

Das Kind beim Namen nennen

Leserbrief zum Bericht „Corona-Erkrankung hat manches Leben radikal verändert“ (FN 3. Januar)

Ja, Long Covid verändert manches Leben radikal, lässt es gar quasi verschwinden. Aber nein, in seiner schwersten Form kam es weder überraschend, noch ist es eine neue Erkrankung. Manche Menschen leiden unter den Folgen der Intensivmedizin, manche brauchen einfach sehr lange zur Erholung, bei manchen bleibt das Virus persistent. Aber die, die es am schlimmsten trifft, entwickeln durch Corona die neuroimmunologische Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis (ME). Diese wird auch verharmlosend chronisches Fatigue Syndrom (CFS) genannt.

Kardinalsymptom ist die Zustandsverschlechterung nach jeglicher Anstrengung (da kann auch ein nettes Telefonat schon viel zu viel sein). Verbunden ist das mit einer absoluten Entkräftigung, mit Lähmungen, Schmerzen und Atemnot. Sowohl Experten als auch Betroffene haben schon im Frühjahr 2020 vor einer drastischen Zunahme an Fällen gewarnt, da auch SARS-Cov 1 diese Multisystemerkrankung ausgelöst hat.

ME ist seit 1969 bei der Weltgesundheitsorganisation gelistet, und es gibt seit Jahrzehnten Diagnosekriterien und Ärzteleitfäden. Betroffen sind allein in Deutschland schätzungsweise eine halbe Million Menschen – auch hier im Kreis. Die meisten sind arbeitsunfähig, ein Viertel ist dauerhaft bettlägerig. Auch Kinder sind betroffen. Manche vegetieren dahin wie lebendig begraben. Und trotzdem kennt kaum ein Arzt oder Ärztin die Krankheit, da sie im Studium nicht vorkommt. Das ist fatal, denn Therapien mit Bewegung und Aktivierung, die bei vielen Krankheiten helfen, richten hier irreversible Schäden an (FN-Bericht vom 12. Mai 2022).

ME tritt nach leichten Corona-Verläufen ebenso auf, muss ich leider Herrn Jeschke präzisieren. Es sind wie bei allen Autoimmunkrankheiten vor allem jüngere Frauen betroffen, da sie das stärkste Immunsystem haben. Leider wird an Krankheiten, die vor allem Frauen betreffen, generell weniger geforscht. Frauen werden mit ihren Beschwerden weniger ernst genommen als Männer und erhalten schneller falsche psychiatrische Diagnosen.

Betroffene haben durchaus auffällige Laborparameter. Jedoch braucht es dafür spezielle Untersuchungen, die die Kasse nicht übernimmt.

Psychische Belastungen oder Erkrankungen kommen manchmal dazu. Sie sind aber nicht ursächlich, wie der Vötisch-Kardiologe suggeriert, sondern die Folge: vom Nicht-Ernst-Nehmen, von Stigmatisierung, fehlender Anerkennung durch Gesundheitssystem und Behörden, von Perspektivlosigkeit und Allein-Gelassen-Sein in dieser schweren und bisher unheilbaren Krankheit. Es ist bezeichnend, wie wenig relevante Aussagen von den Ärzten in der Region kamen.

Was tun? Aufklärung: ME/CFS nicht weiter verschweigen. Nur dann können Fehldiagnosen und damit einhergehende Behandlungsfehler vermieden werden.

Forschung: Deutschland hat zehn Millionen Euro (begrenzt auf 13 Monate) zugesagt. Die USA eine Milliarde. Therapie: Auch wenn es kein einziges zugelassenes Medikament für ME/CFS gibt, gibt es doch viele, die Symptome lindern können. Ein deutsches Start-Up hat sogar ein Medikament entwickelt, das nicht nur lindert, sondern sogar heilen kann, wie Versuche an der Uniklinik Erlangen beweisen. Doch die Bundesregierung war nicht willens, dies zu unterstützen.

Versorgung: Für die halbe Million Betroffene gibt es nur zwei (!) durch Stiftungen finanzierte Anlaufzentren, die aber auch nur Diagnosen stellen und nicht behandeln. Deshalb „studieren“ die Erkrankten mit ihrer letzten Kraft Medizin und beraten sich gegenseitig in Selbsthilfegruppen.

Hoffnung: In Deutschland forschen drei international sehr beachtete Wissenschaftlerinnen. Vor allem Prof. Carmen Scheibenbogen von der Charité wurde viele Jahre lang für ihr Wirken belächelt – und hat jetzt den Bundesverdienstorden für ihre Forschung und ihr menschliches Engagement erhalten. Informationen zum Leben mit Long Covid und ME/CFS, zur aktuellen Forschung, zu Therapiemöglichkeiten und dem Umgang mit Behörden finden Interessierte bei der deutschen Gesellschaft für ME/CFS (www.mecfs.de), Long Covid Deutschland (www.longcoviddeutschland.org) und dem Selbsthilfeverband Fatigatio (www.fatigatio.de).

Diese Verbände engagieren sich auch politisch – damit das Kind beim Namen genannt und endlich gehandelt wird. Schützen Sie sich vor Corona und anderen Infekten – denn auch aus leichten Verläufen kann ein lebenslanges Leiden entstehen!

Angela Müller, Rinderfeld
