

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.

LISTE DER M.E. SYMPTOME – KURZFASSUNG

Copyright © Jodi Bassett 2004. This version updated March 2010.
Taken from www.hfme.org



Eine umfangreiche (englischsprachige) Version der M.E. Symptomliste, erstellt nach den neuesten Untersuchungsergebnissen der weltweiten M.E. Forschung, gibt es unter <http://www.hfme.org/themesymptomlist.htm>.

Auf diesen Seiten finden Sie eine Kurzversion dieser Liste. Sie können diesen Text auch in Word oder PDF Formaten herunterladen, siehe DOWNLOADS.

LISTE DER M.E. SYMPTOME – KURZFASSUNG

Copyright © Jodi Bassett 2004. Dieser Text wurde im März 2009 überarbeitet. Von www.hfme.org

Teilweise durch bestimmte Interessengruppen und unterstützt durch die fingierte Krankheitskategorie „CFS – Chronisches Ermüdungssyndrom“ sowie eine Anzahl von vagen und irreführenden Sammelbegriffen wie ME/CFS, CFS/ME, CFIDS, Myalgische Enzephalopathie usw. werden viele Falschinformationen über Myalgische Enzephalomyelitis verbreitet. Deshalb ist es wichtig, kurz und klar zu erklären, welche Gerüchte über M.E. verbreitet werden und was die eigentlichen Symptome sind.

M.E. ist nicht mit „immer müde sein“ gleichzusetzen. Wenn man für lange Zeit unter Müdigkeit leidet, heißt das nicht, dass man einen „Anfall“ von M.E. hat. Das wäre genauso absurd wie zu sagen, dass eine Person, die lange Zeit müde ist, einen „Anfall“ von Multipler Sklerose oder Parkinsonkrankheit hat. Müdigkeit kann ein Symptom vieler Krankheiten sein, aber bei M.E. ist Müdigkeit weder das bedeutendste Symptom, noch eines, welches beim Krankheitsbild zwingend vorhanden sein muss.

Es gibt Ermüdungserscheinungen und Syndrome, die nach einer Virusinfektion auftreten können, z.B. nach Pfeifferschem Drüsenfieber (infektiöser Mononukleose), Hepatitis B, Kretafieber, Ross River Virus usw. Wissenschaftler sind sich im Klaren darüber, dass M.E. nicht zu diesen Ermüdungssyndromen gehört. M.E. ist auch nicht das gleiche wie Borreliose, Burnout-Syndrom, Depression, Somatisierungsstörungen, Candida albicans, multiple Chemikalienüberempfindlichkeit oder Fibromyalgie, hat nichts mit dem zu tun, was passiert, wenn Athleten zu viel trainieren, und ist auch sonst keiner anderen Krankheit zuzuordnen.

M.E. ist eine neurologische Erkrankung, die das Leben der Betroffenen stark beeinträchtigt oder einschränkt und zur Invalidität führen kann. Sie wurde 1969 von der Weltgesundheitsorganisation als eine eindeutig organische neurologische Krankheit anerkannt. Sie kann sowohl als Einzelfall als auch in Epidemieform auftreten und seit 1934 wurden weltweit mehr als 60 Ausbrüche von M.E. belegt.

Das charakteristische Merkmal von M.E. ist nicht „chronische Ermüdung“ sondern eine bestimmte Art von Gehirnschädigung. Myalgische Enzephalomyelitis ist eine akut erworbene Erkrankung, ausgelöst durch eine Virusinfektion, die multiple Körpersysteme beeinträchtigt und nach der Enzephalitis eine Schädigung des Hirnstammes vorweist. Der Hirnstamm ist eine Art Schaltzentrale, durch die viele der Spinalnervenbahnen mit anderen Zentralstellen im Gehirn verbunden sind, um alle lebenswichtigen Körperfunktionen zu steuern. Bei M.E. ist dies beeinträchtigt. Beeinträchtigungen der Funktion des Zentralnervensystems (ZNS), und insbesondere dessen inkonsistente Funktion, sind ohne Zweifel der Hauptgrund für die von M.E. verursachten Behinderungen, und sind von entscheidender Bedeutung für die Definition des gesamten Krankheitsverlaufes.

Diese diffuse Gehirnverletzung wird von einer Virusinfektion ausgelöst, deren Zielgebiet das Gehirn ist. Durch die chronischen Folgen einer Infektion mit einem Enterovirus stellt M.E. eine Großattacke auf das ZNS dar. Durch Myalgische Enzephalomyelitis verliert das ZNS (das Gehirn) die Fähigkeit, Informationen, die für die Steuerung lebenswichtiger Körperfunktionen nötig sind, hinreichend zu empfangen, auszuwerten, zu speichern und abzurufen. M.E. ist der Verlust von normaler interner Homöostase (unserer internen Selbstregulierung).

M.E. ist hauptsächlich neurologisch, aber da das Gehirn alle lebenswichtigen Körperfunktionen steuert, können praktisch alle Körpersysteme von M.E. beeinträchtigt werden. Und obwohl M.E. hauptsächlich neurologisch ist, weiß man mittlerweile auch, dass die bei M.E. zu beobachtenden Gefäß- und Herzfunktionsstörungen oft stark zu den Symptomen und Behinderungen beitragen. Die gut dokumentierten mitochondrialen Abnormalitäten, die bei M.E. vorhanden sind, tragen in hohem Maße zu diesen Pathologien bei. Ebenso betroffen sind Herz- und Skelettmuskeln, Leber, sowie die Organe der Lymph- und Endokrinsysteme. Vereinzelt kommen Schäden an Herz- oder Skelettmuskeln vor.

Symptome von Myalgischer Enzephalomyelitis können also in fast allen Körpersystemen auftreten, einschließlich Schäden und Beeinträchtigungen am kognitiven System, Herz und Herz-Kreislauf-System, Immunsystem, Endokrinsystem, Atmungssystem, Hormonsystem, Magen-Darm-System sowie Knochen-Muskel-System.

Die weltweit leitenden M.E. Experten (Ramsey, Richardson, Dowsett und Hyde) sind alle der Meinung, dass M.E. von einem Enterovirus verursacht wird, der gleichen Art von Virus wie Polio. Dafür gibt es überzeugende Beweise. (Siehe auch: The outbreaks and infectious nature of M.E. – <http://www.hfme.org/topicoutbreaks.htm>)

M.E. hat ein eindeutig erkennbares Krankheitsbild und eine positive Diagnose kann, trotz weit verbreiteter gegensätzlicher Meinung, relativ leicht und frühzeitig (oft innerhalb von ein paar Wochen nach Krankheitsbeginn) erstellt werden, wenn der Arzt mit dieser Krankheit schon Erfahrung hat. Es gibt zwar bislang noch keinen Einzeltest, der bei der M.E. Diagnose Ausschlag gebend ist, aber man kann den Verdacht auf M.E. mit Hilfe einer Reihe von Untersuchungen bestätigen. Wenn diese Untersuchungen alle in den Normalbereich fallen, dann ist M.E. als Diagnose ausgeschlossen.

(Siehe auch: Testing for Myalgic Encephalomyelitis <http://www.hfme.org/testingforme.htm>)

Zu den M.E. Symptomen gehören:

Halsschmerzen, Frösteln, Schwitzen, niedrige Körpertemperatur, leichtes Fieber, Lymphadenopathie, Muskelschwäche (oder Lähmung), Muskelschmerzen, Muskelkrämpfe oder –zucken, Verschmelzung von Wirbeln, Hypoglykämie, Haarausfall, Übelkeit, Erbrechen, Schwindel, Brustschmerzen, Herzrhythmusstörungen, Herzjagen (in Ruhestellung), orthostatisches Herzjagen, orthostatische Ohnmacht oder Schwächegefühl, Kreislaufprobleme, Störung der Sehschärfe (Ophthalmoplegie), Augenschmerzen, Lichtempfindlichkeit, Sehstörungen (Verschwommensehen, Flimmern, usw.) und andere neurologische Störungen, Geräuschüberempfindlichkeit, Tinnitus, Alkoholintoleranz, Probleme im Magen-Darm- bzw. Verdauungsbereich, Allergien und Unverträglichkeit von vorher gut vertragenen Nahrungsmitteln, Arzneimittelempfindlichkeit, infarktähnliche Episoden, Nystagmus, Schluckbeschwerden, Gewichtveränderungen, Paresthesie (Hautbrennen, Kribbeln), Polyneuropathie, Störung der Eigenwahrnehmung, Muskelkrämpfe (Myoklonus), Temporallappenanfälle und andere Arten von Anfällen, die Unfähigkeit, länger als für kurze Zeit bei Bewusstsein zu bleiben, Verwirrung, Desorientierung, räumliche Desorientierung, Gleichgewichtsverlust, Atembeschwerden, Labilität, Schlafstörungen, Schlaf lähmung, unterbrochener Schlaf, Einschlafprobleme, Tiefschlafmangel und/oder gestörter Biorhythmus. Neurokognitive Funktionsstörungen können Störungen im kognitiven, motorischen und Wahrnehmungssystem beinhalten.

Kognitive Funktionsstörungen können schwerwiegend sein, darunter Sprechschwierigkeiten oder Sprechunfähigkeit (oder die Unfähigkeit, Sprache zu verstehen), Schwierigkeiten oder Unfähigkeit zu Lesen, zu Schreiben oder einfache Rechenaufgaben zu lösen, Probleme mit Simultanverarbeitung oder Ablaufplanung, Konzentrationsschwäche; Gedächtnisprobleme: Schwierigkeiten mit der Erstellung neuer oder dem Abrufen alter Erinnerungen sowie Störungen von visuellem oder verbalem Erinnern (z.B., Gesichtsbildheit). M.E. verursacht oft einen markanten Verlust von verbalem und leistungsbezogenem Intelligenzquotient.

Was M.E. außer den einzelnen Symptomen aber ganz besonders charakterisiert, ist, wie Menschen mit M.E. auf körperliche und kognitive Aktivitäten, Reizeinströmungen, orthostatische Belastungen usw. reagieren. Wie die Körper von Menschen mit M.E. auf diese Aktivitäten und Reize reagieren, nachdem sie sich M.E. zugezogen haben, ist in vielerlei Hinsicht einzigartig. Zusammen mit der charakteristischen Schädigung des Hirnstammes ist das eines der besonderen Merkmale dieser Krankheit, mit dem eine positive M.E. Diagnose möglich ist. Zu den Hauptmerkmalen des M.E. Krankheitsmusters von schlimmer werdenden Symptomen, Rückfällen und Krankheitsverschlechterung (usw.) gehören:

- A) Menschen mit M.E. können ihr vor Krankheitsbeginn normales Aktivitätsspensum nicht beibehalten. M.E. Patienten können höchstens noch 50% ihres vormals normalen Aktivitätsspensums erreichen, oft weitaus weniger.

- B) Bei Menschen mit M.E. sind nicht nur ihre körperlichen Fähigkeiten eingeschränkt, sondern ebenso beeinträchtigt sind ihre kognitive Belastungsfähigkeit sowie die Fähigkeit, mit Reizeinströmungen und orthostatischer Belastung umzugehen.
- C) Wenn eine Person mit M.E. ihre individuellen Aktivitätsgrenzen übersteigt (sei das körperlich, kognitiv, orthostatisch oder auf Reizeinströmungsebene), werden dadurch alle möglichen Symptome schlimmer, inklusive neurologische und kognitive Symptome, Symptome des Herz und Herz-Kreislauf-Systems, des Immunsystems, Endokrinsystems, Atmungssystems, Hormonsystems, Magen-Darm-Systems sowie Knochen-Muskel-Systems. Überall treten Funktionsstörungen und Schäden auf.
- D) Wie viel körperliche oder kognitive Anstrengung, Reizeinströmung oder orthostatische Belastung ein Mensch mit M.E. ertragen kann, ohne dass die Krankheit dadurch schlimmer wird, ist von Person zu Person verschieden. Meistens ist es ein Bruchteil dessen, was die Person „vorher“ leisten konnte.
- E) Die Schwere von M.E. kann sich von Stunde zu Stunde, von Tag zu Tag, oder über Wochen und Monate ändern.
- F) Das Krankheitsbild verschlechtert sich bei Überanstrengung oft erst nach 24 bis 72 Stunden oder noch später.
- G) Die Auswirkung von Überanstrengungen kann sich über längere Zeit hin anstauen und bewirken, dass sich die Krankheit sehr verschlechtert, oder sogar zum Tod führt.
- H) Die Aktivitätsgrenzen bei M.E. sind nicht nur kurzfristig vorhanden. Jegliche Anstrengung, die die individuellen Grenzen des Patienten überschreitet (egal ob allmählich oder plötzlich), kann nur zu Rückfällen, schwereren Erkrankungen oder Tod führen.
- I) M.E. Symptome sind nicht durch Ausruhen heilbar. Die Symptome und Behinderungen von M.E. entstehen nicht nur durch Überanstrengung; die grundlegende Krankheit an sich ist oft schon schwerwiegend genug, selbst wenn man nur ruht.
- J) Wiederholte Überanstrengungen können dem M.E. Patienten zukünftige Besserungschancen nehmen. Es zeigt sich immer wieder, dass M.E. Patienten, die Überanstrengungen vermeiden, die besten Zukunftsprognosen haben.
- K) Nicht alle M.E. Patienten haben „sichere“ Aktivitätsgrenzen, innerhalb derer sie ihre Krankheit nicht verschlimmern. Bei besonders schwer betroffenen Patienten trifft dies nicht zu.

All das ist nicht einfach irgendeine Theorie, sondern basiert auf einer Menge von klinischen Beweisen und Recherchen, bestätigt durch elektrische Untersuchungen von Muskel- und Gehirnfunktion (darunter nun auch PET und SPECT Scans) sowie durch biochemische und Hormonproben. M.E. ist weder „mysteriös“ noch „medizinisch unerklärt“.

M.E. betrifft alle Rassen und soziologischen Gruppen und die Diagnose weltweit ist in etwa so verbreitet wie die von Multipler Sklerose. Von fünfjährigen Kleinkindern bis hin zu alten Menschen kann jeder an M.E. erkranken.

In einigen wesentlichen Aspekten gleicht M.E. anderen Krankheiten, wie Multiple Sklerose, Lupus und Polio. 25% aller an M.E. Erkrankten sind schwer betroffen und ans Haus gebunden. In seltenen Fällen kann sich M.E. progressiv verschlimmern und zum Tod führen.

M.E. ist eine ansteckende neurologische Krankheit mit Auswirkungen, die außergewöhnlich weit reichend sind und praktisch alle Körpersysteme beeinträchtigen. Mit unerklärter „Müdigkeit“ hat das nichts zu tun.