

Begriffe und Abkürzungen rund um ME/CFS

ME/CFS

ME/CFS = Myalgische Enzephalomyelitis/Chronische Fatigue Syndrom

“Typischerweise kommt es bei ME/CFS nach einem Infekt zu schwerer Erschöpfung. Sie geht stets mit ausgeprägten körperlichen und kognitiven Symptomen einher. Charakteristisch für ME/CFS ist die manchmal erst am Folgetag einer Anstrengung auftretende Verschlechterung, die sog. postexertionelle Fatigue oder Malaise (PEM). Diese kann tage- oder sogar wochenlang anhalten.“ [Das Fatigue Centrum der Charité](#)

ME ist eine **schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung**, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt.

Warum sprechen wir häufig nur noch von ME und nicht von ME/CFS?

“ME ist ein eigenständiges, komplexes Krankheitsbild und **nicht mit dem Symptom Fatigue zu verwechseln**, das ein typisches Begleitsymptom vieler chronisch-entzündlicher Erkrankungen ist.“ [Deutsche Gesellschaft für ME/CFS](#)

ME/CFS ist eine eigenständige klinische Entität (komplexe Erkrankung).

Fatigue bedeutet krankhafte Erschöpfung. ME bedeutet sehr viel mehr.

Da ME/CFS nach wie vor bei Ärzten den Anschein erweckt es handle sich lediglich um das reine Symptom Fatigue, also um eine krankhafte Erschöpfung, welche bei den unterschiedlichsten Erkrankungen wie Krebs, Depressionen, Parkinson, Schlaganfall und vielen mehr auftreten kann, halten wir die Formulierung ME/CFS für unglücklich gewählt. Bei MS (Multiple Sklerose) z. B. ist die Fatigue als eins der zahlreichen Symptome ebenfalls vorhanden, man sagt aber nicht MS/CFS.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS schreibt unter der Rubrik Häufige Missverständnisse folgendes: “Der Name Myalgische Enzephalomyelitis wurde nach einem Clusterausbruch in einem Krankenhaus in London in den 1950er Jahren geprägt, die Bezeichnung Chronisches Fatigue-Syndrom kam nach einem Ausbruch am Lake Tahoe in den 80ern hinzu. Seit 1969 wird die Erkrankung von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) als neurologische Krankheit klassifiziert.”

[Deutsche Gesellschaft für ME/CFS](#)

Wir, Chrizzo und Molly, wollen mit dem Krankheitsbegriff ME ein kleinwenig dazu beitragen diese schwere neuroimmunologische Erkrankung nicht mehr als reine krankhafte Erschöpfung zu stigmatisieren und benutzen im Podcast daher ME.

Auslöser von ME wie EBV, Long Covid, Post Covid, Post Vac

EBV = Epstein-Barr-Virus

Das Epstein-Barr-Virus auch Humanes Herpesvirus 4 genannt.

„Ab dem 40. Lebensjahr sind ca. 98 % der Menschen mit EBV infiziert. Sowohl nach einer asymptomatischen als auch nach einer symptomatischen Infektion persistiert das Virus lebenslang im Körper. Es kann, wie alle Herpesviren, reaktiviert werden. [...] EBV-Infektionen sind zudem im Zusammenhang mit dem Pfeiffer-Drüsenfieber einer der bekannten Auslöser der Myalgischen Enzephalomyelitis“

[Wikipedia](#)

SARS-CoV-2 = Severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2

SARS-CoV-2 gehört zur Familie der Coronaviren. SARS-CoV-2 ist ein neuer Virus, der im Jahr 2019 erstmals identifiziert bzw. entdeckt wurde.

Covid-19 = Coronavirus disease 2019

„Covid-19 ist eine Infektion mit SARS-CoV-2, die mit Symptomen wie bei einer Erkältung oder einer Grippe einhergeht. Dazu gehören z.B. Husten, Schnupfen, Fieber und – für SARS-CoV-2 als besonders typisch beschrieben - Störungen von Geruch und Geschmack.“

[Deutscher Rentenversicherungsbund](#)

LC = Long COVID = (1 bis 3 Monate nach) Lang(anhaltende) Covid Infektion

PCS = Post COVID Syndrom= (ab 3 Monate nach) Covid Infektion anhaltende Symptome

„Die Begriffe "Long-COVID" und „Post-COVID-Syndrom“ bezeichnen gesundheitliche Beeinträchtigungen nach einer SARS-CoV-2-Infektion, die über die akute Krankheitsphase von vier Wochen hinaus bestehen. Entsprechend den derzeit gültigen Leitlinien wird eine anhaltende Symptomatik zwischen vier und zwölf Wochen als Long-COVID und eine solche von mehr als zwölf Wochen Dauer als Post-COVID-Syndrom bezeichnet.“

[Deutscher Rentenversicherungsbund](#)

PVS = Post Vac Syndrom = Nach Vakzin Syndrom

„Die Symptome stehen bei diesen Betroffenen im Zusammenhang mit einer Coronaimpfung, weswegen diese Impfkomplikation unter anderem als Post-Vac-Syndrom (PVS) bezeichnet wird.“

[Bayrisches Ärzteblatt](#)

Post Vac Syndrom hat unterschiedliche Symptome, die alle sehr ähnlich der Symptome von Post Covid Patienten sind. So schreibt das Institut für Medizinische Diagnostik Berlin (IMD): „Häufige Symptome sind anders nicht erklärbare Müdigkeit und Fatigue, Leistungsdefizite und kognitive Störungen wie z.B. Einschränkungen, insbesondere des Kurzzeitgedächtnisses, Kopfschmerzen, Schlafstörungen sowie Riech- und Schmeckstörungen. Das Spektrum der berichteten Symptome ist aber viel breiter, dazu zählen z.B. pulmonale, kardiovaskuläre,

hämatologische, rheumatologische, dermatologische und endokrinologische Symptome, die auch, aber nicht nur, in Abhängigkeit vorbestehender Grunderkrankungen auftreten.“

[IMD Berlin](#)

PEM / PENE / Crash

PEM, PENE und Crash beschreiben fast das Gleiche.

PEM = Post-Exertional Malaise.

„PEM ist das für ME/CFS spezifische und charakteristische Leitsymptom. Die Post-Exertionelle Malaise bezeichnet die für ME/CFS (und den ME/CFS-Subtyp von Long COVID) typische belastungsinduzierte Symptomverschlechterung und ist in allen etablierten klinischen Kriterien die Voraussetzung für eine ME/CFS-Diagnose. Unter PEM versteht man die Verschlimmerung der Symptome schon nach geringer körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung. Bei einigen Patienten kann eine Reizüberflutung (Licht und Geräusche) PEM auslösen.“

[Deutsche Gesellschaft für ME/CFS](#)

PENE = Die Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion

„PENE ist eine für ME charakteristische neuroimmunologische Reaktion des Körpers auf Anstrengung. Sie kann bereits auf geringe physische, kognitive, oder sensorische Belastung folgen, weil der Körper nicht in der Lage ist, auf Abruf genügend Energie bereitzustellen.“

[Schweizerische Gesellschaft für ME](#)

„PEM, bezeichnet in der Medizin eine erhebliche und im Verhältnis zur vorangegangenen Belastung unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung. Diese ist durch eine Verstärkung von Symptomen oder das Auftreten neuer Symptome gekennzeichnet. Die PEM wird durch körperliche, geistige oder emotionale Belastung sowie durch Überreizung ausgelöst und setzt häufig um Stunden oder Tage zeitverzögert ein. Ihr liegt eine gestörte biologische Reaktion des Körpers auf Belastung zugrunde.“

[Wikipedia](#)

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland haben gemeinsam ein tolles Aufklärungsvideo über PEM erstellt. Es richtet sich an alle Personen aus Gesundheits- und Medizinberufen, an Sozialbehörden, Erkrankte und Angehörige. In diesem Video erklärt Mia Diekow, die selbst von ME betroffen ist, sehr anschaulich das einzigartige Symptom PEM.

[Link zum Video auf YouTube](#)

Crash = umgangssprachlich Absturz

In der ME Community sprechen Betroffene oft von dem Begriff Crash und beschreiben damit eine enorme (anhaltende) Zustandsverschlechterung. Manche benutzen es als Ausdruck einer länger anhaltenden Zustandsverschlechterung und manche benutzen es synonym zu PEM.

Wir reden in unserem Podcast von PEM wenn es sich um kurzzeitige Verschlechterungen (zwischen eins bis 14 Tagen) handelt und von einem Crash, wenn es darüber hinaus schlechter bleibt.

Pacing, GET, Coping und Baseline

Pacing = Tempo (pacen = „sich das (richtige) Tempo angeben“)

Der Begriff Pacing wird in mehreren Bereichen wie Sport, Gesprächsführung aber eben auch bei dem Umgang mit der Erkrankung ME/CFS beschrieben.

Da das Leitsymptom von Myalgische Enzephalomyelitis die Post-Exertional Malaise (PEM) ist, liegt es nahe, diese Zustandsverschlechterungen zu vermeiden. Dies gelingt durch den **richtigen Umgang mit den eigenen individuellen körperlichen, kognitiven oder emotionalen Energieressourcen**. Durch Pacing sollen die Häufigkeit und die schwere der Crashes vermieden werden. Es ist keine Therapie, sondern eine Vermeidung von weiteren Symptom und/ oder Zustandsverschlechterungen.

„Entwickelt wurde das heutige Pacing von ME/CFS-Forschenden und -Erkrankten in den 1980er Jahren, federführend von der Wissenschaftlerin Ellen Goudsmit. Je weniger das Pacing beachtet wird und je mehr Patient*innen zur Steigerung ihres Aktivitätsniveaus angehalten werden, desto länger bzw. schwerer die Crashes und die Symptomverschlechterung.“

[Deutsche Gesellschaft für ME/CFS](#)

Die persönlichen Belastungsgrenzen der Betroffenen sind so unterschiedlich, dass es keine einheitliche Pacing-Strategie geben kann. So kann das bloße Aufrichten aus der Liegeposition ins Sitzen für einen Schwerstbetroffenen bereits eine Überanstrengung sein. Für Moderat Betroffene könnten diese Überanstrengung zum Beispiel „erst“ durch einen Einkauf im Supermarkt erfolgen. Des Weiteren tritt PEM häufig bis zu 72 Stunden Zeit verzögert auf, wodurch man die Überanstrengung gar nicht mit der Aktivität in Zusammenhang bringt.

Auch über Pacing haben die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland und Mia Diekow ein anschauliches Video erstellt.

[Link zum Video auf YouTube](#)

GET = Ansteigende Aktivierungstherapie

„Die ansteigende Bewegungstherapie (GET) ist so definiert, dass zunächst die Baseline der erreichbaren Bewegung oder körperlichen Aktivität einer Person ermittelt wird und dann die Zeit, in der sie sich körperlich betätigt, schrittweise erhöht wird.“

[NICE \(National Institute for Health and Care Excellence\) 2021](#)

„Bei GET wird durch den Anstieg der fixen Intervalle die Baseline der Erkrankten gezielt überschritten. GET wurde aufgrund einer nicht wissenschaftlich belegten Annahme entwickelt, dass ME/CFS durch Dekonditionierung und aktivitätsvermeidende Verhaltensweisen aufgrund dysfunktionaler Kognitionen („Angst vor Bewegung“) entstehe. Durch die Steigerung der Aktivität sollte die Dekonditionierung behandelt und die Baseline stückweise erhöht werden. Es gibt bis heute jedoch weder einen Beleg für die

Dekonditionierungshypothese bei ME/CFS, noch hochwertigen Studien, die einen Nutzen von GET belegen können. Im Gegenteil gibt es viele Berichte von Patient*innen, die von dauerhaften gesundheitlichen Schäden durch Aktivierungstherapien berichten.“

[Deutsche Gesellschaft für ME/CFS](#)

Baseline = Basiswert (aktuelle individuelle Energieniveau)

Man sagt, um richtig pacen zu können muss man seine eigene individuelle Baseline kennen und wissen, wie diese sich über den Tag hin ändert. Pacing heißt nämlich nicht nur Pause machen, sondern innerhalb seiner eigenen Grenzen zu agieren. Das bedeutet sich nicht zu überfordern und auch nicht zu unterfordern. Wenn man diese Grenzen (Baseline) aber nicht kennt, ist das schwierig.

Diese Baseline die wie ein Spielraum wirkt, ist nicht nur von Person zu Person sehr individuell, sondern hat auch unterschiedliche Belastungsarten mit unterschiedlichen Belastungsgrenzen. Man unterscheidet sie in Kognitiv (geistig), physisch (körperlich) und psychisch (emotional). Je nachdem welche Art der Belastung man betrachtet, ergeben sich andere individuelle Belastungsgrenzen.

So können Menschen mit ME/CFS, Long Covid und Post Vac zum Beispiel kognitiv stark eingeschränkt sein und zum Beispiel nicht mehr lesen aber dafür physisch etwas weniger schlimm beeinträchtigt sein und eventuell im Stehen noch kochen.

Die Baseline ist also ein höchst individueller Spielraum, den man zunächst für sich selbst auf den drei Ebenen: Kognitiv, körperlich und Emotional finden muss.

Coping = Bewältigungsstrategie

„Coping bezeichnen die Art des Umgangs mit einem als bedeutsam und schwierig empfundenen Lebensereignis oder einer Lebensphase“

[Wikipedia](#)

Man lernt Denk- und Verhaltensmuster so anzuwenden, dass sie in schwierigen Situation zur Belastungsreduktion und damit zur Stressminderung führt.

Da das Auftreten einer neuen schweren Erkrankung wie ME/CFS zu einer drastischen Veränderung der Lebenssituation führen kann, ist es sinnvoll gleichzeitig auch Strategien zur emotionalen Bewältigung zu erlernen.

Viele Menschen nutzen bereits solche Coping Strategien und sind sich darüber aber nicht bewusst.

Ein kurzes gutes Video zur Erklärung von Coping findest Du auf dem Erzieherkanal auf YouTube.

[Link zum Video auf YouTube](#)

Fragebögen und Punkteskalas bei Myalgischen Enzephalomyelitis

CCC = Canadian Consensus Criteria

Die kanadischen Konsenskriterien sind ein internationaler vorgeschlagener klinischer Kriterienkatalog für ME/CFS, der 2003 veröffentlicht wurde. In der Forschung wird er häufig als erstes Diagnosekriterium verwendet.

[zum PDF Download des CCC Fragebogens](#)

Hier werden ca. 40 Symptome in sieben Kategorien abgefragt und auf einer weiteren Übersicht gibt es eine Punkteskala die als Messinstrument für die Schwere, der durch die Erkrankung hervorgerufenen Einschränkungen dienen soll. Der sogenannte Bell-Score.

Bell-Score = Punkteskala

Der Bell-Score oder umgangssprachlich kurz Bell, stammt aus dem Artikel von David S. Bell „The Doctor’s Guide to Chronic Fatigue Syndrome“ von 1995. Es gibt Punkte von 0 bis 100, wobei diese in 10er Schritten eine Reihe von Einschränkungen auflisten. Z.B. mit einem Bell von 40 hat man: „Mittelschwere Symptome in Ruhe; mittelschwere bis schwere Symptome bei Belastung oder Aktivität; der funktionelle Zustand ist auf 50%-70% der Norm reduziert; unfähig, anstrengende Arbeiten durchzuführen, aber in der Lage, leichte Arbeiten oder Schreibtischarbeit für 3-4 Stunden täglich durchzuführen, wobei Ruhepausen benötigt werden.“

Der Bell-Score ist unter Langzeitbetroffenen zu Recht etwas kritisiert, da er nicht auf kognitive und emotionale Einschränkungen, sondern nur auf rein körperliche Defizite eingeht. So könnte Jemand, der zwar körperlich komplett ans Bett gefesselt ist, kognitiv aber noch recht fit sein oder umgekehrt.

MBSQ = Munich Berlin Symptom Questionnaire

MBSQ ist ein Ärztlicher Anamnesebogen, den man bei Verdacht auf ME ausfüllen kann. Diesen gibt es für Erwachsene und Kinder. Er wurde in Zusammenarbeit vom Klinikum der Technischen Universität München (TUM) und dem Fatigue Centrum der Charité ausgearbeitet. Er umfasst 50 Fragen in acht Bereichen wie u. a. Fatigue, belastungsinduzierte Symptomverschlechterung, Schlaf und Neurokognitive Manifestationen.

[zum PDF Download des MBSQ Fragebogens](#)

FUNCAP = functional capacity = Funktionale Kapazität

„Der FUNCAP ist ein Instrument, das von einem Forscherteam explizit zur Beurteilung der funktionellen Leistungsfähigkeit bei ME entwickelt wurde. Damit kann nicht nur der Schweregrad einer ME-Erkrankung akkurat angegeben, sondern auch der Krankheitsverlauf verfolgt werden. Es eignet sich deshalb für die klinische Diagnose, zur Nachverfolgung des Krankheitsverlaufs und zur Prüfung der Anspruchsberechtigung auf Invaliditätsleistungen.“

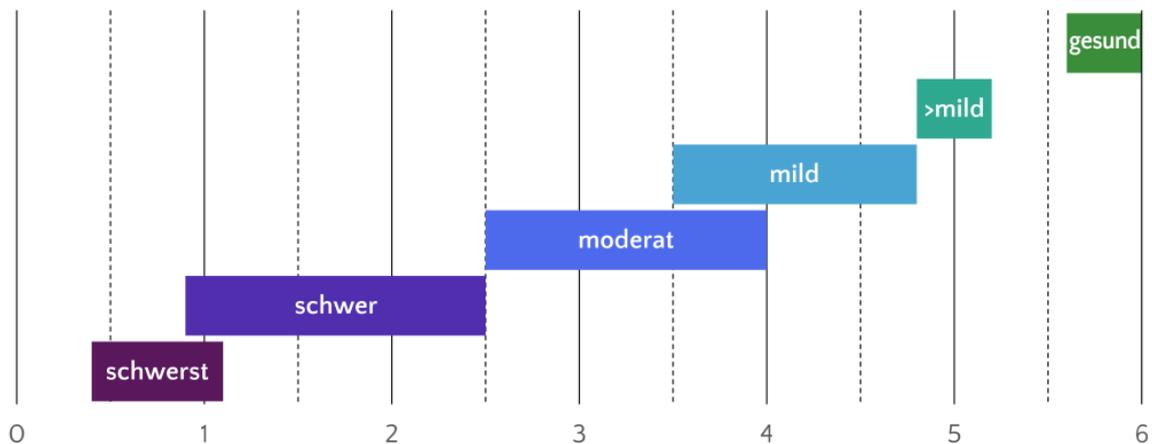
[Schweizerische Gesellschaft für ME \(SG ME/CFS\)](#)

Der Fragebogen wurde für ME entwickelt, er kann aber auch bei Long COVID hilfreich sein. Er umfasst entweder 55 Fragen (FUNCAP55) oder 27 Fragen (FUNDCAP27). Die lange Version dient zur erstmaligen Diagnose des Schweregrads und die kurze Version zur regelmäßigen Verlaufskontrolle. Man füllt ihn bestenfalls einmal im Monat aus und beantwortet dabei die

Fragen so als würde man einen durchschnittlichen Tag im letzten Monat betrachten. Also keinen sehr schlechten aber auch keinen sehr guten Tag.

Es gibt ihn in Norwegisch, Englisch, Schwedisch und dank der Schweizerischen Gesellschaft für ME/ CFS auch in Deutsch. In den Apps Visible (Android und Apple) und FUNCAP (nur für Apple) ist der Fragebogen integriert.

Einordnung des FUNCAP55-Gesamtscores in die Schweregrade (persönliches Resultat ab Seite 2)



Die Einordnung des Schweregrads von ME auf dem FUNCAP-Score erfolgte auf Grundlage der Befragung von 1'263 Patient:innen und 178 gesunden Personen (Resultat=Durchschnitt +- 1 Standardabweichung).

Schwerst: Vollständig bettlägerig und pflegebedürftig

Schwer: Überwiegend bettlägerig

Moderat: überwiegend an das Haus gebunden

Mild: Mindestens 50%ige Verringerung des Aktivitätsniveaus vor der Erkrankung

>Mild: Weniger als 50%ige Verringerung des Aktivitätsniveaus vor der Erkrankung

Das Ergebnis wird in acht Bereichen plus einer Gesamtpunktzahl unterteilt und gibt jeweils einen Wert mit einer Punktzahl von 0 bis 6 an.

[Zur App Visible Android](#) | [Zur App Visible Apple](#)

[Zum FUNCAP SG ME/CFS](#) | [Zur App FUNCAP Apple](#)

SEID = Systemic Exertion Intolerance Disease (Systemische Belastungsintoleranz-Erkrankung)

IOM = Institute of Medicine

„Im Jahr 2015 veröffentlichte das Institute of Medicine (IOM), jetzt die National Academy of Medicine (NAM), einen Bericht über ME/CFS mit dem Titel "Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness". Das IOM-Komitee fasste die Evidenzbasis zusammen und schlug vor, die Diagnosekriterien neu zu definieren, um eine rechtzeitige Diagnose zu erleichtern und das Verständnis der Krankheit bei Angehörigen des Gesundheitswesens und der Öffentlichkeit zu verbessern.“

[Centers for Disease Control and Prevention – kurz CDC - Behörde des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums](#)

Die SEID Kriterien waren eines der ersten Fragebögen, bei Verdacht auf ME/CFS Im Jahr 2015. Er umfasst gerade mal fünf Punkte wie Fatigue, Belastungsintoleranz, Schlaf, Kognition und

Orthostatische Intoleranz. Er ist sehr grob gefasst und diente in erster Linie um ME von CFS zu unterscheiden. Später wurden die SEID Kriterien durch die CCC ersetzt.

Komorbiditäten und Symptome wie z.B. PoTS

PoTS = Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom

„Das Posturale Tachykardiesyndrom (PoTS) ist eine Störung des autonomen Nervensystems mit einer Vielzahl verursachender Krankheiten, Ko-Erkrankungen und Erscheinungsbilder. Betroffene sind sehr häufig in ihrem täglichen Leben stark eingeschränkt. Das Leitsymptom dieser Dysautonomie ist die orthostatische Tachykardie, oft begleitet von präsynkopalem Schwindel und Schwäche.

Bei Erwachsenen ist PoTS mit einem Anstieg der Herzrate innerhalb der ersten 10 Minuten nach dem Aufrichten um mind. 30 Schläge/Min. oder auf 120+ Schläge/Min. verbunden, bei 12- bis 19-Jährigen mit einem Anstieg der Herzrate um mind. 40 Schläge/Min. Der Blutdruck sinkt beim Stehen nicht oder nur wenig ab.“

[PoTS und andere Dysautonomien e.V.](#)