

**Kurzinformation**  
**Myalgische Enzephalomyelitis/  
Chronisches Fatigue-Syndrom**



Eine Gegenüberstellung **häufiger**  
**Missverständnisse** mit der aktuellen wissen-  
schaftlichen Evidenz

Stand August 2020. Erstellt und zur Verfügung gestellt von:

---

**Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.**  
Kleiner Kielort 7A, 20144 Hamburg  
info@dg.mecfs.de

[www.mecfs.de](http://www.mecfs.de)

Vorsitzende: Daniel Hattesoehl und Sebastian Musch

## Kurzer Überblick

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere körperliche Erkrankung.<sup>1</sup> Von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird ME/CFS seit 1969 als neurologische Krankheit klassifiziert.<sup>2</sup>

In Deutschland sind rund 250.000 Menschen erkrankt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche.<sup>3</sup> Weltweit sind 17–30 Millionen Menschen betroffen.

ME/CFS beginnt meist akut mit einem Infekt, z. B. dem Pfeifferschen Drüsenfieber (EBV) oder einer Grippe.<sup>4</sup> Aktuell steht auch COVID-19 im Verdacht, ME/CFS auszulösen.<sup>5</sup> Es erkranken überwiegend noch junge Menschen.<sup>6</sup> Die Erkrankung verläuft chronisch, es gibt bislang keine zugelassene Behandlung.

ME/CFS-Betroffene sind schwer krank. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen.<sup>7</sup> Über 60 Prozent werden arbeitsunfähig.<sup>8</sup> Studien zufolge ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten oft niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatienten.

Die Versorgungslage in Deutschland ist kritisch. Trotz Häufigkeit und Schwere wurde die Erkrankung vom Gesundheitssystem jahrzehntelang stark vernachlässigt und missverstanden: Es gibt keine zugelassene Behandlung, keine offizielle Forschungsförderung,<sup>9</sup> keine eigene medizinische Leitlinie und ME/CFS ist nicht fester Inhalt der ärztlichen Ausbildung. Das Europäische Parlament verabschiedete 2020 eine Resolution zur Anerkennung und Erforschung von ME/CFS und beschrieb die Erkrankung als »verborgenes Problem im Gesundheitssystem«.<sup>10</sup>

---

<sup>1</sup> <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html>, abgerufen am 7. August 2020.

<sup>2</sup> ICD-10 G.93.3.

<sup>3</sup> Scheibenbogen et al. (2019), Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS. Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie, *Arzteblatt Sachsen*, 26–30, Sächsische Landesärztekammer, Dresden.

<sup>4</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1569956>.

<sup>5</sup> <https://www.meaction.net/2020/07/10/dr-anthony-fauci-says-that-post-covid-syndrome-is-highly-suggestive-of-myalgic-encephalomyelitis>, abgerufen am 10.08.2020.

<sup>6</sup> <https://www.mecfs.de/daten-fakten>, abgerufen am 7. August 2020.

<sup>7</sup> Institute of Medicine (2015), *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, National Academies Press, Washington, DC.

<sup>8</sup> Bateman et al (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, DOI: 10.1080/21641846.2014.978109.

<sup>9</sup> <https://www.mecfs.de/offener-brief-von-115-wissenschaftlerinnen-an-das-europaeische-parlament>, abgerufen am 7. August 2020.

<sup>10</sup> [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140\\_DE.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_DE.html), abgerufen am 07. August 2020.

## Häufige Missverständnisse gegenübergestellt mit der aktuellen wissenschaftlichen Evidenz

### **1. ME/CFS ist keine Depression oder Burnout, sondern eine schwere körperliche Erkrankung.**

ME/CFS ist eine organische Erkrankung. Studienergebnisse deuten auf eine neuroimmunologische Ursache hin, die das (autonome) Nerven- und Immunsystem betrifft sowie den Energiestoffwechsels schwer stört.<sup>11</sup> Viele biomedizinische Anomalien sind inzwischen bekannt. Das klinische Bild (der Symptomkomplex) ist eindeutig von einer Depression oder Burnout abgrenzbar.

### **2. Von chronischer Erschöpfung zu sprechen, verharmlost die Situation der Betroffenen.**

Laut einer Studie der Aalborg Universität aus 2015, ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten oft niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatienten.<sup>12</sup> Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Über 60 Prozent sind arbeitsunfähig. Die Erkrankung wurde in Einzelfällen offiziell als Todesursache bei jungen Menschen dokumentiert.<sup>13,14</sup>

Das Leitsymptom der Erkrankung ist die sogenannte Post-Exertional Malaise (PEM) – eine massive Verschlechterung aller Symptome nach geringer Anstrengung, dies kann körperliche oder kognitive Aktivität sein. Die Verschlechterung tritt typischerweise schon nach geringer Belastung wie wenigen Schritten Gehen auf. Schon kleine Aktivitäten wie Zähneputzen, Duschen oder Kochen können zur Tortur werden; Besorgungen im Supermarkt anschließend zu tagelanger Bettruhe zwingen. Die Post-Exertional Malaise, von den Patienten auch »Crash« genannt, kann jeweils Tage oder Wochen anhalten oder auch zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen. Die Post-Exertional Malaise ist für ME/CFS charakteristisch, kann die Krankheit gut von anderen Krankheitsbildern abgrenzen und steht immer stärker im Fokus der Forschung.

Zwei weitere Hauptsymptome sind eine grippeartige, krankhafte Schwäche (Fatigue), die typischerweise nicht oder kaum durch Ruhephasen und Schlaf gelindert wird. Sowie Probleme zu stehen oder zu sitzen, da der Kreislauf nicht mehr richtig funktioniert (orthostatische Intoleranz).

---

<sup>11</sup> Siehe Fußnote 3.

<sup>12</sup> Hvidberg et al. (2015), The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), PlosOne, DOI: 10.1371/journal.pone.0132421.

<sup>13</sup> <https://www.psychyrembel.de/Chronic%20Fatigue-Syndrom/K0772>, abgerufen am 10.08.2020.

<sup>14</sup> <https://www.thetimes.co.uk/article/me-sufferer-merryn-crofts-who-was-dismissed-as-hysterical-vindicated-in-death-lq9j2lc7w>, abgerufen am 10.08.2020.

Zusätzliche Symptome können außerdem sein: Tachykardien (Herzrasen), neurokognitive Symptome wie Brain Fog, Kopfschmerzen und Sprachstörungen, Muskelschmerzen und -schwäche, schwere Schlafstörungen und immunologische Symptome wie ein schweres Krankheitsgefühl, Halsschmerzen, leichtes Fieber und geschwollene Lymphknoten.<sup>15,16</sup>

Begriffe wie chronische Erschöpfung/Müdigkeit und Chronisches Erschöpfungs-/Müdigkeitssyndrom sind daher nicht zutreffend und verharmlosen eine schwere komplexe Erkrankung. International wird – auch von Gesundheitsbehörden – inzwischen am häufigsten der Begriff ME/CFS verwendet.

### **3. Ehemals empfohlene Aktivierungstherapie (Graded Exercise Therapie, GET) und Psychotherapie sind keine wirksamen Therapien.**

Aufgrund des Leitsymptoms Post-Exertional Malaise sind Aktivierungstherapien kontraindiziert und können den Zustand der Erkrankten erheblich verschlechtern. Studien mit einem zweitägigen kardiologischen Belastungstest (CPET) belegen, dass ME/CFS-Erkrankte am zweiten Tag wesentlich weniger Energie aufwenden können als gesunde Probanden.<sup>17</sup> Diese Laborbefunde werden durch Umfragen unter Erkrankten bestätigt.<sup>18</sup> Viele Patienten sind aufgrund von Aktivierungstherapien bettlägerig geworden oder auf einen Rollstuhl angewiesen.

Die englische PACE-Studie, die angeblich die Wirksamkeit von Aktivierungs- und Verhaltenstherapie festgestellt zu haben und weltweit Eingang in offizielle Empfehlungen fand, wurde in den letzten Jahren wissenschaftlich widerlegt.<sup>19</sup> In der Folge hat die US-Gesundheitsbehörde CDC Aktivierungs- und Verhaltenstherapie 2017 aus den Behandlungsempfehlungen gestrichen.

### **4. ME/CFS lässt sich klar diagnostizieren.**

ME/CFS hat inzwischen einen klar definierten Symptomkomplex und ist klinisch über eine ausführliche Anamnese diagnostizierbar. Etablierte Diagnosekriterien sind die Kanadischen Konsenskriterien oder Internationalen Konsenskriterien.<sup>20</sup> Zwar gibt es

---

<sup>15</sup> Carruthers B, van de Sande M (2005), Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, An Overview of the Canadian Consensus Document, The National Library of Canada.

<sup>16</sup> Carruthers et al. (2011), Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria, J Intern Med. 2011 Oct, 270(4):327-38, DOI: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.

<sup>17</sup> Stevens et al. (2018), Cardiopulmonary Exercise Test Methodology for Assessing Exertion Intolerance in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, frontiers in pediatrics, DOI: 10.3389/fped.2018.00242.

<sup>18</sup> <http://y9ukb3xpraw1vtswp2e7ia6u-wpengine.netdna-ssl.com/wp-content/uploads/2019/04/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Oxford-Brookes-Full-Report-03.04.19.pdf>, abgerufen am 7. August 2020.

<sup>19</sup> Wilshire et al. (2018), Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome - a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT, BMC Psychol. DOI: 10.1186/s40359-018-0218-3.

<sup>20</sup> Siehe Fußnoten 9 und 10.

bisher noch keine zuverlässigen Biomarker, aber auch andere Krankheiten werden über den Symptomkomplex und weitere Ausschlussdiagnostik diagnostiziert. So sind z. B. bei bestimmten Formen der rheumatoiden Arthritis Biomarker nur in 70 Prozent der Fälle zu finden. Ursachen und Pathomechanismus (der Krankheitsprozess im Körper) sind bei ME/CFS genauso erforschbar wie bei jeder anderen Krankheit.

## **5. ME/CFS ist keine seltene Krankheit.**

ME/CFS ist nicht selten. Die Krankheit ist in der Häufigkeit vergleichbar mit Multipler Sklerose.<sup>21</sup> In Deutschland leben ca. 250.000 Menschen mit ME/CFS (17–30 Millionen weltweit). Als Vergleich: In Deutschland sind ca. 86.000 Menschen an HIV erkrankt.<sup>22</sup>

## **6. ME/CFS ist seit über 50 Jahren als neurologische Krankheit klassifiziert und keine neue Erkrankung.**

ME/CFS ist keine moderne Krankheit. ME/CFS wurde das erste Mal akademisch in den 1930er Jahren nach einem Clusterausbruch in einem Krankenhaus in Los Angeles beschrieben. Der Name Myalgische Enzephalomyelitis wurde nach einem Clusterausbruch in einem Krankenhaus in London in den 1950er Jahren geprägt, die Bezeichnung Chronisches Fatigue-Syndrom kam nach einem Ausbruch am Lake Tahoe in den 80ern hinzu. Seit 1969 wird die Erkrankung von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) als neurologische Krankheit klassifiziert.

## **7. ME/CFS ist kein langweiliges oder umstrittenes, sondern ein wissenschaftlich überraschend spannendes Thema.**

ME/CFS ist ein komplexes Thema mit einer bewegten Geschichte. International beginnt in den letzten Jahren ein Paradigmenwechsel – immer mehr biomedizinische Forschungszentren an Universitäten wie Stanford und Harvard entstehen, Nobelpreisträger beteiligen sich an der Ursachensuche, Regierungen werden tätig, Medien und Öffentlichkeit werden auf die Versorgungskrise aufmerksam. In Deutschland fand 2020 das erste Parlamentarische Fachgespräch über ME/CFS im Bundestag statt.<sup>23</sup> Das Europäische Parlament forderte die Kommission und Mitgliedstaaten auf, die Erkrankung biomedizinisch zu erforschen, Fachpersonal weiterzubilden sowie die Bevölkerung aufzuklären. Auch der preisgekrönte Dokumentarfilm Unrest und die weltweite Kampagne #MillionsMissing erregen Aufmerksamkeit.

---

<sup>21</sup> Siehe Fußnote 4.

<sup>22</sup> DMSG/BMG/DocCheck/RKI.

<sup>23</sup> <http://stamm-fibich.de/4300/verbesserung-der-me-cfs-versorgung-dringend-notwendig>, abgerufen am 10. August 2020.

## Weiterführende Informationen

- Charité Berlin: [cfc.charite.de](http://cfc.charite.de)
- Entschließung des Europäischen Parlaments:  
[https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140\\_DE.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_DE.html)
- Gesundheitsbehörde Centers for Disease Control and Prevention:  
[cdc.gov/me-cfs/index.html](http://cdc.gov/me-cfs/index.html)
- Bericht der National Academies of Sciences, für den 9.000 Studien ausgewertet wurden: <https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>
- Patienteninitiative #MillionsMissing Deutschland: [millionsmissing.de](http://millionsmissing.de)
- Preisgekrönter Dokumentarfilm Unrest: [unrest.film](http://unrest.film)