

Wir erklären ME&CFS

- **ME (Myalgische Encephalomyelitis)** ist eine komplexe und oft schwerwiegende **neuroimmunologische Multisystemerkrankung** mit vielen Symptomen und kann nicht einfach auf Müdigkeit und Erschöpfung reduziert werden.
- Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) klassifiziert ME **seit 1969** mit dem **ICD-Schlüssel G93.3 als neurologische Erkrankung**.
- ME hat das Kardinalsymptom, die Symptomverschlimmerung nach Überanstrengung (körperlich/ kognitiv/ emotional), die sogenannte **PEM – Post-Exertional Malaise** bzw. **PENE – Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion**.

1. Die Namensgebungen sind unzureichend:

- 
- **ME** (Myalgische Encephalomyelitis), **CFS** (Chronic Fatigue Syndrom) und **SEID** (Systemic Exertion Intolerance Disease)
 - **Wissenschaftler und Ärzte** verwenden seit mehreren Jahre den **Hybridbegriff ME/CFS**.
 - Der Begriff „*Fatigue*“, übersetzt mit „*Müdigkeit*“, stellt ein sehr diffamierendes Bild dar.

2. 2023: ca. 620.000 ME&CFS Betroffene (Präpandemischer Stand: ca. 400.000) in DE:

- 
- **2023** gab es laut Kassenärztlichen Bundesvereinigung ca. **620.000** Behandlungsfälle mit G93.3G in DE.
 - Mit den neu auftretenden Post-Covid und auch Post-Vac-Syndrom Fällen, schätzen WIR inzwischen **ca. 1,0 bis 1,5 Millionen** ME&CFS Erkrankte (Stand 2024 in DE).

3. ME und PEM/PENE:

- 
- **PEM** kann nach Überanstrengung **sofort** auftretender oder auch erst **ca. 12 bis 48 Stunden später**.
 - **PEM** kann **Stunden, Tage, Wochen** aber auch **Monate** anhalten.
 - Im schlimmsten Fall kann **PEM** zu einer **dauerhaften Zustandsverschlechterung** führen.
 - Eine **Aktivierungstherapie** ist, im Gegensatz zu anderen Erkrankungen, **sehr schädlich**.

4. Erkrankte vergleichen ME&CFS oft mit einem defekten Akku:

- 
- Der Vergleich soll die **Energieprobleme** besser veranschaulichen.
 - ME&CFS Betroffene können diese Probleme auch **nicht durch Ruhe oder Schlaf** vollständig beheben. Das liegt u.a. an einem **nicht erholsamen Schlaf**.
 - **Die Energie kann auch nicht gespeichert u. genutzt werden**, wie bei gesunden Menschen.

5. ME&CFS tritt in unterschiedlichen Schweregraden auf:

- 
- Um eine **grobe Kategorisierung der Schwere** zu ermöglichen, wird meist die **Bell-Skala** verwendet.
 - **Schweregrade** sind **mild, moderat, schwer/ severe** und **sehr schwer/ very severe**.

6. ME&CFS ist (noch) nicht heilbar:

- 
- Es sind **keine** Medikamente oder Therapien bekannt, die eine **vollständige Genesung** ermöglichen.
 - **Pacing** ist das **Einhalten der eigenen Energiereserven** ("Baseline") und die **wichtigste Therapiemethode**, um **nicht in einen CRASH** (Zustand extremster Erschöpfung mit massiver Symptomverschlechterung) zu fallen.
 - Durch **Pacing** kann man auch **PEM/PENE** vorbeugen und entgegnen.

7. Viel zu wenige Ärzte kennen ME&CFS:

- 
- Betroffene berichten von **falsch attestierten Diagnosen durch unkundige Ärzte**. Daraus können sich **schädliche Behandlungen** ergeben.

8. Nur ca. 10-15% der Fälle werden tatsächlich diagnostiziert - USA - Studie IOM von 2015:

- 
- In **DE** gibt es **keine ausreichende Datenlage**. WIR schätzen aber, dass nur **ca. 40-60%** diagnostiziert werden.
 - Die Ursachen liegen hierfür u.a. in einer **mangelhaften medizinischen Ausbildung**.

9. Das Gesundheitssystem u. Krankenkassen:

- 
- **Krankenkassen finanzieren sehr wenig** und **Kosten müssen von den Betroffenen selbst getragen** werden.
 - Sehr oft wird der **GdB (Grad der Behinderung)** **unsachlich zu gering eingestuft** und die **Bewilligung eines Rentenanspruches mit fehlerhaften Gutachten erschwert**.

10. Arbeits- und auch Schulunfähigkeit ist eine sehr häufige Folge von ME&CFS:

- 
- Schätzungsweise **40%** der Betroffenen sind **wegen fehlenden finanziellen Unterstützungen** weiterhin erwerbstätig und riskieren damit eine stetige Verschlechterung der Erkrankung.

ME&CFS einfach erklärt

**“ME/CFS ist eine sehr schwere
eigenständige Erkrankung mit
vielen Symptomen.**

**Die Patienten haben meist
starke Schmerzen und schon
geringe Anstrengungen
können dazu führen, dass es
ihnen danach tagelang noch
viel schlechter geht.”**

(Prof. Dr. med. C. Scheibenbogen,
Leiterin der Immundefekt-Ambulanz
der Charité Berlin)



Ursprungstext im Faltblatt: Armin Kirstein

Verbesserungen durch:

Melanie Haberbosch, Daniela Kühnl, Saskia Körner,
Franz Strasser und vielen aus der ME-Community.

Piktogramme von: Ralf Möller.

Fotos von: Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
(<https://www.mecfs.de/presse/pressefotos/>)

Lizenz beinhaltet: Jeder darf es nichtkommerziell
nutzen und verbreiten, aber nicht inhaltlich verändern.

ME/CFS einfach erklärt © 2021 by Armin Kirstein

12. Mai Internationaler ME&CFS Awareness Day

