

Wenn der Akku immer leerer wird

Erschöpfungssyndrom. ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung mit noch unklarem Hintergrund

Der Katalog an Symptomen ist lang: Schwere, schmerzhafte Erschöpfung, grippeähnliche Symptome sowie Kopf- und Muskelschmerzen, Schlafstörungen, Schwindel, Lärm- und Lichtempfindlichkeit, bis hin zu Sprachverlust, Bettlägerigkeit und völligem körperlichen Zusammenbruch.

Die genaue Ursache für die sogenannte Myalgische Enzephalomyelitis oder auch das Chronic Fatigue Syndrom – kurz ME/CFS – ist unklar. Als gesichert gilt, dass es sich um bestimmte Fehlregulationen von Nervensystem, Immunsystem und teils des zellulären Energiestoffwechsels handelt. „Oft ist es eine Kombination aus mehreren Problemen, die dann dieses sehr beeinträchtigende Gesamtbild ergibt“, sagt Michael Stingl, Facharzt für Neurologie und einer der wenigen Experten für das chronische Krankheitsbild.

Viele Fehldiagnosen

„Die üblichen Abklärungen sind oft unauffällig. Oft wird eine psychosomatische Ursache angenommen, wo die empfohlenen Therapien dann oft auch zu Verschlechterungen führen“, so Stingl. Massive Beeinträchtigungen im Alltag führen nicht selten zum Verlust der Arbeitsfähigkeit. Dazu kommt das fehlende Verständnis von Umfeld und Institutionen. Stingl: „Die Lebensqualität von Menschen mit ME/CFS ist nachweislich schlecht.“ Wie kann ihnen geholfen werden? „Primär wäre es wichtig, die korrekte Diagnose zu stellen. Und psychische Belastungen gehören thematisiert.“

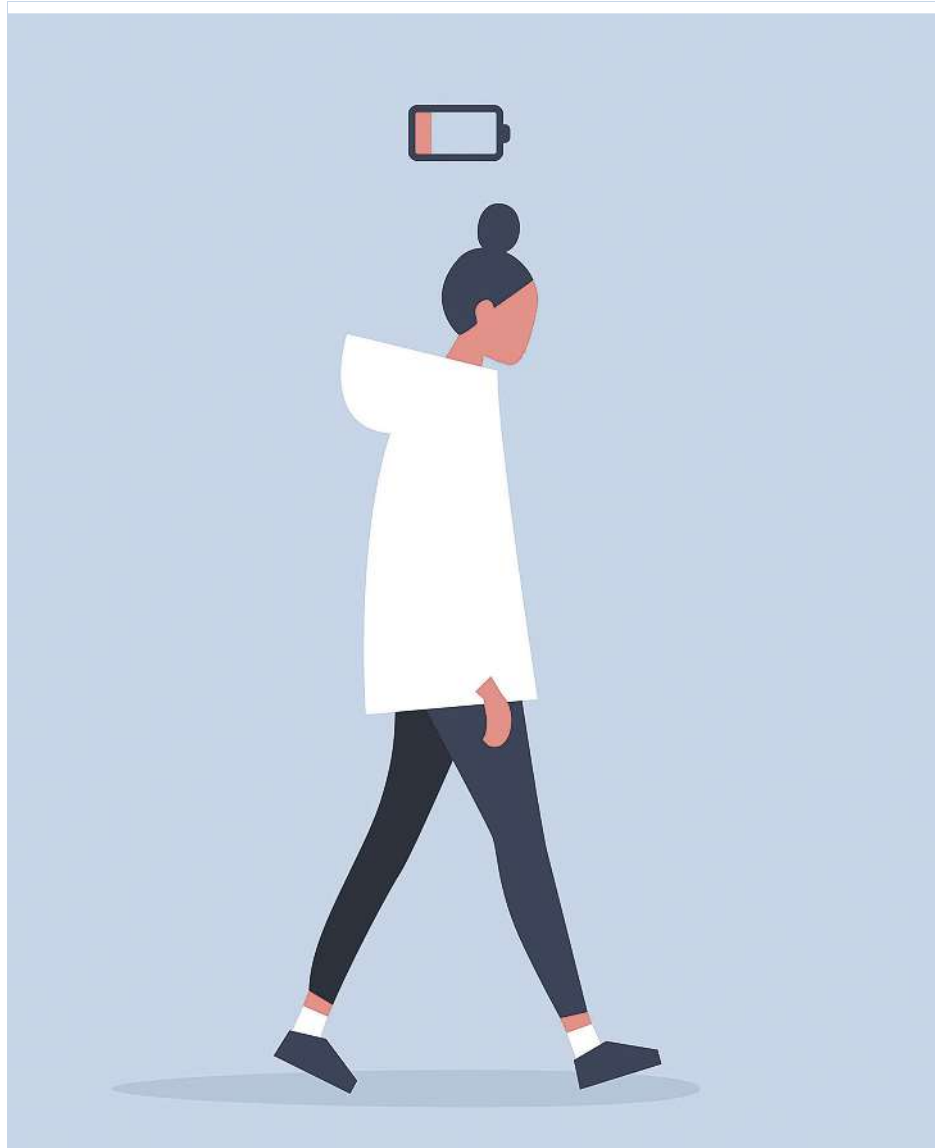


„Die Symptome werden oftmals als psychosomatisch abgetan. Das stimmt nicht und bedeutet eine große Belastung.“

Dr. Michael Stingl
Facharzt für Neurologie

Die Behandlung gestaltet sich in vielen Fällen nur symptomatisch, je nach gefundener Ursache können Therapieversuche gemacht werden. Stingl: „Da es wenig wissenschaftliche Literatur gibt, ist dies aber immer eine Einzelfallentscheidung und auch die Bewilligung durch die Krankenkassen funktioniert nur in den allerwenigsten Fällen.“

Anlaufstellen gibt es in Österreich nicht. Auch in Deutschland gibt es aktuell nur eine spezialisierte Ambulanz – an der Charité Berlin. „Es wäre natürlich die allergrößte Priorität, Anlaufstellen zu schaffen – alleine deswegen, um den Betroffenen die viele Zeit und die hohen Geldsummen zu sparen, die aktuell für unnötige Therapien und Abklärungen aufgewendet werden“, appelliert der Facharzt. Mit der CFS-Hilfe Österreich



Menschen mit ME/CFS leiden unter schwerer, schmerzhafter Erschöpfung, Kopf- und Muskelschmerzen, Schlafstörungen, Schwindel, bis hin zu Sprachverlust und Bettlägerigkeit

gibt es zumindest einen Verein, der es sich zur Aufgabe gemacht hat, betroffene Menschen zu unterstützen und gemeinsam eine laute Stimme zu bilden. (siehe Kasten rechts)

Forschung fördern

Monika Riederer und Francisco Westermeier beschäf-

tigen sich gemeinsam mit einem Forschungsteam an der FH Joanneum in Graz wissenschaftlich mit ME/CFS. „Zusammen mit nationalen und internationalen Kooperationspartnern versuchen wir, einen weiteren Puzzle-Stein zur Aufklärung der Erkrankungsursachen beitragen

zu können und potenzielle Biomarker für die Diagnose bzw. den Krankheitsverlauf zu identifizieren“, sagt die Molekularbiologin.

Aktuell ist in diese Richtung noch wenig bekannt, da das Problem oft als psychosomatisch fehlinterpretiert wird – was nicht stimmt, so viel ist klar.

CFS-Hilfe bietet wertvolle Infos & Unterstützung

Anlaufstelle

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS hat es sich zum Ziel gemacht, eine bessere Versorgungssituation für Menschen mit dem chronischen Krankheitsbild zu erreichen. Der Verein treibt die Aufklärung und die Sensibilisierung von Medizinern und Medizinerinnen, Behörden, Ämtern und generell der Öffentlichkeit voran.

Unterstützung

Betroffene und ihre Familienangehörigen erhalten Beratung und Informationen und können sich online über eine Plattform austauschen. „Wir unterstützen Betroffene dabei, sich aus der Isolation zu befreien und ihnen die notwendigen Fakten und Möglichkeiten zur Selbsthilfe vor Augen zu führen“, fasst Vereinsobmann Erwin Geppner, der selbst auch betroffen ist, zusammen.

Besonders zu Beginn der Erkrankung sind die Unwissenheit, die Symptome und die oft gravierenden Einschränkungen und Veränderungen eine enorme Belastung. Erwin Geppner weiß: „Genau in diesem Moment ist es wichtig, dass jemand für diese Menschen da ist – ohne Wenn und Aber.“

Eine Anfrage ist über ein Kontaktformular auf der Homepage des Vereins oder per Mail contact@cfs-hilfe.at möglich.

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS informiert auf ihrer Website außerdem über wichtige Ereignisse und Neuigkeiten über ME/CFS.

Spendenkonto

Sie möchten die CFS-Hilfe Österreich mit einer Spende unterstützen?

- **Empfänger** Österreichische Gesellschaft für ME/CFS
- **IBAN:** AT26 1420 0200 1097 6767 (easybank AG)
- **Verwendungszweck:** Spende

www.cfs-hilfe.at

Weihnachtsbim ist wieder helfend unterwegs

Guter Zweck. Traditionelle Ströck-Aktion unterstützt heuer Menschen mit dem chronischen Erschöpfungssyndrom



Irene Ströck mit Michael Strasser beim Almadvent Kinderbacken



Wenn der Advent beginnt, ist auch die Ströck-Weihnachtsbim wieder am Wiener Ring unterwegs

Wien strahlt in der Adventzeit etwas Magisches aus: Die Straßen und Gebäude sind festlich geschmückt, mit ein wenig Glück fällt Schnee und das Weihnachtsglück ist perfekt. Nicht alle Menschen können sich daran erfreuen, besonders jene, die an einem chronischen Krankheitsbild leiden. Von 30. November bis inklusive 22. Dezember

ist deshalb wieder die helfende Weihnachtsbim der Bäckerei Ströck unterwegs. Der Ticketerlös kommt diesmal der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS zugute. (Infos im Kasten rechts)

Die Oldtimer-Straßenbahn ist an den Wochenenden samstags und sonntags von 13 bis 18 Uhr im Einsatz. Die Ring-Fahrt dauert etwa 45 Minuten und führt

an einigen großen Adventmärkten vorbei. Auf die Fahrgäste wartet Weihnachtsmusik und eine süße Ströck-Mehlspeise. Der Ticketpreis beträgt sechs Euro und wird gänzlich gespendet. Den Fahrschein gibt es direkt in der Bim zu kaufen, Kinder bis zum 12. Lebensjahr fahren gratis.

Die Haltestellen der Weihnachtsbim befinden

sich am Karlsplatz (beim Otto-Wagner-Pavillon), am Schwedenplatz, beim Schottentor und Rathausplatz.

Essen und spenden

Bereits in der Vergangenheit hat sich Ströck für Menschen mit ME/CFS engagiert. Zusammen mit den Kundinnen und Kunden im Restaurant Ströck-Feierabend sammelt Ströck auch

heuer wieder mit der Aktion „Essen für den guten Zweck“ bis 31. Dezember für den Verein der CFS-Hilfe.

Im Vorjahr konnte Extremsportler Michael Strasser mit seinem Projekt Ice2Ice insgesamt 24.000 Euro für die internationale ME/CFS-Forschung sammeln. Auch heuer unterstützt er die Aktion wieder mit seinem Verein racing4charity.

Wer ist betroffen?

- **25.000** Betroffene aller Altersstufen in Österreich (zwei Drittel davon sind Frauen)
- **17 Millionen** Betroffene gibt es weltweit
- **25 Prozent** der Betroffenen sind an Wohnung oder Bett gebunden, Schwerstbetroffene sind pflegebedürftig
- **Niedrigere** durchschnittliche Lebensqualität als zum Beispiel mit MS oder Lungenkrebs
- **90 Prozent** der Betroffenen sind vermutlich nicht oder falsch diagnostiziert