

Pressemitteilung

Nr. 01/10

26.04.2010

Gesundheit/Selbsthilfe

113. Ärztetag in Dresden:

Patientennetzwerk „Bündnis ME/CFS“ plant Infoveranstaltung zum Internationalen ME/CFS-Tag am 12. Mai 2010

Chronisches Erschöpfungssyndrom (ME/CFS) ist ernste und schwere Erkrankung

(Textlänge: 2.600 Zeichen) - Anlässlich des diesjährigen Internationalen ME/CFS-Tages am 12. Mai 2010 hat das von Betroffenen getragene „Bündnis ME/CFS“ die circa 300.000 erkrankten Menschen und deren Angehörige zu einer Informationsveranstaltung mit demonstrativem Charakter gegenüber dem Kongresszentrum in Dresden aufgerufen, in dem zur gleichen Zeit der 113. Deutsche Ärztetag stattfindet. Eine Vorabzusage der Bundesärztekammer zur Integration des Informationsstandes auf dem Gelände des Kongresszentrums wurde nachträglich zurückgezogen.

Unter dem Motto „Wir geben ME/CFS ein Gesicht“ wird das unabhängige Patientenbündnis mit einer Informationsaktion auf die katastrophale Situation und Stigmatisierung von erkrankten Menschen hinweisen, die an ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom) leiden.

Das 2009 als informeller Zusammenschluss verschiedener deutscher Selbsthilfegruppen und Patientenvereinigungen gegründete Bündnis ME/CFS will gegenüber dem

Kongresszentrum in Dresden mit Bannern und Informationsmaterial auf die schwere und unheilbare Erkrankung aufmerksam machen. „Unser Ziel ist es, mit Ärzten und anderen Angehörigen des Gesundheitswesens ins Gespräch zu kommen und zu vermitteln, dass wir dringend handeln müssen“, so Bündnissprecherin Nicole Krüger.

Die genauen Ursachen der Krankheit ME/ CFS sind noch unbekannt. Jahrelang standen zahlreiche Viren wie das Epstein-Barr-Virus in Verdacht, Auslöser für das Krankheitsgeschehen zu sein. Zuletzt wurde ein Zusammenhang zwischen ME/CFS und einem möglicherweise ansteckenden Retrovirus mit dem Namen XMRV festgestellt. Dies berichtete im Oktober 2009 die Fachzeitschrift „Science“. (Quelle: Science 23, October 2009: Vol. 326. no. 5952, pp. 585 – 589, DOI: 10.1126/science.1179052)

Erst 2006 entdeckt, gehört XMRV – wie auch das Aids verursachende HI-Virus – zur Familie der Retroviren. Mit komplexen Verfahren konnten amerikanische Studien bei über 95% der ME/CFS-Erkrankten eine XMRV-Infektion nachweisen. In der gesunden Kontrollgruppe waren es 4%. Noch ist unklar, wie diese Ergebnisse zu deuten sind. Momentan laufen weltweit Studien, um diese ersten Hinweise zu überprüfen.

„Wir stehen vor ernsthaften Herausforderungen und wir müssen schnell handeln. Seit mehr als zwanzig Jahren wird Menschen mit ME/CFS eingeredet, sie würden sich ihre Krankheit nur einbilden und sie sollten sich nicht so hängen lassen. Diese Zeit ist nun endgültig vorbei. ME/CFS ist definitiv eine schwere organische Erkrankung, auch wenn manche Mediziner in Deutschland das wider besseres Wissen immer noch nicht glauben wollen“, erklärt Bündnissprecherin Nicole Krüger.

Bei der Aktion vor dem Ärztetag sollen Fotos und Statements auf die Patientinnen und Patienten aufmerksam machen, die wegen der Krankheit bettlägerig oder nicht reisefähig sind. „Wir wollen dieser vermeintlich ‚unsichtbaren‘ Krankheit ein Gesicht geben, über die Krankheit informieren und mit den Besuchern des Ärztetags ins Gespräch kommen“.

Fototermin

Protestaktion am 12. Mai 2010 um 12:00 Uhr gegenüber dem Kongresszentrum

Pressekontakt

1. Roland de la Rosée

kommunikation&beratung

Staltacher Straße 1

81377 München

Tel. +49 (0)89 71 000 243

Mobil: +49 (0) 172 70 28 858

E-Mail: kommunikationundberatung@arcor.de

2. Regina Clos

Eberleinstraße 1

65195 Wiesbaden

Mobil: +49 (0) 170 28 15 364

E-Mail: erce.wiesbaden@t-online.de

Das Bündnis ME/CFS

Das Bündnis ME/ CFS wurde im Dezember 2009 von Vertretern verschiedener deutscher Patientenvereinigungen und von ME/CFS betroffenen Menschen gegründet. Das informelle Bündnis versteht sich als „Task Force“ gegen die Untätigkeit der Gesundheitsbehörden. Ziel des Bündnisses ist eine radikale Verbesserung der bisherigen Zustände in Deutschland und eine Anerkennung von ME/CFS als schwere neuroimmunologische Erkrankung. Es kämpft gegen die Diskriminierung von ME/CFS-Patienten und setzt sich für eine bessere medizinische Versorgung ein.

Die Krankheit ME/CFS

Die Abkürzung ME/CFS verweist auf die derzeit in anderen Ländern gebräuchlichen Bezeichnungen Myalgische Enzephalomyelitis (ME) oder Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome (CFIDS). In Deutschland leiden etwa 300.000 Patienten an ME/CFS, weltweit sind es um die 17 Millionen Menschen, darunter auch viele Kinder und Jugendliche. Nur eine Minderheit hat eine richtige Diagnose und nur sehr wenige Betroffene erhalten eine angemessene Behandlung. Die deutsche Bezeichnung „Chronisches Erschöpfungssyndrom“ oder gar „Chronisches Ermüdungssyndrom“ führt zu ständigen Missverständnissen zwischen Ärzten und Patienten, denn „Erschöpfung“ oder „Ermüdung“ spiegelt die extrem behindernden Symptome nicht annähernd wider.

Hinzu kommt, dass es noch keinen eindeutigen biologischen Marker für eine Diagnose gibt. Deshalb werden die meisten Patienten mit einer psychologischen „Diagnose“ versehen. Dabei ist die Erkrankung im WHO-Diagnoseschlüssel ICD 10 unter Punkt G 93.3 als neurologische Erkrankung eindeutig klassifiziert. ME/CFS ist eine schwere körperliche Krankheit, keine psychische Störung. Diese Unterscheidung ist deshalb so wichtig, weil Therapieansätze, die bei primär psychosozial verursachten Erschöpfungszuständen helfen können, bei ME/CFS-Patienten schwere Schäden nach sich ziehen.

Nicht erst der jüngere Forschungsstand belegt bei ME/CFS eindeutig eine massive Entgleisung des Immunsystems und Störungen des neuroendokrinen Systems und des Zellstoffwechsels, die viele der Patienten mit schweren Grippesymptomen, Schmerzen, Bewegungsunfähigkeit, Schwindel, geschwollenen Lymphknoten, Magen-Darm-Störungen, Sprachschwierigkeiten, neurologischen Ausfallerscheinungen, Taubheitsgefühlen usw. bettlägerig machen. Die Betroffenen befinden sich nicht selten in einem Zustand wie A.I.D.S- Patienten oder Krebserkrankte unter Chemotherapie. Schon seit Jahrzehnten sind in der medizinischen Literatur prolongierte Krankheitsszenarien mit blockierter Rekonvaleszenz nach Infektionskrankungen wie z.B. dem Pfeiffer'schen Drüsenfieber, Dengue- oder Q-Fieber beschrieben.
