

Am 12. Mai ist internationaler ME-Tag: Geschichte einer unterschätzten Krankheit

Melanie Schickedanz

Und wieder einmal ist es soweit: Der 12. Mai steht vor der Tür. Dieser Tag ist den meisten Menschen als „internationaler Tag der Pflege“ bekannt. Doch an diesem Tag ist auch der „internationale ME/CFS-Tag“.

ME bzw. CFS steht für die Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis, die oft auch als Chronic Fatigue Syndrom/Chronisches Erschöpfungssyndrom bezeichnet wird. Unter dem ICD-Diagnoseschlüssel G 93.3 ist sie seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation als Erkrankung des zentralen Nervensystems klassifiziert. Mehr über ME und wie man damit lebt, kann man [hier](#) nachlesen.

Hier ein [Fernsehbeitrag](#) aus dem Jahre 2006 der Sendung *"PULS"* des Senders *"NRK"* über eine norwegische Familie, deren drei Kinder (29, 26 und 20 Jahre alt) schwer an ME erkrankt sind. Diese Aufnahmen zeigen, welch unvorstellbar schweres Ausmaß die Erkrankung nehmen kann. Als Nicht-Betroffener oder Pfleger, der dies tagtäglich sieht, ist es kaum vorstellbar, in welcher verheerenden Verfassung ein Mensch über Jahre hinweg vor sich hinvegetieren kann.

Bjørnar, der früher Journalist und Fernsehmoderator war und nun als Pflegefall in einem abgedunkeltem Raum liegen muss, ist zu sehen. Sogar Licht und Geräusche sind für ihn zu anstrengend und verschlechtern seinen Zustand zusätzlich. Aus diesem Grund musste mit einer Spezialkamera in völliger Dunkelheit gedreht werden.

Der junge Mann ist so schwer erkrankt, dass ihn selbst das Sprechen weniger Sätze vollkommen überanstrengt. Sein Bruder Frode berichtet, dass er seit 5 Monaten nicht mit Bjørnar gesprochen hat, obwohl ihre Zimmer nebeneinander liegen. Dafür hat er momentan einen besseren Kontakt zu seiner Schwester, mit der er aufgrund ihres schlechten Gesundheitszustandes drei Jahre nicht richtig sprechen konnte. Sie liegt in einem anderen Zimmer, welches sie schon seit 2 Jahren nicht verlassen kann.

Aufnahmen aus dem Jahre 2014, die man [hier](#) sehen kann, zeigen, dass Bjørnars Gesundheitszustand noch immer so schlecht ist, und er 8 Jahre später noch immer im abgedunkelten Zimmer liegen muss.

Die Erkrankung hat verheerende Ausmaße und ändert das bisherige Leben von Grund auf. Eine unbeschreibliche körperliche Schwäche, zusammen mit einem schweren Krankheitsgefühl, ist ein Hauptmerkmal der Erkrankung. Hinzu kommt eine Zustandsverschlechterung nach körperlicher/geistiger Anstrengung, wobei die Toleranzgrenze der Belastungsmöglichkeit unvorstellbar gering sein kann.

Zusätzlich kommen noch weitere Folgeerkrankungen hinzu. Egal ob leicht oder schwer erkrankt, die Lebensqualität nimmt drastisch ab. Nicht selten führt die Erkrankung zur Pflegebedürftigkeit, im schlimmsten Fall können die Folgen von ME zum Tod führen.

2013/2014 wurde in einer [dänischen Studie](#) die Lebensqualität von Menschen mit 21 verschiedenen Erkrankungen ermittelt. Bei den Erkrankungen handelt es sich u.a. um Depressionen, Lungenkrebs, Diabetes Typ 2, Brustkrebs, Prostatakrebs und ME. Das Resultat der Studie: Die niedrigste Lebensqualität haben Menschen mit ME.

Ende Februar 2015 wurde eine [Studie](#) veröffentlicht, die ganz eindeutige und auffallende Veränderungen im Immunsystem nachweisen konnte. [Hier](#) berichtete ich davon. Einen Monat später, Ende März, wurde eine weitere [Studie](#) veröffentlicht, welche die vorherige Studie untermauert.

Die Rückenmarksflüssigkeit von 32 Menschen mit ME, sowie von 40 Menschen mit MS und 19 gesunden Kontrollpersonen war auf 51 Konzentrationen von Biomarkern (Cytokinen) des Immunsystems untersucht

worden. Die Forscher entdeckten, dass die Werte der meisten Cytokine, auch der Interleukin 1-Wert, zu niedrig sind im Vergleich zu den zwei anderen Gruppen. Das Cytokin Eotaxin (eosinophil chemotaktisches cytokin) ist sowohl bei den ME-Betroffenen wie auch bei den MS-Betroffenen erhöht, nicht aber bei den gesunden Kontrollpersonen.

An beiden Studien war einer der bekanntesten und besten Forscher der Welt beteiligt: Dr. Ian Lipkin (Professor für Epidemiologie der Columbia's Mailman School, weltweit bekannt als Virus Hunter/Virusjäger).

Es ist eine weitere große [Studie](#) der Open Medicine Foundation geplant, diesmal mit den schwer Betroffenen. Man geht davon aus, dass bei den schwer erkrankten Menschen mit ME die Dinge, die im Organismus schief laufen, deutlicher und klarer zu sehen sind.

Blut, Speichel, Schweiß, Urin und Stuhlgang sollen genauestens untersucht werden. Von der Sequenzierung der kompletten Genome, über die Sequenzierung der DNA bis hin zur genauen Untersuchung des Immunsystems, neben vielen weiteren Testungen, soll alles durchleuchtet werden.

Um die 1. Phase der Studie überhaupt durchführen zu können, müssen über 1 Million Dollar zusammenkommen, Spenden werden benötigt.

Bereits im Jahre 2011 entschuldigte sich das norwegische Gesundheitsministerium öffentlich bei seinen ME-Patienten für die bisher schlechte Behandlung im Gesundheitswesen. Der stellvertretende Leiter des norwegischen Gesundheitsministeriums, Bjørn Guldvog, [sagte öffentlich](#):

"I think that we have not cared for people with ME to a great enough extent. I think it is correct to say that we have not established proper health care services for these people, and I regret that."

"Ich denke, dass wir nicht in ausreichendem Umfang für Menschen mit ME gesorgt haben. Ich denke, es ist nötig zu sagen, dass wir für diese Menschen keine angebrachte Gesundheitsfürsorge geboten haben, und ich bedaure das."

Während man schon vor 4 Jahren in Norwegen die verheerende Situation der Betroffenen erkannte, sind wir in Deutschland davon noch immer meilenweit entfernt. Obwohl wir hierzulande mehr ME-Patienten als beispielsweise HIV/Aids-Patienten und MS-Betroffene haben. Trotzdem es mittlerweile mehrfach belegt ist, dass die Erkrankung eine organische Erkrankung ist, die immer mehr Menschen (auch viele Kinder!) aus dem Leben wirft, werden in Deutschland keine Forschungsgelder für ME bereitgestellt.

Stattdessen ignorieren unsere Politiker sowie die Mehrheit der Ärzte die Erkrankung. Doch Fakt ist: Viele Betroffenen liegen auch in Deutschland teilweise über Jahre hinweg in abgedunkelten Zimmern, genauso wie die Geschwister in dem TV-Beitrag.

So kann (bis zum 12.Mai, 18 Uhr) jeder mit einem kleinen Klick helfen, am 12. Mai über ME aufzuklären:

Da die Erkrankung in Deutschland noch immer kaum bekannt ist, habe ich für den 12. Mai einen Thunderclap erstellt. Wenn man sich für diesen bis zum 12. Mai um 18:00 Uhr mit seinem Facebook-, Twitter- und/oder Tumblr-Account registriert (einfach unten auf das Bild mit der blauen Schleife klicken, dann auf den entsprechenden roten Account-Button klicken und den Anweisungen folgen), dann wird dieser Thunderclap (der hellblaue Text oben auf der Thunderclap-Seite) um 18:00 Uhr über diese registrierten Unterstützer-Accounts veröffentlicht.

Je mehr Leute unterstützen, umso größer die Reichweite des Thunderclaps. Aufklärung kann so schnell und einfach funktionieren. Über viele Unterstützer würde ich mich sehr freuen, damit die Erkrankung endlich bekannter wird.

Vielen Dank an alle, die an diesem Tag helfen, über ME aufzuklären!

Video: Morbus Crohn - mutiges Model mit Darmerkrankung postet Bilder

Video: Sterberisiko reduziert: Zum Sport bitte: Fitte Krebskranke leben länger

Sie haben auch ein spannendes Thema?

Die Huffington Post ist eine Debattenplattform für alle Perspektiven. Wenn Sie die Diskussion zu politischen oder gesellschaftlichen Themen vorantreiben wollen, schicken Sie Ihre Idee an unser Blogteam unter blog@huffingtonpost.de.

[Hier geht es zurück zur Startseite](#)