

-Presseinformation-

Fatigatio e. V.

Birgit Gustke, Vorsitzende

12. Mai - Internationaler ME/CFS Tag

1860 München Legende Olaf Bodden, Tennisprofi Robin Söderling, Rennfahrer Jens Höing, Sängerin Cher, Musiker Roger Cicero, Jazzlegende Keith Jarrett, Physikerin Marie Curie und viele andere – neben ihrem Erfolg haben sie mit 17 Millionen Menschen weltweit etwas gemeinsam: sie leiden unter der in der Öffentlichkeit und bei Ärzten kaum bekannten und häufig ignorierten Erkrankung ME/CFS Myalgische Enzephalomyelitis /Chronisches Fatigue-Syndrom.

So wie die am 12. Mai 1820 geborene Krankenschwester Florence Nightingale, die nach einer Brucellose-Infektion an ME/CFS erkrankte, den Rest ihres Lebens bettlägerig war und sich unter enormen Behinderungen, mit großem Mut und Engagement für die Pflegeversorgung einsetzte, so kämpfen ME/CFS Patienten am 12. Mai weltweit mit vielen Aktionen für mehr biomedizinische Forschung, für medizinische und sozialrechtliche Versorgung der Patienten und fordern mehr Aufmerksamkeit für die schwere Multisystemerkrankung ME/CFS.

Betroffene im dauernden persönlichem Lockdown

In den letzten Jahren erzählten an Schuhe geheftete Botschaften über die Schicksale der Betroffenen. Sie alle hatten ein Leben, Familien, Freunde, Karrieren bevor eine Infektion ihre Leistungsfähigkeit drastisch verschlechterte. Danach sind 25% der Betroffenen bettlägerig und leiden an vielfältigen Symptomen. Ihre Lebensqualität ist die geringste unter allen chronischen Erkrankungen. Sie alle möchten ihr Leben zurück, Familien gründen, arbeiten gehen, Sport treiben - können aber nicht, denn ihr Körper liefert die dazu nötige Energie nicht. Auch für weniger schwer Betroffene beginnt mit der Erkrankung ein persönlicher Lockdown für den Rest des Lebens: Aktivitäten wie Schule, Feiern, Kino, Konzerte, Urlaub und Unternehmungen mit der Familie oder Restaurantbesuche gehören dem „alten Leben“ an, denn mit ME/CFS verschlimmern sich alle Symptome nach jeglicher Aktivität, berichtet Birgit Gustke, Vorsitzende der Patientenorganisation Fatigatio e.V.. Der Film „Unrest“ von Jennifer Brea, zu sehen auf Netflix, schildert die Situation der Betroffenen und gewährt einen schonungslosen Einblick in die Realität der Erkrankten.

Online Protestaktionen

In diesem Jahr finden wegen COVID-19 die Protestaktionen online in den sozialen Medien statt: unter diversen Hashtags z.B. #MillionsMissing, #MECFS, #MECFSchallenge, #MEawarenesshour; informieren Menschen aus aller Welt die Öffentlichkeit und teilen ihre Erfahrungen. Auch Whitney Dafoe, einer der Schwerstbetroffenen, der seit 6 Jahren in einem dunklen Zimmer liegt, schreibt auf seiner Facebookseite über seine Erkrankung.

Erkrankung seit Jahren vom Gesundheitssystem ignoriert

Seit Jahren wird die chronische und schwere organische Multisystemerkrankung vom Gesundheitssystem negiert; Patienten werden als Hypochonder oder als psychisch krank stigmatisiert. Dieses Bild hält sich bei Ärzten und Gutachtern hartnäckig und verhindert die Chance auf Verbesserung, so Gustke vom Fatigatio e.V.. Dabei ist heute längst bekannt, dass virale, bakterielle und parasitäre Infekte zu chronischen Folgeschäden führen und ME/CFS auslösen können.

Viren verursachen reduzierten Stoffwechsel

Diesen Zusammenhang belegt auch die jüngste Veröffentlichung der EUROMENE-Mitglieder Professor Carmen Scheibenbogen, Immunologin an der Charité Berlin, Professor Thomas Harrer von der Universitätsklinik Erlangen und Virologe Dr. Bhupesh Prusty vom Biozentrum Würzburg, der gemeinsam mit Professor Robert Naviaux nachweisen konnte, dass auch schon eine nur geringe Zahl von mit bestimmten Viren infizierten oder reaktivierten Zellen zu einer sehr starken Veränderung des Stoffwechsels und den Energiekraftwerken der Zellen, den Mitochondrien, führt. Besonders interessant ist, dass auch nicht infizierte Zellen in einen Zustand mit sehr geringer Stoffwechselaktivität versetzt werden. Damit gelang es, einen direkten Zusammenhang zwischen dem heruntergefahrenen Energiestoffwechsel und einer Infektion mit den Viren HHV6 und HHV7 herzustellen, wie er häufig bei ME/CFS gefunden wird. Dies bietet gute Grundlagen für die Entwicklung möglicher Biomarker und Therapieansätze, die jedoch nur durch die dringend benötigten Forschungsgelder, größere Kohorten, zentrale Forschungseinrichtungen und gemeinsame Biobanken vorangetrieben werden können. Ähnlich wie es spezifische Forschungsmittel für Multiple Sklerose, Diabetes Mellitus oder Aids gab, werden jetzt ME/CFS spezifische Forschungsgelder der Länder und des Bundes zur Entwicklung von Biomarkern, Therapie- und Versorgungsforschung benötigt.

Infekte gehen über 20 Symptomen voraus

ME/CFS tritt gehäuft nach viralen, bakteriellen oder parasitären Infektionen auf. Dazu gehören unter anderem neurotrope Viren, zu denen die Viren der Herpes Familie aber auch der Corona Familie gehören. Auch Belastung mit Chemikalien aus Beruf, Hobby oder Medikamenten oder Traumen der Halswirbelsäule können der Erkrankung vorausgehen.

Wissenschaftler befürchten aufgrund von Ergebnissen aus Studien zu früheren SARS- und MERS-Infektionen, einen ähnlichen Anstieg von ME/CFS-Fällen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2. Zunehmend wird auch in den Medien über ME/CFS ähnliche chronische Symptome, auch noch Monate nach der Infektion berichtet.

Bestehen die Symptome länger als sechs Monate bei Erwachsenen und drei Monaten bei Kindern, liegt das Aktivitätsniveau im Vergleich zu früher unter 50% und treten bestimmte Symptome auf, spricht man von ME/CFS. Viele Systeme des Körpers sind betroffen: die körpereigene Energiegewinnung, das Immunsystem, das Autonome Nervensystem, das Hormonsystem, auch das Gehirn. Hauptsymptom ist die PEM, die Post Exertional Malaise, die Verschlechterung aller Symptome nach nur geringer körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung. Diese Verschlechterung zeigt sich in schwerster Erschöpfung, Schmerzen, Kreislaufstörungen, Konzentrationsproblemen, Vergesslichkeit, Licht-, Geräusch- und Berührungsempfindlichkeit bis über

die Schmerzgrenze. Schlafstörungen, Störungen beim Wasserlassen, Atemprobleme, Untertemperatur mit Schüttelfrost, niedrigem Blutzuckerspiegel, Störungen der Temperaturregulation, schmerzhaften Lymphknoten, zunehmende Allergien, grippeähnliche Symptome und andere. Der Pfleger einer jungen ME/CFS Patientin verglich den Status einer 16-Jährigen mit dem eines 90-jährigen Patienten, körperlich wie geistig.

Medizinische und sozialrechtliche Unterversorgung der Erkrankten

Bis heute gibt es keine zugelassene Therapie, keine adäquate medizinische Versorgung und keine Heilung. Es gibt keine Ärzte in Wohnortnähe, die sich mit der Erkrankung auskennen, sozialrechtliche Leistungen werden nicht anerkannt. 75-jährige Eltern pflegen ihre 40-jährigen Kinder, weil es keine auf ME/CFS ausgerichteten Kliniken oder Pflegeheime gibt. Stattdessen werden aufgrund ausbleibender Fortbildung und Forschung immer mehr Menschen, darunter Kinder und Jugendliche, durch Fehltherapien in die dauerhafte Pflegebedürftigkeit gedrängt.

EU-Petitionsausschuss besorgt über Unterfinanzierung für biomedizinische ME/CFS-Forschung

April: In einem Resolutionsentwurf äußerte sich EU-Petitionsabgeordnete besorgt über die Unterfinanzierung der EU-Forschung zu ME/CFS und stimmten mit 30 von 30 Stimmen für zusätzliche EU-Mittel für mehr biomedizinische Forschung ab.

März: In einem ersten parlamentarischen Fachgespräch im Bundestag mit Akteuren aus vielen wichtigen politischen Bereichen, darunter Bundestagsabgeordnete der SPD- und CDU-Fraktion, dem Bündnis 90/Die Grünen sowie Vertreter des Bundesministeriums für Gesundheit, der Deutschen Rentenversicherung uvm., wurde auf die prekäre Versorgungslage der Betroffenen aufmerksam gemacht.

Nun warten die Patienten darauf, dass auf Worte Taten folgen, unter anderem deshalb sind die wiederkehrenden 12. Mai Proteste Anlass für Betroffene und Angehörige daran zu erinnern.

Literatur:

https://www.me-pedia.org/wiki/List_of_famous_people_with_ME,_CFS,_and/or_FMS

https://www.me-pedia.org/wiki/Florence_Nightingale

<https://www.millionsmissing.de/>

Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L (2015) **The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)**. PLOS ONE 10(7): e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>

Schreiner P., Harrer T., Scheibenbogen C., Lauer S., Schlosser A., Naviaux R.K., Prusty B: **Human Herpes-Virus 6 Reactivation, Mitochondrial Fragmentation, and the Coordination of Antiviral and Metabolic Phenotypes in Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome**, ImmunoHorizons 2020 4 (4) 201-215. <https://doi.org/10.4049/immunohorizons.2000006>

Jason et al. (1999): **A Community-based Study of Chronic Fatigue Syndrome**. Arch Intern Med. 1999; 159(18), 2129-37

Carruthers, Van de Sande, 2005: **Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic : A Clinical Case Definition an Guidelines für Medical Practitioners. An Overwiev of die Canadian Consens Document**, the National Library of Canada.

Carruthers et al. (2011): **Myalgic Encephalomyelitis: International Consens Criteria**. J Intern Med. 2011, 270 (4), 327-38, doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x. Epub 2011 Aug 22.

Kraus V., Gerrer K, Behrends U., 2019, **Chronisches Fatigue Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen**:immun 2019; 24 (8),4-8

Lam M.H., Wink, Y.K et al. (2009): „**Mental Morbidities and Chronic Fatigue in Severe Acute Respiratory Syndrome Survivors: long-Term Follow-Up**“, Arch Intern Med 2009;169 (22), 2142-7, doi:101001/archinternmed.2009.384

Moldofsky H., Patcai J. **Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic-post SARS syndrome; a case controlled**. BMC Neurol. 2011, Mar 24;11:37

Tansey C.M., Louie M. et al.: **One-year outcomes and health care utilization in survivors of severe acut respiratory syndrome**. Arch Intern Med., 2017;167(12)1312-20

<https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/720200425IPR77906/underfunding-of-biomedical-research-into-myalgic-encephalomyelitis-unjustified>

<https://www.tagesspiegel.de/wissen/chronisches-fatigue-syndrom-die-betroffenen-finden-keine-hilfe/25621834.html>