



Positionspapier zum Chronischen Erschöpfungssyndrom bzw. Chronic Fatigue Syndrom (CFS/CFIDS/ME)

Stand November 2014

Klassifikation

CFS/ME ist eine Erkrankung, die sowohl sporadisch als auch in Epidemien auftritt. CFS wird in der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) der WHO als eine neurologische Krankheit klassifiziert und zwar unter G93.3, als einer neurologischen Erkrankung des Gehirns.

Das CFS darf nicht mit anderen Erschöpfungszuständen verwechselt werden, es handelt sich hier um eine Multisystemerkrankung und zahlreiche Forschungen belegen physiologische und biochemische Anomalien.

Die Prävalenz

Epidemiologische Studien deuten auf eine hohe Prävalenzrate hin. Eine Studie unter 28.000 erwachsenen Amerikanern ergab eine Rate von 422 CFS-Fällen pro 100.000 Personen. Nach Einschätzung der staatlichen US-Behörde für Krankheiten und Prävention (CDC) sind in den USA über 4 Millionen Menschen vom CFS direkt betroffen. In Deutschland geht man nach einer Studie des Bundesministeriums für Gesundheit aus dem Jahre 1993 von einer Prävalenz von 0,3% aus, also mindestens 300.000 Erkrankte. CFS tritt damit häufiger auf als Lungenkrebs oder Aids. Von der Krankheit sind alle Altersgruppen einschließlich Kinder, alle ethnischen Gruppen und Menschen aller sozioökonomischen Schichten betroffen. Eine Häufung in Familien gibt Hinweise, dass eine genetische Disposition vorliegt. Etwas häufiger erkranken Frauen als Männer, der Altersgipfel liegt in der Altersgruppe zwischen 20-45 Jahre.

Ätiologie

Die Mehrzahl der Patienten konnte sich vor dem Ausbruch der Erkrankung eines Lebens voller Gesundheit und Aktivität erfreuen. Vorausgehende Ereignisse sind ständige Infekte, Impfungen, Narkosen, körperliche Traumata, langanhaltender Stress, Exposition von Toxinen wie Umweltgifte, Chemikalien. Häufig tritt in den Fällen mit akutem Beginn eine rapide und dramatische Verschlechterung des Gesundheitszustandes auf, während bei anderen Betroffenen der Beginn eher schleichend ist.

In einer Übersichtsstudie zur Prognose besagen 5 von 6 Studien, dass 0% bis 6 % der Erwachsenen auf das ursprüngliche Funktionsniveau zurückkehren. Auch nach einer Remission können Rückfälle auftreten. Meist jedoch erholen sich die Wenigsten auf das

Aktivitätsniveau vor dem Ausbruch der Erkrankung. Nur wer auf seine eigene Belastungsgrenze achtet, kann mit massiven Einschränkungen ein „normales Leben“ führen, häufig jedoch ohne seine Erwerbsfähigkeit wieder zu erlangen. Je schwerer die Symptome und je länger die CFS-Erkrankung anhält, kommt es zu vielfältigen Funktionsstörungen insbesondere des Immun- und autonomen Nervensystems. Das kann so ausgeprägt sein, dass es zu Bettlägerigkeit führt, in ganz schweren Fällen sind die Vitalfunktionen Nahrungsaufnahme und Atmung bedroht und es gibt Todesfälle durch CFS. Ein weiterer Risikofaktor ist der Suizid, da besonders junge Menschen mit einer dermaßen einschränkenden und lähmenden Krankheit keine Zukunftsperspektive sehen und nicht den körperlichen und geistigen Verfall akzeptieren. Für Kinder und Jugendliche sind die Prognosen besser.

Symptome

Es gibt verschiedene Leitlinien wie z.B. die Fukuda-Kriterien von 1994, die Leitlinien des Kanadischen Konsensdokumentes aus dem Jahre 2000

http://www.fatigatio.de/fileadmin/user_upload/07/shopdocs_schriftenreihe/schrift16.pdf

und die neuen Internationalen Leitlinien aus dem Jahre 2013.

Die Fukuda-Kriterien wurden in der Vergangenheit häufig verwendet, sollten aber durch die umfassenderen und genaueren Kriterien des kanadischen Konsensdokuments abgelöst werden. Da es für CFS keinen spezifischen Labor- oder Untersuchungsbefund gibt, ist eine Ausschlussdiagnostik notwendig. Normale Laborparameter zeigen meist keine Auffälligkeiten.

Die Hauptleitsymptome sind nach dem kanadischen Konsensdokument wie folgt:

- 1.) Schwere Erschöpfung (körperlich und mental), die nicht durch Ausruhen verbessert werden kann und sich erheblich vor Ausbruch der Krankheit unterscheidet*
- 2.) Zustandsverschlechterung nach Belastung*
- 3.) Schlafstörungen, der Schlaf ist nicht mehr erholsam, die Tagesrhythmik ist verschoben*
- 4.) Schmerzen, starke und außergewöhnliche Schmerzen an den Muskeln und Gelenken mit deutlicher Ausprägung des Musters und Schweregrad, erhebliche Kopfschmerzen neuen Typus*
- 5.) Neurologische/Kognitive Manifestationen
Zwei oder mehr Probleme müssen vorhanden sein wie Beeinträchtigung der Konzentration, des Gedächtnisses oder Wortfindungsschwierigkeiten. Desorientierung, Unsicherheit, Muskelschwäche, Angststörungen, Licht-und/oder Lärmempfindlichkeit. Nach körperlicher oder emotionaler Überbelastung kann es zu Überlastungsphänomenen, sogenannten Crashes, kommen.*
- 6.) Es muss mindestens ein Symptom aus 2 der 3 Kategorien vorliegen.*

- a.) Autonome Manifestationen wie orthostatische Intoleranz, Blässe, Übelkeit, Reizdarmsyndrom, Tachykardiesyndrom, Kurzatmigkeit, Blasenstörungen
 - b.) Neuroendokrine Manifestationen wie Schwankungen der Körpertemperatur, ausgeprägte Tagesschwankungen der Befindlichkeit, deutliche Gewichtsveränderung, Verlust der Anpassungsfähigkeit und Symptomverstärkung bei Stress
 - c.) Immunologische Manifestationen wie ständige Infekte, schmerzhafte Lymphknotenanschwellungen, grippeähnliche Symptome, allgemeines Krankheitsgefühl, teilweise mit Körpertemperaturerhöhung, Unverträglichkeiten von Nahrungsmittel, Medikamente, Narkosen, Chemikalien.
- 7.) Die Krankheit muss mindestens 6 Monate bestehen, bei Kindern reichen 3 Monate, und eine 50% Minderung des vorherigen Aktivitätsniveaus ist vorhanden. Der Beginn ist gewöhnlich abrupt und deutlich erkennbar. Andere schwere Erkrankungen müssen ausgeschlossen sein. Es gibt komorbide Erkrankungen wie Fibromyalgie, MCS, Schmerzsyndrom.

Pathogenese/Pathomechanismus

Es liegen mittlerweile über 5000 Studien weltweit zum CFS vor, die belegen, dass CFS eine Multisystemerkrankung mit Störungen im Immun- und autonomen Nervensystem ist. Eine neuere deutsche Studie der Berliner Charité zeigte Auffälligkeiten in der Immunantwort gegen das EBV-Virus.

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0085387>

Die Erkrankung beginnt bei vielen Patienten mit einer Immunaktivierung durch eine Infektion. Eine aktuelle Studie der Charité zeigt dass 40% der Patienten einen Immundefekt aufweisen mit einem Mangel an Antikörpern oder Komplementfaktoren. Eine gestörte Immunregulation mit persistierender Immunaktivierung zeigt sich bei vielen Patienten. Ferner lässt sich eine verminderte Funktion der natürlichen Killerzellen feststellen. Es finden sich auch Autoantikörper gegen Schilddrüse (30%) oder Neurotransmitter. Eine Besserung der Symptome durch Depletion von B-Zellen mit Rituximab spricht ebenfalls für einen autoimmunologischen Prozess.

Untersuchungen belegen eine gestörte Mitochondrienfunktion möglicherweise als Folge von nitrosativen und oxidativen Stress. Es lässt sich häufig ein ATP-Mangel nachweisen, so dass Zellen nicht ausreichend Energie zur Verfügung steht. Im kranialen MRT finden sich bei manchen Patienten Auffälligkeiten, nach einer aktuellen Studie zeigten sich mit einer empfindlichen Auswertung bei fast allen Patienten pathologische Veränderungen.

Diagnostik

CFS wird bislang nur über klinische Symptome definiert. Leitsymptom ist die schwere Fatigue, also krankhafte Form der Erschöpfung, die dysproportional zu einer vorausgegangenen Belastung steht.

Für die Diagnostik hilfreich sind die „Kanadischen Konsenskriterien“, die auch die weniger umfangreichen CDC-oder Fukuda Kriterien einschließen. Sehr charakteristisch für CFS ist der Infektbeginn, der sich anamnestisch bei 2/3 der Patienten erheben lässt, sowie die tagelange Zunahme der Krankheitssymptome nach Belastung. Zur Abgrenzung zu anderen Formen der Erschöpfung sind differenzialdiagnostische Untersuchungen obligat. Eine umfangreiche internistische, neurologische (einschl. kranialer MRT und PET), endokrinologische sowie immunologische Abklärung ist notwendig. Häufig wird den Erkrankten aber eine umfangreiche Abklärung verweigert. Eine nicht unerhebliche Zahl wird dadurch nicht untersucht bzw. es kommt zu vorschnellen anderen Diagnosen wie Somatisierungsstörung oder Depression. Die normalen Blutuntersuchungen sind nicht richtungsweisend, Entzündungsparameter wie BSG oder CRP sind normal. Bei entsprechender Anamnese und Klinik sollte eine Immun- und Infektionsdiagnostik an geeigneten Kliniken durchgeführt werden.

Therapeutische Maßnahmen

Bislang gibt es keine zugelassene Therapie in Deutschland, die die Krankheit heilen kann. Wichtig ist daher zunächst eine symptomorientierte Therapie und Mangelzustände müssen beseitigt werden.

Jede Form der Überlastung ist zu vermeiden, die zu einem Krankheitsschub führen kann. Ein wichtiger Baustein in der Therapie ist auch die Infektkontrolle. Der B-Zell-depletierende Antikörper Rituximab konnte in einer Studie bei 10 von 16 CFS-Patienten eine deutliche Verbesserung erzielen, ist aber in Deutschland nicht zugelassen und für klinische Studien fehlt bislang das Interesse der Industrie.

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0026358>

Weiterhin hat sich ein Schulungsprogramm in England für CFS-Kranke bewährt. Die Einhaltung von Pacing- und Copingstrategien sowie individuelle Betreuung der Patienten führte bei 20% zu einer lang anhaltenden Verbesserung. In verschiedenen Ländern wie in Norwegen, England, Amerika gibt es Versorgungszentren.

Fazit

Auch bei angeblich fehlender Objektivierung der Beschwerden und bei dem teilweise gesunden Aussehen der CFS-Erkrankten sollten die Beschwerden des Patienten ernst genommen werden. Eine Vielzahl von Studien belegen, dass CFS eine schwere Multisystemerkrankung ist mit vielfältigen Funktionsstörungen ist. Das Positionspapier der Ärztekammer NRW aus dem Jahre 2000 ist aufgrund der zahlreichen neuen Forschungsergebnisse veraltet und darf nicht mehr Maßstab für Ärzte und Gutachter sein. Insbesondere ist die Anzweiflung einer organischen Erkrankung hinreichend widerlegt worden. Inzwischen konnte auch die Effektivität einer immunologischen Behandlung in norwegischen Studien nachgewiesen werden.

Ziele

- 1.) Die Unterstützung des Patienten und die Verbesserung seines Befindens müssen an vorderster Stelle stehen, keine Verharmlosung der Beschwerden, Optimierung des funktionellen Status durch Rahmenbedingungen, individuelle Therapie
- 2.) Einrichtung spezialisierter Zentren, in Deutschland gibt es bislang nur 2 Immundefekt-Ambulanzen, die auch CFS-Patienten untersuchen.
- 3.) Einrichtung von ambulanten Versorgungsstrukturen z.B. über §116 mit Sondervergütung.
- 4.) Einrichtung von Abteilungen in Akut-Krankenhäuser und Rehakliniken, die CFS-Patienten stationär versorgen können. Es gibt nur sehr wenige Rehakliniken, meist psychosomatische Rehakliniken, die CFS-Kranke betreuen. In Deutschland gibt es kein Akutkrankenhaus für CFS-Erkrankte.
- 5.) Entwicklung von Disease Management Programmen
- 6.) Aufnahme von CFS in den Katalog der GdB/MdE
- 7.) Hilfsangebote und Beratungsmöglichkeiten durch die Krankenkasse, Rentenversicherung, Sozialamt, Jugendamt etc. z.B., Unterstützung bei Anträgen(Hausbesuche), Aufklärung von Hilfsmitteln, Haushaltshilfe, finanzielle Unterstützung
- 8.) Weiterbildung von Medizinstudenten, Ärzten und medizinischen Personal über die Erkrankung, Ausbildung von auf CFS-spezialisierten Ärzten
- 9.) Erstellung von Leitlinien
- 10.) Unterstützung der Forschung in Deutschland, Ausschreibung für Grundlagenforschung und klinische Studien

Positionspapier erstellt durch



Edelgard Klasing
Vorsitzende des Fatigatio e.V.
Albrechtstr.15
10117 Berlin
www.fatigatio.de

In Zusammenarbeit mit

Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen
FÄ für Hämatologie/Onkologie
Stellv. Leiterin Institut für Med. Immunologie
Charité Campus Virchow Klinikum
Föhlerstr. 15/Südstr. 2 13353 Berlin
Tel. 030-450-524103/ -524062 (Sekretariat)
Fax 030-450-7-524103
carmen.scheibenbogen@charite.de
Immundefekt Ambulanz für Erwachsene
Charité CVK, Mittelallee 11, 13353 Berlin
Tel. 030- 450-624103
<http://immunologie.charite.de/patientenversorgung/immundefekt-ambulanz>