

## ME/CFS Key Facts

### Was ist ME/CFS?

Myalgic Encephalomyelitis – Chronic Fatigue Syndrome (ICD-10 G93.3)

- Schwere, chronische Multisystemerkrankung
- Unterschiedliche **Ausprägungen**
  - **Hoher Grad körperlicher Behinderung** bis Pflegebedürftigkeit
  - Großer Teil nicht mehr arbeitsfähig<sup>1</sup>, 25 % an Haus oder Bett gebunden<sup>2,3</sup>, ein Teil pflegebedürftig
  - Zählt zu den **funktionell am stärksten beeinträchtigenden chronischen Krankheiten**; Lebensqualität im Schnitt schlechter als z.B. bei Lungenkrebs, MS, chron. Nierenversagen<sup>4,5,6</sup>
- Genaue Pathogenese ist nach wie vor unklar; Viruserkrankungen als häufigster Auslöser vermutet
- Anomalien verschiedener Körpersysteme feststellbar (Nerven-, Immun-, Kreislaufsystem, Stoffwechsel)
- Chronischer und nicht selten progressiver Verlauf – **dauerhafte Remissionen sehr selten**

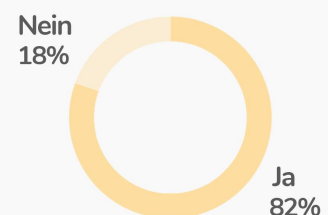
### Symptome

- Schwere, chronische **Fatigue und Schwäche**, pathologisch niedrige Erschöpfungsschwelle
- **Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung** “Post-Exertional Malaise” oder **PEM**- kann mehrere Tage oder Wochen anhalten. Selbst einfache Alltagsaktivitäten können zu anstrengend sein und eine Verschlechterung bewirken
- Nicht erholsamer Schlaf, **Schlafstörungen**
- **Kognitive und neurologische** Beeinträchtigungen
- Orthostatische Intoleranz
- Weitere mögliche Symptome: Dauerhaft grippeähnliche Symptome, Muskel- und Gelenkschmerzen, Halsentzündungen, Immunschwäche, gastrointestinale Beschwerden, ...
- Die Fatigue bei ME/CFS wird oft als “allumfassend, bleiern” oder auch “grippeartig” beschrieben und lässt sich durch Ruhe nicht verbessern - nicht vergleichbar mit Müdigkeit oder “normaler” Erschöpfung
- Teilweise starke Schwankungen des Zustandes

### Behandlung & Therapien

- **Keine zugelassenen Medikamente & kausalen Therapien**
- Vorwiegend **symptomorientierte Behandlung**
  - Linderung von Schmerzen, Schlafstörungen, Infekten etc.
  - Therapie nicht immer erfolgreich
- Regel: keine Überanstrengung!
  - **Pacing** als Instrument (schonender Umgang mit Energiereserven)
  - Körperliche **Aktivierung bzw. Aufbautherapie wirkt schädigend** (Zustandsverschlechterung!)<sup>7,8</sup>
- Wichtig: Miteinbeziehung der PatientInnen bei Therapieplanung, mit besonderer Rücksicht auf die Einschränkungen
- Weitere Informationen zur Therapie: [Therapie & Behandlung](#)

Verschlechterung des Gesundheitszustandes durch **Aufbautraining oder Bewegungstherapie** mit stufenweiser Steigerung (87 Befragte)



Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020

### Situation der Betroffenen in Österreich

- Mind. 25.000 Betroffene (ca. 0,3% Prävalenz in Gesamtbevölkerung)<sup>9,10,11</sup>
- Im Mittel 5-8 Jahre bis zur Diagnose<sup>12</sup>
- Großteil Betroffener nicht diagnostiziert oder häufig als psychisch erkrankt fehldiagnostiziert<sup>11,13</sup>
- Betroffene werden oft trotz schwerer Krankheit nicht ernst genommen
- Keine öffentlich finanzierte Anlaufstelle

## Diagnose

- Es existiert noch **kein eindeutiger Biomarker** - ME/CFS wird per **Ausschlussdiagnostik** festgestellt
- Weitere Informationen zur Diagnose: [Diagnose & Diagnosekriterien](#)

## Wichtige Hinweise

- **Aktivierung ist für ME/CFS Betroffene schädlich**
  - bei anderen Erkrankungen begleitet von Fatigue (z.B. Tumorerkrankungen, MS, Rheuma, psychische Erkrankungen, idiopathische Fatigue), wird Aktivierung als Therapie empfohlen
  - bei ME/CFS Betroffenen führen Bewegungs- bzw. Aufbautherapie aber zur **nachhaltigen Verschlechterung** des Gesundheitszustandes <sup>7,8</sup> (siehe auch "PEM" unter Symptome)
  - **Fehldiagnosen** (z.B. als psychische Erkrankung) und darauf aufbauende, **falsche Behandlungen schaden Betroffenen**
- **Abgrenzung zu Depressionen oder Burnout**
  - ME/CFS wird oft mit einer psychischen Erkrankung verwechselt
  - Abgrenzung: ME/CFS Betroffene berichten, dass sie gern aktiv wären, aber nicht können ("**Ich will, aber ich kann nicht**") ; eine Antriebsschwäche, wie bei einer Depression, ist sehr selten
  - Das amerikanische CDC (Centers for Disease Control) stellt klar: "ME/CFS ist eine körperliche Krankheit, keine psychische Störung. PatientInnen mit ME/CFS simulieren weder, noch streben sie einen sekundären Krankheitsgewinn an." <sup>14</sup>
  - Von den meisten Reha-Programmen ist abzuraten (körperlich aktivierenden Methoden)
  - Der Begriff "Erschöpfungssyndrom" sollte vermieden werden: erschwert Abgrenzung und verharmlost Schwere der Krankheit
- Betroffene verlieren durch die Einschränkungen oft nach und nach ihre Arbeit, Partner, Freunde, Lebensqualität, leiden unter schweren Symptomen, Stigmatisierung und gleiten in die Isolation ab
- **Typische Missverständnisse**
  - Für ME/CFS gibt es bislang **keine kurativen Therapien** → aktuell gibt es nur symptomatische Behandlungsversuche
  - ME/CFS ist nicht neu → schon 1969 von der WHO als neurologische Krankheit klassifiziert (ICD-10 G93.3)

## Zusammenhang mit Long Covid

- Long Covid kann zu ME/CFS werden <sup>15</sup>
  - Erste Studien, die Long Covid und ME/CFS in Verbindung setzen, gehen davon aus, dass 10% der Covid Erkrankten mit ME/CFS zurückbleiben könnten <sup>16</sup>. In Österreich wären das bis zu 64.000 Menschen (Stand Juni 2021, AGES)
- Große Überschneidungen in Symptomen
  - Die drei häufigsten und am längsten andauernden Long Covid Symptome: Fatigue, Post-Exertional Malaise und kognitive Probleme <sup>17</sup>
  - Long Covid Definition noch nicht eindeutig → umfasst viele Symptome, die bei ME/CFS nicht typisch sind (z.B. Lungenschäden)
- Vermutlich gleicher Auslöser, ähnliche Mechanismen
  - Infekte als Hauptauslöser von ME/CFS Erkrankungen <sup>18,9</sup>

## Weiterführende Informationen und Ressourcen

- **ME/CFS Report Österreich 2021** der Öst. Gesellschaft für ME/CFS: Details zu ME/CFS (inkl. Diagnose & Therapie), Zusammenfassung der wissenschaftlichen Literatur und der Situation in Österreich: <https://cfs-hilfe.at/report-2021/>
- Umfassende Infos für Gesundheitspersonal: **Center for Disease Control** (CDC, USA): <https://www.cdc.gov/me-cfs/>
- Weiterbildung der **Charité Berlin** (3 DFP Punkte anrechenbar): <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/>
- Weitere Informationen, Beiträge & Berichte auf unserer Website: <https://cfs-hilfe.at/>

## Quellenangaben

1. Österreichische Ges. für ME/CFS: [ME/ CFS Report Österreich 2021](#) - 3.3 Soziale Situation Betroffener in Österreich
2. IOM (Institute of Medicine) (2015): Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/> (abgerufen am 20.6.2021)
3. Österreichische Ges. für ME/CFS: [ME/ CFS Report Österreich 2021](#) - 1.4 Schwere der Krankheit
4. Hvidberg et al. (2015): The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421> (abgerufen am 19.6.2021)
5. Nacul et al. (2011): The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402> (abgerufen am 19.6.2021)
6. Anderson et al. (1997): The Quality of Life of Persons With Chronic Fatigue Syndrome [https://journals.lww.com/ionmd/Abstract/1997/06000/The\\_Quality\\_of\\_Life\\_of\\_Persons\\_With\\_Chronic.1.aspx](https://journals.lww.com/ionmd/Abstract/1997/06000/The_Quality_of_Life_of_Persons_With_Chronic.1.aspx) (abgerufen am 19.6.2021)
7. Center of Disease Control and Prevention (USA) - Treatment of ME/CFS <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html> (abgerufen 20.6.2021)
8. Österreichische Ges. für ME/CFS - [ME/ CFS Report Österreich 2021](#) - Punkte 2.3 und 1.2
9. Bleijenberg, van der Meer: Chronisches Fatigue-Syndrom. (Für die deutsche Ausgabe Patricia Grabowski und Carmen Scheibenbogen). Harrisons Innere Medizin, 19. Aufl. In Zusammenarbeit mit der Charité [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/\\_Harrison\\_Chronisches-Fatigue-Syndrom.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/_Harrison_Chronisches-Fatigue-Syndrom.pdf) (abgerufen am 24.6.2021)
10. Lim et al. (2020): Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0> (abgerufen am 20.6.2021)
11. Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: [ME/CFS Report Österreich 2021](#) - 1.3 Prävalenz
12. Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: [Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich \(2020\)](#)
13. IOM (Institute of Medicine) (2015): Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness Report Brief, February 2015. [https://www.nap.edu/resource/19012/ME/CFS\\_ReportBrief.pdf](https://www.nap.edu/resource/19012/ME/CFS_ReportBrief.pdf) (abgerufen am 20.6.2021)
14. Centers for Disease Control and Prevention: Etiology and Pathophysiology <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html> (abgerufen am 20.6.2021)
15. Kedor et al. (2021): Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study, <https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256> (abgerufen am 20.6.2021)
16. Komaroff et al. (2021): Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2020.606824> (abgerufen am 20.6.2021)
17. Davis et al. (2021): Characterizing Long COVID in an International Cohort: 7 Months of Symptoms and Their Impact. <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802> (angerufen am 20.6.2021)
18. Zimmer (2021): Could COVID-19 Trigger Chronic Disease in Some People? The Scientist <https://www.the-scientist.com/news-opinion/could-covid-19-trigger-chronic-disease-in-some-people-67749> (abgerufen am 20.6.2021)