

PRESSEMITTEILUNG

Als würde man Zucker zur Behandlung von Diabetes empfehlen

Hamburg, 16.11.2022 – Das Institut für Qualitätsforschung und Wissenschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat einen Vorbericht zu ME/CFS veröffentlicht, der Empfehlungen zu gesteigerter Aktivierungstherapie (GET) und aktivierender kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) enthält. Beide Therapien sind bei ME/CFS potenziell gesundheitsschädlich. Wegen fehlender Evidenz und großem Schadenspotenzial werden diese Behandlungen weltweit von führenden Gesundheitsinstitutionen wie dem britischen NICE und der amerikanischen CDC für ME/CFS abgelehnt.

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere körperliche Erkrankung, die oft nach einer Infektion wie dem Epstein-Barr-Virus, der Influenza oder jetzt auch SARS-CoV-2 beginnt. Das Kernsymptom ist eine Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder kognitiver Belastung (Post-Exertional Malaise, PEM), die bis zur Pflegebedürftigkeit führen kann. Der Vorbericht des IQWiG stellt einen „Nutzen sowohl der CBT als auch der GET im Vergleich zur fachärztlichen Standardversorgung“ fest. Diese aktivierenden Therapien umfassen unter anderem, dass die Aktivität der Erkrankten schrittweise erhöht werden soll, um einen vermeintlichen Kreislauf aus Dekonditionierung und Angst vor Bewegung zu durchbrechen. Die unbelegte These dahinter ist, dass die Erkrankten an angeblichen realitätsfremden Denkmustern bzw. an einer falschen Krankheitsüberzeugung und Symptomfixierung leiden würden. Für diese Theorien sowie für die daraus abgeleiteten Therapien gibt es jedoch keine Evidenz.

39 international führende Wissenschaftler*innen schreiben offenen Brief ans IQWiG

In einem offenen Brief an die Mitarbeitenden des IQWiG, bitten 39 international führende Wissenschaftler*innen aus dem Bereich ME/CFS, die Empfehlungen zu CBT und GET zu überdenken. Sie weisen darauf hin, dass die Empfehlungen „im Widerspruch zum internationalen Konsens des NICE (Großbritannien), der Centers for Disease Control and Prevention (USA) und des European Network on ME/CFS (EUROMENE)“ stehen, „die alle nicht nur einen Mangel an Evidenz für GET und (kurative) CBT festgestellt haben, sondern sich auch zu deren möglichen Gesundheitsrisiken geäußert haben.“ Daher hätten alle drei Gremien diese Therapien aus ihren Empfehlungen gestrichen. Die Wissenschaftler*innen aus Europa, Großbritannien, Nordamerika, Australien und Neuseeland, die den Brief unterschrieben haben, haben zusammen hunderte Studien zu ME/CFS veröffentlicht und gehören weltweit zu den führenden Wissenschaftler*innen in diesem Bereich.¹

Die drei vom IQWiG genutzten Studien, auf die sich die Nutzaussage zu CBT und GET für ME/CFS bezieht, haben schwere methodischen Mängel, u. a. mangelnde Blindung, nachträgliches Outcome-Switching, lückenhaftes Outcome-Reporting, diffuse Eingangskriterien, einen hohen Anteil von psychischen Vorerkrankungen, die eigentlich ausgeschlossen werden sollten, und leiden daher an hohen Verzerrungseffekten. Beides lässt Nutzaussagen, die größtenteils auf niedriger Aussagesicherheit fußen und dem internationalen Konsens widersprechen, nicht zu.

¹ <https://www.mecfs.de/offener-brief-an-das-iqwig>

„Wenn der Vorbericht mit den Empfehlungen zu gesteigerter Aktivierungstherapie (GET) und aktivierender kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) veröffentlicht wird, würde dies einen Status quo gesundheitsschädlicher Therapien für ME/CFS über Jahre zementieren, von dem sich die großen internationalen Gesundheitsbehörden seit Jahren verabschiedet haben. GET bei ME/CFS zu empfehlen ist, als würde man Zucker zur Behandlung von Diabetes Typ II empfehlen und mit CBT den Erkrankten ausreden, dass vermehrter Zucker schaden könnte“, sagt Torben Elbers, Sprecher der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat ihre Mitglieder zu ihren Erfahrungen mit Aktivierungstherapien befragt. Die über 100 Antworten waren fast ausschließlich negativ. Madita berichtet: „Vor der Therapie war ich arbeitsfähig und konnte vormittags arbeiten, nachmittags und am Wochenende hauptsächlich liegen mit wenigen Ausnahmen an besseren Tagen. Eine Aktivierungstherapie wurde im Rahmen eines 5-wöchigen Aufenthaltes in einer psychosomatischen Rehaklinik durchgeführt. Dort waren trotz starker Schmerzen und eines sich stetig verschlechternden Zustands regelmäßige Gymnastikgruppen (trocken und im Bewegungsbad), Laufgruppen, Qi Gong, Faszienyogastik etc. zu besuchen. Bei Verweigerung drohte der Ausschluss aus der Reha. Die Konsequenz war, dass ich arbeitsfähig in die Reha gekommen bin, arbeitsunfähig aber angeblich voll leistungsfähig entlassen wurde, ein stationärer Anschlussaufenthalt über mehrere Wochen nötig war und ich danach voll berentet werden musste.“²

Eine Veröffentlichung des Berichtes mit den Empfehlungen zu GET und kurativer CBT, würde zur Verbreitung von Therapien beitragen, die von internationalen Gesundheitsbehörden längst aufgrund mangelnder Evidenz und möglicher gesundheitlicher Schäden abgelehnt werden. Forschung und Versorgung in Deutschland würden für die nächsten Jahre in eine nicht-evidenzbasierte Richtung mit großem Schadenspotenzial für Betroffene gelenkt.³ Bis es wirksame Medikamente für ME/CFS gibt, wie sie beispielsweise derzeit in der Nationalen klinischen Studiengruppe getestet werden,⁴ können Erkrankte nur versuchen ihren Gesundheitszustand durch Pacing zu erhalten, indem sie streng innerhalb ihrer Energiegrenzen bleiben. Diese Methode wird für ME/CFS auch vom NICE, der CDC und WHO empfohlen – statt GET und CBT.

Mehr Informationen zum Vorbericht

<https://www.mecfs.de/wie-zucker-zur-behandlung-von-diabetes-zu-empfehlen/>

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS ist eine im Jahr 2016 gegründete Patientenorganisation mit Sitz in Hamburg. Sie setzt sich für die Rechte und Bedürfnisse von Menschen mit ME/CFS ein und klärt wissenschaftlich auf.

Pressekontakt

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
presse@dg.mecfs.de
www.mecfs.de

Pressefotos

www.mecfs.de/presse/pressefotos

² <https://www.mecfs.de/aktivierung-bei-mecfs>

³ Geraghty et al. (2019). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. Journal of health psychology, 24(10), 1318–1333. <https://doi.org/10.1177/1359105317726152>

⁴ https://www.mecfs.de/nksg_start