

## Diagnose und Behandlung

# MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS/ CHRONISCHES FATIGUE-SYNDROM (ME/CFS)

– U.S. ME/CFS CLINICIAN COALITION –

August 2019

---

### Über die U.S. ME/CFS Clinician Coalition

*Die U.S. ME/CFS Clinician Coalition ist eine Gruppe von US-Experten für klinische Krankheiten, die in Summe zusammengefasst hunderte von Jahren damit verbracht haben, viele tausende ME/CFS-Patienten zu behandeln. Sie verfassten Grundlagen für das klinische Management, haben an Initiativen zur medizinischen Ausbildung des CDC mitgewirkt und sind aktiv an der ME/CFS-Forschung beteiligt. Zu den Mitgliedern dieser Gruppe gehören:*

Dr. Lucinda Bateman - Innere Medizin, UT  
Dr. Theresa Dowell - Krankenschwester, AZ  
Dr. Anthony Komaroff - Innere Medizin, MA  
Dr. Nancy Klimas - Immunologie, CA  
Dr. Ben Natelson - Neurologie, NY  
Dr. Richard Podell - Innere Medizin, NJ

Dr. Alison Bested - Hämatologische Pathologie, FL  
Dr. Susan Levine - Infektiologie, NY  
Dr. David Kaufman - Internal Medicine, CA  
Dr. Charles Lapp - Innere Medizin & Pädiatrie, NC  
Dr. Dan Peterson - Innere Medizin, NV  
Dr. Irma Rey – Innere & Umweltmedizin, CA

---

Wenn Sie ein US-Kliniker sind und weitere Informationen wünschen, kontaktieren Sie uns bitte unter:  
<https://forms.gle/kf2RWSR2s1VgFfay7>

## DIAGNOSE VON ME/CFS

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe, chronische, lähmende Erkrankung, von der weltweit Millionen von Menschen betroffen sind, die aber oft nicht oder falsch diagnostiziert werden. Um die Diagnose zu verbessern, hat die National Academy of Medicine (NAM) im Jahr 2015 neue evidenzbasierte klinische Diagnosekriterien eingeführt.

## BESCHREIBUNG UND ERKENNEN DER CHARAKTERISTISCHEN SYMPTOME VON ME/CFS

Der Beginn von ME/CFS ist oft akut. Häufig berichten Patienten, dass ein infektiöses Syndrom oder eine Infektionskrankheit (z.B. infektiöse Mononukleose oder grippeähnliche Erkrankung) dem Ausbruch ihrer Erkrankung vorausging. Die Diagnose erfordert eine gründliche Anamnese, eine körperliche Untersuchung und das Erkennen folgender Hauptsymptome:

- Erhebliche Minderung oder Beeinträchtigung der Fähigkeit, eine Aktivität mit gleichem Leistungslevel auszuüben, wie vor der Erkrankung. Diese Einschränkung sollte 6 Monate oder länger andauern und von Fatigue begleitet sein. Die Fatigue ist erheblich, besteht nicht lebenslang, ist nicht das Ergebnis ständiger Belastung und kann nicht durch Ruhephasen gemildert werden.
- Post-exertionale Malaise (PEM), bei der körperliche oder geistige Aktivitäten zu einer typischerweise verzögerten und verlängerten Verschlechterung der Symptome und Funktionsstörungen führen (siehe weiter unten).
- Nicht erholsamer Schlaf und eine Vielzahl von Schlafstörungen.
- Entweder eine kognitive Beeinträchtigung und/oder eine orthostatische Intoleranz (Entwicklung von Symptomen im Stehen, die im Liegen gelindert werden).

Diese Hauptmerkmale der Erkrankung müssen in der Beeinträchtigung **moderat bis schwer** sein und **mindestens 50% der Zeit andauern**; dies ist der entscheidende Faktor für die Abgrenzung von ME/CFS zu anderen häufigen Ursachen für chronische Fatigue. PEM ist das klinische Merkmal von ME/CFS und charakteristischstes Symptom. PEM kann helfen, ME/CFS von anderen Krankheitsbildern zu unterscheiden und wurde objektiv mit einem beeinträchtigten aeroben Energiestoffwechsel und orthostatischem Stress in Verbindung gebracht.

Andere ME/CFS-Symptome sind generalisierte Schmerzen, zusätzliche Formen von Schlafstörungen, Licht-, Geräusch- und Chemikalien-Empfindlichkeit; Halsschmerzen; schmerzhafte Lymphknoten; Kopfschmerzen; Magen-Darm- und urogenitale Probleme. Der NAM Clinician's Guide bietet weitere Erklärungen und Anleitungen, wie man sowohl Kernsymptome als auch Nebensymptome erkennt (siehe Referenzen am Ende).

## **ERKENNEN DES LEITSYMPTOMS POST-EXERTIONALE MALAISE (PEM)**

Patienten, die an PEM leiden, beschreiben oft einen "Crash", "Rückfall" oder "Kollaps", selbst nach kleinen, zuvor tolerierten mentalen oder körperlichen Anstrengungen. Während des Crashes, der unmittelbar auftreten, häufiger aber um Stunden oder Tage verzögert sein kann, können Patienten eine Verschlechterung eines oder aller ihrer Symptome sowie weitere Einschränkungen der Funktionsfähigkeiten erleiden. Es kann Stunden, Tage, eine Woche oder sogar länger dauern, bis sie nach einem Crash wieder zu ihrem vorherigen Ausgangszustand zurückkehren. Einige Patienten durchlaufen Zyklen von Überanstrengungen und Crashes, während andere gelernt haben, Aktivitäten zu reduzieren oder zu ändern, um Crashes zu minimieren. Bei einigen Patienten können bereits einfachste Aktivitäten des täglichen Lebens zu PEM führen.

### **Die folgenden Fragen können helfen, festzustellen, ob ein Patient an PEM leidet.**

- *Was passiert, wenn Sie eine normale (zuvor tolerierte) körperliche oder geistige Anstrengung durchführen?*
- *Wie viel Aktivität löst bei Ihnen ein Krankheitsgefühl oder eine Verschlechterung aus?*
- *Wie lange dauert es, bis Sie sich von dieser körperlichen oder geistigen Anstrengung erholt haben?*
- *Vermeiden oder ändern Sie bestimmte Aktivitäten aufgrund Ihres Zustandes nach einer Aktivität?*

Es kann Patienten und Ärzten helfen, PEM zu erkennen, wenn Patienten zwei Wochen lang täglich ein Tagebuch über ihre Symptome und Aktivitäten führen.

## **DIAGNOSETESTS**

Während Forschungsstudien zahlreiche Unterschiede in biologischen Messungen bei ME/CFS gezeigt haben, gibt es noch keinen validierten Test für die Diagnose von ME/CFS in der klinischen Praxis. Hingegen gibt es viele diagnostische Tests, die helfen, Krankheiten mit dem Symptom Fatigue oder komorbide Erkrankungen zu erkennen, die oft bei Menschen mit ME/CFS vorkommen. So kann beispielsweise die orthostatische Intoleranz mit einem NASA-Lean-Test (Stand-Test) oder einem Kipptisch-Test für 10-20 Minuten oder bis zu 30 Minuten für neural vermittelte Hypotonie beurteilt werden (siehe Rowe 2014). Neben der Unterstützung für die Diagnosestellung können Tests auch bei der Entwicklung von Therapieplänen zur Behandlung komorbider Erkrankungen wichtig sein. Experten können Labortests auch einsetzen, um beispielsweise eine Immunschwäche zu identifizieren und dadurch die Behandlung zu optimieren, was allerdings in der Regel eher von Spezialisten und in der Forschung eingesetzt wird.

## DIE SIGNIFIKANZ DER DIFFERENTIALDIAGNOSE

Einige der Symptome von ME/CFS werden auch bei gesunden Menschen sowie bei Menschen mit anderen Krankheiten beobachtet. Eine geeignete Behandlung dieser anderen Erkrankungen kann die Symptome des Patienten vollständig beseitigen. Daher ist es wichtig, zwischen ME/CFS und diesen anderen Krankheiten zu unterscheiden. Wichtige Erkrankungen dieser Kategorie sind unter anderem folgende:

<p><b>ENDOKRINE/METABOLISCHE STÖRUNGEN</b></p> <p>Primäre Nebenniereninsuffizienz, Hyperkortisolismus, Hyper- und Hypothyreose, Diabetes, Hyperkalzämie</p>	<p><b>RHEUMATOLOGISCHE ERKRANKUNGEN</b></p> <p>Systemischer Lupus erythematoses (SLE), Rheumatoide Arthritis, Polymyositis, Polymyalgia rheumatica</p>	<p><b>NEUROLOGISCHE ERKRANKUNGEN</b></p> <p>Multiple Sklerose (MS), Parkinson-Krankheit, Myasthenia Gravis, Vitamin B12-Mangel, Postpunktionelles und spontanes Liquorunterdruck-Syndrom (SCSFL), Arnold-Chiari-Malformation, Traumatische Hirnverletzung, Wirbelsäulenstenose, Kraniozervikale Instabilität, Krampfanfälle</p>
<p><b>INFEKTIONSKRANKHEITEN</b></p> <p>HIV, durch Zecken übertragene Krankheiten, Hepatitis B/C, Tuberkulose (TB), Giardiasis, West-Nil-Virus (WNV), Q-Fieber, Kokzidioidomykose, Syphilis, <u>Epstein-Barr-Virus (EBV)</u>, Parvovirus</p>	<p><b>SCHLAFSTÖRUNGEN</b></p> <p><u>Schlafapnoe</u>, Narkolepsie, <u>Syndrom periodischer Bewegungsstörungen im Schlaf (PLMD)</u></p>	<p><b>PRIMÄRE PSYCHIATRISCHE STÖRUNGEN</b></p> <p><u>Angststörungen</u>, <u>Depressionen</u>, Bipolare Störung</p>
<p><b>GASTROINTESTINALE STÖRUNGEN</b></p> <p>Zöliakie, <u>Nahrungsmittelallergie oder Unverträglichkeiten</u>, Entzündliche Darmerkrankungen, <u>Dünndarmfehlbesiedlung</u></p>	<p><b>HERZ-KREISLAUF-ERKRANKUNGEN</b></p> <p>Kardiomyopathie, Koronare Herzkrankheit, Pulmonale Hypertonie, Herzklappenerkrankungen, Arrhythmien</p>	<p><b>HÄMATOLOGISCHE STÖRUNGEN</b></p> <p>Anämie (Eisenmangel, andere behandelbare Formen), Hämochromatose</p>
<p><b>TOXISCHE SUBSTANZEN</b></p> <p>Substanzmissbrauch, Umweltbelastungen (z.B. Blei, Quecksilber), Schimmelpilze/Mykotoxine, unerwünschte Medikamentenwirkung, Golfkriegskrankheit</p>	<p><b>MALIGNITÄT</b></p> <p>primäre und sekundäre Krebserkrankungen</p>	<p><b>ANDERE ERKRANKUNGEN</b></p> <p>schwere Adipositas (BMI &gt; 40), Überarbeitung, Übertrainingsyndrom (OTS), Asthma, chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)</p>

*Hinweis: Die unterstrichenen Erkrankungen sind diejenigen, die auch häufig mit ME/CFS komorbid sind.*

## ERKENNEN VON HÄUFIG KOMORBIDEN ERKRANKUNGEN

In der Vergangenheit wurde ME/CFS diagnostiziert, indem zunächst alle anderen möglichen Erkrankungen ausgeschlossen wurden. Der Bericht der National Academy of Medicine von 2015 (IOM-Report) hat ME/CFS jedoch als eine Diagnose eingestuft, die auch andere Erkrankungen - auch aus der Differentialdiagnostik - mit einschließen kann. Das frühzeitige Erkennen von Komorbiditäten und deren angemessene Behandlung kann die Gesundheit, Funktion und Lebensqualität des Patienten verbessern. Zu den häufig auftretenden Begleiterkrankungen gehören:

<p><b>AUTONOME DYSFUNKTION</b></p> <p>Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS), Neural vermittelte Hypotonie (NMH), Orthostatische Hypotonie</p>	<p><b>RHEUMATISCHE ERKRANKUNGEN</b></p> <p>Fibromyalgie, Ehlers-Danlos-Syndrom, Temporomandibuläre Gelenkdysfunktion (TMD), Sicca-Syndrom (trockene Augen/Mund)</p>	<p><b>NEUROLOGISCHE STÖRUNGEN</b></p> <p>Hypersensibilitäten (Licht, Geräusche, Berührung, Gerüche oder Chemikalien), Gleichgewichtsstörungen, Migräne, Periphere Neuropathie (PNP), Small Fiber Neuropathie (SFN)</p>
<p><b>IMMUNSTÖRUNG</b></p> <p>neue oder verschlimmerte Allergien, Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS), Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS), chronische Infektionen &amp; Immundefekte</p>	<p><b>GASTROINTESTINALE STÖRUNGEN</b></p> <p>Nahrungsmittelallergie und Unverträglichkeiten, auch gegen Milcheiweiß, Störungen der Darmmotilität, Zöliakie, Reizdarmsyndrom, Überwucherung von Dünndarm-Bakterien</p>	<p><b>ENDOKRINE/ METABOLISCHE STÖRUNGEN</b></p> <p>Hypothyreose, Dysregulation der HPA-Achse (niedrige oder flache Cortisol-Kurve), Metabolisches Syndrom</p>
<p><b>SCHLAFSTÖRUNGEN</b></p> <p>Schlafapnoe, Restless Leg Syndrom (RLS), Syndrom periodischer Bewegungen der Extremitäten im Schlaf (PLMD)</p>	<p><b>PSYCHIATRISCHE STÖRUNGEN</b></p> <p>Angststörungen, Depressionen</p>	<p><b>GYNÄKOLOGISCHE ERKRANKUNGEN</b></p> <p>Endometriose, Prämenstruelles Syndrom (PMS), Vulvodynie (Vestibulitis Vulvae Syndrom)</p>
<p><b>ANDERE ERKRANKUNGEN</b></p> <p>Interstitielle Zystitis (IC/BPS), überaktive Blase, ernährungsbedingte Mängel, Vitamin B12- und D-Mangel, Adipositas</p>		

## **BEHANDLUNG UND MANAGEMENT VON ME/CFS (DIE GRUNDLAGEN)**

In der Vergangenheit wurde ME/CFS als ein Syndrom medizinisch unerklärlicher Fatigue charakterisiert, welches auf Gesprächs- und abgestufte Bewegungstherapie anspricht. Doch inzwischen zeigt die wissenschaftliche Studienlage, dass es sich um eine komplexe, multisystemische Erkrankung handelt, die neurologische, immunologische, autonome und Störungen des Energiestoffwechsels mit sich bringt. Dies macht dringend einen anderen Ansatz erforderlich, diese Krankheit und ihre Komorbiditäten zu behandeln.

### **1. Validieren Sie die Erfahrungen Ihrer Patienten und klären Sie über die Krankheit auf.**

Die Patienten haben möglicherweise Skepsis ihrer Erkrankung gegenüber erfahren. Das Wichtigste, was medizinische Fachkräfte tun können, ist die Validierung der Erkrankung für den Patienten und dessen Familie. Erklären Sie, dass ME/CFS eine schwere Erkrankung ist und keine Trägheit, Depression oder psychosomatische Störung.

### **2. Behandeln Sie Funktionsstörungen und bieten Sie bei Bedarf Unterstützung an.**

Per Definition haben Patienten mit ME/CFS eine schwerwiegende Behinderung. Die Patienten benötigen möglicherweise Hilfe bei der Suche nach geeigneten Einrichtungen für Ausbildung und Beruf oder bei der Beantragung von Invalidenleistungen. Möglicherweise benötigen sie Parkberechtigungen und/oder Hilfsmittel für den häuslichen oder öffentlichen Bereich. Aufgrund der finanziellen Auswirkungen können einige Patienten Hilfe bei der Unterbringung und Versorgung benötigen. Viele von ihnen können auch ihre Krankenversicherung verlieren. (Anm.: in den USA)

### **3. Klären Sie Patienten über Pacing auf, um PEM zu verhindern oder zu minimieren.**

Eine wichtige Aufgabe der medizinischen Fachkraft ist, den Patienten über PEM aufzuklären und wie er diese durch Pacing beeinflussen kann. Pacing ist ein individuelles Verfahren, das dem Patienten ermöglicht, seine körperliche, kognitive und emotionale Energie innerhalb seiner Grenzen zu steuern, durch sorgfältige Planung, wo und wie er seine verfügbare Energie einsetzen kann. Es ist ein wichtiges Instrument, um PEM zu verhindern und/oder zu reduzieren. Aktivitätsprotokolle sowie Herzfrequenz- und Aktivitätsmonitore können verwendet werden, um den Patienten zu verdeutlichen, wann sie ihre spezifischen Energiegrenzen überschreiten. Trotz solcher Hilfsmittel ist das Pacing eine anspruchsvolle Aufgabe und Rückschläge sind unvermeidlich, zumal die Toleranzgrenze für Aktivität von Patient zu Patient und von Tag zu Tag variieren kann.

### **4. Behandlung/Management der Symptome (\*)**

Obwohl es keine speziell für ME/CFS zugelassenen Behandlungen gibt, können eine Reihe verschiedener pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Behandlungen dazu beitragen, die Schwere der Symptome zu verringern. Einige Beispiele für häufig verwendete Medikamente sind niedrig dosiertes Naltrexon (LDN), Duloxetin (SSNRI), Gabapentin oder Pregabalin bei Schmerzen; Fludrocortison, Midodrin, Pyridostigmin, niedrig dosierte Beta-Blocker und/oder intravenöse Hydratisierung bei orthostatischer Intoleranz; gelegentliche Verwendung von Modafinil, Methylphenidat oder Dexedrin bei kognitiven oder Fatigue-Problemen; und Trazodon, Clonazepam, trizyklische Antidepressiva oder Suvorexant für den Schlaf. Medikamente sollten mit niedrigen Dosen begonnen und langsam erhöht werden, um zu vermeiden, dass bei ME/CFS häufig auftretende Arzneimittelunverträglichkeiten ausgelöst werden.

Nicht-pharmakologische Ansätze beinhalten: Salz- und Flüssigkeitszufuhr und Kompressionsstrümpfe für Menschen mit orthostatischen Problemen; kognitive Hilfsmittel (z.B. das Schreiben von Notizen zur Unterstützung des Gedächtnisses; einen Kalender, ein Notizbuch und einen Taschenrechner bereithalten; wichtige Gegenstände immer an der gleichen Stelle platzieren); Ohrstöpsel, Augenmasken und Sonnenbrillen für Menschen mit Licht- und Geräuschempfindlichkeit; Schlafhygienemaßnahmen; Vermeiden problematischer Nahrungsmittel; Meditation.

*Hinweis: Zusätzlich zu diesen grundlegenden Behandlungen haben Mediziner bei einigen Patienten erfolgreich Verbesserungen erzielt, indem sie selektiv Medikamente wie antivirale Mittel und Immunmodulatoren eingesetzt haben.*

*(\*) Dies ist keine vollständige Liste der Behandlungen. Weitere Informationen zu diesen und anderen Behandlungen finden Sie in den Literaturangaben weiter unten.*

## **5. Behandlung komorbider Erkrankungen**

Wie bereits erwähnt, können eine Reihe von Erkrankungen zusätzlich zu ME/CFS auftreten. Die Behandlung dieser komorbiden Krankheiten mit dem entsprechenden Versorgungsstandard wird ME/CFS nicht heilen, kann aber die Lebensqualität des Patienten verbessern.

## GRUNDLEGENDE FAKTEN

- ME/CFS betrifft schätzungsweise 836.000 bis 2,5 Millionen Amerikaner, jedoch sind schätzungsweise 84 bis 91 Prozent der Patienten noch nicht diagnostiziert. (Anmerkung: Anhand internationaler Prävalenzdaten wird die Zahl der Betroffenen in Deutschland auf ca. 250.000 geschätzt.)
- ME/CFS betrifft dreimal so viele Frauen wie Männer.
- Die meisten Patienten, bei denen derzeit ME/CFS diagnostiziert wird, sind europäischstämmig, jedoch einige Studien deuten darauf hin, dass ME/CFS in Minderheitengruppen häufiger vorkommt.
- ME/CFS wurde bei Patienten unter 10 Jahren und über 70 Jahren beobachtet. Studien haben gezeigt, dass der Altersgipfel des Krankheitsbeginns zwischen 11-19 Jahren und ein zweiter zwischen 30-39 Jahren liegt.
- Mindestens 25% der Patienten sind bettlägerig oder ans Haus gebunden und bis zu 75% können nicht mehr arbeiten oder die Schule besuchen.
- Die Symptome können jahrelang anhalten und die meisten Patienten erreichen nie wieder das Funktionsniveau wie vor ihrer Erkrankung.
- ME/CFS kostet die USA jährlich 17 bis 24 Milliarden Dollar an Produktivitätsverlust und direkten medizinischen Kosten.
- Die Ursache für ME/CFS ist unbekannt, allerdings folgt die Krankheit oft einer Infektion.

## NÜTZLICHE LITERATURANGABEN

- **Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.** National Academy of Medicine, formerly called the Institute of Medicine. 2015. Includes report and Clinician Guide. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
- **Komaroff, Anthony L. "Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome."** JAMA 322, no. 6 (August 13, 2019): 499. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.8312>
- **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** (Canadian Criteria), 2003. Provides expanded criteria <https://phoenixrising.me/wp-content/uploads/Canadian-definition.pdf>
- **Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. Primer for Clinical Practitioners.** 2014 Edition. International Association for Chronic Fatigue syndrome/Myalgic Encephalomyelitis [http://iacfsmc.org/portals/0/pdf/Primer\\_Post\\_2014\\_conference.pdf](http://iacfsmc.org/portals/0/pdf/Primer_Post_2014_conference.pdf) (Appendix D includes an activity log)
- **Rowe, P et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer.** Frontiers in Pediatrics. June 2017. Pages 8-12 provides information on differential diagnosis, including for psychiatric illness <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2017.00121/full>
- **CDC ME/CFS Website Information for HealthCare Providers** <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/index.html>
- **Rowe, P. General Information Brochure On Orthostatic Intolerance And Its Treatment.** March 2014. <https://www.dysautonomiainternational.org/pdf/RoweOISummary.pdf>
- **Bateman Horne Center. NASA 10 Minute Lean Test - Instructions for Providers.** <http://batemanhornecenter.org/wp-content/uploads/2016/09/NASA-LeanTest-Instructions-April-2018.pdf>
- **Campbell B, Lapp C. Treating Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia.** Guidance on Pacing. <http://www.treatcfsfm.org/submnu-Activity-Adjustments-88.html>



*Verfasst von der U.S. ME/CFS Clinician Coalition, einer Gruppe von US-Experten für klinische Krankheiten, die in Summe zusammengefasst hunderte von Jahren damit verbracht haben, viele tausende ME/CFS-Patienten zu behandeln. Sie verfassten Grundlagen für das klinische Management, haben an Initiativen zur medizinischen Ausbildung des CDC mitgewirkt und sind aktiv an der ME/CFS-Forschung beteiligt.*

*Mary Dimmock und Lily Chu, MD, MSHS haben geholfen, die Informationen in dieser Zusammenfassung bereitzustellen.*

*„[Diagnosing and Treating: Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome \(ME/CFS\)](#)“ wurde mit freundlicher Genehmigung der [Open Medicine Foundation® \(OMF\)](#) von [#MillionsMissing Deutschland](#) ins Deutsche übertragen. (Übersetzung und Korrektur von Sonja Kohl, Claudia Schreiner und Kirsten Hass).*