

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

Chronische Erschöpfung bedeutet nicht, einfach nur müde zu sein

Herbert Renz-Polster, Wolfgang Broxtermann, Uta Behrends

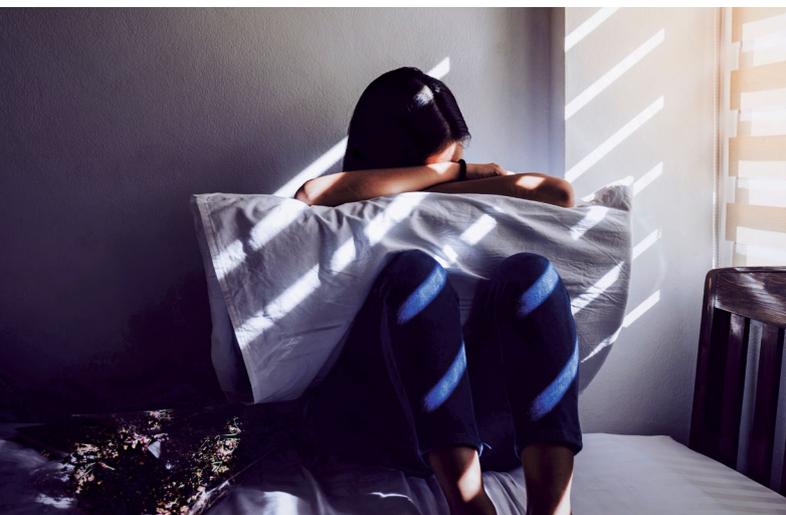
Zu ME/CFS geistern viele Vorurteile und Irrtümer in den Köpfen sowohl der Behandler als auch der Bevölkerung. Obwohl die Erkrankung keineswegs selten ist, wird sie vielfach noch immer übersehen, psychiatrisiert oder bagatellisiert. Dabei verschlechtern chronische Erschöpfung und Belastungsintoleranz die Lebensqualität der Betroffenen stärker als bei vielen anderen Erkrankungen und führen nicht selten zur Vereinsamung. Infolge der Pandemie ist zudem mit einem Anstieg der ME/CFS-Prävalenz zu rechnen.

Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine komplexe, schwere Erkrankung, die zumeist von einer akuten Infektionserkrankung ausgelöst wird. In ihrem Mittelpunkt stehen die Zustandsverschlechterung nach Alltagsbelastung (postexertionelle Malaise) und eine oft schwere Fatigue, des weiteren Schmerzen, Störungen von Schlaf, Denk- und Merkfähigkeit sowie Fehlregulationen von Kreislauf, Hormon- und Immunsystem. Weil die Krankheit bis heute eine Ausschlussdiagnose ist und damit auf einer sorgfältigen Stufendiagnostik beruht, stellt ME/CFS hohe Anforderungen an die Behandler. Im Zuge der COVID-19-Pandemie ist ME/CFS in den Fokus der klinischen und forschenden Medizin gerückt, weil ein Teil der Fälle von Post-COVID-19-Syndrom – auch im Kindes- und Jugendalter – klinisch als ME/CFS verläuft.

ME/CFS wird oft falsch eingeordnet

Die Medizin tut sich bis heute schwer mit ME/CFS. Dies dürfte auch daran liegen, dass es in der Routinediagnostik bisher keinen eindeutigen Biomarker für die Erkrankung gibt und die Diagnosestellung somit auf dem Ausschluss anderer Erklärungen für dieses vielfältige Krankheitsbild beruht. Zum zweiten liegt es vermutlich daran, dass die Pathogenese von ME/CFS noch nicht eindeutig geklärt ist. Unbestritten ist, dass es sich nicht um eine Erkrankung aus dem psychiatrischen Formenkreis handelt. Vielmehr sprechen die verfügbaren Forschungsergebnisse dafür, dass Fehlregulationen des Immunsystems und der Gefäßfunktion eine zentrale Rolle spielen. Entsprechend sind auch experimentelle Therapieansätze dahingehend ausgerichtet.

Die für die Krankheit verwendeten Namen sind zum Teil missverständlich. Im deutschsprachigen Raum wird oft der Begriff „chronisches Fatigue-Syndrom“ (CFS) verwendet, im angelsächsischen Sprachraum wird aus historischen Gründen „myalgische Enzephalomyelitis“ (ME) bevorzugt. Beide Begriffe sind unscharf, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen. So handelt es sich bei ME/CFS nicht um eine klassische Enzephalomyelitis, auch wenn eine Inflammation des ZNS als mögliches pathobiologisches Korrelat diskutiert wird. Zudem ist ein myalgisches, also von Muskelschmerzen geprägtes Bild, zwar häufig, aber nicht immer anzutreffen. Eine ähnliche Problematik haftet dem landläufig gerne verwendeten Begriff des chronischen „Erschöpfungs“-Syndroms sowie den nach ICD-10 G93.3 möglichen Bezeichnungen „chronisches Müdigkeitssyndrom“ oder „postvirales Müdigkeitssyndrom“ an. Diese Bezeichnungen verkennen, dass eine Fatigue etwas anderes ist als Müdigkeit (**Box 1**) und haben lange Zeit dazu geführt, dass die Erkrankung bagatellisiert wurde („ich bin auch manchmal müde“). Der Begriff „Neurasthenie“ aus dem 19. Jahrhundert ist als Synonym obsolet. Deskriptiv sehr treffend war der Vorschlag „systemische Belastungsintoleranzkrankung“ (SEID), der sich aber nicht durchgesetzt hat.



© bundtinay / Getty Images / iStock (Symbolbild mit Fotomodell)

Viele ME/CFS-Patienten sind aufgrund ihrer Erkrankung sozial isoliert, was den Leidensdruck weiter erhöht.

ME/CFS ist keine seltene Erkrankung

Bei Kindern und Jugendlichen wird die weltweite Häufigkeit von ME/CFS mit 0,1–0,5 % angegeben [1], für Deutschland wurden in den 1990er-Jahren bei einer Annahme von 0,3 % circa 40.000 Betroffene im Alter unter 18 Jahren geschätzt. Der pädiatrische Alterspeak liegt bei den Jugendlichen, aber auch Kleinkinder können erkranken. Mädchen sind nach der Pubertät häufiger betroffen als Jungen (3–4:1). Weil nur wenige Behandler mit dem Krankheitsbild vertraut sind, dürften die Dunkelziffer und die Rate an Fehldiagnosen hoch sein. Auch nach einer SARS-CoV-2-Infektion können persistierende Beschwerden und Funktionseinschränkungen auftreten, die klinisch als ME/CFS imponieren [2]. Die Krankheitslast durch Post-COVID-ME/CFS ist im Kindes- und Jugendalter jedoch noch unbekannt. Erste eigene Fälle von Post-COVID-ME/CFS werden in dem Münchner Versorgungsforschungsprojekt „Post COVID Kids Bavaria“ behandelt. Bei zunehmender Durchseuchung mit SARS-CoV-2 dürfte die Zahl der von ME/CFS betroffenen Menschen in den nächsten Jahren altersübergreifend deutlich zunehmen.

ME/CFS entwickelt sich meist nach einer Infektionskrankheit

Nach einer australischen Studie wird ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen in 80 % der Fälle durch eine Infektion getriggert, davon zu 40 % durch eine infektiöse Mononukleose durch Epstein-Barr-Virus (EBV). Aber auch andere virale Erreger (z. B. SARS-CoV-2, Enteroviren, Influenza) und bakterielle Auslöser sind beschrieben [3]. Unter US-amerikanischen Adoleszenten ließ sich sechs, zwölf und 24 Monate nach einer infektiösen Mononukleose bei jeweils 13 %, 7 % und 4 % ein postinfektiöses ME/CFS nachweisen [4]. Auch körperliche oder seelische Traumata oder Operationen sind als Auslöser beschrieben. Nicht selten findet sich in der Zeit um den Krankheitsbeginn eine Episode besonderer körperlicher (z. B. Wettkampf), kognitiver (z. B. Schulabschluss) oder psychischer Belastung. ME/CFS kann familiär gehäuft auftreten, eine genetische Prädisposition ist aufgrund der Mädchenwendigkeit sowie von Verwandtschaftsstudien anzunehmen.

Die genaue Pathogenese von ME/CFS ist noch nicht geklärt. Viel spricht für eine zentrale Rolle von Autoimmunprozessen, die durch eine Infektion angestoßen werden. Die abnorme Immunantwort beinhaltet wahrscheinlich eine pathologische Antikörperantwort gegen bestimmte Rezeptornetzwerke, darunter die G-Protein-gekoppelten Rezeptoren (GPCR). Diese spielen eine wichtige steuernde Rolle im vegetativen Nervensystem, inklusive der Gefäßregulation, aber auch im Immunsystem. Die bei ME/CFS beobachtete autonome Dysfunktion ist vermutlich einer adrenergen Überstimulierung geschuldet. Diskutiert wird auch eine Reaktivierung endogener Viren (etwa EBV oder anderer humaner Herpesviren), die sekundär zur Immunaktivierung beitragen oder diese vermitteln. Wegweisende pathobiologische Befunde sind darüber hinaus ein verminderter zerebraler Blutfluss (**Box 2**), insbesondere nach orthostatischer Belastung (Kipptischversuch) sowie Störungen der Energiebereitstellung und Substratverwertung in den Mitochondrien [5, 6]. Die Rolle von Neuroinflammation mit Beteiligung der Mikroglia ist noch unklar.

Box 1: Warum Fatigue mehr ist als Müdigkeit

Fatigue bezeichnet eine krankhafte, zu den vorausgegangenen Anstrengungen unverhältnismäßige und durch Schlaf nicht zu beseitigende Erschöpfung, die sowohl körperlicher als auch geistiger und/oder seelischer Art sein kann. Sie ist damit von der physiologischen Müdigkeit klar abzutrennen.

Die Fatigue spiegelt die außergewöhnliche pathophysiologische Konstellation bei ME/CFS wider. Einerseits sorgt die verminderte zerebrale Durchblutung und ineffektive Sauerstoffverwertung für ein profundes Versagen der Leistungs- und Erholungsfähigkeit. Gleichzeitig liegt aber eine adrenerge Hyperstimulation mit Tachykardie, Hypervigilanz und ineffektiver Ausgrenzung sensorischer Reize vor. Die Fatigue bei ME/CFS wird deshalb oft mit dem Ausdruck „tired and wired“ beschrieben.

Fatigue und Belastungsintoleranz sind Leitsymptome von ME/CFS

Patienten mit ME/CFS leiden unter einer sehr belastenden Fatigue, die sich durch Schlaf oder längere Pausen nicht wesentlich bessert und die Alltagsaktivitäten deutlich beeinträchtigt. Charakteristisch für ME/CFS ist eine erhebliche Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher, kognitiver und/oder seelischer Belastung. Auch eine sensorische Überladung kann einen „Crash“ auslösen. Diese anstrengungsinduzierte Exazerbation der Symptomatik wird als postexertionelle Malaise (PEM) bezeichnet. Je nach Krankheitsschwere kann sich die PEM selbst nach geringsten Anstrengungen manifestieren. Sie tritt oft erst Stunden nach der Belastung oder am Folgetag auf und kann Tage, Wochen oder Monate anhalten. Eine PEM, die noch 14 Stunden und mehr nach der Belastung besteht, ist ein essenzielles Diagnosekriterium und grenzt ME/CFS von anderen Erkrankungen mit Belastungsintoleranz und Fatigue ab.

Zur komplexen Symptomatik von ME/CFS zählen darüber hinaus Kopf-, Glieder- und/oder Muskelschmerzen sowie Störungen von Konzentration, Gedächtnis, Schlaf, Darmfunktion, Kreislauf, Temperaturregulation und/oder Immunsystem. Letzteres kann sich mit wiederkehrenden Halsschmerzen, schmerzhaften Lymphknotenschwellungen und ständigem Grippe- oder Krankheitsgefühl manifestieren. Nicht selten be-

Box 2: Eingeschränkte Gehirndurchblutung bei ME/CFS

Bei allen Patienten mit ME/CFS lässt sich eine auf mehreren Ebenen eingeschränkte Gehirndurchblutung nachweisen. Zum einen zeigen Kipptischversuche, dass die Gehirndurchblutung nach orthostatischer Belastung um durchschnittlich 26 % abnimmt – bei gesunden Probanden liegt dieser Wert bei 7 % [5]. Aber auch die regionale Blutverteilung scheint beeinträchtigt. So lassen sich in Magnetresonanztomografien, die den Sauerstoffgehalt der roten Blutkörperchen messen, regionale Defizite in der Gehirndurchblutung erkennen [6]. Diese Befunde könnten zum Beispiel die bei ME/CFS regelhaft bestehenden Störungen der neurokognitiven Leistung erklären.

steht eine ausgeprägte Licht- und Lärmempfindlichkeit, in schweren Fällen auch Berührungsempfindlichkeit. Häufig leiden die Betroffenen auch unter einer orthostatischen Intoleranz, die sich durch eine überschießende Tachykardie beim Aufrichten, Schwindel und andere Kreislaufsymptome manifestiert und oft entscheidend zur Einschränkung der Alltagsfunktion und Teilhabe beiträgt. In einigen Fällen sind die Kriterien für ein posturales Tachykardiesyndrom (POTS) erfüllt. Schwankungen der ME/CFS-Symptomatik über den Tag sowie im Verlauf von Tagen und Wochen sind häufig.

Betrachtet man die klinische Symptomatik, so wird verständlich, dass ME/CFS eine der häufigsten Ursachen von ungeklärten langen Schulfehlzeiten ist. Einige der jungen Patienten sind an Rollstuhl, Haus oder Bett gebunden. ME/CFS-krankte Kinder und Jugendliche schätzen ihre Lebensqualität schlechter ein als Gleichaltrige mit anderen schweren chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Epilepsie oder Mukoviszidose [7].

Klinische Kriterien führen zur Verdachtsdiagnose

Durch eine frühzeitige und korrekte Diagnose und Behandlung sollen die Symptome gelindert und körperliche, seelische und/oder soziale Folgeschäden bestmöglich abgewendet werden. Das Problem ist dabei, dass für ME/CFS bisher kein verlässlicher Biomarker zur Verfügung steht. So stützt sich die Diagnostik – ähnlich wie bei ADHS oder Autismus – auf klinische Kriterien sowie den Ausschluss anderer Krankheitsursachen. Der Verdacht auf ME/CFS ergibt sich dann, wenn international etablierte Kriterien erfüllt sind. Für Erwachsene sind das etwa die „Kanadischen Konsensuskriterien“ (CCC)

Tab. 1: Die Kanadischen Diagnosekriterien für ME/CFS (vereinfacht, nach [8])

1. Fatigue
2. Zustandsverschlechterung nach Belastung
3. Schlafstörungen
4. Schmerzen
5. Neurologische/kognitive Dysfunktion
6. Autonome Dysfunktion
7. Neuroendokrine Dysfunktion
8. Immundysregulation
Gefordert werden fünf Haupt- (Nr. 1–5) und zwei Nebenkriterien (Nr. 6–8) über sechs (Erwachsene) bzw. drei (Kinder + Jugendliche) Monate.

Tab. 2: Pädiatrische Diagnosekriterien für ME/CFS (nach [7])

1. Erheblicher Funktionsverlust
2. Zustandsverschlechterung nach Belastung
3. Fatigue
4. Schlafstörungen
5. Kognitive Dysfunktion
6. Schmerzen
Gefordert werden drei Haupt- (Nr. 1–3) und zwei Nebenkriterien (Nr. 4–6) über sechs Monate.

(Tab. 1) [8]. Diese klinischen Kriterien fordern fünf Hauptsymptome, zwei von drei Nebensymptomen und eine Krankheitsdauer von sechs Monaten [9]. Bei Kindern gelten die CCC bereits nach einer Krankheitsdauer von drei Monaten als erfüllt. Eine etwas adaptierte Version der CCC für Kinder haben Jason und Kollegen 2006 vorgeschlagen [10]. Um weniger typische pädiatrische Formen von ME/CFS zu erfassen, findet auch das diagnostische Arbeitsblatt von Rowe und Kollegen Anwendung (Tab. 2) [7]. Die pädiatrische Diagnose ME/CFS sollte vergeblich werden, wenn einer dieser etablierten Scores erfüllt ist. Kürzlich haben wir den pädiatrischen „Munich-Berlin symptom questionnaire“ (MBSQ-PED) entwickelt, der die Symptomschwere und -häufigkeit mittels Likert-Skalen ermittelt und mit dem sich alle drei international für Kinder und Jugendliche etablierten Diagnosescores berechnen lassen.

Der Schweregrad von ME/CFS kann zudem mit Fragebögen zur allgemeinen Funktionseinschränkung (Bell-Score), zur Lebensqualität (z. B. EQ5D, PedsQL, SF-36) und zu einzelnen Symptomen (Fatigue Severity Scale [FSS] sowie Chalder Fatigue Scale) erfasst werden. Dabei kann eine Befragung von Kindern und Jugendlichen unabhängig von deren Eltern diagnostisch hilfreich sein. Oft fällt dabei auf, dass die Jugendlichen ihre Symptome im Vergleich zu ihren Eltern eher unterbewerten. Eine valide Einschätzung der PEM kann gegebenenfalls durch eine stationäre Beobachtung erleichtert werden.

Wenn eine postinfektiöse, ME/CFS-ähnliche Symptomatik nicht alle CCC oder Arbeitsblattkriterien erfüllt und keine andere Krankheitsursache gefunden wird, ergibt sich die Arbeitsdiagnose „postinfektiöse Fatigue“ [7]. In diesen Fällen sollten die Leitsymptome kodiert und die Patienten wie im Falle eines ME/CFS symptomorientiert und präventiv behandelt werden.

Die Ausschlussdiagnose ME/CFS erfordert eine Stufendiagnostik

Da es sich bei ME/CFS um eine Ausschlussdiagnose handelt, darf sie nur gestellt werden, wenn eine angemessene Stufendiagnostik keine anderen Krankheitsursachen ergeben hat [10]. Dazu gehören eine ausführliche Anamnese, eine sorgfältige körperliche Untersuchung sowie ein Basislaborscreening (Tab. 3). Je nach Symptomatik sind weitere Laboranalysen, fachspezifische Konsile, eine Funktionsdiagnostik und Bildgebung zu ergänzen.

Eine EBV-Serologie aus der initialen Krankheitsphase kann hilfreich sein, da EBV rückblickend nur dann als eindeutiger oder wahrscheinlicher Trigger des ME/CFS identifiziert werden kann, wenn die Blutwerte aus den ersten Krankheitswochen eine frische EBV-Infektion beweisen oder nahelegen. Spätere virologische Analysen können in der Regel nicht mehr zwischen einer wochen-, monate- oder jahrelang zurückliegenden Infektion unterscheiden. Wir empfehlen die EBV-Diagnostik spätestens zwei Wochen nach Symptombeginn bei Verdacht auf eine infektiöse Mononukleose und generell bei unklarer Fatigue. Aus der EBV-PCR ergeben sich keine diagnostischen oder therapeutischen Konsequenzen, auch nicht aus Hinweisen auf eine Reaktivierung mit Virusreplikation. Deshalb sollte im Regelfall darauf verzichtet werden.

Tab. 3: Basislabor bei Verdacht auf ME/CFS (nach [7])

- Blutbild mit Leukozytendifferenzierung
- C-reaktives Protein, BSG
- Elektrolyte, Nüchternblutzucker, Laktat
- Gesamteiweiß, Eiweißelektrophorese
- Leber- und Nierenfunktionsparameter
- Schilddrüsenfunktionsparameter
- Gesamtimoglobuline
- Antinukleäre Antikörper, Zöliakieserologie plus Gesamt-IgA
- Ferritin, Vitamin D, Vitamin B12, Folsäure
- Urinstatus

Differenzialdiagnostisch ist vor allem an andere Erkrankungen mit einer Fatigue-Symptomatik zu denken und zu beachten, dass dies das erste Symptom sein kann, bevor sich eine weitere wegweisende Symptomatik einstellt. Mögliche Differenzialdiagnosen finden sich deshalb in allen pädiatrischen Fachgebieten, darunter Zöliakie, Eisenmangelanämie und andere Mangelzustände, Immundefekte (insbesondere variables Immundefektsyndrom, CVID), chronische Infektionserkrankungen, Krebs, Autoimmunerkrankungen, Erkrankungen von Darm, Nebenniere, Schilddrüse oder Halswirbelsäule, Major Depression, somatoforme Störungen, Schulverweigerung oder, als Rarität, das Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom. Eine Hashimoto-Thyreoiditis, ein allergisches Asthma, ein Mangel an Mannose-bindendem Lektin (MBL) oder Immunglobulinen schließen ME/CFS nicht aus. Gleichzeitig mit ME/CFS finden sich häufig ein POTS und eventuell ein hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS) (siehe Artikel Seite 38), das mit dem Brighton-Score erfasst wird und aus bisher unbekanntem Gründen häufig mit ME/CFS assoziiert ist. Ausführliche Empfehlungen zum differenzialdiagnostischen Vorgehen bei Kindern und Jugendlichen finden sich in einer Übersichtsarbeit von Rowe et al. [7].

Da ME/CFS häufig von einer autonomen Regulationsstörung mit orthostatischer Intoleranz begleitet wird, sollte ein POTS immer mittels angelegtem 10-Minuten-Stehetest („NASA lean test“) abgeklärt werden. Genauer, aber wesentlich belastender ist eine Kipptischuntersuchung. Für die Diagnose POTS in der Pädiatrie wird ein anhaltender Pulsanstieg > 40 Schläge/Minute im Stehen mit Besserung nach Wiederhinlegen gefordert, je nach Definition alternativ auch eine anhaltende Tachykardie > 120 Schläge/Minute. Hilfreich können auch weitere Funktionstests sein, darunter ein 6-Minuten-Gehtest zur Abschätzung der körperlichen Belastbarkeit.

Wichtig ist eine sorgfältige und achtsame kinder- und jugendpsychiatrische Differenzialdiagnostik. Zum einen müssen psychiatrische Differenzialdiagnosen abgegrenzt, zum anderen psychosoziale Risikofaktoren für eine Chronifizierung sowie psychosoziale Folgeerkrankungen erfasst werden. Bei ungenügender medizinischer Versorgung kann sich bei ME/CFS sekundär eine ängstliche und depressive Verstimmung einstellen. In jedem Fall ist bei der interdisziplinären Diagnostik die individuelle Belastbarkeit der Betroffenen zu beachten und eine

Box 3: Vorsicht vor falscher Etikettierung von ME/CFS als „psychogen“

Bei vielen Betroffenen führt das Fehlen von strukturellen Organauffälligkeiten oder pathologischen Routine-Laborbefunden dazu, dass eine psychische Ursache angenommen wird. Beispielsweise kann eine Verängstigung durch Palpitationen bei POTS zu der Fehleinschätzung einer psychischen Störung führen, wenn kein Stehtest durchgeführt wird. International sind Fälle bekannt, in denen Eltern mit Schul- und Jugendämtern konfrontiert wurden und ihnen schlimmstenfalls fälschlich das Sorgerecht entzogen wurde, weil ihren Kindern der Schulbesuch nicht möglich war. Eine flächendeckende und berufsgruppenübergreifende Aufklärung zur Diagnose ist daher unerlässlich und eine hohe Wachsamkeit aller Behandelnden dringend erforderlich.

Eine achtsame interdisziplinäre Abklärung pädiatrischer und psychiatrischer Differenzialdiagnosen ist unerlässlich. Im Gegensatz zu Jugendlichen mit primärer Depression sehnen sich die meisten Teenager mit ME/CFS nach Spiel, Sport und Teilhabe. Sie sind hochmotiviert, ihr gesundes Leben zurückzugewinnen. Bei Fehl- oder Unterversorgung von ME/CFS können sich sekundär seelische Folgeschäden manifestieren.

Krankheitsverschlechterung durch Überlastung zu vermeiden (Box 3).

Die Behandlung von ME/CFS erfolgt symptomorientiert

Eine gezielte, kausale Therapie für ME/CFS gibt es bisher nicht. Im Mittelpunkt des Behandlungskonzepts steht die ausführliche Beratung sowie eine symptomorientierte Therapie und verständnisvolle psychosoziale Unterstützung. Engmaschige Verlaufskontrollen durch einen koordinierenden Pädiater sind dringend zu empfehlen.

Ein besonderes Augenmerk liegt auf der Anleitung zum präventiven Selbstmanagement. Es zielt darauf, die jungen Patienten und ihre Sorgeberechtigten darin zu trainieren, die Grenzen der individuellen Energiereserven zu erkennen und Überlastung und damit Phasen von PEM zu vermeiden. Auf der anderen Seite muss vorsichtig geprüft werden, wie viel Aktivität ohne PEM möglich ist. Dieses Konzept des vorausschauenden Energiemanagements wird auch „Pacing“ genannt (zu deutsch etwa: „sich selbst das richtige Tempo vorgeben“). Materialien dazu hält etwa die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS bereit. Hilfreich kann das Führen eines Aktivitäts- und Symptomtagebuchs sein. Darüber hinaus berichten viele Patienten von einem positiven Effekt durch regelmäßige Entspannungsübungen und Imaginationstrainings.

Mangelzustände sollten ausgeglichen, Infektionen und Allergien behandelt, Schmerzen und Schlafstörungen gelindert sowie die Ernährung nach Verträglichkeit angepasst werden. Alle Impfungen werden nach Plan durchgeführt, einschließlich der COVID-19-Impfung. Kreislaufunterstützende Maßnahmen beinhalten die Anleitung zu supportiven Körperpositionen sowie eine erhöhte Flüssigkeits- und Salzzufuhr, aber auch die Verordnung von Kompressionsstrümpfen und ge-

Box 4: Weitere Informationen

- MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen der TU München: www.mri.tum.de/chronische-fatigue-centrum-fuer-junge-menschen-mcfc
- Charité Berlin: https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/
- Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom: www.mecfs.de/aktionsplan/

benenfalls Medikamenten zur Behandlung eines ausgeprägten POTS. Viele Patienten profitieren von einer achtsamen manuellen Therapie und psychologischen Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung (Coping). Die rechtzeitige Beantragung von Hilfsmitteln und sozialmedizinischen Maßnahmen trägt zur Entlastung bei. Die gesetzlich verankerten Möglichkeiten für die Unterstützung familiärer Pflege sollten wahrgenommen werden.

Abhängig vom Schweregrad des ME/CFS sind ein Nachteilsausgleich, Hausunterricht und individuelle pädagogische Sonderregeln an Schule und Ausbildungsplatz sinnvoll, eventuell auch internetbasierter Schulunterricht und/oder robotergestützte Lernhilfen. Für die Beschulung erweist sich die besonders morgens oft schlechtere Belastbarkeit als großes Problem, sodass ein individuell späterer Beginn des Präsenzunterrichts hilfreich sein kann. Aufzubenutzung, Pausen während der Unterrichtszeiten und/oder eine Konzentration auf die Hauptfächer gehören zu den vielen möglichen supportiven Maßnahmen (Details auch unter www.mecfs-kinder-muc.de/) Der Schulbesuch stellt oft eine Gratwanderung dar und erfordert eine enge und einfühlsame Abstimmung aller Beteiligten. Eine Befreiung vom Sportunterricht ist grundsätzlich notwendig. Alle Formen des körperlichen Trainings müssen individuell angepasst werden.

Fazit für die Praxis

- ME/CFS ist eine keineswegs seltene Erkrankung, die durch eine enorme Erschöpfung und Belastungsintoleranz nach bereits geringfügigen Anstrengungen gekennzeichnet ist.
- Die Pathobiologie der Erkrankung ist noch nicht vollständig verstanden. Autoimmunprozesse infolge von vorangegangenen Virusinfektionen sowie eine eingeschränkte Gehirndurchblutung scheinen eine Rolle zu spielen.
- Die Diagnose wird durch den Ausschluss anderer Krankheitsursachen gestellt. Hierbei können speziell für ME/CFS erstellte Scores weiterhelfen.
- Die Behandlung der ME/CFS erfolgt symptomorientiert. Der Patient muss lernen, die Grenzen seiner Kraftreserven zu erkennen und diese nicht zu überschreiten.
- Gerade im Kindes- und Jugendalter kann ME/CFS zur sozialen Isolation der Patienten und zur Ausbildung einer sekundären Depression führen. Eine enge Zusammenarbeit mit Schule oder Ausbildungsstätte ist daher wichtig, um den Patienten das größtmögliche Maß an Teilhabe zu ermöglichen.

Auf regelmäßige positive Erlebnisse und altersgemäße soziale Kontakte sollte aktiv geachtet werden. Die schweren Symptome und die oft unberechenbaren Schwankungen im klinischen Verlauf tragen nicht selten zur sozialen Isolation der Erkrankten und ihrer Familien sowie Ausdünnung ihrer Peer-Netzwerke bei.

Eine Genesung ist möglich

ME/CFS verläuft individuell sehr unterschiedlich. Während leichter Betroffene an ihren guten Tagen zur Schule gehen können, sind einige Patienten so schwer betroffen, dass sie grundsätzlich ans Haus gebunden sind. Extrem schwer Betroffene verbringen ihre Tage in komplett abgedunkelten und geräuschisolierten Zimmern und müssen per Sonde ernährt werden. Die Versorgung dieser Schwerstbetroffenen ist eine große Herausforderung und entbehrt in Deutschland noch geeigneten multiprofessionell aufsuchenden Versorgungsstrukturen.

Generell gilt die Prognose von ME/CFS im Kindes- und Jugendalter verglichen mit der von Erwachsenen als günstiger. In einer australischen ME/CFS-Patientengruppe berichtete mehr als die Hälfte der Kinder und Jugendlichen über eine Remission der Erkrankung [3]. Bei den Patienten, die sich vollständig erholt hatten, lag die mittlere Krankheitsdauer bei fünf Jahren (Varianz: 1–15); 5 % waren nach zehn Jahren noch schwer krank. Depression, Angst oder ME/CFS-Schweregrad zum Zeitpunkt der Diagnose waren keine Risikomarker für eine fehlende Erholung. Als erheblicher Stressfaktor im Krankheitsverlauf wurden Unverständnis und fehlende Flexibilität von Ausbildungsinstitutionen empfunden. Als hilfreich benannt wurden Akzeptanz, Aufklärung und Anleitung zum Selbstmanagement sowie bestmögliche Symptomkontrolle, Ausbildung und soziale Integration (**Box 4**).

Es besteht ein hoher Forschungsbedarf

Bisher gibt es in Deutschland nur wenig Forschung zu pädiatrischem ME/CFS und nur eine einzige universitäre Einrichtung an der Technischen Universität in München. Das „MRI Chronische Fatigue Centrum“ für junge Menschen (MCFC) arbeitet eng mit dem Charité Fatigue Centrum für Erwachsene in Berlin zusammen. Wegen des großen Andrangs müssen sich diese Einrichtungen aus Kapazitätsgründen inzwischen auf die Versorgung von Betroffenen aus dem eigenen Bundesland beschränken. Beide Institute können die aufwendige Versorgung der Betroffenen nur aufgrund von Zusatzfinanzierungen durch Stiftungen und private Spenden anbieten.

Der Bedarf an weiteren Schwerpunktzentren in anderen Regionen ist riesig und wird im Zuge der Pandemie altersübergreifend aufgrund von Post-Covid-ME/CFS zunehmen. Es ist daher dringend notwendig, dass – wie im neuen Koalitionsvertrag angekündigt – staatliche Maßnahmen zu einer angemessenen Aufklärung, Versorgung und Erforschung von ME/CFS getroffen werden. Die großen Betroffenenorganisationen, die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland, haben notwendige Maßnahmen in ihrem Nationalen Aktionsplan zusammengetragen.

Literatur

1. Jason LA, Mirin AA. Updating the National Academy of Medicine ME/CFS prevalence and economic impact figures to account for population growth and inflation. *Fatigue Biomed Health Behav* 2021;9:9-13
2. Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 lead to myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome? *Front Med (Lausanne)* 2021;7:606824
3. Rowe KS. Long term follow up of young people with chronic fatigue syndrome attending a pediatric outpatient service. *Front Pediatr* 2019;7:21
4. Katz BZ et al. Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. *Pediatrics* 2009;124:189-93
5. van Campen C (Linda) MC et al. Cerebral blood flow is reduced in ME/CFS during head-up tilt testing even in the absence of hypotension or tachycardia: A quantitative, controlled study using Doppler echography. *Clin Neurophysiol Pract* 2020;5:50-8
6. Shan ZY et al. Neuroimaging characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a systematic review. *J Transl Med* 2020;18:335
7. Rowe PC et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome diagnosis and management in young people: a primer. *Front Pediatr* 2017;5:121
8. Carruthers BM et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr* 2003;11:7-115
9. Basted AC, Marshall LM. Review of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Rev Environ Health* 2015;30:223-49
10. Jason LA et al. A pediatric case definition for myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome. *J Chronic Fatigue Syndr* 2006;13:1-44



© Randomhouse

Dr. med. Herbert Renz-Polster
Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde
Rohrmoos 10
88267 Vogt
herbert.renz-polster@kinder-verstehen.de

Dr. med. Wolfgang Broxtermann
Neuropädiater und Sozialpädiater, Eutin

Prof. Dr. med. Uta Behrends
Pädiatrische Infektiologie, München

Interessenkonflikt

Die Autorinnen und Autoren erklären, dass sie sich bei der Erstellung des Beitrages von keinen wirtschaftlichen Interessen leiten ließen. Sie legen folgende potenzielle Interessenkonflikte offen: keine. Der Verlag erklärt, dass die inhaltliche Qualität des Beitrages durch zwei unabhängige Gutachten bestätigt wurde. Werbung in dieser Zeitschriftenausgabe hat keinen Bezug zur CME-Fortbildung. Der Verlag garantiert, dass die CME-Fortbildung sowie die CME-Fragen frei sind von werblichen Aussagen und keinerlei Produktempfehlungen enthalten. Dies gilt insbesondere für Präparate, die zur Therapie des dargestellten Krankheitsbildes geeignet sind.

Aktuelle CME-Kurse aus der Pädiatrie

▶ Arteriell ischämischer Schlaganfall im Kindes- und Jugendalter

aus: Monatsschrift Kinderheilkunde 5/2022
von: L. Gerstl, I. Borggräfe, F. Heinen, M. Olivieri
Zertifiziert bis: 4.5.2023
CME-Punkte: 3

▶ Praktisches Vorgehen zur Abklärung erhöhter Leberwerte

aus: Pädiatrie 2/2022
von: Denisa Pilic
Zertifiziert bis: 25.4.2023
CME-Punkte: 2

▶ Wie Infektionen auf Störungen des Immunsystems hinweisen können

aus: Pädiatrie 1/2022
von: Maria Fasshauer
Zertifiziert bis: 11.2.2023
CME-Punkte: 2

Diese Fortbildungskurse finden Sie, indem Sie den Titel in das Suchfeld auf SpringerMedizin.de/CME eingeben. Zur Teilnahme benötigen Sie ein Zeitschriften- oder ein e.Med-Abo.

Effizient fortbilden, gezielt recherchieren, schnell und aktuell informieren – ein e.Med-Abo bietet Ihnen alles, was Sie für Ihren Praxis- oder Klinikalltag brauchen: Sie erhalten Zugriff auf die Premiuminhalte von SpringerMedizin.de, darunter die Archive von 99 deutschen Fachzeitschriften. Darüber hinaus ist im Abo eine Springer-Medizin-Fachzeitschrift Ihrer Wahl enthalten, die Ihnen regelmäßig per Post zugesandt wird.

Als e.Med-Abonnent*in steht Ihnen außerdem das CME-Kursangebot von SpringerMedizin.de zur Verfügung: Hier finden Sie aktuell über 550 CME-zertifizierte Fortbildungskurse aus allen medizinischen Fachrichtungen!

Unter www.springermedizin.de/eMed können Sie ein e.Med-Abo Ihrer Wahl und unser CME-Angebot 14 Tage lang kostenlos und unverbindlich testen.



Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)

FIN gültig bis 06.08.2022:

PH22N3Fc

Teilnehmen und Punkte sammeln können Sie

- als e.Med-Abonnent*in von SpringerMedizin.de
- als registrierte*r Abonnent*in dieser Fachzeitschrift
- zeitlich begrenzt unter Verwendung der abgedruckten FIN.



Dieser CME-Kurs ist auf [SpringerMedizin.de/CME](https://www.springermedizin.de/CME) zwölf Monate verfügbar. Sie finden ihn, wenn Sie die FIN oder den Titel in das Suchfeld eingeben. Alternativ können Sie auch mit der Option „Kurse nach Zeitschriften“ zum Ziel navigieren oder den QR-Code links scannen.

? Wie wird ME/CFS diagnostiziert?

- Bestimmung von Autoantikörpern
- Klinische Kriterien und Ausschlussdiagnostik
- Bestimmung von Virusantikörpern
- Muskelbiopsie
- CT der Halswirbelsäule

? Welche Aussage zu ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen ist korrekt?

- ME/CFS ist bei jüngeren Kindern nicht beschrieben, die Erkrankung tritt erst ab dem Teenageralter auf.
- Kinder und Jugendliche haben ganz andere Symptome als Erwachsene.
- Für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS gibt es in Deutschland ausreichend spezialisierte Anlaufstellen.
- Kinder und Jugendliche mit ME/CFS werden immer wieder gesund.
- Präpandemisch waren in Deutschland etwa 40.000 Fälle bekannt.

? Welcher dieser Faktoren löst ME/CFS nicht aus?

- Eine bakterielle Sepsis
- Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus
- Infektion mit dem Influenza-Virus
- Eine psychiatrische Erkrankung
- Infektion mit SARS-CoV-2-Virus

? Welche Aussage zur Pathobiologie von ME/CFS ist falsch?

- ME/CFS ist eine psychosomatische Erkrankung.
- Eine Autoimmungenese ist möglich.

- ME/CFS ist genetisch prädisponiert.
- Es liegt eine verminderte zerebrale Durchblutung vor.
- ME/CFS ist mit einer Störung des vegetativen Nervensystems verbunden.

? Welches ist ein Leitsymptom von ME/CFS?

- Hyperaktivität
- Fieber
- Anstrengungsbedingte Exazerbation
- Orientierungslosigkeit
- Antriebslosigkeit

? Welches Kriterium fordern die kanadischen Konsensuskriterien zur Diagnose von ME/CFS?

- Vorliegen einer Depression
- Familiäre Vorbelastung
- Für Kinder und Jugendliche eine Krankheitsdauer von zwölf Monaten
- Vorliegen von fünf Haupt- und mindestens zwei Nebensymptomen
- Vorliegen verlässlicher Biomarker für ME/CFS

? Was umfasst die Stufendiagnostik zu ME/CFS nicht?

- Eine vollständige Anamnese.
- Einen körperlichen Befund einschließlich eines ausführlichen Neurostatus.
- Eine EBV-Serologie auch bei bekanntem positiven Serostatus.
- Ein Basislabor.
- Bei Bedarf Konsile, Funktionsdiagnostik und Bildgebung.

? Differenzialdiagnostisch muss bei Verdacht auf ME/CFS gedacht werden an ...

- ... Verstopfung
- ... Schizophrenie
- ... Migräne
- ... Schilddrüsenerkrankungen
- ... Vergiftungen

? Was muss bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS beachtet werden?

- Die pädiatrischen Patienten sind meist wenig motiviert und kooperativ.
- Dank eindeutiger Kriterien ist die Diagnostik bei ihnen besonders einfach.
- Sie sollten unbedingt regelmäßig am Sportunterricht teilnehmen.
- Die Patienten brauchen immer eine psychiatrische Behandlung.
- Die Familien sind durch unberechtigten Sorgerechtszug gefährdet.

? Welche Aussage zur Behandlung von ME/CFS ist korrekt?

- Die Behandlung erfolgt symptomorientiert.
- Die Patienten müssen über ihre Grenzen hinaus gebracht werden.
- Die Patienten können meist schon nach kurzer Zeit wieder normal am Schulunterricht teilnehmen.
- Die Behandlung kann vollumfänglich beim Kinderarzt erfolgen.
- Sie führt immer zur Genesung.

Dieser CME-Kurs wurde von der Bayerischen Landesärztekammer mit zwei Punkten in der Kategorie I (tutoriellement unterstützte Online-Maßnahme) zur zertifizierten Fortbildung freigegeben und ist damit auch für andere Ärztekammern anerkennungsfähig.

Für eine erfolgreiche Teilnahme müssen 70% der Fragen richtig beantwortet werden. Pro Frage ist jeweils nur eine Antwortmöglichkeit zutreffend. Bitte beachten Sie, dass Fragen wie auch Antwortoptionen online abweichend vom Heft in zufälliger Reihenfolge ausgespielt werden.

Bei inhaltlichen Fragen erhalten Sie beim Kurs auf [SpringerMedizin.de/CME](https://www.springermedizin.de/CME) tutorielle Unterstützung. Bei technischen Problemen erreichen Sie unseren Kundenservice kostenfrei unter der Nummer 0800 7780777 oder per Mail unter kundenservice@springermedizin.de.

Hier steht eine Anzeige.

