

# "POST-COVID UND ME/CFS: NICHT WIEDER GENESEN NACH INFEKTEN"

14.11.2020 ZUM „VIRTUELLEN SELBSTHILFETAG DER SELBSTHILFEBÜROS DER  
PARITÄTISCHEN PROJEKTE GMBH IN HESSEN“

**REGIONALGRUPPE FULDA/OSTHESSEN DES FATIGATIO E.V. BUNDESVERBAND  
ME/CFS**

**BIRGIT GUSTKE,**

SPRECHERIN DER REGIONALGRUPPE FULDA/OSTHESSEN DES FATIGATIO E.V., BUNDESVERBAND ME/CFS

# GRIPPE.... UND ANDERE INFEKTE...



## KOMMT `NE WOCHE

Zeit der Infektion, Entwicklung erster Symptome: Viren, Bakterien, Parasiten

CoViD-19:

keine Symptome ohne nachhaltige Erkrankung

Milde Symptome: Husten, Fieber, Schmerzen. ->PVFS möglich



## BLEIBT `NE WOCHE

Intensive erkrankungstypische Symptome mit

**CoViD-19:**

**Schwerer Verlauf:** Atembeschwerden, hohes Fieber, Erschöpfung, Behandlung zu Hause

Risiko für ME/CFS: 50%

Intensivbetreuung: Sauerstoffzufuhr, Beatmung

Lungen-, Nieren-, Herzschäden, Herzinfarkt

(Tod)



## GEHT `NE WOCHE

## POST-VIRALE-FATIGUE\*

Oder auch Post Infektiöse Fatigue

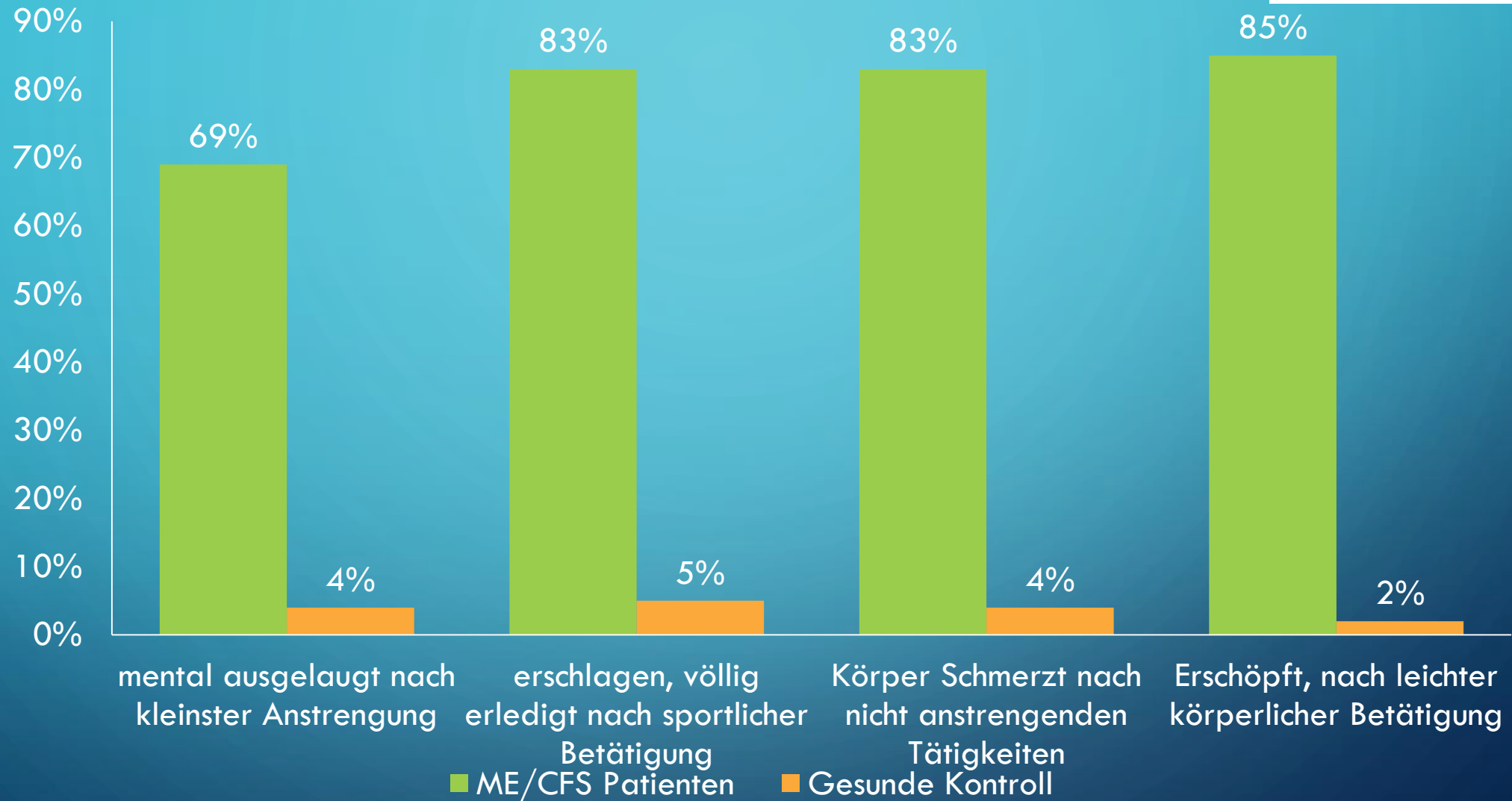
Abklingen der Symptome

Gewisses Maß an Fatigue\* und Kraftlosigkeit findet man häufig nach viralen oder bakteriellen Infekten. In der Regel ist dies nur von kurzer Dauer (Tage bis Wochen) und das Immunsystem findet durch Schonung und Ruhe allmählich wieder in den gesunden Status zurück.

Übergang zu PVFS möglich

Vermehrte Ausschüttung von Cytokinen, eingeschränkte Energieproduktion





Quelle: Jason et al., 2013

# BEISPIEL ZWEIER COVID-19 PATIENTEN

MANN IM MITTLEREN ALTER MIT  
MILDEM COVID-19 VERLAUF



- Schläft den gesamten Tag,  
arbeitsunfähig: Langzeit Covid Patient  
(„Long hauler“, Langzeit Covid)

ÄLTERE FRAU MIT LEUKÄMIE,  
ARTERIOSKLEROSE; SCHWERER COVID-  
VERLAUF, BEATMUNG



- Minimal geschädigtes Lungengewebe



# KOMMT `NE WOCHE, BLEIBT FÜR IMMER????

## POST-SARS-COV 1/2

Organschäden:

Lunge- Atemnot,

Herz- Herzrhythmusstörungen,  
Gefäßerkrankungen

Niere

Belastungsintoleranz (PEM/PENE), Kognitive  
Störungen, Schmerzen (Gelenke, Migräne),  
Schwitzen, Frieren, Schlafstörungen

Geruchs- und Geschmackseinschränkungen,  
Berührungsschmerz

Ataxien

## POST-VIRALES-FATIGUE- SYNDROM (G.93.3)

Die Postvirale Fatigue verbessert sich auch  
nach Wochen nicht.

**Neue Symptome kommen hinzu:**  
„Symptom-Tombola“

- Fatigue und Symptome verschlechtern  
sich innerhalb 48h nach nur geringer  
körperlicher, geistiger oder emotionaler  
Aktivität. (PEM/PENE)
- Schlafstörungen
- Kognitive Einschränkungen
- Orthostatistische Intoleranz (OI),  
posturales Tachykardie-Syndrom POTS  
und Symptome eines gestörten ANS und  
ZNS.

## ME/CFS (G.93.3)

MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS (ME)  
/CHRONISCHES FATIGUE SYNDROM (CFS)

In etwa 75,6 % der Fälle sind Infektionen einer  
ME/CFS Erkrankung vorausgegangen.(S.Vernon)

Anhaltendes PVFS über 6 Monaten bei Erwachsenen  
und 3 Monaten bei Kindern ( CCC ) . Übergang in  
Chronizität.

**ME/CFS ist gekennzeichnet durch**

**Hauptsymptom: Belastungsintoleranz  
(PEM/PENE)\***

**Krankhafte Fatigue:**

**Neurologische und Kognitive Störungen:**

**Schlafstörungen:**

**Immunologische Störungen:**

**Schmerzen: Störungen des Autonomen  
Nervensystems und des Zentralen  
Nervensystems:**

Einhalten des Energieenvelops „Pacing“

# WARUM WIRD VERMUTET, DASS SICH ME/CFS NACH COVID-19 ENTWICKELN KANN?

STUDIEN UND ERFAHRUNGEN AUS SARS-COV1 IN 2002

75 BIS 80% DER ME/CFS FÄLLE ENTWICKELN SICH NACH INFEKTEN

SYMPTOME DER LONG-COVID-PATIENTEN ENTSPRECHEN DENEN DER ME/CFS PATIENTEN (PEM/PENE)

„ ES IST AUßERGEWÖHNLICH, WIE VIELE MENSCHEN EIN POSTVIRALES FATIGUE SYNDROM ENTWICKELN, DASS DEM ME/CFS SEHR ÄHNLICH IST. SIE FINDEN EINFACH NICHT ZU IHRER NORMALEN ENERGIE ODER EINEM NORMALEN GESUNDHEITSGEFÜHL ZURÜCK“

BECAUSE IT IS LOOKING LIKE IT DOES:

“IT'S EXTRAORDINARY HOW MANY PEOPLE HAVE A POSTVIRALSNDROME THAT'S VERY STRIKINGLY SIMILAR TO MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME. THEY JUST DON'T GET BACK TO NORMAL ENERGY OR NORMAL FEELING OF GOOD HEALTH.”

--DR. ANTHONY FAUCI, MEDSCAPE INTERVIEW

# ME/CFS tritt nach Infektionen oder ähnlichen chronischen Erkrankungen auf

- **INFECTIOUS-LIKE ILLNESSES**1-3
- **EPSTEIN-BARR VIRUS** 4,6,7
- **LYME DISEASE/BORRELIOSE** 5
- **COXIELLA BURNETTI**7
- **ROSS RIVER VIRUS**7
- **MYCOPLASMA PNEUMONIAE**8
- **ENTEROVIRUSES**9

1 Shelokov A, et al. *NEJM* 1957;257:345.

2 Poskanzer DC, et al. *NEJM* 1957;257:356.

3 Acheson ED. *Am J Med* 1959;4:569.

4 Jones JF, et al. *Ann Intern Med* 1985;102:1.

5 Sigal LH. *Am J Med* 88:577-581, 1990.

6 White PD, et al. *Br J Psychiatry*, 1998;173:475

7 Hickiel, et al. *BMJ*;2006;333:575.

## Human herpes-610

- **Ebola**11
- **West Nile Virus**12
- **SARS**13
- **Dengue**14
- **Parvovirus**15
- **COVID-19???**

8 Salit E, et al. *Can Dis Wkly* 1991;17:E:9.

9 Chia JKS. *J Clin Pathol* 2005;58:1126.

10 Komaroff AL. *J Clin Virol* 2006;37:S39.

11 Epstein L, et al. *NEJM* 2015;373:2483.

12 Sejvar JJ, et al. *J Neuropsychol* 2008;2:477.

13 Moldofsky H, et al. *BMC Neurol* 2011;11:37.

14 Seet RC, et al. *J Clin Virol* 2007;38:1.

15 Kerr JR, et al. *J Gen Virol*. 2010;91:893.



## POST-SARS-COV-1

2003: SARS-CoV-1 Pandemie aus in China über weitere Länder

Postinfektiöses Syndrom mit anhaltender Fatigue, Kraftlosigkeit, Muskelschmerzen, Kurzatmigkeit und psychischen Symptomen.

Tansey, 2007: 18% von 117 SARS-Genesenden aus Toronto: deutliche Einschränkung der physischen und psychischen Gesundheit.

Moldofsky 2011: Toronto: geistige und muskuläre Ermüdung, Muskelschmerzen und ausgeprägten Schlafstörungen beschrieben

Lam, 2009/ Hongkong mit 233 SARS-Genesenden:

40% klagten über chronische Müdigkeit

27% erfüllten die CDC-Kriterien (1994) für CFS durchschnittlich 41 Monate nach Erkrankungsbeginn

Lam MH, Wing YK, Yu MW, Leung CM, Ma RC, Kong AP, So WY, Fong SY, Lam SP. Mental morbidities and chronic fatigue in severe acute respiratory syndrome survivors: long-term follow-up. Arch Intern Med. 2009;169(22):2142-7.  
Moldofsky H, Patcai J. Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome; a case-controlled study. BMC Neurol. 2011 Mar 24;11:37.  
Tansey CM, Louie M, Loeb M, Gold WL, Muller MP, de Jager J, Cameron JI, Tomlinson G, Mazzulli T, Walmsley SL, Rachlis AR, Mederski BD, Silverman M, Shainhouse Z, Ephantimos IE, Avendano M, Downey J, Styra R, Yamamura D, Gerson M, Stanbrook MB, Marras TK, Phillips EJ, Zamel N, Richardson SE, Slutsky AS, Herridge MS. One-year outcomes and health care utilization in survivors of severe acute respiratory syndrome. Arch Intern Med. 2007;167(12):1312-20. , CCC,

## POST-SARS-COV-2

Weltweite Patienteninitiative: The Body Politic Covid 19 Support-Group: 640 Patienten

> Husten, Fieber, Atembeschwerden, Erschöpfung, Frieren, Schwitzen, Kopfschmerz, Brainfog, Konzentrations- und Denkprobleme, Schmerzen im Körper, Magen- Darmprobleme

90% auch nach 40 Tagen nicht erholt – ständiges auf und ab (spricht für PEM) – neue Beschwerden dazu

App mit 4 Millionen Usern: 1/10 3 Wochen nach Infektion Symptome z.T. noch Monate später. Symptomtracker: Husten, Fieber, Gedächtnisstörung, Erschöpfung, Kopf- u. Muskelschmerzen, Durchfall u Hautausschlag

Prof. Mascha Binder/Halle: Symptome, **obwohl das Virus schon lange nicht mehr nachgewiesen** wurde: Erschöpfungszustände, weniger belastbar, Kopfschmerzen, Konzentrationsprobleme

## G 93.3: PVFS UND ME/CFS

weltweites Vorkommen von 0,2 - 0,5% aller Altersstufen ,

Nach **Virusinfektionen** (darunter EBV, HerpesV, Enteroviren, Grippe, Dengue-Fieber) und **bakterielle Infektionen** ( Borrelien, Chlamydien, Legionellen etc., HWS Traumata,

**ME/CFS ist gekennzeichnet durch**

**Hauptsymptom: Belastungsintoleranz (PEM/PENE)\***

**Krankhafte Fatigue:** Energie unter 50% zu vor der Erkrankung, oft bei 10-30%

**Neurologische und Kognitive Störungen :** Konzentrationsst., Wortfindungsst. Eingeschr. Kurzzeitgedächtnis und Reizverarbeitung, fehlendes Multitasking, Brain fog

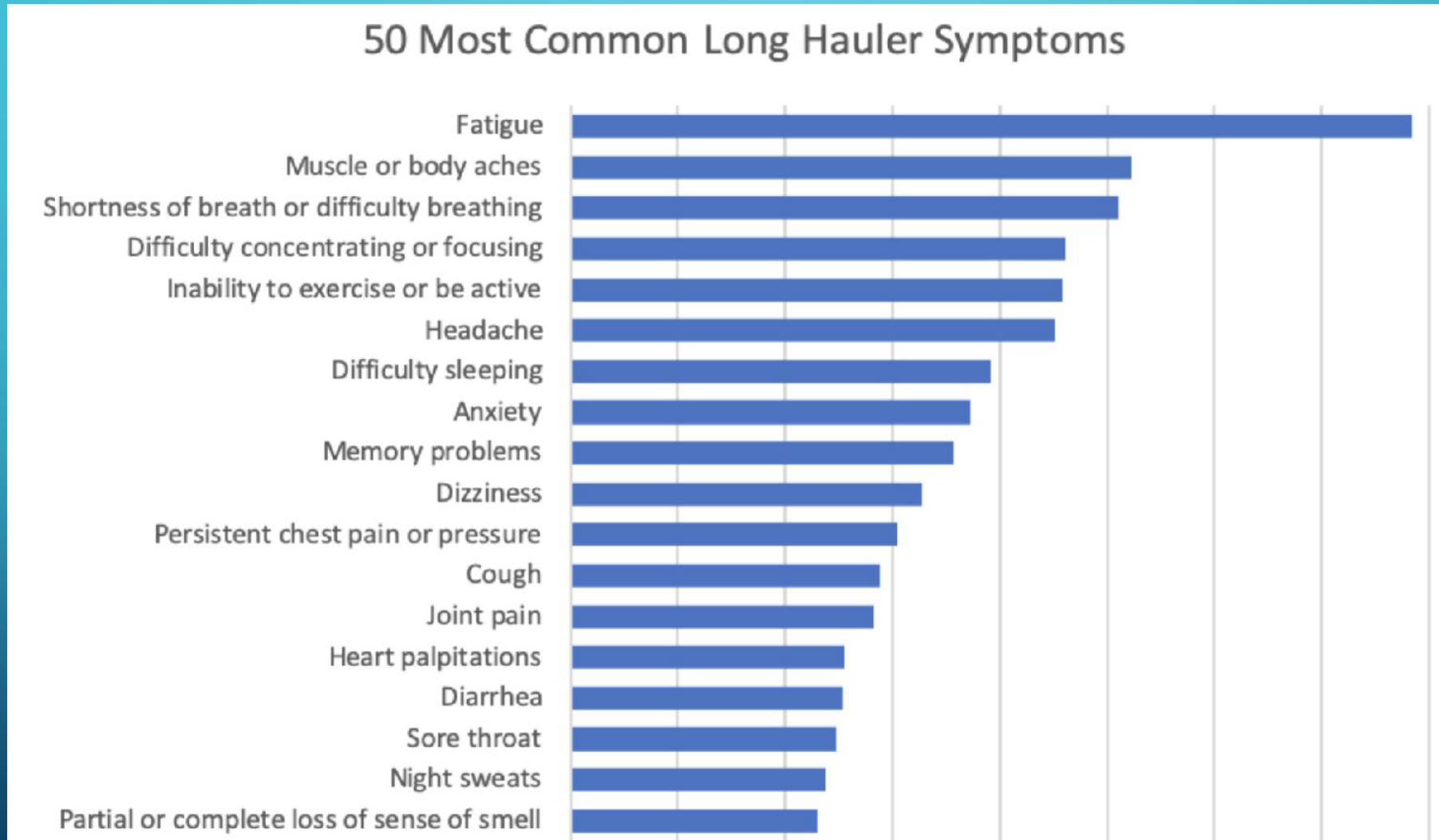
**Immunologische Störungen:**

**Schlafstörungen :** Einschlaf-, Durchschlafstörungen, Alpträume, nicht erholsamer Schlaf, verschobener Tag/Nachrythmus

**Schmerzen:** Muskels- Gelenk- und Kopfschmerzen, Halsschmerzen, Empf. Lymphdrüsen, Berührungsschmerz/Haut, Licht-Geräuschempfindlichkeit

**Störungen des Autonomen Nervensystems und des Zentralen Nervensystems:** Orthostatische Intoleranz; Störungen beim Wasserlassen, Reizdarm, Temperaturregulationsstörungen, Ataxien

# UMFRAGE DER FACEBOOK SURVIVER GROUP



*From: Survivor Corp Facebook group survey, N= 1,567, Indiana U School of Medicine*



# WAS IST ME/CFS?

ME/CFS ist eine  
schwere, komplexe und chronisch verlaufende  
neuro-immunologische Erkrankung  
mit Störungen im zellulären Energiestoffwechsel mit dem Leitsymptom PEM/PENE\*

Sie führt häufig in die Berufsunfähigkeit und z.T. schwere Pflegebedürftigkeit.

Die WHO führt ME/CFS seit 1969 unter den ICD 10 unter G 93.3:

Erkrankungen des Gehirns:

Postvirales Fatigue Syndrom (PVFS), Postinfektiöses Fatigue Syndrom (PIFS)

Myalgische Enzephalomyelitis (ME),

Chronisches Fatigue Syndrom (CFS),

Chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion (CFID),

# WAS IST PVFS UND ME/CFS?

- LEITSYMPTOM ME/CFS und PVFS

- Zeitverzögerte (bis 48h) Verschlechterung des Zustands nach geringer körperlicher, geistiger und/oder emotionaler Anstrengung:

**PEM**

Post  
Exertional  
Malaise

**PENE**

Post Exertional  
Neuroimmune  
Exhaustion

Je nach Schweregrad der Erkrankung kann dies auslösen:

Auto-  
fahrten

Arzt-  
besuch

Telefonate

Lesen eines  
Buches/Fernsehen

Duschen

Umdrehen  
im Bett

Sprechen

- Körperliches Training und geistige Herausforderungen sind schädlich!



# WAS UNTERHÄLT/TRIGGERT DIE SYMPTOMATIK BEI PVFS UND ME/CFS?

- Schlechtes Krankheitsmanagement im Frühstadium der Krankheit
- Virale, bakterielle oder parasitäre Infektionen
- Immunisierungen
- Körperliche, geistige oder emotionale Überanstrengung (Ausmaß ist abhängig vom Schweregrad)
- Exposition gegenüber Toxinen oder Medikamenten
- Komorbide Zustände, wie POTS oder OI

# FORSCHUNGSZENTREN FÜR COVID-19 ME/CFS

## Ziele:

- Pathologische Mechanismen aufdecken, die nach COVID-19 Infektionen zu ME/CFS führen können.(2-Wege Studien: Covid19  $\leftarrow$   $\rightarrow$  ME/CFS)
- Forschungsgruppen die Genom(Gene), Proteomis (Proteine) Metabolomics (Stoffwechsel) im Verlauf beobachten und untersuchen: Welche Personengruppen entwickeln erhöhtes Risiko, an ME/CFS zu erkranken.
- Biomarker, Diagnostik und medikamentöse Therapien entwickeln,
- Vorbeugend Strategien zur Vermeidung und zur Behandlung entwickeln.

# ME/CFS IN DEUTSCHLAND

- Hohe Dunkelziffer, in der Öffentlichkeit und der Ärzteschaft kaum bekannt.
- Prävalenz 0,3% -0,5% (240.000, in 2014) in Deutschland
  - 40.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland z.B. rollstuhlabhängig und bettlägerig
- Erkrankungsgipfel zwischen 15 und 40 Jahren, auch Kinder unter 5 Jahren sind betroffen,
- Verwandtschaftlich gehäuftes Vorkommen, Autoimmunerkrankungen in der Verwandtschaft
- Chronisch, nur 10-30% erfahren Besserung, keine Heilungschance 0-6%
- Schwere Erkrankung: 20-30% können das Bett oder Haus nicht verlassen
  - 60% der Betroffenen sind schul- oder arbeitsunfähig
- Keine offiziell für ME/CFS zugelassene Therapieoptionen, kaum Kliniken und Versorgungszentren
- Volkswirtschaftlicher Schaden von 7,5 Mio €/Jahr

# DIAGNOSTIK

- Patienten wird oftmals nicht geglaubt und zugehört, Symptome bagatellisiert und psychosomatisiert.
- Bislang sind keine anerkannten Biomarker verfügbar, es sind aber Häufungen zu erkennen:
- In der Familienanamnese gehäuft **Autoimmunerkrankungen**.
- Erhöhte Antikörper gegen Neurotransmitter, verminderte NK Zellen,
- Beteiligung von aktivierten Mastzellen
- Stoffwechselstörungen, Veränderungen im Energiestoffwechsel/ gestörte Glycolyse und Citratcyclus (nur 2 statt 32 ATP)
- Zweizeitige Spiroergometrie/ Hand-Dynamometer (Handkraftmessung)
- Fragebögen „Chalder Fatigue“ und „SF36“
- Verändertes Mikrobiom: Dysbiose und Reizdarm, Durchtritt von Darmmikroben durch Epithelbarrieren
- Dysbalance im Autonomen Nervensystem (ANS)/Hormone
- Kanadische Klinische Kriterien nach Caruthers BM, et al. 2003: Kriterien müssen **seit 6 Monaten** erfüllt sein

# UNTERSCHIEDUNG ZWISCHEN ME/CFS UND DEPRESSION

## ME/CFS: MÖCHTE, KANN ABER NICHT

- Infektionsartiger Beginn in 80% der Fälle
- Körperliche und kognitive Erschöpfung nach nur geringer Anstrengung, insb. Erst nach 24.48h für Tage, Monate, Jahre
- Nachmittags und abends ist die schlimmste Zeit
- Nicht reproduzierbare Leistung ( Handkraft, Spiroergometer,)
- Kopf-, Muskel-, Gelenkschmerzen nach Anstrengung
- POTS (Orthostatische Intoleranz, Tachykardien, Störungen ANS)
- Immunologische Manifestationen ( geschw. & schmerzhafte Lymphknoten, Halsschmerzen, Chemikalien- und Nahrungsunverträglichkeiten)
- Parameter Immundiagnostik, Verformbarkeit roter Blutkörperchen stark, fragmentierte Mitochondrien, veränderter Stoffwechsel, Hypoglycämie
- Verlust thermostatischer Stabilität ( Frieren, Schwitzen, Untertemperatur, Subfebrile T., Intoleranz gg Temperaturextremen)
- Kinder haben eine bessere Prognose als Erwachsene
- Cortisolspiegel eher zu niedrig (untere Grenze)
- Bewegung Verschlechtert alle Symptome!

## DEPRESSION: MÖCHTE NICHT, KANN ABER

- Selten infolge einer Infektion
- Gewöhnlich ohne Schmerzsymptomatik
- Keine Verknüpfung mit autonomen Symptomen
- Vormittags ist die schlimmste Zeit
- Keine Verknüpfung mit immunologischen Symptomen, keine veränderten Immunparameter, keine verminderte Verformbarkeit der roten Blutkörperchen, keine Stoffwechselstörungen
- Keine Verknüpfung mit thermostatischer Instabilität
- Verstärkung negativer Gefühle ( Apathie, Hoffnungslosigkeit, Selbstvorwürfe, Suizidale Gedanken)
- Erschöpfung und Stimmungslage verbessern sich mit körperlicher Belastung
- Kinder haben schlechtere Prognose als Erwachsene
- Cortisolspiegel eher erhöht



# DERZEITIGE MÖGLICHKEITEN EINER THERAPIE BEI ME/CFS

- Aktuell gibt es noch keine für ME/CFS zugelassenen Medikamente.
- Immunkontrolle: Immunabsorption, Immunglobulin Therapie, Plasmapharese
- Infekte und Symptome behandeln: Antibiotika, Virustatika, Antihistaminika, Schmerz- und Schlafmittel
- Q10, Magnesium, Zink, Selen, B-Vitamine u.a.

# SELBSTHILFESTRATEGIEN

## UM UNTERSTÜTZUNG BITTEN

Arbeiten und Aktivitäten abgeben oder verschieben!

Delegieren lernen.

Einkaufen lassen, Haushaltsführung abgeben

Anträge auf Behinderung (GdB) und Pflege stellen

## SELBSTHILFESTRATEGIEN

Ausruhen!!!! Pausen einhalten!

Pacing

Wochenplanung/Termine entzerren

Im Alltag für Entlastung sorgen

Stresskontrolle, Achtsamkeit Atemtraining

Ernährung, Flüssigkeit, Salz

Wohnraum anpassen (Möbel, Licht, Geräusche, Sitz- und Liegemöbel)

## AUSTAUSCH IN SELBSTHILFEGRUPPEN

Neue Kontakte finden

Gleiche Situationen und Probleme

Austausch von Wissen und Erfahrungen

Fortbildungen

Gemeinsam stark

# DIE SITUATION IN DEUTSCHLAND FÜR ME/CFS ERKRANKTE

## FEHLENDE AUS- UND FORTBILDUNG FÜR MED. PERSONAL

- Folgeschwere Fehldiagnose (F 48) und Fehlbehandlung (Bewegung)
- Hohe Dunkelziffer bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen (90%)
- Jahrelange Suche nach Diagnose
- Hausbesuche werden verweigert
- Falscher Diagnoseschlüssel verhindert genaue statistische Aufarbeitung
- Fehlende Forschungsgelder

## FEHLENDE ANERKENNUNG

### KRANKENKASSEN

- Psychosomatische Reha verschlechtert Zustand
- Patienten als arbeitsfähig entlassen
- Katastrophale med. Versorgung
- Soziale Abwärtsspirale

### BEHÖRDEN

Verweigerung von Pflegegraden, Hilfsmitteln, BU-Rente, GdB und Fernbeschulung

## PATIENTEN AUF SICH SELBST GESTELLT

- Behandlung spez. Privatärzte
- Eigene Therapieversuche aus dem Internet
- Medizinisch unterversorgt
- Leben unterhalb der Armutsgrenze
- Fallen durch das Soziale Netz
- von Angehörigen und Freunden verlassen

# BUNDESVERBANDS ME/CFS FATIGATIO E.V.

## INFORMATION

- Umfangreiche Schriftreihen zu verschiedenen Themen (für Ärzte und Patienten)
- Regelmäßige Mitgliederzeitungen und Newsletter
- Jährliche Fachtagungen (veröffentlicht auf Youtube/DVD)
- Öffentlichkeitsarbeit und Gesundheitspolitik

## DIREKTER PATIENTENKONTAKT

- Regionalselbsthilfegruppen in ganz Deutschland
- Telefonsprechstunden zu Recht, Sozialrecht, Pflege, Lebenshilfe
- Hilfe zur Selbsthilfe
- Plattform zum Austausch von Patienten untereinander

## EINSATZ FÜR

- Verbesserung von Versorgungsstrukturen (Ärzte, Kliniken, Reha, Beratung)
- Einsatz für PVFS und ME/CFS-spezifische Forschungsmittel auch aus Corona-Fonds
- Informations- und Sensibilisierungskampagnen
- Aus-, Fort- und Weiterbildung zu PVFS und ME/CFS
- Anerkennung als körperliche Erkrankung und Aktivierung als schädigende Therapie



# VIELEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME!

Haben Sie noch Fragen? Ich  
beantworte sie gerne!

BIRGIT GUSTKE

SPRECHERIN REGIONALGRUPPE FULDA/OSTHESSEN DES FATIGATIO E.V.

[BIRGIT.GUSTKE@FATIGATIO.DE](mailto:BIRGIT.GUSTKE@FATIGATIO.DE) [INFO@FATIGATIO.DE](mailto:INFO@FATIGATIO.DE)

[WWW.FATIGATIO.DE](http://WWW.FATIGATIO.DE)





# KATEGORIE I: ALLE DREI KRITERIEN MÜSSEN ERFÜLLT SEIN 1 ERSCHÖPFUNG /FATIGUE UND ZUSTANDSVERSCHLECHTERUNG NACH BELASTUNG:

- Der Patient muss unter einem deutlichen Ausmaß einer **neu aufgetretenen**, anderweitig nicht erklärbaren, andauernden oder rezidivierenden **körperlichen oder mentalen Erschöpfung** leiden, die zu einer erheblichen **Reduktion des Aktivitätsniveaus** führt.
- Es liegen **Schmerzen** und/oder ein unverhältnismäßiger Verlust von körperlicher und geistiger Ausdauer sowie eine **rasche muskuläre und kognitive Ermüdbarkeit** mit **Verstärkung des schweren Krankheitsgefühls nach Anstrengung** mit einer verzögerten Erholungsphase (Stunden, Tage, Wochen) vor.
- Symptome können durch Stress sowie **jede Art von körperlicher und/oder mentaler Anstrengung** verschlechtert werden.

# KATEGORIE II

## MINDESTENS EIN KRITERIUM MUSS IN JEDER SYMPTOMGRUPPE ERFÜLLT SEIN:

### 2. SCHLAFSTÖRUNGEN

- Einschlafstörungen
- Durchschlafstörungen
- Veränderter Tages-Nacht-Rhythmus
- Schlaf führt zu keiner Erholung
- Alpträume

### 3. SCHMERZEN

- Gelenkschmerzen
- Muskelschmerzen
- Kopfschmerzen eines neuen Typus, Musters oder Schweregrads
- (bei Kindern zusätzlich Bauchschmerzen)

# KATEGORIE III: MINDESTENS **ZWEI** KRITERIEN MÜSSEN ERFÜLLT SEIN:

## 4 NEUROLOGISCHE/KOGNITIVE MANIFESTATION

- Beeinträchtigung des (Kurzzeit)Gedächtnisses
- Wahrnehmungs- und Sinnesstörungen
- Desorientierung oder Verwirrung
- Schwierigkeiten mit der Informationsverarbeitung, der Kategorisierung, Lesestörungen, Dyskakulie Wortfindungsstörungen
- Bewegungskoordinationsstörungen (Ataxien, Muskelschwäche, Muskelzuckungen)
- Rückfälle („Crashes“) und/oder Ängste hervorgerufen durch Überlastungserscheinungen in Form von zu vielen Informationen, Sinneseindrücken ( Licht, Lärm, Bildfolgen), Stress, Emotionen



# KATEGORIE IV: INSGESAM EIN ODER MEHRERE SYMPTOME DER BEREICHE 5 BIS 7

## 5 AUTONOME MANIFESTATION

- Schnelle Lagewechsel (z.B. vom Liegen zum Stehen) führen zu Schwindel, Schwarzwerden vor den Augen  
Schwindel und /oder Benommenheit
- Herzrasen nach Lagewechsel (POTS)
- Extreme Blässe
- Übelkeit und Reizdarm
- Miktionsfrequenz- und Blasendysfunktion
- Vasomotorische Instabilität
- Atemstörungen/Kurzatmigkeit

## 6 NEUROENDOKRINE MANIFESTATION

- Anpassung der Körpertemperatur gestört ( subnormale, subfebrile Körpertemperatur)
- Hitze/Kälte wird nicht gut toleriert
- Deutliche Gewichtsveränderungen nach oben oder unten, gesteigerter oder verminderter Appetit
- Niedrige Blutzuckerspiegel
- Geringe Stresstoleranz (Stress führt zu Verstärkung der Erschöpfung und emotionaler Unsicherheit, begünstigt Rückfälle)

## 7. IMMUNOLOGISCHE MANIFESTATION

- Schmerzhafte Lymphknoten
- Wiederkehrende Halsschmerzen
- Neue Allergien,/ bestehende Allergien haben sich verändert
- Grippeähnliche Symptome und allg. Krankheitsgefühl
- Überempfindlichkeit, Unverträglichkeit von Medikamenten und/oder Chemikalien (Trigger) und Gerüchen

# PACING

- Pacing ist eine Strategie, um Aktivität und Ruhe innerhalb der Energiegrenzen in Balance zu bringen. ME/CFS Patienten neigen eher dazu, ihre Energiegrenzen zu überschreiten. Erst recht, nach einer schweren Phase. Beobachtungen über einen längeren Zeitraum (Symptomtagebuch), ermöglichen die Einschätzung der Aktivitäten so, dass es nur selten zu Rückschlägen kommt. Dabei ist besonders auf Pausen im Tages- und Wochenverlauf zu achten. Jede ungeplante Aktivität (das Sprinten zum Bus oder die Treppe hoch ins Zimmer, um noch „schnell“ etwas zu holen, könnten wieder einen Rückfall auslösen). Mit der Zeit entwickelt sich ein Gespür für das richtige Maß. Hilfreich dabei können Pulsuhren mit Herzfrequenz-Messung sein.



## ERNÄHRUNG UND SUPPLEMENTE:

Einige Patienten schildern eine Verbesserung der Symptomatik nach

- glutenfreier, histaminarmer, kohlenhydratarmer, zusatzstofffreier und wirkstoffreicher Ernährung.
- Individuell nachgewiesene Nährstoff- und Mikronährstoffmängel sollten unter regelmäßiger Kontrolle substituiert werden. Dies gilt insbesondere für die Vitamine D, B12, Folsäure, B1 und B6 sowie für Eisen, Magnesium, Zink, Selen, Mangan, Coenzym Q10, Liponsäure und Ribose wirken unterstützend auf die Leistungsfähigkeit.

## STRESSMANAGEMENT:

- Stress, vor allem in Form von Zeit-Leistungsdruck und Hetze, emotional angespannten Situationen in der Familie und bedingt durch die Begleitumstände der Erkrankung (ggf. Schulalltag, Gutachter, Jugendamt etc.) gilt es durch gute Planung zu vermeiden und dem Energielevel anzupassen.
- Um einer weiteren Verschiebung des Parasympathikus- und Sympathikusquotienten entgegen zu wirken, können Liegend-Yoga, Atemübungen, Progressive Muskelentspannung und andere Methoden des Achtsamkeitstrainings hilfreich sein.