

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)

Fighting for the recognition of Myalgic Encephalomyelitis based on the available scientific evidence, and for patients worldwide to be treated appropriately and accorded the same basic human rights as those with similar disabling and potentially fatal neurological diseases such as Multiple Sclerosis.

What is M.E.? Summary

Copyright © von Jodi Bassett 2004

Übersetzt von Gitta Wolf

Diese Kurzfassung des Textes wurde im Mai 2008 überarbeitet

Von: www.hfme.org



Myalgische Enzephalomyelitis (M.E.) ist eine invalidisierende, erworbene, neurologische Krankheit, welche von der Weltgesundheitsorganisation seit 1969 unter Codenummer G.93.3 als eine spezifische, organische, neurologische Erkrankung anerkannt wird. M.E. kann sowohl in Epidemieform als auch vereinzelt auftreten, und mehr als 60 Ausbrüche dieser Krankheit sind weltweit seit 1934 belegt worden.

M.E. hat erhebliche Ähnlichkeiten mit Multipler Sklerose, Lupus und Poliomyelitis (Polio). Eine Erkrankung mit M.E. ist oft schwerwiegend und kann zu Behinderung und in extremen Fällen zum Tod führen.

Ist Myalgische Enzephalomyelitis eine neue Krankheit?

Nein. Diese Krankheit wurde bereits seit Jahrhunderten als organische (körperliche), neurologische Erkrankung dokumentiert. Sie erhielt ihren Namen – M.E. – 1956 in Großbritannien.

Myalgische Enzephalomyelitis hat nichts mit „Ermüdung“ zu tun.

M.E. ist eine neurologische Erkrankung, die praktisch alle Körpersysteme extrem beeinflussen kann. M.E. ist nicht eine Art von chronischer Ermüdung, und Ermüdung ist keines ihrer Hauptsymptome. *M.E. ist nicht das Gleiche wie das Chronische Ermüdungssyndrom (CFS).*

Warum behaupten manche Organisationen, dass die Begriffe „M.E.“ und „Chronisches Erschöpfungs- oder Ermüdungssyndrom“ synonym sind?

Der neue Krankheitsname „CFS“ wurde in den USA von einem 18-köpfigen Gremium kreiert. Nur wenige der Anwesenden hatten jemals etwas mit einem Ausbruch von M.E. zu tun gehabt oder auch nur einen einzigen Patienten mit dieser Krankheit behandelt. Worum ging es also? Es ging um **Geld**. Ende der 70er und Anfang der 80er Jahre stieg die Anzahl von M.E. Ausbrüchen rapide

an. Daraufhin begannen einige Psychiater und Angehörige der Krankenversicherungsindustrie auf beiden Seiten des Atlantiks, diese eigenständige schwere Krankheit, die seit 1956 als M.E. bekannt war, als psychologische Störung oder „Persönlichkeitsstörung“ umzustufen, weil man damit die finanzielle Verantwortung für so viele neue Versicherungsschäden umgehen kann.

Professor Hooper erklärt: „Es war eine politische Entscheidung, M.E. auf „CFS“ (Chronisches Ermüdungssyndrom) umzubenennen, denn das vorwiegende Symptom von „CFS“ ist chronische oder langfristige Ermüdung. Müdigkeit ist aber ein so allgemeines Symptom, dass jeder Versicherungsantrag, der „Müdigkeit“ als Grund angibt, praktischerweise verweigert werden kann. Dieser neue Name hatte wenig mit M.E. zu tun und erfahrene, international bekannte Mediziner erhoben Einspruch, aber alle Bedenken wurden abgetan.“

Soviel ist sicher: Öffentlichkeit, Mediziner und Regierungen haben ein sehr verworrenes Verständnis von M.E., aber was auch noch sicher ist: diese Verwirrung ist sorgfältig inszeniert worden!

Was bedeutet die Diagnose „CFS“ denn eigentlich?

Die fehlerhaften Definitionen, mit denen man CFS „definiert“, sind so allgemein gehalten, dass sie auf einen weiten Teil der Bevölkerung zutreffen, die an diversen falsch diagnostizierten psychiatrischen und nicht-psychiatrischen Beschwerden leiden, die außer Müdigkeit nichts gemeinsam haben. Wenn jemand eine CFS Diagnose erhält, die auf diesen Definitionen basiert, heißt das a) nicht, dass der Patient Myalgische Enzephalomyelitis hat, oder b) nicht, dass der Patient irgendeine andere, distinktive und spezifische Krankheit hat, die „CFS“ heißt. Eine CFS Diagnose, die sich auf die CFS Definitionen bezieht, kann nur eine *Fehldiagnose* sein.

Was ist Myalgische Enzephalomyelitis? Was sind die Symptome?

M.E. schädigt hauptsächlich das Zentralnervensystem (das Gehirn) – nach einer Infektion mit einem Enterovirus – was zu Funktionsstörungen und Schäden an vielen lebenswichtigen Körpersystemen und dem Verlust der normalen internen Homöostase führt.

M.E. Symptome machen sich in praktisch allen Körpersystemen bemerkbar, darunter Schäden und Beeinträchtigungen von kognitiven Funktionen, Herz und Kreislauf, Immunsystem, Endokrinfunktion, Atemsystem, Hormonsystem, Magen und Darmbereich sowie dem gesamten Bewegungsapparat. Diese Symptome werden durch das Überschreiten bestimmter Grenzen von körperlicher und kognitiver Belastung, Außenreizen und orthostatischer

Belastung verschlimmert. Außer dem Rückfallrisiko kann bei wiederholter oder schwerer Überanstrengung Dauerschaden (zum Beispiel am Herzen), Verschlimmerung der Krankheit und / oder der Tod eintreten.

Zu den Symptomen von M.E. gehören: Halsschmerzen, Schüttelfrost, Schweißausbrüche, niedrige Körpertemperatur, niedriges Fieber, angeschwollene Lymphknoten, Muskelschwäche bis zur Paralyse, Muskelschmerzen, Muskelzucken oder Krämpfe, Haarausfall, Übelkeit, Brechanfälle, Schwindelgefühl, Herzrhythmusstörungen, orthostatisches Herzrasen, orthostatische Ohnmachts- oder Schwächeanfälle, Lichtempfindlichkeit und andere Seh- oder neurologische Störungen, Hyperakusis (schmerzhaft überempfindliches Hören), Alkoholintoleranz, Störungen im Magen-Darm und Verdauungsbereich, Allergien und Unverträglichkeit von Lebensmitteln, die vorher gut toleriert wurden, Drogenunverträglichkeit, schlaganfallähnliche Episoden, Nystagmus (Augenzittern), Schluckschwierigkeiten, Schüttelkrampf, Temporallappenepilepsie und andere ähnliche Anfälle, Unfähigkeit länger als für kurze Zeit bei Bewusstsein zu bleiben, Atemschwierigkeiten, erhöhte emotionale Labilität, Schlafstörungen. Ausgeprägte kognitive Dysfunktionen wie zum Beispiel Sprachschwierigkeiten oder Sprachunfähigkeit, Unfähigkeit die normale Umgangssprache zu verstehen, Unfähigkeit zu lesen, zu schreiben oder einfache Rechenaufgaben zu erledigen. Gedächtnisstörungen, Schwierigkeiten mit neuen Erinnerungen oder damit, sich die Vergangenheit wieder ins Gedächtnis zu rufen. Schwierigkeiten mit visuellem und verbalem Recall.

Was verursacht Myalgische Enzephalomyelitis? Gibt es Ausbrüche?

Geschichtlich belegte Ausbrüche gehen bis 1934 zurück. Bei einer Revision von frühen Ausbrüchen stellte sich heraus, dass übereinstimmende klinische Symptome in mehr als 60 M.E. Epidemien überall auf der Welt vorkamen. M.E. ist eine akut erworbene neurologische Krankheit (mit Einfluss auf Körpersysteme), die durch eine Virus-Infektion ausgelöst wird. Diese Ansicht wird durch Geschichte, Vorkommen, Symptome, Ähnlichkeiten mit anderen Virenkrankheiten und großer Sammlung medizinischer Forschungsdaten unterstützt, die über viele Jahrzehnte zusammengestellt worden ist.

Was wissen wir bislang über Myalgische Enzephalomyelitis?

Es gibt Unmengen von Untersuchungsergebnissen, die anzeigen, dass M.E. eine organische Erkrankung ist, die schwere Auswirkungen auf viele unserer Körpersysteme haben kann. Viele Aspekte der Krankheitspathophysiologie sind tatsächlich in einer Unzahl von Forschungsartikeln medizinisch erklärt worden.

Mehr als eintausend gute Artikel unterstützen jetzt das Grundprinzip von M.E. Es ist zwar wahr, dass es bislang nicht *einen* Labortest gibt, der M.E. diagnostizieren kann, aber es gibt eine bestimmte *Reihe von Tests*, die es ermöglichen, eine M.E. Diagnose zu bestätigen (zum Beispiel, MRI und SPECT-Scan Tests am Gehirn).

Abnormalitäten bei M.E. Patienten sind unter Anderem ein extrem niedriges Blutvolumen (erstaunlich: bis zu 50% niedriger!), unterbrochene Enzympfade, Punktwunden im Gehirn, die denen von Multiple Sklerose Patienten ähneln, suboptimale Herzfunktion und unnormale Herz-Kreislaufreaktionen, hartnäckige Vireninfektion im Herzen, schwere Mitochondrienstörungen und bedeutend reduzierte Lungenfunktion. Es gibt auch starke Anzeichen, dass jede (sogar leichte bis moderate) Sporttätigkeit für M.E. Patienten extrem schädlich sein kann. Sport- oder Trainingsprogramme können dauernde Schäden verursachen. Das Krankheitsbild verschlimmert sich und es kann tödlich enden.

Deshalb sind die Trainingsprogramme, die M.E. Patienten (sogar Kleinkindern) „empfohlen“ oder manchmal sogar aufgezwungen werden, so gefährlich und so schädlich. Mit diesen Programmen soll das angeblich vorhandene Chronische Müdigkeitssyndrom“ behandelt werden, aber für den Patienten ist es wie eine Folter. Patienten sind nach dem Training viel kranker als vorher und viele berichten, dass sie nachher auf einen Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig oder auf der Intensivstation waren. Es wurde berichtet, dass einige M.E. Patienten nach dem Training plötzlich starben.

Wie weit verbreitet ist Myalgische Enzephalomyelitis und wer kriegt es?

M.E. ist ungefähr so verbreitet wie Multiple Sklerose. Mehr als eine Million Kinder, manche erst fünf Jahre alt, Teenager und Erwachsene haben M.E. Die Krankheit ist weltweit verbreitet und infiziert alle Rassen und soziologische Gruppen.

Genesungsweg und Krankheitsgrad von Myalgischer Enzephalomyelitis.

M.E. kann progressiv, degenerativ (Gewebe wird schwächer oder weniger funktionsfähig, wie bei Herzversagen), chronisch, oder voller Rückfälle und Besserungen sein. M.E. kann aber auch tödlich sein. Die beste langfristige Prognose gibt es für Patienten, denen man am Anfang zur Ruhe geraten hat, und die sich auch später vor Überanstrengungen hüten. Dies hat sich wieder und wieder gezeigt.

M.E. ist eine lebenslange Krankheit, bei der Rückfälle immer möglich sind. Ungefähr 30% aller Betroffenen haben extrem schwere Symptome und viele

davon sind ans Haus gefesselt, bettlägerig und schwer behindert. Ein Spezialist berichtete, dass Patienten mit M.E. schwerer in ihrer Funktionsfähigkeit beeinträchtigt waren als Gruppen von Patienten mit anderen Krankheitsbildern, die zu gleicher Zeit unter Beobachtung waren, wie Herzranke, Patienten mit praktisch allen Krebsarten und Patienten mit anderen chronischen Krankheiten. Eine andere Untersuchung verglich die Lebensqualität von Menschen mit verschiedenen Krankheitsbildern, darunter auch Patienten in der Chemotherapie oder Dialyse, mit HIV, Lebertransplantation, Koronararterienerkrankung, und anderen schweren Krankheiten. Im Vergleich waren Patienten mit M.E. ganz unten, mit der schlechtesten Lebensqualität.

M.E. kann eine wirklich schreckliche, verheerende Krankheit sein, eine der schlimmsten die man haben kann, aber viele Menschen mit M.E. werden auch heute noch von Ärzten und dem Gesundheitswesen vernachlässigt oder falsch behandelt, weil die Krankheit der Öffentlichkeit falscherweise als „psychologisches Problem“ oder eine Art von „Verhaltensstörung“ präsentiert wird, oder aber als „Müdigkeit“ oder „Müdigkeitssyndrom“ abgetan wird.

Es ist sinnlos, „CFS“ wieder umzubenennen oder in Untergruppen aufzuteilen, damit würden wir nochmals 20 Jahre verschwenden. *Es gibt keine eigenständige Krankheit namens „CFS“* – darum geht es hier. Den Patienten und Patientengruppen zuliebe muss diese erfundene Krankheitskategorie „CFS“ aus dem medizinischen Wörterbuch gestrichen werden. Menschen mit M.E. müssen mit M.E. diagnostiziert und für M.E. behandelt werden. Die Weltgesundheitsorganisation hat 1969 – nach überwältigenden wissenschaftlichen Beweisen – diese Krankheit als M.E. bezeichnet und als spezifische, organische, neurologische Erkrankung anerkannt. Diese Krankheitsbezeichnung und Klassifikation muss offiziell akzeptiert und durchgehend in allen öffentlichen Dokumenten und Regierungserklärungen angewandt werden.

Bitte helft uns, die Wahrheit über M.E. zu verbreiten. Die Vernachlässigung und Falschbehandlung von so vielen schwerkranken und gefährdeten Menschen ist tragisch, unmenschlich und muss aufhören. Das wird sich aber nur durch Wissensvermittlung ändern. Menschen mit M.E. sind dringend auf eure Hilfe angewiesen.

- Weitere Information im Volltext (oder dem nochmals erweiterten Text) „Was ist Myalgische Enzephalomyelitis?“ Dieser Text enthält eine geschichtliche, medizinische und politische Übersicht und vollständige Quellenangaben und Literaturhinweise.

[Der Volltext liegt bislang nicht in Deutsch vor.]

Hiermit wird erlaubt, dieses Dokument nach Belieben weiterzugeben, per Email oder im Nachdruck, für gemeinnützige Zwecke und unter der Voraussetzung, dass der gesamte Text benutzt wird. Dazu gehören auch dieser Paragraph sowie der Name der Autorin. Der Text selbst darf nicht abgeändert werden. Bitte helft mit, diesen Text so weit wie möglich zu verbreiten!

Quellenangaben

Der obige Text stellt nur eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Tatsachen über M.E. dar. Er wurde von einer gut belesenen aber nicht fachmännisch ausgebildeten Person geschrieben und soll nur dazu dienen, Leute zu informieren, die nicht die Zeit oder die Absicht haben, all diese langen und detaillierten Ausführungen der weltweit besten M.E. Experten selber zu lesen. Jeder Mediziner (oder jeder andere) mit wirklichem Interesse an Myalgischer Enzephalomyelitis sollte jedoch die unten angegebenen Texte in ihrer Originalfassung lesen.

[Übersetzung der unten angegebenen Quellenangaben und des Quellenmaterials liegt bislang nicht vor.]

The papers by Dr Byron Hyde MD. and Dr. Elizabeth Dowsett MD. in particular are very highly recommended. Between Dr Byron Hyde MD. and Dr. Elizabeth Dowsett MD. – and their mentors the late Dr John Richardson MD. and Dr Melvin Ramsay MD. (respectively) – these four doctors have been involved with M.E. research and M.E. patients for well over 100 years, collectively; from the 1950s to the current day. Between them they have examined more than 15 000 individual (sporadic *and* epidemic) M.E. patients, as well as each authoring numerous studies and articles on M.E., and books on M.E. More experienced, more knowledgeable and more credible M.E. experts than these *simply do not exist*. For more information and for a full list of references see the References page. A partial reference list follows:

- Dowsett, Elizabeth MBChB. 2001a, *THE LATE EFFECTS OF ME* [Online], Available: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>

- Hyde, Byron M.D. & Anil Jain M.D. 1992, *Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post Infectious, Acute Onset M.E.* in Hyde, Byron M.D. (ed) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa, pp. 38-65.
- Hyde, Byron M.D. 2007, *The Nightingale Definition of Myalgic Encephalomyelitis* [Online], Available: <http://www.hfme.org/whydepapers.htm>

“People in positions of power are misusing that power against sick people and are using it to further their own vested interests. No-one in authority is listening, at least not until they themselves or their own family join the ranks of the persecuted, when they too come up against a wall of utter indifference.”
Professor Hooper 2003

‘Do not for one minute believe that CFS is simply another name for Myalgic Encephalomyelitis (M.E.). It is not. The CDC definition is not a disease process. It is (a) a partial mix of infectious mononucleosis /glandular fever, (b) a mix of some of the least important aspects of M.E. and (c) what amounts to a possibly unintended psychiatric slant to an epidemic and endemic disease process of major importance’ Dr Byron Hyde M.D. 2006

The term myalgic encephalomyelitis (means muscle pain, my-algic, with inflammation of the brain and spinal cord, encephalo-myel-itis, brain spinal cord inflammation) was first coined by Ramsay and Richardson and has been included by the World Health Organisation (WHO) in their International Classification of Diseases (ICD), since 1969. It cannot be emphasised too strongly that this recognition emerged from meticulous clinical observation and examination. Professor Malcolm Hooper 2006

M.E. is a systemic disease (initiated by a virus infection) with multi system involvement characterised by central nervous system dysfunction which causes a breakdown in bodily homeostasis. It has an UNIQUE Neuro-hormonal profile. .Dr Elizabeth Dowsett M.D.

M.E. appears to be in this same family of diseases as paralytic polio and MS. M.E. is less fulminant than MS but more generalized. M.E. is less fulminant but more generalized than poliomyelitis. This relationship of M.E.-like illness to poliomyelitis is not new and is of course the reason that Alexander Gilliam, in his analysis of the Los Angeles County General Hospital M.E. epidemic in 1934, called M.E. atypical poliomyelitis. Dr Byron Hyde 2006

Dr Melvin Ramsay on Myalgic Encephalomyelitis: *"The degree of physical incapacity varies greatly, but the [level of severity] is directly related to the length of time the patient persists in physical effort after its onset; put in another way, those patients who are given a period of enforced rest from the onset have the best prognosis."*

The vested interests of the Insurance companies and their advisers must be totally removed from all aspects of benefit assessments. There must be a proper recognition that these subverted processes have worked greatly to the disadvantage of people suffering from a major organic illness that requires essential support of which the easiest to provide is financial. The poverty and isolation to which many people have been reduced by ME is a scandal and obscenity. Professor Malcolm Hooper 2006

'Thirty years ago when a patient presented to a hospital clinic with unexplained fatigue, any medical school physician would search for an occult malignancy, cardiac or other organ disease, or chronic infection. The concept that there is an entity called chronic fatigue syndrome has totally altered that essential medical guideline. Patients are now being diagnosed with CFS as though it were a disease. It is not. It is a patchwork of symptoms that could mean anything' Dr Byron Hyde 2003