

ME/CFS – Übersicht



Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine stark einschränkende chronische Erkrankung, die viele Körpersysteme betrifft und oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein (ICD-10-GM G93.3; ICD-11-GM 8E49; USA: ICD-10-CM G93.32). Meist tritt ME/CFS postinfektiös auf (nach Infektion mit Erregern, wie z. B. EBV, Influenzavirus, Enteroviren oder SARS-CoV-2), aber auch andere Auslöser, z. B. OP, HWS-Trauma, sind beschrieben. Der Verlauf kann rasch progredient, episodisch oder schleichend sein, der Auslöser ist anamnestisch nicht immer genau zu ermitteln. Fluktuationen in der Schwere der Symptomatik sind nicht selten. In Studien wurde eine familiäre Häufung beschrieben. Die pathogenetischen Mechanismen sind noch nicht vollständig geklärt. Angenommen werden Autoimmunprozesse und damit zusammenhängende Störungen des autonomen (vegetativen) Nervensystems, komplexe Störungen der Kreislauf- und Gefäßregulation (endotheliale Dysfunktion, Minderdurchblutung, Hypovolämie) und des Energiestoffwechsels. Zum jetzigen Zeitpunkt ist keine kausale

Therapie verfügbar, eine symptomorientierte Therapie kann jedoch zur Linderung der Beschwerden, Stabilisierung und Steigerung der verbliebenen Lebensqualität führen sowie gegebenenfalls langfristig zu einer Verbesserung des Funktionsniveaus beitragen. Remissionen werden meist nur in den ersten Jahren beobachtet; sie sind bei erkrankten Kindern und Jugendlichen häufiger als bei Erwachsenen. Nach langfristiger Chronifizierung ist eine vollständige Genesung ohne kausale Therapie unwahrscheinlich.

Das Krankheitsbild wurde in den letzten Jahrzehnten medizinisch und gesundheitspolitisch vernachlässigt und nicht ausreichend erforscht. Die begrenzte Berücksichtigung der Erkrankung in den Ausbildungsprogrammen der Gesundheitsberufe führt zu Fehldiagnosen, Missinterpretation der Symptomatik, kontraproduktiven Therapien und behindert eine bedarfsgerechte Versorgung. Im Zuge der anhaltend steigenden Fallzahlen von ME/CFS im Rahmen der Langzeitfolgen auch milder COVID-19 (Long/Post-COVID), wird dem Krankheitsbild mittlerweile deutlich mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Forschung und Versorgung rücken weltweit in den Fokus.

In Kooperation mit dem Charité Fatigue Centrum der Charité Berlin und dem Chronischen Fatigue Centrum für junge Menschen der TU München

Symptome

Die Symptomatik von ME/CFS ist durch einen deutlich reduzierten allgemeinen Funktionsstatus mit krankhafter Erschöpfung (Fatigue) und geringem Belastungsniveau charakterisiert. Weitere Symptome sind Schlafstörungen, neurokognitive Einschränkungen wie Konzentrations-, Wortfindungs- und Gedächtnisstörungen (auch als „Brain Fog“ bezeichnet), Kreislaufprobleme im Stehen oder Sitzen (orthostati-

sche Intoleranz), Muskel-, Gelenk-, Nerven- und/oder Kopfschmerzen, eine ausgeprägte Reizsensibilität vor allem gegenüber Geräuschen und Licht sowie immunologische Symptome, wie z. B. geschwollene Lymphknoten, wiederkehrende Halsschmerzen und ein grippeähnliches Krankheitsgefühl, dazu eventuell neu aufgetretene Allergien und Unverträglichkeit bestimmter Nahrungsmittel.

Das Leitsymptom von ME/CFS ist jedoch die „Post-Exertionelle Malaise“ (PEM)

Charakteristisch bei ME/CFS ist die Verschlechterung aller Symptome nach Alltagsaktivitäten, die vor der Erkrankung problemlos vertragen wurden, die sogenannte Post-Exertionelle Malaise (PEM). Diese kann Folge von körperlicher, inklusive orthostatischer, kognitiver und emotionaler Aktivität sein. Die PEM ist verpflichtend für die Diagnose ME/CFS.

Bei der PEM handelt es sich um eine lange anhaltende, deutliche Verschlechterung der Symptomatik, die von Betroffenen oft als „Crash“ bezeichnet wird. Die belastungsinduzierte Symptomverschlechterung kann bis zu 48 Stunden

verzögert auftreten und geht oft mit einer rapiden Reduktion des verbliebenen Funktionsniveaus einher, die Tage oder Wochen andauern kann. Die PEM kann zu einer bleibenden Zustandsverschlechterung – bis hin zur kompletten Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit – führen. Je nach Schweregrad kann PEM bereits nach leichten alltäglichen Tätigkeiten auftreten: Einkaufen, Arztbesuch, Spaziergang, leichte Haushaltstätigkeiten, Unterhaltung, Lesen, Schulunterricht, Treffen mit Freunden – bei sehr schweren Verlaufsformen bereits durch Umlagerung oder Körperpflege im Bett, Berührung und/oder Licht- bzw. Geräuschreize.



Prävalenz

Die Prävalenz von ME/CFS wurde präpandemisch auf etwa 0,3 % der Bevölkerung geschätzt. Vom IQWiG wurden präpandemisch bis zu 300.000 betroffene Erwachsene und bis zu 90.000 betroffene Schüler*innen geschätzt. Demzufolge stellt ME/CFS keine seltene Erkrankung dar und war vor der COVID-19-Pandemie ähnlich häufig wie die Multiple Sklerose (MS). In Folge der COVID-19-Pandemie könnte sich die Zahl der Betroffenen in Deutschland und weltweit verdoppelt haben. Weibliche Jugendliche und Frauen sind etwa dreimal so häufig betroffen wie postpubertäre Jungen und Männer, ähnlich wie bei vielen Autoim-

munerkrankungen. ME/CFS kann in jedem Alter auftreten, zeigte präpandemisch jedoch zwei Altersgipfel: zwischen 10 und 19 im Jugendalter sowie zwischen 30 und 39 Jahren. Die Lebensqualität von Betroffenen jeden Alters ist oft sehr stark eingeschränkt. Etwa ein Viertel ist nicht mehr in der Lage, das Zuhause zu verlassen, ein Teil bettlägerig und pflegebedürftig. Mehr als 60 % der Betroffenen sind arbeitsunfähig. Die wirtschaftlichen Kosten von ME/CFS sind beträchtlich, mit Schätzungen von jährlich 7,4 Mrd. Euro Schaden allein in Deutschland und 40 Mrd. Euro in Europa.

Weiterführende Literatur:
NICE – ME/CFS: Diagnosis and Management
CDC – Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome
DEGAM – Leitlinie Müdigkeit

Weiterführende Informationen und Links sowie weitere Themen wie Diagnose und Behandlung, Pacing, Krankenhaus und mehr finden Sie unter: mecfs.de/Informationsblatt