



Wichtige Informationen über Myalgische Enzephalomyelitis

Myalgische Enzephalomyelitis (ME) ist eine langfristige, neuro-immunologische Erkrankung (WHO ICD-10 G93.3) die meist progressiv verläuft.

In **Deutschland sind ca. 300.000 Menschen betroffen, weltweit ca. 17-30 Millionen!** Die Zahl der Erkrankten hat sich zwischen 2009 und 2014 mehr als verdoppelt.

ME wurde in den 90er Jahren in Chronic Fatigue Syndrome (CFS) umdeklariert, wobei das Kardinalsymptom von ME ignoriert wurde.

Diagnose

Siehe Rückseite, sowie Ursache/Auslöser und Laboruntersuchungen.

Weil bei ME so viele Erreger eine Rolle spielen können, ist diese Roadmap für Pathogentests und Behandlung hilfreich: <https://mecfsroadmap.altervista.org>

Was ist Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE)?

Das Kardinalsymptom bei ME ist die so genannte **PENE**, „welche das Unvermögen des Körpers beschreibt, ausreichend Energie nach Bedarf zu produzieren, mit ausgeprägten neuroimmunologischen Symptomen.“

Selbst geringste körperliche oder geistige Anstrengung (z. B. Zähne putzen, kurzes Gespräch) führt zu sofortiger oder **zeitverzögerter** (Stunden bis mehrere Tage)

Entkräftung und Verstärkung aller Symptome, z. B. chronische Schmerzen.

Wichtig: Nach einer PENE kann es Tage bis Wochen dauern, bis sich der Patient wieder erholt hat, manchmal ist es auch unumkehrbar!

Krankheitsverlauf

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

Etwa ein Viertel der Erkrankten (auch Kinder!) ist so stark von der Krankheit betroffen, dass sie unfähig sind die Wohnung oder das Bett zu verlassen.

Schwere Fälle sind 24h bettlägerig, selbst geringste Bewegung führt zu PENE, sie vertragen keinerlei Licht, Geräusche oder Berührung und müssen in seltenen Fällen künstlich ernährt werden. Sie sind zu keinerlei körperlicher oder geistiger Aktivität mehr in der Lage.

Die Schwere der Symptomatik kann schwankend sein: **merken Sie sich, dass Sie einen ME-Patienten nur während seiner guten Zeit sehen, nicht jedoch während der extrem langen Erholungsphasen**, die selbst nach geringer Aktivität, das heißt auch nach Arztbesuchen, nötig sind!

Häufige Begleiterkrankungen

- Posturales Tachykardie-Syndrom (POTS), Orthostatische Intoleranz (OI)
- Hypermobilität und Ehlers-Danlos Syndrom (EDS)
- Mastzellaktivierung (MCAS, MCAD)
- Dünndarmfehlbesiedelung (SIBO), Zöliakie
- Fibromyalgie
- Small Fiber Neuropathie
- Allergien und Nahrungsmittel-unverträglichkeiten

Laboruntersuchungen Hinweis: je nach Dauer der Erkrankung unterschiedliche Werte möglich!

- Autoantikörper (ANA, (p/c)ANCA, ...)
- Immunwerte:
 - zu niedrig: CD3-CD56+, CD3-CD57+, IL-2, IL-13, IFN- γ
 - erhöht (Th2-Shift): IL-4, IL-10; pro-inflammatorische Zytokine: IL-1, IL-1 β , IL-6, IL-8 und TNF- α , TGF- β -1
 - erniedrigte weiße Blutkörperchen (unter 4500)
 - Lymphozytendiff. groß, Komplementfaktoren (C3/C4)
 - IgM, IgG (Subklassen), IgA, IgE
 - LBP, sCD25, MRP 8/14, MxA, RIG-I mRNA, RANTES, sekr. IgA
- Lactat, Pyruvat, MBL, Zonulin
- Viren, Bakterien, ...

Test Roadmap: <https://mecfsroadmap.altervista.org>

Therapieansätze (unvollständig) ME IC Primer: www.t1p.de/meicleitlinie

Grundsätzlich: Bettruhe! Der Patient muss so ausruhen, dass er KEINE Symptome zu beklagen hat!

Als hilfreich hat sich bei einigen Patienten erwiesen:

- antivirale/antiretrovirale Substanzen: Valtrex, Valcyte, Viread, Cistus Incanus, ...
- Immunsystemmodulation: IVIG, Ampligen, ...
- Entzündungshemmer: Celebrex, ...

Alle Körpersysteme sind betroffen:

- das Gehirn und das Nervensystem
- das Immunsystem
- das endokrine System
- die Muskeln
- der Zellstoffwechsel

Ursache/Auslöser?

Herpesviren: Epstein-Barr-Virus, Cytomegalovirus, HHV-6, HHV-7; Enteroviren, Parvo B19, Q-Fieber, Babesien, Retroviren, ...

Außerdem (Zusatzbelastungen): HWS-Trauma (z. B. nach Unfällen, Operationen), Kiefer-Entzündungen, Schimmelbelastung, ...

Hinweis: Sofern ein Patient empfindlich auf sensorische Reize (z. B. Licht, Geräusche, Berührung, Gerüche) reagiert liegt die Ursache in einer gestörten Filterfunktion des Gehirnstamms und einer verminderten Schwelle für Neuronen loszufeuern.

Dies muss beachtet werden, da ansonsten eine exzitotoxische Schädigung der Nervenzellen stattfindet. Daher muss der Patient z. B. durch Ohrstöpsel und Schlafmaske vor sensorischen Reizen geschützt werden. Diese Schutzmaßnahmen sind nicht übertrieben, sondern notwendig um körperliche Schäden zu vermeiden.





Myalgische Enzephalomyelitis Internationale Konsenskriterien (ICC)

(gekürzte Fassung!)

A Neuroimmunologische Entkräftung nach Belastung (Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion - PENE):

Obligatorisch Dieses Kardinalmerkmal ist die pathologische Unfähigkeit, bei Bedarf ausreichend Energie zu produzieren, mit hervorstechenden Symptomen vorwiegend in neuroimmunologischen Bereichen:

1. ausgeprägte, schnelle körperliche und/oder kognitive Erschöpfbarkeit als Reaktion auf Anstrengung (die minimal sein kann!)
2. Symptomverstärkung nach (geringster) Belastung
3. (verzögerte) Entkräftung direkt bis Tage nach Aktivität
4. verlängerte Erholungszeit >24h, ein Rückfall kann Wochen oder länger dauern.
5. niedrige Schwelle der körperlichen/geistigen Erschöpfbarkeit führt zu erheblich geringerem Aktivitätsniveaus

B Neurologische Beeinträchtigungen: *Mindestens ein Symptom aus drei der folgenden vier Symptomkategorien*

- Neurokognitive Beeinträchtigungen:
 1. Schwierigkeiten bei Informationsverarbeitung: verlangsamtes Denken, Konzentrationsstörungen, verlangsamtes Sprechen
 2. Verlust des Kurzzeitgedächtnisses
- Schmerzen:
 1. Kopfschmerzen
 2. Schmerzen in Muskeln, Muskel-Sehnen-Übergängen, Gelenken, Bauch oder Brust, wandert häufig
- Schlafstörungen:
 1. Gestörte Schlafmuster: Einschlaf-/Durchschlafstörungen, verlängerter Schlaf
 2. nicht erholsamer Schlaf

• Neurosensorische-, Wahrnehmungs- und Bewegungsstörungen:

1. Licht-, Lärm-, Vibration-, Geruch-, Geschmack- und Berührungsempfindlichkeit
2. Motorik: Muskelschwäche, Zuckungen, schlechte Koordination

C Immunologische, gastro-intestinale und urogenitale Beeinträchtigungen: *Mindestens ein Symptom aus 3 der folgenden 5 Symptomkategorien*

1. Grippeähnliche Symptome
2. Anfälligkeit für Virusinfektionen mit verlängerten Erholungszeiten
3. Magen-Darm-Trakt: Übelkeit, Bauchschmerzen, Blähungen, Reizdarmsyndrom
4. Urogenital: z. B. Harndrang oder -häufigkeit, vermehrtes nächtliches Wasserlassen
5. Empfindlichkeit gegenüber Lebensmitteln, Medikamenten, Gerüchen oder Chemikalien

D Energieerzeugung/Ionenkanaltransportbeeinträchtigungen: *Mindestens ein Symptom*

1. Herz-Kreislauf: orthostatische Intoleranz, Herzklopfen mit/ohne Herzrhythmusstörungen, Benommenheit/Schwindel
2. Atmung: Lufthunger, mühsames Atmen, Ermüdung der Brustwandmuskulatur
3. Verlust der Thermostabilität: verringerte Körpertemperatur, starke Tagesfluktuation, Schweißausbrüche, kalte Extremitäten
4. Intoleranz gegenüber Temperaturextreme

Einordnung

Myalgische Enzephalomyelitis

Atypische myalgische Enzephalomyelitis: erfüllt die Kriterien für eine Neuroimmunologische Entkräftung nach Belastung, hat aber zwei weniger als die der übrigen nötigen Symptome. In seltenen Fällen können Schmerzen oder Schlafstörungen fehlen.

(Der Ausschluss anderer Krankheiten ist erforderlich, siehe ME IC Primer zur Differentialdiagnose!)

Quelle ICC: www.oi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x, Übersetzt mit DeepL.com/Translator

Mit 3 Punkten akkreditierte Online On-Demand Videofortbildung: <http://tiny.cc/mecfsf>

Literatur:

Der **IC Primer** für Ärzte mit viele Hinweisen bzgl. pathologischer Blutwerte, sinnvoller Untersuchungen usw.:

www.t1p.de/meicleitlinie

Buch: ME - Myalgische Enzephalomyelitis vs. Chronic Fatigue Syndrom von Katharina Voss, ISBN: 978-3743924949 sowie ihr sehr informativer Blog: meversuscfs.blogspot.com

Wichtige Hashtags (Twitter usw.): #MEawarenessHour, #MyalgicE, #MEICC, #MEcfs

Stand: März 2023 Download dieses Dokuments hier möglich: <https://t1p.de/WichtigeInfoME> =

https://www.me-aktuell.de/files/Wichtige_Informationen_über_Myalgische_Enzephalomyelitis.pdf