

# ME/CFS KEY FACTS

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom



## WAS IST ME/CFS?

- Myalgic Encephalomyelitis - Chronic Fatigue Syndrome (**ME/CFS**) ist eine schwere chronische **Multisystemerkrankung** mit **massiven Auswirkungen** auf das Leben Betroffener. <sup>7,22,23</sup>
- Die genaue Ursache ist nach wie vor unbekannt - zahlreiche **Studien zeigen biomedizinische Anomalien** des Immun- und des Nervensystems, des endokrinen Systems, im Stoffwechsel und dem Herz-Kreislauf-System. <sup>7,1</sup>
- Klassifikation nach [ICD-10](#): G 93.3 <sup>1</sup>

## SYMPTOME

- Meist **schwere, mindestens sechs Monate anhaltende Erschöpfungszustände und Schwäche**. <sup>1,7</sup>
- **Pathologisch niedrige Erschöpfungsschwelle** bedingt durch gestörte zelluläre Energiegewinnung. <sup>3,21</sup>
- Sofortige oder zeitverzögerte **Zustandsverschlechterung nach Anstrengung und Belastung**, die mehrere Tage oder Wochen anhalten kann (auch Post-Exertional Malaise - PEM genannt). <sup>10,11,7</sup>
- **Nicht erholsamer Schlaf** und/oder **Schlafstörungen** <sup>1,7</sup>
- **Kognitive und neurologische Beeinträchtigungen** - verstärkt durch Anstrengung <sup>7</sup>
- **Orthostatische Intoleranz** <sup>7</sup>
- Weitere Symptome: Dauerhaft **grippeähnliche Symptome**, Halsentzündung, **Muskel- und Gelenkschmerzen**, **Immunschwäche**, Infektionen, gastrointestinale und urogenitale Beschwerden sowie Unverträglichkeiten. <sup>7</sup>

## PRÄVALENZ

- Internationale Prävalenzstudien: **0,2 - 0,4 % Betroffene in der Gesamtbevölkerung**. <sup>1</sup>
- Österreich: Ungefähr **25.000 Betroffene** aller Altersstufen und sozioökonomischen Gruppen.
- Bis zu **90% dieser Betroffenen** sind vermutlich **nicht diagnostiziert**, oder ihre Beschwerden werden **als psychische Erkrankung fehldiagnostiziert** (z.B. Depressionen, Burnout bzw. Somatoforme Störung). <sup>6</sup>

## SCHWERE DER KRANKHEIT & VERLAUF

- **Niedrigste durchschnittliche Lebensqualität**, im Vergleich zu Patienten mit Lungenkrebs, chronischem Nierenversagen, rheumatoider Arthritis, oder Schlaganfall. <sup>9</sup>
- **60-80 % der Betroffenen nicht mehr arbeitsfähig** - sehr schwer Betroffene pflegebedürftig. <sup>7,8, Norwegische Erhebung</sup>
- **25 % können ihre Wohnung nicht mehr verlassen oder sind bettlägerig**. <sup>2</sup>
- Chronischer und manchmal progressiver Verlauf - dauerhafte **Remissionen sind selten**. <sup>15,24</sup>

## DIAGNOSE

- Im Vorfeld **Ausschlussdiagnostik** anderer Erkrankungen mit Fatigue- Symptomatik unbedingt nötig (z.B. Anämie, Tumore, Schilddrüsenstörungen, Borreliose, kardiologische Erkrankungen, MS, usw.) <sup>25</sup>
- **Diagnosekriterien nach Institute of Medicine (IOM) 2015** <sup>13</sup>
  1. Substantielle Reduktion oder Beeinträchtigung bei der Ausübung von Beruf, Bildung, sozialen oder persönlichen Aktivitäten:
    - ❖ die mehr als 6 Monate anhält und von (oft stark ausgeprägter) Erschöpfung begleitet ist
    - ❖ die einen eindeutigen Beginn aufweist (nicht von Geburt an existiert)
    - ❖ die nicht das Resultat von fortwährender starker Belastung oder Anstrengung ist
    - ❖ die sich durch Schonung und Ausruhen nicht erheblich lindern lässt
  2. Zustandsverschlechterung nach Anstrengung (Post-exertional malaise, PEM) \*
  3. Nicht erholsamer Schlaf \*Des Weiteren: Kognitive Beeinträchtigung oder Orthostatische Intoleranz.
- Weitere etablierte Diagnosekriterien: Internationale Konsensuskriterien (2011) <sup>3</sup>, Kanadisches Konsensusdokument (2003) <sup>5</sup>, Fukuda-Kriterien (1994)

## THERAPIE

- Derzeit gibt es noch **keine zugelassenen Medikamente** bzw. **Standardtherapien.** <sup>1</sup>
- **Symptomatische Therapien** (z.B. Schlaf- oder Schmerzmittel, Nahrungsergänzungsmittel etc.) <sup>1</sup>
- **Schonender Umgang mit Energiereserven** (Pacing) <sup>1</sup>
- Immunologische/infektiologische Therapieansätze in Einzelfällen wirksam, aber noch nicht breit erforscht.

## WICHTIGE HINWEISE

- Viele Betroffene verlieren durch die Einschränkungen nach und nach ihre Arbeit, Partner, Freunde, Lebensqualität, leiden unter schweren Symptomen, der Stigmatisierung und gleiten in die Isolation ab. <sup>16</sup>
- **Abgestufte Bewegungstherapie (GET) führt nicht zur Besserung**, sondern (irreversibler) Verschlechterung <sup>4,12</sup>
- **Kognitive Verhaltenstherapie** hat sich im Bezug auf ME/CFS ebenfalls als **wenig hilfreich** erwiesen <sup>4,12</sup>
- **Frühzeitige Diagnose und Behandlung** sind essentiell und führen zu einer **besseren Prognose.** <sup>15</sup>
- Entlastung des Patienten durch eine **eindeutige Diagnose.** (Siehe Punkt "Diagnose")
- **Miteinbeziehung des Patienten** bei Therapieplanung, mit besonderer Rücksicht auf die Einschränkungen.

## FORSCHUNGSSTAND

- Die genaue **Pathogenese** ist **nach wie vor unklar.**
- Metabolische Signatur gefunden - **hypometabolischer Zustand** (Univ. of California Studie Naviaux et al. 2016) <sup>18</sup>
- **Eindeutige Immunsignaturen im Serum** - die ersten drei Jahre erhöhte Zytokine (Hornig, Montoya et al. 2015) <sup>14</sup>
- Gestörte PDH-Funktion - **inadäquate ATP-Produktion und Laktat-Überproduktion** (Fluge, Mella et al. 2016) <sup>20</sup>
- **Abnormität des Energiestoffwechsels und oxidativer Stresswege** (Armstrong, McGregor et al. 2015) <sup>21</sup>

## Quellen:

1. [Harrisons Innere Medizin 19. Auflage deutsche Ausgabe 464e Chronisches Fatigue Syndrome](#), Norbert Suttorp, Martin Möckel, Britta Siegmund, Manfred Dietel (Herausgeber), ABW Wissenschaftsverlagsgesellschaft
2. [Housebound versus nonhousebound patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome](#), Pendergrast, Jason et al. 2016
3. [ICC: Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Primer](#), Carruthers et al. 2011
4. [A review on cognitive behavioral therapy \(CBT\) and graded exercise therapy \(GET\) in myalgic encephalomyelitis \(ME\) / chronic fatigue syndrome \(CFS\): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS](#). Twisk FN, Maes M. *Neuro, Endocrinol Lett.* 2009;30(3):284-99. Review.
5. [CCC: Canadian Consensus Criteria et al Carruthers 2003](#). Die Kategorisierung von ME/CFS als Erkrankung des Nervensystems erfolgt einer Sichtweise, die neurologische, immunologische und endokrine Dysfunktionen manifestiert.
6. [Institute of Medicine 2015: Key Facts, Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\)](#) Institute of Medicine (IOM) now National Academy of Medicine Copyright 2015 by the National Academy of Sciences.
7. [Institute of Medicine 2015: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness](#) Institute of Medicine (IOM) now National Academy of Medicine Copyright 2015 by the National Academy of Sciences.
8. [Examining the Institute of Medicine's Recommendations Regarding Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Versus Research Criteria](#), Jason et al. Avens Publishing Group, J Neurol Psychol. 2015;
9. [The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\)](#) Hvidberg, Schouborg Brinth, V. Olesen, Petersen, Ehlers et al. 2015
10. [Inability of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO2peak indicates functional impairment](#), Keller et al. 2014; licensee BioMed Central Ltd.
11. [Decreased oxygen extraction during cardiopulmonary exercise test in patients with chronic fatigue syndrome et al.](#) 2014 Vermeulen and Vermeulen van Eck *Journal of Translational Medicine*
12. [Bad science misled millions with chronic fatigue syndrome](#) by Julie Rehmeyer
13. [Institute of Medicine 2015: ME/CFS Clinicians Guide](#), Institute of Medicine (IOM) now National Academy of Medicine Copyright 2015 by the National Academy of Sciences.
14. [Scientists Discover Robust Evidence That Chronic Fatigue Syndrome Is a Biological Illness](#) Hornig, Montoya et al. 2015 Distinct plasma immune signatures in ME/CFS are present early in the course of illness.
15. [ME/CFS Prognosis: The first couple of years appear to be important](#), healthrising.org
16. [Suicide six times more likely in CFS patients compared to general population](#), King's College London
18. [The Core Problem in Chronic Fatigue Syndrome Identified? Naviaux's Metabolomics Study Breaks Fresh Ground](#) Naviaux et al. 2016 Metabolic features of chronic fatigue syndrome
20. [Fluge, Mella et al. 2016 Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome](#)
21. [Armstrong, C.W., McGregor, N.R., Lewis, D.P. et al. Metabolomics \(2015\) Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients](#)
22. [Carruthers B , van de Sande M \(2005\), Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, An Overview of the Canadian Consensus Document](#), The National Library of Canada.
23. [Scheibenbogen et al. \(2014\), Chronisches Fatigue-Syndrom. Heutige Vorstellung zur Pathogenese, Diagnostik und Therapie, tägl. prax. 55, 567-574](#), Hans Marseille Verlag GmbH, München.
24. [ME/CFS Prognosis, 2007](#), Royal College of General Practitioners.
25. [Charité Berlin, Immundefekt Ambulanz | Chronisches Fatigue/Erschöpfungssyndrom \(CFS\)](#)

\*Häufigkeit und Schweregrad der Symptome sollte festgestellt werden. Die Diagnose ME/CFS sollte hinterfragt werden, wenn Patienten, die diese Symptome mindestens die Hälfte der Zeit nicht mit moderater, bedeutender oder schwerer Intensität aufweisen.

*Wir danken Nicole Krüger und Dr. Doris Kraxner-Kogler für die Unterstützung!*