

Pressemitteilung

## **Interdisziplinärer D-A-CH-Konsensus zu ME/CFS soll Diagnose und Behandlung von Betroffenen verbessern**

Wien, 14.05.2024

*Klinische und wissenschaftliche Expert:innen sowie Patient:innenorganisationen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz haben in einem gemeinsamen, interdisziplinären Konsensus-Statement den aktuellen Wissensstand zu ME/CFS zusammengefasst und zeigen Optionen in Diagnostik und Therapie auf. Sie schaffen damit eine Grundlage für eine Verbesserung der Versorgung von ME/CFS-Betroffenen, die in den Gesundheits- und Sozialsystemen aller drei Länder strukturell vernachlässigt sind.*

Mehr als dreißig Expert:innen, Ärzt:innen und Therapeut:innen aus unterschiedlichen medizinischen und gesundheitlichen Bereichen sowie Patient:innenorganisationen aus dem D-A-CH-Raum sind am ME/CFS-Konsensus-Statement beteiligt. Sie alle haben langjährige klinische und wissenschaftliche oder gelebte Erfahrung zu ME/CFS. Entstanden ist der Konsensus aus einer österreichischen Initiative unter Leitung der Ärztin und Public Health Wissenschaftlerin Prof. Kathryn Hoffmann von der Medizinischen Universität Wien. "Unser Ziel ist es, einen kompakten, aber umfassenden Überblick zum State of the Art zu geben und damit Ärzt:innen und Therapeut:innen bei der Diagnostik und Behandlung von ME/CFS-Betroffenen eine Orientierung zu bieten", fasst sie zusammen.

### **Odyssee für Betroffene bis zur Diagnose im gesamten D-A-CH-Raum**

Dringend notwendig ist der Konsensus, da es in allen drei Ländern an Versorgung für die schwerkranken ME/CFS-Betroffenen fehlt. Obwohl ME/CFS bereits seit 1969 von der WHO klassifiziert und keineswegs selten ist, fehlt es in den Gesundheitssystemen des D-A-CH-Raums an Expertise. "Bis heute gibt es in Österreich keine einzige Spezialambulanz für ME/CFS-Betroffene, wie das für andere ähnlich schwere und komplexe Erkrankungen üblich ist. Betroffene irren daher jahrelang bis zur richtigen Diagnosestellung schwer krank, oft falsch diagnostiziert und behandelt durch das Gesundheitssystem", sagt Astrid Hainzl, stellvertretende Obfrau der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS).

Während wissenschaftlich systemische Störungen unter anderem im zentralen und autonomen Nervensystem, Immunsystem, kardiovaskulären System, in der Energiegewinnung in den Mitochondrien, im Darmmikrobiom oder in der Durchblutung von Muskulatur, Gehirn und anderen Organen bei ME/CFS gut beschrieben sind, verbreitet sich das Wissen in der Praxis nur langsam. Als Folge dieser Unkenntnis und fehlender diagnostischer Erfahrung wird ME/CFS auch heute noch oft fälschlich psychosomatisch eingeordnet. "Der Konsens fasst konkrete Untersuchungsmethoden und Werkzeuge zusammen, die bei ME/CFS-Patient:innen angewandt werden sollten, um die Diagnose nach den international etablierten Kanadischen Konsensuskriterien (CCC) zu sichern und entsprechende Behandlungsschritte setzen zu können", erläutert Hoffmann.

### **Pacing und symptomatische Behandlungsansätze**

Da eine Therapie trotz der Schwere der Krankheit bisher nicht verfügbar ist, ist derzeit nur eine symptomlindernde Behandlung möglich. An erster Stelle steht das Pacing, ein Energiemanagementansatz, der die krankheitstypische Post Exertional Malaise (PEM) - die Zustandsverschlechterung durch Belastung - verhindern soll, um die Betroffenen möglichst zu

stabilisieren. An zweiter Stelle stehen medikamentöse Behandlungsversuche zur Linderung von Symptomen.

Für den Neurologen Dr. Michael Stingl, der sich als einer der ganz wenigen Mediziner in Österreich auf ME/CFS spezialisiert hat, ist die Übersicht dazu im erarbeiteten Konsensus eine Möglichkeit, um anderen Ärzt:innen rasch einen guten Überblick und eine Anleitung zu bieten. Die braucht es dringend, denn er ist so überlaufen, dass er keine neuen Patient:innen mehr annehmen kann. "Als ich begonnen habe, mich mit ME/CFS zu beschäftigen, gab es kaum Übersichtsarbeiten. Heute ist die Situation zwar besser, aber das Thema ist immer noch komplex und braucht viel Zeit. Zeit ist das, was Betroffene aber nicht haben: Je früher man mit der richtigen Therapie beginnt, desto höher sind die Chancen auf Verbesserung", sagt Stingl.

### **Konsensus ist kein Ersatz für Strukturen**

Während in Deutschland und der Schweiz bereits eine Beteiligung von Patient:innenorganisationen an Leitlinien üblich ist, ist das in Österreich nicht der Fall. Nachdem eine vereinbarte Beteiligung von Patient:innen bei der österreichischen Leitlinie zu "postviralen Zuständen" im vergangenen Jahr schlussendlich nicht stattgefunden hat, ist der D-A-CH-Konsensus ein wichtiger Schritt vor allem für die ÖG ME/CFS. "Als Patient:innenorganisation haben wir sehr viel Erfahrung zu den Pfaden, die ME/CFS-Betroffene im Gesundheits- und Sozialsystem einschlagen und dazu, wie wenig diese funktionieren und was es eigentlich braucht", berichtet Hainzl. "Der Konsensus gemeinsam mit den besten und erfahrensten deutschsprachigen ME/CFS-Expert:innen ist ein wichtiger Beitrag, diese Wege für ME/CFS-Betroffene zu verbessern. Klar ist aber auch, dass er die strukturellen Lücken für ME/CFS-Betroffene nicht füllen kann und es dringend ein politisches Commitment braucht, Schritte umzusetzen, die bei den Betroffenen in der Versorgung direkt und rasch ankommen."

### **Weitere Informationen**

Link Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom:

<https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y>

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: <https://mecfs.at/>

### **Kontakt**

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

[presse@mecfs.at](mailto:presse@mecfs.at)