

### **Der 12. Mai ist internationaler ME/CFS-Tag: Lebensqualität häufig so schlecht wie bei Krebs im Spätstadium**

300.000 Menschen in Deutschland leiden an der schweren neuroimmunologischen Erkrankung

Hannover, 2. Mai 2012. Für viele Betroffene reicht die Kraft nicht einmal mehr für den täglichen Gang unter die Dusche, die Besorgung von Lebensmitteln oder ein Treffen mit Freunden - und das über Jahre: Nach Schätzungen des Bundesgesundheitsministeriums leiden in Deutschland zirka 300.000 Menschen an Myalgischer Encephalomyelitis, auch bekannt unter Chronic Fatigue Syndrome. Neben schwerster körperlicher Schwäche und Kraftlosigkeit, die die Patienten häufig über Jahre und Jahrzehnte an Bett und Wohnung fesselt, leiden die Betroffenen unter zahlreichen Symptomen wie quälenden Kopf- und Gelenkschmerzen oder kognitiven Einschränkungen. Ihre Lebensqualität ist oft schlechter als die von Krebskranken im Spätstadium – das konstatierten vor kurzem die norwegischen Onkologen und Forscher Olav Mella und Oystein Fluge. Bis heute ist die Erkrankung, die das zentrale Nervensystem und das Immunsystem betrifft, nicht behandelbar und wird oft erst nach langer Ärzteodyssee diagnostiziert. Für den Großteil der Betroffenen, die meist in jungen Jahren zwischen 20 und 40 erkranken, bedeutet die Krankheit das abrupte Ende ihres beruflichen und sozialen Lebens. Erschwerend kommt hinzu, dass Patienten in Deutschland meist um Anerkennung bei Ärzten, Behörden und Sozialversicherungsträgern kämpfen müssen. Zu oft kennen Ärzte die Erkrankung nicht oder bezweifeln ihre Schwere. Nicole Krüger, Sprecherin des Bündnis ME/CFS, einem Zusammenschluss von Patienteninitiativen: „ME/CFS ist mit 300.000 Erkrankten keine seltene Krankheit. Wir brauchen dringend flächendeckend geschulte Ärzte, eine Versorgung insbesondere Schwerstkranker, intensive Forschung, vor allem aber ein Hinsehen der verantwortlichen Instanzen und der gesamten Gesellschaft“.

#### **ME/CFS hat mit Burnout nichts zu tun**

Dass die Lage der deutschen Patienten so schlecht ist, das hängt nach Auffassung des Bündnis ME/CFS auch mit der häufigen, unzutreffenden Vermischung mit psychischen Erkrankungen wie Burnout oder Depressionen zusammen. „Mit Burnout und Depressionen hat diese Erkrankung genauso wenig gemeinsam wie das beispielsweise bei Multiple Sklerose oder Rheumatoider Arthritis der Fall ist“, stellt Nicole Krüger klar. Vielmehr ist ME/CFS eine neuroimmunologische Erkrankung mit oft messbaren Abweichungen im Immunsystem. Die Krankheit beginnt häufig schlagartig innerhalb von Tagen oder sogar Stunden und wird in der Regel chronisch, im Gegensatz zum meist gut therapierbaren Burnout. Daher greifen bei ME/CFS auch nicht die für Burnout empfohlenen Therapien.

#### **Richtungsweisende Forschung aus Norwegen – Stillstand in Deutschland**

Während in Deutschland kein Cent in die biomedizinische Erforschung von ME/CFS fließt, wird in Ländern wie den USA oder Norwegen an Ursachen und Therapie der Erkrankung geforscht. So veröffentlichten die norwegischen Onkologen Mella und Fluge Ende 2011 eine zukunftsweisende Studie mit einem bisher in der Krebstherapie eingesetzten Wirkstoff. Bei zwei Drittel der ME/CFS-Patienten führte das Medikament zu einer teils deutlichen Besserung oder gar Heilung. Weitere Studien zur besseren Erforschung des Wirkstoffs sind allerdings notwendig. „Wir brauchen dringend auch in Deutschland Forschungsbudgets, um Therapieoptionen für ME/CFS-Patienten zu finden“, so Krüger. Die Kosten einer Nichtbehandlung in Form von Produktivitätsausfällen und

nötigen Sozialleistungen seien nach Schätzungen aus den USA um ein Vielfaches höher als konsequente Forschung und Behandlung.

### **Geplatzte Lebensträume – wie Betroffene die Erkrankung erleben**

Für die meisten Betroffenen bedeutet ME/CFS das Ende ihres normalen Lebens: „Ich hatte gerade einen neuen Job begonnen und mich sehr auf die neue Aufgabe gefreut“, erzählt Eva D. Doch nach einer Grippe vor gut zwei Jahren war nichts mehr so wie es sein sollte. Von einem Tag auf den anderen wurde die junge Frau so krank, dass sie sich teilweise kaum mehr auf den Beinen halten konnte. Jeder Schritt, jede Bewegung, selbst Sprechen fiel ihr schwer – bis heute. „Mein Leben fiel in sich zusammen wie ein Kartenhaus“, beschreibt sie, „es ist bis heute fast nichts davon übrig geblieben, trotz zahlreicher Arztbesuche und privater Ausgaben für Diagnostik und Therapieversuche im fünfstelligen Bereich“. Arbeiten kann die 33-Jährige nicht mehr, ihre Tage verbringt sie größtenteils in der Wohnung. Ob sich das irgendwann ändern wird und sie doch ein Teil ihrer Lebensträume verwirklichen kann, ist ungewiss. Doch sie hat noch Hoffnung: „Ich glaube an eine Gesellschaft, die Kranke nicht allein lässt, deren Verantwortliche die Augen nicht weiter verschließen und uns als schwer organisch chronisch Kranke anerkennen, die eine Therapie und Versorgung benötigen wie alle anderen chronisch Kranken auch“.

Informationsmaterialien für Betroffene, Angehörige und Ärzte finden Interessierte beim Bündnis ME/CFS unter <http://www.buendnis-mecfs.de/> .

Pressekontakt, Pressefoto sowie weitere Informationen:

Regina Clos c/o Bündnis ME/CFS  
Eberleinstraße 1  
65195 Wiesbaden  
Mobil: +49 (0) 170/2815364  
E-Mail: [erce.wiesbaden@t-online.de](mailto:erce.wiesbaden@t-online.de)

Nicole Krüger c/o Bündnis ME/CFS  
Groß-Buchholzer Str. 36B  
30655 Hannover  
Tel: +49 (0) 0511/2706751  
E-Mail: [info@buendnis-mecfs.de](mailto:info@buendnis-mecfs.de)  
<http://www.buendnis-mecfs.de/>

### **Das Bündnis ME/CFS**

Das Bündnis ME/CFS wurde im Dezember 2009 von Patienten und Vertretern verschiedener deutscher Patientenvereinigungen gegründet. Ziel des Bündnis ist es, über die Krankheit ME/CFS aufzuklären und die bisherigen Zustände in Deutschland zu verbessern. Das Bündnis setzt sich daher für einen Paradigmenwechsel ein: ME/CFS soll in Deutschland als die schwere neuroimmunologische Erkrankung, die sie gemäß WHO-Kodierung ist, bekannt und anerkannt werden. Das Bündnis leistet Aufklärungsarbeit, sucht den Kontakt zur organisierten Ärzteschaft, zu Sozialversicherungsträgern und zur Politik. Darüber hinaus gibt das Bündnis Informationsmaterialien zu ME/CFS heraus. Bisher verfügbar sind Broschüren für Ärzte, Pfleger und Angehörige ME/CFS-Kranker.