

Aktuelle Situation

Es gibt aktuell keine medizinische Versorgung und auch keine einzige Klinik für ME-Patienten.

ME wird u. a. wegen des bagatellisierenden Begriffs „CFS“ von Ärzten nicht ernst genommen. 99 % der Mediziner kennen die Krankheit nicht oder diagnostizieren diese falsch als psychisch (z. B. Depressionen, Burnout, Schulphobie).

Forschungen nach der Ursache von ME erhalten keine Finanzierung und werden daher nicht durchgeführt. Bereits durchgeführte Studien werden von den Medizinerinnen und Gesundheitsbehörden ignoriert.

Daher ist aktuell keine Heilung möglich.

Selbst Linderung der Symptome, bspw. Schmerzen, gelingt bei vielen Patienten nicht.

Wie können Sie ME-Patienten helfen?

Bspw. im Haushalt, beim Einkaufen, bei Ämtern oder Arztterminen. Spenden für Wissenschaft. Außerdem können Sie Petitionen unterstützen & verbreiten (siehe letzte Seite). Bitte reden Sie auch mit Freunden über diese Krankheit.

Sie können die mit 3 Fortbildungspunkten akkreditierte Online On-Demand Fortbildung der Charité Berlin verbreiten: <http://tiny.cc/mecfsf>.

Wichtig: Glauben Sie dem Patienten die schrecklichen Symptome!

Und Sie können für die Ziele beten. Danke. ♥

Ziele – Was muss getan werden?

- Ende der **Bagatellisierung** und **Psychiatisierung** von ME mit Chronic Fatigue Syndrome/Chronischem Müdigkeitssyndrom
- Anerkennung des WHO Codes ICD-10 G93.3
- Anerkennung als **schwere körperliche Erkrankung**
- Biomedizinische Erforschung der **Ursachen** und **Therapie-Studien**
- Schulung von Ärzten und Klinikpersonal
- Anerkennung bei Krankenkassen, Ärztenverbänden und Behörden, um adäquate Behandlung zu erreichen

Mehr Informationen

über ME finden Sie z. B. auf

www.me-aktuell.de www.me-information.de/me
<http://tiny.cc/pschyrembelcfs>

Diagnose/Bluttests uvm.: Internationale Konsensleitlinie www.t1p.de/meicleitlinie

Petition: Wir wollen unser Leben zurück!

www.tinyurl.com/lebenszurueck

Petition: Patienten mit ME benötigen Forschung & med. Versorgung!

www.t1p.de/5eop

Foren:

forum.me-aktuell.de

forums.phoenixrising.me (englisch)

Kudoboard mit über 145 Berichten von Betroffenen: <https://t1p.de/9hkr>

Filme:

Zwei Mädchen mit ME www.t1p.de/9r6s

Perversely Dark

www.t1p.de/pcvz Passwort: fenomen

In engen Grenzen (50 min) www.t1p.de/8y1h

"Nothing Will be the Same Again" - Living with

ME/CFS (3 min) www.t1p.de/1ta1

Die Wissenschaftler **Dr. Amy Proal** und **Dr. Michael VanElzakker** möchten unabhängig forschen und benötigen dafür Spenden: www.t1p.de/polybio

Twitter: #MEAwarenessHour #MyalgicE #MECFS

Quellen

Diese finden sie zu allen Angaben in diesem Flyer unter:

www.me-aktuell.de/seite/me-flyer

Zitate: Rechte bei den jeweiligen Autoren.
Blaue Schleife von vector.me (by piotrsy)
de.vector.me/browse/250681/blue_ribbon

Stand: März 2023 Alle Angaben ohne Gewähr! Dieser Flyer dient reinen Informationszwecken!



Myalgische Enzephalomyelitis ME



Die häufigste unerforschte Krankheit

ME ist eine schwere verheerende
Multisystemerkrankung mit
massivsten Auswirkungen auf das
Leben Erkrankter.

„Ich habe meine Klinikzeit auf zwei
Krankheiten aufgeteilt und ich kann Ihnen
sagen, wenn ich eine wählen müsste,
hätte ich lieber HIV als CFS.“
*Dr. Nancy Klimas, AIDS und CFS Forscherin u.
Spezialistin, University of Miami*

*mit CFS ist im Zitat ME gemeint

Was ist Myalgische Enzephalomyelitis?

ME ist eine langfristige, neuro-immunologische Erkrankung (WHO ICD-10 G93.3). Weltweit sind ca. 17 Mio. Menschen, in **Deutschland ca. 300.000 erkrankt**. Damit ist ME dreimal häufiger als HIV in Deutschland und auch häufiger als MS, dennoch ist ME völlig unbekannt. ME ist nicht selten.

Die Zahl der Erkrankten hat sich zwischen 2009 und 2014 mehr als verdoppelt.

Das Kardinalsymptom bei ME ist die so genannte PENE, welche das Unvermögen des Körpers beschreibt, ausreichend Energie nach Bedarf zu produzieren. ME führt zu einer **massiven körperlichen Entkräftung/Erschöpfung** die durch Ruhepausen nicht beseitigt werden kann. Selbst geringste körperliche oder geistige Anstrengung (z. B. Zähne putzen, kurzes Gespräch) führt zu sofortiger oder **zeitverzögerter** (24-48h) **Entkräftung** und **Verstärkung aller Symptome**, z. B. starke chronische Schmerzen.

Etwa 25 % (ca. 75.000) der Erkrankten (auch Kinder!) sind so stark von der Krankheit betroffen, dass sie unfähig sind die Wohnung oder das Bett zu verlassen und sind damit manchmal jahrelang pflegebedürftig. Schwere Fälle sind 24h bettlägerig, vertragen keinerlei Licht, Geräusche oder Berührung und müssen ggf. künstlich ernährt werden. Sie sind zu keinerlei körperlicher oder geistiger Aktivität mehr in der Lage.

Es gibt keine andere Krankheit, welche die Lebensqualität von Menschen stärker einschränkt.

„Ich kann nicht gewaschen werden, ich kann meinen Kopf nicht heben, ich kann niemanden bei mir haben, ich kann nicht aus dem Bett gehoben werden, kann nicht aus dem Fenster schauen, kann nicht berührt werden, kann weder fernsehen noch Musik hören – die Liste ist lang. ME hat meinen Körper zu einem quälenden Gefängnis gemacht.“

Emily Rose Collingridge (1981-2012)

Grundsätzlich kann jeder an ME erkranken, z. B. nach einem Virus-Infekt. Insbesondere jedoch:

- Menschen, welche im Gesundheitswesen arbeiten
- 75 % der Erkrankten sind Frauen
- **Haupterkrankungsalter 10-19 u. 30-39 Jahre**

Diagnose

Anhand der „Internationalen Konsenskriterien für ME“, immunologischen und weiteren spezifischen Untersuchungen lässt sich ME diagnostizieren.

Noch gibt es keinen einfachen Bluttest, der beim Hausarzt durchgeführt werden kann.



Konsensleitlinie:
tiny.cc/meic

Häufige Symptome (unvollständig)

- zu Beginn starke Genick- und Kopfschmerzen
- phasenweise Lähmungen
- Krampfanfälle
- anhaltende schwere Grippe-symptome
- Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung: Konzentrationsstörungen
- Kopf-, Muskel-, Gelenkschmerzen
- Schlafstörungen durch **fehlende Produktion der Schlafhormone**, nicht erholsamer Schlaf
- Licht-, Lärm-, Vibrations-, Geruchs-, Geschmacks- und Berührungsempfindlichkeit
- Magen- und Darmbeschwerden
- Störungen des autonomen Nervensystems, z. B. POTS/OI
- **Temperaturschwankungen** (schwitzen, frieren), kalte Extremitäten
- Überempfindlichkeiten gegen Nahrungsmittel, Medikamente, Chemikalien

„The Living Death Disease“

Mögliche Ursachen bzw. Trigger

- **chronische Infektionen**
- **Virusinfektionen** (Retroviren, Herpesviren, Parvovirus B19, SARS-CoV-2)
- **Enteroviren**, z. B. Coxsackie B
- Bakterien, z. B. Babesien, Chlamydien
- Impfungen
- Chemikalien (aktivieren Viren!)
- Schimmel, Mykotoxine

99 % aller Viren sind noch unbekannt und daher auch weitere mögliche Verursacher.

Herpesviren (EBV) verbleiben immer im Körper und vermehren sich bei nächster Gelegenheit. Enteroviren verlassen den Körper in der Regel nach einer wirksamen Immunantwort. Bei einem Teil der Bevölkerung können sie jedoch chronische oder lebensbedrohliche Zustände hervorrufen.

Wie konnten manche ME-Patienten bisher Besserungen erzielen?

- mit antiviralen und antiretroviralen Medikamenten
- mit Immunsystem modulierenden Medikamenten (z. B. Ampligen, Rituximab) oder Immunglobulinen

(Manchen Patienten geht es nach solchen Therapieversuchen aber schlechter.)

Für die Krankheit ME gibt es noch keine zugelassenen Medikamente oder Therapien. Da in Deutschland die evidenzbasierte Medizin gilt, ist es für Mediziner bei Krankheiten wie ME vorteilhafter, den Patienten sterben zu lassen, als ein Medikament in Off-Label Use zu verschreiben (Haftung des Arztes).

„[ME/CFS-Patienten] fühlen sich praktisch jeden Tag so, wie sich ein AIDS-Patient zwei Monate vor dem Tod fühlt; der einzige Unterschied ist, dass die Symptome unendlich lange andauern können.“

Prof. Mark Loveless