

## **Bündnis ME/CFS distanziert sich von der „LL Müdigkeit“**

Das **Bündnis ME/CFS** sieht sich gezwungen, sich von der Sichtweise der LL Müdigkeit zum Krankheitsbild ME/CFS in den Bereichen Assoziation mit seelischen Störungen und psychosozialen Belastungen, der Epidemiologie, der Definition und Diagnose (auch bezüglich der NICE-Guidelines), der Ätiologie und insbesondere der Therapieempfehlungen zu distanzieren. Die LL basiert überwiegend auf dem Ansatz, dass Patienten mit ME/CFS durch falsche Krankheitsüberzeugungen eine daraus resultierende Dekonditionierung entwickeln und damit selbst eine negative Prognose zu verantworten haben. Die LL ignoriert die Tatsache, dass bei ME/CFS-Patienten zahlreiche biologische Anomalien nachgewiesen wurden, wie Entzündungsprozesse, immunologische Störungen, Störungen im Gehirn, Störungen der Energiegewinnung in den Mitochondrien, Infektionen und andere gravierende Auffälligkeiten. Ebenso wird nirgends in der LL darauf hingewiesen, zu welcher großen Beeinträchtigung die Krankheit ME/CFS führen kann – etwa 20% der Betroffenen sind über Jahre hinweg ans Bett gefesselt und auf Pflege angewiesen.

Die überarbeitete Leitlinie spricht ausschließlich vom Symptom der „Müdigkeit“. Andere körperliche und neurologische Symptome finden sich, wenn überhaupt, nur in der Diagnosestellung und den zitierten Leitlinien. Es gibt jedoch bei ME/CFS Symptome, die sich klar von anderen Müdigkeitszuständen unterscheiden.

Doch diese sucht man in der LL vergeblich. Auch dass ME/CFS-Patienten nicht aufgrund von „Müdigkeit“ zu Pflegefällen werden, sondern aufgrund schwerwiegender körperlicher Behinderung infolge der vielfach belegten pathophysiologischen Prozesse findet man nirgends in der LL. Leitsymptom bei ME/CFS ist die Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder geistiger Aktivität. Diese „post-exertional Malaise“ ist ein klares biologisches Symptom, das in der Internationalen Leitlinie als „neuro-immunologische Entkräftung“ bezeichnet wird. In der Leitlinie Müdigkeit findet sich aber außer in der Tabelle „Falldefinition“ im Kanadischen Konsensdokument kein Hinweis dazu. Die für einen Arzt wichtigen Hinweise auf Medikamentenunverträglichkeiten und Intoleranz gegenüber bestimmten Narkosemitteln und Impfungen werden nicht aufgeführt.

Laut LL soll der Arzt seine Patienten über den Hintergrund ihrer „Müdigkeit“ aufklären. Doch dieser wird in der Leitlinie nicht beschrieben und es werden keine Quellen genannt, in denen sich der behandelnde Arzt über die Pathophysiologie des ME/CFS informieren kann.

Die undifferenzierte Behandlung von ME durch kognitive Verhaltenstherapie und Bewegungstherapie ("graded exercise"), die kein Verständnis der beschriebenen Ursachen von ME/CFS zugrunde liegt und die somit auf die häufig extrem – ja für einen Nicht-Betroffenen unvorstellbar – geringe Belastbarkeit eines ME/CFS-Patienten keine Rücksicht nimmt, kann zu

gravierender, langfristiger und definitiver Verschlechterung des Zustandes führen.

**Mehrere Studien belegen die Gefahr der Verschlimmerung durch ansteigendes körperliches Training bei ME/CFS.** Der Vermerk, dass bei körperlicher Aktivität eine Überforderung vermieden werden muss, ist nicht ausreichend, da dabei angenommen wird, dass eine Aktivierung stattfinden muss, nachdem der Patient mit Hilfe kognitiver Verhaltenstherapie davon überzeugt wurde, eine falsche Krankheitsvorstellung zu haben. In der LL werden also im Gegensatz zu zahlreichen internationalen ME/CFS-Forschern die körperlichen Einschränkungen nicht als Folge der Erkrankung angesehen, sondern die LL geht davon aus, dass die falschen Krankheitsüberzeugungen dem Krankheitsprozess voraus gehen und ursächlich dafür verantwortlich sind. Diese Fehleinschätzung hat in der Vergangenheit bei den Patienten schon oft großen Schaden angerichtet. Zahlreiche Studien haben die Wirksamkeit und Ungefährlichkeit von aerobem Training sehr in Frage stellt. Das Weglassen dieser wichtigen Information in der LL und der Patienteninformation verstößt aus unserer Sicht gegen die ärztliche Sorgfaltspflicht.

Ein Überblick über den aktuellen Stand der Forschung zu ME/CFS findet sich in der Broschüre „Die neueste Forschung zu CFS“ (<http://www.cfs-aktuell.de/Komaroff%20cfs%20aktuell.pdf>). Der renommierte Harvard-Professor Anthony Komaroff schreibt darin: *„Es gibt objektive biologische Vorgänge, die bei Menschen mit CFS anomal verlaufen... Sie betreffen mit Sicherheit das Gehirn, das zentrale Nervensystem, das autonome Nervensystem, das im Gehirn entspringt und sich dann über die Nerven im gesamten Körper verbreitet, um die vitalen Funktionen des Körpers zu steuern, die Körpertemperatur, die Pulsrate, die Atemfrequenz usw., das Immunsystem, es betrifft den Energiestoffwechsel und die Mitochondrien, welches die kleinen Organellen in jeder Zelle sind, die die Energie für sie produzieren. Es gibt genetische Studien, die die genetischen Unterschiede belegen, ..., und dann gibt es schließlich den Zusammenhang zwischen Infektionserregern und dieser Krankheit.“* In dieser Broschüre werden zahlreiche Studien zitiert, um die genannten Auffälligkeiten zu belegen und die mit den Kanadischen Konsenskriterien übereinstimmen. Angaben der oben aufgeführten wissenschaftlich belegten biomedizinischen Anomalien wurden in der LL nicht berücksichtigt.

Die Forschung und klinische Erfahrung der letzten Jahre, die stark auf ein ausgedehntes Entzündungsgeschehen und eine multisystemische Neuropathologie hinweisen, wurden bereits im Kanadischen Konsensdokument von 2003 und jetzt auch im neu veröffentlichten Internationalen Konsensdokument Myalgische Enzephalomyelitis berichtet. (DOI: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria). Dieses internationale Konsensdokument stimmt zudem mit der neurologischen Klassifikation des ME/CFS als G93.3 in den ICD-10 überein. ME/CFS ist bereits seit 1969 in der Internationalen Klassifikation der

Krankheiten der Weltgesundheitsorganisation als organisch- neurologische Krankheit klassifiziert.

Die in der Leitlinie zitierten PACE-Trials und andere zitierte Studien überwiegend aus Großbritannien stehen im Widerspruch zur internationalen ME/CFSForschung. Außerdem wurden einige der Studien bereits im Vorfeld wegen schwerwiegender methodischer Defizite kritisiert, so z.B. die PACE-Trials. Dort wird behauptet, dass Pacing unwirksam sei, und trotz schwacher Beweislage wird propagiert, dass Aktivierung und kognitive Verhaltenstherapie bei ME/CFS wirksam seien. Doch sogar der leitende Autor der PACE-Trials Peter White hat diese Schlussfolgerung stark relativiert: In einem Brief an Professor Hooper schrieb er ausdrücklich, dass die Studie nicht auf Menschen mit ME/CFS ausgerichtet war. Diese Einschränkung fehlt beim Zitieren dieser Studie.

In der begleitenden Patienteninformation der DEGAM zu der LL ist man sogar der Meinung, dass die Diagnose ME/CFS gar nicht gestellt werden sollte. Zitat aus der Patienteninformation: *„Auch wenn die Diagnose des 'Chronischen Müdigkeitssyndroms' gestellt werden kann, ist das für die Patienten jedoch häufig nur wenig hilfreich. Denn es gibt keine spezielle Therapie, und es besteht die Gefahr, dass diese Menschen sich zurückziehen oder resignieren.“*

Selbstverständlich ist es für die Patienten entscheidend und von außerordentlicher Wichtigkeit, möglichst frühzeitig eine richtige Diagnose zu erhalten, wenn die Diagnosebedingungen (aus unserer Sicht: nach Kanadischem Konsensdokument und künftig nach den Internationalen Konsenskriterien aus dem Juli 2011) erfüllt sind und andere Krankheiten ausgeschlossen wurden. Alles andere ist unverantwortlich, da eine fehlende Diagnose zur Fehl- oder Unterversorgung und zu Stigmatisierungen führt, vorhandene Rentenansprüche nicht geltend gemacht werden können, eine Einstufung über den Grad der Behinderung verweigert wird und schwersterkrankte Betroffene ansonsten im Pflegefall von keiner Versorgungseinrichtung angenommen würden (dies ist heute leider Alltag).

Die NICE-Guidelines haben nicht, wie in der LL behauptet, eine weite Verbreitung gefunden. Sie finden nur in Großbritannien Anwendung und sind auch dort sehr umstritten. Erfahrene Mediziner und Forscher, britische Patientenorganisationen und Teile der Politik setzen sich seit Einführung dieser Leitlinie für deren Abschaffung ein. Ansonsten finden sie überwiegend nur in deutschsprachigen Ländern Beachtung, die keine eigene Forschung und Versorgungsstrukturen zu ME/CFS haben und dadurch keine eigenen Erfahrungen und Studien besitzen.

Davon abgesehen ist die NICE-Guideline weltweit bedeutungslos und steht keineswegs über den Fukuda-Kriterien. In einer Pressemitteilung des norwegischen Gesundheitsministeriums im Juli 2011 wird ebenfalls berichtet, „dass nach Prüfung der aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse die Nutzung

der NICE Guidelines (Oxfordkriterien) nicht mehr unterstützt werden kann“. Außerdem wird darin empfohlen, die „Behandlung“ mit kognitiver Verhaltenstherapie und ansteigendem körperlichen Training nicht mehr länger aus öffentlichen Geldern zu bezahlen und stattdessen Forschungsansätze zu finanzieren, die auf ein Verständnis der Ursachen der Krankheit und auf eine effektive Behandlung abzielen sowie in absehbarer Zeit einen landesweites spezialisiertes Behandlungsangebot für Menschen mit ME/CFS aufzubauen.

Aus unserer Sicht ist auch eine Klassifizierung nach ICPC2 unter A 04 ungeeignet, um die schwere neuroimmunologische Erkrankung ME/CFS in ihren Auswirkungen richtig zu klassifizieren. A 04 bedeutet lediglich eine Müdigkeit/ allgemeine Schwäche. Diese Klassifizierung stellt eine Fehl kategorisierung von ME/CFS da und wird die schon jetzt katastrophale Versorgungslage in der hausärztlichen Praxis keineswegs ändern. Die Studienlage ist so eindeutig, dass ME/CFS wie bisher eine eigene N-Klassifizierung als neurologische Erkrankung oder sogar eine B-Klassifizierung nach ICPC erfordert. Soweit uns bekannt ist, hat die ICPC weltweit bisher noch keine große Bedeutung. Weltweit laufen Projekte, die dieses System auf Praxistauglichkeit prüfen sollen, es wird zunächst an der Übersetzung in Landessprache gearbeitet und anschließend muss noch eine geeignete Software für die Praxis entwickelt werden. Von „inzwischen in vielen Ländern eingesetzt“ ICPC kann daher noch keine Rede sein. Auf das Hinzuziehen von erfahrenen Immunologen, Endokrinologen, Umweltmedizinern und der Leiterin der einzigen deutschen klinischen Sprechstunde für ME/CFS, Frau Prof. Scheibenbogen, Berliner Charité, wurde von der DEGAM für die Konsensfindung trotz unserer Bitte ganz verzichtet.

## **Fazit**

Als praktischer Leitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Patienten in der hausärztlichen Praxis ist die LL Müdigkeit vollkommen ungeeignet. Sie wird weder den Patienten noch den versorgenden Ärzten gerecht. Einen guten Überblick über die Erkrankung ME/CFS bietet das Kanadische Konsensdokument, das nicht nur bei der Diagnosestellung hilfreich ist, sondern darüber hinaus etliche in der Praxis bewährte Therapie vorschläge nennt. Hierzu gehören Medikamente zur Verbesserung des Schlafes und zur Schmerzlinderung ebenso wie antivirale Therapien und Medikamente, die auf eine Stärkung des Immunsystems abzielen. Das Kanadische Konsensdokument wurde von erfahrenen Klinikern erstellt, bietet Ärzten einen Überblick über Symptome, diagnostische Möglichkeiten und Therapien und ist daher für die Praxis unverzichtbar. Das Kanadische Konsensdokument kann **HIER** ([http://www.cfs-aktuell.de/ Konsensdokument.pdf](http://www.cfs-aktuell.de/Konsensdokument.pdf)) kostenlos heruntergeladen werden.

Weitere Informationen zu ME/CFS und die Partner des Bündnis ME/CFS finden Sie unter: [www.buendnis-mecfs.de](http://www.buendnis-mecfs.de).