

Unsere gemeinsame Stellungnahme mit Lösungsvorschlägen zur Versorgungslage und Behandlungssituation bei ME/CFS (G93.3)

**an das Bayerische Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL Bayern)
zum Projekt
Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe (IndikuS)**

Februar 2021

Ihre Anfrage:

“Da Sie die Standpunkte von Betroffenen in der Öffentlichkeit vertreten, möchten wir sehr gerne Ihre Sichtweise zur Versorgungslage und Behandlungssituation von Betroffenen mit umweltattribuierten Symptomkomplexen sowie ME/CFS kennen und Sie einbeziehen.”

Kurzbeschreibung Ihres Projekts:

In der Umweltmedizin findet man verschiedene Syndrom- oder Symptomkomplexe, die zwar einige Beschwerdebilder beschreiben, deren Ursachen jedoch uneinheitlich und nicht ausreichend geklärt sind. Hierzu zählen zum Beispiel die Multiple Chemikalien-Sensitivität – MCS, die Elektrosensibilität – EHS sowie das Chronic Fatigue Syndrome – CFS.

In diesem Projekt soll nun ein Konzept zur Behandlung von Menschen, die an umweltattribuierten Symptomkomplexen (z. B. Multiple Chemikalien-Sensitivität – MCS, Elektrosensibilität – EHS sowie Chronic Fatigue Syndrome – CFS etc.) leiden, erarbeitet werden. Dabei soll ein besonderer Schwerpunkt auf dem **Chronic Fatigue Syndrom, auch als myalgische Enzephalopathie (ME) bezeichnet**, liegen, da auch hier u.a. ein Umweltbezug diskutiert wird.

https://www.lgl.bayern.de/forschung/forschung_gesundheit/fp_2023_indikus.htm

Inhaltsübersicht:

A. Charakteristika der Multisystemerkrankung ME/CFS (G93.3)

1. Erschöpfung mit Zustandsverschlechterung nach Belastung
2. Ursachen statt Symptome in den Mittelpunkt stellen
3. Eine Summenerkrankung
4. Miserable Lebensqualität bei ME/CFS

B. Die Versorgungslage und Behandlungssituation bei ME/CFS (G93.3)

1. Wo sehen Sie aktuell Verbesserungsmöglichkeiten?
2. Wo besteht in Ihren Augen dringend Handlungsbedarf?
3. Welche konkreten Lösungsansätze sehen Sie als zielführend an, um die Behandlungs- und Versorgungsstrukturen zu stärken?
4. Welche Anlaufstellen oder Maßnahmen haben sich nach Ihrer Ansicht bewährt?
5. Welche Anlaufstellen oder Maßnahmen haben sich nach Ihrer Ansicht nicht bewährt?

Spezielles Thema Kinder

Modellbeispiele für Systemmedizinische Behandlungszentren im Ausland

Literatur, Quellennachweise

Verfasser

A. Charakteristika der Multisystemerkrankung ME/CFS (G93.3)

1. Erschöpfung mit Zustandsverschlechterung nach Belastung

Leitsymptom für ME/CFS (G93.3) ist die neuroimmune Erschöpfung nach Belastung, auch Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) oder Post-Exertional Malaise (PEM) genannt. Es kommt zu einer Belastungsintoleranz. Es handelt sich dabei um eine pathologisch erniedrigte Belastungsgrenze. Die Erkrankten können schon bei kleinsten körperlichen oder geistigen Anstrengungen in eine tiefe Erschöpfung fallen, die mit einer generellen Zustandsverschlechterung weiterer Symptome einhergeht. Dabei ist der Schweregrad der Erkrankung und die Belastungsgrenze der Erkrankten unterschiedlich ausgeprägt.

Unterscheidungsmerkmale bei der Anamnese:

- Erschöpfung aufgrund von Belastung (körperlich oder kognitiv)
- Erschöpfung tritt sofort oder zeitverzögert ein - Oftmals erst am Folgetag oder später!
- Die Schwere mehrerer Symptome hängt vom momentanen Erschöpfungsgrad ab
- Kaum Besserung durch Ausruhen
- Verlängerte Erholungszeit oder gar dauerhafte Verschlechterung nach Belastung

(Quelle: Bruce M. Carruthers, Marjorie I. Van de Sande (Hg). (2012): Myalgische Enzephalomyelitis – Erwachsenen- und Kinderheilkunde. Internationale Konsensleitlinie für Ärzte)

Die Folgen der Überanstrengung finden oft zeitversetzt statt, meist erst am Folgetag und teilweise erst nach 72 Stunden nach Überlastung. **Über den Zusammenhang zwischen Belastung und Zustandsverschlechterung müssen Patienten - aber auch Ärzte - unbedingt aufgeklärt werden**, da sich durch Überbelastung der Gesundheitszustand **dauerhaft** verschlechtern kann. Die Erkrankten erkennen diesen Zusammenhang zwischen Belastung und Zustandsverschlechterung aufgrund der Zeitverzögerung meistens nicht.

Außerdem merken die Erkrankten in der Regel die Überanstrengung nicht in dem Augenblick, in dem sie ihre Leistungsgrenze überschreiten, selbst wenn sie den Zusammenhang zwischen Belastung und Erschöpfung samt Zustandsverschlechterung kennen! Die Betroffenen sind in der Lage, zunächst über ihre individuellen Leistungsgrenzen hinauszugehen, allerdings zu einem hohen Preis. Hintergrund ist eine Störung des Energiestoffwechsels. Die Patienten müssen lernen, mit ihrer Energie zu haushalten (Pacing).

(Quelle: Leonard Jason, Mary Benton (2009): The Impact of Energy Modulation on Physical Functioning and Fatigue Severity among Patients with ME/CFS. Patient Educ Cons 77(2): 234-241)

(Quelle: Open Medicine Foundation (2017): ME/CFS-Leitfaden zur Vermeidung von Post Exertional Malaise (PEM))

In einem Vortrag vom November 2018 auf dem 49. Kongress für Allgemeinmedizin in Österreich, der auf der Internetseite der Charité Berlin abrufbar ist, beschreibt Prof. Carmen Scheibenbogen wie schwer ME/CFS-Patienten erkranken können: „Wir gehen davon aus, dass 10–20 % der Patienten so krank sind, dass sie bettlägerig sind, oft gar nicht mehr vom Arzt gesehen werden können. [...] Manche sind so empfindlich, dass man sie nicht mal mehr berühren kann und wenn die Patienten so krank sind, dann können sie sich oft gar nicht mehr selbst ernähren und brauchen Flüssignahrung und wenn sie dann einen Schub bekommen, durch einen Infekt oder Überanstrengung, dann gibt es Patienten, die daran sogar sterben können.“

2. Ursachen statt Symptome in den Mittelpunkt stellen

Die Erkrankung ME/CFS (G93.3) wird über Konsenskriterien diagnostiziert, eine Ausschlussdiagnose anderer Erkrankungen vorausgesetzt. Dabei handelt es sich um umfangreiche Symptomlisten, in denen neben der Erschöpfung eine Vielzahl weiterer Symptom-Blöcke abgefragt werden. Das führt dazu, dass sich die Symptome zwischen den einzelnen Erkrankten stark unterscheiden können. Außerdem führt die Diagnose anhand von Symptomkomplexen dazu, dass sich auch die individuellen Ursachen zwischen den Patienten stark unterscheiden können. Die Patientengruppe der ME/CFS-Erkrankten ist entsprechend stark heterogen. Das führt dazu, dass sich für die heterogene Patientengruppe trotz jahrzehntelanger Forschung bisher kein gemeinsamer Laborparameter für die Diagnostik der Krankheit ME/CFS (G93.3) finden ließ. Einige Forscher versuchen das Problem damit zu lösen, nur Patienten-Subgruppen zu behandeln, bei denen bestimmte Werte auffällig sind. Ansonsten finden sich bei den Erkrankten zahlreiche auffällige individuelle Laborwerte, allerdings nicht einheitlich. Außerdem schwanken eine Reihe von auffälligen Laborwerten, z.B. Immunmarker, sehr stark.

Die Betrachtung der Erkrankung über die Symptome führt dazu, dass die individuellen Ursachen bei den Patienten aus dem Blick geraten. Wird jedoch individuell und personalisiert nach Ursachen gesucht, entstehen kausale Ansatzpunkte zur Behandlung und wir sehen nachhaltige Verbesserungen. Bei den Betroffenen liegen fast immer mehrere Ursachen gleichzeitig vor, die sich labortechnisch belegen lassen. Wir listen (unvollständig) mögliche individuelle Ursachen auf, die wir bei ME/CFS-Kranken regelmäßig finden:

- Mangel an Mikronährstoffen (Mineralien, Vitamine, Spurenelemente etc.)
- Chronische Infekte mit Viren, Bakterien, Pilze, Parasiten
- Belastungen mit Noxen (z.B. Schwermetalle, Zahn- und Prothesenmaterial, Pestizide, Herbizide, Fungizide, Weichmacher, Xenoöstrogene, Dioxine, Konservierungsstoffe, Feinstaub)
- Chronische Entzündungsherde (oftmals - aber nicht nur - im Kiefer)
- Leaky-Gut (Syndrom des durchlässigen Darms)
- Genetische Polymorphismen (darunter häufig Entgiftungsenzyme)

Es bedarf also einer individuellen Differentialdiagnostik (Ursachensuche) und einer personalisierten Therapie. Dann sehen wir in der überwiegenden Zahl der Fälle signifikante Zustandsverbesserungen. Symptomatische Therapien können Linderung bringen und die Lebensqualität verbessern. Diese Verbesserung ist jedoch nicht nachhaltig und kann den Gesundheitszustand schleichend verschlechtern. Die Suche und Behandlung individueller Ursachen sollte entsprechend Priorität bekommen.

Es lässt sich im Sinne einer Ursachenmedizin zusammenfassen:

- Die Patientengruppe ist heterogen, da über Symptome definiert
- Ursachen unterscheiden sich von Patient zu Patient
- Es liegen regelmäßig mehrere Ursachen gleichzeitig vor
- Ursachen und Körper-Milieus müssen angegangen werden

3. Eine Summenerkrankung

Bei ME/CFS (G93.3) liegt eine komplexe Multisystemerkrankung vor. Mit jeder zusätzlichen Ursache potenzieren sich die Beschwerden und verschlechtert sich der Gesundheitszustand. Mit Zunahme oder Schwere der Ursachen können zusätzliche Erkrankungen entstehen. Sogenannte Komorbiditäten verschlimmern bereits vorhandene Symptome zusätzlich. PENE / PEM ist eine Schutzfunktion des Körpers. Es handelt sich um ein globales / systemisches / ganzkörperliches Versagen der Regulations-Antwort. ME/CFS (G93.3) ist gekennzeichnet durch den mehr oder weniger globalen Verlust der Homöostase. Die Fähigkeit zur Selbstregulierung und -stabilisierung geht verloren, es kommt zu Fehlregulierungen auf mehreren Ebenen. Der Organismus ist physiologisch nicht mehr in der Lage, auf Herausforderungen und Belastungen angemessen zu reagieren.

Die Patienten können wegen der Vielzahl an Symptomen (Grundrauschen) und Ursachen oftmals nicht gut unterscheiden, ob eine Therapie-Maßnahme wirkt. Erst bei größeren Verbesserungen wird eine Unterscheidung für die Betroffenen möglich. Patienten sollten animiert werden, ihre Körperwahrnehmung zu schulen, um Therapie-Wirkungen besser zu erkennen.

Ärzte sollten für die Komplex-Erkrankung ME/CFS (G93.3) einen multifaktoriellen Ansatz verfolgen und interdisziplinär zusammen arbeiten. Es werden also dringend Forschung, Fort- und Weiterbildung, Ausbildung der Medizinstudierenden sowie spezielle Behandlungszentren gebraucht. So können auch ökonomische Folgen für die Gesellschaft durch Langzeitkranke minimiert werden.

4. Miserable Lebensqualität bei ME/CFS

- Eine dänische Studie (Hvidberg et al.) beschrieb 2015 **ME/CFS als Krankheit mit der niedrigsten Lebensqualität** aller gemessenen Erkrankungen. Die ermittelte gesundheitsbezogene Lebensqualität (Englisch: Health Related Quality of Life) wurde geringer als bei Multipler Sklerose, Schlaganfall, chronischem Nierenversagen, Herzinsuffizienz, Lungen- oder Darmkrebs beschrieben.
- 2019 untersuchte eine US-amerikanische Studie (Roma et al.) die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, die an ME/CFS erkrankt waren. Diese Studie zeigte, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei diesen Betroffenen niedriger war als es für Kinder mit Asthma, Diabetes mellitus, Epilepsie, eosinophiler Gastroenteritis und zystischer Fibrose beschrieben wurde.

B. Die Versorgungslage und Behandlungssituation bei ME/CFS (G93.3)

1. Wo sehen Sie aktuell Verbesserungsmöglichkeiten?

- **Anerkennung** als eine komplexe, eigenständige Krankheit z.B. **bei Rente, SGB, GdB**
- Der häufig sehr zeitaufwendige Beratungsbedarf zur Kausalitätsfrage wird nicht angemessen in der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) abgebildet. **Finanzielle Anreize für die Ärzteschaft** fehlen, damit Ärzte ME/CFS-Kranke angemessen begleiten können. Selbstzahler-Modelle sind heute der Normalfall, damit Ärzte wirtschaftlich arbeiten können, wenn sie lange Gespräche (Anamnese, Verlaufskontrolle) mit ihren Patienten führen und Behandlungsplanung, Behandlung-Begleitung, Nachsorge leisten.
- Ein Teil der **notigen Versorgung mit Medikamenten und Vitalstoffen** (Vitamine, Mineralien, Spurenelemente, Fettsäuren, Aminosäuren, sekundäre Pflanzenstoffe, Prä- und Probiotika sowie Enzyme) sowie die **Finanzierung von Differenzialdiagnosen** findet für GKV-Patienten so gut wie gar nicht statt. Die Versorgung mit Vitalstoffen wird auch dann nicht oder nur mit hohem (Klage-) Aufwand übernommen, wenn durch Gendiagnostik bewiesen ist, dass das nötig ist. Die Versorgung mit speziell hergestellten Medikamenten unter Weglassen der für den Patienten nachgewiesenermaßen problematischen Adjuvantien und Begleitstoffe ist auf GKV nicht/schwer möglich. Die Finanzierung von Diagnostik und Therapie der erworbenen Mitochondriopathie muss fast immer selbst getragen werden. Die Diagnostik von MCAS unter Klinik-Bedingungen ist seit einem Jahr von den GKV eingestellt worden. Bei Krankenkassen müsste die Notwendigkeit der Kostenübernahme von Off-Label-Therapien verdeutlicht werden.
- **Anerkennung der Klinischen Umweltmedizin und Funktionellen Medizin** zur Behandlung von ME/CFS (G93.3) & **Zulassung als Kassenleistung** der GKV.
- Die **Ausbildung** der niedergelassenen- und Klinikärzte zu ME/CFS (G93.3) ist völlig unzureichend. Es bedarf mehr Kenntnisse in der disziplinübergreifenden Zusammenarbeit verschiedener Fachärzte (auch Zahnärzte), Differentialdiagnostik, Ursachenmedizin usw. Fehldiagnosen (oftmals Psyche) und das Festhalten daran sind heute der Normalfall. Die Patienten haben in der Regel eine jahrelange Ärzte-Odyssee hin sich, bis sie die Diagnose ME/CFS (G93.3) bekommen. Wegen Fehlbehandlungen entstehen sehr oft weitere nicht mehr reversible Verschlechterungen des Zustandes.
- Eine **landesweite Aufklärungskampagne** um zu sensibilisieren und über die Situation der Betroffenen aufzuklären. Diese sollte auch Gutachter, Ärzte, Versorgungsämter, Kliniken, MDK, Kassen, Ärztekammern mit einschließen.
- **Interdisziplinäre Diagnostik mit Fokus auf Ursachen.** Die „organbezogene Behandlung zur Symptombewältigung“ kann zeitweise sinnvoll sein, ist jedoch nicht nachhaltig.
- **Erarbeitung einer bewährten Stufendiagnostik**
- Es gibt kein zugelassenes Medikament. Manche **Medikamente** bewähren sich für Teilgruppen im off-label-use, z.B. Low Dose Naltrexone, sie bleiben den Ärzten aber weitestgehend unbekannt.

- **Ausarbeitung und Entwicklung von Therapieansätzen** mit Berücksichtigung, dass viele ME/CFS Erkrankten die herkömmlichen chemisch-synthetischen Arzneimittel und Therapien nicht vertragen, da die Regulationssysteme überlastet sind. Insbesondere bei Schwerbetroffenen muss bei jedem neuen Therapieschritt die Reaktion beobachtet werden. Bei Unverträglichkeit und/oder Verschlechterung sollten alternative Optionen versucht werden.
- **Aufnahme in den Landesaktionsplan für Behinderung**
- **Bei den EUTB Stellen ist ME/CFS (G93.3) noch nicht im Info-Pool** für die Mitarbeiter aufgenommen worden.
- Verwechseln des Krankheitsbildes ME/CFS mit der unspezifischen Zustandsbeschreibung wie Müdigkeit oder Burnout. In der Praxis oft fehlende **Abgrenzung mit psychischen Erkrankungen wie Depression**.
- **Patienten werden wiederholt mit ihren Symptomen nicht ernst genommen** – „Ich weiß nicht was sie haben“ ist kein „Therapieergebnis“, sondern wäre ein Startpunkt für die interdisziplinäre Diagnostik von ME/CFS (G93.3).
- Es ist richtig, dass es weder für ME/CFS (G93.3) noch für verwandte multisystemische Komplex-Erkrankungen eine Standard-Behandlung gibt. Der Umkehrschluss, dass sie deshalb nicht behandelbar seien, ist jedoch falsch. Hier hilft eine personalisierte und multifaktorielle Diagnostik und Therapie.

Frage Nr. 2. Wo besteht in Ihren Augen dringend Handlungsbedarf?

- Bei **Multisystemerkrankungen** sollten **mehrere medizinische Disziplinen** involviert werden. Ärzte müssten mehr Hand in Hand arbeiten. Für Patienten sollte ein begleitetes, **übergreifendes medizinisches Case Management** angeboten werden, das für den Patienten medizinisch Überblick schafft, indem es den Patienten durch das Ärztemanagement begleitet.
- Eine **Vermittlungsstelle** einrichten, z.B. beim Landesamt für Gesundheit, an die sich Patienten wenden können, wenn sie **Probleme mit Ämtern/Kassen o.ä.** haben.
- **Aufbau von Versorgungszentren und Spezialisierung von Krankenhäusern** (ähnlich der Spezialklinik Neukirchen). Allerdings müssten wesentlich mehr Gelder zur Verfügung gestellt werden. Vielleicht wäre es möglich, Ärzte von schon bestehenden neuroimmunologischen Ambulanzen zur Teilnahme an der Fortbildung der Charité zu verpflichten/bewegen, damit diese zumindest vorübergehend auch erste Anlaufstellen sein können, solange an speziellen Versorgungszentren gearbeitet wird.
- **Leitlinien** fehlen bzw. werden wenig beachtet. Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) hat ME/CFS (G93.3) ausdrücklich aus ihrer S3-Leitlinie Müdigkeit (S.40) ausgenommen. Die üblicherweise uninformatierten Ärzte empfehlen fahrlässigerweise Bewegungstherapie bzw. graduelle Aktivierungstherapie, weil das entsprechende Wissen bzw. Orientierung fehlt. Vorhandene Leitlinien zu ME/CFS (G93.3) werden wenig beachtet:
 - [Internationale Konsensleitlinie für ME](#)

- [Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie](#)

Als Orientierung für Behandler könnte zudem hilfreich sein:

- [Konsensus-Papier zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen](#)

- Weder im **Studium** noch in **Fortbildungen** werden komplex-medizinische Kenntnisse vermittelt. Das ist ein strukturelles Desaster: Die meisten Mediziner können, selbst bei bestem Willen, keine angemessene Hilfe leisten. Die medizinische und damit auch die soziale Versorgung multisystemisch komplex erkrankter Patienten ist nicht gewährleistet.
- Es besteht ein enormes **Missverhältnis zwischen dem Bedarf und der Anzahl von Behandlern**: Für geschätzt 300.000 Betroffene in Deutschland stehen nur eine handvoll erfahrener Behandler zur Verfügung. Betroffene bleiben weitgehend ohne angemessene medizinische Versorgung.
- Gezielt **Forschungsgelder** für evidenzbasierte Studien bereitstellen
- Der **Zugang zu sozialen Hilfen** ist schwierig. Da das Krankheitsbild ME/CFS (G93.3) weitgehend unbekannt ist, erhalten die Betroffenen nur erschwert und oft nach langem Klageweg die ihnen zustehende Rente, den ihnen angemessenen GdB bzw. Pflegegrad. Notwendige Assistenz nach BTHG wird ebenso verweigert, obwohl die Betroffenen oft auch die verlängerten Bearbeitungsfristen nicht einhalten können.
- Die Diagnose ME/CFS (G93.3) **darf nicht länger in eine psychische Diagnose umgedeutet werden**, der Behinderungsgrad und die Merkmale dürfen nicht an der Diagnose festgemacht werden, sondern sollen sich tatsächlich an den Einschränkungen orientieren. Das ist ein enormes Problem.
- **Versorgungsansprüche**:
 - ME/CFS-Patienten haben meist eine strukturell bedingte, schwache Position bei der Durchsetzung von **Schwerbehinderung, Berufsunfähigkeit** oder **Erwerbsminderungsrente**.
 - **Krankenversicherungen oder Versorgungsämter** sind nur unzureichend oder gar nicht über ME/CFS (G93.3) aufgeklärt.
 - **Rentenanträge** ziehen sich oft über Jahre hin und werden trotz augenscheinlicher Erkrankungen abgelehnt. Der Leidensdruck ist enorm und vernichtet Existenzen.
- **Finanzieller Mehrbedarf**: Medizinisch notwendige Umstellungen der Lebensführung müssen derzeit von den Patienten selbst bezahlt werden. Ohne finanzielle Unterstützung ist das nicht zu leisten, zumal viele Betroffene kein Einkommen mehr haben. Das Risiko zu verarmen ist real.
 - **Ernährung**: Verdauungsprobleme und Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten gehören zu den häufig berichteten Symptomen. Fertig- und Halbfertigprodukte werden aufgrund der verwendeten Zusatzmittel nicht vertragen.
 - Mehraufwand für eine **behindertengerechte Wohnung** (§ 55 Abs. 2 Nr. 5 SGB IX)
 - Mehrkosten und Mehraufwand ergeben sich z.B. durch **unverträgliche Medikamente** und **unverträgliche (Zahn-) Ersatzmaterialien** sowie durch Umgebungs- und Klimasensibilitäten.
 - **Diagnostik und Therapie**: Die komplexmedizinischen Untersuchungen und Therapieoptionen sind überwiegend nicht Teil der gesetzlichen Kassenleistungen.

- Die überwiegende Anzahl multisystemisch schwer erkrankter Patienten ist **arbeitsunfähig**. Die krankheitsbedingten Mehr- und Sonderbedarfe können wegen des Einkommensverlustes kaum realisiert werden.
- **Finanzierung von bisherigen IGeL Leistungen für erweiterte Diagnostik bei ME/CFS (G93.3):** Untersuchung von Blutwerten im Bereich Vitaminversorgung, Mineralstoffversorgung & Immundiagnostik usw. **Kostenübernahme der GKV für sinnvolle Therapien.** Die Diagnostik von ME/CFS (G93.3) ist besonders zeitaufwändig, aber unabdingbar. Ohne korrekte Diagnostik keine zielführende Therapie.
 - **Finanzierung von Vitalstoffen** nach Diagnostik und Freigabe durch den behandelnden Facharzt / Hausarzt
 - Die **Versorgungslage** in Bezug auf **Diagnostik und Therapie** ist schlecht. Die Betroffenen bekommen erst lange nach Erkrankung überhaupt eine Diagnose. Die Betroffenen müssen Ärzte mühsam selbst suchen, die willens und fähig sind, die Diagnostik und Therapie zu übernehmen. Die Behandlung auf GKV wird oft abgelehnt - gerade und besonders in Bayern.
 - Ca. 20% der Patienten sind bettlägerig und deshalb auf Hausbesuche angewiesen. Sie haben kaum Zugang zu Ärzten. Für **Hausbesuche** sollte bei schweren Multisystemerkrankungen finanzielle Anreize für Ärzte geschaffen werden.
 - **Telemedizin** sollte auch nach Corona noch verfügbar sein und ausgebaut werden.
 - **Die Versorgung der Patienten in Kliniken** endet oft mit der Weitervermittlung in Psychiatrische Kliniken oder in entsprechenden fehlerhaften Diagnosen. Die Versorgung Schwerstbetroffener in Krankenhäusern findet oft nicht statt, sie werden allenfalls notfallmäßig behandelt oder abgewiesen, weil sie „zu krank“ für die Klinik sind. Durch die Komplexität der Erkrankung ME/CFS (G93.3) passen die Betroffenen in keine der üblichen Fachrichtungen. Das **Anerkennen von ME/CFS (G93.3) als Summationserkrankung** (multikategoriell und multisystemisch) findet nicht statt.
 - **Die Versorgung in Reha-Kliniken** findet noch immer überwiegend in psychosomatischen Einrichtungen statt. Die dort verordneten Aktivierungstherapien führen zu langfristiger oder dauerhafter Schädigung der Betroffenen. Den Erkrankten droht Abbruch der Reha-Maßnahme wegen einer angeblich nicht vorhandenen - tatsächlich aber definitiv nicht möglichen - „Mitwirkungspflicht“. Leider gibt es keine passenden Reha-Einrichtungen für ME/CFS (G93.3).
 - **Aufnahme des Krankheitsbildes ME/CFS (G93.3) in das medizinische Studium** ist essentiell, damit die Ausbildung neuer Ärzte / auch Kinderärzte gewährleistet ist. Derzeit wird ME/CFS weder in der Lehre, noch in der Klinik als **diagnostizierbare und behandelbare „Ganzkörper-Erkrankung“** wahrgenommen. Lediglich das Fatigue-Centrum der Charité bietet seit kurzem zweistündige Ärzte-Fortbildungen zu den Grundlagen an.
 - **Schulung der Krankenkassen**, damit diese im Einzelfall spezielle Hilfsmittel bewilligen. Selbst bei Befürwortung des Arztes ist es meist schwierig, an Gehhilfen, Rollstühle, spezielle Therapien (z.B. Osteopathie, Craniosacrale Therapie, Hausbesuch eines Physiotherapeuten) zu kommen. Dies verhindert in vielen Fällen eine angemessene gesellschaftliche Teilhabe.

- **Schulung der Erkrankten und Angehörigen** > Spezielle Gesundheitsberater ausbilden. Es geht um Lebensstil, Ernährung (z.B. Vermeidung von Giften, Allergenen), Krankheitsbewältigung, Therapiekoordination usw. Dies alles ist sehr umfassend und aufwändig. Ein Arzt alleine kann das nicht leisten. Und nicht jeder Erkrankte ist in der Lage, sich diese Maßnahmen selbst zu erarbeiten.
- Auch Amtsärzte, Arbeitsamt, MDK, Kranken-/Pflegekassen, Rentenversicherungen usw. **aufklären**
- **Aufklärungsbroschüren für Ämter und Behörden** zum Mitnehmen
- **Aufklärung für Zahnärzte worauf im Behandlungsverlauf geachtet werden muss.**
Beispielsweise welche Schutzmaßnahmen und Standards bei der Entfernung der unverträglichen und häufig giftigen Materialien eingehalten werden müssen, um keine weitere Schädigung der Patienten zu provozieren.
- Aufklärung über ME/CFS (G93.3) im Zusammenhang mit **Corona-Spätfolgen**, um das Krankheitsbild ME/CFS (G93.3) greifbarer und bekannter zu machen.
- Auch über weitere **Begleiterkrankungen** sollte möglichst aufgeklärt werden: wie z.B. POTS und MCAS.

Frage Nr. 3. Welche konkreten Lösungsansätze sehen Sie als zielführend an, um die Behandlungs- und Versorgungsstrukturen zu stärken?

- **Schaffung von regionalen Behandlungszentren** (siehe Modellbeispiele unten) für ganzkörperliche Erkrankungen unter Einschluss von ME/CFS (G93.3) mit einer regionalen Dichte von maximal 70 - 100 km. Ein Klinikanschluss ist zwingend nötig. Fachübergreifendes Wissen und Austausch zur Immunologie, Endokrinologie, Neurologie, Metabolik und zu weiteren Disziplinen werden unter einem Dach vereint. In Zentren dieser Art, die für Erkrankungen wie Krebs schon bestehen, können Erfahrungen gesammelt und dokumentiert werden. Teilnehmer für Studien können nach einheitlichen Kriterien und weiter nach biochemischen Subgruppen diagnostiziert werden. Diese klinischen Erfahrungen können unmittelbar in die Forschung und in die Fortbildung einfließen. Das Repertoire an zielführender Diagnostik wird in interdisziplinären Teams ausgewertet und ständig verbessert. Nicht zuletzt sorgt gebündeltes Wissen und Erfahrung auch für Kostenreduzierung. Dadurch werden Mehrfach- und Fehldiagnosen vermieden. Systemmedizin wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Erworbene multisystemische (Komplex-)Erkrankungen können nur mit Hilfe einer systemmedizinischen Herangehensweise verstanden werden.
- Anerkennung und Einbindung der evaluierten **Komplementärmedizin**. Zielführende Diagnostik und Therapien sollten von den Krankenkassen getragen werden.
- Die Versorgung der Betroffenen mit **off-label-Medikamenten, Vitalstoffen und natürlichen Heilmitteln** ist denen von Diabetikern gleichzustellen, entsprechende Nachweise vorausgesetzt. Übernahme der Kosten durch die Krankenkassen.
- **Verbesserung der Aus- und Weiterbildung** der niedergelassenen- und Klinikärzte so weit, dass ME/CFS (G93.3) bei den Patienten an Hand von klinischen Kriterien diagnostiziert

werden kann. Wünschenswert wäre die **wohnnortnahe Übernahme der Weiterbehandlung durch die Hausärzte** unter Zusammenarbeit mit den ME/CFS (G93.3) Spezialisten.

- **Begutachtung von ME/CFS-Erkrankten** ausschließlich durch **Gutachter, die auf diesem Gebiet geschult** sind. Das gilt auch für Pflegebegutachtungen. Die Belastungsintoleranz wird dort im Gegensatz zu Demenz oder Körperbehinderung nicht ausreichend wahrgenommen.
- **Finanzierung des erheblich erhöhten Gesprächs-, Diagnose- und Therapiebedarfs** für die Hausärzte durch die GKV, damit diese motiviert und wirtschaftlich in der Lage sind, die Behandlung mit zu begleiten.
- **Volle Finanzierung der Differenzialdiagnostik für ME/CFS (G93.3)** als Summationserkrankung durch die GKV.
- **Versorgung der Betroffenen mit Reha**, die eine zielführende Diagnostik und Therapien einleiten können.
- Struktureller Aufbau eines **ME/CFS-Registers** sowie einer Biobank mit Auswertung von Versorgungsdaten der Betroffenen sollte finanziell unterstützt werden. Ein entsprechendes Projekt läuft bereits an über Frau Prof. Behrends, TU München und Frau Prof. Scheibenbogen, Charité Berlin. Eine kürzlich gewährte Förderung über die Bundesregierung ist knapp bemessen.
- **Digitalisierung** nutzen und Wissen vernetzen: Anlegen einer anonymisierten **Datenbank** durch alle **Haus- und Fachärzte**, was sich bislang zur Behandlung (auch der Subgruppen) bewährt hat. Hausärzte müssten für diesen Mehraufwand entlohnt werden. Die Daten sollten zwischen Ärzten und Universitäten vernetzt und einsehbar sein. Datenschutzrichtlinien müssen zwingend eingehalten werden, zum Schutz des einzelnen Erkrankten.
- **Pflegefragebogen** für Anträge zur Pflegeversicherung an ME/CFS (G93.3) anpassen. Hilfestellungen um den Alltag zu meistern, Einkaufshilfe, Haushaltshilfe ermöglichen usw.

Frage Nr. 4. Welche Anlaufstellen oder Maßnahmen haben sich nach Ihrer Ansicht bewährt? :-)

1. Anlaufstellen:

- **Spezialklinik Neukirchen, Rötze** - teilweise bewährt - Das Bild ist geteilt unter den Patienten. Einige verbessern ihren Zustand durch die angebotenen Therapien. Abhängig vom Arzt werden jedoch nicht immer die zwingenden Voraussetzungen vor einer Chelattherapie abgeklärt, so dass auch von Gesundheitsverschlechterungen berichtet wird. Ausführliche Diagnostik und Therapien sind insgesamt positiv und hilfreich zu bewerten.
- **Charité Berlin, Immundefekt-Ambulanz** unter Leitung von Frau Prof. Carmen Scheibenbogen - teilweise bewährt - machen eine ausführliche Diagnostik, klären über das Krankheitsbild auf und schulen Ärzte. Therapieansätze werden aber kaum und nicht personalisiert geboten. Es werden nur Patienten aus Berlin und Brandenburg behandelt. Nur einmalige Diagnostik möglich und auf den Forschungsgegenstand fokussiert. Eine Weiterbehandlung ist nicht möglich.

- **Kinderpoliklinik der Technischen Universität München**, Forschungsgruppe Pädiatrische Infektiologie & Immunologie, Leitung Prof. Dr. Uta Behrends. Die Einrichtung ist spezialisiert auf Erkrankungen, die mit dem Epstein-Barr-Virus zusammenhängen und verfolgt damit einen kausalen Ansatz. Günstig wäre, wenn neben antiviralen Therapien auch die Milieus mitbehandelt werden, um die Virulenz einzudämmen.
- Einzelne engagierte **Ärzte, die personalisierte Differenzialdiagnostik und Ursachenmedizin betreiben**, wie wir sie im ersten Kapitel beschreiben. In der überwiegenden Zahl handelt es sich dabei aktuell um komplementär-medizinische Maßnahmen. Die Mehrheit der Patienten verbessert ihren Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität anhand einer personalisierten Ursachen-Therapie innerhalb von einem Jahr. Leider meist teure Privatärzte, die zudem stark frequentiert/überlaufen sind.
- **Spezielle Labore mit z.B. immunologischer, umwelt- oder funktionell-medizinischer Ausrichtung**, z.B. IMD Berlin, Biovis, GanzImmun, Lab4more.
- **Ganzheitliche Zahnärzte und Klinische Umweltzahnärzte**, da klinisch im Kiefer oft elementare Ursachen der Erkrankung gefunden werden und abgeklärt werden sollten. Untersuchung des Kiefers auf entzündliche Prozesse im Bereich von Wurzelbehandlungen und Zahn-Entnahmestellen sollten Kassenleistung werden. Ebenso der Test auf unverträgliche Zahnmaterialien.
- Zur **Ausschluss-Diagnostik** u.a. (nicht vollständig):
 - Neurologie: EEG & MRT zum Ausschluss anderer Diagnosen im Bereich des Kopfes
 - Endokrinologie / Nuklearmedizin: Untersuchung Schilddrüse, Ausschluss / Therapie von vorhandenen Schilddrüsenproblemen
 - Gastroenterologie: Untersuchung Magen-Darm-Trakt, Ausschluss von Zöliakie u.ä. auto-immunen Entzündungsprozessen
 - Spezialisierte Allergologen, die z.B. mit o.g. Speziallaboren arbeiten: Identifizierung von Allergenen

2. Maßnahmen:

- Die ME/CFS-Patienten sind sehr **vulnerabel**, vertragen vieles nicht. Therapien schlagen oftmals nicht an. Der Arzt braucht mehrere Therapie-Alternativen zur Auswahl. Wegen der Heterogenität der Patientengruppe bei den Ursachen gibt es keine one-size-fits-all Therapien.
- **Bei Schwerstbetroffenen** werden folgende **Therapiebausteine** häufig gut vertragen: Pacing (Vermeidung von Überbelastung), therapeutischer labordiagnostisch belegbarer Einsatz von Vitalstoffen (Mineralien, Vitamine...), Antioxidantien, Apharese/Inusphere, Neurofeedback, Achtsamkeitstraining, Ernährungsberatung... Trotzdem können auch hier Nebenwirkungen auftreten. Eine personalisierte Vorgehensweise ist bei Schwerstbetroffenen unabdingbar.
- In manchen Fällen, v.a. bei schwerer chronischer Schwermetall-Vergiftung, hat sich **die Chelat-Therapie** bewährt. Sie muss allerdings zwingend unter Aufsicht eines speziell ausgebildeten Experten erfolgen.

- ME/CFS-Patienten benötigen **viel Ruhe**, möglichst ein dunkles und ruhig gelegenes Einzelzimmer, denn sie sind **extrem reizempfindlich**. Spezielle hypoallergene Schonkost, möglichst keine Duftstoffe. **Meiden, was (individuell) krank macht.**
- **Ganzheitliche, personalisierte, multikausale und multifaktorielle Ansätze** sind bei Multisystemerkrankungen unabdingbar.

Frage Nr. 5. Welche Anlaufstellen oder Maßnahmen haben sich nach Ihrer Ansicht nicht bewährt? :-)

- Es gibt zu ME/CFS (G93.3) als **ausgewiesene Anlaufstellen nur Universitätsmedizin** an der Charité bei Frau Prof. Scheibenbogen und in München bei Dr. Uta Behrends. Zudem gibt es Forscher ohne größeren Patientenkontakt. Meist werden die Patienten mit der umfangreichen Diagnostik wieder an den Hausarzt verwiesen. Der Hausarzt kann die Befunde in der Regel aber nicht interpretieren und keine Therapien ableiten. **Forschungseinrichtungen können keine Therapien** leisten, sie dienen ausschließlich der Abklärung, aber der Patient wird schlussendlich mit den Informationen und der Diagnostik alleingelassen.
- Umweltmedizinische Stellen wie an der Universitätsklinik Augsburg, **Hochschulambulanz Umweltmedizin** UNIKA-T klären zu wenige Aspekte ab und bieten zu wenige Therapien. Patienten berichten regelmäßig, dass in der Praxis die klassische Umweltmedizin wenig weiter gebracht hatte, während die **klinische Umweltmedizin kausale Therapieansätze** lieferte.
- **Die Diagnose ME/CFS (G93.3) ist dem Zufallsprinzip überlassen**, wenn sich der Arzt aus Eigeninitiative heraus nicht mit ME/CFS ernsthaft beschäftigt hat.
- **Häufig falscher Weg: Psychotherapie oder Psychopharmaka**
ME/CFS (G93.3) ist eine körperliche Erkrankung, die in vielen Fällen – bei korrekter Diagnostik der Ursachen – behandelt werden kann. Nur speziell geschulte Psychologen, denen das Krankheitsbild ME/CFS (G93.3) bekannt ist, helfen durch unterstützende Bewältigungsstrategien weiter. Häufig **erleben die Erkrankten Stigmatisierungen** durch Psychiater, Neurologen und Ärzte für Nervenheilkunde, wenn das Krankheitsbild ME/CFS nicht bekannt ist. Häufig auch schädigende Aktivierungsversuche (Sporttherapie). Natürlich kann zusätzlich – nicht ursächlich – neben ME/CFS (G93.3) ein psychisches Problem vorliegen. Psychische Probleme können zudem sekundär durch diese belastende Erkrankung auftreten. Psychopharmaka verschlechtern oft das Krankheitsbild, weil sie nicht vertragen werden. Als alleinige Therapie sind sie nicht sinnvoll.

Spezielles Thema Kinder

- Wir brauchen **ausgebildete Kinderärzte, Kinder-Psychosomatiker und Virologen** im Verbund zum Thema ME/CFS (G93.3):
 - Zentren verschiedener Schwerpunkte in jedem Bundesland, an die sich Eltern wenden können
 - Schnelle Abklärung von Symptomen
 - Tiefgreifende kostenfreie Diagnostik und Behandlung
- Schnelle **Abklärung der Psychosomatik** durch aufgeklärte und gut ausgebildete Psychosomatiker, die das Krankheitsbild ME/CFS (G93.3) verstehen.
- Für Kinder ist die **ärztliche und psychologische Unterstützung** wichtig, sie werden in wichtigen Entwicklungsphasen aus dem "normalen Leben gerissen". Diese Entwicklungsstufen lassen sich kaum noch nachholen. Sie brauchen Hilfe in dieser eingeschränkten Welt zurecht zu kommen und um die Krankheit anzunehmen. u.a. Traumabewältigung, Aufbau von Sozialkontakten, Rückschläge verarbeiten, Zukunftsängste, Integration in die Gesellschaft - diese Leistungen müssen heute ganz allein nur die Eltern im Alltag aufbringen.
- **Eltern** brauchen **Beratung und Aufklärung zum Krankheitsbild** sowie Umgang und Verständnis mit ihren Kindern. Die Eltern ersetzen den Arzt und Psychologen.
- Es herrscht **Schulpflicht in Deutschland**. Eltern drängen Ihre Kinder aus Angst vor behördlichen Konsequenzen zur Schule und **das Krankheitsbild verschlechtert sich aufgrund der Überlastung**. Es bedarf der Aufklärung von Bezirksregierungen und Schulen und Unterstützung von Betroffenen.
- Freies **Homeschooling für kranke Kinder** bis zum Abitur - und kein "Internat" für kranke Kinder - ist notwendig. Man nimmt Kinder den Eltern weg, sie werden in dieses Internat gesteckt und ganz normal im Verbund mit anderen kranken Kindern beschult. Dem Internat fehlen die Kenntnisse über ME/CFS (G93.3), so dass Zustandsverschlechterungen eintreten. Der Staat muss **Online- Schuloptionen** schaffen und allen betroffenen Kindern **kostenfrei** diese zur Verfügung stellen.

Modellbeispiele für Systemmedizinische Behandlungszentren im Ausland

Schweiz: Seegarten Klinik AG, Kilchberg – Zürich

„In der Behandlung von chronischen Krankheiten setzt die SGK neue Maßstäbe. Nicht eine symptomorientierte Behandlung steht hier im Vordergrund, sondern die Fahndung nach den Ursachen, „**weshalb wurde ich krank**“.“ Das Zitat ist der Webseite der Klinik entnommen. Doktor Protazy Rejmer forscht zu ME/CFS (G93.3), betreut ME/CFS-Patienten und berät den Verein ME/CFS Schweiz.

Seegarten Klinik AG Weblink: <https://www.sgk.swiss/de/home-1314.html>

Niederlande: Vermoeidheidkliniek

Diese Klinik, die 2008 gegründet wurde, ist die einzige fachärztliche, multidisziplinäre Klinik der Niederlande, die sich auf Fatigue-Patienten, ME/CFS und Fibromyalgie spezialisiert hat. Sie bietet Polikliniken in Lelystad, Amersfoort und Tiel, sowie eine internetbasierte Betreuung.

Weblink Vermoeidheidkliniek: <https://vermoeidheidkliniek.nl/>

USA: Das Environmental Health Center in Dallas, Texas

Das 1974 gegründete Environmental Health Center-Dallas ist eines der ältesten und modernsten Zentren für Umweltmedizin weltweit. Mit mehr als 70 Mitarbeitern, darunter Ärzte, Chirurgen, Wissenschaftler, Ernährungswissenschaftler und Physiotherapeuten, bietet das Zentrum in einer schadstofffreien Einrichtung eine umfassende medizinische Versorgung mit besonderem Schwerpunkt auf den Auswirkungen von Umweltfaktoren auf den menschlichen Körper. Zudem entwickelt das Center schadstofffreie Gebäudetechnologien und hat mehr als 20.000 private und öffentliche Gebäude evaluiert und beim Bau oder Umbau unterstützt. Environmental Health Center-Dallas / USA.

Weblink Environmental Health Center: <https://www.ehcd.com>

Kanada: Environmental Health Clinic (EHC) in Toronto, Ontario

Die Environmental Health Clinic wurde als klinischer Teil eines gemeinsamen klinischen und Forschungsprogrammes des Women's College Hospital und der Universität Toronto gegründet und verbindet so Forschung und Klinik. Weblink: Environmental Health Clinic (EHC)

Weblink: www.womenscollegehospital.ca/care-programs/environmental-health-clinic/

Im Aufbau: Kanada: Ontario Centre of Excellence in Environmental Health (OCEEH), Ontario

Recognition, Inclusion, Equity – Solutions for People in Ontario Living with ES/MCS, ME/CFS and FM: The Business Case 2013 wurde in Ontario, Kanada ein Business Case Vorschlag (Engl. Business Case Proposal) für ein *Exzellenz-Center für Umweltmedizin* (Engl. *Centre of Excellence in Environmental Health*) veröffentlicht (mit mehr als 1100 Verweisen auf die medizinische Fachliteratur).

LINK: Business Case Ontario Centre of Excellence in Environmental Health (OCEEH):

<http://recognitioninclusionandequity.org/press-kit/>

Weblink zum PDF-Download: Recognition, Inclusion, Equity – Solutions for People in Ontario Living with ES/MCS, ME/CFS and FM.

http://recognitioninclusionandequity.org/wp-content/uploads/2013/12/rie_oceeh-buscase_exec-sum.pdf

Literatur, Quellennachweise

Neue britische Leitlinie für ME/CFS könnte internationalen Kurswechsel einläuten:

<https://europaem.eu/bibliothek/blog-de/neue-britische-leitlinie-fuer-me-cfs-koennte-internationalen-kurswechsel-einlaeuten>

ME/CFS Report Österreich 2021 der CFS-Hilfe:

<https://cfs-hilfe.at/wp-content/uploads/Report-ME-CFS-Oesterreich-2021.pdf>

Studienauswahl der Schweizer Gesellschaft für ME/CFS:

<https://sgme.ch/namhafte-studien/>

Eine **US-amerikanische Studie zur Lebensqualität von ME/CFS-Patienten** von AutorInnen der *Johns Hopkins University School of Medicine*, Baltimore, MD, United States aus 2019: Roma, Maria et al. *Impaired Health-Related Quality of Life in Adolescent Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Impact of Core Symptoms*. Front Pediatr. 2019 Feb 15;7:26. doi: 10.3389/fped.2019.00026. eCollection 2019.

LIFELONG LOCKDOWN: Lessons Learned from the Health and Wellbeing Survey of Australians Living with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) 2019

Download über: Emerge Australia.

Weblink: <https://www.emerge.org.au/health-and-wellbeing-survey-2019>

Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie:

Die umweltmedizinischen Verbände *Europäischen Akademie für Umweltmedizin / EUROPAEM* und *dbu* erstellten 2011 gemeinsam die *Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie*, die sich an den Erfahrungen der alltäglichen realen Praxis der niedergelassenen Behandler orientiert. Sie finden die *Praxisleitlinie* und das *Merkblatt Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie* unter dem Link: <https://www.dbu-online.de/leitlinien.html>

Konsensus-Papier zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen:

2012 wurde ein *Konsensus-Papier zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen aus Sicht der Klinischen Umweltmedizin* veröffentlicht. Es beinhaltet eine gemeinsame Stellungnahme der *Europäischen Akademie für Umweltmedizin / EUROPAEM* und der *Österreichischen Ärztekammer (Referat Umweltmedizin)* zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystem-Erkrankungen. EUROPAEM Weblink: [Konsensuspapier Multisystemerkrankungen - EUROPAEM](#)

Die Internationalen ME-Konsenskriterien 2011 / ME-ICC 2011

Im Juli 2011 wurde eine überarbeitete, aktualisierte Version der *Kanadischen Konsenskriterien 2003* in *The Journal of Internal Medicine* unter dem Originaltitel *Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria 2011 (ME-ICC 2011)* / Deutsch: *Myalgische Enzephalomyelitis: Internationale Konsenskriterien 2011* veröffentlicht. 13 Länder und ein breites Spektrum an Fachgebieten waren bei den Beratungen vertreten. Die Autoren betonen, dass durch diese Expertenrunde ca. 500 Jahre klinische Erfahrung abgebildet wurden – die von ihnen diagnostizierte und behandelte Patientenzahl wird mit insgesamt 50 000 Patienten angegeben. Mehrere Mitglieder des Gremiums haben wissenschaftliche Arbeiten und/oder Bücher publiziert.

Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria Carruthers et al. *The Journal of Internal Medicine*, July 2011. DOI: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x

Die Broschüre *ICC Primer* (englischsprachig): *Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Paediatric: International Consensus Primer For Medical Practitioners International Consensus Panel* Herausgeber: Bruce M. Carruthers, Marjorie I. van de Sande.

Download über die Lost Voices Stiftung:

www.lost-voices-stiftung.org/app/download/5861509864/ICC+primer+2012.pdf?t=1391383429

Hvidberg et al. Hvidberg, Michael Falk et al. *The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)* PLoS One. 2015 Jul 6;10(7):e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421.

Roma et al. Roma, Maria et al. *Impaired Health-Related Quality of Life in Adolescent Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: The Impact of Core Symptoms.* Frontiers in Pediatrics 1 February 2019 | Volume 7 | Article 26

Kanadische Konsenskriterien

2003 wurden die sogenannten *Kanadischen Konsenskriterien* entwickelt. Sie beschreiben die immunologischen, neurokognitiven und weiteren Beeinträchtigungen. Sie bieten damit ein genaues und eng gefasstes Diagnoseschema. Zudem werden bewährte Therapieoptionen vorgestellt.

Literatur: Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom

Klinische Falldefinition und Leitfaden für Ärzte.

Ein Überblick über das Kanadische Konsensdokument.

Carruthers, van de Sande. 2013

Chronisches Fatigue Syndrom / Myalgische Enzephalomyelitis

Ein Handbuch für Ärzte, Ausgabe von 2014.

Internationale Gesellschaft für Chronisches Fatigue Syndrom / Myalgische Enzephalomyelitis.

PDF englischsprachig: <https://www.iacfsme.org/>

Zitat S. 7: Das Handbuch basiert auf der 2003 verfassten „Klinischen Falldefinition“, die für die klinische Praxis bestimmt ist und die Hauptmerkmale von ME/CFS sehr gut beschreibt.

Buch: Sibylle Reith: **ME/CFS erkennen und verstehen** – Was wir wissen und was wir nicht wissen über das Chronische Erschöpfungs-Syndrom. 2018

Verfasser

Ihre Ansprechpartnerin für unsere Stellungnahme:

Margit Kanter-Kissenberth
me-cfs-allianz@gmx.info

Die Stellungnahme entstand in Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen:

ME/CFS Selbsthilfe Köln
Martin Gil-Wünschmann
selbsthilfe@fatiguefunk.de

Regionalgruppe ME/CFS G93.3 Dresden
Mechthild Körber
rg-me.dresden@gmx.de

hopefulwithfatigue Bedburg/Bergheim
Ute Schnepfensiefen
hopefulwithfatigue@web.de

An unserer Stellungnahme wirkten engagierte Betroffene und Angehörige aus dem ganzen Bundesgebiet mit:

- Gesine Anders
- Beatrice Bucher
- Martin Gil-Wünschmann
- Sylvia Geisler
- Margit Kanter-Kissenberth
- Mechthild Körber
- Dirk S. Meyer
- Ekaterina Milanova-Richter
- Ute Schnepfensiefen
- Barbara Tretter