



Aktueller Begriff

Bedarf an Versorgung und Forschung zu Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS)

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) stellt eine oftmals schwer verlaufende, neuroimmunologische **Multisystemerkrankung** dar, die zu **geistiger** und **körperlicher Erschöpfung (Fatigue)** führt. Charakteristisch für ME/CFS ist die mitunter erst am Folgetag einer Anstrengung auftretende Verschlechterung, die tage-, wochen- oder sogar lebenslang anhalten kann. Zusätzliche Symptome wie Kopf- und Muskelschmerzen, Lymphknotenschwellung und weitere neurologische Störungen können hinzutreten. In der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (International Classification of Disease – **ICD**) wird ME/CFS seit mehr als 50 Jahren unter den Krankheiten des Nervensystems erfasst. Die **meist chronisch** und teils schubweise verlaufende ME/CFS ist bisher aber kaum erforscht, so dass die Krankheitsentstehung noch weitgehend unbekannt ist. In den meisten Fällen findet sich eine akute – überwiegend virale – Infektionserkrankung als Auslöser, etwa das Epstein-Barr-Virus, andere Herpesviren oder Influenza. Bei durch eine Infektion ausgelösten Erkrankungen können Autoimmunmechanismen eine Rolle spielen. Als Risikofaktoren gelten daneben weitere Fälle in der Familie und physische sowie psychische Belastungsphasen. Für ME/CFS gibt es bisher **keine zugelassenen Medikamente** für eine gezielte Behandlung. Daher erfolgt die Therapie **symptomorientiert**, indem Infekte, Allergien, Schmerzen und Schlafstörungen behandelt werden. Auch nach einer Erkrankung mit **COVID-19** haben Menschen, teilweise selbst nach einem milden Verlauf, zuweilen Symptome von ME/CFS.

Menschen mit ME/CFS sind mit vielfältigen Problemen konfrontiert: Derzeit ist die Erkrankung in Deutschland auch in der Ärzteschaft noch nicht ausreichend bekannt. Viele Betroffene warten deshalb lange auf ihre Diagnose. Zudem sind sie einem hohen Stigma ausgesetzt. Teilweise können sie ihren Alltag nicht mehr bewältigen und überdies das Haus nicht mehr verlassen. Viele benötigen eine Haushaltshilfe, sind bettlägerig, arbeitsunfähig oder auf Pflege angewiesen. Kinder und Jugendliche sind zum Teil nur eingeschränkt oder gar nicht schulfähig und sozial isoliert. Die Gesamtzahl der an dieser Krankheit leidenden Menschen wird **weltweit auf 17 bis 24 Millionen** geschätzt. In **Deutschland** sollen annähernd **250.000 bis 300.000 Personen**, darunter ca. **40.000 Kinder und Jugendliche**, betroffen sein. Seit 1995 findet am 12. Mai jeden Jahres der **internationale ME/CFS-Tag** statt. Ziel ist es, die Öffentlichkeit und die Ärzteschaft sowie die Politik für die Situation von Menschen, die unter ME/CFS leiden, zu sensibilisieren und auf die unzureichende Versorgungslage hinzuweisen.

Die aktuelle Bundesregierung hat sich laut Koalitionsvertrag vorgenommen, ein deutschlandweites Netzwerk von **Kompetenzzentren** und **interdisziplinären Ambulanzen** im Hinblick auf ME/CFS zu schaffen. Bisher sind deutschlandweit nur zwei auf ME/CFS spezialisierte Ambulanzen vorhanden: Das **Fatigue Zentrum der Charité – Universitätsmedizin Berlin** sowie für Kinder

und Jugendliche das **Chronische Fatigue Centrum der München Klinik Schwabing**. An der Charité wird derzeit ein – auf drei Jahre angelegtes und mit 2,8 Millionen Euro gefördertes – Projekt zur Versorgungsverbesserung durchgeführt, das verhaltenstherapeutische und symptomorientierte sowie medikamentöse und physikalische Therapien an über 200 Betroffenen umfasst. Beide Ambulanzen sind in das **Europäische Netzwerk zu ME/CFS** eingebettet, das im letzten Jahr einen Expertenkonsens zur Diagnose, Bereitstellung von Dienstleistungen und Pflege von Betroffenen in Europa vorstellte. Ende Oktober 2021 wurde ebenfalls eine britische Leitlinie des **National Institute for Health and Care Excellence** zur Diagnose von ME/CFS und Behandlung der Symptome veröffentlicht.

Am 17. Juni 2020 nahm das **Europäische Parlament** einen **Entschließungsantrag** zu zusätzlichen **Finanzmitteln für die biomedizinische Forschung** zu der Krankheit ME/CFS an. Der Entschließungsantrag, der auf eine Petition zurückgeht, fordert außerdem Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen für Fachkräfte des Gesundheitswesens und die Öffentlichkeit. Der Antrag richtet sich mit seinen Forderungen sowohl an die Europäische Kommission als auch an die EU-Mitgliedsstaaten. In der Folge wurde in Deutschland die Richtlinie zur Förderung interdisziplinärer Verbände zur Erforschung von Pathomechanismen so ergänzt, dass nun auch die Forschung zu ME/CFS umfasst ist. Die Niederlande z. B. verabschiedete eine Förderung von 28,5 Millionen Euro für biomedizinische Forschung zu ME/CFS über die nächsten zehn Jahre.

Mitte Februar dieses Jahres hat der **Petitionsausschuss** des Deutschen Bundestages über die Situation von Menschen, die an ME/CFS erkrankt sind, in einer öffentlichen Sitzung diskutiert. In der zugrundeliegenden öffentlichen Petition, der sich mehr als 90.000 Personen angeschlossen haben, wird kritisiert, dass es aktuell weder Behandlungsansätze noch ausreichende Versorgungsstrukturen gibt.

Die **Deutsche Gesellschaft für ME/CFS**, die Ambulanzen in Berlin und München sowie Betroffene fordern die Politik auf, sofortige **Öffentlichkeitskampagnen, Versorgungsstrukturen** einschließlich beruflicher Teilhabemöglichkeiten, **Forschungsnetzwerke** und systematische **medizinische Fort- und Weiterbildungsangebote** aufzubauen. So solle der Katalog zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (§ 116b Abs. 1 Nr. 1 Fünftes Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung) um ME/CFS ergänzt werden und ME/CFS zusätzlich zur regulären Vergütung mit einer Chronikerpauschale abgerechnet werden können. Zudem solle die klinische Forschung zum Thema besser koordiniert und insbesondere die Therapieentwicklung zentral gesteuert und unterstützt werden. Dazu müsse die Politik auch die Pharmaindustrie einbinden.

Quellen

- Charité Fatigue Zentrum, abrufbar unter [Über das Centrum: Charité Fatigue Centrum - Charité – Universitätsmedizin Berlin \(charite.de\)](#) und MRI Chronisches Fatigue Centrum (MCFC) in München, abrufbar unter [Chronische Fatigue, ME/CFS, Long Covid > München Klinik \(muenchen-klinik.de\)](#).
- Deutscher Bundestag, Mediathek, ME/CFS, 14. Februar 2022, abrufbar unter [Deutscher Bundestag - Mediathek](#).
- Deutsche Gesellschaft für Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome e. V., abrufbar unter <https://www.mecfs.de/>.
- Nacul, Luis/Jérôme Authier, François et al., European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe, Mai 2021, abrufbar unter <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8161074/>.