

ME-CFS Portal

Größte Online-Selbsthilfegruppe im Deutschsprachigen Raum für Menschen die an ME/CFS oder LongCovid (ME/CFS) erkrankt sind



Wir erklären ME/CFS

1. Die Namensgebungen sind unzureichend:



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

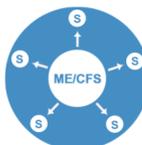
2. Stand 2021: ca. 500.000 ME/CFS Erkrankten (Präpandemischer Stand: ca. 400.000) in DE:



- **2021** konnte ein Anstieg auf knapp **500.000** Patienten mit ICD-Code G93.3G in Deutschland beobachtet werden.
- Wenn man die neu hinzugekommenen Post-Covid und auch Post-Vac-Syndrom Betroffenen berücksichtigt, die ME/CFS entwickeln können, schätzen WIR inzwischen in Deutschland **ca. 1,0 bis 1,5 Millionen** ME/CFS Erkrankte (DE Stand 2024)

3. ME/CFS hat die unterschiedlichsten Symptome (z.B. auch neurologische).

Das Kardinalsymptom ist PEM -Post-Exertional Malaise - die Symptom-verschlimmerung nach Überanstrengung (körperlich/ kognitiv/ emotional):



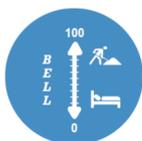
- **PEM** kann nach Überanstrengung **sofort** oder auch nach **ca. 12-48 Stunden später** auftreten.
- **PEM** kann **mehrere Stunden, Tage, Wochen aber auch Monate** anhalten.
- Im schlimmsten Fall kann **PEM** zu einer **dauerhaften Zustandsverschlechterung** führen.
- Bei ME/CFS ist eine **Aktivierungstherapie**, im Gegensatz zu anderen Erkrankungen, für Betroffene **sehr schädlich**.

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



- Der Vergleich mit einem defekten Akku soll die **Erschöpfung und Energieprobleme**, die bei dieser Erkrankung auftritt, 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**.
- Des Weiteren können Betroffene ihre **Energie nicht speichern und nutzen**, wie gesunde Menschen das tun. All diese Probleme führen meist zu einer **eingeschränkten Lebensqualität**.

5. Die Krankheit tritt in unterschiedlichen Schweregraden auf:



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

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



- Es sind im Moment (Stand Anfang 2024) **keine** Medikamente oder Therapien bekannt, die eine **vollständige Genesung** ermöglichen.
- Die **wichtigste Therapiemethode** um nicht in einen sogenannten CRASH (Zustand extremster Erschöpfung) zu fallen, ist das **PACING**.
- Dabei achtet man sorgsam auf die **Einhaltung der zur Verfügung stehenden Energie-reserven**, der sogenannten individuellen "**Baseline**".
- Es sind **wenige einzelne Fälle** bekannt, in denen sich der Zustand von Erkrankten stark verbessert hat, sogenannte "**Recovery**"-Geschichten.

ME-CFS Portal

Größte Online-Selbsthilfegruppe im Deutschsprachigen Raum für Menschen die an ME/CFS oder LongCovid (ME/CFS) erkrankt sind.



7. Die meisten Ärzte kennen die Krankheit ME/CFS nicht:



- ➔ Betroffene berichten von **falsch attestierten Diagnosen durch unkundige Ärzte**. Daraus können sich **schädliche Behandlungen** ergeben.
- ➔ Obwohl ME/CFS bereits **1969 von der WHO in die ICD** aufgenommen und als **neurologische Krankheit** klassifiziert wurde, wurde ME/CFS erst **2019 im Pschyrembel** aufgenommen.

8. Diagnosemöglichkeiten - nur ca. 10-15% der Fälle werden tatsächlich diagnostiziert:



- ➔ Einer Studie des Institut of Medicine (USA 2015) zufolge, bleibt der **Großteil der Erkrankten unerkant**.
- ➔ Die Ursachen liegen hierfür u.a. in einer **mangelhaften medizinischen Ausbildung**.

9. Mediziner und Krankenkassen könnten helfen. Staatliche und medizinische Unterstützung sind sehr mangelhaft:



- ➔ **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 in 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)



Quellen

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.

Lizenz beinhaltet: Jeder darf es nichtkommerziell nutzen und verbreiten, aber nicht inhaltlich verändern.
ME/CFS einfach erklärt © 2021 by Armin Kirstein