

EUROMENE

Die EUROMENE Gruppe besteht aus Forschern der folgenden europäischen Länder:

Österreich, Weißrussland, Belgien, Bulgarien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Deutschland, Griechenland, Irland, Italien, Lettland, Norwegen, Polen, Portugal, Rumänien, Serbien, Slovenien, Spanien, Schweden, Holland, UK.

Die Koordination von EUROMENE besteht aus:

der Leitung: Prof. Modra Murovska
ihrer Vertretung: Dr. Eliana M Lacerda
dem Wissenschaftlichen Vertreter:
Dr. Uldis Berkis und den Leitungen
der Arbeitsgruppen



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

www.euromene.eu

www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111

UNSERE ZIELE

- Wir wollen ein europäisches Netzwerk aus WissenschaftlerInnen und ÄrztInnen aufbauen, die für ME/CFS forschen und Patienten behandeln;
- Wir wollen Forschung zwischen den teilnehmenden Ländern fördern, so dass die Diagnostik und Therapie von ME/CFS; verbessert wird;
- Wir wollen Informationen über ME/CFS Zentren in Europa verbreiten;
- Wir wollen das Wissen über ME/CFS verbreiten und somit die Anerkennung für diese schwere Erkrankung schaffen;
- Wir wollen die Aufmerksamkeit der Politik und der Gesundheitsverbände erregen und somit Strukturen schaffen, die zu einer deutlich verbesserten Versorgung der Erkrankten führt.

Euromene



Europäisches Netzwerk Zum Chronischen Fatigue Syndrom/ Myalgischer Enzephalomyelitis

**Wenn Erschöpfung
zur schweren Krankheit wird**

Euromene

cost
EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

Was ist das Chronische Fatigue Syndrom (CFS) bzw. ME (myalgische Encephalomyelitis)?

Das Chronische Fatigue Syndrom (CFS), auch ME (myalgische Encephalomyelitis) oder SEID (systemic exertion intolerance disease) genannt, ist eine schwerwiegende, chronische Multisystem-Erkrankung, die meist nach einem Infekt auftritt und Menschen aller ethnischen Gruppen, aller Alterskohorten und unabhängig vom sozioökonomischen Status betreffen kann. Es gibt zwei Altersgipfel, einmal im jungen Erwachsenenalter (20-25 Jahre) und bei den ca. 35-45 jährigen. Frauen werden weit häufiger betroffen als Männer (Verhältnis ca. 2-3:1). Es wird geschätzt, dass ca. 1-4 von 1000 Erwachsenen diese Erkrankung haben. Die Hauptsymptome sind die schwere „Fatigue“ (franz: Erschöpfung), kognitive Einschränkungen mit z.B. verminderter Konzentrationsfähigkeit, schwere Schlafstörungen, starken Schmerzen, und einer nicht im Verhältnis zur Anstrengung stehenden Erschöpfbarkeit sowohl körperlicher als auch geistiger Natur, die sich besonders dadurch auszeichnet, dass die Patienten lange, teils mehrere Tage anhaltende Erholungsphasen benötigen nach Bagatellanstrengungen wie z.B. Treppensteigen (sog. Postexertionelle Malaise, PEM). Letzteres ist das Hauptkriterium dieser schweren Erkrankung und wird oft als „Unlust“ nicht verstanden, was die Patienten zusätzlich stigmatisiert. Weitere Symptome das sog.

Autonome Nervensystem betreffend wie z.B. ein signifikanter Anstieg des Pulsschlages bei Lagewechsel (sog. Posturales Tachykardie-Syndrom, POTS), Reizdarmsymptome, Akkomodationsstörungen beim Sehen und immunologische Symptome wie das typische „Dauergrippegefühl“ mit rezidivierenden erhöhten Temperaturen kommen hinzu. Die Symptome können von Patient zu Patient verschieden und auch im individuellen Verlauf unterschiedlich schwer ausgeprägt sein.

Diagnosestellung

Leider sind viele Ärzte noch nicht ausreichend über das Chronische Fatigue Syndrom informiert, und missverstehen die Krankheit als eine psychische Erkrankung. Dies kann zu unnötigen Verzögerungen bei der Diagnosestellung führen und Therapieversuchen, die Symptome verschlechtern können. Dadurch gehören diese Patienten zu den chronisch Kranken, die die niedrigste Lebensqualität überhaupt aufweisen. Die Diagnose wird auf der Grundlage von klinischen Symptomen gestellt nach Ausschluss einer Reihe anderer Differentialdiagnosen, wie z.B. Autoimmunerkrankungen oder Tumorerkrankungen, die ebenfalls mit einer schweren Fatigue-Symptomatik einhergehen können.

Prognose

Die Prognose ist schwer einzuschätzen. Einige wenige Patienten können gesunden oder zumindest eine deutliche Verbesserung der Symptome empfinden, während es vielen im Verlauf der Erkrankung deutlich schlechter geht. Der Verlauf ist oft schwankend. Für viele Patienten ist eine Arbeitsfähigkeit nicht mehr gegeben, was

zu sozialer Isolation und großen finanziellen Einbußen und Existenzängsten führt. Bislang gibt es keine etablierte ursächliche Therapie für das Chronische Fatigue Syndrom, wohl aber können bestimmte Verhaltensweisen und Nahrungsergänzungsmittel die Symptome etwas verbessern.

Wissen, um zu erkennen

Unsere Anstrengungen, CFS/ME bekannter zu machen, richtet sich zunächst an:

- Medizinisches Personal wie Allgemeinmediziner, Kinderärzte, Neurologen, Infektiologen, Sportmediziner, Psychologen, Schmerzspezialisten, Internisten, Physiotherapeuten, Krankenpflegepersonal, und weitere Therapeuten;
- Außerdem an die Pflege- und Sozialarbeiter, die mit den Patienten und ihren Familien im häuslichen Umfeld zugange sind, ebenso Reha-Einrichtungen und Arbeitsämter, Versorgungsämter und Krankenkassen;
- Nicht zuletzt die Allgemeinbevölkerung, Familienmitglieder sowie Freunde der Betroffenen, um ein Betreuungs-Netzwerk zu schaffen im Sinne der Patienten.

Euromene