



## 1. Die Namensgebungen sind unzureichend:

 → **ME** (Myalgische Enzephalomyelitis), **CFS** (Chronic Fatigue Syndrom) und **SEID** (Systemic Exertion Intolerance Disease)

→ **Wissenschaftler und Ärzte** verwenden seit mehreren Jahre den **Hybridbegriff ME/CFS**.

→ Der enthaltene Begriff „*Fatigue*“, übersetzt mit „*Müdigkeit*“, stellt ein sehr diffamierendes Bild dar.

## 2. Stand 2021: ca. 500.000 ME/CFS Erkrankte (Präpandemischer Stand: ca. 400.000) in DE:

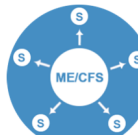
 → **2021** konnte ein Anstieg auf knapp **500.000** Patienten mit ICD-Code G93.3G in DE beobachtet werden.

→ Wenn man die neu hinzugekommenen Post-Covid und auch Post-Vac-Syndrom Betroffenen berücksichtigt, die ME/CFS entwickeln können, schätzen WIR inzwischen **ca. 1,0 bis 1,5 Millionen** ME/CFS Erkrankte (Stand 2024 in DE).

## 3. ME/CFS hat die unterschiedlichsten Symptome (z.B. auch neurologische).

### Das Kardinalsymptom ist PEM -

### Post-Exertional Malaise - die Symptomverschlimmerung nach Überanstrengung (körperlich/ kognitiv/ emotional):

 → **PEM** kann nach Überanstrengung **sofort** oder auch nach **ca. 12 bis 48 Stunden später** auftreten.


→ **PEM** kann **mehrere Stunden, Tage, Wochen aber auch Monate** anhalten.

→ Im schlimmsten Fall kann **PEM** zu einer **dauerhaften Zustandsverschlechterung** führen.

→ Bei ME/CFS ist eine **Aktivierungstherapie**, im Gegensatz zu anderen Erkrankungen, für Betroffene **sehr schädlich**.

# Wir erklären ME/CFS

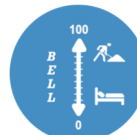
## 4. Erkrankte vergleichen ME/CFS oft mit einem defekten Akku:

 → Der Vergleich mit einem defekten Akku soll die **Erschöpfung und Energieprobleme**, die bei dieser Erkrankung auftreten, besser veranschaulichen.

→ ME/CFS Betroffene können diese Probleme, auch **nicht durch Ruhe oder Schlaf** vollständig beheben. Das liegt u.a. an einem **nicht erholsamen Schlaf**.


→ Des Weiteren können Betroffene ihre **Energie nicht speichern und nutzen**, wie gesunde Menschen das tun. All diese Probleme führen meist zu einer **eingeschränkten Lebensqualität**.

## 5. Die Krankheit tritt in unterschiedlichen Schweregraden auf:

 → Um eine **grobe Kategorisierung der Schwere** zu ermöglichen, wird meist die **Bell-Skala** verwendet.

→ **Schweregrade** sind **mild, moderat, schwer/ severe** und **sehr schwer/ very severe**.

## 6. ME/CFS ist (noch) nicht heilbar:


 → Es sind **keine** Medikamente oder Therapien bekannt, die eine **vollständige Genesung** ermöglichen.

→ Die **wichtigste Therapiemethode** um nicht in einen sogenannten CRASH (Zustand extremster Erschöpfung) zu fallen, ist das **PACING**.

→ Dabei achtet man sorgsam auf die **Einhaltung der zur Verfügung stehenden Energiereserven**, der sogenannten individuellen "**Baseline**".


→ Es sind **wenige einzelne Fälle** bekannt, in denen sich der Zustand von Erkrankten stark verbessert hat, sogenannte "**Recovery**"-Geschichten.

## 7. Die meisten Ärzte kennen die Krankheit ME/CFS nicht:

 → Betroffene berichten von **falsch attestierten Diagnosen durch unkundige Ärzte**. Daraus können sich **schädliche Behandlungen** ergeben.


→ Obwohl ME/CFS bereits **1969 von der WHO in die ICD** aufgenommen und als **neurologische Krankheit** klassifiziert wurde, wurde ME/CFS erst **2019 im Pschyrembel** aufgenommen.

## 8. Diagnosemöglichkeiten - nur ca. 10-15% der Fälle werden tatsächlich diagnostiziert:

 → Einer Studie des Institut of Medicine (USA 2015) zufolge, bleibt der **Großteil der Erkrankten unerkannt**.


→ Die Ursachen liegen hierfür u.a. in einer **mangelhaften medizinischen Ausbildung**.

## 9. Mediziner und Krankenkassen könnten helfen. Staatliche und medizinische Unterstützung sind sehr mangelhaft:

 → **Krankenkassen finanzieren sehr wenig** und **Kosten müssen von den Betroffenen selbst getragen** werden.

→ Sehr oft wird der **GdB (Grad der Behinderung) unsachlich zu gering eingestuft** und die **Bewilligung eines Rentenanspruches mit fehlerhaften Gutachten erschwert**.

## 10. Arbeits- und auch Schulunfähigkeit ist eine sehr häufige Folge von ME/CFS:

 → Schätzungsweise **40%** der Betroffenen sind **wegen fehlenden finanziellen Unterstützungen** weiterhin erwerbstätig und riskieren damit eine stetige Verschlechterung der Erkrankung.

## ME/CFS einfach erklärt

**“ME/CFS ist eine sehr schwere eigenständige Erkrankung mit vielen Symptomen.**

**Die Patienten haben meist starke Schmerzen und schon geringe Anstrengungen können dazu führen, dass es ihnen danach tagelang noch viel schlechter geht.”**

(Prof. Dr. med. C. Scheibenbogen,  
Leiterin der Immundefekt-Ambulanz  
der Charité Berlin)



Ursprungstext im Faltblatt: Armin Kirstein

Verbesserungen durch:  
Melanie Haberbosch, Daniela Kühnl, Saskia Körner,  
Franz Strasser und vielen aus der ME-Community.

Piktogramme von: Ralf Möller.

Lizenz beinhaltet: Jeder darf es nichtkommerziell  
nutzen und verbreiten, aber nicht inhaltlich verändern.

ME/CFS einfach erklärt © 2021 by Armin Kirstein

## 12. Mai Internationaler ME/CFS Awareness Day

