

2019 ME/CFS Clinician Summit

Bekanntmachung nach der Konferenz

Vom 15. bis 16. März trafen sich führende ME/CFS-Experten aus den gesamten Vereinigten Staaten in Salt Lake City zum zweiten jährlichen ME/CFS Expert Clinician Summit. Ziel dieser Konferenz war, das kooperierende Netzwerk der Krankheitsexperten zu erweitern, ihre Anzahl zu erhöhen, die klinische Versorgung der Patienten mit ME/CFS zu verbessern sowie die ME/CFS-Forschungsagenda voranzutreiben. Hierbei liegt ein besonderer Schwerpunkt auf Arzneimittelstudien und Subtypen-Strategien.

"Der ME/CFS Clinicians Summit ist eine einmalige Gelegenheit, jahrzehntelanges Wissen in Konsensdokumente zu übertragen, die Millionen von Patienten, medizinisches Fachpersonal und Forschern helfen werden, ME/CFS besser zu verstehen und schließlich die Krankheit in ihrer Gesamtheit zu sehen", sagte Dr. José Montoya, einer der Teilnehmer der Konferenz.

ME/CFS betrifft geschätzt 1 bis 2,5 Millionen Amerikaner und dennoch sind schätzungsweise 85 bis 90% noch nicht diagnostiziert. Selbst wenn sie diagnostiziert werden, kämpfen die Patienten um eine angemessene klinische Versorgung und werden oft durch Behandlungsempfehlungen geschädigt, weil ihre Ärzte die Krankheit oder das klinische Management nicht verstehen.

Um diese Verständnislücke zu schließen, konzentrierten sich die Teilnehmer der Konferenz darauf, den Konsens in der gesamten Gruppe über klinische Praktiken voranzutreiben, um diese dann in der gesamten medizinischen Fachwelt zu verbreiten. Sie einigten sich auf die Einrichtung einer Webseite, um die Informationen zu kommunizieren. Geplant sind zudem Veröffentlichungen in Peer-Review-Fachzeitschriften: über einen Experten-Konsensus zu Labortests und Verfahren, die für die Diagnose und das Krankheits-Management hilfreich sind sowie zu einer Anleitung über den Einsatz von Medikamenten.

Um den Mangel an präzisen Richtlinien für das klinische Management zu beheben, gibt es weniger als zwei Dutzend ME/CFS-Experten im ganzen Land, von denen die meisten kurz vor dem Rentenalter stehen. Dies hat negative Auswirkungen auf die Verfügbarkeit klinischer Versorgung der Patienten, ebenso wie auf die Möglichkeit, Forschung voranzutreiben. Um diese Versorgungs-Krise zu beheben, diskutierten die Konferenzteilnehmer Möglichkeiten der Weiterbildung aller Ärzte. Vor allem aber auch, wie die Anzahl der ME/CFS-Spezialisten erhöht werden kann, zum Beispiel durch Tele-Mentoring der Ärzte, die bereits Fachwissen über die Erkrankung gesammelt haben.

Erschwerend für das klinische Management von ME/CFS ist der Mangel an FDA-zugelassenen Medikamenten für diese Krankheit. Dennoch setzen ME/CFS-Experten erfolgreich Medikamente ein, um die Lebensqualität von Menschen mit ME/CFS zu verbessern. Die ME/CFS Clinician Coalition stimmte zu, dass die Zeit für klinische Arzneimittelstudien gekommen sei und befürwortete folgende Erklärung:

Der Bereich ME/CFS benötigt evidenzbasierte Behandlungen. Die klinische Erfahrung aller ME/CFS-Ärzte zeigt, dass verschiedene Behandlungen wirksam sein können, die sowohl therapeutisches Potenzial als auch einen

Wirksamkeitsnachweis haben. Geeignete Finanzierungsmechanismen sind gewährleistet. Darüber hinaus sollte die Finanzierung ein Konsortium für klinische Studien unterstützen. Die ME/CFS Clinician Coalition stimmt zu, dass unsere höchste Priorität eine Studie mit LDN (Low Dose Naltrexon) sein sollte.

In einem ersten Schritt einigte sich die ME/CFS Clinician Coalition darauf, dass eine Studie mit LDN oberste Priorität hat.

Zu den Ärzten dieser strategischen Arbeitsgruppe gehören:

- Dr. Lucinda Bateman - Innere Medizin, Salt Lake City, Utah
- Dr. Alison Bested - Hämatologische Pathologin, Miami, Florida
- Dr. John Chia - Torrance, Kalifornien.
- Dr. Theresa Dowell - Krankenschwester, Flagstaff, Arizona
- Dr. Susan Levine - Infektiologie, New York, New York, New York
- Dr. Anthony Komaroff - Innere Medizin, Boston, Massachusetts
- Dr. David Kaufman - Innere Medizin, Mountain View, Kalifornien
- Dr. Nancy Klimas - Immunologin, Miami, Florida
- Dr. Charles Lapp - Charlotte, North Carolina, Deutschland
- Dr. Jose Montoya - Infektiologie, Stanford University Kalifornien
- Dr. Ben Natelson - Neurologe, New York
- Dr. Morris Papernik - Innere Medizin, Hartford, Connecticut
- Dr. Dan Peterson - Innere Medizin, Incline Village, Nevada
- Dr. Richard Podell - Innere Medizin, Summit, New Jersey
- Dr. Irma Rey - Umweltmedizin, Miami, Florida
- Dr. Andy Selinger - Familienmedizin, Hamden Connecticut

Diese Zusammenarbeit wird von Dr. Lucinda Bateman vom Bateman Horne Center und Mary Dimmock, Mutter eines Sohnes mit ME/CFS, geleitet. Nach Jahrzehnten ohne medizinische Beratung schufen Cindy und Mary eine Möglichkeit für die führenden ME/CFS-Mediziner, ihre klinischen Erfahrungen und Anschauungen zu ME/CFS zu bündeln. Diese Arbeit hat sich zu einer strategischen Maßnahme entwickelt, um die Lücke zwischen Wissenschaft und medizinischer Praxis zu schließen und die Resultate medizinischer Behandlung für Patienten überall auf der Welt zu verbessern.

Wenn Sie ein US-Kliniker sind und an weiteren Informationen interessiert sind, verwenden Sie bitte dieses Formular, um Ihre Kontaktdaten anzugeben.

[NEUE VERÖFFENTLICHUNG: Ein Leitfaden für die Diagnose und Behandlung von ME/CFS](#)

[Unterstützen Sie die Forschung und Weiterbildung für ME/CFS.](#)