



PRESSEMITTEILUNG

Hannover, 15.04.2014 | Bündnis ME/CFS fordert schulmedizinisch-kassenärztliche Versorgung für Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis

Anlässlich des diesjährigen Internationalen ME/CFS-Tages am 12. Mai 2014 fordert das „Bündnis ME/CFS“ für die circa 300.000 erkrankten Menschen in Deutschland eine angebrachte schulmedizinische Versorgung, die allen Betroffenen zur Verfügung steht.

Insbesondere in Deutschland gibt es keine einzige klinische Anlaufstelle für Menschen mit ME/CFS. Auch einen Hausarzt, der die Erkrankung kennt, suchen die Betroffenen oft vergeblich. Viele Ärzte verfügen nur über ein ungenügendes Wissen zum Krankheitsbild. Dabei ist Myalgische Enzephalomyelitis bereits seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation als Erkrankung des Nervensystems anerkannt und als solche klassifiziert.

„Es ist an der Zeit, dass die Fachärzteverbände endlich die wissenschaftlichen Erkenntnisse aufgreifen und für die Patienten angebrachte Behandlungskonzepte entwickeln bzw. vorhandene aus anderen Ländern, wie der „ICC Primer for Clinical Practitioners (Handbuch für Ärzte in der Praxis)“ endlich auch in Deutschland zum Einsatz kommen,“ so die Sprecherin des Bündnis Nicole Krüger.

Weltweit finden sich immer mehr Belege für immunologische Anomalien bei Menschen, die an Myalgischer Enzephalomyelitis (oft auch als Chronic Fatigue Syndrom bezeichnet) erkrankt sind. So belegt eine aktuelle Studie von Prof. Carmen Scheibenbogen und ihrem Team an der Berliner Charité zusammengenommen, dass eine mangelhafte EBV-spezifische Gedächtnis-B- und T-Zell-Antwort bei den ME/CFS-Patienten vorliegt. Dies lässt auf eine beeinträchtigte Fähigkeit schließen, die frühen Stadien der EBV-Reaktivierung zu kontrollieren. Darüber hinaus könnte die herabgesetzte EBV-Antwort geeignet sein, um einen diagnostischen Marker für eine Untergruppe von Patienten mit ME/CFS zu entwickeln.

Ein Zitat aus der Studie:

„Beim Vergleich der Gedächtnis-B- und T-Zell-Antworten von CFS-Patienten mit gesunden, EBV-infizierten Personen haben wir bei der Mehrheit der CFS-Patienten einen massiven Mangel in der EBV-spezifischen Antwort der Gedächtnis-B- und T-Zellen beobachtet, der dem Mangel an EBV-Gedächtnis-Antworten ähnelt, der bei Autoimmunkrankheiten und bei chronischer HIV-Infektion beschrieben wird.“

Die Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus erfolgt zumeist im Kindesalter. Während in diesem Falle in der Regel keine Symptome auftreten, kommt es bei jugendlichen oder erwachsenen Infizierten in 30–60 % aller Fälle zum Ausbruch des Pfeifferschen-Drüsenfiebers (infektiöse Mononukleose). Sowohl nach einer asymptomatischen als

auch nach einer symptomatischen Infektion persistiert das Virus lebenslang im Körper. Es kann wie alle Herpesviren reaktiviert werden. Für gewöhnlich wird eine Reaktivierung vom Wirt nicht bemerkt und schnell durch sein Immunsystem eingedämmt. Besteht eine Immunsuppression (z. B. bei HIV-Infizierten oder Organempfängern), kann sich das Virus unkontrolliert vermehren und zur Entstehung von verschiedenen seltenen Krebserkrankungen beitragen. So besteht seit rund 40 Jahren der Verdacht, dass EBV bei den verschiedensten Krankheiten eine wichtige ätiologische Rolle spielt. In jüngster Vergangenheit erhärtete sich darüber hinaus der Verdacht, dass EBV mit einer Vielzahl von Autoimmunerkrankungen, wie z. B. Multipler Sklerose, systemischem Lupus erythematoses und der rheumatoiden Arthritis in Zusammenhang steht (Quelle: Wikipedia)

Bereits Anfang der 1987 Jahre war Dr. Cheney absolut fasziniert von dem, was er damals als „kollabiertes EBNA“ bezeichnete, das er als einen Marker für eine zuvor bereits vorhandene Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus erkannte und das eine Unfähigkeit anzeigte, dieses weit verbreitete Virus in der Latenz zu halten. Schon zu der damaligen Zeit vermutete Cheney, dass das Verständnis des „kollabierten EBNA“ der Schlüssel sein könnte, um die Krankheit ME/CFS aufzuklären.

Dr. Paul Cheney, MD, PhD, ist medizinischer Direktor der Cheney Clinic in Asheville, North Carolina. Seit mehr als 25 Jahren ist Dr. Cheney einer der Pioniere in der klinischen Forschung zum ME/CFS. Er ist eine international anerkannte Autorität auf dem Gebiet des ME/CFS. In der Zeit, als er in den Jahren 1984-1987 zusammen mit Dr. Daniel Peterson in einer Praxis am Lake Tahoe arbeitete, half er, die Forschungsbemühungen mit den National Institutes of Health (NIH), den CDC und der Harvard University School of Medicine zu leiten, die den lokalen Ausbruch der Krankheit untersuchten, die später als ME/CFS bekannt wurde.

Immer wieder wurden seitdem Studien veröffentlicht die einen Zusammenhang zwischen mangelnder Immunantwort und ME/CFS vermuten ließen.

Diese Erkenntnisse führten aber bis heute nicht dazu, dass Patienten mit dieser verheerenden neuroimmunologischen Erkrankung eine angebrachte medizinische und soziale Versorgung erhielten.

Das Bündnis ME/CFS

Das Bündnis ME/ CFS wurde im Dezember 2009 von Vertretern verschiedener deutscher Patientenvereinigungen und von ME/CFS betroffenen Menschen gegründet. Das informelle Bündnis versteht sich als „Task Force“ gegen die Untätigkeit der Gesundheitsbehörden. Ziel des Bündnisses ist eine radikale Verbesserung der bisherigen Zustände in Deutschland und eine Anerkennung von ME/CFS als schwere neuroimmunologische Erkrankung. Es kämpft gegen die Diskriminierung von ME/CFS-Patienten und setzt sich für eine bessere medizinische Versorgung ein.

Die Krankheit ME/CFS

Die Abkürzung ME/CFS verweist auf die derzeit in anderen Ländern gebräuchlichen Bezeichnungen Myalgische Enzephalomyelitis (ME) oder Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome (CFIDS). In Deutschland leiden etwa 300.000 Patienten an ME/CFS, weltweit sind es um die 17 Millionen Menschen, darunter auch

viele Kinder und Jugendliche. Nur eine Minderheit hat eine richtige Diagnose und nur sehr wenige Betroffene erhalten eine angemessene Behandlung. Die deutsche Bezeichnung „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ oder gar „Chronisches Ermüdungssyndrom“ führt zu ständigen Missverständnissen zwischen Ärzten und Patienten, denn „Erschöpfung“ oder „Ermüdung“ spiegelt die extrem behindernden Symptome nicht annähernd wider.

Dabei ist die Erkrankung im WHO Diagnoseschlüssel ICD 10 unter Punkt G 93.3 als neurologische Erkrankung eindeutig klassifiziert. ME/CFS ist eine schwere körperliche Krankheit. Nicht erst der jüngere Forschungsstand belegt bei ME/CFS eindeutig eine massive Entgleisung des Immunsystems und Störungen des neuroendokrinen Systems und des Zellstoffwechsels, die viele der Patienten mit schweren Grippesymptomen, Schmerzen, Bewegungsunfähigkeit, Schwindel, geschwollenen Lymphknoten, Magen-Darm-Störungen, Sprachschwierigkeiten, neurologischen Ausfallerscheinungen, Taubheitsgefühlen usw. bettlägerig machen. Die Betroffenen befinden sich nicht selten in einem Zustand wie A.I.D.S- Patienten oder Krebserkrankte unter Chemotherapie.

Schon seit Jahrzehnten sind in der medizinischen Literatur prolongierte Krankheitsszenarien mit blockierter Rekonvaleszenz nach Infektionserkrankungen wie z.B. dem Pfeiffer'schen Drüsenfieber, Dengue- oder Q-Fieber beschrieben.

Pressekontakt

Regina Clos
Eberleinstraße 1
65195 Wiesbaden
Mobil: +49 (0) 170 28 15 364
E-Mail: erce.wiesbaden@t-online.de

Literatur

<http://www.cfs-aktuell.de>

<http://verlorene-zeit.blogspot.com>

<http://www.lost-voices-stiftung.org>

Mangelhafte EBV-spezifische B- und T-Zell-Antwort bei Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom

<http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0085387#s4>

The International Consensus Criteria (ICC) were published in the Journal of Internal Medicine in 2011.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/full>

Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Paediatric: International Consensus Primer For Medical Practitioners International Consensus Panel ("Myalgische Enzephalomyelitis - Erwachsene und Kinder: Internationaler Konsens Primer für Ärzte")

<http://www.hetalternatief.org/ICC%20primer%202012.pdf>