

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

- **ME (Myalgische Encephalomyelitis)** ist eine komplexe und oft schwerwiegende **neuro-immunologische 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:



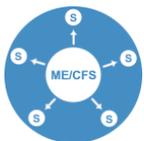
- **ME** (Myalgische Encephalomyelitis), **CFS** (Chronic Fatigue Syndrom) und **SEID** (Systemic Exertion Intolerance Disease)
- **Wissenschaftler und Ärzte** verwenden seit mehreren Jahre den **Hybridbegriff ME/CFS**.
- Der enthaltene Begriff „*Fatigue*“, übersetzt mit „*Müdigkeit*“, stellt ein diffamierendes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

2. Stand 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 hinzugekommenen 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:



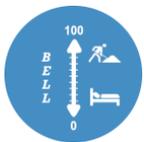
- **PEM** kann nach Überanstrengung **sofort** oder auch nach **ca. 12-48 Stunden später** auftreten.
- **PEM** kann **Stunden, Tage, Wochen** aber auch **Monate** anhalten.
- Im schlimmsten Fall kann **PEM** zu einer **dauerhaften Zustandsverschlechterung** führen.
- Eine **Aktivierungstherapie** ist, 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 Betroffen 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 und genutzt werden**, wie bei gesunden Menschen.

5. ME&CFS tritt in unterschiedlichen Schweregraden auf:



- Für eine **grobe Kategorisierung der Schwere**, 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/ 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 entgegenwirken.

ME-CFS Portal

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



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%** aller Betroffener diagnostiziert werden.
- Die Ursachen liegen hierfür u.a. in einer **mangelhaften medizinischen Ausbildung**.

9. Das Gesundheitssystem und 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)



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