

ME/CFS KEY FACTS

Informationen für Ärzte, Angehörige und Betroffene

cfs-hilfe.at/cfs-fakten

WAS IST ME/CFS?

- Myalgic Encephalomyelitis - Chronic Fatigue Syndrome (**ME/CFS**) ist eine schwere chronische **Multisystemerkrankung** mit **massiven Auswirkungen** auf das Leben Betroffener. ^{7,22,23}
- 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. ^{7,1}
- Klassifikation nach [ICD-10](#): G 93.3 ¹

SYMPTOME

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

PRÄVALENZ

- Internationale Prävalenzstudien: **0,2 - 0,4 % Betroffene in der Gesamtbevölkerung**. ¹
- 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). ⁶

SCHWERE DER KRANKHEIT & VERLAUF

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

DIAGNOSE

- Im Vorfeld **Ausschlussdiagnostik** anderer Erkrankungen mit Fatigue- Symptomatik unbedingt nötig (z.B. Anämie, Tumore, Schilddrüsenstörungen, Borreliose, kardiologische Erkrankungen, MS, usw.) ²⁵
- **Diagnosekriterien nach Institute of Medicine (IOM) 2015** ¹³
 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) ³, Kanadisches Konsensdokument (2003) ⁵, Fukuda-Kriterien (1994)

THERAPIE

- Derzeit gibt es noch **keine zugelassenen Medikamente** bzw. **Standardtherapien**. ¹
- **Symptomatische Therapien** (z.B. Schlaf- oder Schmerzmittel, Nahrungsergänzungsmittel etc.) ¹
- **Schonender Umgang mit Energiereserven** (Pacing) ¹
- 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. ¹⁶
- **Abgestufte Bewegungstherapie (GET) führt nicht zur Besserung**, sondern (irreversibler) Verschlechterung ^{4,12}
- **Kognitive Verhaltenstherapie** hat sich im Bezug auf ME/CFS ebenfalls als **wenig hilfreich** erwiesen ^{4,12}
- **Frühzeitige Diagnose und Behandlung** sind essentiell und führen zu einer **besseren Prognose**. ¹⁵
- 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) ¹⁸
- **Eindeutige Immunsignaturen im Serum** - die ersten drei Jahre erhöhte Zytokine (Hornig, Montoya et al. 2015) ¹⁴
- Gestörte PDH-Funktion - **inadäquate ATP-Produktion und Laktat-Überproduktion** (Fluge, Mella et al. 2016) ²⁰
- **Abnormität des Energiestoffwechsels und oxidativer Stresswege** (Armstrong, McGregor et al. 2015) ²¹

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.\) National Institutes of Health, Trans-NIH Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome Working Group, about ME/CFS, 9000 Rockville Pike, Bethesda, Maryland 20892, U.S. Dep. of Health and Human Services](#)
- [3.\) ICC: Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria
Myalgische Enzephalomyelitis : International Consensus Criteria, Carruthers et al., The Journal of Internal Medicine, July 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/Erschöpfungs Syndrom \(CFS\)](#)

*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!