



# ME/CFS REPORT ÖSTERREICH 2021

## EXECUTIVE SUMMARY

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, vermutlich sind ca. 25.000 ÖsterreicherInnen betroffen. Leitsymptom ist eine "allumfassende" körperliche sowie geistige Erschöpfung und Schwäche, die durch Ruhe nicht verbessert wird. Die Lebensqualität bei ME/CFS ist im Schnitt schlechter als bei anderen schweren Erkrankungen, wie etwa MS oder Lungenkrebs.

In Österreich gibt es wenig Verständnis für die Situation Betroffener. Obwohl es international ein Umdenken im Bezug auf die Krankheitsmechanismen und auch die Behandlungsempfehlungen gab, zeigt unsere Arbeit, dass hierzulande großteils noch nach überholtem Wissen gehandelt wird. Dies betrifft sowohl die medizinische als auch die soziale Versorgung.

Wir fordern die Anerkennung von ME/CFS laut WHO (G93.3) und die Behandlung entsprechend dem aktuellen Wissensstand. Ebenso sind die Aufklärung im Gesundheitswesen, die Einrichtung einer Anlaufstelle, sowie die soziale Absicherung entscheidend, um die Lebenssituation und -qualität der Betroffenen zu verbessern. Weiters könnten es diese Maßnahmen leichter Betroffenen ermöglichen, wieder einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.

Die vorliegende Arbeit fasst aktuelle wissenschaftliche Literatur zusammen und ergänzt sie mit Daten einer Befragung aus Österreich und Erfahrungen und Erkenntnissen aus Beratungsgesprächen mit Betroffenen.

## Kurzüberblick

### 1. ME/CFS im Detail

- 1.1 Auslöser
- 1.2 Symptome
- 1.3 Prävalenz (Häufigkeit)
- 1.4 Schwere der Krankheit
- 1.5 Verlauf & Prognose
- 1.6 Diagnose
- 1.7 Therapie & Behandlung

### 2. Aktueller Stand der Forschung

- 2.1 Übersicht zur Forschung
- 2.2 Metabolismus
- 2.3 Belastung
- 2.4 Immunologie
- 2.5 Neurologie
- 2.6 Weitere Bereiche

### 3. Die Situation Betroffener in Österreich

- 3.1 Geschichtliche Entwicklung, Vorbehalte, Probleme durch den Namen...
- 3.2 Medizinische Situation Betroffener
- 3.3 Soziale Situation Betroffener
- 3.4 Rechtliche Situation Betroffener
- 3.5 Erkenntnisse aus 300 Beratungsgesprächen
- 3.6 Österreich im internationalen Vergleich
- 3.7 Erlebnisberichte Betroffener
- 3.8 Presseberichte

### 4. Forderungen & Verbesserungsvorschläge

- 4.1 Österreichweite, öffentliche Anerkennung von ME/CFS gemäß den ICD-10-GM Richtlinien
- 4.2 Informationskampagne ÄrztInnen, Spitäler, Versicherungen und Sozialstellen
- 4.3 Einrichtung einer Anlaufstelle zur Diagnosestellung, Akutversorgung und Betreuung
- 4.4 Soziale Sicherung moderat, schwer und sehr schwer Betroffener
- 4.5 Angepasste Arbeitsmöglichkeiten für leichter Betroffene
- 4.6 ME/CFS Forschung in Österreich dringend nötig
- 4.7 ME/CFS muss auf den Lehrplan der medizinischen Universitäten

# Kurzüberblick

## Worum geht es in diesem Report?

Durch die Arbeit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS und die Entstehung einer Community wurde in den letzten Jahren ein Problem deutlich sichtbar: Es gibt in Österreich viele tausende Menschen, die an einer schweren Erkrankung leiden, die von ÄrztInnen und öffentlichen Stellen kaum Beachtung findet.

Da diese Erkrankung in den meisten Fällen zur Berufsunfähigkeit führt und oft nicht erkannt wird, kommt es zu belastenden sozialen und medizinischen Situationen. In vielen Ländern hat man bereits darauf reagiert (siehe: [3.6 Österreich im internationalen Vergleich](#)). Österreich ist eines der wenigen Länder Westeuropas, das weder über eine Anlaufstelle für Betroffene, noch über entsprechende SpezialistInnen im öffentlichen System verfügt.

Eine große Rolle spielen auch die ökonomischen Auswirkungen für PatientInnen als auch für das Gesundheits- und Sozialsystem (siehe Kapitel 4. und Kapitel 3.4).

Wir möchten in diesem Bericht, der auch statistische Daten einer umfassenden österreichweiten Umfrage<sup>1</sup> enthält, über die Erkrankung informieren und die Probleme so gut wie möglich sichtbar machen. Wir hoffen, dass dieser Report zu einer medizinischen und sozialrechtlichen Modernisierung in Österreich führt und ME/CFS als Krankheit gemäß der WHO Klassifikation (G93.3) Beachtung findet. Gerne stehen wir als Österreichische Gesellschaft für ME/CFS mit all unserem Wissen zur Verfügung.

## Die Erkrankung erklärt

Die Myalgische Enzephalomyelitis, auch *Chronic Fatigue Syndrome* oder *Chronisches Erschöpfungssyndrom* (ME/CFS) genannt, ist eine schwere Multisystemerkrankung. Leitsymptom ist eine "allumfassende" körperliche sowie geistige Erschöpfung und Schwäche, die durch Ruhe nicht verbessert wird. ME/CFS kann je nach Ausprägung zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung bis hin zur Pflegebedürftigkeit führen.

Ein weiteres Merkmal ist die Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung. Selbst einfache Alltagsaktivitäten können zu anstrengend sein und eine Verschlechterung auslösen.

Sehr häufig sind diese Erschöpfungszustände begleitet von Schlafstörungen, kognitiven und neurologischen Beeinträchtigungen und Schmerzen.

Die schweren Symptome und die daraus resultierenden Einschränkungen stellen eine enorme Belastung für Betroffene<sup>2</sup>, deren Betreuer, das Gesundheitswesen und die gesamte Gesellschaft dar. Die Symptome können jahrelang bestehen bleiben, und die meisten PatientInnen erreichen nie wieder ihr ursprüngliches Gesundheits- oder Funktionsniveau.<sup>3,4,5</sup>

In der Vergangenheit wurde ME/CFS fälschlicherweise als psychische Erkrankung missverstanden. Deshalb stellt das CDC (Center for Disease Control, USA) klar: "ME/CFS ist eine biologische Erkrankung, keine psychische Störung. ME/CFS-PatientInnen simulieren ihre Erkrankung nicht und streben keinen sekundären Krankheitsgewinn an. Diese erkrankten Menschen weisen verschiedene pathophysiologische Veränderungen auf, die mehrere Körpersysteme betreffen."<sup>6</sup>

Das Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist nicht zu verwechseln mit der bei vielen Krankheiten lediglich als Symptom auftretenden chronischen Erschöpfung.

⇒ Weitere Informationen: [1. ME/CFS im Detail](#)

## Wer ist betroffen?



25 000 Betroffene  
in Österreich



Betrifft alle Bevölkerungs-  
gruppen, auch Kinder



2/3 der Betroffenen  
sind Frauen

Analog zu internationalen Angaben und Studien kann man in Österreich von etwa 25.000 Betroffenen ausgehen. Die meisten Erkrankten haben keine, oder häufig falsche Diagnosen, meist aus dem psychiatrischen Bereich.

⇒ Weitere Informationen: [1.3 Prävalenz \(Häufigkeit\)](#)

## Wie wird behandelt?



Es gibt noch keine  
zugelassenen Therapien



vorwiegend symptom-  
orientierte Behandlung



Energiemanagement  
“Pacing”

Die Behandlung von ME/CFS ist bislang vorwiegend symptomorientiert. ME/CFS gilt in den meisten Fällen als unheilbar, kann aber besonders bei Früherkennung und schonendem Umgang mit Energiereserven (Pacing) manchmal stabilisiert werden. Übungsempfehlungen und Aktivierungsmaßnahmen für gesunde Menschen oder Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen können für PatientInnen mit ME/CFS schädlich sein.<sup>8,115</sup>

⇒ Weitere Informationen: [1.7 Therapie & Behandlung](#)

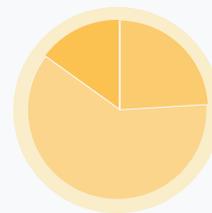
## Wie ernst ist die Krankheit?



Niedrigere durchschnittliche  
Lebensqualität als z.B. bei  
MS und Lungenkrebs



25 % ans Haus oder Bett  
gebunden, großer Teil nicht  
mehr arbeitsfähig



Schweregrade: leicht  
bis sehr schwer Betroffene

ME/CFS zählt zu den funktionell am stärksten beeinträchtigenden<sup>2,9,10</sup> und gleichzeitig belastendsten<sup>11</sup> chronischen Erkrankungen. Abhängig von der Schwere macht es diese Erkrankung meist unmöglich, Aktivitäten auszuführen, die früher Teil des normalen Lebens einer Person waren.

⇒ Weitere Informationen: [1.4 Schwere der Krankheit](#)

## Aktueller Stand der Forschung

Seit einigen Jahren lässt sich eine anhaltende internationale Trendwende in der Auseinandersetzung mit ME/CFS feststellen. Zahlreiche neue Publikationen und Konferenzen zum Thema führten zu einer Konsolidierung und Neubewertung der vorliegenden Erkenntnisse zu ME/CFS in Form eines vielbeachteten Berichtes einer Expertenkommission aus den USA.<sup>12</sup>

Zudem wurden in vielen Ländern die Richtlinien<sup>13,14,15</sup> und Klassifikationen<sup>16</sup> zu ME/CFS grundlegend revidiert, oder werden derzeit einer Revision unterzogen<sup>17</sup>, was international nun auch zu einem Umdenken in Sachen Forschungsförderung und Gesundheitspolitik führt.

**Leider bleibt Österreich trotz der Dringlichkeit einer Veränderung davon bis heute weitgehend unberührt.**

⇒ Weitere Informationen: [2. Aktueller Stand der Forschung](#) u. [3.6 Österreich im internationalen Vergleich](#)

## Medizinische Situation Betroffener in Österreich

Trotz der massiven Auswirkungen der Erkrankung gibt es weder Beratungsstellen, noch ambulante Anlaufstellen oder stationäre Einrichtungen für Notfälle. Zusätzlich stellen veraltete und mangelnde Informationen zu ME/CFS im österreichischen Gesundheitswesen ein großes Problem dar.

Neben der verpassten Chance der Früherkennung<sup>18</sup>, die die Prognose der PatientInnen entscheidend verbessern könnte, fehlt es auch grundlegend an Wissen und Strategien um die PatientInnen langfristig entsprechend unterstützen zu können.

**Dieser Report zeigt auf, dass man derzeit PatientInnen insgesamt mehr schadet, als man ihnen hilft.**

⇒ Weitere Informationen: [3.2 Medizinische Situation Betroffener](#)

## Soziale Situation Betroffener in Österreich

Durch die Einschränkungen und Leiden, die diese Erkrankung mit sich bringt, verlieren viele PatientInnen nach und nach ihren Job und die Möglichkeit berufstätig zu sein, Hobbies, Partner, die Möglichkeit am sozialen Leben teilzunehmen und letztlich oft die Möglichkeit zur Selbstbestimmung.

Aufgrund der Unwissenheit, überholtem oder veraltetem Wissen und der Stigmatisierung werden Betroffene in den meisten Fällen auch von ÄrztInnen, Behörden und besonders den Versicherungen zusätzlich unter Druck gesetzt. In der Regel suchen Betroffene eigenständig verzweifelt nach Lösungen, da die Symptome und Lebensumstände sehr belastend sind.<sup>19</sup>

**Berichte vieler PatientInnen zeigen ein Bild, das man so in Österreich nicht vermuten würde.**

⇒ Weitere Informationen: [3.3 Soziale Situation Betroffener](#)

## Forderungen & Verbesserungsvorschläge

Wie aus diesem Report hervorgeht, braucht es sehr dringend Veränderungen und Verbesserungen. Wir, als Österreichische Gesellschaft für ME/CFS, haben die uns zur Verfügung stehenden Daten analysiert und unter Punkt 4 dieses Dokumentes die wichtigsten Forderungen & Verbesserungsvorschläge zusammengefasst.

⇒ Weitere Informationen: [4. Forderungen & Verbesserungsvorschläge](#)

# 1. ME/CFS im Detail

## 1.1 Auslöser

## 1.2 Symptome

## 1.3 Prävalenz (Häufigkeit)

## 1.4 Schwere der Erkrankung

## 1.5 Verlauf & Prognose

## 1.6 Diagnose

## 1.7 Therapie & Behandlung

### 1.1 Auslöser

Laut CDC (Centers for Disease Control, USA) ist die genaue Ursache von ME/CFS noch nicht bekannt, aber eine Kombination von genetischen und Umweltfaktoren scheint relevant zu sein. Darüber hinaus ist es möglich, dass zwei oder mehrere Auslöser zusammenwirken.<sup>82</sup>

In der Regel beginnt die Erkrankung nach viralen oder bakteriellen Infektionen, aber auch Operationen, Traumata, Geburten oder allergische Reaktionen sind mögliche Auslöser.<sup>20</sup> Bei einem Teil der Betroffenen lässt sich kein Auslöser finden oder es kommt zu einem allmählichen Beginn.<sup>21,22</sup>

Laut Charité Berlin beginnt die Erkrankung häufig nach einem schweren Infekt, aber auch schleichend beginnende Verläufe sind möglich. Als virale Auslöser stehen u.a. das Pfeiffersche Drüsenfieber oder andere Herpesviren und Enteroviren unter Verdacht.<sup>23</sup>

### Pathophysiologie (Krankhafte Veränderung der Funktionsweise des Körpers)

Laut CDC (Centers for Disease Control, USA) ist ME/CFS eine körperliche Krankheit, keine psychische Störung. PatientInnen mit ME/CFS simulieren weder, noch streben sie einen sekundären Krankheitsgewinn an.<sup>6</sup> Diese PatientInnen weisen mehrere pathophysiologische Veränderungen auf, die mehrere Körpersysteme betreffen. Es ist nicht bekannt, ob diese Veränderungen vor dem Ausbruch der Krankheit oder als Folge davon auftreten. Diese Änderungen umfassen Anomalien des Immunsystems, Anomalien des Zellstoffwechsels, neuroendokrine Störungen, Anomalien der Blutdruck- oder Herzfrequenzregulation, neural vermittelte Hypotonie (NMH) oder ein Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS).<sup>6</sup>

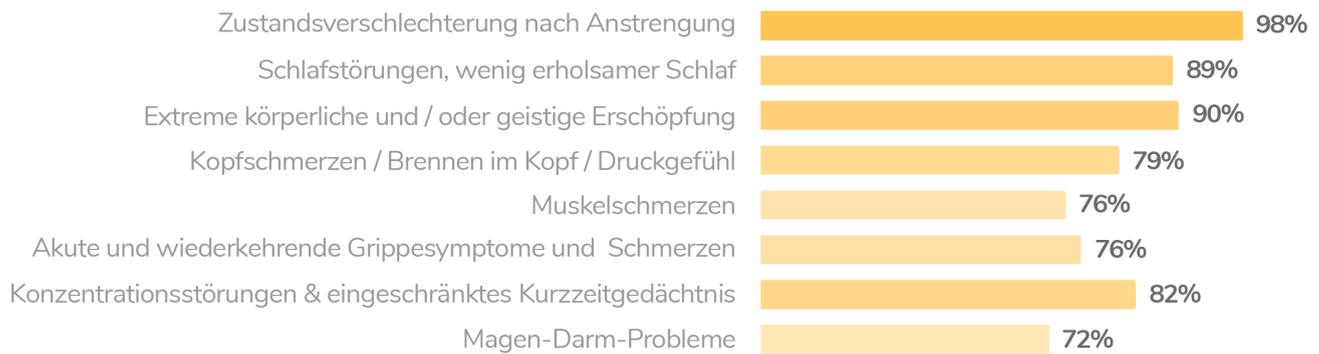
### 1.2 Symptome

ME/CFS ist keine psychiatrische Erkrankung. Bei einem Teil der Erkrankten finden sich aufgrund der schweren Symptomatik, der Existenzängste und anderer Auswirkungen, psychiatrische Erkrankungen, die überwiegend als sekundäre Reaktionen einzustufen sind.<sup>12,24</sup>

Allgemein ist darauf hinzuweisen, dass es bei ME/CFS-PatientInnen im Verlauf der Erkrankung sowohl zu Schwankungen der Intensität, als auch zu Veränderungen der Symptomatik kommt. Diese Veränderungen treten kurzfristig, oder auch über längere Zeiträume hinweg, auf.<sup>18,22</sup>

---

### Grafik 3b. Auszug der häufigsten Antworten auf die Frage: Welche Symptome treten bei Dir auf?



Beantwortet von 151 Befragten

Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

---

### Hauptmerkmal: Allumfassende Erschöpfung und Schwäche

Eine "allumfassende" körperliche sowie geistige Erschöpfung und Schwäche, die durch Ruhe nicht verbessert wird, kann bei ME/CFS je nach Ausprägung zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führen. Betroffene sind nicht in der Lage sich durch Ruhe und Schonung maßgeblich zu erholen. Sehr häufig sind diese Erschöpfungszustände begleitet von Schlafstörungen, kognitiven und neurologischen Beeinträchtigungen und Schmerzen. Abhängig von der Schwere der Erkrankung macht es dieses Symptom schwierig oder unmöglich, Aktivitäten auszuführen, die früher Teil des normalen Lebens einer Person waren. Mit ME/CFS können Schule, Arbeit, soziale Aktivitäten und sogar die persönliche Betreuung extrem herausfordernd werden.

Die Erschöpfung wird oft als "allumfassend" oder auch "grippeartig" beschrieben und ist nicht vergleichbar mit Müdigkeit oder normaler Erschöpfung. Studien von Jason et al. (2009, 2011) haben aufgezeigt, dass bei ME/CFS-PatientInnen, im Gegensatz zu gesunden Menschen, die Erschöpfung in fünf unterscheidbare Typen eingeteilt werden kann. <sup>25,26</sup>

---

“

*Die Erschöpfung bei ME/CFS unterscheidet sich sehr von normaler Müdigkeit gesunder Menschen. Sie ist nicht auf Muskelschwäche zurückzuführen. Sie ist kein Verlust an Motivation oder Lust, wie es bei depressiven Menschen der Fall ist. Es ist vielmehr eine Erschöpfung bis auf die Knochen.*

Dr. Sarah Jarvis <sup>27</sup>

---

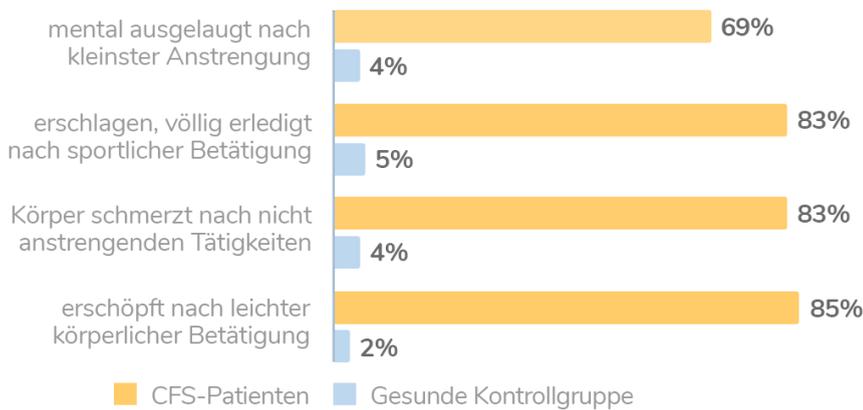
### Zustandsverschlechterung nach Anstrengung

Ein weiteres Hauptsymptom ist die Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung<sup>28</sup> (Post-Exertional Malaise, PEM)<sup>12,29</sup>, die Tage oder sogar mehrere Wochen anhalten kann. Selbst einfache Alltagsaktivitäten können zu anstrengend sein und eine Verschlechterung auslösen.

Typische Symptome, die bei Post-Exertional Malaise u.a. auftreten können: Extreme Erschöpfung, Schmerzen<sup>30</sup> (Hals, Kopf, Muskeln), Gliederschmerzen, erhöhte Reizempfindlichkeit, kognitive Beschwerden, Schwindel, Schlaflosigkeit, Infektanfälligkeit

Bei Schwerbetroffenen kann die Zustandsverschlechterung nach Anstrengung/Belastung (PEM) bereits durch einfachste Tätigkeiten wie z.B. Zähneputzen oder Haare kämmen und bei sehr schwer Betroffenen bereits durch Sprechen, das Umdrehen im Bett oder die Anwesenheit einer weiteren Person im Raum ausgelöst werden.<sup>12</sup>

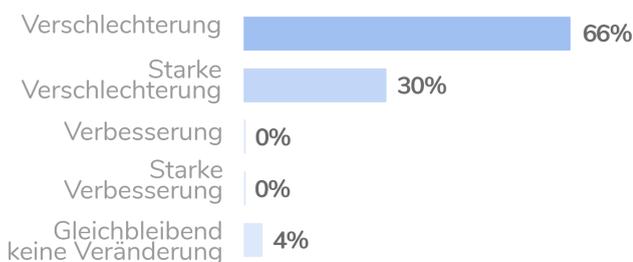
PEM kann, aber muss nicht direkt nach Anstrengung/Belastung eintreten. Oft werden die Folgen erst nach 24-72 Stunden bemerkbar<sup>31,32</sup>, nicht selten sogar noch später<sup>33</sup>. Dies kann dazu führen, dass Folgemessungen nach einem Belastungstest kaum verringerte Belastbarkeit aufzeigen, wenn sie zu früh durchgeführt werden.



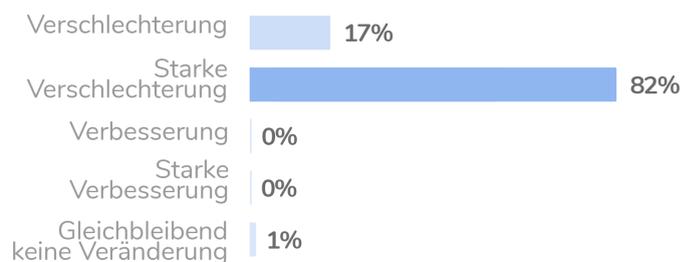
**Grafik:** Prozentsatz von ME/CFS-PatientInnen und gesunden Kontrollpersonen, welcheangaben, PEM Symptome gehabt zu haben, die zumindest mittelschwer waren und mindestens die Hälfte der Zeit während der letzten 6 Monate auftraten.

Quelle: Jason et al., 2013

**Grafik 4a:** Wie wirkt sich körperliche Aktivität, die für Dich anstrengend ist, auf Deinen Gesundheitszustand aus?



**Grafik 4b:** Wie wirkt sich körperliche Aktivität, die für Dich sehr anstrengend ist, auf Deinen Gesundheitszustand aus?



Beantwortet von 151 Befragten

Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020<sup>1</sup>

## Schlafstörungen

Fast alle Erkrankten leiden trotz starker Erschöpfung an Durch- und Einschlafstörungen oder nicht erholsamem Schlaf. Das Gefühl nach dem Aufwachen wird oft als "wie von einem Lastwagen überfahren" beschrieben.

## Grippeartige Symptome

PatientInnen beschreiben akute und wiederkehrende grippeähnliche Symptome wie Kopf-, Hals- und Gliederschmerzen (bzw. Muskelschmerzen/Muskelkater), Husten, Übelkeit, Abweichungen der Körpertemperatur, kalte Hände und Füße.

## Neurokognitive Symptome, Konzentrationsstörungen und Schwierigkeiten beim "Denken"

Sehr häufig wird ein umfassendes Gefühl der Benebelung und Benommenheit beschrieben ("brain fog"). Dazu gehören auch gestörte Wortfindung, verlangsamte Auffassung, eingeschränktes Kurzzeitgedächtnis und Probleme beim Lesen/Schreiben und bei der Verarbeitung mehrerer Information gleichzeitig. Studien zeigen, dass die „exekutiven Funktionsweise“ (Arbeitsgedächtnis, Planung, Organisation) besonders betroffen ist.<sup>12,29</sup>

## Weitere Symptome, die auftreten können:

- **Orthostatische Intoleranz, posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom**

Orthostatische Intoleranz bezeichnet die Unfähigkeit, den Körper über eine längere Zeit hinweg ohne Probleme (Symptome) aufrecht zu halten. Der Blutkreislauf ist gestört, die obere Körperhälfte, besonders das Gehirn, werden nicht optimal versorgt. Dabei leidet die eine Gruppe an POTS (Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom), gekennzeichnet durch eine überschnelle Herzrate beim Stehen. Die andere Gruppe leidet an NMH (Neural vermittelte Hypotonie), bei der es zu einem Blutdruckabfall in aufrechter Position, samt Folgeerscheinungen bis zur Synkope kommt. Viele Betroffene leiden an POTS und NMH.<sup>12,29</sup>

- **Chronische und akute Schmerzen**

Chronische oder akute Muskel-, Gelenk-, Kopf- und Halsschmerzen, gesteigerte Schmerzempfindlichkeit, speziell nach Belastung, sowie unspezifische weit gestreute "Gliederschmerzen" kommen sehr häufig vor. Auch Muskelzuckungen können auftreten.<sup>12,36</sup>

- **Störungen im vegetativen Nervensystem**

Probleme beim Stehen (orthostatische Intoleranz), hoher Puls und schlechte Regulierung des Blutdrucks (speziell im Stehen), Herzklopfen, Atemnot (durch Belastung ausgelöst), Reizdarm (Durchfall, Verstopfung, Krämpfe, Blähungen, Übelkeit). Als Folge können auch Angst und Panikattacken auftreten.

- **Erhöhte Infektanfälligkeit**

Betroffene leiden oft unter einer erhöhten Infektanfälligkeit, die nach einem Infekt über mehrere Wochen, manchmal auch Monate zu einer Verstärkung der Symptome führt. Manchmal führen Infekte zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung.<sup>37</sup>

- **Stark erhöhte Reizempfindlichkeit**

Geräusche, Gerüche, Licht oder Berührungen – diese Reize lösen bei einigen Betroffenen Schmerzen, Schwindel, "Stromstöße" durch den ganzen Körper oder Übelkeit aus. Bei schwer Betroffenen bedarf es manchmal kompletter Stille und Verdunkelung über Tage hinweg.<sup>38</sup>

- **Bewegungsstörungen – Motorische Funktionsstörungen durch Schwäche**

Schlechte Körperkoordination, unsicherer Gang ("unsicher auf den Beinen"), Muskelschwäche, Zittern und Muskelzuckungen können gemeinsam mit der schon beschriebenen Benommenheit ("brain fog") zu Schwierigkeiten beim Ausüben von einfachsten Alltagsaktivitäten wie Zähneputzen, dem Bedienen von Computer/Handy usw. führen.

- **Gynäkologische Symptome**

Es gibt Hinweise darauf, dass gynäkologische Probleme bei ME/CFS häufig sind.<sup>35</sup>

- **Unverträglichkeiten und Allergien**

Empfindlichkeit gegenüber Arzneimitteln und Chemikalien. Medikamentenunverträglichkeiten.<sup>38,39</sup>

## 1.3 Prävalenz (Häufigkeit)

### Österreich

Analog zu internationalen Angaben und zahlreichen Studien, kann man in Österreich von mindestens 25.000 Betroffenen verschiedener Schweregrade ausgehen. Diese Zahl beruht auf einer Berechnung anhand einer eher konservativ eingeschätzten Prävalenz von 0,3%.<sup>23,4,12,40,41,42,43</sup> Vertreten sind alle Altersstufen und sozioökonomischen Gruppen. Nach Berechnungen anhand von Daten der Statistik Austria sind in Österreich vermutlich nur 2-3% der Fälle diagnostiziert.<sup>44</sup>

Aus den vielen Beratungsgesprächen der *Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS* geht hervor, dass die am häufigsten gestellten möglichen Fehldiagnosen folgende sind: Depressionen, Burnout, somatoforme Störung, Neurasthenie und manchmal auch Fibromyalgie (die aber nicht selten eine Begleiterkrankung von ME/CFS ist).

## International

Laut dem Institute of Medicine (IOM) der National Academy of Sciences der Vereinigten Staaten, gibt es schätzungsweise zwischen 836.000 und 2,5 Millionen ME/CFS-PatientInnen in den USA.<sup>12</sup> Das IOM schätzt, dass international zwischen 84% und 91% der PatientInnen nicht diagnostiziert werden.<sup>18</sup> Eine auf Versicherungsansprüchen basierende Studie aus dem Jahr 2018 schätzte über ein Modell des maschinellen Lernens die Prävalenz von ME/CFS in den USA auf etwa 0,85% der Bevölkerung.<sup>4189</sup>

Ein umfangreiches systematisches Review und eine Metaanalyse der weltweiten Prävalenz von ME/CFS aus dem Jahr 2020 kamen auf einen geschätzten Wert von 0,89%.<sup>40</sup> Übertragen auf Österreich würde das sogar einer Zahl von mehr als 75.000 Betroffenen entsprechen.

### 1.4 Schwere der Krankheit

Die schweren Symptome und die resultierenden Einschränkungen stellen eine enorme Belastung für Betroffene<sup>2</sup>, deren Betreuer, das Gesundheitswesen und die gesamte Gesellschaft dar. Die Symptome können jahrelang bestehen bleiben, und die meisten PatientInnen erreichen nie wieder ihr ursprüngliches Gesundheits- oder Funktionsniveau.<sup>3,4,5</sup>

Fast alle ME/CFS-PatientInnen erfahren im Verlauf ihrer Erkrankung stärkere kurz- und längerfristige Schwankungen der Symptomatik.<sup>18, 22</sup>

Einige PatientInnen erscheinen während klinischer Untersuchungen möglicherweise nicht sichtbar erkrankt.<sup>22</sup>

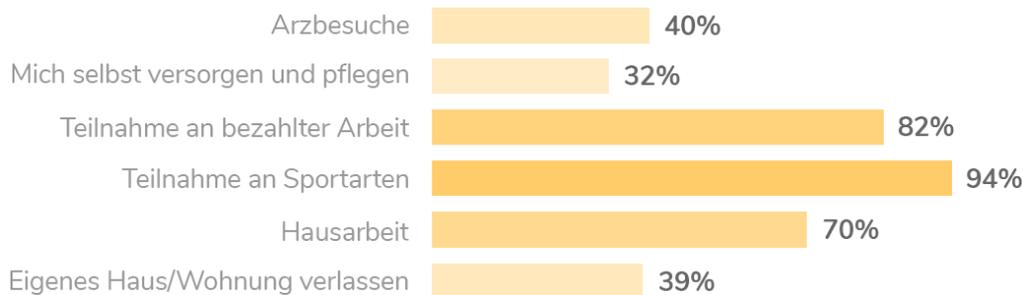
ME/CFS zählt zu den **funktionell am stärksten beeinträchtigenden**<sup>2,9,10</sup> und gleichzeitig belastendsten<sup>11</sup> **chronischen Erkrankungen**. Die psychische und emotionale Gesundheit scheint bei Betroffenen gut erhalten zu sein.<sup>10,20</sup>

Während leicht Betroffene häufig, wenn auch nur in Teilzeit und mit vielen Einschränkungen noch arbeiten können, sind moderat und schwer Betroffene **meist nicht mehr arbeitsfähig**.<sup>12,45,46,47,48</sup>

### Schweregrade

- **Leicht**  
Menschen mit mildem ME/CFS sind mobil, können für sich selbst sorgen, aber Haushaltsaufgaben nur schwer erledigen. Die meisten arbeiten noch oder sind in der Ausbildung, aber um dies zu tun, werden meist alle Freizeit- und sozialen Aktivitäten eingestellt. Sie benötigen oft freie Tage oder nutzen das Wochenende zum Ruhen, um den Rest der Woche bewältigen zu können. Es kommt zu einem ca. 50% reduzierten Aktivitätslevel, im Vergleich zu vor der Erkrankung.
- **Moderat (Mittelschwer)**  
Menschen mit moderatem ME/CFS sind in ihrer Mobilität und auch sonst in allen Aktivitäten des täglichen Lebens entscheidend eingeschränkt, auch wenn es oft stärkere Schwankungen in der Symptomatik und dem Aktivitätslevel gibt. Sie können in der Regel nicht arbeiten oder studieren und sind oft ans Haus gebunden. Bereits leichte Belastungen, wie zum Beispiel ein Arzttermin, ein Einkauf oder auch schon ein kurzer Spaziergang führen zur genannten Zustandsverschlechterung.
- **Schwer**  
Bereits einfache Aktivitäten, wie Duschen, Zähneputzen, oder einfach nur aufrecht zu stehen, können zu einer schweren Zustandsverschlechterung führen. Die meisten schwer betroffenen PatientInnen können das Bett nur für kurze Zeit verlassen und sind daher meist pflegebedürftig bzw. stark auf fremde Hilfe angewiesen.
- **Sehr Schwer**  
Sehr schwer Betroffene sind vollständig ans Bett gefesselt und bei grundlegenden Tätigkeiten auf Hilfe angewiesen. Sie sind weitgehend "unsichtbar", weil sie jahrelang oder sogar jahrzehntelang ihr Haus und Bett nicht verlassen können.<sup>38</sup>

**Grafik 6a.** Welche Aktivitäten sind Dir seit der Erkrankung **nicht mehr oder nur mehr sehr eingeschränkt** möglich?



Angaben von 151 Befragten, **Quelle:** Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

“ Der Besuch einer Schulveranstaltung kann dazu führen, dass jemand für ein paar Tage sein Haus nicht mehr verlassen kann und nicht in der Lage ist, einfache Tätigkeiten, wie das Wäschewaschen zu erledigen.

Wenn Angestellte in ihrem Job mithalten müssen, kann dies dazu führen, dass Sie das gesamte Wochenende benötigen, um sich von den Anstrengungen zu erholen.

Schon das Duschen kann jemand mit ME/CFS so erschöpfen, dass die Person dann bettlägerig ist und tagelang nichts tun kann.

Center for Disease Control (CDC), USA <sup>29</sup>

### Lebensqualität bei ME/CFS

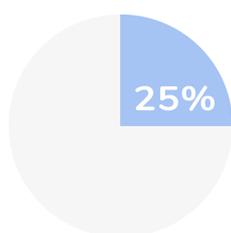
Studien belegen, dass ME/CFS zu den funktionell am stärksten beeinträchtigenden chronischen Krankheiten zählt. Menschen mit ME/CFS sind im Schnitt mindestens genauso eingeschränkt wie Menschen mit Multipler Sklerose, Herzinsuffizienz und Nierenerkrankungen im Endstadium.<sup>9,10</sup> Sie haben eine geringere Lebensqualität als Menschen mit Krebs, Schlaganfall, Nierenversagen und Schizophrenie.<sup>2,11,49</sup> Mindestens 25% sind ans Haus oder Bett gebunden.<sup>12,50</sup>

### Erhebung zur Lebensqualität und Leistungsfähigkeit

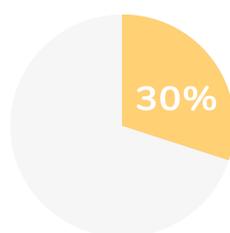
Wie hoch schätzt Du Deine momentane Lebensqualität prozentuell im Vergleich zu Deiner Lebensqualität vor der Erkrankung (100%) ein?

Wie hoch schätzt Du Deine derzeitige körperliche Leistungsfähigkeit prozentuell im Vergleich zu Deiner körperlichen Leistungsfähigkeit vor der Erkrankung (100%) ein?

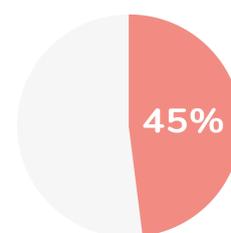
Wie hoch schätzt Du Deine derzeitige geistige Leistungsfähigkeit prozentuell im Vergleich zu Deiner geistigen Leistungsfähigkeit vor der Erkrankung (100%) ein?



Lebensqualität



körperliche Leistungsfähigkeit



geistige Leistungsfähigkeit

Angaben von 151 Befragten (Median)

**Quelle:** Grafiken 6g, 6f, 6e - Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

## 1.5 Verlauf & Prognose

Die langfristigen Aussichten Betroffener sind unterschiedlich. Eine vollständige Heilung oder Remission dürfte eher selten sein.<sup>51,52,53</sup> Jedoch ist bei einem guten Teil der ME/CFS – Betroffenen zumindest eine teilweise Besserung und vor allem eine Linderung der Symptome möglich. Eine frühzeitige therapeutische Intervention und eine rechtzeitige Diagnose führen besonders bei jüngeren PatientInnen zu einer besseren Prognose.<sup>12,18,54</sup>

Fast alle ME/CFS-PatientInnen erfahren im Verlauf ihrer Erkrankung **stärkere kurz- und längerfristige Schwankungen** der Symptomatik.<sup>18,22</sup>



*Es wäre falsch zu folgern, dass wenn PatientInnen & ÄrztInnen nur hart genug arbeiten, um die richtige Behandlungsstrategie zu finden, eine Besserung gewährleistet ist. Die bittere, unangenehme Realität ist, dass CFS-PatientInnen proaktiv sein können, eine gute Einstellung haben, verschiedene medikamentöse und nichtmedikamentöse Interventionen ausprobieren können und immer noch krank oder sogar schwer behindert bleiben können.*

*Dr. Marcia Harmon (CFIDS Association)<sup>55</sup>*

---

## 1.6 Diagnose

Nicht selten ist der Weg bis zur richtigen Diagnose lange<sup>1</sup> und zermürbend (mehr dazu siehe 3. *Die Situation Betroffener in Österreich*). Leider kommt es aufgrund von fehlendem Wissen über die Krankheit oft zu Fehldiagnosen und folglich zu falschen Behandlungen, die schädigend sein können. Es empfiehlt sich deshalb für Betroffene, einen Arzt mit Erfahrung und Wissen über ME/CFS aufzusuchen.

Zurzeit gibt es noch keine einzelnen Labor- oder apparativen Untersuchungen, mit denen die Diagnose ME/CFS eindeutig gestellt werden kann. Deswegen sind eine genaue Betrachtung der Krankengeschichte, der Symptome und eine umfangreiche Ausschlussdiagnostik anderer Erkrankungen (z.B. Anämie, Tumore, Schilddrüsenstörungen, Herzerkrankungen, MS, Infektionen usw.) wichtig. Meist sind dafür mehrere Arztbesuche und Untersuchungen notwendig.<sup>12,56</sup>

ME/CFS-PatientInnen berichten fast ausschließlich, dass sie gerne aktiv wären, es ihnen aber nicht möglich ist ("Ich will, aber ich kann nicht"). Eine Antriebsschwäche, wie bei einer Depression, ist sehr selten.

Laut dem in Österreich zur Anwendung kommenden ICD 10 BMASGK 2020<sup>7</sup> wird ME/CFS unter G93.3 als neurologische Erkrankung geführt.

Die folgenden Diagnosekriterien kommen häufig zum Einsatz:

### Kanadische Kriterien zur Diagnose von ME/CFS

Zur Diagnose von ME/CFS müssen Symptome aus folgenden Kategorien jeweils komplett oder teilweise zutreffen:

- Erschöpfung/Fatigue und Zustandsverschlechterung nach Belastung
- Schlafstörungen
- Schmerzen
- Neurologische bzw kognitive Einschränkungen
- Autonome Manifestationen
- Neuroendokrine Störungen
- Immunologische Störungen

Die Erkrankung muss seit **mindestens 6 Monaten** bestehen.

## Diagnosekriterien nach Institute of Medicine (IOM) 2015

1. Eine erhebliche Reduktion oder Beeinträchtigung bei der Ausübung von Beruf, Bildung, sozialen oder persönlichen Aktivitäten:

- die mehr als 6 Monate anhält und von (oft stark ausgeprägter) Erschöpfung begleitet ist
- die einen eindeutigen Beginn aufweist (nicht von Geburt an existiert)
- die nicht das Resultat von fortwährender starker Belastung oder Anstrengung ist
- die sich durch Schonung und Ausruhen nicht erheblich lindern lässt

2. Zustandsverschlechterung nach Anstrengung (Post-Exertional-Malaise, PEM)\*

3. Nicht erholsamer Schlaf\*

Des Weiteren muss mindestens eine der folgenden Beschwerden vorliegen: Kognitive Beeinträchtigung oder Orthostatische Intoleranz.

\*Häufigkeit und Schweregrad der Symptome sollte festgestellt werden. Die Diagnose ME/CFS (SEID) sollte hinterfragt werden, wenn PatientInnen diese Symptome mindestens die Hälfte der Zeit nicht mit moderater, bedeutender oder schwerer Intensität aufweisen.

Vollständige Kriterien nach IOM (2015) und Anmerkungen können im [Clinician's Guide](#) auf Englisch eingesehen werden.

## Internationale Konsenskriterien (ICC 2011)

Hauptsymptome sind „schwere, neu aufgetretene Fatigue“ und „schnelle körperliche und/oder kognitive Erschöpfbarkeit als Reaktion auf Anstrengung (kann auch minimal sein)“. Weiters müssen laut diesem Kriterienkatalog mindestens weitere 7 Symptome vorliegen, die in folgende Gruppen unterteilt sind:

- Neurologische Beeinträchtigungen, wie z.B. Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses, Kopf- und Muskelschmerzen, Schlafstörungen, Bewegungsstörungen.
- Immunologische, gastrointestinale oder urogenitale Beeinträchtigungen, wie z.B. grippeähnliche Symptome, erhöhte Infektanfälligkeit, Reizdarm, Unverträglichkeit von Nahrungsmitteln, Überempfindlichkeit auf Medikamente, Gerüche, Geräusche.
- Beeinträchtigungen der Energieproduktion bzw. des Energietransports, wie z.B. Probleme beim Stehen (orthostatische Dysregulation), Atemstörungen, Unverträglichkeit gegenüber Temperaturextremen.

Die vollständigen Diagnosekriterien laut ICC sind umfangreicher und können auf [Englisch](#) (ab Seite 7) und als Auszug aus dem International Consensus Primer auf [Deutsch](#) eingesehen werden.

Weitere verwendete Kriterien sind die Fukuda Kriterien (1994).

Kurzfassung zu Diagnose- und Behandlungsempfehlung der U.S. ME/CFS Clinician Coalition, einer Gruppe von erfahrenen ME/CFS ÄrztInnen: [Diagnose und Behandlung ME/CFS](#)

## 1.7 Therapie & Behandlung

Derzeit gibt es noch keine zugelassenen Medikamente oder kausale Therapien. Es gibt aber symptomatische Behandlungsmöglichkeiten, die den Allgemeinzustand der PatientInnen verbessern können sowie Empfehlungen, die einen besseren Umgang mit der Krankheit ermöglichen. Behandlung der Symptome kann bei einigen PatientInnen mit ME/CFS Linderung bringen, bei anderen jedoch nicht. Sehr wichtig ist auch der schonende Umgang mit Energiereserven (“Pacing”).<sup>8</sup>



*Die Behandlung von CFS ist bislang symptomorientiert und zielt darauf ab, Infekte und andere Ursachen für eine Immunaktivierung zu behandeln, Mangelzustände zu ersetzen und Symptome der Erkrankung zu behandeln.*

*Die Behandlung erfolgt als eine Therapie der kleinen Schritte. Das heißt, der Hausarzt sollte zunächst die belastendsten Symptome, meistens Schmerzen und Schlafstörungen behandeln. Ganz wichtig ist es, ein zu viel an Anstrengung zu vermeiden, das zu einer Verschlechterung der Beschwerden führt. Das betrifft sowohl körperliche Aktivität als auch emotionale Belastung.*

*Charité Berlin, "Symptomorientierte Behandlung des CFS" <sup>57</sup>*

---

Ein Expertenrat in den USA kam 2015 in einem 280 seitigen Dokument<sup>12</sup> zu der Kernaussage, dass es sich bei ME/CFS tatsächlich um eine **schwere physische Erkrankung** und entgegen bisheriger Annahmen **nicht um ein psychisches oder psychosomatisches Syndrom** handelt. Eines der zentralen Symptome ist die Belastungsintoleranz; demnach können entgegen bisheriger Annahmen, körperliche Aktivierung oder andere Belastungen eine gravierende Verschlechterung der Symptomatik und des Krankheitsverlaufes nach sich ziehen.

Die vor allem im deutschen Sprachraum lange verbreitete Annahme, dass ME/CFS erfolgreich durch Bewegungs- bzw. Aufbautherapie behandelt werden kann, beruht auf falschen Annahmen, die in einer Studie (sogenannter PACE-Trial <sup>58</sup>) angeblich belegt wurden. WissenschaftlerInnen, ÄrztInnen und PatientInnen übten heftige Kritik an den verwendeten Methoden und Kriterien dieser Studie.<sup>104,105,106,107,108,109,110,111,112,113</sup> Das Amerikanische Center for Disease Prevention hat daraufhin und als Folge der eindeutigen Evidenzlage laut des beauftragten Expertenrates, die abgestufte Bewegungstherapie (GET) und Kognitive Verhaltenstherapie (CBT) aus ihren Behandlungsempfehlungen entfernt.<sup>13,14</sup>

Behandlungsrichtlinien aus anderen Ländern, wie z.B. die NICE-Guidelines zu ME/CFS aus Großbritannien, werden aufgrund der Kontroversen um die PACE Studie im Moment ebenfalls überarbeitet.<sup>17</sup> Ein Entwurf (November 2020) enthält bereits die Aussage: "Bieten Sie Menschen mit ME/CFS keine Therapie an, die auf körperlicher Aktivität oder Bewegung als Behandlung oder Heilung von ME/CFS basiert."<sup>34</sup>

Das Amerikanische CDC erklärt weiters: "Aktivitätsplanung für Menschen mit ME/CFS muss sorgfältig in Zusammenarbeit mit den PatientInnen entworfen werden. Während kräftiges aerobes Training für viele chronische Krankheiten von Vorteil sein kann, **tolerieren PatientInnen mit ME/CFS solche Trainingsroutinen nicht**. Übungsempfehlungen für gesunde Menschen können für PatientInnen mit ME/CFS schädlich sein."<sup>8,115</sup>

### **Behandlung der für ME/CFS ausschlaggebenden Zustandsverschlechterung nach Belastung**

Post-Exertional-Malaise (**PEM**) ist die Verschlechterung der Symptome bereits nach geringfügiger körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung. (⇒ [1.2 Zustandsverschlechterung nach Anstrengung](#))

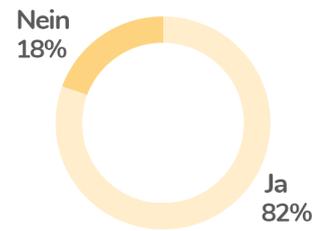
Um PEM zu vermeiden oder zu verringern sollte auf ein Aktivitätsmanagement, auch als "Pacing" bezeichnet, gesetzt werden. Das Ziel ist es, eine Balance zwischen Ausruhen und Aktivitäten zu finden, um so eine Verschlechterung zu verhindern. PatientInnen müssen dazu ihre eigenen Grenzen für körperliche und geistige Aktivitäten finden um dann infolge das Ausruhen und die Aktivitäten so zu planen, dass sie innerhalb dieser Grenzen bleiben.

Wie schon beschrieben, können je nach Schweregrad der Erkrankung schon einfachste alltägliche Aktivitäten oder sogar Interaktionen mit anderen Menschen, zu einem sogenannten "Crash" führen. An Tagen wo es den PatientInnen besser geht, ist es verlockend, aktiver zu werden, was dann meist wieder zu einer Verschlechterung führt. Es ist natürlich nicht immer möglich, Situationen, die zu PEM führen, vollständig zu vermeiden. Die eigenen Limits zu kennen und einzuhalten ist trotzdem sehr wichtig.<sup>8</sup>

- ⇒ Mehr zur Behandlung der Hauptsymptome: [Treatment of ME/CFS | CDC, Ärztezeitung Sachsen 9/2019](#)
- ⇒ Behandlung von Schwer- und Schwerstbetroffenen: [CDC, Severely Affected Patients](#)

### Grafik 3g

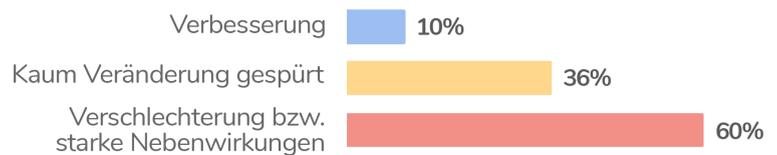
Hat körperliches Aufbautraining oder Bewegungstherapie mit stufenweiser Steigerung des Aktivitätsniveaus zu einer Verschlechterung Deines Gesundheitszustandes geführt?



Berechnet anhand von 87 Beantwortungen

### Grafik 3f

Welche Erfahrungen hast Du mit der Einnahme von Antidepressiva im Zuge deiner ME/CFS Therapie gemacht?



Berechnet anhand von 110 Beantwortungen

Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

## Behandlung von Begleiterkrankungen

Bei der Behandlung anderer Erkrankungen bzw. Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) und Leiden mit überlappenden Symptomen wie z.B. Schlafstörungen, Schmerzen usw. ist es wichtig zu beachten, dass ME/CFS-PatientInnen häufig sehr empfindlich auf Medikamente reagieren. Das US-amerikanische CDC empfiehlt ÄrztInnen zu beachten, dass sich der Zustand von ME/CFS-PatientInnen durch Medikamentennebenwirkungen verschlechtern kann. "Dies gilt insbesondere für alle Medikamente, die auf das Zentralnervensystem wirken, wie z.B. sedierende Medikamente: therapeutische Vorteile können häufig bei niedrigeren Dosierungen erzielt werden. PatientInnen mit ME/CFS tolerieren möglicherweise nur einen Bruchteil der üblichen oder empfohlenen Dosierungen für Medikamente."<sup>59</sup>

## 2. Aktueller Stand der Forschung

### 2.1 Übersicht

### 2.2 Metabolismus

### 2.3 Belastung

### 2.4 Immunologie

### 2.5 Neurologie

### 2.6 Weitere Bereiche

## 2.1 Übersicht zur Forschung

### Internationale Trendwende in der ME/CFS Forschung

Seit einigen Jahren lässt sich eine anhaltende internationale Trendwende in der Auseinandersetzung mit ME/CFS feststellen. Zahlreiche neue Forschungen, Publikationen und Konferenzen zum Thema und wachsender Druck durch Forschende, behandelnde ÄrztInnen und Patientenorganisationen, führten zu einer vielbeachteten Konsolidierung und Neubewertung der vorliegenden Erkenntnisse zu ME/CFS.

2015 wurde in den USA ein Expertenrat vom Institute of Medicine damit beauftragt, die Evidenzlage für ME/CFS zu untersuchen. Daraus entstand ein 280 Seiten langes Dokument mit dem Titel „Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness“<sup>12</sup>. Dafür wurden mehr als 9000 Studien analysiert. Der Expertenrat kommt zu dem eindeutigen Schluss, dass ME/CFS eine schwere, chronische, komplexe Multisystemerkrankung ist, der oft eine Belastung des Immunsystems vorausgeht. Zusätzlich zu der Forschungsanalyse beinhaltet dieses Dokument auch einen Leitfaden für die klinische Behandlung von ME/CFS und neue Diagnosekriterien.

Seit der Veröffentlichung dieses einflussreichen Berichts, setzt sich international der Konsens durch, dass es sich bei ME/CFS tatsächlich um eine schwere physische Erkrankung und entgegen bisheriger Annahmen nicht um ein psychisches oder psychosomatisches Syndrom handelt. Eine weitere Kernaussage des Berichts ist, dass eine Belastungsintoleranz eines der zentralen Symptome von ME/CFS ist; demnach können entgegen bisheriger Annahmen körperliche Aktivierung oder andere Belastungen, eine gravierende Verschlechterung der Symptomatik und des Krankheitsverlaufes nach sich ziehen.

Wie bereits im Kapitel [1.7 Therapie & Behandlung](#) beschrieben, hat der umfassende Bericht des Institute of Medicine und die Kritik an der sogenannten PACE-Studie zu einem internationalen Umdenken und einer Veränderung der Behandlungsempfehlungen in den USA und in anderen Ländern geführt (siehe auch [3.6 Österreich im internationalen Vergleich](#)).

Es folgte ein Anstieg an privaten und öffentlichen Initiativen zur Unterstützung von biomedizinischer Forschung von ME/CFS, die Gründung von Forschungsinstituten, die Finanzierung von neuen, maßgeblichen Studien mit ersten wegweisenden Resultaten und bedeutenden Änderungen in der Gesundheitspolitik einiger Länder.

Neue Forschungsschwerpunkte und Zentren an den Universitäten Harvard und Stanford, die international zu den renommiertesten Forschungszentren zählen, sind richtungweisend für globale Entwicklungen und ziehen hochkarätige WissenschaftlerInnen an, die in internationaler Zusammenarbeit mit anderen Universitäten neue Forschungen in Sachen ME/CFS vorantreiben.

Trotzdem sind die Forschungsgelder im Vergleich zu anderen Krankheiten mit einer ähnlich hohen Anzahl an Betroffenen, sehr gering. AIDS betrifft z.B. ungefähr gleich viele Menschen wie ME/CFS, die Forschungsausgaben sind aber ca. 200 mal so hoch.

Mehr Informationen dazu siehe: [3.6 Österreich im Internationalen Vergleich](#)

### Aktueller Forschungsstand

Da die genaue Pathogenese bei ME/CFS noch unklar ist, geht es in der Forschung vor allem darum, die Krankheit besser zu verstehen und gleichzeitig nach robusten diagnostischen Markern zu suchen.

Da ME/CFS eine Multisystemerkrankung ist, erfordert die Forschung eine Zusammenarbeit verschiedener Fachbereiche, um die Krankheit besser zu verstehen. In den letzten Jahren wurden vor allem in den Bereichen Neurologie, Immunologie, Metabolismus- und Mikrobiom-Forschung wichtige neue Erkenntnisse gewonnen.

Ende 2019 wurde eine gesamte [Ausgabe](#) der “Frontiers in Neurology”<sup>60</sup> dem Fortschritt in der ME/CFS Forschung gewidmet.

Die folgende Übersicht fasst einige der wichtigsten Erkenntnisse aus der Forschung der letzten Jahre zusammen:

## 2.2 Metabolismus

### Einige Studien zeigen Anomalien des Energiestoffwechsels in den Zellen.

- ❑ **Metabolische Signatur:** Analyse des Metaboloms zeigt signifikant verringerte Metaboliten, deutet auf **einen hypometabolischen Zustand/verlangsamten Metabolismus** hin (Naviaux et al., 2016, Nagy-Szakal, Lipkin et al., 2018). Naviax et al. fand auch Veränderungen in Bestandteilen von Zellwänden (Sphingolipiden und Cholesterin)
- ❑ **Fehler in der zellulären Energieproduktion**, u.a. eine Reduktion der Glykolyse, gestörte PDH-Funktion – inadäquate ATP-Produktion und Laktat-Überproduktion. Gesunde Zellen, die in Serum von ME/CFS-PatientInnen eingebracht wurden, zeigten die gleichen metabolischen Anomalien, wie die von ME/CFS-PatientInnen. (Fluge, Mella et al., 2016, Armstrong et al., 2015, Davis et al., 2019)
- ❑ HHV-6 Reaktivierung bei ME/CFS PatientInnen aktiviert eine proinflammatorische *cell danger response*, die gegen bestimmte DNA und RNA Virusinfektionen schützt, aber gleichzeitig eine **Fragmentierung der Mitochondrien und einen stark beeinträchtigten Energiemetabolismus** bewirkt (Schreiner et al., 2020)
- ❑ **Abnormität des Energiestoffwechsel** und oxidativer Stresswege (McGregor et al., 2015)
- ❑ **Gestörter Fettsäurestoffwechsel** und signifikant veränderte Metaboliten (Germain et al., 2017, 2018, Nagy-Szakal et al. 2017, 2018)
- ❑ Gestörter Metabolismus von Acyllipiden und Steroiden (Germain et al., 2019)

## 2.3 Belastung

### Studien zeigen ungewöhnliche Reaktionen infolge körperlicher Belastung bei ME/CFS.

Verschlechterung der Symptomatik und der Fatigue nach Belastung (PEM - Post-Exertional-Malaise) ist das Leitsymptom dieser Erkrankung. Diese Verschlechterung tritt oft zeitverzögert auf (8 - 72 h nach der Belastung)

- ❑ Zweiter Belastungstest am Folgetag nach Belastung (Second-day CPET): **Stark verringerte Leistungsfähigkeit** und reduzierter Sauerstoffverbrauch (Snell et al., 2013, Keller et al., 2014, Jones et al., 2012, Van Campen CMC et al., 2021). Um Dekonditionierung als Ursache auszuschließen haben Vermeulen et al. (2014) einen Vergleich mit gesunden Menschen mit eingeschränktem Aktivitätsniveau angestellt. Sauerstoffaufnahme in Muskeln von ME/CFS-PatientInnen war hier um mehr als die Hälfte reduziert.
- ❑ Belastung verschlechtert körperliche Leistungsfähigkeit und erhöht Laktat während des Trainings bei PatientInnen mit ME/CFS, während er bei gesunden Probanden abnimmt (Lien et al., 2019)
- ❑ Stark **eingeschränkte mentale Leistungsfähigkeit und Schmerzen** nach Belastung (Abnormitäten in der MRT zu sehen) (Cook et al., 2017).
- ❑ **Reduzierte Blutversorgung im Gehirn und Herz** (Van Campen CMC et al., 2020, Neary et al., 2008; Peterson et al., 1994)
- ❑ Veränderte Genexpression nach Belastung, bei Genen, die den Metabolismus, das Immun- und Nervensystem betreffen (Light et al., 2009)

Ein Spiroergonomie Belastungstest (CPET) an zwei aufeinanderfolgenden Tagen kann zur objektiven Messung von PEM (Post-Exertional-Malaise), dem Kardinalsymptom von ME/CFS, eingesetzt werden.

Es gilt zu beachten, dass Belastungstests in Studien nur an leicht oder mittelschwer betroffenen PatientInnen durchgeführt werden. Schwerbetroffene können gar nicht belastet werden.

**PACE Trial**<sup>58</sup>: Diese Studie wurde anfänglich als Beleg für den Erfolg einer abgestuften Bewegungstherapie und kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) verkündet. WissenschaftlerInnen, ÄrztInnen und PatientInnen übten heftige Kritik an den verwendeten Methoden. Das Amerikanische Center for Disease Prevention hat daraufhin die abgestufte Bewegungstherapie (GET) und CBT wieder aus ihren Behandlungsempfehlungen entfernt.<sup>13,14</sup> (Mehr

dazu unter: [1.7 Therapie & Behandlung](#)) Ein umfangreiches Cochrane Review zur gleichen Thematik wird im Moment aufgrund der veränderten Evidenzlage, im Auftrag der Cochrane Herausgeber, komplett überarbeitet.<sup>69</sup>

## 2.4 Immunologie

Die Suche nach einem viralen oder bakteriellen Krankheitsauslöser ist bis jetzt erfolglos. Allerdings gibt es bei manchen Infektionen eine erhöhte Wahrscheinlichkeit an einem CFS zu erkranken.<sup>12</sup> Zahlreiche Studienergebnisse zeigen, dass bei ME/CFS-PatientInnen eine fehlgesteuerte Immunfunktion auftritt.

- ❑ Mehrere Studien zeigen **erhöhte Zytokine**, Stoffe die bei Entzündungsprozessen eine wichtige Rolle spielen. Erhöhte Entzündungsmarker am Anfang der Erkrankung und dann eine Immnerschöpfung nach langer Krankheit ([Hornig et al., 2015](#), [Russel et al., 2016](#)).  
Zytokine fluktuieren mit der Schwere der Symptome: ([Montoya et al., 2017](#))
- ❑ Mehrere Studien zeigen **Anzeichen von Autoimmunität bei ME/CFS** (erhöhte ANA, Anti Serotonin AK, B-adrenergic antibodies, Anti-cholinergic muscarinic antibodies etc.) ([Loebel, Scheibenbogen et al., 2016](#), [Maes et al., 2013](#), [Wirth et al., 2020](#))
- ❑ Weiters gibt es einige Studien, die **niedrige NK-Zell-Aktivität und Unregelmäßigkeiten bei NK-Zell-Typen** belegen ([Strayer et al., 2015](#), [Rivas et al., 2018](#), [Fletcher et al., 2010](#))
- ❑ Defekte Kalziumkanäle in Immunzellen ([Cabanas et al., 2019](#))  
Diese Kanäle sind essentiell für die Immunzellaktivierung
- ❑ Häufige **Immundefekte** in Form von IgG-Subklassenmangel und MBL-Defizienz ([Guenther et al., 2015](#), [Janssen et al., 2018](#))

## 2.5 Neurologie

- ❑ Einige Studien zeigen **erhöhtes Laktat im Liquor** von CFS-PatientInnen. Laktat wird von Zellen bei Sauerstoffmangel produziert. Das impliziert eine **schlechte Durchblutung des Gehirns** ([Mathew et al., 2008; 2010; 2012; 2017](#)).
- ❑ **Neuroinflammation** – Entzündung im Gehirn im PET Scan zu sehen ([Nakatomi et al., 2014](#), [Mueller et al., 2020](#)).
- ❑ **Gehirnveränderungen in der MRT**: In manchen Regionen verringertes Volumen der weißen Substanz, in anderen verringertes Volumen der grauen Substanz. Diese Veränderungen korrelieren mit den Symptomen ([Shan et al., 2016](#)). Eine andere Studie zeigte Veränderungen, die von PatientInnen berichtete Symptome, wie Probleme mit dem Gedächtnis oder bei der Verarbeitung visueller Reize, unterstützt ([Puri et al., 2012](#)).  
Abnormalitäten bei Temperatur und Metaboliten in Hirnregionen ([Mueller et al., 2020](#))
- ❑ Gestörte Funktion von Glucocorticoid-Rezeptoren ([de Vega et al., 2017, 2018, 2018](#))

## 2.6 Weitere Bereiche

Eine Vielzahl an Studien hat in weiteren Bereichen/Körpersystemen Auffälligkeiten gefunden. Darunter unter anderem:

- ❑ **Veränderungen der Darmflora** (erhöhtes Vorkommen mancher Bakterienarten, verringerte Diversität) und mögliche Zusammenhänge zwischen Energieproduktion und IBS bei ME/CFS ([Nagy-Szakal et al., 2017, 2018](#), [Giloteaux et al., 2016](#))
- ❑ **Abnormalitäten des Herz-Kreislauf-Systems** wurden in einigen Studien nachgewiesen ([Newton et al., 2016](#), [Hurum et al., 2011](#), [Togo et al., 2013](#))

## 3. Die Situation Betroffener in Österreich

### 3.1 Geschichtliche Entwicklung, Vorbehalte, Probleme durch den Namen...

#### 3.2 Medizinische Situation Betroffener

#### 3.3 Soziale Situation Betroffener

#### 3.4 Rechtliche Situation Betroffener

#### 3.5 Erkenntnisse aus 300 Beratungsgesprächen

#### 3.6 Österreich im Internationalen Vergleich

#### 3.7 Erlebnisberichte Betroffener

#### 3.8 Presseberichte

### 3.1 Geschichtliche Entwicklung & Vorbehalte durch den Namen

#### Vorbehalte durch mangelnde Kenntnis

Über viele Jahre hinweg wurde ME/CFS als psychische oder psychosomatische Erkrankung missverstanden, und es wurden Studien unter dieser falschen Annahme durchgeführt, die die PatientInnen bis heute schädigen.<sup>102</sup>

Die Bezeichnung benigne myalgische Enzephalomyelitis (ME) wurde zum ersten mal 1994 im Royal Free Hospital in London benutzt. 1988 sprach sich eine Expertengruppe im Auftrag der Centers for Disease Control and Prevention USA (CDC) für die Bezeichnung Chronic Fatigue Syndrome (CFS) aus und definierte Haupt- und Nebensymptome.

#### Vorbehalte aufgrund des Namens

Neben den ungünstig, verharmlosend gewählten Namen "Chronic Fatigue Syndrom" bzw. "Chronisches Erschöpfungssyndrom" oder gar "Chronisches Müdigkeitssyndrom" war besonders die umstrittene PACE-Studie dafür verantwortlich, dass PatientInnen unter einer ungerechtfertigten Stigmatisierung leiden. Mehr Informationen zur PACE Studie siehe: [1.7 Therapie & Behandlung](#)

#### Anhaltende Trendwende seit 2015

Seit 2015 lässt sich jedoch eine anhaltende internationale Trendwende im Verständnis rund um ME/CFS feststellen. Zahlreiche neue Forschungen, Publikationen und Konferenzen zum Thema führten zu einer Neubewertung der vorliegenden Erkenntnisse. Derzeit werden in vielen Ländern die Richtlinien zu ME/CFS grundlegend revidiert, oder einer Revision unterzogen (⇒ [3.6 Österreich im Internationalen Vergleich](#))

### 3.2 Medizinische Situation Betroffener in Österreich

#### Medizinische Versorgung

Die Auswertung der "Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich (2020)"<sup>1</sup> sowie eine große Anzahl anekdotischer Berichte Betroffener<sup>61</sup> und Untersuchungen, zeigen schwere Mängel bei der medizinischen Versorgung auf. ME/CFS-PatientInnen bekommen in Österreich nicht die ihrer Krankheit entsprechende und am aktuellen Stand der Wissenschaft orientierte medizinische Hilfe.

Es stellt sich somit die Frage, warum es in einem Land mit einem ansonsten sehr guten medizinischen System weder Beratungsstellen, ambulante Anlaufstellen noch stationäre Einrichtungen für Notfälle gibt. Auch gibt es derzeit in Österreich nur einige wenige auf ME/CFS spezialisierte MedizinerInnen. Die Kranken- und Pensionskassen erkennen die Diagnose von ME/CFS für lange Krankenstände bzw. Reha- und Pensionsanträge immer noch nicht an, was eine gravierende Ungleichbehandlung im Vergleich zu PatientInnen mit vergleichbaren Krankheiten darstellt. (⇒ [3.4 Rechtliche Situation Betroffener](#))

## Diagnose und Behandlungen

Für ME/CFS gibt es international zur Anwendung kommende Diagnosekriterien (siehe [1.6 Diagnose](#)), trotzdem legen vorliegende Daten nahe, dass es in Österreich in ca. 97%<sup>62</sup> der Fälle entweder zu keinen oder falschen Diagnosen und somit auch falschen Behandlungsmethoden kommt, die den PatientInnen keine Hilfe aber nicht selten eine weitere Verschlechterung bringen. So vergehen oft entscheidende Monate oder sogar Jahre<sup>1</sup> in denen man zumindest eine weitere Verschlechterung vermeiden könnte. Laut Fachliteratur ist die Prognose bei Früherkennung insgesamt eine bessere.<sup>12,18</sup>



*Der wichtigste Faktor zur Erholung und Verbesserung von ME/CFS ist zu diesem Zeitpunkt ohne Zweifel ausreichende Schonung in den frühen und/oder schweren Stadien der Krankheit. Es darf nicht unterschätzt werden, wie wichtig es ist, Überanstrengung bei ME/CFS zu vermeiden.*

*Leonard A. Jason - DePaul University, Chicago<sup>63</sup>*

### Umfrage zur Anzahl der besuchten ÄrztInnen und der Dauer bis zur Diagnosestellung:

- Im Mittel gaben die Befragten an, dass sie 10 ÄrztInnen und Einrichtungen bis zur Diagnosestellung ME/CFS aufgesucht haben (Median). 30% schätzten, dass sie mehr als 20 ÄrztInnen und Einrichtungen aufgesucht haben. *(Berechnet anhand von 151 Beantwortungen)*
- Im Mittel gaben Befragte an, dass es 5 bis 8 Jahre bis zur Diagnosestellung dauerte. Über 30% gaben an es dauerte mehr als 10 Jahre. *(Berechnet anhand von 147 Beantwortungen)*

Quelle: Frage 2b und 2c, Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020<sup>1</sup>

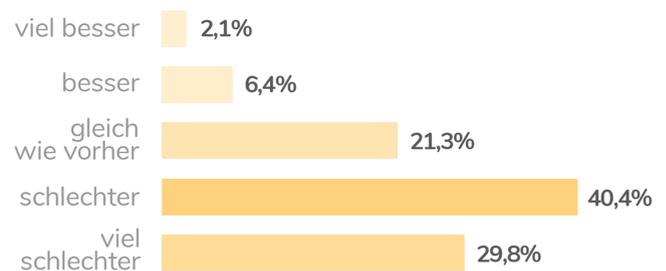
### Medizinische Rehabilitation kontraindiziert

Obwohl eines der Hauptsymptome von ME/CFS die "Zustandsverschlechterung nach Anstrengung" ist, werden nach wie vor ca. ein Drittel der PatientInnen auf Reha geschickt. Teils aus Unwissenheit, aber auch deshalb, weil man ME/CFS nicht ernst nimmt. Die Strapazen für PatientInnen sind enorm - viele müssen laut eigener Aussage vorzeitig abbrechen oder werden in schlechterem Zustand entlassen als vor der Reha. Die körperlich aktivierenden Methoden, die bei einer Reha üblich zum Einsatz kommen, führen bei ME/CFS in den meisten Fällen zu einer Verschlechterung, statt der erhofften Verbesserung.

2f. Warst Du im Rahmen Deiner ME/CFS Symptome jemals auf Rehabilitation ("Reha")?



2g. Folgefrage: Wenn ja, wie ging es Dir danach?



Beantwortet von 151 Befragten

Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betr. in Öst. 2020<sup>1</sup>

### Aufbautraining, Bewegungstherapie, Aktivierung

In den meisten Fällen, wird ME/CFS in Österreich gar nicht oder erst nach vielen Jahren erkannt. Meist werden Diagnosen aus dem psychosomatischen Formenkreis gestellt und fälschlich angenommen<sup>64</sup>, dass sich der Zustand der PatientInnen durch Aktivierung verbessert. Das bringt unnötige Strapazen und Gefahren für PatientInnen mit sich.

**Grafik 3g.** Hat körperliches Aufbautraining oder Bewegungstherapie mit stufenweiser Steigerung des Aktivitätsniveaus zu einer Verschlechterung Deines Gesundheitszustandes geführt?



Berechnet anhand von 87 Beantwortungen

**Grafik 3h.** Wurde Dir, obwohl Du ME/CFS Symptome hattest (vor allem eine Zustandsverschlechterung nach Belastung), körperliches Aufbautraining oder Bewegungstherapie mit stufenweiser Steigerung des Aktivitätsniveaus verordnet?



Beantwortet von 151 Befragten

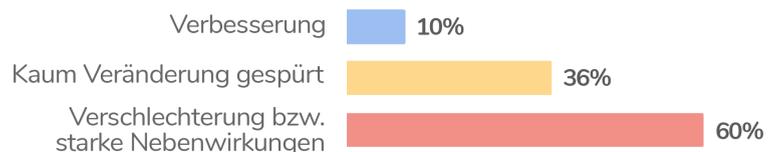
Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

### Behandlung durch Verhaltenstherapie und Antidepressiva

Auch psychotherapeutische Behandlungen, wie z.B. die manchmal verordnete kognitive Verhaltenstherapie (CBT), helfen bei dieser körperlichen Erkrankung kaum.<sup>65</sup> Zur Behandlung einzelner Symptome (wie z.B. Schlafstörungen, Schmerzen oder sekundärer Depression) können Antidepressiva mit anfänglich geringerer Dosis ausprobiert werden, allerdings ist keine Verbesserung der ME/CFS-Gesamtsymptomatik zu erwarten und es kommt nicht selten zu Unverträglichkeiten oder zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes.<sup>8</sup>

#### Grafik 3f

Welche Erfahrungen hast Du mit der Einnahme von Antidepressiva im Zuge deiner ME/CFS Therapie gemacht?



Berechnet anhand von 110 Beantwortungen

Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

### PatientInnen beschreiben ihren Zustand oft besser, als er tatsächlich ist.



*Ein schrecklicher Teil von ME / CFS ist, dass Menschen sich an ein so niedriges Funktionsniveau gewöhnen, dass sie sich oft selbst als „gut“ oder „wieder gesund“ einstufen, obwohl ihre Gesundheit immer noch schrecklich ist.*

*Dr. David Bell, führender ME/CFS Arzt und Forscher<sup>54</sup>*

Erfahrungsberichte und Telefonberatungen legen auch nahe, dass es in Bezug auf die Beschwerden, Symptome sowie die schlechten Lebensumständen einen gewissen Gewöhnungseffekt gibt. Besonders dann, wenn die Erkrankung länger besteht.

Erst wenn PatientInnen kurze Momente erleben, in denen es ihnen etwas besser geht, erinnern sich einige daran, wie sich ein gesunder Körper eigentlich anfühlen kann. Es ist also nicht so, dass PatientInnen ihre Beschwerden vortäuschen<sup>6</sup>, sondern genau das Gegenteil ist der Fall:

“ Ich denke, dass meine PatientInnen zu den tapfersten und unerschütterlichsten Personen gehören, die es je gab und ich bewundere sie aufrichtig.“

Dr. Charles Lapp, über 20 Jahre lang Leiter des Hunter-Hopkins Centers für ME/CFS und Fibromyalgie<sup>66</sup>

### 3.3 Soziale Situation Betroffener in Österreich

Während leicht Betroffene häufig, wenn auch nur in Teilzeit und mit vielen Einschränkungen noch arbeiten können, sind moderat und schwer Betroffene meist nicht mehr arbeitsfähig.<sup>12,45,46,47,48</sup> Auch Schwankungen in der Symptomatik und somit auch Leistungsfähigkeit (auch längerfristig) spielen bei ME/CFS fast immer eine Rolle. PatientInnen äußern generell den Wunsch, ihre Arbeitsfähigkeit wiedererlangen zu wollen.<sup>1</sup>

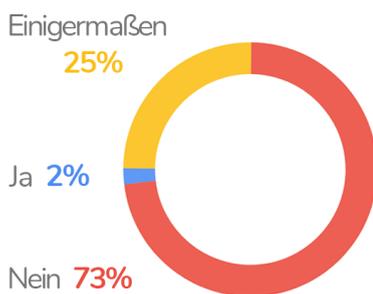
In der Regel verlieren Betroffene aber nicht nur ihre Arbeit, sondern müssen in allen Bereichen des Lebens große Einschränkungen hinnehmen. Ein oft mangelndes Verständnis und die Stigmatisierung seitens der ÄrztInnen und Versicherungen<sup>64</sup> führt in Kombination mit den schwer zu ertragenden Symptomen oft zu dramatischen Lebensumständen. (⇨ [3.4 Rechtliche Situation Betroffener](#))

Bis zur Vernetzung über das Internet und der Gründung der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (CFS-Hilfe) 2017 gab es in Österreich praktisch keinerlei Hilfe oder Unterstützung für diese Menschen. Viele mussten mehrere Jahre oder in Einzelfällen auch jahrzehntelang alleine kämpfen.

Betroffene empfinden es so, dass sie nicht ernst genommen werden und mitunter auch eingeschüchtert oder gedemütigt werden. Leider werden in diesem Zusammenhang auch hier vorwiegend die PVA aber auch einzelne Sozialämter (MA 40) genannt. Nicht wenige Betroffene berichten, dass sie dadurch eine generelle Angst vor den begutachtenden ÄrztInnen der PVA und anderen öffentlichen Stellen entwickelt haben. (siehe dazu auch: [3.7 Erlebnisberichte Betroffener](#)).

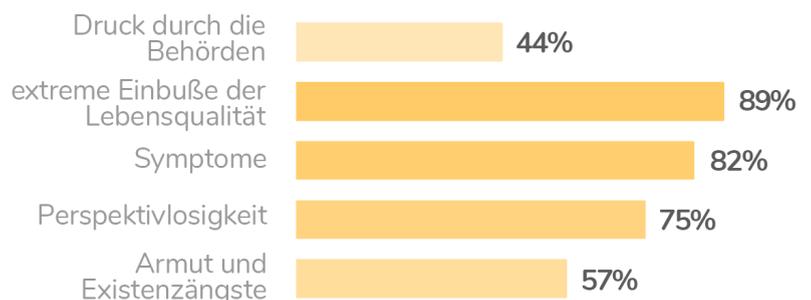
#### Auszug aus der Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich (2020)<sup>1</sup>:

Grafik 5n. Fühlst Du Dich von den öffentlichen Stellen generell gut unterstützt?



Beantwortet von 146 Befragten

**65%** der Befragten gaben an seit Beginn der Erkrankung schon ein- oder mehrmals **Suizidgedanken** gehabt zu haben (6b). Genannt wurden die folgenden Gründe (6c):



**60%** der Befragten gaben an schon einmal **Todesangst** aufgrund der Symptome von ME/CFS gehabt zu haben (6d).

Beantwortet von 150, 99 bzw. 149 Befragten

#### Einige Beispiele aus der Praxis

Wenn Menschen in einem aufrechten Dienstverhältnis an ME/CFS erkranken, werden sie zuerst krankgeschrieben und müssen dann monatlich zur Kontrolluntersuchung bei einem Chefarzt/ einer Chefarztin. In vielen Fällen werden Betroffene bereits nach kurzer Zeit trotz fachärztlicher Stellungnahmen von ChefarztInnen wieder

gesundgeschrieben. Bei fortlaufendem Krankenstand erlischt der Anspruch auf Krankengeld in der Regel spätestens nach einem Jahr.

Danach haben Erkrankte die Möglichkeit, um Rehabilitationsgeld anzusuchen. In der Regel wird das Reha-geld mit der Diagnose ME/CFS nicht gewährt und PatientInnen werden fälschlicherweise als arbeitsfähig eingestuft.

Das vierstündige Procedere des "arbeitspsychologische Tests" ist für Menschen mit ME/CFS schwer belastend. Laut Auskunft einiger PatientInnen ist dieser Test für leicht oder moderat Betroffene unter großem Kraftaufwand eventuell zu bewältigen. Da aber bei ME/CFS die Zustandsverschlechterung nach einer Anstrengung eines der Hauptsymptome ist und oft erst zeitverzögert auftritt (siehe Kapitel 1.2), kann dieser Test bei ME/CFS vermutlich unmittelbar keine Informationen zur Arbeitsfähigkeit einer erkrankten Person geben.

Wenn das Rehabilitationsgeld abgelehnt wird, bleibt PatientInnen nur mehr der Weg in die Mindestsicherung. Aufgrund der Stigmatisierung, der komplizierten Abläufe und anderer Hürden ("**Non-Take-Up Problem**") verzichtet eine Vielzahl der Personen trotz schwerer Krankheit auf die Mindestsicherung. (⇒ [3.4 Rechtliche Situation Betroffener in Österreich](#))

Viele Betroffene werden aber auch aufgrund der Erkrankung und der vielen Krankenstände entlassen und kämpfen in weiterer Folge Monate und teilweise Jahre mit dem AMS bezüglich Arbeitslosen- bzw. Notstandshilfe-Ansprüchen. Bei ehemals Selbstständigen ist die Situation teilweise noch schwieriger, da es kaum Strukturen gibt, die Betroffene unterstützen. Selbstständige landen somit oft direkt in der Mindestsicherung.

Vor dem Hintergrund, dass PatientInnen keine bzw. sehr geringe finanzielle Mittel erhalten und der Tatsache, dass die selbst zu tragenden Krankheitskosten mit dieser Erkrankung drastisch in die Höhe gehen, stehen viele Erkrankte vor dem finanziellen Ruin und das, obwohl sie zuvor oft Jahre und häufig Jahrzehnte in das System eingezahlt haben.

Diese andauernde finanzielle und existenzielle Belastung führt zusammen mit der schweren Symptomatik nicht selten zu einer weiteren Zustandsverschlechterung.

---

“ *Viele ME/CFS PatientInnen sind gezwungen, über Jahre oder Jahrzehnte hinweg existenz-bedrohliche Lebensumstände zu ertragen, noch dazu ohne jede Möglichkeit eines Ausweges. Sie werden immer wieder drangsaliiert, ohne auch nur die geringste Chance zu haben, etwas an der Situation ändern zu können.*

*CFS-Hilfe Telefonberater*

---

### 3.4 Rechtliche Situation Betroffener in Österreich

Unsere Aufzeichnungen zu Beratungsgesprächen zeigen, dass einige öffentliche Stellen wohl über die Auswirkungen der Erkrankung im Bilde sind, jedoch erkennen die meisten Behörden, ÄrztInnen, Spitäler aber vor allem die Versicherungen ME/CFS nicht an. Aus vielen Beratungsgesprächen geht auch hervor, dass selbst ÄrztInnen in Schlüsselpositionen der Auffassung sind, "dass ME/CFS in Österreich nicht als Krankheit anerkannt sei, oder es diese Erkrankung nicht gäbe".<sup>61</sup>

Es scheint so, als würden die Bestimmungen, die durch die ICD 10, G93.3 (Internationale Klassifikation der Krankheiten) festgelegt werden, in Österreich kaum Beachtung finden, obwohl die ICD eine international verbindliche Richtlinie der WHO ist. Laut Mitteilung des Österreichischen Bundesministeriums für Gesundheit ist die ICD-10-GM (GM = German Modification) auch in Österreich anzuwenden. Man bekennt sich also eindeutig dazu, diese Richtlinien zu beachten.

Dass die Gesundheitskassen und Versicherungen ME/CFS nicht anerkennen, hat laut Ärztezeitung<sup>67</sup> und anderer Hinweise wohl ökonomische Gründe. Dabei könnten gerade durch die Früherkennung, entsprechende Behandlung

und andere Maßnahmen sowohl im medizinischen als auch sozialen Bereich, beträchtliche finanzielle Mittel eingespart werden (⇒ [4. Forderungen & Verbesserungsvorschläge](#)).

## Fehlende bzw. zu hinterfragende Strukturen

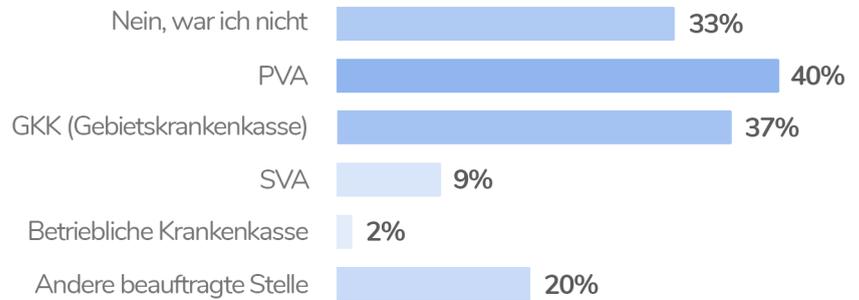
Die Auswertung der Erhebung "Situation ME/CFS Betroffener in Österreich 2020"<sup>1</sup> sowie eine große Anzahl anekdotischer Berichte und Untersuchungen zeigen folgende problematische Strukturen auf. Es gibt in allen Bereichen von der Diagnosestellung bis hin zur finanziellen Absicherung gravierende Mängel und zusätzliche Hürden für PatientInnen (Auszug):

- ❑ Die Versicherungen (zB. PVA) die über REHA- oder Pensionsleistungen entscheiden, führen selbst die Untersuchungen der PatientInnen durch und treffen dann auch selbst die Entscheidung über die Genehmigung von Leistungen. Hier besteht unserer Meinung nach ein Interessenkonflikt.
- ❑ Zahlreiche [Erfahrungsberichte](#) beschreiben Fälle, bei denen PVA GutachterInnen und ChefärztInnen ME/CFS nicht kennen oder einfach ignorieren. Dies passiert auch, obwohl PatientInnen mehrfach bestätigte Befunde von ME/CFS-SpezialistInnen vorlegen können. PatientInnen berichten mitunter auch von verbalen Einschüchterungsversuchen und mehr.
- ❑ Die Gerichte bestellen im sozialgerichtlichen Verfahren zur Feststellung eines Pensionsanspruchs gegenüber der Pensionsversicherung einen Sachverständigen, um sich auf Basis des vom Sachverständigen erstellten Gutachtens ein Bild über die Situation des Betroffenen machen zu können. In Österreich gibt es (Stand März 2020) keinen einzigen zugelassenen gerichtlich beeideten Sachverständigen, der auf ME/CFS spezialisiert ist, entsprechende Erfahrung auf diesem Gebiet vorzuweisen hat und in Kenntnis des internationalen wissenschaftlichen Forschungsstandes ist. Die Basis für gerichtliche Entscheidungen bilden somit Gutachten, die von nicht auf ME/CFS spezialisierten, oder ausreichend mit dem Krankheitsbild vertrauten, Sachverständigen erstellt wurden.
- ❑ Dabei haben PatientInnen ein Recht auf qualifizierte GutachterInnen: In sozialrechtlichen Verfahren hat ein Antragsteller Anspruch auf einen fachlich qualifizierten Gutachter, der sich am aktuellen Stand der Wissenschaft orientiert und die international herrschende Meinung beachtet. Auch muss er sich an Vorschriften und an die für alle Mitglieder verbindlichen Vorgaben der WHO (u.a. ICD-10) halten.
- ❑ Es sind Fälle bekannt, wo von Betroffenen im Zuge von Gerichtsverfahren vorgelegte Gutachten von ME/CFS SpezialistInnen vor Gericht entweder nicht zugelassen, oder einfach nicht gewürdigt wurden. Es wurden Urteile ausschließlich auf Basis der gerichtlich bestellten Sachverständigengutachten, welche unserer Ansicht nach von nicht auf ME/CFS spezialisierten oder ausreichend mit dem Krankheitsbild vertrauten Sachverständigen erstellt wurden, gefällt.

Aus rechtlichen Gründen ist es uns nicht erlaubt, Mutmaßungen über die Hintergründe dieser Mechanismen und Vorgangsweisen auszuführen. Erfahrungsberichte von PatientInnen und unsere Aufzeichnungen zu Beratungsgesprächen zeigen allerdings, dass viele ME/CFS Betroffene sehr darunter leiden.<sup>68</sup>

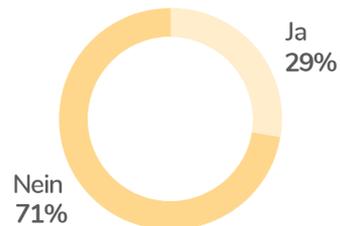
### Grafik 5j

Warst Du infolge deiner ME/CFS Symptomatik bei einer der folgenden Stellen zur Feststellung der Arbeitsfähigkeit?



### Grafik 5k

Führte die Bewertung Deiner Arbeitsfähigkeit zu einem Ergebnis, das den tatsächlichen Gegebenheiten entspricht?



### Grafik 5m

Wie viele Jahre hast Du gearbeitet, bevor Du arbeitsunfähig wurdest?

Im Mittel gaben Befragte an, dass sie **20 Jahre** gearbeitet haben, bevor sie berufsunfähig wurden.

Berechnet anhand von jeweils 151, 94 bzw. 104 Beantwortungen  
Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020 <sup>1</sup>

## 3.5 Erkenntnisse aus 300 Beratungsgesprächen

2018 wurde erstmals in Österreich eine Telefonberatungsstelle für ME/CFS PatientInnen eingerichtet, um Betroffene besser verstehen und direkt unterstützen zu können. Mit der Zeit wurden auch hier, besonders durch den persönlichen Kontakt zu den PatientInnen, ganz bestimmte Muster sichtbar:

“ Wir hatten und haben es fast ausnahmslos mit aufgeschlossenen, leistungsbereiten und meist empathischen Menschen zu tun, die bereits seit Jahren oder auch Jahrzehnten mit den schwerwiegenden Auswirkung der Krankheit zu kämpfen haben.” **CFS-Hilfe Telefonberater**

“Egal mit wem wir es zu tun hatten - ob eine junge Patientin in ihren Zwanzigern, oder einem Mann um die 50 - eines fiel ganz besonders auf: Mehr als die Hälfte der Menschen brach irgendwann während des Gespräches in Tränen aus, als sie sich zum ersten Mal seit vielen Jahren verstanden fühlten. Man kann nur erahnen, unter welchem Druck diese Menschen jeden einzelnen Tag oft über viele Jahre hinweg stehen.” **CFS-Hilfe Telefonberater**

“Anfangs dachten alle von uns, dass wir uns auf das gute medizinische und soziale System Österreichs verlassen können, sollten wir einmal krank werden. Doch spätestens nach den ersten Arztbesuchen wurde klar, dass dies bei ME/CFS nicht so ist.” **CFS-Hilfe Telefonberater**

“Die meisten Betroffenen verfügen nach mehreren Jahren Erkrankung nicht mehr über genügend finanzielle Mittel, um sich einen adäquaten Rechtsbeistand leisten zu können. Viele sind durch einzelne Vorfälle während Untersuchungen oder herabwürdigenden Gesprächen mit ÄrztInnen und GutachterInnen regelrecht traumatisiert.” **CFS-Hilfe Telefonberater**

Weitere Informationen dazu siehe: [3.7 Erlebnisberichte Betroffener](#)

## 3.6 Österreich im internationalen Vergleich

### Wissensstand in Österreich überholt

Es ist evident, dass man in Österreich seit vielen Jahren den Anschluss zur internationalen wissenschaftlichen Forschung auf dem Gebiet ME/CFS und den daraus abgeleiteten Empfehlungen verschiedener Experten, verloren hat. Mehrere Rückfragen bei den zuständigen öffentlichen Stellen (zuletzt 2019) und Recherchen haben gezeigt, dass man sich in der Argumentation auf überholtes Wissen beruft und bisher kein Interesse an einer Verbesserung der Situation hatte. Der letzte Bericht des Gesundheitsministeriums datiert auf das Jahr 2015. Wir, als Österreichische Gesellschaft für ME/CFS hoffen auf ein schnelles, grundlegendes Umdenken bei den zuständigen Entscheidungsträgern, denn die Situation der PatientInnen ist kritisch. Siehe dazu die Kapitel: [3.2 - 3.4](#) und [3.7](#).



*Der soziale Entwicklungsstand eines Landes ist auch daran zu erkennen, wie mit den Schwächsten umgegangen wird.*

---

### Internationale Trendwende in der Forschung, Forschungsförderung u. Gesundheitspolitik seit 2015

In vielen Ländern kam es in den letzten Jahren zu einem Umdenken und entsprechenden Maßnahmen. Nachfolgend eine Auflistung der wichtigsten internationalen Verbesserungen der letzten Jahre.

#### Europäische Union

- **Deutschland:** Das Institut für Medizinische Immunologie der Charité Berlin erhält für sein Forschungsprojekt "CFS Care - Versorgungskonzept für Patienten mit ME/CFS" vom Innovationsausschuss des GBA eine Förderung von 2,8 Millionen Euro.<sup>116</sup>
- **Deutschland:** CSU-Fraktion, SPD und die Grünen setzen sich für mehr Aufklärung, Forschung und eine Anlaufstelle in Bayern ein (2020).<sup>114</sup>
- **Deutschland:** Charité Berlin eröffnet deutschlandweit erstes Fatigue Centrum (2019).<sup>71</sup>
- **Europäische Union:** Erfolg für die EU Petition (2020/2580(RSP)) zu mehr ME/CFS Forschung. Der Antrag auf Finanzierung biomedizinischer Forschung zu ME/CFS wurde einstimmig angenommen. Die Europäische Kommission wird nun über weitere Maßnahmen abstimmen.<sup>72</sup>
- **Dänemark:** beschließt unterstützende Maßnahmen für ME/CFS-PatientInnen (2019).<sup>73</sup>
- **Niederlande:** Der niederländische Gesundheitsrat erkannte an, dass ME/CFS bisher nicht ausreichend ernst genommen wurde und trifft eine Reihe von Feststellungen, wie z.B. dass "ME/CFS eine ernsthafte, chronische "Multisystem"-Erkrankung ist, die das Leben der PatientInnen substantiell einschränkt (2018).<sup>74,75</sup>
- **Norwegen:** Die norwegische Ministerpräsidentin Erna Solberg nutzt ihren politischen Einfluss, um die Situation für ME/CFS-PatientInnen zu verbessern. Unter anderem wurden auch 30 Millionen NOK für die Forschung zu ME/CFS bereitgestellt.<sup>76</sup>

#### Großbritannien

- Das SNOMED CT (elektronisches Klassifizierungssystem) stufte ME/CFS als neurologische Erkrankung, in Übereinstimmung mit der ICD-10 Klassifikation der WHO ein (2018).<sup>16,77</sup>
- Die umstrittene NICE (National Institute for Health and Care Excellence) Guidelines werden aufgrund von Kontroversen um die PACE-Studien<sup>58</sup> überarbeitet (2017-2020).<sup>78,79</sup>

- Erstes Forschungsprojekt in Österreich am Joanneum Graz wird von internationaler ME/CFS Biobank unterstützt und finanziert (2019).<sup>80,81,82</sup>

## USA

- **2015: Richtungsweisend: Expertenrat vom Institute of Medicine (IOM) wurde damit beauftragt, die Evidenzlage für ME/CFS zu untersuchen.** Aus einer Analyse von 9000 Studien entstand ein 280 Seiten langes Dokument mit dem Titel *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Ergebnis: Bei ME/CFS handelt es sich tatsächlich um eine schwere physische Erkrankung.<sup>12</sup>
- **2018: Harvard und Stanford errichten neue ME/CFS Forschungseinrichtungen an den Universitäten** Sowohl an der Universität Harvard als auch an der Universität Stanford, die international zu den renommiertesten Forschungszentren zählen, wurden nicht nur Forschungszentren, sondern begleitend auch Universitätskliniken zu ME/CFS eingerichtet.<sup>83</sup>
- **2012-2020 Open Medicine Foundation (OMF) investiert 24 Mio. \$ in internationales Forschungsnetzwerk.** Ausgehend von Stanford unter der Leitung von Dr. Ron Davis und in Zusammenarbeit mit der Open Medicine Foundation entsteht *The End ME/CFS Project* - eine internationale Forschungsgemeinschaft.<sup>103</sup>
- **2016 AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) empfiehlt, dass die umstrittenen Behandlungsempfehlungen (GET & CBT) entfernt werden (2016).**<sup>13,14</sup>
- **2017 Neue ME/CFS Richtlinien vom CDC (Center for Disease Control, USA)** Im Jahr 2017 aktualisierte das einflussreiche amerikanische CDC (Center for Disease Control and Prevention) die diagnostischen Kriterien für ME/CFS und entfernte die für ME/CFS umstrittenen Therapien CBT und GET (kognitive Verhaltenstherapie und abgestufte Bewegungstherapie) von ihren Empfehlungen.<sup>13,14</sup>
- **2018 wurde neues Informationsmaterial zur Diagnose und Behandlung von ME/CFS für Mediziner veröffentlicht.**<sup>85,86</sup> Das CDC hob dabei hervor, dass es sich bei ME/CFS um eine biologische Erkrankung und nicht um ein psychisches Syndrom handelt. Das CDC veröffentlicht u. a. Informationsmaterial für Betroffene, ÄrztInnen und WissenschaftlerInnen. Diese Informationen haben weltweite Signalwirkung. Das Informationsmaterial zu ME/CFS orientiert sich stark an dem IOM Bericht von 2015<sup>12</sup> und informiert über Klinik, Prognose, Epidemiologie, mögliche Pathophysiologie, Diagnose und Behandlung von ME/CFS.<sup>87</sup>
- **2019 US Kongress verabschiedete am 23. Mai 2019 mit einstimmigen Beschluss eine Gesetzesvorlage zu ME/CFS.** Diese beschreibt die wichtigsten Fakten zu ME/CFS und die großen Herausforderungen, mit denen Betroffene leben müssen. Der Senat und das Haus unterstützen den Entschluss, Forschung und medizinische Ausbildung zu unterstützen, sowie Bewusstseinsbildung, Aufklärung und Fortbildung für die Bevölkerung und ÄrztInnen zu betreiben.<sup>48</sup>
- **2017 Kalifornien erlässt ein Gesetz zur Verbesserung der Situation von ME/CFS Betroffenen.**<sup>89</sup>
- **2019 JAMA Publikation besagt, ME/CFS ist eine schwere, chronische, komplexe systemische Erkrankung** JAMA, das Flaggschiff der American Medical Association, veröffentlicht einen Beitrag zu ME/CFS von Dr. Komaroff „Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome“.<sup>90</sup>
- **2017: NIH (National Institute of Health) Forschungsförderung** Das National Institute of Health (NIH) vergibt vier Zuschüsse, um eine koordinierte wissenschaftliche Forschung zu etablieren. Die Gesamtkosten der Projekte für das Geschäftsjahr 2017 belaufen sich auf über 7 Mio. USD.<sup>91</sup>

## Kanada

- **Auch Kanada investiert 2019 in ein neues Forschungsnetzwerk zu ME/CFS.** Die kanadische Regierung finanziert mit 1,4 Mio. USD für die nächsten fünf Jahre in den Aufbau und die Entwicklung eines nationalen Forschungsnetzwerks zur Erforschung von ME/CFS. Die Förderung soll die Lebensqualität von Menschen mit M.E. verbessern.<sup>92</sup>

## Australien

- **Das australische Gesundheitsministerium investiert 2019 ebenfalls 3 Mio Dollar in die ME/CFS Forschung.** Die Regierung erkennt dadurch an, dass mehr für der Erforschung der Krankheit, die Suche nach Biomarkern für die Diagnose und die Entwicklung von Therapien getan werden muss.<sup>93</sup>
- **In Australien wird 2019 eine weitere Biobank und ein Patientenregister eingerichtet,** welche die biomedizinische Erforschung von ME/CFS unterstützen soll.<sup>94</sup>

## 3.7 Erlebnisberichte Betroffener

Wir denken, dass es höchste Zeit ist, den PatientInnen zuzuhören und deren Anliegen ernst zu nehmen. Hier geht es zu den Erfahrungs- und Erlebnisberichten Betroffener:

⇒ [Erlebnisberichte](#)

## 3.8 Presseberichte

Auch die Presse wurde durch das internationale Interesse auf dieses brandaktuelle Thema aufmerksam. Hier geht es zu den bisherigen Presseberichten in Österreich:

⇒ [Presseberichte](#)

# 4. Forderungen & Verbesserungsvorschläge

## 4.1 Österreichweite, öffentliche Anerkennung von ME/CFS gemäß den ICD-10-GM Richtlinien

## 4.2 Informationskampagne ÄrztInnen, Spitäler, Versicherungen und Sozialstellen

## 4.3 Einrichtung einer Anlaufstelle zur Diagnosestellung, Akutversorgung und Betreuung

## 4.4 Soziale Sicherung moderat, schwer und sehr schwer Betroffener

## 4.5 Angepasste Arbeitsmöglichkeiten für leichter Betroffene

## 4.6 ME/CFS Forschung in Österreich dringend nötig

## 4.7 ME/CFS muss auf den Lehrplan der medizinischen Universitäten

## Überblick

Wie aus den erhobenen Daten und dem gesamten Report hervorgeht, gibt es eine ganze Reihe von Problemen, die man in einem Land wie Österreich gar nicht für möglich halten würde. ME/CFS-PatientInnen leiden seit Jahrzehnten unbeachtet von der Öffentlichkeit, an den Symptomen ihrer Krankheit und den Auswirkungen.

In vielen Ländern hat bereits ein Umdenken stattgefunden oder findet dieses gerade statt (siehe [3.6 Österreich im internationalen Vergleich](#)).

## Ökonomischer Schaden durch ME/CFS

ME/CFS verursacht sowohl auf individueller als auch auf gesellschaftlicher Ebene erhebliche wirtschaftliche Kosten.<sup>84,88,97,98</sup> Hauptgründe dafür sind Einkommens- und Produktivitätsverlust durch Arbeitsunfähigkeit.

Basierend auf Berechnungen der Gesamtkosten von ME/CFS aus Großbritannien und den USA würden die Kosten auf Österreich übertragen, mehrere hunderte Millionen Euro ausmachen.<sup>84,88,97</sup>

Wie schon in Kapitel [1.5 Verlauf & Prognose](#) beschrieben, kann die Früherkennung zu einer besseren Prognose und dadurch zu mehr Produktivität führen.

**Wir fordern deshalb die dringende Umsetzung folgender Maßnahmen (gerne stehen wir für weitere Auskünfte und Informationen, aber auch in unterstützender Funktion zur Verfügung. Wir stehen derzeit in Kontakt zu ca. 600 Betroffenen):**

#### **4.1 Österreichweite, öffentliche Anerkennung von ME/CFS gemäß den ICD-10-GM Richtlinien**

Wir ersuchen das Gesundheitsministerium, die Ärztekammer und alle zuständigen öffentlichen Stellen, insbesondere die PVA sowie die ÖGK, sich dazu zu bekennen, dass ME/CFS als schwere Multisystemerkrankung mit all ihren Auswirkungen ernst genommen wird und Beachtung findet (siehe dazu 3. Die Situation Betroffener in Österreich).

ME/CFS muss somit in Österreich als schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung anerkannt werden. PatientInnen dürfen nicht mehr weiter als psychiatrische PatientInnen mit "F-Diagnosen" (Psychische- und Verhaltensstörungen) eingestuft werden.

#### **4.2 Informationskampagne ÄrztInnen, Spitäler, Versicherungen und Sozialstellen**

Wir ersuchen das Gesundheitsministerium, die Ärztekammer und alle zuständigen öffentlichen Stellen, alle ÄrztInnen und alle MitarbeiterInnen, die mit ME/CFS-PatientInnen zu tun haben, über ME/CFS aufzuklären. Bereits praktizierende MedizinerInnen müssen großflächig informiert und aufgeklärt werden.

Somit könnten ÄrztInnen Verdachtsfälle sofort an ME/CFS SpezialistInnen weiter empfehlen und es könnte somit die so wichtige Früherkennung sichergestellt werden. In Österreich wurde es bisher verabsäumt, entsprechend zu reagieren und vorliegende Daten legen nahe, dass es in bis zu 97%<sup>62</sup> der Fällen zu falschen Diagnosen und folglich möglicherweise schädigenden Behandlungen kommt.

#### **4.3 Einrichtung einer Anlaufstelle zur Diagnosestellung, Akutversorgung und Betreuung**

Österreich ist eines der wenigen Länder Westeuropas, das weder über eine Anlaufstelle noch über entsprechende SpezialistInnen auf dem Gebiet ME/CFS im öffentlichen System verfügt. Es soll deshalb so schnell wie möglich eine öffentliche Anlaufstelle für ME/CFS-PatientInnen geschaffen werden, die folgende Aufgaben übernimmt:

- Korrekte Diagnostik nach internationalen Kriterien (z.B. nach den in Deutschland häufig verwendeten Kanadischen Konsenskriterien<sup>95</sup>)
- Erst- und Akutversorgung (Leitlinien gestützt)
- Weitere medizinische Versorgung und Unterstützung
- Aufklärung der PatientInnen im richtigen Umgang mit der Erkrankung

#### **4.4 Soziale Sicherung moderat, schwer und sehr schwer Betroffener**

Während leicht Betroffene häufig, wenn auch meist nur Teilzeit und mit vielen Einschränkungen, noch arbeiten können, so ist es dem Großteil der ab moderat an ME/CFS erkrankten Menschen nicht mehr möglich, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen (⇒ [1.4 Schwere der Krankheit](#)).

Wie im Kapitel [3.3 Soziale Situation Betroffener](#) bereits beschrieben, ist die Lage der PatientInnen schwierig. Viele Betroffene werden aufgrund der Unwissenheit und Stigmatisierung zu Unrecht unter Druck gesetzt, was sich besonders langfristig, zusätzlich negativ auf die Gesundheit auswirkt.

Wir ersuchen das Sozialministerium hier entsprechend zu reagieren und gemeinsam mit den Versicherungen folgende Verbesserungen vorzunehmen:

- Erkrankte, die nicht mehr arbeiten können, brauchen eine kontinuierliche finanzielle Absicherung.

- Der mögliche Behinderungsgrad muss auch bei ME/CFS den tatsächlichen Gegebenheiten angepasst werden.
- Der Zugang zu Pflegegeldleistungen muss ab einem gewissen Einschränkungsgrad ermöglicht werden.
- Weiters sollte die Bewilligung von ME/CFS SpezialistInnen (FachärztInnen) verordneten diagnostischen Methoden (wie spezielle Blutwerte) und Medikamenten durch die Krankenkassen (wie z.B. Immunglobulinen bei einem zusätzlichen Immundefekt, etc.) dringend überdacht werden
- Es werden Sachverständige mit umfassendem Wissen in Bezug auf ME/CFS dringend benötigt.

Siehe dazu [3.4 Rechtliche Situation Betroffener](#)

Wie Bereits im Punkt [3.3 Soziale Situation Betroffener](#) beschrieben, würden die meisten Betroffenen im Rahmen ihrer Möglichkeiten gerne wieder berufstätig sein.

## 4.5 Angepasste Arbeitsmöglichkeiten für leichter Betroffene

ME/CFS führt bei den meisten Betroffenen zur Arbeitsunfähigkeit. Leicht Betroffene können teilweise zumindest noch in Teilzeit arbeiten. Moderat (mittelschwer) Betroffene sind großteils nicht mehr in der Lage einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Vielfach scheidert es schon an der täglichen Anreise zum Arbeitsplatz.

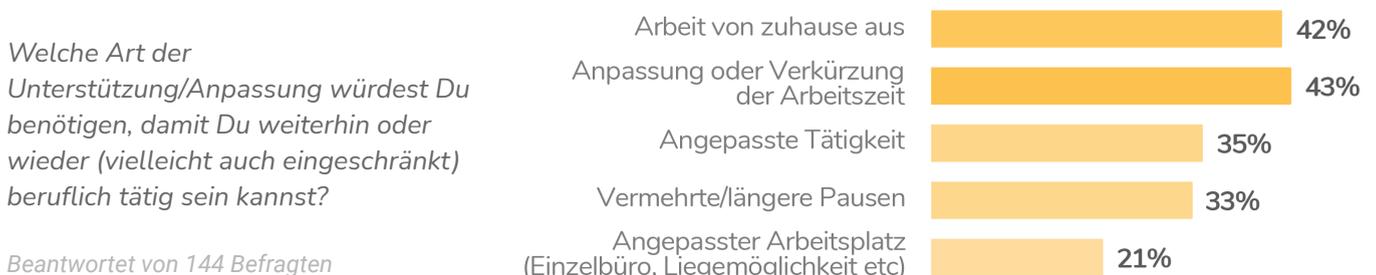
Es gibt aber auch moderat Betroffene, die noch von zuhause aus eine Tätigkeit in einer der verbleibenden Leistungsfähigkeit angepassten Stundenzahl tätig sein könnten. In Zeiten des Home-Office wäre hier wahrscheinlich eine Wertschöpfung möglich, die bisher an den bei ME/CFS nicht passenden Bestimmungen zur Arbeitsfähigkeit scheitern.

Ein durchdachtes, öffentlich finanziertes Konzept wäre weltweit revolutionär und würde Menschen wieder eine Arbeit geben, die bisher aufgrund des starren Systems nicht mehr dazu in der Lage sind.

Hier bedarf es folgender Kriterien (siehe auch Umfrageergebnisse F47, weiter unten):

- Arbeitsmöglichkeiten von zuhause aus (Home-Office)
- Arbeit auch in geringem Stundenausmaß ermöglichen und den Rest des Einkommens aufstocken.
- angepasste Tätigkeiten an die kognitiven und körperlichen Ressourcen der Betroffenen
- Quantität und Länge der Pausen erhöhen
- Arbeitsplätze anpassen (Bsp. Lärm etc.)
- Schwankungen in der Symptomatik und somit auch Leistungsfähigkeit (auch längerfristig) sind bei ME/CFS fast immer vorhanden. Auch darauf muss Rücksicht genommen werden

### Grafik 5e



Quelle: Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich 2020<sup>1</sup>

## 4.6 ME/CFS Forschung in Österreich dringend nötig

Die erste wissenschaftliche Forschungsgruppe zu ME/CFS in Österreich, unter der Leitung von Dr. Francisco Westermeier an der FH JOANNEUM, arbeitet derzeit an zwei ME/CFS Projekten. Das von ME Research UK (Perth,

Schottland) finanzierte Projekt<sup>99</sup> zur Untersuchung von Immunanomalien wird mit Blutproben aus der UK ME/CFS Biobank<sup>100</sup> durchgeführt. Im Oktober 2019 startete der zweite Teil der Forschung, der zum ersten Mal die Rekrutierung von österreichischen ME/CFS-PatientInnen vorsieht und finanziert wird durch das Ramsay Grant Program (The Solve ME/CFS Initiative, USA)<sup>101</sup>. Die Forschungsprojekte sind somit ausschließlich über das Ausland gefördert.

Österreich ist eines der letzten westlichen Länder, das bisher keinerlei Forschung veranlasst und finanziert hat um die Erkrankung besser zu verstehen und dementsprechend professionell und informiert die Lage für PatientInnen verbessern zu können.

## **4.7 Lehrplanergänzung an den Universitäten und medizinische Weiterbildung für ÄrztInnen**

### **ME/CFS muss auf den Lehrplan der medizinischen Universitäten**

Der international anerkannte Stand der Wissenschaft in Bezug auf ME/CFS ist noch nicht Teil des österreichischen Curriculums zur Ausbildung der ÄrztInnen.

### **Medizinische Weiterbildung für ÄrztInnen nötig**

Um ÄrztInnen in Österreich auf den neuesten Wissensstand bezüglich ME/CFS zu bringen und damit falsche Diagnosen und Behandlungen zu vermeiden, sind entsprechende Weiterbildungsangebote dringend notwendig.

---

### **Impressum:**

#### **Erstellung:**

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (cfs-hilfe.at)

#### **Medizinische Beratung & Prüfung:**

OA Dr. Ingrid Fuchs

OA Dr. Michael Stingl

#### **Wissenschaftliche Beratung & Prüfung:**

Dr. Jennifer Blauensteiner, Institut Biomedizinische Analytik, FH JOANNEUM Graz

Dr. Francisco Westermeier, Institut Biomedizinische Analytik, FH JOANNEUM Graz

Nicole Amberg PhD, Institute of Science and Technology Austria

#### **Rechtliche Beratung & Prüfung:**

RA Mag. Florian Müller, LL.M.

RAA Mag. Thomas Rohregger, BSc.

#### **Statistische Prüfung:**

Mag. Robert Emprechtinger, State of Health

## Quellenangaben

1. Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: [Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich \(2020\)](#)
2. Nacul, L.C. et al. The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. BMC Public Health 11, 402 (2011). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-402> (abgerufen am 5.5.2020)
3. Reynolds KJ et al. [The economic impact of chronic fatigue syndrome](#). Cost Eff Resour Alloc. 2004 Jun 21;2(1):4. doi: 10.1186/1478-7547-2-4. PubMed PMID: 15210053; PubMed Central PMCID: PMC449736. (abgerufen am 5.5.2020)
4. Reyes M et al. [Prevalence and incidence of chronic fatigue syndrome in Wichita, Kansas](#). Arch Intern Med. 2003 Jul 14;163(13):1530-6. doi: 10.1001/archinte.163.13.1530. PubMed PMID: 12860574. (abgerufen am 5.5.2020)
5. Nisenbaum R et al. [Longitudinal analysis of symptoms reported by patients with chronic fatigue syndrome](#). Ann Epidemiol. 2000 Oct 1;10(7):458. doi: 10.1016/s1047-2797(00)00119-8. PubMed PMID: 11018368. (abgerufen am 5.5.2020)
6. Centers for Disease Control and Prevention. (2018): Etiology and Pathophysiology. <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html> (abgerufen am 5.5.2020)
7. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, und Konsumentenschutz (2020): Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision – BMASGK-Version 2020. <https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:64beaa0-ec63-4864-a954-a954-0ee1beb9e5c8/ICD-10%20BMASGK%202020+%20-%20SYSTEMATISCHES%20VERZEICHNIS.pdf> (abgerufen am 5.5.2020)
8. Centers for Disease Control and Prevention. (2019): Treatment of ME/CFS. <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html> (abgerufen am 5.5.2020)
9. Jason LA, Ohanian D, Brown A, et al. Differentiating Multiple Sclerosis from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. Insights Biomed. 2017, 2:2. <https://biomedicine.imedpub.com/differentiating-multiple-sclerosis-from-myalgic-encephalomyelitis-and-chronic-fatigue-syndrome.pdf> (abgerufen am 5.5.2020)
10. Komaroff AL et al. [Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups](#). Am J Med. 1996 Sep;101(3):281-90. doi: 10.1016/S0002-9343(96)00174-X. PubMed PMID: 8873490. (abgerufen am 5.5.2020)
11. Falk Hvidberg M et al. (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10(7): e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421> (abgerufen am 5.5.2020)
12. IOM (Institute of Medicine). 2015. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness. Washington, DC: The National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/> (abgerufen am 5.5.2020)
13. Zaher Nahle. September- Zaher letter. (o.J.). <https://solvecfs.org/september-zaher-letter/> (abgerufen am 5.5.2020)
14. Beth Smith ME, Nelson HD, Haney E, et al. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec. (Evidence Reports/Technology Assessments, No. 219.) July 2016 Addendum. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379582/> (abgerufen am 5.5.2020)
15. Elizabeth Unger (25.2.2019): Chronic Fatigue Syndrome: It's Real, and We Can Do Better. Medscape. <https://www.medscape.com/viewarticle/908622> (abgerufen am 5.5.2020)
16. SNOMED: Chronic fatigue syndrome classified under Neurological disorder in SNOMED CT International Edition <https://dxrevisionwatch.com/2018/08/01/chronic-fatigue-syndrome-classified-under-neurological-disorder-in-snomed-ct-international-edition/> (abgerufen am 5.5.2020)
17. NICE Guidelines: Der Beschluss zur Revision der Richtlinien erfolgte 2017; eine Veröffentlichung wird 2020 erwartet. <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091> (abgerufen am 5.5.2020)
18. Rowe PC et al. (2017) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. Front. Pediatr. 5:121. doi: 10.3389/fped.2017.00121 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2017.00121/full> (abgerufen am 5.5.2020)
19. Falk Hvidberg M et al. (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10(7): e0132421. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421> (abgerufen am 5.5.2020)
20. CDC Public Health Grand Rounds - Chronic Fatigue Syndrome: Advancing Research and Clinical Education, 2016: <https://www.cdc.gov/grand-rounds/pp/2016/20160216-presentation-chronic-fatigue-H.pdf> (abgerufen am 5.5.2020)
21. Chu L. et al. (2019) Onset Patterns and Course of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Front. Pediatr. 7:12. doi: 10.3389/fped.2019.00012 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2019.00012/full> (abgerufen am 5.5.2020)

22. Centers for Disease Control and Prevention. (2019): Presentation and Clinical Course of ME/CFS. <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/index.html> (abgerufen am 5.5.2020)
23. Gijs Bleijenberg, Jos W. M. van der Meer. Chronisches Fatigue-Syndrom. (Für die deutsche Ausgabe Patricia Grabowski und Carmen Scheibenbogen). Harrisons Innere Medizin, 19. Auflage, deutsche Ausgabe. In Zusammenarbeit mit der Charité [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/\\_Harrison\\_Chronisches-Fatigue-Syndrom.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/_Harrison_Chronisches-Fatigue-Syndrom.pdf) (abgerufen am 5.5.2020)
24. Eleanor Stein (19.1.2013): Identifying and Treating Common Psychiatric Conditions Comorbid with Myalgic Encephalomyelitis and/or Fibromyalgia. Psychiatric Times. <https://www.psychiatrytimes.com/comorbidity-psychiatry/identifying-and-treating-common-psychiatric-conditions-comorbid-myalgic-encephalomyelitis-and-or/page/0/3> (abgerufen am 5.5.2020)
25. Jason et al. (2009) Examining Types of Fatigue Among Individuals with ME/CFS. Disability Studies Quarterly. Vol 29, No 3, 2009. <https://dsq-sds.org/article/view/938/1113> (abgerufen am 5.5.2020)
26. Jason et al. (2011) Fatigue Scales and Chronic Fatigue Syndrome: Issues of Sensitivity and Specificity. Disability Studies Quarterly. Vol 31, No 1, 2011. <https://dsq-sds.org/article/view/1375/1540> (abgerufen am 5.5.2020)
27. Radio 2 Interview, The Jeremy Vine Show 2017, Dr. Sarah Jarvis (sinngemäße, gekürzte Wiedergabe)
28. Arroll et al. (2014): The delayed fatigue effect in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior. Volume 2, 2014 - Issue 2. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2014.892755> (abgerufen am 5.5.2020)
29. Centers for Disease Control and Prevention. (2019): Symptoms of ME/CFS. <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html> (abgerufen am 5.5.2020)
30. VanNess JM. et al. [Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome](#). J Womens Health (Larchmt). 2010 Feb;19(2):239-44. doi: 10.1089/jwh.2009.1507. PubMed PMID: 20095909. (abgerufen am 5.5.2020)
31. Christopher R. Snell et al. (2013): Discriminative Validity of Metabolic and Workload Measurements for Identifying People With Chronic Fatigue Syndrome, Physical Therapy, Volume 93, Issue 11, 1 November 2013, Pages 1484–1492, <https://doi.org/10.2522/ptj.20110368> (abgerufen am 5.5.2020)
32. Lindheimer et al. (2017): Symptom variability following acute exercise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a perspective on measuring post-exertion malaise. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior. Volume 5, 2017 - Issue 2. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2017.1321166> (abgerufen am 5.5.2020)
33. Yoshiuchi, Kazuhiro et al.: A real-time assessment of the effect of exercise in chronic fatigue syndrome. Physiology & behavior vol. 92,5 (2007): 963-8. doi:10.1016/j.physbeh.2007.07.001 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2170105/> (abgerufen am 6.5.2020)
34. NICE - Guideline - Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. Draft for consultation, November 2020 <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10091/documents/draft-guideline> (abgerufen am 14.11.2020)
35. Boneva, Roumiana S et al.: Early menopause and other gynecologic risk indicators for chronic fatigue syndrome in women. Menopause (New York, N.Y.) vol. 22,8 (2015): 826-34. doi:10.1097/GME.0000000000000411 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5745581/> (abgerufen am 6.5.2020)
36. Carruthers, B M et al.: Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Journal of internal medicine vol. 270,4 (2011): 327-38. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3427890/> (abgerufen am 6.5.2020)
37. Cortes Rivera, Mateo et al.: Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Review. Diagnostics (Basel, Switzerland) vol. 9,3 91. 7 Aug. 2019, doi:10.3390/diagnostics9030091 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6787585/> (abgerufen am 6.5.2020)
38. Centers for Disease Control and Prevention. (2019): .Severely Affected Patients. <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/severely-affected-patients.html> (abgerufen am 6.5.2020)
39. De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. [A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome](#). J Intern Med. 2001 Sep;250(3):234-40. doi: 10.1046/j.1365-2796.2001.00890.x. PubMed PMID: 11555128. (abgerufen am 6.5.2020)
40. Lim, E., Ahn, Y., Jang, E. et al. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). J Transl Med 18, 100 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12967-020-02269-0> (abgerufen am 6.5.2020)
41. Valdez AR et al. (2019): Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning. Front. Pediatr. 6:412. doi: 10.3389/fped.2018.00412 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00412/full> (abgerufen am 6.5.2020)
42. Scheibenbogen et al. (2019): Chronisches Fatigue Syndrom/CFS. Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie. Ärzteblatt Sachsen 9,2019. [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/CFS\\_Heft\\_9.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/CFS_Heft_9.pdf) (abgerufen am 6.5.2020)

43. Jason LA et al.: [A community-based study of chronic fatigue syndrome](#). Arch Intern Med. 1999 Oct 11;159(18):2129-37. doi: 10.1001/archinte.159.18.2129. PubMed PMID: 10527290. (abgerufen am 6.5.2020)
44. Berechnungen anhand Daten der Statistik Austria und der [Erhebung zur Situation ME/CFS-Betroffener in Österreich \(2020\)](#)
45. Renee R Taylor & Gary W Kielhofner (2005): Work-related impairment and employment-focused rehabilitation options for individuals with chronic fatigue syndrome: A review, Journal of Mental Health, 14:3, 253-267, DOI: [10.1080/09638230500136571](#) <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638230500136571> (abgerufen am 6.5.2020)
46. Castro-Marrero, J., Faro, M., Zaragoza, M.C. et al.: Unemployment and work disability in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a community-based cross-sectional study from Spain. BMC Public Health 19, 840 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7225-z> (abgerufen am 6.5.2020)
47. Vink, Mark, and Friso Vink-Niese. "Work Rehabilitation and Medical Retirement for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Patients. A Review and Appraisal of Diagnostic Strategies." Diagnostics (Basel, Switzerland) vol. 9,4 124. 20 Sep. 2019, doi:10.3390/diagnostics9040124 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6963831/> (abgerufen am 6.5.2020)
48. Senate - Health, Education, Labor, and Pensions. (2018): 115th CONGRESS. 2d Session. S. RES. 508 Supporting the goals of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome International Awareness Day. <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/senate-resolution/508/text> (abgerufen am 6.5.2020)
49. Anderson et al.: The Quality of Life of Persons With Chronic Fatigue Syndrome, The Journal of Nervous & Mental Disease: June 1997 - Volume 185 - Issue 6 - p 359-367 [https://journals.lww.com/jonmd/Abstract/1997/06000/The\\_Quality\\_of\\_Life\\_of\\_Persons\\_With\\_Chronic.1.aspx](https://journals.lww.com/jonmd/Abstract/1997/06000/The_Quality_of_Life_of_Persons_With_Chronic.1.aspx) (abgerufen am 6.5.2020)
50. Marshall, R. (2011): The search for pain relief in people with chronic fatigue syndrome: A descriptive study. Physiotherapy Theory & Practice 27(5):373-383. <https://doi.org/10.3109/09593985.2010.502554> (abgerufen am 6.5.2020)
51. Andersen MM, Permin H, Albrecht F. [Illness and disability in Danish Chronic Fatigue Syndrome patients at diagnosis and 5-year follow-up](#). J Psychosom Res. 2004 Feb;56(2):217-29. doi: 10.1016/S0022-3999(03)00065-5. PubMed PMID: 15016582. (abgerufen am 6.5.2020)
52. Jason LA, Porter N, Hunnell J, Brown A, Rademaker A, Richman JA. [A natural history study of chronic fatigue syndrome](#). Rehabil Psychol. 2011 Feb;56(1):32-42. doi: 10.1037/a0022595. PubMed PMID: 21401284; PubMed Central PMCID: PMC3171164. (abgerufen am 6.5.2020)
53. Hill NF, Tiersky LA, Scavalla VR, Laviertes M, Natelson BH. [Natural history of severe chronic fatigue syndrome](#). Arch Phys Med Rehabil. 1999 Sep;80(9):1090-4. doi: 10.1016/s0003-9993(99)90066-7. PubMed PMID: 10489014. (abgerufen am 6.5.2020)
54. Bell (2016): Prognosis of ME / CFS – by David S. Bell, MD. <https://www.omf.ngo/2016/08/01/prognosis-of-mecfs/> (abgerufen am 6.5.2020)
55. Phoenix Rising (o.J): Prognosis and Treatment Success Rates. <https://phoenixrising.me/mecfs-basics/chronic-fatigue-syndrome-mecfs-prognosis-and-treatment-success-rate-by-cort-johnson-2> (abgerufen am 6.5.2020)
56. U.S. ME/CFS Clinician Coalition (2019): Diagnose und Behandlung Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2019/11/Leitfaden-für-die-Diagnose-und-Behandlung-von-MECFS.pdf> (abgerufen am 6.5.2020)
57. Charité Fatigue Centrum, (2019): Chronisches Fatigue Syndrom (CFS) – Informationsblatt. [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/CFS\\_Informationen\\_fuer\\_Patienten.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/CFS_Informationen_fuer_Patienten.pdf) (abgerufen am 6.5.2020)
58. White et al. (2011): Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. Fast Track - Articles. Volume 377, Issue 9768, P823-836, March 05, 2011. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60096-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60096-2/fulltext) (abgerufen am 6.5.2020)
59. Centers for Disease Control and Prevention. (2018.): Monitoring the Use of All Medicines and Supplements. <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/monitoring-medication.html> (abgerufen am 6.5.2020)
60. Friedman, K. J., Bateman, L., Bested, A., Nahle, Z., eds. (2019). Advances In ME/CFS Research and Clinical Care. Lausanne: Frontiers Media SA. doi: 10.3389/978-2-88963-206-0 <https://www.frontiersin.org/research-topics/7718/advances-in-mecfs-research-and-clinical-care> (abgerufen am 6.5.2020)
61. Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (o.J): ME/CFS Erfahrungen und Erlebnisberichte Betroffener. <https://cfs-hilfe.at/cfs-erfahrungen-betroffener/> (abgerufen am 6.5.2020)
62. Berechnungen anhand internationalen Prävalenzdaten und Daten der Statistik Austria

63. Jodi Bassett (2006): Treating M.E. - Avoiding overexertion. <https://www.hfme.org/treatingme.htm> (abgerufen am 6.5.2020)
64. IOM (Institute of Medicine). 2015. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness. Report Brief, February 2015. [https://www.nap.edu/resource/19012/MECFs\\_ReportBrief.pdf](https://www.nap.edu/resource/19012/MECFs_ReportBrief.pdf) (abgerufen am 6.5.2020)
65. Geraghty, K. J., & Blease, C. (2018). Cognitive behavioural therapy in the treatment of chronic fatigue syndrome: A narrative review on efficacy and informed consent. *Journal of Health Psychology*, 23(1), 127–138. <https://doi.org/10.1177/1359105316667798> (abgerufen am 6.5.2020)
66. Cort Johnson (2018): An ME/CFS and FM Pioneer Says Good-bye: The Charles Lapp Interview. <https://www.healthrising.org/blog/2018/03/28/lapp-chronic-fatigue-syndrome-fibromyalgia-pioneer-retires/> (abgerufen am 6.5.2020)
67. Irene Mlekusch (2009): Chronic Fatigue Syndrome. Völlig erschöpft. *Österreichische Ärztezeitung* Nr. 8 / 25.4.2009 <https://www.aerztezeitung.at/archiv/oeaez-2009/oeaez-8-25042009/chronic-fatigue-syndrome-chronisches-erschopfungssyndrom.html> (abgerufen am 6.5.2020)
68. Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: (2020): ME/CFS Erfahrungsberichte Umfrage <https://cfs-hilfe.at/me-cfs-erfahrungsberichte-umfrage/> (abgerufen am 2.6.2020)
69. Cochrane: Publication of Cochrane Review (2019): 'Exercise therapy for chronic fatigue syndrome' <https://www.cochrane.org/news/publication-cochrane-review-exercise-therapy-chronic-fatigue-syndrome> (abgerufen am 3.6.2020)
70. Dimmock ME, Mirin AA, Jason LA (2016) Estimating the disease burden of ME/CFS in the United States and its relation to research funding. *J Med Therap* 1: DOI: 10.15761/JMT.1000102 <https://oatext.com/Estimating-the-disease-burden-of-MECFS-in-the-United-States-and-its-relation-to-research-funding.php> (abgerufen am 7.5.2020)
71. Charité Berlin (2019): Pressemitteilung. Wenn die Erschöpfung chronisch wird. Charité eröffnet deutschlandweit erstes Fatigue Centrum. [https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/wenn\\_die\\_erschopfung\\_chronisch\\_wird/](https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/wenn_die_erschopfung_chronisch_wird/) (abgerufen am 7.5.2020)
72. Entschließung des Europäischen Parlaments zu zusätzlicher Finanzierung der biomedizinischen Forschung zu der Krankheit myalgische Enzephalomyelitis (2020/2580(RSP)) [https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2014\\_2019/plmrep/COMMITTEES/PETI/RE/2020/04-30/1200263DE.pdf](https://www.europarl.europa.eu/meetdocs/2014_2019/plmrep/COMMITTEES/PETI/RE/2020/04-30/1200263DE.pdf) (abgerufen am 13.5.2020)
73. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2019): Dänisches Parlament erkennt ME/CFS als organische Erkrankung an. <https://www.mecfs.de/daenisches-parlament-erkennt-me-cfs-als-organische-erkrankung-an/> (abgerufen am 7.5.2020)
74. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2018): ME/CFS Update 03/2018. <https://www.mecfs.de/me-cfs-update-03-2018/> (abgerufen am 7.5.2020)
75. Health Council of the Netherlands. ME/CFS. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2018; publication no. 2018/07. [https://www.healthcouncil.nl/binaries/healthcouncil/documents/advisory-reports/2018/03/19/me-cfs/executive\\_summary\\_me\\_cfs.pdf](https://www.healthcouncil.nl/binaries/healthcouncil/documents/advisory-reports/2018/03/19/me-cfs/executive_summary_me_cfs.pdf) (abgerufen am 7.5.2020)
76. Astrid Meyer-Knutsen (2017): Norwegian Prime Minister Uses Political Power To Improve The Situation For ME / CFS Patients. <https://www.omf.ngo/2017/07/12/norwegian-prime-minister-on-me-cfs/> (abgerufen am 7.5.2020)
77. ME Association (2018): NHS to update classification system to reflect that M.E. is neurological disease. <https://www.meassociation.org.uk/2018/08/nhs-to-update-classification-system-to-reflect-that-m-e-is-neurological-disease-06-august-2018/> (abgerufen am 7.5.2020)
78. National Institute for Health and Care Excellence (2020): Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. <https://www.nice.org.uk/guidance/indevelopment/gid-ng10091> (abgerufen am 8.5.2020)
79. David Tuller (2019): Trial by Error: The NICE guidelines, and more on the CDC. <https://www.virology.ws/2017/07/17/trial-by-error-the-nice-guidelines-and-more-on-the-cdc/> (abgerufen am 8.5.2020)
80. ME Association (2019): The ME Biobank. <https://www.meassociation.org.uk/research/research-projects/uk-mecfs-biobank/> (abgerufen am 8.5.2020)
81. Lacerda, E. M. et al. (2018): The UK ME/CFS Biobank: A Disease-Specific Biobank for Advancing Clinical Research Into Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in neurology*, 9, 1026. doi:10.3389/fneur.2018.01026 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2018.01026/full> (abgerufen am 8.5.2020)
82. Centers for Disease Control and Prevention. (2018): Possible Causes. <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/possible-causes.html> (abgerufen am 25.5.2020)
83. Open Medicine Foundation (2018): OMF creates new Harvard ME / CFS Collaborative Research Center and expands Stanford Data Center. <https://www.omf.ngo/2018/05/23/sw-harvard-collaborative-research-center/> (abgerufen am 8.5.2020)

84. Pheby DF, et al. (2020): The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). Healthcare. 2020; 8(2):88 <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/2/88> (abgerufen am 25.5.2020)
85. Centers for Disease Control and Prevention. (2019): Clinical Care of Patients with ME/CFS <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/index.html> (abgerufen am 8.5.2020)
86. Centers for Disease Control and Prevention. (2018): Diagnosis of ME/CFS. <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/diagnosis/index.html> (abgerufen am 8.5.2020)
87. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2018): ME/CFS Update 08/2018. Neues Informationsmaterial der CDC über ME/CFS <https://www.mecfs.de/me-cfs-news-update-08-2018/> (abgerufen am 8.5.2020)
88. 2020health (2017): Counting the cost: Chronic Fatigue Syndrome/ Myalgic Encephalomyelitis. <https://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2020Health-Counting-the-Cost-Sept-2017.pdf> (abgerufen am 25.5.2020)
89. Solve ME/CFS Initiative (2017): California takes action on ME/CFS <https://solvecfs.org/california-takes-action-on-mecfs/> (abgerufen am 8.5.2020)
90. JAMA: Komaroff AL. Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome. JAMA. Published online July 05, 2019. doi:10.1001/jama.2019.8312 <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2737854> (abgerufen am 8.5.2020)
91. National Institutes of Health, U.S. Department of Health & Human Services (2017): NIH announces centers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research> (abgerufen am 8.5.2020)
92. Government of Canada (2019): Government of Canada invests \$1.4M in biomedical research to improve the quality of life of people living with myalgic encephalomyelitis <https://www.canada.ca/en/institutes-health-research/news/2019/08/government-of-canada-invests-14m-in-biomedical-research-to-improve-the-quality-of-life-of-people-living-with-myalgic-encephalomyelitis.html> (abgerufen am 8.5.2020)
93. Department of Health, Australia (2019): Grant call open for research on chronic fatigue syndrome <https://www.health.gov.au/ministers/the-hon-greg-hunt-mp/media/grant-call-open-for-research-on-chronic-fatigue-syndrome> (abgerufen am 8.5.2020)
94. Emerge Australia (2019): Mason Foundation-funded ME/CFS biobank <https://www.emerge.org.au/biobank-registry> (abgerufen 8.5.2020)
95. Bruce M. Carruthers, Marjorie I. van de Sande (2005/2006): Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom: Klinische Falldefinition und Leitfaden für Ärzte. Ein Überblick über das Kanadische Konsensdokument. <http://www.cfs-aktuell.de/Konsensdokument.pdf> (abgerufen am 8.5.2020)
96. Centers for Disease Control and Prevention. (2018): Prognosis <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/prognosis.html> (abgerufen am 8.5.2020)
97. IOM (Institute of Medicine). 2015. Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness. Chapter 2: Background. Washington, DC: The National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK284897/> (abgerufen am 25.5.2020)
98. Collin, S.M., Crawley, E., May, M.T. et al. The impact of CFS/ME on employment and productivity in the UK: a cross-sectional study based on the CFS/ME national outcomes database. BMC Health Serv Res 11, 217 (2011). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-217> (abgerufen am 25.5.2020)
99. ME Research UK (o.J.): Role of Sirt1/NOS axis in vascular and immune homeostasis: a missing piece in the ME/CFS puzzle? <http://www.meresearch.org.uk/our-research/sirt1-nos-axis/> (abgerufen am 25.5.2020)
100. CureME (o.J.): Biobank Users. <https://cureme.lshtm.ac.uk/researchers/our-collaborative-researchers/> (abgerufen am 25.5.2020)
101. Solve ME/CFS Initiative(o.J.): Ramsay Grant Program. <https://solvecfs.org/smci-ramsay-grant-program/> (abgerufen am 25.5.2020)
102. #MillionsMissing Deutschland: MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS (ME) <https://www.millionsmissing.de/me/> (abgerufen am 26.5.2020)
103. Open Medicine Foundation (2019): OMF Milestones <https://www.omf.ngo/omf-milestones/> (abgerufen 26.5.2020)
104. David Tuller (2018): Trial by error: Yet Another appeal to The Lancet, With More on Board. <https://www.virology.ws/2018/07/10/trial-by-error-yet-another-appeal-to-the-lancet-with-more-on-board/> (abgerufen am 3.6.2020)
105. Vincent Racaniello, et al. (2017): An open letter to Psychological Medicine about “recovery” and the PACE trial. <https://www.virology.ws/2017/03/13/an-open-letter-to-psychological-medicine-about-recovery-and-the-pace-trial/> (abgerufen am 3.6.2020)
106. David Tuller (2015): Trial by error: The Troubling Case of the PACE Chronic Fatigue Syndrome Study. <https://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-ii/> (abgerufen am 3.6.2020)

107. Wilshire, C.E., Kindlon, T., Courtney, R. et al. Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT. *BMC Psychol* 6, 6 (2018). <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0218-3> (abgerufen am 3.6.2020)
108. Carolyn Wilshire, et al. (2017) Can patients with chronic fatigue syndrome really recover after graded exercise or cognitive behavioural therapy? A critical commentary and preliminary re-analysis of the PACE trial, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 5:1, 43-56, DOI: [10.1080/21641846.2017.1259724](https://doi.org/10.1080/21641846.2017.1259724) <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2017.1259724> (abgerufen am 3.6.2020)
109. Marks, D. F. (2017). Special issue on the PACE Trial. *Journal of Health Psychology*, 22(9), 1103–1105. <https://doi.org/10.1177/1359105317722370> (abgerufen am 3.6.2020)
110. David Tuller (2016): Worse Than the Disease: Cuing Chronic Fatigue. <https://undark.org/2016/10/27/chronic-fatigue-graded-exercise-pace/> (abgerufen am 3.6.2020)
111. Julie Rehmeyer (2016): Bad science misled millions with chronic fatigue syndrome. Here’s how we fought back. <https://www.statnews.com/2016/09/21/chronic-fatigue-syndrome-pace-trial/> (abgerufen am 3.6.2020)
112. ME-Pedia.org (2020): PACE trial: Criticisms of the study. [https://me-pedia.org/wiki/PACE\\_trial#Criticisms\\_of\\_the\\_study](https://me-pedia.org/wiki/PACE_trial#Criticisms_of_the_study)
113. Amy Maxmen (2018): A reboot for chronic fatigue syndrome research. <https://www.nature.com/articles/d41586-017-08965-0> (abgerufen am 3.6.2020)
114. CSU-Landtag.de (2020): Chronisches Müdigkeitssyndrom: CSU-Fraktion setzt sich für mehr Aufklärung und Forschung ein. [https://www.csu-landtag.de/lokal\\_1\\_4\\_1535\\_Chronisches-Muedigkeitssyndrom-CSU-Fraktion-setzt-sich-fuer-mehr-Aufklaerung-und-Forschung-ein.html](https://www.csu-landtag.de/lokal_1_4_1535_Chronisches-Muedigkeitssyndrom-CSU-Fraktion-setzt-sich-fuer-mehr-Aufklaerung-und-Forschung-ein.html) (abgerufen am 3.6.2020)
115. Government of British Columbia, Partner Guidelines, MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/partner-guidelines> (abgerufen am 26.7.2020)
116. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2021) - Sebastian Brehm: Eine gute Nachricht für ME/CFS-Erkrankte <https://www.facebook.com/dg.mecfs/posts/964225530652179> (abgerufen: 17.1.2021)