

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.
Bornstr. 10
20146 Hamburg
info@dg.mecfs.de
www.mecfs.de

22. Juli 2021

Welttag des Gehirns: Schreiben an neurologische Fachverbände zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS

Sehr geehrte Damen und Herren,

anlässlich des heutigen „World Brain Day“ möchten wir auf eine neurologische Erkrankung aufmerksam machen, die trotz ihrer Häufigkeit und Schwere in einen toten Winkel des Gesundheitssystems geraten ist.

Die Myalgische Enzephalomyelitis, auch Chronisches Fatigue-Syndrom bzw. ME/CFS genannt, ist seit 1969 in der ICD als Krankheit des Nervensystems unter G93.3 klassifiziert. In Deutschland sind etwa 250.000 Menschen an ME/CFS erkrankt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche.¹ Weltweit sind rund 17–30 Millionen Menschen betroffen.

ME/CFS beginnt häufig akut nach einem Infekt, zum Beispiel einer Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus, der Influenza oder auch SARS-CoV-1 und SARS-CoV-2. Junge, zuvor gesunde Menschen erholen sich nicht mehr und werden chronisch krank.² Im Rahmen der weltweiten Berichte über protrahierte Verläufe einer COVID-19-Erkrankung – Long COVID genannt – erhält auch ME/CFS nach Jahrzehnten mehr dringend benötigte Aufmerksamkeit.

¹ Scheibenbogen et al. (2019), Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie, Ärzteblatt Sachsen, S. 26–30, Sächsische Landesärztekammer, Dresden.

² <https://www.ninds.nih.gov/News-Events/Directors-Messages/All-Directors-Messages/Moving-Toward-Answers-MECFS>, abgerufen am 30.05.2021.



1) Symptomatik führt oft zu einem hohen Grad der körperlichen Behinderung

Bei ME/CFS handelt es sich um eine Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des Nervensystems und des zellulären Energiestoffwechsels.³ Das Leitsymptom ist die „Post-Exertional Malaise“, eine Verschlechterung der Symptomatik nach Anstrengung.^{4,5,6} Die belastungsinduzierte Symptomverschlechterung kann bis zu 48 Stunden verzögert auftreten und geht mit einer rapiden Reduktion des verbliebenen Funktionsniveaus einher. Diese kann jeweils Tage oder Wochen andauern oder zu einer bleibenden Verschlechterung des klinischen Zustands führen.

Zu den weiteren Symptomen von ME/CFS gehören u. a. eine autonome Dysregulation mit endothelialer Dysfunktion, die sich in einer orthostatischen Intoleranz mit Tachykardie, Schwindel und Blutdruckschwankungen äußern kann. Zudem führt die Überaktivität des adrenergen Systems zu einer zerebralen Hypoperfusion mit neurokognitiven Symptomen wie Merk- und Wortfindungsstörungen (häufig als „Brain Fog“ bezeichnet) und Fatigue. Weiterhin können Photophobie und Hyperakusis, Kopf-, Muskel- und Nervenschmerzen sowie Schlafstörungen die Folge sein. Infolge der immunologischen Dysregulation besteht bei vielen ME/CFS-Erkrankten eine anhaltende Infektsymptomatik mit ausgeprägtem Krankheitsgefühl.

Das Haupterkrankungsalter liegt bei 15 bis 40 Jahren. Ein Viertel aller Erkrankten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Schätzungsweise über 60 Prozent sind erwerbsunfähig. Ausgehend von Zahlen des Europäischen Parlaments, beträgt der wirtschaftliche Schaden in Deutschland durch ME/CFS über sieben Milliarden Euro im Jahr.

2) Europäisches Parlament fordert Versorgung und Forschung

Die Versorgungslage für Menschen mit ME/CFS ist prekär. Obwohl die Erkrankung seit über fünfzig Jahren von der Weltgesundheitsorganisation anerkannt und Studien zufolge in Schwere und Häufigkeit mit Multipler Sklerose vergleichbar ist, spielt sie im Gesundheitssystem kaum eine Rolle. Eine europaweite Umfrage der European Federation of Neurological Associations (EFNA) anlässlich des World Brain Day 2020 ergab, dass ME/CFS-Erkrankte überwiegend keine Anlaufstellen haben und sich stigmatisiert fühlen.⁷ ME/CFS ist in Deutschland kein fester Bestandteil der ärztlichen Aus- und Weiterbildung, es gibt keine eigene medizinische Leitlinie und kaum fachärztliche Betreuung.

³ Scheibenbogen C, Kedor C, Behrends U. (2020), Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). Der niedergelassene Arzt, 12, 71–76.

⁴ Stussman et al. (2020), Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, *Frontiers in neurology*, 11, 1025, <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>.

⁵ <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html>, abgerufen am 30.06.2021.

⁶ Institute of Medicine (2015), *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, National Academies Press, Washington, DC, doi: 10.17226/19012.

⁷ <https://www.efna.net/wp-content/uploads/2020/07/SurveyReport2020.pdf>, abgerufen am 30.05.2021.



Das Europäische Parlament verabschiedete 2020 erstmals eine Resolution zu ME/CFS, beschrieb die Erkrankung als „verborgenes Problem im Gesundheitssystem“ und forderte die Mitgliedsstaaten auf, „entschlossen die notwendigen Schritte“ für Anerkennung, Aufklärung, Versorgung und biomedizinische Forschung zu unternehmen.⁸

3) Zehntausende COVID-19-Erkrankte entwickeln ME/CFS – neue S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID verweist auf die Neurologie

Aktuelle Studien zeigen, dass eine Subgruppe von Long-COVID-Erkrankten nach sechs Monaten die Kriterien für ME/CFS erfüllt. Expertinnen und Experten wie Frau Prof. Dr. Scheibenbogen an der Charité Berlin gehen davon aus, dass die Zahl der ME/CFS-Erkrankten in Deutschland bis zum Ende des Jahres um bis zu 100.000 zusätzliche Betroffene steigen könnte.

Es ist wichtig, dass Long-COVID-Betroffene mit Post-Exertional Malaise identifiziert werden, da dies einen eigenen Behandlungsansatz erfordert und die üblichen, sonst wirksamen Rehabilitationsmethoden ihren Zustand potentiell weiter verschlechtern können.

In der diesen Monat veröffentlichten S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID heißt es: „Das Vollbild eines post-infektiösen Chronischen Fatigue- Syndroms (CFS) (synonym Myalgische Encephalomyelitis, ME) (ICD-10 G93.3) ist möglich. (...) Bei V.a. CFS sollte eine Überweisung zum Neurologen erfolgen.“

4) Eine der letzten großen unerforschten Krankheiten – wichtige Rolle der Neurologie

Der Direktor des National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) Dr. Walter Koroshetz schrieb im Mai 2021: „NINDS joins CDC's message on ME Awareness Day. There is a tremendous need for a greater research effort and improved clinical care for those suffering from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. <https://www.cdc.gov/me-cfs/resources/awarenessday.html>“⁹

Über ME/CFS und Long COVID sagte Dr. Koroshetz in *NeurologyToday*: „Neurologists must play a really important role in getting to the bottom of this problem. Dr. Fauci and I have been asked by NIH Director Dr. Francis Collins to really push on chronic fatigue syndrome.“¹⁰

Im Newsletter der World Federation of Neurology wiesen auch Dr. Avindra Nath und Dr. Jeanne Billieux vom NINDS auf den Zusammenhang von ME/CFS und Long COVID hin:

⁸ https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_DE.html, abgerufen am 30.05.2021.

⁹ <https://twitter.com/NINDSdirector/status/1392563301259759620>, abgerufen am 30.06.2021.

¹⁰ https://journals.lww.com/neurotodayonline/Fulltext/2021/05200/Drs_Anthony_Fauci_and_Walter_Koroshetz_on_the.8.aspx, abgerufen am 30.05.2021.



„Long-Haul COVID thus represents an excellent opportunity to study the pathophysiology of ME/CFS (...).“¹¹

5) Wissenschaftliche Neuausrichtung mit Fokus auf Leitsymptom Post-Exertional Malaise

Lange lag der Fokus bei ME/CFS auf dem Symptom Fatigue, es wurden psychosoziale Ursachen vermutet und die offiziellen Empfehlungen lauteten Aktivierung und kognitive Verhaltenstherapie (als kausale Therapie, nicht als Unterstützung beim Coping). Der heutige Konsens ist, dass diese Ansicht wissenschaftlich überholt und als Therapieoption obsolet ist. Im Rahmen der Ausarbeitung neuer Leitlinien für ME/CFS, führte die britische Gesundheitsbehörde NICE eine umfassende Bewertung der Studienlage durch: Von allen 236 Studien, die angaben, Aktivierungstherapie (Graded Exercise Therapy) und Kognitive Verhaltenstherapie seien effektive Behandlungen für ME/CFS, wurde die Qualität der Evidenz für 205 Studien mit „sehr niedrig“ und der restlichen 31 Studien mit „niedrig“ bewertet.¹²

ME/CFS gilt heute als eine organische Erkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des Nervensystems und des zellulären Energiestoffwechsels.¹³ Der wissenschaftliche Fokus liegt auf dem Leitsymptom Post-Exertional Malaise.

Für ME/CFS-Erkrankte ist ein wichtiger Ansatz, strikt ihre persönlichen Belastungs- und Energiegrenzen einzuhalten, das sogenannte Pacing. Die physiologische Belastungsintoleranz und die potenziell negativen Auswirkungen von körperlicher und kognitiver Aktivierung sind in mehreren Studien und Umfragen bestätigt worden. Daher wird Pacing inzwischen auch von Gesundheitsbehörden wie dem NICE und den amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) für ME/CFS empfohlen.

NICE warnt im Entwurf der neuen Leitlinie ausdrücklich vor Aktivierungstherapien: „Do not offer people with ME/CFS any therapy based on physical activity or exercise as a treatment or cure for ME/CFS.“¹⁴

Auch die CDC warnen vor Aktivierungstherapien: „Best practice: prevent harm! In the past, patients have been advised to be more active without any precautions about PEM. However, studies have demonstrated a lowered anaerobic threshold in patients with ME/CFS, suggesting impaired aerobic energy metabolism. Increased activity can thus be harmful if it leads to PEM.“¹⁵

¹¹ <https://worldneurologyonline.com/article/long-haul-covid>, abgerufen am 30.05.2021.

¹² <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10091/documents/evidence-review-7>, abgerufen am 30.05.2021.

¹³ <https://www.ninds.nih.gov/News-Events/Directors-Messages/All-Directors-Messages/New-resources-large-scale-MECFS-research>, abgerufen am 31.05.2021.

¹⁴ <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/draft-guideline>, S. 27, abgerufen am 21.05.2021.

¹⁵ https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM_508.pdf, abgerufen am 30.05.2021.



Ebenso weist die Leitlinie der AWMF zu Post-COVID/Long-COVID auf PEM und Pacing hin: *„Bei Belastungsintoleranz sollte eine Überlastung, die zu Zunahme der Beschwerden führen kann (sogenannte post-exertionelle Malaise, PEM) vermieden werden. (...) Körperliche Überbeanspruchung mit nachfolgender Symptomverschlechterung (PEM) sollte durch ein individuell angemessenes Energiemanagement (Pacing) vermieden werden.“*

6) Das autonome Nervensystem rückt ins Zentrum des Interesses

Neben Hinweisen auf Veränderungen im Bereich der grauen und weißen Substanz und auf Neuroinflammation einiger Gehirnareale (Hippocampus, Amygdala, Thalamus, Pons) sowie Auffälligkeiten im EEG, gerät das autonome Nervensystem ätiopathologisch immer mehr in den Fokus der ME/CFS-Forschung.¹⁶ Das autonome Nervensystem stand lange Zeit im Schatten des somatischen Nervensystems und die Erforschung der vielen Dysregulationen steht erst am Anfang.

In den letzten Jahren fanden sich bei ME/CFS in mehreren Studien Autoantikörper, die gegen Strukturen des autonomen bzw. vegetativen Nervensystems gerichtet sind – insbesondere gegen β 2-adrenerge und M3-acetylcholinerge Rezeptoren, die das Endothel und den Blutfluss steuern. Durch die Dysregulation – so die Hypothese – kommt es zu verminderter muskulärer und zerebraler Perfusion, muskulärer Fatigue, Belastungsintoleranz, (lageabhängiger) Tachykardie, Blutdruckspitzen, Ausschüttung von algetischen Vasodilatoren und weiteren Folgen. Ebenso könnte der Energiestoffwechsel durch die Autoantikörper gestört werden, z. B. durch Disruption von Signalkaskaden auf zellulärer Ebene.

Hier entwickelt sich ein neues Feld, das Störungen und Krankheiten des autonomen Nervensystems in den Blick nimmt. ME/CFS könnte eine solche neurologische Erkrankung des ANS sein, was sie für Neurologinnen und Neurologen sowie junge Forschende besonders interessant macht.

7) Erste Maßnahmen nach Jahrzehnten ohne öffentliche Forschungsförderung

Jahrzehntelang gab es kaum öffentliche Forschungsgelder, in Deutschland bis 2021 keine. Der amerikanische Kongress hat nun 1,15 Milliarden US-Dollar zur Erforschung von Long COVID bewilligt. Die Niederlande verabschiedeten 2021 eine Förderung von 28,5 Millionen Euro für biomedizinische Forschung zu ME/CFS über die nächsten zehn Jahre.

Dieses Jahr wurden auch in Deutschland erstmals Forschungsgelder bereitgestellt. Der Haushaltsausschuss des Bundestages hat einem Förderantrag über 900.000 Euro für den Aufbau eines ME/CFS-Registers und einer Biobank zugestimmt. Zusätzlich bewilligte der

¹⁶ Marshall-Gradisnik et al. (2020), A systematic review of neurological impairments in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome using neuroimaging techniques, PLOS ONE, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232475>.



Innovationsausschuss des G-BA Versorgungsforschung im Bereich ME/CFS mit einem Volumen von 2,78 Millionen Euro. Außerdem beauftragte das BMG das IQWiG Anfang 2021, den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zum Thema ME/CFS aufzuarbeiten. Eine erste Ausschreibung des BMBF läuft noch. Studien zufolge wäre in Deutschland eine Förderung von etwa 40 Millionen Euro pro Jahr angemessen.

8) Die Neurologie als wichtiger Baustein für den Aufbau von Versorgungsstrukturen

Der Fall, dass die Selbstverwaltung von Medizin und Wissenschaft – wie bei ME/CFS – eine Krankheit übersieht, ist nicht vorgesehen und es gibt daher auch keine offiziellen Korrekturmechanismen. Es bedarf nun der konzertierten Anstrengung aller Akteurinnen und Akteure, um Versorgungsstrukturen für ME/CFS-Betroffenen aufzubauen. Wäre ME/CFS nicht jahrzehntelang vernachlässigt worden, wären Gesundheitssystem und Politik auch nicht von den Langzeitfolgen von COVID-19 überrascht worden.

Patientinnen und Patienten mit ME/CFS benötigen wie Menschen mit anderen schweren chronischen Erkrankungen eine fachärztliche Versorgung. Dazu gehören derzeit u. a. die Diagnosestellung, bestmögliche Linderung von Symptomen, frühzeitige evidenzbasierte Empfehlungen zum Krankheitsmanagement (Pacing) sowie ggf. sozialmedizinische Maßnahmen wie Unterstützung beim Beantragen eines angemessenen Grads der Behinderung.

In Anbetracht des aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstands zu dieser somatischen Erkrankung ist Ihnen als Neurologinnen und Neurologen eine wichtige Bedeutung in der kompetenten Betreuung von ME/CFS-Erkrankten zuzuschreiben. Daher möchten wir den Welttag des Gehirns zum Anlass nehmen, Sie über die neuesten Aspekte zum Krankheitsbild ME/CFS zu informieren. Im Hinblick auf den großen Versorgungsbedarf ist das Ziel, Patientinnen und Patienten mit ME/CFS deutschlandweit die Anbindung an neurologische Ambulanzen zu ermöglichen und auch im niedergelassenen Bereich eine spezifische Betreuung zu gewährleisten.

Weitere Informationen zu ME/CFS sowie zum Post-COVID-Fatigue-Syndrom bietet Ihnen eine **akkreditierte Videofortbildung der Charité Berlin und TU München/München Klinik**, die Sie im Ärzteportal unserer Homepage über den nachstehenden Link einsehen können: www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte

Einen allgemeinen Überblick gibt die **neue Dokumentation „Die rätselhafte Krankheit – Leben mit ME/CFS“** von ARTE und dem NDR, die erstmals am 10. Juli ausgestrahlt wurde. Die Dokumentation ist über die ARTE-Mediathek sowie online verfügbar: www.arte.tv/de/videos/096283-000-A/die-raetselhafte-krankheit-leben-mit-me-cfs



Wir stehen gerne für einen Austausch zur Verfügung. Als Ansprechpartner empfehlen wir zudem die ME/CFS-Expertinnen Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen an der Charité Berlin und Prof. Dr. Uta Behrends an der Technischen Universität München (Kinder und Jugendliche mit ME/CFS).

Mit freundlichen Grüßen
Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.

Weiterführende Informationen

- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.: www.mecfs.de
- Charité Berlin: www.cfc.charite.de
- Kinderpoliklinik des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München: www.muenchen-klinik.de/krankenhaus/schwabing/kinderkliniken/kinderheilkunde-jugendmedizin/spezialgebiete-kinder-klinik/chronische-fatigue
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC): www.cdc.gov/me-cfs/index.html
- Bericht der National Academy of Medicine (ehemals Institute of Medicine), 2015: www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness
- Entwurf der neuen NICE Guideline, die über drei Jahre von Grund auf neu erarbeitet wurde (neue Leitlinie erscheint am 18. August 2021): www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091
- Informationen über schweres und sehr schweres ME/CFS: www.dialogues-mecfs.co.uk/films/severeme