

Artikel des Monats Oktober 07 Teil III

Aus: http://www.cfs-aktuell.de/oktober07_3.htm

Interview mit Leonard A. Jason, - führender Forscher und auf dem Gebiet des CFS/ME

Das Originalinterview wurde bei www.immunesupport.com veröffentlicht unter http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=8232&T=CFIDS_FM&B1=EM081507C. Übersetzung und online-Reproduktion mit freundlicher Genehmigung von Immunesupport.com.

Übersetzung von Regina Clos

Leonard A. Jason, PhD, seit 2000 Leiter des Center for Community Research an der DePaul University, ist zeitgleich ständig in mehrere ME/CFS-Studien involviert. Sein Spezialgebiet ist die bevölkerungsbasierte Forschung, mit einem Schwerpunkt auf „dem wahren Gesicht“ des CFS und anderer „umstrittener“ Krankheiten.

Als neu aufgenommenes Mitglied des CFS Advisory Committee (Beratungskommission CFS) der US-amerikanischen Bundesregierung und Vizepräsident der Wissenschaftlervereinigung [International Association for CFS/ME](#) ist Dr. Jason intensiv beteiligt an den Debatten um Forschungspolitik, Behandlungsstandards und diagnostische Kriterien. Als engagiertes Mitglied des CFS Name Change Advisory Board (des Beratungsgremiums für eine Namensänderung des CFS) ist er ein überzeugter Befürworter der Notwendigkeit, eine andere Bezeichnung für das CFS/ME einzuführen.

Frage: *Dr. Jason, Sie haben Patientenumfragen und andere Forschungsarbeiten durchgeführt, um den funktionellen Status von CFS-Patienten zu erfassen. Können Sie uns auf dieser Grundlage etwas darüber sagen, wie krank Menschen mit dem Chronic Fatigue Syndrom sind?*

Dr. Jason: Patienten mit CFS sind funktionell stärker beeinträchtigt als Menschen, die an Diabetes vom Typ II, an kongestiver Herzinsuffizienz, Multipler Sklerose und Nierenversagen im Endstadium leiden.

* * * *

Frage: *Wie hoch sind die Folgekosten dieser Erkrankung?*

Dr. Jason: Aus den Daten, die unsere Forschergruppe auf der letzten IACFS-Konferenz in Florida präsentiert hat, ergibt sich, dass sich die Gesamtsumme der direkten und indirekten Kosten des CFS auf 18,7 - 24,0 Milliarden Dollar beläuft.

* * * *

Frage: *Ich nehme an, das sind Kostenschätzungen, die sich auf die USA beziehen. Kann man daraus die Kosten hochrechnen, die etwa in Kanada oder Europa entstehen?*

Dr. Jason: Ja, das ist möglich, aber man müsste die genaue Gesamtzahl der Erkrankten ermitteln sowie einen Multiplikationsfaktor. Wie auch immer, Sie können klar erkennen, dass das für die Gesellschaft eine enorme finanzielle Belastung ist und dass nicht genug getan wird, um den Hunderttausenden zu helfen, die von dieser Krankheit betroffen sind.

* * * *

Frage: *Stimmt es, dass ein besonders hoher Prozentsatz der Patienten mit ME/CFS durch das Medizinsystem eine respektlose Behandlung erleben musste?*

Dr. Jason: Die Forschung hat ergeben, dass bis zu 95% der Menschen, die um eine medizinische Behandlung ihres ME/CFS nachgesucht haben, über Gefühle von Entfremdung und Feindseligkeit berichteten - und eine Studie ergab, dass 66% der Personen mit ME/CFS glaubten, dass es ihnen infolge der Behandlung durch ihren Arzt *schlechter* ging.

* * * *

Frage: *Glauben Sie, dass die Ärzteschaft die wissenschaftliche Stichhaltigkeit dieser Diagnose noch immer anzweifelt?*

Dr. Jason: Ja, und der Name, der ausgewählt wird, um eine Krankheit zu charakterisieren – wie etwa der Name Chronic Fatigue Syndrom – kann einen Einfluss darauf haben, wie Patienten wahrgenommen werden und schließlich

behandelt werden, vom medizinischen Personal, ihren Familienmitgliedern und Arbeitskollegen. Unsere Forschung hat ergeben, dass das negative Stigma, das mit CFS verknüpft ist, teilweise die Folge des verharmlosenden Namens ist, mit dem die Krankheit im Jahr 1988 bezeichnet wurde.

* * * *

Frage: *Etliche Forscher haben behauptet, dass das zentrale Problem der Menschen, die an CFS leiden, eine psychosomatisch bedingte übermäßige Beschäftigung mit ihrer Erschöpfung sei. Was halten Sie davon?*

Dr. Jason: Unsere Forschungsarbeiten konnten nicht den geringsten Anhaltspunkt finden, der diese Vorstellung stützen würde, und wir haben in einem kürzlich veröffentlichten Artikel die Gültigkeit dieses Modells angefochten. [Siehe [„A population-based study of Chronic Fatigue Syndrome experienced in differing patient groups: An effort to replicate Vercoulen et al.’s model of CFS.“](#)]

* * * *

Frage: *Gibt es irgendwelche medizinischen Daten, aus denen man schließen könnte, dass jemand mit CFS ein erhöhtes Risiko hat, Krebs oder eine andere lebensbedrohliche Krankheit zu bekommen?*

Dr. Jason: Zu dieser äußerst wichtigen Frage sind jetzt mehrere Studien erschienen - mit unterschiedlichen Ergebnissen. Ich habe an einer Studie mitgearbeitet, die darauf hinweist, dass es da einige sehr ernstzunehmende Folgen gibt. Meine Studie finden Sie in der medizinischen Literatur. Aber was wir brauchen sind Studien, die den natürlichen Verlauf der Erkrankung über einen langen Zeitraum erfassen. Solche Studien könnten diese entscheidende Frage beantworten. [Siehe zum Beispiel [„Causes of death among patients with Chronic Fatigue Syndrome.“](#)]

* * * *

Frage: *Das war die DePaul-Studie über CFS aus dem Jahr 2004. Gibt es denn schon andere Forschungsartikel über diese Studie, die veröffentlicht wurden?*

Dr. Jason: Wir sind gerade dabei, die Artikel bei verschiedenen medizinischen Fachzeitschriften zur Veröffentlichung einzureichen. Deshalb müssen wir noch ein paar Monate warten, bis sie angenommen und veröffentlicht sind. Wie Sie vielleicht wissen - wenn wir die Ergebnisse in der Öffentlichkeit bekanntgeben, bevor sie veröffentlicht wurden, laufen wir Gefahr, dass die Herausgeber der Fachzeitschriften unsere Artikel nicht mehr drucken. Aber ich bin davon überzeugt, dass die Ergebnisse in diesem Bereich von großer Bedeutung sind. Vielen Dank, dass Sie hierfür Verständnis haben und uns damit unterstützen.

* * * *

Frage: *Was halten Sie von den neuesten Schätzungen der CDC über die Prävalenz des CFS?* [Danach wurde die geschätzte Zahl der Erkrankten im Jahr 2006 auf 4 Millionen Betroffene in den USA erhöht, verglichen mit den zuvor geschätzten 900.000 bis einer Million CFS-Kranken:

<http://www.cdc.gov/cfs/cfsdiagnosis.htm>]

Dr. Jason: Der Haken an der Sache ist, dass gleichzeitig zwei Verfahren eingesetzt wurden, um die Prävalenzrate einer Bevölkerungsgruppe in Wichita, Kansas, zu ermitteln. Das eine herkömmliche Verfahren, das in den letzten 10 Jahren eingesetzt wurde, kam auf 16 ME/CFS-Fälle, und die andere, neuere empirische Methode der CDC kam auf 43 Fälle. Mit der neuen Methode hat man also dreimal so viele Fälle gefunden, und das ist eine Sache, die man sich noch einmal genau ansehen muss. Ich glaube, die erweiterten Kriterien sind der Grund für die neuen Schätzungen der CDC, nach denen es in den USA 4 Millionen Menschen mit dieser Erkrankung gibt.

* * * *

Frage: *Glauben Sie, dass die Kriterien, die von den CDC verwendet wurden, um die Prävalenz des CFS in ihrer neuesten [Georgia Studie](#) zu ermitteln, besser waren, als die früher eingesetzten Kriterien, oder sind diese zu weit gefasst?* [Bitte beachten Sie: Diese Studie „schätzt, dass 2,54 Prozent der Bevölkerung Georgias an CFS leidet, und das ist 6 bis 10 mal mehr als frühere bevölkerungsbasierte Schätzungen in anderen Gebieten ergeben haben.“]

Dr. Jason: Etwa 4 Prozent der Bevölkerung leiden an einer Erschöpfung, die 6 Monate oder länger andauert, aber dafür kann es viele Gründe geben – und viele dieser Menschen haben kein ME/CFS. Deshalb wird meiner Meinung nach die Breite der Kriterien enorme Auswirkungen auf die Forschung und Behandlung haben. Wenn man den Großteil dieser 4 Prozent einbezieht, dann, so glaube ich, erweitern wir die Kriterien, und das wird es sehr viel schwieriger machen, biologische Marker für diese Erkrankung zu finden.

* * * *

Frage: *Warum gibt es diese ganze Debatte um die Prävalenzrate?*

Dr. Jason: Aus einem wichtigen Grund. Eine genaue Bemessung und Klassifizierung einer Krankheit wie beispielsweise ME/CFS, Fibromyalgie (FM) und Reizdarm (IBS) ist unabdingbar, wenn man die diagnostische Gültigkeit dieser umstrittenen Erkrankungen bewerten will.

Eine Bemessung und Klassifizierung, die darin versagt, die einzigartigen Charakteristika dieser Erkrankungen zu erfassen, kann fälschlicherweise zu dem Schluss führen, dass sich diese Störungen nur durch Schmerzen und Unwohlsein auszeichnen. Damit wird dann fälschlicherweise ein verallgemeinerndes hypothetisches Konstrukt unterstützt, das man als „funktionelles somatisches Syndrom“ bezeichnet. Am Ende wird es einen entscheidenden Einfluss haben, ob man eine breitere oder eine enger gefasste Definition des ME/CFS benutzt. Es wird einen Einfluss haben auf die epidemiologischen Befunde, auf die Rate an psychiatrischer Komorbidität, und, wie ich schon sagte, letztlich auch auf die Wahrscheinlichkeit, biologische Marker zu entdecken.

* * * *

Frage: *Gibt es da nicht eine neue Falldefinition aus Kanada?*

Dr. Jason: In Kanada wurde eine neue klinische Falldefinition für ME/CFS entwickelt, in der der Begriff ‚Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome‘ (ME/CFS) verwendet wird. ([Siehe Carruthers, et al., 2003](#)). In einer unserer Studien haben wir herausgefunden, dass durch das kanadische Dokument eine Patientengruppe mit geringerer psychiatrischer Komorbidität, stärkerer körperlicher, funktioneller Beeinträchtigung und größerer

Erschöpfung/Schwäche sowie neuropsychiatrischen und neurologischen Symptomen selektiert wird.

* * * *

Frage: *Warum übernehmen die CDC die Kanadische Definition nicht?*

Dr. Jason: Das ist eine gute Frage. Bis jetzt hat es zu dieser Falldefinition noch nicht viel an Forschung gegeben. Wir brauchen jedoch mehr Forschungsprojekte, und wenn die dann einmal entstehen, werden wir in der Lage sein, homogenere Gruppen von Patienten zu finden. Vielleicht sollten Sie diese Frage mal den CDC stellen?

* * * *

Frage: *Dr. Jason, haben Sie bei Erwachsenen, die diese Krankheit bekommen, irgendeinen gemeinsamen Nenner entdeckt?*

Dr. Jason: Wenn Sie diese Frage auf Krebs beziehen würden, dann würden Sie wahrscheinlich Dutzende von Gründen finden, warum ein Mensch eine Krebserkrankung entwickelt. Ich glaube, dass das, was wir unter dem Begriff ME/CFS fassen, unterschiedliche Arten von Erkrankungen einschließt, und die Bildung von Untergruppen würde uns helfen, sie besser zu verstehen.

* * * *

Frage: *Plädieren Sie dafür, in der CFS-Forschung mit Untergruppen zu arbeiten, und wenn ja, warum?*

Dr. Jason: Die Identifikation von klinisch signifikanten Untergruppen ist der logische nächste Schritt, wenn man die ME/CFS-Forschung vorantreiben will. Es kann sein, dass es viele verschiedene Wege gibt, die zur Verursachung und Aufrechterhaltung der neurobiologischen Dysregulationen und der anderen Symptome führen, unter denen die Menschen mit ME/CFS leiden. Abhängig von dem jeweiligen Individuum und der Untergruppe können besondere biologische, genetische und neuronale Faktoren sowie Einflüsse des sozialen Umfelds zu diesen Ursachen- und Chronifizierungsfaktoren gehören.

Die Bildung von Untergruppen ist der Schlüssel zum Verständnis, wie das ME/CFS anfängt, wie es aufrechterhalten wird, auf welche Weise medizinische und psychologische Variablen den Verlauf beeinflussen, und, im besten Falle, wie es verhindert, behandelt und geheilt werden kann. Ich habe dazu einen Artikel veröffentlicht, in dem das sehr viel detaillierter beschrieben wird.

[Siehe [Exploratory subgrouping in CFS: Infectious, inflammatory, and other](#) – S. 8]

* * * *

Frage: *In den USA gibt es eine Initiative zur Änderung des Namens des CFS. Was ist da der Stand der Dinge?*

Dr. Jason: Da passiert eine Menge, und Sie werden in den kommenden Monaten mehr dazu erfahren. Man bemüht sich, in dieser Frage verschiedene Gruppen an einen Tisch zu bringen, aber, wie Sie sich unschwer vorstellen können, ist das gar nicht so einfach.

* * * *

Frage: *Was ist Ihrer Meinung nach die bessere Bezeichnung für das CFS – Myalgische Enzephalopathie oder Myalgische Enzephalomyelitis?*

Dr. Jason: Das ist eine gute Frage. Vor vielen Jahren habe ich Myalgische Enzephalopathie bevorzugt, aber jetzt bin ich davon überzeugt, dass Myalgische Enzephalomyelitis der angemessenere Begriff ist – und zwar aus verschiedenen Gründen. Das Problem ist, dass die wissenschaftliche Gemeinde diese Version nicht gestützt hat, und deshalb neige ich dazu, einfach „ME/CFS“ zu sagen, und es ist schon ein großer Fortschritt, wenn man die Leute wenigstens dazu bringt, dieses Akronym zu benutzen.

* * * *

Frage: *Haben Sie keine Bedenken, dass eine Namensänderung in ME/CFS die ursprüngliche Definition der Myalgischen Enzephalomyelitis von Ramsay et al. verwässern und damit zu noch weniger Forschung führen wird?*

Dr. Jason: Das ist wieder eine gute Frage. Ja, natürlich bin ich besorgt darüber, und das ist der Grund, warum ich glaube, dass es äußerst wichtig ist, dabei an die Kanadischen ME/CFS-Kriterien zu denken. Die Kanadischen ME/CFS-Kriterien haben einen ganz anderen Ansatz zur Diagnose von Menschen mit dieser Krankheit operationalisiert.

* * * *

Frage: *Hat es da nicht kürzlich auch eine Änderung des Namens der Wissenschaftlerorganisation für CFS gegeben?*

Dr. Jason: Die Organisation der Forscher – die [International Association of CFS](http://www.aacfs.org/) – hat ihren Namen geändert in International Association of CFS/ME – IACFS/ME. Sie finden die Website dieser Organisation im Internet unter <http://www.aacfs.org/>

* * * *

Frage: *Hat die IACFS/ME nicht kürzlich eine Definition für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS herausgegeben?*

Dr. Jason: Ja. In der Vergangenheit wurden Kinder mit dieser Krankheit mit Hilfe einer Definition für Erwachsene diagnostiziert, und das wurde ihnen nicht gerecht. Ich habe kürzlich den Vorsitz einer internationalen Arbeitsgruppe gehabt und in dieser Funktion Richtlinien für eine neue Falldefinition für Kinder und Jugendliche veröffentlicht – mit dem Titel *ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen*. Als Grundlage für unsere Kriterien diente die Arbeit der Wissenschaftler, die die Kanadischen Kriterien für das ME/CFS entwickelt haben. [Siehe „[A Pediatric Case Definition for ME and CFS](#)“ auf der Website der IACFS/ME (und Artikel des Monats [Oktober 07 Teil I](#) und [Oktober 07 Teil II](#) auf dieser Website – d.Ü.)]

* * * *

Frage: *Worum handelt es sich bei dem Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee (Beratungskommission zum Chronic Fatigue Syndrom)?*

Dr. Jason: Das US-amerikanische Gesundheitsministerium (U.S. Department of Health and Human Services) hat dieser Kommission, der CFSAC, den Auftrag

erteilt, die Aktivitäten im Hinblick auf CFS innerhalb der Bundesregierung zu überwachen und dem Gesundheitsminister Empfehlungen auszusprechen, wie die CFS-Politik in Zukunft aussehen soll. Ich bin kürzlich als Mitglied dieser Kommission ernannt worden. Und ich bin darüber hinaus gebeten worden, den Vorsitz der Unterkommission zum Bereich Forschung zu übernehmen.

* * * *

Frage: *Wie sieht es mit den finanziellen Mitteln aus, die in die CFS-Forschung gesteckt werden – etwa im Vergleich zu den Geldern, die für andere schwere Erkrankungen mit einer vergleichbaren Anzahl Betroffener ausgegeben werden?*

Dr. Jason: Ich bin der Meinung, dass die Finanzierung sich hier auf sehr niedrigem Niveau bewegt – und wir müssen Wege finden, die Anzahl der Vorschläge zu Forschungsprojekten zu erhöhen, die bei den National Institutes of Health (NIH) zur Förderung eingereicht werden. Wir müssen auch Wege finden, den Gesamtbetrag, der für die ME/CFS-Forschung zur Verfügung steht, zu erhöhen. Es gibt jetzt Anstrengungen auf der Ebene der NIH, eine neue Generation von Forschern zu ermutigen, sich auf diesem Gebiet zu betätigen. (Ein entsprechender [CFS Research Funding Opportunity Workshop](#) war für den 17. September 2007 in der Nähe von Washington, DC, geplant.)

* * * *

Frage: *Gibt es große Pharmaunternehmen, die versuchen, Medikamente zur Behandlung oder Heilung des CFS zu entwickeln?*

Dr. Jason: Bis jetzt sind auf diesem Gebiet nicht genug Anstrengungen und Zeit investiert worden, und wir müssen erreichen, dass sich mehr Unternehmen daranmachen, die im wahrsten Sinne des Wortes Dutzende vielversprechender Produkte zu testen.

* * * *

Frage: *Dr. Jason, was würden Sie sagen, was ist das Allerwichtigste, was ein Patient tun muss, oder auf was er sich konzentrieren muss, wenn er einen wirklich schlimmen Rückfall erleidet?*

Dr. Jason: Da müssen verschiedene Dinge beachtet werden. Zum ersten kann man versuchen, herauszufinden, warum der Rückfall auftrat – und das kann dann dazu führen, dass die betroffene Person Möglichkeiten findet, das Risiko für Rückfälle in Zukunft zu verringern. Beispielsweise kann man versuchen, übermäßigen Energieverbrauch zu reduzieren, und das kann heißen, dass man in das zurückkehrt, was ich als „Energiehülle“ („energy envelope“) bezeichne. Wenn man in einer solchen schwierigen Phase ist, dann ist es auch wichtig, die Beziehungen zu den Menschen, die einem wichtig sind, aufrechtzuerhalten, da soziale Unterstützung in allen Phasen dieser Erkrankung von entscheidender Wichtigkeit ist.

* * * *

Frage: *Welchen Behandlungsansatz bevorzugen Sie bei CFS?*

Dr. Jason: Die Theorie von der Energiehülle beispielsweise empfiehlt, dass Patienten mit ME/CFS ihre Aktivitäten in kleine Schritte aufteilen, und zwar entsprechend der Energieressourcen, die ihnen zur Verfügung stehen. Bei diesem Ansatz wird die Formulierung „*Bleibe innerhalb Deiner Energiehülle*“ benutzt, um im Hinblick auf die Verausgabung von Energie einen Spielraum zu beschreiben, in dem sich der Betroffene noch wohl fühlt und in dem er sowohl Über- als auch Unterforderung vermeidet und damit auf Dauer ein optimales Niveau an Aktivitäten über aufrechterhalten kann. Die Theorie von der Energiehülle kann Empfehlungen, nach denen einseitig Aktivitäten entweder nur gesteigert oder nur vermindert werden sollten, nicht gutheißen. Der Schlüssel liegt darin, die vorhandene Energie nicht über die Grenzen hinaus zu verausgaben oder sich ständig außerhalb der „Hülle“ der verfügbaren Energie zu bewegen.

Dieser Ansatz ist zwar kein Heilmittel, aber er zielt auf eine Verbesserung der Fähigkeit der Patienten ab, mit dieser Krankheit fertig zu werden, und wir brauchen eigentlich maßgeschneiderte Interventionen für die jeweils besonderen Bedürfnisse der verschiedenen Untergruppen an Patienten.

* * * *

Frage: *Ich möchte Ihnen meine Anerkennung zu dem [Flexible Study Program at DePaul University](#) aussprechen, das für Menschen mit CFS, Fibromyalgie und*

anderen chronischen Erkrankungen gedacht ist. Ich hoffe wirklich, dass dies für andere Universitäten ein Ansporn sein wird, Ihrem Beispiel zu folgen. Das ist schon lange überfällig.

Dr. Jason: Sie sollten Lynn Royster, PhD, danken, die dieses Programm an der *School for New Learning* entwickelt hat, und ich möchte Sie alle dazu auffordern, sich diese wunderbare Möglichkeit anzusehen, dieses Training auch auf Menschen auszudehnen, die nicht in der Lage sind, auf normale Weise an Kursen teilzunehmen.

... Und Danke an Sie alle für diese anregenden Fragen. Ich hoffe, dass ich in der Lage war, Ihnen in der vergangenen Stunde ein paar hilfreiche Ideen zu bieten.

Abschließende Bemerkung:

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit für uns genommen haben, Dr. Jason. Bitte machen Sie weiter mit Ihrer ausgezeichneten Arbeit!

Auch ProHealth möchte Dr. Jason danken – und all den Patienten, Forschern und Patientenvertretern, die an dieser Live-Diskussion teilgenommen haben. Wir hoffen, dass die hier ausgetauschten Informationen dazu beitragen, die Forschung zu Ursache und Behandlung des ME/CFS voranzubringen.

©2007 Pro Health, Inc. [Copyright Policy](#)
Aus: <http://www.ImmuneSupport.com>