- ◆ Die Leistungen sollten folgende Aspekte abdecken:
 - Medizinische Untersuchung
 - Ausschluss anderer möglicher Krankheiten
 - Bestätigung der Diagnose
 - Behandlung
 - Pacing, Energieökonomisierung
 - Aktive Entspannung
 - Dietätische Behandlung
 - Pflegerische Herausforderungen
 - Vorbeugung gegen Dekubiti und Gelenkversteifungen
- ◆ Besonderer Bedarf an Räumlichkeiten in Pflegeeinrichtungen oder im Krankenhaus:
 - Geräuschisoliert, gegen Tageslicht abschirmbar und mit dimmbarem Licht
 - Zwei Aufenthaltsräume: ein stiller Raum und ein Raum mit Fernseher/Besucherzimmer

Voraussetzung für die Umsetzung einer solchen pflegerischen Versorgung und Therapieangebote sind Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte, die sich sehr gut mit dem Krankheitsbild ME/CFS auskennen!

Quelle: Vortrag von Dr. Baumgarten-Austbreim anlässlich der Internationalen ME/CFS-Konferenz des Fatigatio im September 2010 in Dortmund

Pacing

Das englische Verb „to pace“ meint übersetzt in etwa „gemäßigten Schrittes gehen“ und bedeutet, Aktivität und Ruhe in Balance zu bringen, um das Leben mit der Krankheit zu erleichtern und den Erholungsprozess bei ME/CFS zu unterstützen. Viele Menschen mit ME/CFS empfinden Pacing als sehr hilfreich.

Coping

Im medizinischen Sinne bezeichnet Coping das Bewältigungsverhalten von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen. In Coping-Kursen werden energieschonende Methoden vermittelt. Die Erkrankten sollen z.B. bei der Versorgung ihres eigenen Haushaltes lernen, Bewegungsabläufe zu optimieren und dadurch Energien einzusparen. So wird beim Aufhängen von Wäsche sehr viel mehr Kraft benötigt, wenn der Korb mit der Wäsche auf dem Fußboden steht. Wenn der Wäschekorb dagegen auf gleicher Höhe mit der Wäscheleine steht, wird ein vielfaches an Kraftaufwand eingespart.

(Quelle: Lexikon von A bis Z, www.lost-voices-stiftung.org)

ME/CFS-Studie an der Osloer Universität

Virusinfektionen die Ursache des ME/CFS?

Unter der Leitung von Dr. Barbara Baumgarten-Austhrem hat im März 2010 an der Osloer Universitätsklinik ein umfangreiches Forschungs- und Dokumentationsprojekt zu ME/CFS begonnen, das bis 2034 laufen soll.

Ziele der Studie

1. In dieser Studie wird die Prävalenz des XMRV bei ME/CFS-Patienten und gesunden Kontrollpersonen ermittelt. Ein möglicher Zusammenhang mit dem Vorliegen anderer Viren, die häufig bei ME/CFS auftreten (z.B. Herpesviren und Enteroviren), wird ebenfalls untersucht.
2. a) Die Prävalenz des chromosomal integrierten HHV-6 (CIHHV-6) wird bei ME/CFS-Patienten und entsprechenden Kontrollen bestimmt. Wenn CIHHV-6 gefunden wird, soll in die Subgruppen HHV-6a und HHV-6b unterteilt werden. b) Es wird überprüft, ob eine Aktivierung des HHV-7 bei CFS-Patienten in höherem Ausmaß vorliegt als bei den Kontrollen, ob eine gleichzeitige Aktivierung von HHV-7 und HHV-6 nur bei CFS-Patienten gefunden wird und inwieweit dies ein kausaler Faktor für ME/CFS ist.
3. Es soll die Prävalenz von chronischer Infektion mit Enteroviren bei CFS-Patienten und der Kontrollgruppe ermittelt und gegebenenfalls eine antivirale Behandlung in Betracht gezogen werden.
4. Es werden verschiedene immunologische Parameter bei CFS-Patienten und entsprechenden Kontrollen untersucht. Dazu gehören: a) verschiedene Mediatoren der zytotoxischen Zellfunktion, b) die Erstellung eines Zytokinprofils, c) Genexpressionsmarker für immunologische Dysfunktionen.

Biobank

Mit dem Projekt verbunden ist eine Biobank, in der Proben über einen Zeitraum von 25 Jahren gesammelt werden sollen. Für jeden Patienten wird eine vom Alter und Geschlecht her passende Kontrollperson aus einem Pool von gesunden Blutspendern ausgesucht. Jedes Jahr werden etwa 350 neue Patienten aufgenommen, d.h. bis zum Jahr 2034 werden dann schätzungsweise 15.000 Teilnehmer erfasst worden sein. Mit einer so großen Biobank können mehrere Projekte zu unterschiedlichen Fragen im Bereich ME/CFS durchgeführt werden.

Die Diagnose und Auswahl der Patienten erfolgt nach den Fukudakriterien von 1994 und den Kanadischen Kriterien von Carruthers et al. von 2003.

Gesamtziel ist, spezifische immunologische Parameter und/oder Erreger zu finden, die zu einem diagnostischen Test führen können und zum anderen gezielte Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln und durchzuführen.

Ein Vorbild auch für Deutschland

Sowohl das Behandlungszentrum an der Universitätsklinik von Oslo als auch das dort angesiedelte umfangreiche Forschungsprojekt sind in Europa leider einmalig. Beides müsste angesichts der auch für Europa geschätzten Prävalenz des ME/CFS von knapp 0,5% der Bevölkerung jedoch in vielen anderen europäischen Ländern aufgebaut werden.



Team des ME/CFS-Centers an der Osloer Uniklinik

Es wird nur allzu leicht vergessen, dass es nicht nur um das individuelle Leid der Betroffenen geht, sondern auch um die enorme ökonomische Belastung der Gesellschaft durch Arbeitsausfall und Krankenkosten. Wenn eindeutige und messbare Kriterien für eine Diagnose erforscht und sich daraus wirksame Behandlungsansätze ergeben würden, dann könnten sich diese Kosten erheblich reduzieren.

Gerade für Deutschland wäre es angesichts der Tatsache, dass die Projektleiterin Dr. Baumgarten-Austhrem in Deutschland geboren ist, ein Leichtes, ein paralleles Projekt aufzubauen und Synergieeffekte zu nutzen. Bislang aber scheinen deutsche Gesundheitspolitiker weder die Dramatik des ME/CFS noch die potentielle Gefahr erkannt zu haben, die auch für die Allgemeinbevölkerung von dem Retrovirus XMRV ausgeht. Es wäre an der Zeit, dass Realitäts-sinn die bisherigen Verleugnungs- und Diskriminierungsstrategien ersetzt.

Kontakt zu Dr. Barbara Baumgarten-Austhrem:
baba@uus.no

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?

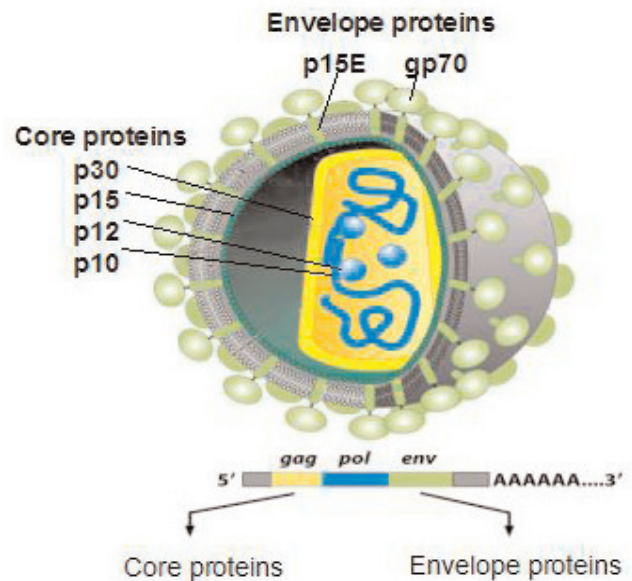
Es sind zur Zeit drei Retroviren bekannt, die für den Menschen krankmachend sind:

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, bei Mäusen Krebs und neuroimmunologische 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, Großbritannien 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 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, in dem er betont, 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, müssten durchgeführt werden und könnten unter anderem auch die Frage der Verursachung klären.

Literatur und weitere Informationen: www.wpinstitute.org

Wenn ME/CFS das Leben beendet

Kay Gilderdale berichtet

Wie schwer auch junge Menschen an ME/CFS erkranken und schließlich sogar daran sterben können, macht die tragische Geschichte von Lynn Gilderdale und ihrer Familie aus Großbritannien deutlich.



Lynn Gilderdale war ein normales, gesundes, fröhliches Kind, bis eine TB-Impfung im Alter von 14 Jahren bei ihr ME/CFS auslöste. Zunächst sah es so aus, als ob sie nur eine endlose Reihe von Infektionen hätte, aber sie kehrte tatsächlich nie wieder in die Schule zurück.

„Innerhalb weniger Wochen war unser hübsches Mädchen nicht mehr die lebendige, sonnige Quasselstrippe, wie sie mein Mann Richard und ich immer gekannt hatten,“ sagt ihre Mutter Kay Gilderdale. Lynns Zustand verschlechterte sich dramatisch. Sie litt unablässig unter schweren Halsschmerzen, Kopfschmerzen, Gliederschmerzen, geschwollenen Lymphknoten und ständigen Infektionen. Sie konnte nicht aufsitzen, weil sie davon sofort ohnmächtig wurde. Sie hatte Muskelkrämpfe und Anfälle, die manchmal über Stunden anhielten.

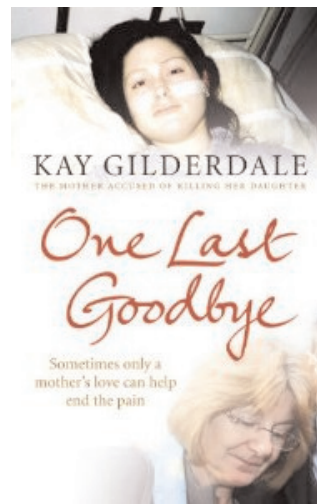
Mehr als 50 Krankenhausaufenthalte brachten keine Besserung. Zu Beginn der Erkrankung hatte man ihr körperliches Training verordnet, was jedoch ihren Zustand noch verschlechterte. Oft sagte man ihr, es fehle ihr nichts, sie würde das alles nur vorspielen. Die Eltern beschuldigte man, sie vom Schulbesuch abzuhalten. Und eine Klinik verstieg sich sogar zu der Unterstellung, vielleicht habe ja der Vater die Tochter missbraucht und sie sei deshalb so krank.



Lynn Gilderdale mit ihrem Vater Richard

Lynn konnte nicht mehr schlucken und musste mit Hilfe einer Magensonde ernährt werden. Sie war zu schwach zum Sprechen. Ihre Organe und ihr Hormonsystem versagten nach und nach den Dienst. Sie litt so stark unter Osteoporose, dass sie bereits durch die Pflegemaßnahmen Knochenbrüche bekam. Trotz täglicher, hoher Dosen Morphinum hatte sie schreckliche Schmerzen.

Nach 17 Jahren schwerstem ME/CFS starb Lynn im Alter von 31 Jahren an einer Überdosis Morphinum, die sie sich selbst verabreicht hatte. Lynns Mutter Kay hat als ausgebildete Krankenschwester alles nur Menschenmögliche getan, um ihrer geliebten Tochter das Leben zu erleichtern. 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.

Kay Gilderdale 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 aufgehört, 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.

Interviews mit Kay Gilderdale:

www.youtube.com/watch?v=5zbY28LLP3s

www.youtube.com/watch?v=OWMonLvpQoo

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

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)