



Pressemitteilung: 12. Mai Internationaler ME/CFS-Tag

## Medizinische Versorgung – ein Menschenrecht auch bei ME/CFS - 50 Jahre ICD- G93.3 WHO

**Hannover, 12.05.2019 | Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME), die oft auch als Chronisches Fatigue Syndrome (CFS) bezeichnet wird, wird von der WHO bereits seit 1969 als neurologische Erkrankung eingestuft und ist seit mindestens den 1930er Jahren sowohl in epidemischer als auch sporadischer Form aufgetreten. Die Weltgesundheitsorganisation hat festgestellt, dass ME und CFS nur als neurologische Erkrankung eingestuft werden darf und nicht unter die Diagnose "Unwohlsein und Müdigkeit" oder als Neurasthenie oder Fatigue-Syndrom in der Kategorie psychische und Verhaltensstörungen fallen. [1.]**

Am 12. Mai 2019 werden anlässlich des Internationalen ME/CFS-Tages in rund 200 Städten auf der ganzen Welt für eine bessere Versorgungslage und Solidarität für die geschätzten 17 Millionen Menschen weltweit demonstriert, die an der neuroimmunologischen Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrome (ME/CFS) erkrankt sind. Unter dem Motto „MillionsMissing“ machen leere Schuhpaare die Menschen sichtbar, die wegen schwerer Krankheit selbst nicht für Ihre Rechte auf soziale und medizinische Versorgung eintreten können. An den Schuhen finden sich Botschaften der Betroffenen, die durch diese Initiative wieder eine Stimme erhalten. Die Lost Voices Stiftung wird zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS das Netzwerk von #MillionsMissing Deutschland in Berlin unterstützen um auf das Schicksal dieser so schwer erkrankten Menschen aufmerksam zu machen und um für ein verbessertes Bewusstsein zu werben.

50 Jahre nach der Klassifizierung von Myalgischer Enzephalomyelitis als schwere neurologische Erkrankung seitens der Weltgesundheitsorganisation. [1.- 3.], kommt die Erkrankung häufig noch immer nicht in der Arztausbildung vor und verantwortliche Fachgesellschaften informieren ihre Ärzte in Fortbildungsveranstaltungen mit nicht mehr haltbaren Einstufungen, fehlerhaften Krankheitsbeschreibungen und ungeeigneten Therapieoptionen.

### Lage in Deutschland

Das führt dazu, dass in Deutschland viele Hausärzte und Fachärzte die Versorgung von ME/CFS-erkrankter Menschen ablehnen oder schädlichen medizinischen Rat erteilen und notwendige Atteste nicht ausgestellt werden. Leistungsansprüche wie Grad der Pflege, Versicherungsansprüche und der Zugang zu Unterstützungsdiensten werden regelmäßig verweigert und Hilfsmittel verwehrt. Bei erkrankten Kindern wird viel zu oft wegen der krankheitsbedingten Abwesenheit in der Schule Kinderschutzverfahren eingeleitet. Den Eltern unterstellt man in diesen Verfahren, ihren Kindern bewusst Schaden zuzufügen (Stichwort: Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom [4.]). Patienten werden in großer Not im Stich gelassen.

In Zehntausenden von Fällen werden sie falsch diagnostiziert oder warten Jahrzehnte auf eine Diagnose. Dazu kommt, dass Atteste von Allgemeinmedizinern, die sich umfassend in die Materie eingearbeitet haben, nicht anerkannt werden, weil diese Hausärzte angeblich nicht vom Fach sind. Einer der wenigen klinischen Anlaufstellen für Diagnostik am Institut für Medizinische Immunologie an der Charité Berlin musste wegen der großen Zahl an Terminanfragen ihr Einzugsgebiet auf Berlin/Brandenburg begrenzen. Wer kümmert sich um die ME/CFS-erkrankten Patienten anderer Bundesländer und wer um die erkrankten Kinder und Jugendliche mit ME/CFS?

### ME/CFS die größte wissenschaftliche Herausforderung im 21. Jahrhundert

Prof. Montoya, USA, berichtet Anfang des Jahres anlässlich einer Fortbildung zu ME/CFS: „Ich denke, dass ich durch meine Spezialisierung auf Infektionskrankheiten die Verwüstung sehen konnte, die diese Krankheit den Patienten bringt, und ich glaube, dass ME/CFS die größte wissenschaftliche Herausforderung im 21. Jahrhundert ist. Auf der einen Seite haben wir eine komplexe Krankheit, von der Millionen von Menschen betroffen sind, und auf der anderen Seite haben wir neue Technologien, die nicht auf die Krankheit angewendet wurden.“ [5.]

„Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronische Fatigue Syndrom, allgemein als ME/CFS oder neu auch als Systemische Belastungsintoleranz Erkrankung bezeichnet, ist eine schwere, komplexe, chronische Multisystemerkrankung, die durch tiefgreifende Fatigue, kognitive Dysfunktion, Schlafstörungen, Schmerzen und andere Symptome gekennzeichnet ist, die sich durch Anstrengung verschlimmert. Obwohl ME/CFS den Alltag der Patienten stark beeinträchtigt, wird es möglicherweise erst nach Jahren oder in vielen Fällen überhaupt nicht diagnostiziert.“ (Dr. Bateman/USA [5.]

Im Jahr 2015 hat das Institut für Medizin (IOM/USA) einen Expertenausschuss einberufen, um die wissenschaftlichen Daten zu ME/CFS zu überprüfen und evidenzbasierte Empfehlungen zur Erkennung und Diagnose der Krankheit zu entwickeln. [6.]

„Obwohl die Ursachen für ME/CFS und die Pathophysiologie noch unbekannt sind, wurden signifikante Fortschritte erzielt[7.]. Es ist keine erfundene Krankheit. Es handelt sich nicht um eine psychosomatische Krankheit. [8.] Viele Theorien deuten auf multifaktorielle Ursachen hin, einschließlich viraler, bakterieller, parasitärer Infektionen als Auslöser oder Verursacher der Krankheit. [7.] Andere Auslöser oder Verursacher sind die Belastung durch Toxine, Immunschwächen und entzündliche Ursachen. Ein wachsender Bereich mit umfangreichen Erkenntnissen deutet auch darauf hin, dass die Anomalien im Bereich der Immunreaktionen liegen, die Funktion des autonomen zentralen Nervensystems und auch signifikant im Bereich der zellulären Energieerzeugung,“ berichtete Dr. Montoya, anlässlich einer CRM-Fortbildung der amerikanischen Gesundheitsbehörde CDC Anfang dieses Jahres. [5.]

"Wir wollen, dass die Ärzte die aktuellen diagnostischen Richtlinien verstehen. Wir werden sie ermutigen, Symptome und alle komorbiden Zustände zu behandeln, um Schäden zu vermeiden, indem wir versuchen, das Auftreten von post-exertional Malaise zu verhindern, um den Patienten beizubringen, wie sie sich in ihrem individuellen Energiebereich halten können. Und was mich fasziniert, ist, dass dieser Zustand in der gesamten Medizin so schlecht behandelt wurde. Was ist die Soziologie dahinter? Wie konnten wir so lange ignorant bleiben? Wir haben gut gemeinte Empfehlungen ausgesprochen, die schädlich waren." Dr Steve Olson/Regionsdirektor, Kaiser Permanents Region Nordkalifornien,USA) [9.]

### Was muss sich in Deutschland ändern?

Was also muss genau passieren, damit auch Menschen, die in Deutschland an ME/CFS erkrankt sind nicht mehr länger von einer medizinischen Versorgung ausgeschlossen werden?

Zum einen benötigen wir in allen Universitätskliniken auf ME/CFS spezialisierte Ambulanzen auf dem aktuellen Stand des Wissens. Es bedarf spezialisierte Klinikbetten für Schwerstkranke in den Kliniken. Die Arztausbildung muss ME/CFS beinhalten. Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin, die Deutsche Gesellschaft für Neurologie und weitere Fachgesellschaften müssen die Fehler der letzten Jahrzehnte beenden und der Erkrankung ME/CFS eine höhere Priorität zukommen

lassen. Sie sind es den unzähligen Patienten schuldig, die durch deren Fehlinformationen geschädigt wurden. Sie können es besser. „Studien zeigen, dass Patienten, die frühzeitig über die Erkrankung und den Umgang damit aufgeklärt werden und eine gute ärztliche Betreuung erfahren, eine größere Chance für eine Genesung oder zumindest Besserung haben.“ (Frau Prof. Scheibenbogen, Charité Berlin).

Die Patienten müssen darin angeleitet werden, ihre krankheitsbedingten Energiegrenzen nicht zu überschreiten. Das Verweilen innerhalb der "Energiehülle" ist eine Möglichkeit, wie eine Person mit ME/CFS lernt, Zustandsverschlechterungen zu reduzieren. Die Vermeidung von Aktivitäten, die die Fähigkeit des Körpers, ausreichend Energie zu produzieren, zu stark belasten, ist eine Schlüsselstrategie und ebenso wichtig wie eine angemessene Erholung. Wichtig bei dieser Strategie, die man als Pacing bezeichnet ist es, das Überschreiten der individuellen Energieschwelle zu vermeiden. [10.]

Obwohl engagierte Ärzte und verschiedene Patientenorganisationen aus Deutschland schon lange ein Umdenken eingefordert haben, ist bis heute zu wenig passiert, so dass auch die Politik Verantwortung übernehmen muss. Es reicht nicht mehr aus, sich auf die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen zurückzuziehen. Wenn diese dazu führt, dass eine so große Patientengruppe über so viele Jahre ohne angebrachte medizinischen Versorgung blieben, dann muss die Politik handeln und notwendige Rahmenbedingungen schaffen, um den erforderlichen Wandel zu erzielen. Medizinische Versorgung ist ein Menschenrecht.

Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, kurz ICD der WHO ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland. Sie ist laut gültigem Sozialgesetzbuch rechtlich bindend. Wir sehen es als Aufgabe der Politik, dass wenn gegen geltendes Recht verstoßen wird, diese dafür Sorge trägt, dass diese Verstöße künftig unterbleiben.

“Chronic Fatigue Syndrome: It's Real, and We Can Do Better”, Elizabeth Unger, MD, PhD, [11.]

Mögliche Ansprechpartner:

Nicole Krüger, Vorsitzende  
Lost Voices Stiftung  
Hilfe für Menschen mit ME/CFS  
Groß-Buchholzer Str. 36B  
30655 Hannover / Germany  
Phone: +49 (0)511-2706751  
e-mail: [nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org](mailto:nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org)  
Web: [www.lost-voices-stiftung.org](http://www.lost-voices-stiftung.org)  
Lost Voices Stiftungsfilm: <https://youtu.be/Mi7ol6IJBow>

...

Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen  
FÄ für Hämatologie/Onkologie  
Stellv. Leiterin Institut für Med. Immunologie  
Charité Campus Virchow Klinikum  
Föhrerstr. 15/Südstr. 2 13353 Berlin  
Tel. 030-450-524103/ -524062 (Sekretariat)  
Fax 030-450-7-524103  
[carmen.scheibenbogen@charite.de](mailto:carmen.scheibenbogen@charite.de)  
<https://cfc.charite.de/>

Immundefekt Ambulanz für Erwachsene  
Charité CVK, Mittelallee 11, 13353 Berlin  
Tel. 030- 450-624103

...

Prof. Dr. Uta Behrends (nur für Kinder und Jugendliche nach einer EBV-Infektion)

München Klinik Schwabing

Kindercampus Schwabing - Kinderheilkunde, Jugendmedizin

Kindercampus Schwabing - Kinderinfektiologie

Tel: (089) 3068 3412

Fax: (089) 3068 3849

[Uta.Behrends@mri.tum.de](mailto:Uta.Behrends@mri.tum.de)

München Klinik Schwabing

Kölner Platz 1

80804 München

<https://www.muenchen-klinik.de/krankenhaus/schwabing/kinderkliniken/kinderheilkunde-jugendmedizin/paediatric-aerzte-wissenschaftler-pflege/kinderaerzte-jugendaerzte/behrends-haematologin-immunologin-infektiologin/>

## Literaturverzeichnis:

1. *Group on Scientific Research into Myalgic Encephalomyelitis (Nov 2006). "[Inquiry into the status of CFS / M.E. and research into causes and treatment \(The Gibson Report\)](#)"(PDF). Retrieved 2018-10-14. Andre L'Hours of the WHO Head Office confirmed this definition formally in writing in 2001 and again in 2004 to Lord Warner. The Group was concerned to find that there is no mention of this classification in the Chief Medical Officers Report 2002 or in the current NICE guidelines. CFS is currently not present under any code in the ICD-10 on the WHO website current Tabular version. However, it is in the current Index version, according to the WHO North American Collaborating Center representative, who stated via email in September 2006 that "Chronic fatigue syndrome is indexed in the following manner in ICD-10:  
Syndrome- fatigue F48.0- -  
- chronic G93.3- -  
- postviral G93.3" 8  
The ICD-10 categorises Lethargy and Tiredness under section R "Symptoms, signs and abnormal clinical and laboratory findings, not elsewhere classified" specifically under R53 'Chronic Malaise and Fatigue'. It specifically excludes ME and PVS (G93.3) and fatigue syndrome (48.0) from this definition.  
The ICD-10 lists Fatigue syndromes under Section F48.0 Neurasthenia, but this section explicitly excludes ME and PVS (G93.3) or Malaise and Fatigue (R53). The WHO in Geneva holds an internationally recognised classification that ME is a neurological disease.*
2. [https://me-pedia.org/wiki/Myalgic\\_encephalomyelitis](https://me-pedia.org/wiki/Myalgic_encephalomyelitis)
3. World Health Organization. "[International Classification of Diseases](#)". [www.who.int](http://www.who.int). Retrieved 2018-10-14.

4. <https://flexikon.doccheck.com/de/M%C3%BCnchhausen-by-proxy-Syndrom>
5. [https://www.medscape.org/viewarticle/907632\\_3](https://www.medscape.org/viewarticle/907632_3)
6. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>
7. Centers for Disease Control and Prevention website. Possible causes. <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/possible-causes.html>. Accessed August 28, 2018.
8. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome diagnosis and management in young people: a primer. *Front Pediatr*. 2017;5:121.
9. <http://www.virology.ws/2019/03/11/trial-by-error-kaiser-permanente-changes-course/>  
Dr Steve Olson im Interview mit David Tuller, DrPH
10. <https://ammes.org/pacing/>
11. <https://www.medscape.com/viewarticle/908622>, Elizabeth Unger, MD, PhD, Disclosures, February 25, 2019
12. <https://my.meaction.net/calendars/millionsmissing>