

Artikel des Monats Januar 07

Gemeinsame Pressekonferenz der Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome Association of America und der Centers for Disease Control and Prevention anlässlich der Öffentlichkeitskampagne zum Chronic Fatigue Syndrom

am 3. November 2006 im Nationalen Presseclub

Historischer Tag für Menschen mit CFS

von Regina Clos

Diese Pressekonferenz wird von der größten und einflussreichsten Patientenorganisation für Menschen mit CFS, der CFIDS Association of America, als historischer Tag für alle Menschen mit CFS angesehen. Es waren Vertreter der wichtigsten US-amerikanischen Medien anwesend, etwa von NBC, CNN, CBS, Reuters, Associated Press, United Press International und vielen anderen Printmedien, Radio- und Fernsehsendern. Allein in der ersten Woche nach dieser Pressekonferenz wurden über 100 Artikel und Berichte zum Thema veröffentlicht. Die CFIDS Association, die größte Patientenorganisation für Menschen mit CFS in den USA, geht davon aus, dass die mit dieser Pressekonferenz vorgestellte und von der amerikanischen Regierung finanzierte [Medienkampagne SPARK!](#) das öffentliche Bewusstsein über die Erkrankung und ihre verheerenden individuellen und wirtschaftlichen Auswirkungen ein großes Stück voranbringen wird. Man hofft, dass man jetzt auch in weiten Kreisen der Mediziner und Forscher begreift, dass es sich hierbei um eine organische Erkrankung handelt, die für die öffentliche Gesundheit eine schwerwiegende Gefahr darstellt.

Die Pressekonferenz wurde über das Telekommunikationssystem des National Press Club übertragen und konnte über die Website der CDC als Tonübertragung mitverfolgt werden.

Am Morgen vor der Pressekonferenz fand eine Satellitenkonferenz für die

Medien statt, die keine Vertreter in den National Press Club senden konnten. In dieser Satellitenkonferenz konnten Dr. Suzanne Vernon, eine renommierte CFS-Forscherin der CDC, sowie Vorsitzende und führende Mitglieder der CFIDS Association interviewt werden.

Dieses Script ist im [Original](#) auf der Website der CDC zu finden.

Ein [Video](#) mit den Höhepunkten der Pressekonferenz findet sich auf der Website der [CFIDS Association](#).

Weitere Berichte zu der Öffentlichkeitskampagne [SPARK](#) finden sich auf der Website der CFIDS Association und in der Herbstausgabe [CFIDS Chronicle](#), des vierteljährlichen Magazins der Patientenorganisation.

[Fernseh- und Radiospots](#) zur Kampagne finden sich ebenfalls auf der Website der CFIDS Association.

Die Sprecher waren:

DR. JULIE GERBERDING,
DIRECTOR, CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION

KIM MCCLEARY,
PRÄSIDENTIN UND CHIEF EXECUTIVE DIRECTOR DER CHRONIC FATIGUE AND IMMUNE DYSFUNCTION SYNDROME ASSOCIATION OF AMERICA

JOHN AGWUNOBI,
ASSISTANT SECRETARY OF HEALTH AND HUMAN SERVICES

DR. ANTHONY KOMAROFF,
HARVARD MEDICAL SCHOOL

DR. NANCY KLIMAS,
MEDIZINPROFESSOR AN DER UNIVERSITY OF MIAMI

ADRIANNE RYAN,
CFS-PATIENTIN

DR. WILLIAM REEVES,
LEITER DER ABTEILUNG FÜR CHRONISCHE VIRUSERKRANKUNGEN AN DEN CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION

MCCLEARY: Mein Name ist Kim McCleary. Ich bin Präsidentin und Hauptgeschäftsführerin der CFIDS Association of America. Ich danke Ihnen im Namen meiner Organisation und der Centers for Disease Control and Prevention ([CDC](#)) [\[RC1\]](#) für Ihr heutiges Erscheinen.

Kommentar [RC1]:

Kommentar [RC2]:

Diese Pressekonferenz ist wirklich ein Meilenstein im Leben all derer, die am Chronic Fatigue Syndrom leiden und stellt, so hoffen wir, einen Wendepunkt dar hinsichtlich der Anerkennung der Schwere und Komplexität des CFS durch die Öffentlichkeit und der Fähigkeit der

Mitarbeiter des Gesundheitswesens, CFS zu diagnostizieren und für die Betroffenen zu sorgen.

Wir freuen uns sehr, dass Dr. Julie Gerberding, Direktorin der Centers for Disease Control and Prevention, heute bei uns sein kann. Sie leitet die CDC seit dem Jahr 2002 und wurde nach nur vier Jahren im Dienst der obersten nationalen Gesundheitsbehörde zu deren Direktorin ernannt.

In diesem Zeitraum, in dem die Vorbereitung auf nationale Notstände, Fragen der Nahrungsmittelsicherheit und des Bioterrorismus die Schwerpunkte in der öffentlichen Gesundheitsfürsorge zu bestimmen schienen, hat sich Dr. Gerberding beständig dafür eingesetzt, unsere Aufmerksamkeit auf Erkrankungen zu richten, die im Verlauf unseres Lebens auftreten können und unser aller Gesundheit und Lebensqualität beeinträchtigen können.

Ich heiße Dr. Gerberding auf dem Podium willkommen, um das Chronic Fatigue Syndrom in diesem Rahmen darzustellen und eine Reihe von Zielsetzungen zur Information der Öffentlichkeit und der Mitarbeiter des Gesundheitswesens über CFS vorzustellen.

Dr. Gerberding?



Dr. Julie Gerberding
anlässlich der
Pressekonferenz.

Sie stellt hier
das [CFS-Toolkit](#)
der CDC vor.

DR. GERBERDING: Guten Morgen. Herzlichen Dank für diese Einführung und danke, dass Sie diese Pressekonferenz leiten, Kim.

Ich bin Julie Gerberding, Direktorin der CDC. Es ist mir eine große Ehre, an dieser Pressekonferenz teilnehmen zu dürfen.

In den vergangenen Monaten traten wir in den Medien auf, um über die unmittelbaren Bedrohungen zu sprechen, mit denen die USA konfrontiert sind: die Vogelgrippe etwa oder Fragen der Lebensmittelsicherheit.

Aber es gibt auch andere Probleme, mit denen wir uns vordringlich beschäftigen müssen. Es gibt sie bereits, sie sind mitten unter uns und sie

beeinträchtigen das Leben der Betroffenen Tag für Tag. Eines dieser vordringlichen Probleme ist das Chronic Fatigue Syndrom.

Wir von den CDC haben erkannt, wie wichtig es ist, dass wir glaubwürdige, wissenschaftlich fundierte Informationen über alle Probleme vermitteln, die für die Volksgesundheit von Bedeutung sind. Und wir wollen das zweifellos auch im Hinblick auf das Chronic Fatigue Syndrom tun.

Aber nicht nur als Direktorin der CDC, sondern auch als Ärztin, die schon vor Jahren Patienten mit Chronic Fatigue Syndrom in ihrer eigenen Praxis in San Francisco behandelt hat, weiß ich, dass es sich hier um eine Krankheit handelt, die sehr schwer zu diagnostizieren und die sehr schwer zu verstehen und zu behandeln ist. Aber was aus der Sicht des Klinikers vielleicht noch wichtiger ist: für Ärzte ist es oft schwierig, die Krankheit zu bestätigen und im Auge zu behalten, wie wichtig die Einfühlung in den Patienten ist – nicht nur für das Verständnis der Erkrankung, sondern auch für den Heilungsprozess.

Deshalb ist eines der Ziele der CDC, die wir mit dieser Informationskampagne erreichen wollen, den Patienten zu dem Wissen zu verhelfen, dass sie eine Krankheit haben, die eine medizinische Behandlung erfordert, aber auch den Klinikern zu helfen, Menschen mit der Erkrankung zu verstehen, zu diagnostizieren und zu helfen. Noch wichtiger ist es aber, in der Lage zu sein, das unfassbare Leid zu bestätigen und zu verstehen, dass viele Betroffene und deren Familien in diesem Zusammenhang ertragen müssen. Das ist der Grund, warum wir heute hier sind.

Hier handelt es sich um eine Krankheit, die durch viele Mysterien und Kontroversen verschleiert wurde. Und manchmal wird sogar infrage gestellt, ob es sich um eine wirkliche Krankheit handelt.

Ich habe in den letzten Tagen unglaubliche Emails erhalten, in denen Betroffene den CDC für diese Initiative danken. Darin sind Berichte von Menschen aus ganz Amerika, von Hunderten von Menschen, die ihre Geschichte erzählen und über ihren Mut und ihre Entschlossenheit, dennoch das Beste aus ihrem Leben zu machen, aber auch über die fürchterlichen Auswirkungen, die diese Krankheit auf ihre Fähigkeit hat, zu funktionieren und für ihre Familien zu sorgen und zu arbeiten.

Wir an den CDC sind überzeugt von Spitzenleistungen und wir haben uns diesem Prinzip verpflichtet. Wir haben uns nicht nur verpflichtet, allen Menschen mit gesundheitlichen Problemen durch hervorragende Leistungen zu dienen, sondern auch im Bereich der Wissenschaft Spitzenleistungen zu liefern.

Deshalb freue ich mich sehr, dass Dr. Bill Reeves heute hier ist und Ihnen von den wissenschaftlichen Studien berichten kann, die wir durchgeführt haben.

Wir arbeiten bereits mehr als zwei Jahrzehnte daran, aus wissenschaftlicher, evidenz-basierter Perspektive. Und ich glaube, in dem Maße, wie wir ein Netzwerk von Forschern aufbauen, gelingt es uns, das Mysterium zu enträtseln, dass diese Erkrankung so lange Zeit verschleiert hat, und wir beginnen, Hinweise und Hypothesen zu entwickeln, von denen wir hoffen, dass sie uns eines Tages zu einem besseren wissenschaftlichen Verständnis führen werden und, was am wichtigsten ist, zu einer besseren Vorsorge und Behandlung der chronischen Erschöpfung.

Es handelt sich hier um eine komplexe Erkrankung. Deshalb benötigen die Kliniker Hilfe, um in der Lage zu sein, sie zu erkennen und zu behandeln. Was wir Ihnen heute vorstellen wollen, ist das CFS-Toolkit für Angehörige der Gesundheitsberufe, das eine Reihe von sehr wichtigen Informationen enthält – z.B. ein leicht zugängliches und leicht zu lagerndes Informationsheft, aber auch komplexere Materialien, die die verschiedenen Ebenen des Chronic Fatigue Syndroms behandeln, in denen beschrieben wird, wie die Diagnose vonstatten gehen sollte, wie die Behandlung aussehen sollte, und, was am wichtigsten ist, wie eine einfühlsame Arzt-Patient-Beziehung den Betroffenen wirklich helfen kann, mit dieser Krankheit fertig zu werden und die bestmögliche Lebensqualität herauszuholen, solange sie andauert.

Wir sind sehr stolz, unsere Informationskampagne "[Get informed. Get diagnosed and Get help](#)" in Zusammenarbeit mit der CFIDS Association und dem Netzwerk an Patienten, ihren Unterstützern und den Wissenschaftlern zu unterstützen, und zwar nicht nur quer durch unsere Institution, sondern auch in den gesamten Vereinigten Staaten.

Deshalb freue ich mich, Ihnen hier einen der vielen Fernsehspots vorzustellen, die Teil der Kampagne sind.

(Ein Video wird abgespielt)

PATIENT: Das Schlimmste ist gar nicht unbedingt, schon morgens völlig erschöpft aufzuwachen, mit Beinen schwer wie Blei, oder dass mein Gedächtnis nicht funktioniert und jeder Muskel in meinem Körper schmerzt. Das Schlimmste ist nicht einmal, dass jeder denkt, ich würde mir das alles nur einbilden und hätte ein psychisches Problem.

Das Schlimmste am Chronic Fatigue Syndrom ist, dass ich mein Leben verpasse.

SPRECHER: CFS betrifft mehr als eine Million Amerikaner. Get informed. Get diagnosed. Get help. (Etwa: Informieren Sie sich. Bekommen Sie eine Diagnose. Suchen Sie sich Hilfe.)

(Ende des Videos)

DR. GERBERDING: Ich denke, Sie sehen, die Botschaft ist sehr klar. Wir setzen uns auch dafür ein, das Bewusstsein dafür zu stärken, dass es sich hier um eine wirkliche Erkrankung handelt, dass die Betroffenen wirkliche

medizinische Hilfe brauchen und dass sie die bestmögliche Hilfe verdienen, die wir ihnen bieten können.

Diese Fernsehspots werden von entsprechenden Radiospots begleitet, sowie von einer Website, die eine äußerst wertvolle Quelle an Informationen ist. Ich glaube, sie ist erst kürzlich überarbeitet worden und enthält alles, was Betroffene wissen müssen, aber auch was Ärzte wissen müssen. Sie finden diese Website unter www.cdc.gov/cfs .

Ein anderer wirklich hochinteressanter Bestandteil dieser Kampagne kann im hinteren Teil des Raumes hier betrachtet werden. Es ist die wunderbare Arbeit von Mr. George Lange – George, können Sie sich mal zeigen? George Lange ist ein Fotograf, der sich vorgenommen hat, die Geschichten von Menschen zu erzählen, die ihren Mut und ihre Erfahrungen mit dem CFS durch die Fotografien darstellen, die Sie hier überall im Raum sehen können.

Wir hoffen, dass Sie sich etwas Zeit nehmen, um diese Ausstellung anzusehen, denn wie schon ein altes Sprichwort sagt: ein Bild sagt mehr als tausend Worte, und ich glaube, sie zeugen nicht nur von dem Mut der Einzelnen, sondern sie erinnern uns auch daran, warum wir hier sind und warum dies so wichtig ist, und warum die Bestätigung und Legitimierung dieser Erkrankung entscheidend ist, um wichtige Fortschritte für alle zu erreichen.

Zwei Menschen, die dies hier ganz besonders bezeugen können, sind Adrienne Ryan und Jackie Niederle - sind Sie hier in der ersten Reihe? Ah, da sind Sie. Die beiden leiden am Chronic Fatigue Syndrom und sind heute hierher gekommen, um uns zu unterstützen und dieser Informationskampagne Glaubwürdigkeit zu verleihen.

Ich freue mich, Ihnen jetzt – Verzeihung, bitte?

OK. Man hat mir gesagt, ich solle jetzt meinen Vorgesetzten vorstellen, aber ich werde ihn nicht vorstellen, sondern ihm einfach nur dafür danken, dass er hier neben mir sitzt und dass er mein Vorgesetzter ist.

MCCLEARY: Entschuldigung, dass ich Sie unterbreche, Dr. Gerberding.

Danke für Ihre Anmerkungen, diese wichtigen Bekanntmachungen und für die Entschlossenheit der CDC, Fortschritte im Bereich des CFS zu erzielen.

Es ist mir nun eine Ehre, Dr. John Agwunobi vorzustellen, den Ministerialdirektor für Gesundheit. Admiral Agwunobi ist erst relativ kurz auf diesem Posten und war Gesundheitsminister in Florida, bevor er vor etwa einem Jahr zum U.S. Department of Health and Human Services (dem Gesundheitsministerium) kam.

Als Ministerialdirektor ist er der oberste Berater des Gesundheitsministers Leavitt und er hat den U.S. Public Health Service und seine untergeordneten Abteilungen unter sich.

Er ist von Haus aus Kinderarzt und hat darüber hinaus einen MBA-Abschluss (Master of Business Administration) und einen Master-Abschluss für das öffentliche Gesundheitswesen.

Willkommen, Dr. Agwunobi. Er wird uns das Neueste aus dem Gesundheitsministerium und von den National Institutes of Health berichten.

DR. AGWUNOBI: Danke, Kim.

Lassen Sie mich zu Beginn kurz sagen, dass es für mich eine große Ehre ist, heute hier zu sein. Wirklich eine große Ehre.

Julie, es ist mir auch eine große Ehre, das Privileg zu haben, jeden Tag mit Ihnen zusammenzuarbeiten. Sie sind eine bedeutende und wunderbare Leiterin. Der heutige Tag bestätigt meiner Meinung nach wieder einmal die Tatsache, dass unsere Nation sehr stolz auf die Centers for Disease Control und ihre Leiterin Julie Gerberding sein kann.

Dies ist das erste Mal, dass wir eine solche Anstrengung unternommen haben, um unser Land auf diese furchtbare Erkrankung aufmerksam zu machen, die so viele betrifft: das Chronic Fatigue Syndrom.

Ich bin nicht sicher, ob wir heute hier versammelt wären, um über die erste Öffentlichkeitskampagne für das Chronic Fatigue Syndrom zu sprechen, wenn Dr. Gerberding nicht an der Spitze der CDC wäre.

Diese Öffentlichkeitskampagne lenkt unser aller Aufmerksamkeit, so hoffe ich, nicht nur auf die wirkliche Notwendigkeit, den Menschen das Chronic Fatigue Syndrom ins Bewusstsein zu bringen, sondern auch auf die Tatsache, dass wir unsere Anstrengungen verdoppeln müssen, um mehr über diese Krankheit und die Forschung dazu zu erfahren.

Das Chronic Fatigue Syndrom ist eine Krankheit, die gemeinsame Anstrengungen aller erfordert. Dabei geht es nicht nur um die CDC. Jedermann im ganzen Land muss sich klar darüber werden, was diese Krankheit ist und was sie bedeutet.

Sämtliche Behörden und Abteilungen des Department of Health and Human Services (des Gesundheitsministeriums) haben sich bereits mit der Problematik beschäftigt oder müssen dies in Zukunft tun, um Möglichkeiten zu finden, die vielen noch verbleibenden Fragen anzugehen.

Secretary Leavitt, mein Vorgesetzter Michael Leavitt vom U.S. Department of Health and Human Services hat gerade das Statut für das Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee [\[RC2\]](#) des Gesundheitsministeriums erneuert.

Kommentar [RC3]:

Kommentar [RC4]:

Kommentar [RC5]: Das Beratungskomitee des nationalen Gesundheitsministeriums der USA für Fragen des Chronic Fatigue Syndroms

In diesem Beratungskomitee sind nun Bürger aus den verschiedensten Gegenden der USA, von denen jeder andere Perspektiven, Meinungen und Fachgebiete einbringt.

Diese elf vom Minister ernannten Bürger der USA vertreten Fragen der Wissenschaft, der medizinischen Versorgung in den Gemeinden, des Rechts, der Dienstleistungen für Behinderte und der Patientenvertretung. Sie treffen sich regelmäßig über das ganze Jahr hinweg und stehen dem Minister und den einzelnen Behörden des Gesundheitsministeriums mit Rat und Tat zur Seite, die daran arbeiten, das Los und die Lage der Menschen zu verbessern, die am Chronic Fatigue Syndrom leiden.

Die Centers for Disease Control, die National Institutes of Health, die Food and Drug Administration, Health, Resources and Service Administration und die Social Security Administration profitieren allesamt von den Empfehlungen, die von diesem Komitee herausgegeben werden.

Je weiter wir hier vorankommen, desto klarer wird es, dass die Forschung im Zentrum unserer Anstrengungen stehen muss. Darüber hinaus müssen wir auch das öffentliche Bewusstsein für die Erkrankung in allen Bereichen unserer Gesellschaft erhöhen – so wie Julie Gerberding von den CDC das gerade betont hat.

Die CFS-Forschung hat seit Mitte 1918 – Entschuldigung, seit Mitte der 1980er Jahre Fortschritte gemacht, aber es gibt noch sehr viel mehr zu tun.

Wir haben weiterhin nach der Ursache des CFS gesucht und versucht, das Ausmaß, die Auswirkungen, die Pathogenese und die langfristigen Folgen der Erkrankung besser zu verstehen.

An den National Institutes of Health werden unsere Forschungsanstrengungen von einer der besten Führungskräfte unseres Landes geleitet, von Dr. Vivian Pinn, die heute hier ist, um uns darzustellen, wie die Unterstützung der National Institutes of Health unter Elias Zerhouni im Hinblick auf unsere Anstrengungen aussieht.

Sie und ihre Mitarbeiter haben eine bereichsübergreifende Arbeitsgruppe innerhalb der [NIH](#) (National Institutes of Health) gebildet, damit all die unterschiedlichen Institute der National Institutes of Health zu der Forschung beitragen, die bereits läuft und die fortgesetzt werden muss.

Gegenwärtig sind 13 Institute und Zentren der National Institutes of Health an den Anstrengungen der NIH beteiligt, eine Erweiterung des Wissens im Bereich des CFS voranzutreiben.

Ich habe heute die Ehre, die Finanzierung für sieben neue Projekte anzukündigen: es handelt sich dabei um Projekte, in denen die Funktionsweise des Gehirns und der Bezug zu CFS erforscht werden soll. Für diese Projekte wurden zusätzliche 4 Millionen Dollar für die CFS-Forschung bereitgestellt. Ich stelle sie Ihnen hier kurz vor, wenn ich darf.

Die Universität in Miami mit Dr. Michael Antoni wird mit einem Projekt zum Stressmanagement mit Hilfe kognitiver Verhaltenstherapie von diesen Zuschüssen profitieren.

An der Georgetown University wird Dr. James Baraniuk zur [Proteomik](#) der Hirn-Rückenmarks-Flüssigkeit beim Chronic Fatigue Syndrome forschen.

An der Vanderbilt University wird Dr. Italo Biaggioni über das autonome Nervensystem beim Chronic Fatigue Syndrom forschen.

An der Universität von Miami wird Dr. Mary Ann Fletcher eine Studie zu CD26^[RC3] beim Chronic Fatigue Syndrom durchführen – einer Substanz mit einem langen chemischen Namen.

Kommentar [RC6]: Oberflächenmarker auf bestimmten Zellen, die im Immunsystem eine wichtige Rolle spielen

An der Universität von Utah wird Dr. Katherine Light über Stress und neuro-immunologische Dysregulation bei CFS-Patienten forschen.

Am Sun Health Research Institute wird Dr. Dianne Lorton über die glialen Zytokine im Spinalkanal des Menschen und chronische Schmerzen arbeiten.

An der Tufts University wird Dr. Theoharis Theoharides über Mastzellen, Antidepressiva und das Chronic Fatigue Syndrom forschen.

Nun, das ist nur ein Anfang. Es muss noch so viel mehr Forschung stattfinden. Wir freuen uns, diese Forschungsprojekte ankündigen zu können, aber wir verpflichten uns, in der Zukunft noch mehr zu tun. Unser Verständnis des CFS und unsere Reaktion darauf werden sich im Laufe der Zeit weiterentfalten.

Ich möchte mit folgender Bemerkung abschließen: Ich glaube, es ist wichtig, all das ins rechte Licht zu rücken. Hier geht es um wirkliche Menschen, es geht um unsere Familien, unsere Eltern und Kinder, unsere Freunde und unsere Nachbarn. Sie leiden heute daran, hier und jetzt und überall in unserem Land.

Und so sehr wir auch unsere Arbeit tun, um dahin zu gelangen, dieses Leid zu lindern, so sehr stehe ich heute auch hier und sehe hinaus in unser Land und fordere jeden Einzelnen auf, so viel wie möglich über CFS zu lernen. Lernen Sie, was immer Sie können, um den Kampf gegen CFS zu unterstützen, und werden Sie Partner der CFS-Gemeinde und derer, die an CFS leiden in ihrem Bemühen, diese Erkrankung zu bekämpfen.

Ich danke Ihnen.

MCCLEARY: Herzlichen Dank, Dr. Agwunobi. Wir wissen es sehr zu würdigen, dass Sie hier sind, um die vielfältigen Ansätze Ihres Ministeriums herauszuheben, mit denen Sie die Forschung ausdehnen und die Anstrengungen zur Information stärken. Wir danken Ihnen für die leidenschaftlichen Worte, mit denen Sie gerade Ihren Vortrag beendet haben.

Wir werden unseren Blick nun von dieser Vogelperspektive an die vorderste Front richten.

Als Chef der Chronic Viral Diseases Branch der CDC leitet Dr. William Reeves das CFS-Forschungsprogramm seit 1992.

In diesem Zeitraum hat er seinen Wirkungsbereich stark erweitert, und im Verlauf der letzten sechs Jahre haben diejenigen, mit denen er zusammengearbeitet hat, mit mehr als 80 Forschungsartikeln zur von Experten kontrollierten Fachliteratur beigetragen.

Im vergangenen Monat, d.h. eigentlich in diesem Monat, in dieser Woche, hat Thomson Scientific einen Artikel von Dr. Reeves und Kollegen aus dem Jahr 2003 zur Klärung der Falldefinition des CFS als einen entscheidenden wissenschaftlichen Gradmesser identifiziert – als einen der am meisten zitierten Artikel in der neueren medizinischen Fachliteratur.

Dr. Reeves wird uns den neuesten Stand des Forschungsprogramms der CDC und die neuesten Ergebnisse zu einer bestimmten Untergruppe von CFS-Patienten darstellen, bei denen die Erkrankung mit einer dokumentierten Infektion begonnen hat.

Dr. Reeves?

DR. REEVES: Dr. Suzanne Vernon, die unser Programm zur molekularen Epidemiologie leitet, und ich freuen uns, hier heute morgen bei Ihnen zu sein und die neuesten Entwicklungen der Aktivitäten der CFS-Forschungsgruppe der CDC und einige der neueren Publikationen vorzustellen.

Die CFS-Forschungsgruppe der CDC zeichnet für etwa 80 von Experten begutachteten Publikationen seit dem Jahr 2000 verantwortlich. Ein großer Teil der Arbeit stammt aus einer großangelegten Studie, die wir zwischen 1992 und 2004 in Wichita, Kansas, durchgeführt haben.

Ich möchte Ihnen einige der Erkenntnisse vorstellen, die wir über diese Studie gewonnen haben, oder vielmehr einer ganzen Reihe von Studien in diesem Zusammenhang. Denn diese Erkenntnisse unterstreichen die Notwendigkeit dieser Öffentlichkeitskampagne und bieten eine Grundlage zum Verständnis unserer sowie der gegenwärtig laufenden Forschung anderer Teams.

Zum ersten: wir haben Wichita ausgewählt, weil seine Bevölkerung im Hinblick auf ethnische Gruppen, die sozio-ökonomische Lage und ihren Bildungsstand für die USA insgesamt repräsentativ ist. Außerdem gibt es nur geringe Wanderungsbewegungen nach Wichita oder aus Wichita heraus, so dass wir eine relativ stabile Bevölkerungsgruppe über eine Reihe von Jahren – und nicht nur zu einem bestimmten Zeitpunkt – untersuchen konnten. Wir waren in der Lage, eine ganze Bevölkerungsgruppe zu untersuchen und nicht nur einzelne Leute, die in der Lage sind, einen Arzt aufzusuchen.

Das erste Ziel der Wichita-Studie war, die Verbreitung – oder Prävalenz – des CFS herauszufinden, also die Belastung, die diese Erkrankung für die Bevölkerung darstellt. Zu diesem Zweck befragten wir ein Viertel der

Bevölkerung Wichitas und erhoben Daten von 90.000 Bewohnern, die über eine Zufallsstichprobe ausgewählt wurden. Dann führten wir eine umfangreichere klinische Untersuchung an etwa 7.000 dieser Bewohner durch.

Aus dieser Studie konnten wir die Prävalenz des CFS, als die Häufigkeit des Auftretens in der Bevölkerung dokumentieren – d.h., dass mindestens eine Million Amerikaner von dieser Erkrankung betroffen sind.

Die Rate der betroffenen Frauen ist etwa vier mal so hoch wie die der Männer, und Frauen mit nicht-weißer Hautfarbe sind häufiger betroffen als Frauen mit weißer Hautfarbe. Die Altersgruppe zwischen 40 und 59 Jahren ist am stärksten betroffen. Es ist also hauptsächlich eine Erkrankung von Frauen der Altersgruppe von 40-59 Jahren.

Jedoch sind beide Geschlechter betroffen. Sie befällt auch Jugendliche, wenn auch eher selten. Aber wenn ein Jugendlicher davon betroffen ist, dann hat die Krankheit ungeheure Auswirkungen auf diesen Menschen und seine Familie.

Vielleicht sollte ich erwähnen, dass wir kürzlich die erste Phase einer ähnlichen, aber größeren Bevölkerungsstudie zum Chronic Fatigue Syndrom in groß- und kleinstädtischen sowie ländlichen Gebieten Georgias fertiggestellt haben. Dabei haben wir aus unseren früheren Erfahrungen gelernt. Wir sind gerade dabei, die Manuskripte zu den Forschungsergebnissen fertigzustellen, um sie zur Begutachtung vor einer Publikation ("peer-review") einzureichen.

Aber zurück zu Wichita.

Als wir die medizinische Abklärung der Menschen in Wichita beendet hatten, mit der wir bestätigen konnten, dass sie an CFS litten, fanden wir heraus, dass nur die Hälfte der Betroffenen einen Arzt aufgesucht hatte, um Hilfe zu bekommen. Wir stellten fest, dass nur 16 Prozent eine Diagnose erhalten hatten und auch auf CFS hin behandelt wurden.

Dies sollte uns auf die Wichtigkeit dieser Öffentlichkeitskampagne aufmerksam machen, damit die Menschen verstehen, dass sie einen Arzt aufsuchen müssen und damit die Angehörigen der Gesundheitsberufe die Wichtigkeit der Abklärung und Untersuchung der Krankheit begreifen. Diese und andere von den CDC unterstützte Kampagnen greifen ineinander, um Ärzte und andere Mitarbeiter im Gesundheitswesen über die Befunderhebung, die Diagnose und die Behandlung des CFS zu informieren.

Wir haben in der Wichita-Studie auch die Auswirkungen untersucht, die das CFS auf die Betroffenen und ihre Familien hat. Wir fanden heraus, dass ein Viertel aller Menschen mit CFS entweder nicht erwerbstätig ist oder Erwerbsunfähigkeitsbezüge erhält. Wir haben uns die ökonomischen Auswirkungen angesehen und fanden heraus, dass eine Familie im Durchschnitt einen jährlichen Verlust von 20.000 US-Dollar im Hinblick auf das Familieneinkommen erleidet. Das ist die Hälfte des mittleren

jährlichen Haushaltseinkommens in den USA. Wenn man das auf die gesamte US-Wirtschaft hochrechnet, dann entsteht durch CFS ein Verlust an Löhnen und Gehältern von jährlich 9,1 Milliarden Dollar.

In Georgia führen wir eine genauere Schätzung der wirtschaftlichen Auswirkungen des CFS durch. Diese werden wir einbeziehen, um Leistungen infolge der Behinderung anzugeben, also direkte Kosten im Zusammenhang mit der Behandlung. Die Analyse der mit CFS verbundenen Behinderung kann man nicht nur im Hinblick auf die wirtschaftlichen Folgen und den Grad der Invalidität quantifizieren, sondern man kann dies auch mit anderen Erkrankungen vergleichen.

Wir konnten – genauso wie andere – belegen, dass der Grad an funktionaler Beeinträchtigung bei Menschen, die an CFS leiden, vergleichbar ist mit der bei Multipler Sklerose, AIDS, dem Endstadium bei Nierenversagen oder obstruktiver Lungenerkrankung. Die Behinderung ist genauso stark wie bei einigen wohlbekannten, sehr schweren organischen Erkrankungen.

Wir haben die CFS-Patienten in Wichita über einen Zeitraum von drei Jahren hinweg beobachtet, so dass wir in der Lage waren, den zeitlichen Verlauf in der Gruppe der Erkrankten zu verfolgen.

Wir fanden heraus, dass CFS einen schwankenden Verlauf mit stärkerer und schwächerer Symptomatik hat, dass sich die Symptome im Laufe der Zeit verändern können und dass eine spontane Erholung oder Heilung nur selten vorkommt. Wir haben auch festgestellt, dass Patienten, die frühzeitig auf angemessene Weise behandelt werden, eine deutlich bessere langfristige Prognose haben, als diejenigen, bei denen das nicht der Fall war. Um es noch einmal zu betonen: auch das unterstreicht die Wichtigkeit dieser Kampagne.

Durch unsere Bevölkerungsstudie hatten wir Personen mit CFS identifizieren können. Wir konnten dann eine Reihe von umfangreichen klinischen Studien durchführen, die ähnlich wie die der NIH aussahen.

Insgesamt 227 Personen mit und ohne CFS wurden in einer Klinik in Wichita über zwei Tage hinweg stationär untersucht.

Wir führten im Verlauf der Studie detaillierte klinische Untersuchungen durch, untersuchten die Physiologie des Schlafes und führten formelle Tests zur Gedächtnisleistung, zur Konzentration und zu anderen kognitiven Funktionen durch. Wir untersuchten auch die Funktion des autonomen Nervensystems. Und wir führten umfangreiche Blutuntersuchungen durch.

Dazu gehörten Untersuchungen der Hormone und der Zytokine – die Teil der Immunantwort sind – sowie die genetische Ausstattung der Personen und die Genaktivität von 20.000 Genen. d.h. wie die Gene arbeiten und welches Genom aktiv ist.

Wir haben verschiedene Manuskripte veröffentlicht, in denen die Ergebnisse dieser individuellen Untersuchungen beschrieben werden. Andere Manuskripte liegen zur Begutachtung bei entsprechenden Experten und an weiteren Manuskripten arbeiten wir noch.

Dr. Vernon, die, wie ich bereits erwähnte, unser Programm zur molekularen Epidemiologie leitet, hat eine nach meiner Meinung einzigartige Anstrengung unternommen, um aus der klinischen Studie Erkenntnisse zu gewinnen. Wir hatten eine riesige Menge an Daten. Für jeden Patienten hatten wir mehr als 2 Millionen unterschiedliche Beobachtungsdaten.

Vernons Arbeit führte Anfang 2006 zur Veröffentlichung von 14 Artikeln in einer Spezialausgabe der Fachzeitschrift *Pharmacogenomics*.

(Darüber finden Sie ausführliche Informationen in den Artikeln des Monats Mai auf dieser Website unter

http://www.cfs-aktuell.de/mai06_1.htm http://www.cfs-aktuell.de/mai06_2.htm http://www.cfs-aktuell.de/mai06_3.htm , d.Ü.)

Sie stellte vier Teams aus Wissenschaftlern der CDC und anderen internationalen Experten aus den Bereichen Medizin, Molekularbiologie, Epidemiologie, Genomik, Mathematik, Technik und Physik zusammen. Das ist ziemlich einzigartig für eine Forschungsarbeit im Bereich des öffentlichen Gesundheitswesens.

Wir überließen den vier Teams die Daten und ließen ihnen vollkommen freie Hand, als Team jeden Rechenansatz oder theoretischen Ansatz zu verfolgen, um zu versuchen, daraus Marker für die Erkrankung zu gewinnen und die Pathophysiologie zu entschlüsseln.

Nach sechs Monaten organisierten wir eine dreitägige, intensive Arbeitstagung, bei der wir den Ansatz einer jeden Gruppe überprüften. Wir haben ihre Annahmen und Analysen ziemlich gründlich hinterfragt. Dann haben wir daran gearbeitet, sie noch zu verfeinern, und das Ergebnis sind die Publikationen, die ich Ihnen gerade gezeigt habe.

Eines der aufregendsten Ergebnisse ist, dass Menschen mit CFS bestimmte Gene haben, die mit den Teilen der Gehirnaktivität im Zusammenhang stehen, die die Antwort auf Stressoren vermitteln. Außerdem ist die Aktivität der Gene bei ihnen anders. Dabei geht es nicht um die genetische Ausstattung, sondern darum, welche der vorhandenen Gene tatsächlich aktiv sind.

Und diese Aktivität hängt mit der Fähigkeit des Körpers zusammen, sich an bedeutsame Veränderungen und Stressoren anzupassen, die im Laufe eines Lebens auftreten, wie etwa Infektionen, Verletzungen, Traumata und andere widrige Ereignisse im Leben.

Ich möchte deutlich sagen, dass ich hier nicht von geringfügigen Dingen spreche wie beispielsweise einen öffentlichen Vortrag zu halten.

(Gelächter)

Ich spreche hier über schwerwiegende Stressoren, die das Gehirn und die verschiedensten Körpersysteme beeinträchtigen.

Die Analysen zeigen, dass es mindestens vier unterschiedliche Profile oder Gruppen von Menschen gibt, die das CFS ausmachen, und das impliziert wahrscheinlich verschiedene Formen subtiler Veränderungen der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennieren-Achse (HPA-Achse) und des sympathischen Nervensystems.

Wir haben allgemein akzeptiert, dass CFS eine heterogene Erkrankung ist, aber es wäre eine enorme Hilfe für weitere Fortschritte in der Diagnose und Behandlung, wenn wir biologisch signifikante Maßstäbe hätten, nach denen wir die Patienten eingruppiert hätten.

Wir bewegen uns in Richtung eines Konzepts eines molekularen Profils, das uns helfen wird zu bestimmen, welche Patienten auf bestimmte Behandlungsformen am besten ansprechen und Strategien zur Prävention einzuführen.

Von abschließenden Antworten sind wir noch weit entfernt, aber ich glaube, wir haben einen sehr guten Anfang gemacht.

Ich glaube, das ist auch eine hochinteressante Einsatzmöglichkeit genomischer Forschung im Bereich der öffentlichen Gesundheit. Das ist eine der Hauptanstrengungen der CDC, die Genomik in den Kontext der öffentlichen Gesundheitspflege zu stellen. Und ich glaube, dass der von uns verfolgte Ansatz nicht nur weitgehende Auswirkungen im Hinblick auf das CFS hat, sondern auch bezüglich anderer Erkrankungen.

Ich möchte mit dem Hinweis auf eine Veröffentlichung abschließen, die Ms. McCleary schon erwähnt hat. Hier geht es um ein gemeinsames Projekt mit einer Gruppe von australischen Forschern unter der Leitung von Dr. Andrew Lloyd von der Universität New South Wales, über das wir gerade in der Ausgabe vom 16. September (2006) des British Medical Journal berichtet haben. Wir konnten zeigen, dass in der Folge einer Infektion mit drei ganz unterschiedlichen Erregern etwa 12 Prozent der Patienten sich nicht erholen. Sie entwickeln ein Chronic Fatigue Syndrom.

In dieser speziellen Studie haben Dr. Lloyd und unsere anderen Kollegen 253 Patienten über ein Jahr hinweg verfolgt, die entweder an einer akuten Epstein-Barr-Virus-Infektion erkrankt waren, das Mononukleose hervorruft, an einer Infektion mit *Coxiella burnetii*, das Q-Fieber hervorruft (ganz nebenbei: das ist ein Bioterrorismus-Erreger) oder mit dem Ross-River-Virus infiziert waren – also drei ganz unterschiedlichen Erregern. Normalerweise erholen sich die Leute nach einer solchen Infektion.

Wir konnten nicht nur dokumentieren, dass 12 Prozent der Infizierten nach sechs Monaten ein CFS entwickelt hatten, an dem sie weiterhin litten, sondern wir fanden auch heraus, dass der beste Faktor zur

Vorhersage eines späteren CFS die Intensität der ursprünglichen Infektionserkrankung war. Je kränker der Patient zu Beginn der Infektion war, desto wahrscheinlicher war es, dass sie persistierende chronische Symptome bekamen. Es gab keine anderen Faktoren hierfür, psychologischer oder biologischer Art, die wir in dieser Studie gefunden und die einer gründlichen Analyse standgehalten hätten.

Wir haben die Genomdaten dieser Patientengruppe, und wir arbeiten daran, ihre Genexpressionsprofile zu ermitteln, um daraus detaillierte Schlüsse ziehen zu können.

Ich glaube, jetzt habe ich lange genug geredet. Dr. Vernon und ich werden nachher in der Podiumsdiskussion für Fragen zur Verfügung stehen. Und ich werde nach der Pressekonferenz für ausführlichere Gespräche zur Verfügung stehen, wenn jemand von Ihnen das wünscht.

Ich möchte jetzt damit abschließen, dass, wie auch Dr. Gerbering sagte, die CDC sich sehr ernsthaft um diese Forschungsarbeiten bemühen. Wir haben eine recht große multidisziplinäre Forschergruppe, die auf internationaler Ebene zusammenarbeitet. Und diese Gruppe ist sehr engagiert dabei, bedeutsame Antworten zu finden, mit denen man den CFS-Patienten am Ende helfen kann.

(Applaus)

McCLEARY: Vielen Dank, Dr. Reeves, für Ihre Darlegungen heute morgen und für den Beitrag, den Sie, Dr. Vernon und Ihre Kollegen auf dem Gebiet der CFS-Forschung leisten.

Wir kommen nun von den Vertretern unserer Bundesanstalten zu jenen, die die Komplexität des CFS an den Universitäten angehen, innerhalb des medizinischen Versorgungssystems und in ihrem Privatleben.

Zunächst ist es mir eine Ehre, Ihnen Dr. Anthony Komaroff von der Harvard Medical School vorzustellen.

Dr. Komaroff's Interesse an CFS reicht in die frühen 1980er Jahre zurück und er ist seitdem als Arzt, als Forscher und nun als Autor von Harvard Medical Publications auf dem Gebiet des CFS engagiert.

Er ist innerhalb der CFS-Gemeinde weithin als der bedeutendste Botschafter anerkannt, den wir gegenüber der breiteren Welt der Mediziner und Forscher haben. Dr. Komaroff wird uns seine Sichtweise auf das Wissen über das Chronic Fatigue Syndrome darlegen, das wir nach mehr als 20 Jahren Forschung haben.

Dr. Komaroff?

DR. KOMAROFF: Vielen Dank, Ms. McCleary.

Es ist mir eine Freude, heute mit etlichen Leuten hier zu sein, die wirklich einen großen Teil ihres Lebens erfolgreich dem Verständnis und der Anerkennung dieser entsetzlichen Krankheit gewidmet haben.

Lassen Sie mich berichten, was mich heute hierher geführt hat.

Vor etwa 20 Jahren kam eine junge Ärztin zu mir in die Praxis zur Behandlung mit einer ungewöhnlichen Krankheitsgeschichte. Sie berichtete, sie sei ihr ganzes Leben absolut gesund gewesen, aber vor neun Monaten erkrankte sie an etwas, das zunächst aussah wie ein normaler grippaler Infekt, eine Erkältung, ein Virus – mit Halsschmerzen, Kopfschmerzen, Fieber, geschwollenen Lymphknoten – aber es gab einen Unterschied. Und dieser Unterschied bestand darin, dass – anders wie alle früheren "viralen Erkrankungen", wie sie sagte – sie sich danach nie wieder erholte. Es waren jetzt neun Monate vergangen und sie war absolut behindert. Sie war ständig ans Bett gefesselt, unfähig zu arbeiten. Und sie wollte wissen, was sie tun sollte.

Um eine lange Geschichte kurz zu machen: etwa zur gleichen Zeit entdeckte ich, dass meine Kollegen in Atlanta, Nevada und anderen Orten überall in der Welt Patienten mit ganz ähnlichen Symptomen sahen. Und die Bemühungen flossen zusammen, so dass der Krankheit schließlich ein Name gegeben wurde: Chronic Fatigue Syndrom. Aber zu dieser Zeit damals wussten wir nicht viel darüber.

Und wir wissen immer noch nicht viel. Die schlechte Nachricht ist, dass wir immer noch nicht die Ursache kennen oder wie man die Krankheit erfolgreich behandeln kann.

Aber die gute Nachricht ist, dass es heutzutage mehr als 4.000 veröffentlichte Studien gibt, die die zugrundeliegenden biologischen Anomalien bei den Patienten mit dieser Krankheit aufzeigen. Es ist keine Krankheit, die sich die Leute einfach einbilden können, und es ist keine psychologische Erkrankung. Aus meiner Sicht sollte diese Debatte, die 20 Jahre lang geführt wurde, jetzt vorbei sein.

Sie haben heute etwas über die Forschungsergebnisse der CDC und dieses Spezialheft der Zeitschrift Pharmacogenetics vom April dieses Jahres gehört. Ich möchte kurz einige der Forschungsergebnisse hervorheben, die es zuvor schon gab und die genau mit dem übereinstimmen, was in den Forschungsarbeiten der CDC gefunden wurde.

Zum ersten sind das Anomalien des Gehirns. Es ist schwierig, das Gehirn eines lebenden Menschen zu untersuchen. Invasive Techniken wie etwa eine Gehirnbiopsie sind nur für Menschen vorbehalten, die an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leiden. Aber im Verlauf der letzten 20 Jahre ist die Anzahl der nicht-invasiven Techniken, mit denen man das Gehirn untersuchen kann, enorm gewachsen, und folgendes haben wir gelernt:

Zunächst einmal die Hormone des Gehirns. Im Gehirn gibt es Hormone, die in zwei Hauptzentren gebildet werden: dem Hypothalamus und der

Nebennierenrinde. Eine ganze Reihe von Studien zeigen, dass dieses Hormonsystem bei Patienten mit Chronic Fatigue Syndrom anders aussieht als bei Gesunden, als bei Menschen mit einer Depression oder anderen Erkrankungen.

Bildgebende Untersuchungsverfahren des Gehirns, insbesondere die Magnetresonanztomographie, Szintigraphien und Radionuklidabbildungen unterschiedlicher Art haben Entzündungsprozesse, einen verminderten Blutfluss und eine gestörte Zellfunktion in verschiedenen Regionen des Gehirns gezeigt. Bei vielen Patienten sind die kognitiven Funktionen beeinträchtigt. Und schließlich haben die meisten Studien bei dieser Krankheit Anomalien im autonomen Nervensystem gefunden, das den Blutdruck, den Puls und andere Körperfunktionen kontrolliert.

Nun, keine dieser Anomalien des Nervensystems ist gleich bleibend oder durchgehend vorhanden. Aber wenn sie vorliegen, verändern sie das Leben des betroffenen Menschen. Und es ist absolut einleuchtend, dass die Anomalien, die man mit diesen verschiedenen neurologischen Untersuchungsverfahren gesehen hat, die Symptome dieser Krankheit erklären könnten.

Was ist mit dem Immunsystem beim Chronic Fatigue Syndrom?

In vielen Studien hat man herausgefunden, dass, gemessen an mehreren Merkmalen, das Immunsystem in einem Zustand chronischer Aktivierung zu sein scheint, als ob es versuchen würde, einen Eindringling zu bekämpfen.

Die Forschungsarbeiten, die beispielsweise Dr. Reeves beschrieben hat, bei denen man die Genexpression untersucht hat, fand man heraus, dass die Gene, die die Aktivierung des Immunsystems kontrollieren, bei Patienten mit dieser Erkrankung eine abnorme Expression aufweisen.

Dr. Klimas und andere Forscher haben gezeigt, dass verschiedene Zellen des Immunsystems entweder im Hinblick auf ihre Anzahl oder auf ihre Funktionsleistung anomal sind.

Und schließlich, was ist mit dem Energiestoffwechsel?

Über lange Zeit gab es eine Theorie, dass der Mangel an Energie bei den Menschen mit dem Chronic Fatigue Syndrom durch Probleme des Energiestoffwechsels innerhalb der Trillionen von Zellen des Menschen verursacht wird. Und ich war diesen Theorien gegenüber sehr skeptisch. Irgendwie schien mir das zu einfach und zu gut, um wahr zu sein. Aber ich glaube, in den letzten fünf Jahren haben eine Reihe von Studien gezeigt, dass es wahrscheinlich bei den Patienten mit dieser Krankheit tatsächlich Anomalien im Energiestoffwechsel gibt.

Wenn man also auf die letzten 20 Jahre zurückblickt, dann hat es meines Erachtens einen nicht zu leugnenden Fortschritt im Verständnis dieser Krankheit gegeben. Aber wir alle, Ärzte, Patienten und ihre Familien, sind

weiterhin furchtbar frustriert davon, weil wir noch immer keine grundlegende Antwort gefunden haben.

Dennoch sind wir weniger frustriert als früher. Heute haben wir machtvolle neue Forschungstechnologien und Instrumentarien, die wir vor 20 Jahren noch nicht hatten, und sie werden von den Labors in der ganzen Welt auf bestmögliche Weise eingesetzt.

Warum konnten wir die Fortschritte machen, die uns jetzt vorliegen? Ich glaube, in erster Linie liegt es daran, dass öffentliche und private Investitionen in diese Forschung uns diesen Fortschritt ermöglicht haben.

Es wird Sie nun nicht verwundern zu hören, dass ich glaube, es sollte noch viel mehr öffentliche und private Mittel für die Erforschung dieser Krankheit geben. Aber es hat bereits eine Menge gegeben. Insbesondere die Forschung der CDC innerhalb der letzten 10 Jahre hat diesen Bereich auf eine ganz neue Ebene gehoben. Wir sind noch nicht am Ziel. Wir sind immer noch nicht am Ziel. Aber im Unterschied zu der Zeit vor 20 Jahren haben wir heute eine Menge mehr engagierter Kliniker und Forscher überall auf der Welt, die versuchen, diese Krankheit zu verstehen und erfolgreich zu behandeln.

Ich möchte Ihnen nun Ms. Kim McCleary vorstellen – d.h., ich möchte Sie Ihnen noch einmal vorstellen...

(Gelächter)

...Ms. McCleary, die ihr Vorrecht, jeden von uns vorzustellen offensichtlich sehr ernst nimmt und Ihnen...

(Gelächter)

(Applaus)

MCCLEARY: Es gibt nicht viel, das ich zu sagen hätte.

Vielen Dank, Dr. Komaroff.

Dr. Nancy Klimas ist Professorin für Medizin an der Universität von Miami und forscht und behandelt am Miami Veterans Administration Hospital. Sie ist beinahe ebenso lang in der Behandlung von CFS-Patienten tätig wie Dr. Komaroff. Die multidisziplinäre Arbeitsgruppe in Miami gehörte zu den ersten, die die Anomalien im Immunsystem von CFS-Patienten erkannten und darüber berichteten.

Dr. Klimas ist Präsidentin der International Association for Chronic Fatigue Syndrome, einer Organisation von Medizinern und Forschern, die ihre nächste zweijährig stattfindende Forschungskonferenz im Januar 2007 in Fort Lauderdale abhalten wird.

Dr. Klimas gilt als eine der geduldigsten und leidenschaftlichsten Vertreterinnen der Patienten überhaupt. Und ich muss sagen, dass ich,

seit wir uns das erste Mal vor fast 16 Jahren begegnet sind, aus unserer Zusammenarbeit viel gelernt und profitiert habe.

Mit ihrer Autorität wird Dr. Klimas Ihnen Einblicke in die Herausforderungen der Behandlung von CFS-Patienten gewähren, die mit verstärkten Anstrengungen zur Information angegangen werden können.

DR. KLIMAS: Guten Morgen. Auf diesen Tag habe ich sehr lange gewartet.

Im Verlauf der letzten 20 Jahre habe ich mehr als 2.000 Patienten mit Chronic Fatigue Syndrom behandelt. Ich habe Patienten gesehen, die aufgebracht, trotzig und frustriert waren bei dem Versuch, ihre Ärzte, ihre Familien und ihre Freunde davon zu überzeugen, dass dies eine wirkliche Erkrankung ist. Ich habe andere Patienten gesehen, die sich mit ihrer Diagnose versteckten und in aller Stille litten, weil sie sich vor dem Stigma fürchteten, das mit dieser Krankheit verbunden ist.

Auch wenn sich die Haltung der Menschen in den vergangenen Jahren gebessert hat, ist doch die Einführung dieser nationalen Öffentlichkeitskampagne äußerst wichtig, um das allgemeine Verständnis für diese Erkrankung zu erhöhen.

Wenn wir in die Vergangenheit zurückblicken, dann war der fehlende Glauben in die Existenz dieser Erkrankung einer unserer Haupthinderungsgründe für den Fortschritt.

Nun, heute gibt es Belege für die biologische Grundlage, so wie Dr. Komaroff sie beschrieben hat. Und es gibt Belege dafür, dass die Patienten mit dieser Erkrankung einen Grad an Behinderung erleben, der genauso hoch ist wie der von Patienten im Endstadium von AIDS, von Patienten, die sich einer Chemotherapie unterziehen müssen oder Patienten mit Multipler Sklerose.

Und das hat der Krankheit zweifellos ein Ausmaß an Glaubwürdigkeit verliehen, die für die Freunde und Familien der Betroffenen eigentlich leicht einsehbar ist, und natürlich auch von uns, den Medizinern.

Obwohl es weiterhin diese Fortschritte und das Verständnis für die Krankheit gibt, bin ich weniger begeistert über die Fortschritte in der medizinischen Versorgung der Patienten. Das Chronic Fatigue Syndrom zu behandeln ist weiterhin eine große Herausforderung. CFS erzeugt für Patienten und ihre Ärzte gleichermaßen einen Kreislauf von Frustration.

Wir brauchen noch sehr viel mehr Forschung, um die biologischen Grundlagen der Krankheit zu verstehen und dieses Verständnis dann in wirksame Behandlungsformen umzusetzen.

Wir brauchen klinische Studien, Daten von Patientengruppen, die groß genug sind, um die Fragen zu beantworten, für die wir, die Ärzte, Antworten benötigen, etwa im Hinblick auf die Sicherheit und Wirksamkeit der verschiedenen Behandlungsansätze, die bereits zur Verfügung stehen.

Und es ist nötig, dass die Versicherungsträger von Rentenversicherungen tatsächlich an die Existenz dieser Krankheit glauben – einer entkräftenden, zur Behinderung führenden Erkrankung – und das tun, was ihre Pflicht ist, nämlich unseren Patienten die Zahlungen zu gewähren, die ihnen nach Jahren der Einzahlung zustehen, wenn sie behindert sind.

Wir müssen die Ärzte und andere Mitarbeiter im Gesundheitswesen über diese Krankheit informieren, so dass jeder einzelne Arzt, jede Krankenschwester, jede Sprechstundenhilfe in diesem Land die diagnostischen Kriterien kennt und weiß, wie man mit der Behandlung dieser Erkrankung beginnt.

Trotz all dieser Notwendigkeiten dürfen wir nicht warten, um unseren Patienten ganz konkret zu helfen.

Natürlich wäre es schön, wenn wir mehr Möglichkeiten hätten. Aber es gibt schon eine Menge. Und wir können schon jetzt jedem helfen, der in der Praxis eines Arztes erscheint, der etwas über diese Krankheit weiß.

Es gibt diagnostische Kriterien, die die Kliniker in die Lage versetzen, das Chronic Fatigue Syndrom in der primärärztlichen Praxis zu diagnostizieren.

Aber angesichts der Tatsache, dass weniger als 20 Prozent der Patienten mit dieser Erkrankung tatsächlich eine Diagnose bekommen haben – d.h., sie waren beim Arzt und wurden entsprechend diagnostiziert – ist klar, dass wir noch einen langen Weg vor uns haben. Und genau darum geht es in dieser Öffentlichkeitskampagne.

Es gibt effektive Behandlungsstrategien, die die Kliniker einsetzen können, um unseren Patienten hier und jetzt zu helfen. Es gibt nicht die eine Behandlung, es gibt kein Wunderheilmittel, mit dem sich die Krankheit beseitigen und mit dem sich der Kern der Krankheit angehen ließe. Es gibt Behandlungsansätze, die in der Tat helfen, und das ganz wesentlich. Sie helfen bei der Behandlung der Symptome, verbessern damit die Funktionstüchtigkeit des Patienten und ermöglichen es ihm so, an normalen Alltagsaktivitäten teilzuhaben.

Es ist für die Patienten und diejenigen, die sie medizinisch versorgen entscheidend zu wissen, dass es Hoffnung gibt und dass wir helfen können.

Zu den gegenwärtig vorhandenen am besten geeigneten Ansätzen zur klinischen Versorgung gehören etwa die Behandlung der Symptome, die Vermittlung von Fähigkeiten, mit der Krankheit umzugehen und die Verbesserung der Coping-Strategien, des Aktivitätsmanagements und Bewegungstherapien. Die Kliniker können helfen, Schmerzen, Schlafstörungen, kognitive Probleme und die schwere Erschöpfung zu behandeln, die diese Krankheit begleiten und die oft extrem entkräftend und behindernd sind.

Wir können den Patienten helfen, diese Coping-Strategien zu entwickeln und ihnen emotional beistehen. Wir haben recht wirksame

Behandlungsstrategien, die ihre Symptome abschwächen können. Und wir können den Patienten helfen, ihre Aktivitäten einzuteilen und schrittweise vorzugehen (Stichwort Pacing – d.Ü.) und körperliche Belastung neu zu definieren, so dass sie ihr Funktionsniveau deutlich erhöhen können.

Es gibt ein Toolkit – (wedelt damit...)

(Gelächter)

Und dieses wird mit Hilfe dieser Kampagne verteilt. Es ist großartig. Sie können es auf der Website der CDC herunterladen. (Die deutschsprachige Ausgabe ist in Arbeit und wird in Kürze auf www.cfs-portal.de und auf dieser Website zur Verfügung gestellt, d.Ü.)

Aber dieses Toolkit sollte in der Hand eines jeden Arztes, jeden Mediziners, jeden Mitarbeiters und jeder Krankenschwester im ganzen Land sein, weil es der Schlüssel ist, um voranzukommen. Und der Schlüssel zu einem effektiven Krankheitsmanagement ist die effektive Partnerschaft zwischen Patient und Arzt bzw. anderen Mitarbeitern des Gesundheitswesens.

Es ist eine Menge Teamarbeit notwendig, um die effektivste Behandlungsstrategie zu finden. Das ist ein langer und schwieriger Prozess. Und es ist ja nicht so, dass jemand in die Arztpraxis kommt und am selben Tag mit einer Marschordnung und einem Plan wieder hinausgeht. Das ist ein Prozess. Es braucht eine gewisse Zeit und einige Anstrengung. Und man muss auf dem Weg immer wieder Anpassungen vornehmen, wir müssen die Behandlung optimieren. (Im Original wird von „tweaking“ gesprochen, das die Doppelbedeutung „zwicken“ und „optimieren“ hat, d.Ü.).

(Gelächter)

Wir müssen das Aktivitätsniveau anpassen und den Lebensstil, die Coping-Strategien und dann auch die verschiedensten Behandlungsansätze.

Durch eine gute Kommunikation und durch das Hinzuziehen von Spezialisten und anderen Diensten wie Sozialarbeitern und Physiotherapeuten ist es möglich, die Lebensqualität und das Funktionsniveau des Patienten zu verändern.

Und dank der Arbeit der CDC und der durch die NIH finanzierten Forschung, die in den vergangenen 20 Jahren gelaufen ist, forschen wir weiterhin an besseren Behandlungsmöglichkeiten – Behandlungsmöglichkeiten, von denen wir wirklich hoffen, dass sie an den Kern der Sache gehen und, so hoffe ich, eine Heilung von dieser Krankheit ermöglichen.

Es ist heute meine Hoffnung, dass diese Kampagne ein entscheidender Schritt sein wird, dass Ärzte und andere Mitarbeiter im Gesundheitswesen diese Krankheit verstehen, diagnostizieren und behandeln können.

Letztendlich jedoch ist es aber auch wichtig, dass die Patienten eine aktive Rolle bei ihrer gesundheitlichen Versorgung spielen und sich informieren und geeignete Behandlungen suchen, um mit der Krankheit und ihren Auswirkungen auf ihr Leben fertigzuwerden. So kann jeder mit dieser Krankheit in die Lage versetzt werden, eine insgesamt bessere Lebensqualität zu erreichen.

Ich appelliere an meine Kollegen – an meine Kollegen in der Medizin, CFS-Patienten mit dem Respekt und dem Mitgefühl zu behandeln, das notwendig ist, um diesen ersten Schritt zu machen.

Ich danke Ihnen.

(Applaus)

MCCLEARY: Vielen Dank, Dr. Klimas.

Ich sollte erwähnen, dass das Team von Dr. Klimas in Miami den Zuschlag für eines der sieben neuen Forschungsprojekte bekommen hat, deren Finanzierung die NIH gerade in dieser Woche angekündigt haben.

Ich freue mich, Ihnen zum Schluss, aber sicher nicht zuletzt Ms. Adrienne Ryan vorzustellen, die einzige hier am Podium, die aus persönlicher Erfahrung heraus über die Herausforderungen berichten kann, vor die einen diese Krankheit stellt.

Ms. Ryan ist seit dem Jahr 2000 Vorstandsmitglied der CFIDS Association, und sie repräsentiert das glücklichere Ende des Krankheitsspektrums insofern, als sie sich im Verlauf der Jahre etwas erholen konnte.

Ich möchte Sie auffordern, sich, während sie berichtet, in ihre Lage zu versetzen, um spüren zu können, wie es sich anfühlt, wenn sich das Leben, das Ihnen vertraut ist, ohne jede Warnung in Luft auflöst.

Willkommen, Adrienne.

(Applaus)

RYAN: Einen guten Morgen an alle.

Es ist mir eine Ehre, hier über meinen Kampf mit dem Chronic Fatigue Syndrom zu sprechen. Indem ich heute an dieser Stelle berichte, hoffe ich denjenigen, die mit CFS leben müssen, zu zeigen, dass es Hoffnung gibt und dass sie nicht alleine sind und dass diejenigen, die nicht glauben, dass dies eine schwerwiegende Krankheit ist, begreifen, wie zerstörerisch die Auswirkungen des Lebens mit CFS sind.

Bevor ich an CFS erkrankte, habe ich ein sehr erfülltes und produktives Leben gelebt. Ich hatte ein Jurastudium abgeschlossen. Ich hatte beim Fernsehen gearbeitet. Und ich war gerade dabei, meine Arbeit als Filmemacherin von Dokumentarfilmen zu beginnen. Ich war in eine Menge

Organisationen in der Gemeinde eingebunden und an der Schule meiner Tochter engagiert.

Ich liebte das Leben als Mutter meiner Tochter Jess und genoss es, meine Zeit mit meinem Mann Eric zu verbringen. Als Familie teilten wir alles miteinander, angefangen von meinen Projekten zuhause bis hin zu Freizeitaktivitäten wie Skifahren, Klettern und Wildwasser-Kayak. Es war die glücklichste Zeit in meinem Leben. Ich hatte alles: Arbeit, eine Familie, Freunde und, so dachte ich jedenfalls, eine sehr gute Gesundheit. Aber all das sollte sich bald ändern.

Eines Tages, als ich an Filmaufnahmen arbeitete, fühlte ich mich benommen und schwindelig, so dass ich meine Interviews absagte und frühzeitig nachhause ging. Ich dachte, ich hätte nur eine Grippe, die ich in ein paar Tagen wieder loswerden würde und von der ich mich schnell erholen würde. Mir war nicht klar, dass dies der Anfang eines sechs Jahre andauernden Alptraums war.

Zu Beginn habe ich meinen schlechten Zustand komplett verleugnet. Als Marathonläuferin war ich es gewohnt, mich durch Schmerzen und Erschöpfung durchzuboxen. So versuchte ich, alles so weiter zu machen wie bisher. Ich arbeitete weiter, ich versuchte, etwas mit meinen Freunden zu unternehmen – aber all das wurde sehr bald unmöglich.

Die Erschöpfung, die Muskelschmerzen, die Benommenheit waren überwältigend, und sie waren so vollkommen anders all alles, was ich jemals beim Sport erlebt hatte.

Zum ersten Mal in meinem Leben hatte mich mein Körper im Stich gelassen.

Und mein Gehirn ließ mich ebenfalls im Stich. Ich konnte mich nicht mehr an die Fragen erinnern, die ich in meinen Interviews stellen wollte, ja nicht einmal mehr an das, was ich einkaufen sollte. Ich hatte Schwierigkeiten, mich zu konzentrieren. Manchmal konnte ich nicht einmal mehr das Telefon abnehmen. Ich fragte mich damals immer, ob das wirklich das gleiche Gehirn war, mit dem ich die Anwaltsprüfung von New York bestanden hatte?

Ich fühlte mich, als würde ich in einer Blase leben, aus der ich nicht entkommen konnte. Ich war einfach nicht mehr von dieser Welt. Ich konnte nicht mehr mit meinen Freunden kommunizieren, und das machte mir große Angst.

Deshalb schränkte ich meine Aktivitäten auf zuhause und auf meine Arbeit ein. Ich versuchte, es mit der Ruhe zu nehmen. Ich habe meine Tochter nicht mehr zur Schule begleitet und ging nicht mehr mit meinem Mann wandern. Wir luden kaum noch Freunde ein.

Ich fing an, mein Leben zu verlieren. Und ebenso sehr, wie ich mein Leben verlor und versäumte, vermisste mich auch meine Familie.

Manchmal ging es mir etwas besser. Dann versuchte ich, alles Mögliche zu tun, in der verzweifelten Hoffnung, dass ich jetzt kurz davor wäre, wieder gesund zu werden.

Aber auch wenn ich nur ganz bescheidene Dinge zu tun versuchte wie etwa einen Spaziergang zu machen, bekam ich oft einen Rückfall, manchmal für mehrere Wochen am Stück. Manchmal war es schon zu viel, unter die Dusche zu gehen.

Und so hat sich der Kreislauf immer und immer wiederholt: Ich fühlte mich etwas besser und versuchte zur Normalität zurückzukehren, nur um wieder in Schmerzen, Erschöpfung und ein Leben in Isolation zurückzufallen.

Ich ging von Arzt zu Arzt, aber die meisten konnten mir nur wenig Hilfe bieten. Sie kannten die Krankheit nicht, geschweige denn, dass sie gewusst hätten, dass es durchaus Behandlungsmöglichkeiten gab.

Von vielen Leuten, die zwar wohlmeinend waren, aber keine Ahnung hatten, bekam ich gute Ratschläge. Einige deuteten an, dass ich mir das alles nur einbilden würde und dass ich geheilt werden könnte, wenn ich nur positiv denken würde. Manchmal war dieser Mangel an Verständnis beinahe ebenso schmerzhaft wie die Krankheit selbst.

Aber ich hatte wirklich Glück. Im Unterschied zu vielen anderen Menschen hatte ich ein machtvolles System an Unterstützung durch meine Familie und meine Freunde. Und, was am wichtigsten war, ich hatte auch die Unterstützung unserer Vorkämpfer, von Kim McCleary und der CFIDS Association of America. Weil – ohne sie, ohne diesen Rettungsanker – ich weiß nicht, ob ich ohne sie die Hoffnung gehabt hätte, dass es eines Tages besser werden würde.

Aber heute kann ich mich wirklich glücklich schätzen, dass ich meine Gesundheit wiedergewonnen habe, und ich kann mich äußerst glücklich schätzen, auch die Unterstützung der CDC zu haben.

Ich weiß, ich kann hier im Namen vieler Patienten sprechen, wenn ich sage, dass diese Kampagne schon sehr lange fällig war, aber sie wird sehr geschätzt.

Deshalb hoffe ich, dass diese Kampagne eine Quelle der Unterstützung und Information für Millionen von Amerikanern sein wird, die an CFS leiden, genauso wie für das Gesundheitswesen, das den Patienten die bestmögliche Versorgung bieten will.

Wissen vermittelt Stärke und Hoffnung. Und nach meiner Erfahrung führt Hoffnung zur Heilung.

Ich danke Ihnen.

(Applaus)

MCCLEARY: Vielen Dank, Adrienne.

Es sind heute noch viele andere Vorstandsmitglieder der CFIDS Association hier. Und in ihrem Namen habe ich kurz erwähnt, dass die CFIDS Association den ersten Dollar für die Forschung bereits vor fast 20 Jahren ausgegeben hat und nun – abgesehen von der Bundesregierung – die größte Finanzquelle für die CFS-Forschung ist.

Wir sind stolz darauf, die bundesweiten Anstrengungen zur Information, zum öffentlichen Bewusstsein und zur Politik und Forschung zu leiten. Wir sind denjenigen dankbar, die unsere entscheidenden Anstrengungen unterstützen, und wir sind dankbar für die Partnerschaft mit den CDC, dem DHHS (dem Gesundheitsministerium, d.Ü.) und den NIH bei dieser wichtigen Arbeit.

Wir gehen jetzt zur Diskussion über.

Wenn Sie bitte Ihre Frage stellen und Ihre Zugehörigkeit nennen, werden wir unser Bestes tun, so viele Fragen wie möglich zu beantworten. Wir haben außerdem 50 Telefonleitungen geschaltet, über die, soweit ich weiß, Vertreter der Medien angerufen haben, um unserer Konferenz zuzuhören.

Wir werden im Anschluss an das formelle Programm auch noch Zeit haben, mit den Vortragenden hier zu sprechen. Auch Dr. Suzanne Vernon und George Lange, unser Ausstellungsfotograf, stehen noch für individuelle Fragen zur Verfügung.

Wenn Sie Ihre Fragen gezielt an eine bestimmte Person richten wollen, sagen Sie mir das bitte. Ansonsten werde ich versuchen, die Frage der Person zuzuweisen, die am geeignetsten dafür erscheint.

FRAGE: Diese Frage richtet sich an Dr. Gerberding.

Das Gremium hier hat sehr deutlich dargestellt, dass dieser gesamte Problemkomplex schon recht lange besteht und dass man sich jetzt stärker darauf konzentriert. Warum haben die CDC diese Öffentlichkeitskampagne jetzt gestartet? Wie ist die Entscheidung zustande gekommen, sie jetzt durchzuführen?

DR. GERBERDING: Es kommen hier mehrere gleichzeitig laufende Dinge zusammen.

Zum ersten hat, wie Sie gehört haben, die Wissenschaft Fortschritte gemacht, und ich glaube, durch die Veröffentlichungen in der Zeitschrift Pharmacogenomics vom April sowie einige andere kürzlich veröffentlichte Forschungsarbeiten, durch die wir den Umfang und das Ausmaß bestimmen konnten, haben wir die klinischen und die epidemiologischen Manifestation besser verstehen gelernt, und, was noch wichtiger ist, sie haben wirklich zu einer, wie ich glaube, bitter benötigten Grundlage für die Anerkennung der zugrunde liegenden biologischen Aspekte der Erkrankung geführt.

Einer der Hauptgründe ist also, dass wir jetzt die wissenschaftlichen Ergebnisse haben, und wir müssen diese Wissenschaft respektieren und sichtbar machen.

Der zweite Grund ist, glaube ich, dass jetzt wirklich ein Netzwerk von Kapazitäten entstanden ist.

Tatsächlich, angefangen von der CFIDS Association of America und anderen Interessen- und Patientenvertretern, die schon eine Reihe von Jahren mit den CDC zusammengearbeitet haben, aber jetzt in dem Maße an Einfluss und Zahl gewinnen, wie die Zusammenarbeit in der Forschung entstanden ist – und es gibt mehr und mehr Menschen, die ihre Aufmerksamkeit auf dieses Problem konzentrieren – haben wir jetzt sozusagen eine kritische Masse erreicht, um wirklich damit an die Öffentlichkeit zu gehen und deutlich zu machen, dass, wenn wir eine Öffentlichkeitskampagne machen, wir auch etwas verändern können.

Und ich glaube, der letzte Teil davon ist die Investition: insbesondere die Investition und das Interesse des Kongresses, die uns geholfen haben, diese Kampagne zu unterstützen.

Und ich kann auch noch die Entwicklung unseres neuen National Center for Health Marketing an den CDC hinzufügen, das von Dr. Jay Bernhardt geleitet wird – Jay, können Sie sich mal zu erkennen geben?

Die CDC haben sich nicht nur verpflichtet, eine konzertierte Aktion zu starten, um das Bekanntwerden des Chronic Fatigue Syndroms zu unterstützen, sondern auch um die Wissenschaft als ein Instrumentarium zur Verbreitung von Informationen und größerem Bewusstsein über eine viel größere Anzahl von Fragen der öffentlichen Gesundheit zu nutzen.

Ich glaube also, dass hier gleichzeitig eine Reihe von Entwicklungen zusammenkamen, die uns gesagt haben: „Die Zeit ist jetzt reif. Lasst uns jetzt die Kurve kriegen und diese Kampagne wirklich unterstützen und den ersten großen Schritt in Richtung der Schaffung eines Bewusstseins in der Öffentlichkeit, der Patientengemeinde und natürlich der Ärzte in der Praxis machen.“

FRAGE: Sie haben ziemlich viele Forschungsarbeiten zitiert, die bestätigen, dass CFS tatsächlich eine reale Erkrankung ist.

Ich frage mich deshalb: Warum gibt es dann immer noch ein solches Ausmaß an Skepsis unter den Medizinern? Ist das einfach nur ein Mangel an Bewusstsein bei den Ärzten? Oder gibt es da noch Gebiete oder Lücken in der Forschung, die Fragen aufwerfen, die angegangen werden müssen und zu dieser Skepsis beitragen?

MCCLEARY: Dr. Komaroff?

DR. KOMAROFF: Ich bin schrecklich vielen Skeptikern begegnet, die, so glaube ich, einfach wirklich nicht die Forschungsliteratur gelesen haben,

die noch nicht einmal wissen, dass es 4.000 durch Experten überprüfte Veröffentlichungen gibt.

Und ich glaube, das ist möglicherweise der größte Faktor zusammen mit der Tatsache, dass diese Leute sich irgendwie ganz früh eine Meinung gebildet haben und zögern, diese zu ändern im Angesicht der Beweise, mit denen sie sich nicht vertraut gemacht haben.

FRAGE: Dr. Klimas, was sagt die neueste oder beste Forschung über die Haltung der Ärzte gegenüber der chronischen Erschöpfung? Was wissen wir darüber, was sie denken?

DR. KLIMAS: Es gibt ein paar wunderbare Artikel von Lenny Jasons Team in Chicago, die sich speziell mit der Haltung der Ärzte befasst und gezeigt haben, wenn ein Arzt ein Familienmitglied oder einen Freund hat, der am Chronic Fatigue Syndrom leidet, dann ist es sehr wahrscheinlich, dass sie alles darüber wissen und sich durchaus wohl damit fühlen, es zu behandeln. Und das ist nicht der Fall, wenn sie niemanden in der Verwandtschaft oder im Freundeskreis mit CFS haben. Und das ist mehr oder weniger der Punkt, an dem sich die Geister scheiden: Wenn man jemanden kennt und für jemanden sorgt, der CFS hat, dann nimmt man sich wahrscheinlich auch die Zeit, etwas darüber zu lernen.

Nun, denken Sie daran, es ist eine relativ neue Erkrankung. Viele von uns – sehen Sie nur die grauen Köpfe hier...

(Gelächter)

... haben die Universität verlassen, bevor es so etwas wie CFS gab. Und wir mussten diese CME-Programme [\[RC1\]](#) durchlaufen, um über unsere Tagungen und über Lektüre etwas darüber zu lernen. Das gilt für alles, was neu ist: Es liegt in unserer Verantwortung, das so zu verbreiten.

Kommentar [RC7]:

Kommentar [RC8]:

Kommentar [RC9]: Die CDC sind die oberste Behörde der Vereinigten Staaten zum Schutz der Gesundheit und Unversehrtheit aller amerikanischen Staatsbürger. Sie haben außerdem die Aufgabe, die wesentlichen sozialen Dienstleistungen bereitzustellen, insbesondere für die Menschen, die am wenigsten in der Lage sind, sich selbst zu helfen.

Wenn wir Vorträge halten – ich weiß, wenn Tony Vorträge hält und ich bei diesen Tagungen Vorträge halte, dann sind sie brechend voll. Sie sind bis auf den letzten Platz besetzt. Es ist so voll, dass die Leute stehen müssen.

Trotzdem, wie soll man eine solche Masse an Informationen an alle da draußen verbreiten? Da braucht es eine Kampagne wie diese, um wirklich etwas voranzubringen.

FRAGE: Dr. Klimas, ich bitte Sie, jetzt einmal eine Mutmaßung anzustellen. Ist es vielleicht ein Teil des Problems, der Anerkennung als Krankheit oder wirklicher Krankheit, wenn Sie so wollen, die Tatsache, dass es keine Pille, die man verschreiben kann, keine Behandlung gibt?

Es gibt Bewegungstherapie, Krankheitsmanagement, Mitgefühl, aber wenn es eine Behandlungsform gäbe, die empfohlen würde, dann würden sich die Ärzte vielleicht sehr viel schneller damit befassen.

DR. KLIMAS: Wollen Sie sagen, dass es in meiner Praxis keine Arzneimittelvertreter gäbe? Weil ich ...

(Gelächter)

FRAGE: Ich weiß es nicht.

(Gelächter)

DR. KLIMAS: Nein, ernsthaft. So vieles von dem, was wir lernen, stammt von den Arzneimittelvertretern, die in unsere Praxen kommen – das mag eine einseitige Ansicht sein, aber es ist wahr.

Nein, ich würde sagen, das ist ein Teil des Problems, und dass es keinen diagnostischen Test gibt, keinen einzelnen Bluttest. Wenn wir einen Test hätten wie z.B. einen Schwangerschaftstest, dann wäre es für den Arzt sehr einfach, zumindest eine Diagnose zu stellen.

Aber um es nochmals zu sagen, das sind keine einfachen Patienten. Jede Behandlung muss heutzutage in sechs Minuten erfolgen oder in neun Minuten oder so ähnlich.

Das läuft einfach bei diesen Patienten nicht. Diese Patienten bringen Sie in Verzug.

Das ist also etwas anderes. Ich meine, wir haben eine wirkliche Verpflichtung, den Menschen gerecht zu werden, und man muss bereit sein, Patienten mit komplexen organischen Erkrankungen zu behandeln und dafür auch einige Zeit zu verwenden. Und das ist gar nicht so einfach.

FRAGE: Deborah Willis Fillinger. Ich bin von der Health Resources and Services Administration [HRSA](#). Es gehört zu unseren Aufgaben, für viele der vom HRSA finanzierten Programme die wissenschaftlichen Belege in die Praxis zu übertragen. Und als ein gläubiger, praktizierender Arzt finde ich es schwierig, eine umfassende Quelle zu den bestmöglichen Behandlungsformen für chronische Erschöpfung zu finden. Und ich frage mich, ob es irgendwelche Pläne gibt, eine solche einfache und umfassende Quelle zu schaffen, die in diesem Zusammenhang leicht zur Verbreitung genutzt werden könnte.

MCCLEARY: Wir wären sehr erfreut, wenn die HRSA das Toolkit an alle Ärzte und die Versorgungsnetzwerke, an die Gesundheitszentren in den Gemeinden und die Gesundheitszentren für Migranten verteilen würde. Wir werden hier eng mit Ihnen und Dr. Robinson zusammenarbeiten, um das zu Wege zu bringen.

Wenn Sie klinische Richtlinien und andere Materialien meinen, dann kann Ihnen vielleicht Dr. Agwunobi...

DR. AGWUNOBI: Ich würde hinzufügen – lassen Sie mich darauf noch mal zurückkommen, auf das Toolkit. Ich glaube, das ist das Anfangsstadium davon. Es bietet nicht nur Wissen, sondern für die Ärzte in der Praxis bestimmte praktische Schritte, mit denen sie sich einem neuen Fall von CFS nähern können.

Andererseits, wie meine klinischen Kollegen zu meiner Rechten bereits aufgezeigt haben, ist das ein sich entwickelndes Wissensgebiet. Und ich habe keine Zweifel, dass wir, in dem Maße, wie wir durch Forschung und Praxis mehr lernen, Strategien und Interventionen dokumentieren werden, auf denen andere Kliniker dann aufbauen können und die sie nutzen können.

Es gibt also eine natürliche Entwicklung wie das System der Gesundheitsversorgung – der klinischen Versorgung, eine neu auftauchende Erkrankung angeht. Und ich glaube, mit der Zeit werden Sie sehen, dass es stärker und stärker wird, insbesondere dann, wenn Ihre Kollegen damit befasst sind.

DR. GERBERDING: Etwas, über das sich meines Erachtens alle Kliniker im Klaren sein müssen, genauso wie die Patienten und ihre Familien, ist, dass Menschen mit einer chronischen, zur Behinderung führenden Erkrankung auch andere gesundheitliche Probleme haben, egal um welche chronische Erkrankung es sich handelt. Und es ist wichtig, dass wir die Wichtigkeit der primärärztlichen Versorgung nicht aus den Augen verlieren, dass wir auch auf all die anderen Krankheiten achten und sie untersuchen, Krankheiten, die zufällig auftreten oder oft übersehen werden, weil man sich so sehr auf die Krankheit des Chronic Fatigue Syndroms konzentriert.

Und aufgrund der Jahreszeit muss ich hier gerade auf etwas Wichtiges hinweisen: Bitte lassen Sie sich gegen Grippe impfen.

(Gelächter)

Das Chronic Fatigue Syndrom ist eine chronische Erkrankung und ist eine Indikation für die Impfung gegen Grippe.

Es ist also nie zu spät für Ihre Grippeimpfung, und bitte vergessen Sie diesen Bestandteil der Vorbeugung auf der primärärztlichen Ebene nicht.

(Gemurmel)

(Unbekannt): Ich wollte nur eines hinzufügen. Hat Julie Gerberding gesagt, „Bitte lassen Sie sich gegen Grippe impfen“?

(Gelächter)

Das ist entscheidend wichtig für alle, die eine chronische Erkrankung haben.

Aber aus der Diskussion heraus, die Sie heute gehört haben, ist es meines Erachtens auch wichtig, dass Sie verhindern, eine virale Infektion zu bekommen, wenn immer möglich. Und die Grippeimpfung ist eine gute Möglichkeit, das zu tun, zumindest für ein Virus.

FRAGE: Diese Frage geht an Dr. Reeves.

Ich glaube, Sie haben erwähnt, dass die Wichita Studie gezeigt hat – Sie haben erwähnt, dass Sie herausgefunden haben, dass Patienten, die rechtzeitig eine Diagnose bekommen hatten, eine bessere Prognose hatten.

Können Sie das noch etwas näher erläutern? Ich meine, Sie waren in der Lage, im Detail herauszufinden, welche Behandlung diese Patienten erhielten und wie es dann weiterging – was bedeutet das, eine bessere Prognose?

DR. REEVES: In der Wichita Studie konnten wir das nicht. Wir machen das jetzt in unserer Studie in Georgia.

Was wir herausgefunden haben – und andere Studien haben das gleiche ergeben –, ist, dass Patienten, die ganz allgemein zu Beginn ihrer Erkrankung zu einem Arzt auf der Ebene der primärärztlichen Versorgung gehen, eine bessere Prognose haben als die, die das später tun, und dass sie ganz allgemein eine bessere Prognose haben als die, die schließlich in eine Klinik überwiesen werden.

Aber in der Wichita Studie haben wir versucht, einige grundlegende Deskriptoren zu finden. Wir sind dem nicht im Einzelnen nachgegangen. In der Georgia Studie beschäftigen wir uns damit viel genauer.

FRAGE: Dr. Komaroff, wissen Sie etwas darüber?

DR. KOMAROFF: Nein, leider nicht.

MCCLEARY: Dieses Ergebnis ist übrigens einer der Gründe dafür, warum wir die Kampagne gestartet haben. Je früher die Leute eine Diagnose bekommen und je früher die Behandlung beginnt, desto besser ist die langfristige Prognose.

Deshalb ist diese Intervention – diese Intervention im Sinne von Information ein ebenso wichtiger Teil der gesamten Behandlungsstrategie wie alles andere auch, das sie im Toolkit finden.

FRAGE: Ich habe eine Frage an Adrienne.

Ich habe eine Frage: Wie haben Sie es geschafft, sich zu erholen und sowohl Ihr Familienleben als auch Ihr berufliches Leben zurückzugewinnen?

RYAN: Ich persönlich hatte das Glück, eine Kombination von komplementären und traditionellen Behandlungsansätzen zu finden, die bei anderen möglicherweise nicht wirksam sind, aber die mir geholfen haben. Dazu gehörten auch eine Umstellung meiner Ernährung und meiner Lebensgewohnheiten.

Ich berichte Ihnen später gerne mehr davon, wenn Sie möchten.

FRAGE: Korrigieren Sie mich, wenn ich da falsch liege, aber es scheint, als ob die Arzneimittelfirmen gegenwärtig nicht gerade viel auf diesem Gebiet forschen. Und glauben Sie, dass diese Kampagne, diese Öffentlichkeitskampagne daran etwas ändern und für die Arzneimittelfirmen ein Anstoß sein könnte, ihre Aufmerksamkeit vielleicht etwas mehr auf diese Erkrankung zu richten?

(Gemurmel)

(Unbekannt): Ich glaube, die Frage war, warum gibt es nicht mehr Arzneimittelfirmen ... (unverständlich). Und deshalb weiß ich nicht genau, ob ich darauf antworten kann, außer – ja, warum gebe ich diese Frage nicht an Sie weiter, Nancy, als jemand, der CFS-Patienten behandelt?

Aber ich glaube, ihre Frage war – sie sprach von verstärkter Forschung – warum wir da nicht mehr sehen, und sie verwendete den Begriff "Arzneimittelfirmen", die in diese Forschung investieren würden.

DR. KLIMAS: Wissen Sie, das ist eine interessante Frage, weil das erste Pharmaunternehmen, das eine wirksame Therapie auf den Markt bringt, der Goldstandard sein wird, an dem sich die anderen – man wird sich daran messen müssen.

Deshalb ist das eine Frage des Marktes. Sie denken vielleicht, "Oh, mein Gott", Sie wollen der Erste auf dem Markt sein, weil alles, was später herauskommt, damit verglichen werden muss. Und das wird dann der Goldstandard für eine sehr lange Zeitspanne.

Deshalb ist das entmutigend.

Ich möchte dennoch sagen, dass es jetzt Pharmaunternehmen gibt, die mit Behandlungsprotokollen zu uns kommen, oder die möchten, dass wir welche entwerfen. Sie sind bereit, sich mit Medikamenten zu befassen, die es bereits gibt und ein neues Etikett daraufzukleben oder was auch immer. Ich meine, es gibt ein paar Studien in der Art, von denen ich glaube, dass sie bald in die Wege geleitet werden. Und ein paar sind bereits im Gange. Das ist also eine aufregende Sache.

DR. REEVES: Ich glaube, ein Teil des Problems mit der Therapie ist, worauf ich Bezug genommen habe und worüber auch Dr. Komaroff gesprochen hat.

Wir kennen den Kern der Störung nicht, womit wir eine Vorstellung hätten, wie die Pathophysiologie aussieht. Zum jetzigen Zeitpunkt kennen wir die zentrale Pathologie noch nicht. Es kann sein, dass es da mehr als eine gibt.

Ein Großteil der Forschung dreht sich darum, diese Pathologie herauszufinden. Die neuen von den NIH finanzierten Forschungsprojekte zielen sehr stark darauf ab, herauszufinden, was die zentrale Pathologie sein könnte. Und die Pharmaindustrie wird das, was sie macht, auf der

Grundlage der Forschungsergebnisse tun, die an die zentrale Schädigung herankommen und damit an eine wirksame Therapie.

DR. KLIMAS: Ich glaube auch, dass es hilfreich ist, sich die neuen Zahlen anzusehen. Als wir im Jahr 19... wann immer das war, 1984 oder so, dachten, es gibt 50.000 Betroffene, da gab es überhaupt kein Interesse daran, weil es eine "[orphan drug](#)" gewesen wäre (ein Arzneimittel zur Behandlung seltener Erkrankungen, d.Ü.).

Jetzt hat man die Zahl von einer Million, du liebe Zeit, das sollte in der Tat das Interesse von jedem wecken, der weiß, wo man etwas investieren sollte.

FRAGE: Nach dem, was Sie gerade gesagt haben, Dr. Klimas, beruhigen Sie uns auf der Grundlage dessen, was Sie gerade gesagt haben. Wenn es nur 50.000 Betroffene gäbe, dann wäre es eine "orphan drug".

Jetzt fallen aber sehr viel mehr Leute unter dieses Etikett von chronischer Erschöpfung, und Sie und wir alle hier haben in der Vergangenheit Klagen über die Bezeichnung von Krankheiten in unserer Kultur gehört: dass, wenn etwas unter das richtige Etikett fällt, es angemessen gefördert und dann angemessen behandelt wird, und jeder ist davon überzeugt, Ihren Arzt zu fragen, ob das das Richtige für Sie ist.

(Gelächter)

Also bitte beruhigen Sie uns, dass das nicht die Dynamik ist, die hier bei unserer einen Million kranker Menschen am Werk ist, die von einer Behandlung profitieren würden.

DR. KLIMAS: Ich denke, ich sollte es Dr. Reeves überlassen, Sie zu beruhigen, weil seine Wissenschaft und die von Lenny Jasons Arbeitsgruppe an der Universität Chicago – Northwestern in Chicago...

(Unbekannt): DePaul.

DR. KLIMAS: Oh ja, DePaul. Ja, die andere medizinische Hochschule.

(Gelächter)

Bringen Sie das bloß nicht im Fernsehen. DePaul, Entschuldigung, ja. Danke.

Wie auch immer, Lenny Jason und Bill Reeves' Gruppe haben beide diese ausgezeichneten bevölkerungsbasierten Forschungsprojekte durchgeführt, die nach der Prävalenz geschaut haben. Und an den Daten gibt es nichts auszusetzen, auch nicht an der Methode. Sie sind ausgezeichnet.

MCCLEARY: Gibt es noch weitere Fragen?

Nun, ich danke Ihnen allen, dass Sie heute zu uns gekommen sind.

Wenn Sie irgendwelche zusätzlichen Informationen benötigen oder mit den Experten oder Patienten Kontakt aufnehmen möchten, wenn Sie Ihre Berichte einreichen, können Sie sich gerne an mich oder an meine Mitarbeiter hinten im Raum wenden. Wir werden versuchen, uns zu erkennen zu geben.

Wir haben eine Kopie des heutigen Programms auch elektronisch zur Verfügung gestellt. Wenn Sie dieses haben möchten, dann nimmt der große Herr dort hinten im Raum, Mike Greenwell, ihre Visitenkarten entgegen und wir werden Ihnen die Datei heute noch zusenden.

Also nochmals, vielen Dank, dass Sie heute bei uns waren. Danke für Ihr Interesse. Und Danke, dass Sie über das Chronic Fatigue Syndrom berichten.

Ende der Pressekonferenz

Übersetzung von Regina Clos