

Versorgung der ME/CFS-Betroffenen in Österreich

Interview

Dr. Michael Stingl,
Facharzt für
Neurologie,
www.neu-
rostringl.at



ME/CFS ist unbekannt, aber nicht selten. Wie erfolgt die Diagnose?

Schätzungen zufolge sind 30.000 Österreicher betroffen, mit unterschiedlichen Ausprägungen. Die Dunkelziffer dürfte höher sein, da die Krankheit oft als psychosomatische Störung, Burn-out oder Depression fehldiagnostiziert wird. In der Abklärung geht es hauptsächlich um den Ausschluss anderer Ursachen. Meist zeigen sich auffällige Laborwerte, vor allem im Bereich des Immunsystems.

In einem von 10 Fällen kommt es zur kompletten Rückbildung. Die meisten Erkrankten werden aber arbeitsunfähig. Um die Auslöser zu ergründen, besteht noch viel Forschungsbedarf.

Gibt es Therapien?

Wegen der Vielfalt an wahrscheinlichen Ursachen und ohne genauen Anhaltspunkt ist eine Behandlung schwierig. Langfristig leben die Be-

troffenen am besten mit einem guten Energiemanagement (Pacing). Stress oder Belastung über die oft engen körperlichen Grenzen hinaus gilt es zu vermeiden. Zur Symptombekämpfung helfen manchmal spezielle Nahrungsergänzungsmittel. In bestimmten Fällen können sogenannte Immunoglobuline zum Einsatz kommen.

Wie werden die Patienten betreut?

Die Versorgung in Österreich ist schlecht. Es gibt keine Ambulanz/Anlaufstelle, die meisten Ärzte wissen kaum Bescheid und greifen aus Unwissenheit zu falschen Therapiemethoden. So werden Betroffene auf Reha geschickt, absolvieren ein Aktivitätsprogramm und kommen in schlechterem Zustand nach Hause. Hier braucht es noch mehr Aufmerksamkeit.



Auch das Staubsaugen muss für eine Pause oft unterbrochen werden. Bei einem schweren Schub ist sogar das Lesen eines Buches unmöglich.

Müdigkeit als Dauerzustand, so beschreibt eine Patientin ihre Symptome. Was hinter dieser kaum bekannten Erkrankung steckt.

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist eine chronische Multisystemerkrankung. Die genaue Ursache ist nach wie vor unbekannt. „Oft steht ein durch Viren hervorgerufener Infekt am Anfang, von dem sich die Betroffenen nicht erholen. Hier besteht großer Forschungsbedarf“, erklärt der Neurologe Dr. Michael Stingl aus Wien.

Häufiger, als man denkt

Obwohl die Krankheit kaum jemand kennt, als wirklich selten kann man ME/CFS nicht bezeichnen. Dies fand schon in den 90er-Jahren der Psychologe Leonard Jason von der DePaul Universität in Chicago (USA) als einer der Ersten heraus. „In Österreich sind rund 30.000 Menschen betroffen – mehr als von Multipler Sklerose oder Parkinson“, so Dr. Stingl. Dennoch wissen die wenigsten Ärzte hierzulande darüber Be-

scheid, zum Leidwesen der Patienten (Interview links).

Infekt als Auslöser

„Begonnen hat alles bei einem Urlaub in Bali, wo ich mir einen Darmvirus eingefangen habe, der nicht ausgeheilt ist“, erzählt die heute 46-jährige Silvia Mohr. „Eine Woche nach meiner Rückkehr bekam ich schwere Migräne mit Aura, Schwindel, kognitive Ausfälle, Lähmungserscheinungen und Sprachstörungen.“ Mit Verdacht auf Schlaganfall wurde sie ins Krankenhaus eingeliefert. „Dieser wurde zwar ausgeschlossen, jedoch schwere Migräne diagnostiziert. 14 Jahre lang wusste ich nicht, was ich wirklich habe.“

Die vormalig fröhliche und aktive 26-Jährige merkte, wie ihre Energie immer mehr schwand. Sie suchte jahrelang nach Erklärungen für die Symptome und stieß zufällig auf ein Buch über das chronische Erschöpfungssyndrom. Da das Leiden in

Fahrrad muss warten“

PATIENTEN BERICHTEN:

Chronic Fatigue Syndrome

Österreich nahezu unbekannt war, suchte sie einen Arzt in Deutschland auf. „Endlich hatte ich einen Namen für meine Krankheit“, so Frau Mohr. Auch heute beschäftigt sich hierzulande kaum ein Mediziner mit ME/CFS. Die Vorarlbergerin fährt daher zur Behandlung extra nach Wien.

Grenzen kennen

„Das Schlimmste ist die Erschöpfung. Bereits kleine Tätigkeiten im Haushalt ziehen sich über den ganzen Tag.“ In besseren Phasen kann Frau Mohr halbtags arbeiten, hat sie einen Schub, bleibt sie am besten bewegungslos auf der Couch lie-



Silvia hofft, wieder mit ihrem E-Bike fahren zu können.

gen. „Wichtig ist, seine Grenzen kennenzulernen und ein gutes Energiemanagement zu betreiben. Man versäumt so viel vom Leben und weiß nie, ob man auf das

Energieniveau kommt wie vor dem Schub. Meine Familie und mein Freund geben mir viel Kraft. Ich möchte so gerne wieder mit meinem E-Bike fahren. Derzeit geht das

leider nicht, aber man muss die Hoffnung behalten.“

Mag. Regina Modl

Infos: Selbsthilfegruppe ME/CFS, cfs-hilfe.at

