

## **Postulat**

### **Myalgische Enzephalomyelitis - Hilfe für Betroffene einer schweren chronischen und unheilbaren Krankheit**

Der Bundesrat ist eingeladen, Bericht über die Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis sowie über allfällige bisherige Forschungsprojekte zu diesem Krankheitsbild zu erstatten. Weiter soll im Bericht aufgezeigt werden, an wen sich Patientinnen und Patienten mit dieser Krankheit bzw. deren Angehörige für Rat und Unterstützung wenden können.

#### **Begründung**

Myalgische Enzephalomyelitis (ME) ist eine chronische Erkrankung. Betroffene leiden an einer anhaltenden oder wiederkehrenden körperlichen und geistigen Erschöpfung neuen Ausmaßes, die das Aktivitätsniveau erheblich einschränkt, sich aber nicht durch Anstrengung erklären lässt. Das Kardinalsymptom ist die sogenannte Post-Exertional Malaise (PEM), Damit meint man den Verlust von körperlicher und mentaler Kraft, eine schnelle muskuläre und kognitive Entkräftung und/oder Schmerzen nach Anstrengungen. Die Regeneration ist verlangsamt und dauert meist 24 Stunden oder länger. So müssen leicht- bis mässig Betroffenen auf 1 -2 Tagen annähernd normaler Aktivität jeweils 1 - 2 erzwungene Ruhetage folgen lassen. Die schwer Betroffenen erleben bereits nach simpelsten Aufgaben (z.B. nach Zähneputzen) eine massive Verschlechterung und/oder verharren in diesem Zustand für Tage bis Wochen. Betroffene leiden an einem nicht erholsamen Schlaf oder einem gestörten Schlafrhythmus. Schmerzen können in den Muskeln und/oder Gelenken auftreten und sind häufig sehr ausgedehnt und wandernder Natur. Oft treten erhebliche Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters und Schweregrades auf. Man geht davon aus, dass 25 % der Betroffenen ans Haus oder Bett gebunden sind. Über 60 % können nicht mehr arbeiten. Die Krankheit verläuft meist chronisch. Es gibt bisher keinen eindeutigen Biomarker, der die Krankheit diagnostiziert. Die Diagnose wird per Ausschluss und anhand etablierter klinischer Kriterienkataloge gestellt. Ein Grund für den mangelnden Erfolg in der Erforschung von ME liegt darin, dass es für ME viele unterschiedliche Diagnosekriterien gibt, die teilweise sehr weit gefasst sind. Damit wird oft eine zu heterogene Patientengruppe selektiert, was vergleichbare und aussagekräftige Forschungsergebnisse nicht zulässt. Für ME gibt es



**DAMIAN MÜLLER**  
PACKT AN. SETZT UM.

bisher keine Heilung und auch kein zugelassenes Medikament. Internationale Prävalenzstudien gehen davon aus, dass ca. 0,2–0,4 % der Gesamtbevölkerung an ME leiden. Für die Schweiz ist mit ca. 17'000 und 34'000 Betroffenen zu rechnen. Die Erkennungsquote ist aber verschwindend gering, und eine gesellschaftliche Anerkennung gibt es praktisch nicht.