

Prof. Dr. med. Erika Baum
Vizepräsidentin der DEGAM
Universität Marburg
Abt. Allgemeinmedizin
Karl-von-Frisch-Str. 4
D-35043 Marburg

Telefon: ++49-(0)6421-2865120
Telefax: ++49-(0)6421-2865121
eMail: erika.baum@staff.uni-marburg.de
Internet: www.degam.de

Marburg, den 19. August 2011

Stellungnahme zu den Briefen an den DEGAM-Präsidenten sowie die Leitlinienautoren der DEGAM-Leitlinie Müdigkeit

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) erarbeitet Leitlinien für Hausärztinnen und Hausärzte, um wissenschaftliche Erkenntnisse zu verbreiten und damit die Qualität der Versorgung zu verbessern. Dazu gehört auch, Lücken und Unklarheit klar aufzuzeigen, um Patientinnen und Patienten, Ärztinnen und Ärzten ein realistisches Bild zu vermitteln und Entscheidungen über Diagnostik und Therapie zu ermöglichen.

Die DEGAM hat bei der Aktualisierung der Leitlinie nicht nur wissenschaftliche Fachgesellschaften, sondern auch die Selbsthilfeorganisationen ME/CFS, lost voices Stiftung und Fatigatio zur Diskussion und Stellungnahme eingeladen.

Während die novellierte Leitlinie bisher nur als Diskussionsdokument existiert, haben die o.g. Gruppen eine Briefaktion gestartet, um eine bestimmte Interpretation des Chronischen Müdigkeitssyndroms zu propagieren. Dies hat Parallelen in politischen Bemühungen in anderen Ländern (z.B. in Großbritannien¹), wo der Begriff der „Myalgischen Enzephalomyelitis“ weit verbreitet ist, und viele Menschen ihre Beschwerden in diesem Sinne interpretieren.

Die Leitlinie Müdigkeit wurde erstmals 2001 publiziert und 2006 sowie jetzt upgedatet. Da diese Arbeit ohne jegliches Sponsoring und in der Freizeit der Leitlinienautoren geschieht, wird die Leitlinie nicht bei jedem update neu geschrieben sondern nur um wichtige neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu dem Gegenstand ergänzt und ggf revidiert. Selbstverständlich bezieht sich das Überwiegen der älteren Literaturbasis aber im Wesentlichen auf den Hintergrundtext der Leitlinie. Sofern es sich um empfehlungsrelevante Inhalte handelt, wurde mit großer Sorgfalt auf die Berücksichtigung aktueller Studien geachtet.

¹ *BMJ* 2011;342:d3780 doi: 10.1136/bmj.d3780, *BMJ* 2011;342:d3956 doi: 10.1136/bmj.d3956,

Neben ausgedehnter systematischer Recherche zu symptomevaluierenden Studien und Eisenmangel haben wir zu den wesentlichen Punkten der Leitlinie die Cochrane Database und externe Leitlinien durchsucht. Nach der Konsensuskonferenz im November 2011 haben wir entsprechend dem ausdrücklichen Wunsch aller Beteiligten die von den anwesenden vorgelegten Literaturhinweise sorgfältig durchgearbeitet, eine Suche nach epidemiologischen Angaben und randomisierten Studien bezüglich CFS/ME durchgeführt und Ergebnisse, die sowohl relevant als auch wissenschaftlich solide waren, noch eingefügt.

Die umfangreiche zur Verfügung gestellte Literatur von lost voices enthielt leider keine verwertbaren kontrollierten randomisierten Studien zu CFS/ME, so dass wir in Bezug auf Therapie nichts davon in der Leitlinie einbauen konnten. Der Hinweis auf Pacing durch die Selbsthilfegruppe konnte von uns dann noch in der Anfang dieses Jahres publizierten Studie aufgegriffen werden- aber hiergegen gab es dann einen massiven Protest, weil das Ergebnis nicht so ausfiel, wie sich das die Gruppe gewünscht hatte. Wir halten die Untersuchung dennoch für so wichtig, dass wir sie nicht eliminieren werden, zumal die nachträgliche Recherche dem ausdrücklichen Wunsch aller Teilnehmer der Konsensuskonferenz entsprach.

Wir haben außerdem den Hinweis auf die Publikation von Twisk 2009 aufgenommen, auch wenn diese methodisch sehr schwach ist.

In unserer Leitlinie wird CFS/ME niemals als psychiatrische Erkrankung definiert oder charakterisiert sondern im Gegenteil gesagt: "Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass die Patienten, die die Kriterien des CFS erfüllen, in Bezug auf Ätiologie, Pathogenese und Prognose eine heterogene Gruppe darstellen.. Unabhängig von der Diskussion um Ätiologie und Nosologie ist bei diesem seltenen und umstrittenen Syndrom beim einzelnen Patienten mit schwerwiegender Müdigkeitssymptomatik ein positives Akzeptieren der Person und Verständnis für die Beeinträchtigung durch das Symptom von großer Bedeutung.. . Dabei ist eine Überlastung der Patienten zu vermeiden ". Im Übrigen haben wir dem Syndrom ja ausdrücklich ein eigenes Kapitel gewidmet und eben nicht mit klar abgrenzbaren Ätiologien vermengt.

Das Ignorieren dieser Aussagen durch die Briefeschreiber irritiert uns. Der Hinweis von Frau Krüger auf das Schreiben des norwegischen Gesundheitsministeriums ist auch missverständlich: Das Ministerium sagt: "Today an evidence based knowledge base does not exist to justify publishing national instructions or a guide". Das bedeutet, dass die Forderung nach einer eigenen CFS-Leitlinie gerade unsinnig ist. Dort wird auch nur gesagt: "The review does not, on a general basis, support recommendations for individualized exercise therapy (a form of graded exercise therapy) and/or cognitive behavioural therapy for all patients with CFS/ME". Das heißt, dass man nicht unbedingt allen Patienten diese Therapie überstülpen muss. Es wird aber in keiner Weise davor gewarnt.

Unsere Aussagen stehen somit voll im Einklang mit den norwegischen Empfehlungen.

Außerdem haben wir einen Hinweis angebracht, dass es unüberbrückbare Differenzen mit der Einschätzung der Selbsthilfeorganisation gibt und angeboten, dass eine gesonderte Stellungnahme im Methodenreport und mit einem entsprechenden Link über die DEGAM-Leitlinienseite publiziert wird. Angesichts der Erfahrungen im UK werden wir hier aber eine räumliche Begrenzung auf 3 Textseiten anmahnen.

Wir haben dann DEGAM-intern um die Benennung von unabhängigen Paten für die Leitlinie ersucht und ihnen auch die Stellungnahme von Frau Krüger aus dem Mai übergeben.

Die Paten unterstützen voll die Aussagen der Leitlinie und schlagen nur einige redaktionelle Textänderungen bezüglich der Aussagen zum CFS vor.

Die ME-Initiativen in verschiedenen Ländern haben miteinander gemeinsam, dass sie eine biologische Definition der Erkrankung auf politischem Wege durchsetzen wollen. Trotz jahrzehntelanger Suche hat jedoch keine biologische Hypothese zur Ursache des Müdigkeitssyndroms einer wissenschaftlichen Überprüfung standgehalten. Erst vor kurzem wurde eine Arbeit, die vermeintlich ein Virus als Ursache ausgemacht haben wollte, als mangelhaft entlarvt.ⁱ Die DEGAM setzt dagegen auf eine nüchterne Bewertung der vorliegenden Daten und eine ehrliche Darlegung von Wissenslücken und Grauzonen. In jedem Einzelfall muss mit dem Patienten ein realistischer Therapieplan erarbeitet werden, ohne dass Vorurteile über diese oder jene Krankheitsursache den individuellen Bedürfnissen oder Erfahrungen Gewalt antun.

Wir würden uns freuen, wenn Sie zu einer offenen wissenschaftlichen Diskussion zurückfinden würden und erwarten Ihre Stellungnahme für den geplanten Evidenzreport zu unserer Leitlinie.

Mit freundlichen Grüßen

Die Autoren/innen der DEGAM-Leitlinie Müdigkeit im Auftrag des DEGAM-Präsidiums und der Ständigen Leitlinienkommission.

ⁱ Siehe unter: <http://www.sciencemag.org/content/early/2011/05/31/science.1204963.abstract?sid=49f390a0-8119-421b-bf83-edb632e90f73>