



Illustration Muba Maza

Vom Leben ausgeschlossen

ME/CFS-Patienten sind arm dran. Die Krankheit: kaum erforscht. Medikamente: nicht zugelassen. Die Ärzte: oft ahnungslos. Doch langsam verändert sich die Lage.

Von Eva Schläfer

In einem Kellerraum steht ein Bett. Die drei Fenster sind von innen und außen mit Brettern vernagelt, damit kein Lichtstrahl hindurch fallen kann. Die Wände und die Decke sind mit Schallschutzplatten isoliert. In dem Stockwerk darüber laufen die Bewohner trotzdem nur auf Zehenspitzen und sprechen flüsternd miteinander. Denn in dem Bett liegt Carla, Anfang 20. Sie liegt dort 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche, mittlerweile seit fast einem Jahr. Ihr Bedürfnis erledigt sie in eine Bettpfanne.

Geleert wird die Bettpfanne von ihrer Mutter. Diese Mutter tut nichts anderes, als sich um Carla zu kümmern. An Tagen, an denen die Tochter Berührung ertragen kann, wäscht sie sie vorsichtig und bettet sie um. Sie püriert Lebensmittel und füttert ihr den Brei. Auch die Mutter führt ein isoliertes Leben, das Haus verlässt sie praktisch nicht mehr. Ihre Unterstützung im familiären Betrieb hat sie eingestellt. Jeden Moment kann die Tochter klingeln, weil sie Hilfe benötigt, dann hastet die Mutter in den Keller.

Das, was sie aber auch gern tun würde für ihr Kind – es umarmen, Trost spenden, ihm zur Ablenkung etwas von der Welt draußen erzählen, an der es früher teilhatte –, kann sie nicht. Denn für Carla ist alles zu viel: zuhören, reden, manchmal kostet auch schon das Öffnen der Augen zu viel Kraft. Welche Gedanken sie sich den ganzen Tag lang in diesem dunklen Kellerraum macht, gefangen in ihrem eigenen Körper – das kann die Mutter nur erahnen.

ME/CFS heißt die tückische Krankheit, die einen kleinen Anteil der Betroffenen in einen solchen Zustand versetzt. Das Kürzel steht für „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom“. Wie viele Menschen genau von der Maximalausprägung der Erkrankung, die es in unterschiedlichen

Schweregraden gibt, betroffen sind, kann niemand sagen. Sie werden nicht gezählt – und sie sind auch nicht sichtbar. Solange sie körperlich noch in der Lage sind, absolvieren sie eine Ärzte-Odyssee, laufen ergebnislos von einem zum nächsten. Irgendwann tauchen sie in keiner Praxis mehr auf, in keiner Klinik. Sie verschwinden aus der Öffentlichkeit.

Doch auch die ME/CFS-Patienten, die in einer mittleren oder schweren Ausprägung erkranken, führen ein eingeschränktes Leben. Sie sind häufig ans Haus gebunden und können nicht mehr arbeiten. Ihre Beschwerden sind vielfältig und unterschiedlich. Die häufig auftretenden lesen sich wie folgt: eine starke, vorher nicht gekannte Erschöpfung, auch Fatigue genannt; ein gestörter und/oder nicht erholsamer Schlaf; Konzentrationsstörungen, stark verlangsamtes Denken, ein schlechtes Kurzzeitgedächtnis, Störungen der Wortfindung und Wahrnehmung (zusammengefasst unter „Brain Fog“); Kreislaufbeschwerden wie Schwindel, Übelkeit, erhöhter Puls oder Herzrasen; Kopf-, Gelenk- oder Muskelschmerzen; eine Reizempfindlichkeit für Geräusche, Licht und Gerüche; Verdauungsbeschwerden.

Das Kardinalsymptom von ME/CFS ist jedoch die Belastungsintoleranz, auch bekannt als Post-Exertional Malaise (PEM). Der Zustand des Patienten verschlechtert sich nach körperlicher Belastung oder Aufregung – wobei mit Belastung kein Marathonlauf gemeint ist, sondern ein paar Stufen am Stück zu nehmen. Oder in schweren Fällen: zuzulassen, dass eine Person ins dunkle Zimmer tritt und spricht. Solche Situationen können zu einem Crash führen, der tage- oder wochenlang anhält. Auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS ist zu lesen, ein Crash fühle sich an, als leide man gleichzeitig an einer Grippe, einem Kater und einem Jetlag.

ME/CFS ist keine seltene Erkrankung – und auch keine neue. Die Weltgesundheitsorganisation nahm sie 1969 in die Internationale Klassifikation der Krankheiten auf. In Deutschland wurde die Patientenzahl aller Schweregrade vor der Pandemie auf etwa 250.000 geschätzt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Mittlerweile sind es vermutlich fast doppelt so viele, wie Daten der Kassennärztlichen Bundesvereinigung zeigen. Denn häufig beginnt ME/CFS nach einer Infektionskrankheit wie Influenza oder Pfeifferschem Drüsenfieber. Seit 2020 ist ein neuer Trigger hinzugekommen: Da neben denen, die infolge anderer Infektionen an ME/CFS erkranken, auch ein Teil der Long-Covid-Betroffenen ME/CFS entwickelt, wohl etwa zehn Prozent, ist die Zahl der Diagnosen deutlich angestiegen – und die Erkrankung in den vergangenen Monaten bekannter geworden. Spricht man ihren sperrigen Namen aus, blicken Menschen jedoch weiterhin häufig fragend. Das trifft auch auf jene zu, die den Patienten mit ihrem Wissen zur Seite stehen sollten: die Ärzte.

Die Betroffenen

Wenn man den Angehörigen von Schwerstbetroffenen zuhört, ähneln sich ihre Berichte in frappierender Weise. Neben den Eltern der 22-jährigen Carla, die in der Nähe von Freiburg leben, berichten die Eltern von zwei weiteren jungen Frauen, wie die Krankheit bei ihren Töchtern begann, wie sie einen Arzt nach dem anderen konsultierten und was sie dabei erlebten. Die Töchter selbst, heute 21 und 27 Jahre alt, können das nicht tun. Ihnen, die bei Bamberg und bei Hannover wohnen, geht es sehr ähnlich wie Carla. Als sie erkrankten, studierte die eine Mathematik, die andere hatte gerade ihr Abi in der Tasche. Heute sind sie alle drei bettlägerig, haben Pflegegrad 5.

Solange ME/CFS-Patienten körperlich noch in der Lage sind, absolvieren sie eine Ärzte-Odyssee. Irgendwann tauchen sie in keiner Praxis mehr auf, in keiner Klinik. Sie verschwinden aus der Öffentlichkeit.

Die eine kam innerhalb von ein paar Monaten in diesen Zustand, die andere nach etwa einem Jahr, die dritte etwa drei Jahre nach den ersten Symptomen. Nicht nur sie, auch ihre Familien befinden sich im Ausnahmezustand, leiden mit den Töchtern und Schwestern. Ihre Eltern werden anonymisiert zitiert, denn sie wollen nicht hausieren gehen mit der Verzweiflung über das Schicksal ihrer Kinder. Doch verzweifelt, das sind sie. Der Vater von Carla sagt: „Das Mädele liegt wie ein toter Körper da.“ Und er sagt auch: „Sie und auch wir haben Angst um ihr Leben, jeden Tag.“

Die Eltern erzählen, wie die Töchter – die eine nach einer Corona-Infektion, die beiden anderen ohne bekannten Grund – über erste Symptome klagten. Wie sie zu Hausärzten gingen, von dort überwiesen wurden zu diversen Fachärzten, niedergelassenen und solchen in Kliniken und Universitätskliniken. Dass sie körperlich stetig abbauten, doch nichts, was die Ärzte verordneten – wenn das überhaupt geschah –, half. Dass manche sagten, sie sollten mal Urlaub machen und Sport treiben, um sich vom Stress des Studiums zu erholen. Dass alle drei sich quasi selbst diagnostizierten, weil sie auf die Suche nach Informationen gingen. Ein Vater erzählt, was es für ein erleichterndes Gefühl gewesen sei, in München, in der einzigen ME/CFS-Ambulanz, die es für Kinder und Jugendliche in ganz Deutschland gibt, die Diagnose offiziell bestätigt zu bekommen, vor allem aber zum ersten Mal das Gefühl zu haben, dass Ärzte Verständnis hatten und Symptome nicht infrage stellten. Die Eltern berichten, dass Hausärzte, die die Patientinnen von klein auf kennen, im Verlauf der Erkrankung die Betreuung aufkündigten. Sie fühlten – so interpretieren es die Eltern, denn ein ehrliches Gespräch gab es nie – ihre medizinische Autorität infrage gestellt, da sie das

Krankheitsbild nicht verstanden und ihr vorhandenes Wissen keine Besserung brachte. Diese Hilf- und Machtlosigkeit äußerte sich in trotzigem Verhalten. Beispielsweise wurde einer einfach umsetzbaren Bitte wie der, bei Untersuchungen zu Hause leise mit der stark geräuschempfindlichen Patientin zu sprechen, nicht nachgekommen.

Die Eltern aus der Nähe von Bamberg standen zwischenzeitlich unter Verdacht, den elendigen Zustand des eigenen Kindes herbeigeführt zu haben. Beim sehr selten vorkommenden Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom machen meist Mütter ihre eigenen Kinder krank, verletzen und benutzen sie – mutmaßlich, um Aufmerksamkeit, Lob und Zuneigung durch Ärzte, Pfleger und ihr persönliches Umfeld zu erhalten. Das andere Elternpaar aus der Nähe von Hannover musste sich mit Unterstützung einer Anwältin gegen ein Betreuungsverfahren zur Wehr setzen; ihnen sollte die Versorgung der Tochter untersagt werden. Im Gespräch war, die junge Frau in eine psychiatrische Klinik zwangseinzuweisen.

Kliniken jedoch, das haben alle Eltern erlebt, sind nicht darauf eingestellt, sich um schwerstkranken ME/CFS-Patienten zu kümmern. Es gibt keine Stationen, auf denen Betroffene fern von Lärm, Licht und Unruhe untergebracht werden. Auch dort finde, wie in Praxen, eine Stigmatisierung statt. Andere Mitglieder der Selbsthilfegruppe, der die Eltern angehören, bestätigten, was auch sie erlebten: Patienten werde vom Krankenhauspersonal unterstellt, sich anzustellen. Sie seien gar nicht so schwer krank, wie sie vorgeben; sie verweigerten sich einer Therapie. Das belaste zusätzlich, sagen die Eltern. Die Betroffenen hätten nicht nur über Gebühr mit ihrer Erkrankung zu tun, sie werde von Ärzten und auch Behörden nicht anerkannt in ihrer Schwere.

Erklärungsversuch

Diese Schilderungen lassen erahnen: ME/CFS-Patienten sind massiv unterversorgt. Möchte man verstehen, warum das so ist, fragt man am besten – Ärzte.

Die Antwort, die als Erstes gegeben wird, lautet: Die Krankheit ist vielen Medizinern schlichtweg nicht bekannt. Patrick Gerner ist seit etwa einem Jahr Chefarzt der Kinderklinik am Ortenau Klinikum Offenburg-Kehl. Gerner sagt, er habe die Erkrankung nicht gekannt, bevor er die Stelle antrat. Auch Thomas Bast, Kinderneurologe und seit 2009 Chefarzt der Klinik für Kinder und Jugendliche am Epilepsiezentrum Kork in Kehl, gibt zu: „Nach 28 Jahren Kinderneurologie habe ich das erste Mal von ME/CFS gehört.“ Woran das liegt? Die Erkrankung kommt im Medizinstudium nicht vor, unter anderem, weil sie aufgrund ihrer Multisystemproblematik bislang keiner Fachdisziplin zugeordnet ist. Im „Deutschen Ärzteblatt“, das jeder Arzt automatisch zugeschickt bekommt, erschien im April dieses Jahres der erste große Übersichtsartikel zu ME/CFS überhaupt. Und eine größere Anzahl an Fachzeitschriften liest nicht jeder. Der Umgang mit den Patienten wird zudem verstärkt durch eine Haltung, die Bast so zusammenfasst: „Wenn wir Ärzte etwas nicht kennen, sagen wir schnell: Das kann nicht sein.“

Hinzu kommt: Sehr viele Mediziner, die einen Patienten mit diffusen Beschwerden, aber scheinbar ohne organische Ursache vor sich haben, neigen dazu, seine Erkrankung als psychosomatisch einzustufen. Patrick Gerner sagt: „Ärzte ohne spezifisches Krankheitswissen haben diesen Reflex.“ Die Erkrankung verhalte sich so untypisch und habe so viele Symptome, dass sich viele Ärzte überfordert fühlen und froh seien, wenn sie die Patienten an andere Kollegen abgeben könnten.

Das klingt nachvollziehbar. Jedoch: Auch Mediziner mit spezifischem Krankheitswissen haben die Krankheit viele Jahre als psychosomatisch betrachtet.

1955 kam es im Royal Free Hospital in London zu einem ungewöhnlichen Krankheitsausbruch unter Patienten und Beschäftigten. Die Erkrankten zeigten starke grippeähnliche Symptome; nach dem Abklingen der Akutphase wurden manche nicht richtig gesund. Besonders betroffen waren Pflegerinnen eher jüngeren Alters. Ein Arzt des Krankenhauses vermutete als Ursache ein Virus, das eine Entzündung des zentralen Nervensystems ausgelöst hatte, ging also von einer neurologischen Erkrankung aus. Er gab ihr den Namen Myalgische Enzephalomyelitis (ME).

1970 veröffentlichten dann zwei englische Psychiater einen Aufsatz, in dem sie den Ausbruch von 1955 als Massenhysterie einordneten. Ihre Begründung: Dafür seien junge Frauen bekanntermaßen besonders anfällig. Eine Infektion als Ursache hielten sie nicht für plausibel, da sonst Männer und Frauen in vergleichbarem Maße hätten betroffen gewesen sein müssen.

Was 1970 noch nicht klar war und tatsächlich auch heute noch nicht hundertprozentig nachgewiesen ist: Sehr wahrscheinlich spielt bei Erkrankungen wie ME/CFS, Long Covid, Multiple Sklerose – von allen sind Frauen häufiger betroffen – das Immunsystem eine wichtige Rolle. Frauen haben ein aktiveres Immunsystem, zum einen über die Stimulation durch Östrogene, zum anderen durch das zweite X-Chromosom, auf dem viele Immun-Gene liegen.

Der Aufsatz der Psychiater sorgte auf jeden Fall mit dafür, dass ME/CFS nicht als organische Krankheit klassifiziert wurde. Zudem stufte auch die amerikanische Gesundheitsbehörde CDC einen weiteren, mysteriösen Ausbruch am Lake Tahoe 1984 als psychosomatisch bedingt ein. Die Dominanz dieser Einordnung hielt sich für die nächsten Jahrzehnte.

Die andere Denkschule zu ME/CFS, die stets existierte, jedoch im wissenschaftlichen Abseits stand, betrachtete die Krankheit hingegen als organisch induziert. Doch da sie über Jahrzehnte hinweg ein Nischendasein fristete, floss so gut wie kein Geld in die Erforschung körperlicher Ursachen oder die Entwicklung wirksamer medikamentöser Therapien. Wahrscheinlich ist das mit ein Grund, warum die Krankheit bislang weder über eine organische Ursache noch über einen Biomarker nachweisbar ist – ein Punkt, der von den Anhängern der Psychosomatiktheorie gern ins Feld geführt wird. Doch nur weil kein Biomarker bekannt ist, kann die Krankheit trotzdem organischer Natur sein. Multiple Sklerose beispielsweise, die chronisch-entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, wurde erst nachweisbar, nachdem Forscher entsprechende Marker in der Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit von Patienten identifiziert hatten. Und nachdem die Magnetresonanztomographie, kurz MRT, erfunden worden war, die Entzündungsherde im Gehirn von MS-Patienten darstellt. Zuvor tat sich die Medizin mit den von Patienten geschilderten Empfindungsstörungen in Armen und Beinen und der beeinträchtigten Sehfähigkeit ebenfalls schwer.

Die beschriebenen Umstände sorgten dafür, dass ME/CFS-Patienten über Jahrzehnte vor allem mit einer speziellen Verhaltenstherapie und einer stufenweisen Aktivierung behandelt wurden. Beide Maßnahmen sollten der unterstellten Neigung der Patienten, sich immer weniger zu belasten und dadurch den fortschreitenden Abbau ihrer körperlichen und auch geistigen Verfassung zu fördern, entgegenwirken.

Vor gut zehn Jahren begann sich das Blatt zu wenden – auch wenn es zunächst nicht danach aussah. Eine Gruppe von Psychiatern an der Queens University in London führte eine Studie namens PACE durch, die bis dato größte Studie zur Versorgungsforschung von ME/CFS. Sie bestätigte jene Therapien als wirksam, die bereits lange in den offiziellen Leitlinien standen, also: Verhaltenstherapie plus körperliche Aktivierung.

Doch die Wissenschaftler hatten die Rechnung ohne die Betroffenen gemacht. Sie gingen – auch gerichtlich – gegen die Studie vor, denn sie erlebten am eigenen Leib, dass ihnen körperliche Ertüchtigung gerade nicht guttat. Die Forscher mussten mehrere gravierende Fehler zugeben. Zum Beispiel hatten sie nach der Datenerhebung die Kriterien dafür geändert, wann man als genesen galt. So wurde es möglich, als Kranke in die Studie zu kommen und sie als Genesene zu verlassen, ohne dass sich der Zustand verbessert hatte. Eine Re-Analyse der Daten ergab 2018 keine signifikanten Effekte für Aktivierungstherapie und Verhaltenstherapie.

Dann kam die Pandemie. Die Zahl der an ME/CFS-Erkrankten stieg an – und damit auch der Druck auf Politik, Medizin und Gesellschaft, sich mit ihnen zu beschäftigen. In diesem Frühjahr stellte das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in einem Bericht zu ME/CFS fest, die stu-

fenweise Aktivierung dürfe nicht mehr empfohlen werden. Auch in der Leitlinie Müdigkeit, die im Januar 2023 überarbeitet wurde, steht nun das Leitsymptom der Belastungsintoleranz im Mittelpunkt. Anstelle aktivierender Therapien wird Pacing empfohlen, ein therapeutisches Konzept, das die Patienten anhält, stets unterhalb der individuellen körperlichen und psychischen Belastungsgrenze zu bleiben. Pacing bedeutet: sich schonen und – zumindest bei Schwer- und Schwersterkranken – Aktivitäten auf ein absolutes Minimum reduzieren. Weniger ist mehr. Noch hat sich diese Erkenntnis nicht in allen Rehakliniken herumgesprochen, die Long-Covid-Erkrankte weiterhin zu körperlicher Betätigung anhalten – auch wenn sie nachweislich nicht zur Besserung des Zustands führt. Geschichten von Patienten, die zu Fuß in der Rehaklinik ankamen und sie im Rollstuhl verließen, sind nicht selten.

Dass Pacing Patienten stabilisieren kann, hat Thomas Bast, der Epileptologe, in seinem engsten Umfeld erlebt. Seine Tochter, die mit einem Immundefekt geboren wurde, erkrankte mit 14 Jahren und entwickelte einen schweren Verlauf. Heute ist sie 18, sitzt im Rollstuhl und ist nicht in der Lage, einen ganzen Schultag durchzustehen. Sie plant, innerhalb der nächsten vier Jahre auf einem spezialisierten Internat ihr Abitur zu machen.

Im Januar 2020 zog sich die Jugendliche eine Infektion zu. In den folgenden Monaten entwickelte sie eine Belastungsintoleranz, selbst für Geräusche und Licht, hatte permanent erhöhte Temperatur bis 38,8 Grad, litt unter Durchfall. Im Sommer 2020 erhielt sie in München die Diagnose ME/CFS. Im Frühjahr 2021 konnte sie nur noch im abgedunkelten Raum liegen; drei Minuten Kommunikation waren das Limit. „Das war ganz, ganz gruselig“, sagt ihr Vater. Letztlich war es Pacing, das zu einer schrittweisen Verbesserung bei seiner Tochter führte. Bast nutzt mittlerweile jede Gelegenheit, Kolleginnen und Kollegen bei Kongressen und anderen Veranstaltungen über ME/CFS aufzuklären.

Der Umschwung?

Die Person jedoch, die am meisten dafür sorgen dürfte, Wissen über ME/CFS in die Ärzteschaft und in die Öffentlichkeit zu tragen, ist Carmen Scheibenbogen. Die Fachärztin für Hämatologie, Onkologie und Immunologie leitet die Immundefekt-Ambulanz an der Berliner Charité. Die Ambulanz übernahm sie vor 15 Jahren; dort gab es auch eine Sprechstunde für ME/CFS, die ihr Vorgänger in den Achtzigerjahren gegründet hatte. Scheibenbogen kann verstehen, dass andere Ärzte sich damit nicht auskennen. Sie selbst habe die Erkrankung damals auch nicht gut gekannt. „Mein Wissensstand war: Das hat irgendwas mit infektiösen Viren zu tun, und ich hatte auch gehört, das sind schwierige Patienten. Das war eine Erkrankung, die quasi nicht wahrgenommen wurde.“

Sie beschloss, das zu ändern, baute die Sprechstunde aus und erklärte ME/CFS zu einem ihrer Forschungsschwerpunkte. Heute ist die Professorin eine der renommiertesten Expertinnen weltweit. Trotzdem erlebte sie über Jahre Ähnliches wie ihre Patienten: Sie wurde nicht ernstgenommen. Denn Scheibenbogen verstand ME/CFS von Anfang an als eine neuroimmunologische, eine organische Erkrankung. Jahrelang seien sie und ihre Kollegin Uta Behrends aus München bei Kongressen belächelt worden von den Kollegen, die die Krankheit als eingebil-

det oder psychosomatisch einordneten, erzählt Scheibenbogen. Da das dem wissenschaftlichen Mainstream entsprach, interessierten sich auch die Forschungsgemeinschaft und Pharmaunternehmen nicht für ME/CFS. Nicht einmal zehn Prozent der Summen, die in den vergangenen Jahrzehnten in die Erforschung von Multipler Sklerose flossen, wurden für ME/CFS aufgewendet, obgleich spätestens seit diesem Jahrzehnt deutlich mehr Menschen daran leiden als an MS.

Doch die Zeiten ändern sich. Mittlerweile weiß man einiges über ME/CFS und sehr viel mehr als vor zehn Jahren. „Vom Krankheitsmechanismus her ist

und Autoantikörper bekämpfen. Außerdem werden alle klinischen Studien von einem umfassenden Biomarker- und Diagnostik-Programm begleitet. Bei einer weiteren Studie ist der Pharmakonzern Bayer als Partner mit an Bord; insgesamt aber engagiert sich die Pharmaindustrie weiterhin nur sehr verhalten.

Auch ein Verfahren, auf das viele Betroffene Hoffnungen setzen, wird im Rahmen einer klinischen Studie überprüft: die Immunadsorption, eine Form der Blutwäsche, die Autoantikörper aus dem Blut filtert. Frühere Untersuchungen zeigen: Etwa zwei von drei Patienten geht es ein paar Wochen nach einer Im-



Illustrationen: Muba Muba

munadsorption besser. Das sehr teure und aufwendige Verfahren wäre zwar für die vielen Betroffenen nicht umsetzbar, doch auch einfach zu verabreichende Medikamente, die die Durchblutung verbessern oder die Autoantikörper neutralisieren und für andere Krankheiten schon zugelassen sind, können den Effekt einer Immunadsorption bewirken.

„Wenn alles gut läuft und wir weiterhin Unterstützung bekommen, kann es sein, dass wir im Jahr 2026 das erste Medikament für ME/CFS haben, das dann breit eingesetzt wird“, sagt Carmen Scheibenbogen. Bis dahin müsse die Zeit für die Patienten überbrückt werden, unter anderem mit den vorhandenen Medikamenten, die Kreislaufbeschwerden oder heftige Schmerzen mildern können.

Zudem setzt die Immunologin auf Wissenstransfer. 2018 gründete sie an der Charité das Fatigue-Zentrum, das sich unter anderem der Fortbildung von Ärzten widmet. An Onlineveranstaltungen nehmen mittlerweile auch mal 1000 Ärzte teil. Das Zentrum bietet zudem Beratung an für Ärzte, die spezielle Fragen zu ME/CFS haben, und hat einen digitalen Arbeitskreis installiert. Der trifft sich einmal im Monat auch zu Fallvorstellungen, um Wissen zu verbreitern.

Carla, die seit fast einem Jahr im abgedunkelten Kellerraum liegt, würde mutmaßlich alles für eine Therapie geben, die sie wieder ins Leben zurückführt. Ein Kliniker, der sie und ihre Familie eine Weile lang begleitete, kann ihr nicht mehr zur Seite stehen, unter anderem aus Versicherungsgründen. Es bleibt der Hausarzt, der sich nur ansatzweise mit der Erkrankung auskennt, jedoch ab und zu bereit ist, Rezepte für Windeln oder Medikamente auszustellen. Es sieht so aus, als müssten Carla und ihre Familie noch viel Geduld aufbringen. Ihre Lebensfähigkeit haben sie längst unter Beweis gestellt.

Auf die außerordentliche Reizempfindlichkeit der Schwerstbetroffenen angesprochen, sagt die Immunologin, sie habe noch keine klare Antwort. Man wisse jedoch, dass eine spezielle Steuerung im Kopf das Gehirn in Stress- oder Not-situationen sehr aufnahmefähig mache. Das führe unter anderem dazu, dass der Mensch dann besser höre und rieche. Einer der Boten, der in einer solchen Stresssituation zum Einsatz komme, sei Glutamat. Wenn es durch eine Störung nicht wieder abgebaut, sondern seine Existenz zum Dauerzustand werde, könne sich das unerträglich anfühlen. Mit einem Gegenspieler von Glutamat, das in bestimmten Medikamenten verwendet wird, kann die Reizempfindlichkeit behandelt werden. Diese Benzodiazepine haben sich als eine Art Notfallmedikament erwiesen, können jedoch nur zwei-, dreimal am Stück verabreicht werden, da sie abhängig machen.

Seit vergangenen Jahr leitet Carmen Scheibenbogen auch die Nationale Klinische Studiengruppe Post-Covid-Syndrom und ME/CFS, für die das Forschungsinstitut im vergangenen Jahr zehn Millionen Euro zur Verfügung stellte. Gemeinsam mit vielen Kollegen der Charité sowie aus anderen Universitäten versucht Scheibenbogen nun, mithilfe von Forschungs- und Therapiestudien ME/CFS und Long Covid besser zu verstehen sowie die Wirksamkeit von Medikamenten zu untersuchen, die Entzündungen, Durchblutungsstörungen

„Wenn alles gut läuft und wir weiterhin Unterstützung bekommen, kann es sein, dass wir 2026 das erste Medikament für ME/CFS haben, das dann breit eingesetzt wird“, sagt die Fachärztin.



„Leib & Seele“
im Podcast

Kann man vergnügt altern? Ein Mediziner und Buchautor meint: Ja! Eine entsprechende Einstellung, ein gesunder Lebenswandel und Vorsorge sind auf jeden Fall förderlich: www.faz.net/podcasts/f-a-z-gesundheit-der-podcast

