

Sibylle Reith

Multisystem-Erkrankungen erkennen und verstehen

Über die unterkomplexe Wahrnehmung und Versorgung
komplexer Erkrankungen

Impressum

Anmerkung 1: Rechtshinweis / Disclaimer

Dieses Buch ist nicht dazu bestimmt, die Beratung und Behandlung durch einen Arzt oder anderen Mediziner zu ersetzen. Es soll vielmehr helfen, den richtigen Behandler zu finden. Dieses Buch bietet umfassende Informationen, es stellt jedoch weder eine Empfehlung noch eine medizinische Beratung dar. Es beinhaltet Hinweise auf labor-diagnostische Möglichkeiten, die von Ärzten veranlasst und im Rahmen der Gesamterkrankung interpretiert werden müssen.

Die Texte zu den Erkrankungen und zum aktuellen Forschungsstand wurden mit Sorgfalt und nach bestem Wissen erstellt. Erkenntnisse der Medizin unterliegen jedoch stetem Wandel durch Forschung und klinische Erfahrung. Für die Richtigkeit, Aktualität, Qualität und Vollständigkeit wird keine Haftung übernommen. Die Diagnosen müssen zwingend ärztlich abgeklärt werden. Beispielsweise wird nicht jede Erkrankung, die mit starker Erschöpfung einhergeht, die Kriterien für das sogenannte „Chronische Erschöpfungs-Syndrom“ ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome) erfüllen.

Der Gebrauch der hier enthaltenen Informationen unterliegt dem Urteilsvermögen des Lesers, der Umgang mit diesen Informationen liegt in der Verantwortung des Betroffenen, bzw. des Behandlers (z. B. Arzt, Facharzt). Bitte verwenden Sie die Informationen nicht als Grundlage für gesundheitsbezogene Entscheidungen. Die Autorin und der Verlag übernehmen keine Haftung für Personen- oder Sachschäden und sind nicht verantwortlich für jedwelche materiellen und ideellen nachteiligen Folgen der in diesem Buch beschriebenen Anregungen und Informationen.

Anmerkung 2: Etablierte Medizin

Die dargestellten Informationen beruhen auf internationalen, (vorwiegend englischsprachigen) Studien und Forschungsergebnissen, die vorwiegend im Zeitraum der letzten 10–15 Jahre (Stand 2021) veröffentlicht wurden und teilweise das medizinische Weltbild veränderten, bzw. derzeit verändern. Wir beobachten international eine Explosion an Wissen über molekularbiologische Zusammenhänge und biochemische Stoffwechselprozesse, die durch neue Techniken und die Digitalisierung möglich wurden. In der etablierten Medizin („Hochschulmedizin“) haben viele dieser Erkenntnisse noch keine allgemeine Praxisrelevanz, die Translation der Forschung in die Praxis dauert durchschnittlich sieben Jahre.

Anmerkung 3: Haftungsausschluss für Inhalte fremder Seiten / Freizeichnungsklausel

In diesem Buch werden Links zu externen Webseiten angegeben. Wir erklären ausdrücklich, dass wir keinerlei

Einfluss auf die aktuelle und zukünftige Gestaltung, die Inhalte und die Urheberschaft der gelinkten Seiten inklusive aller Unterseiten haben. Deshalb distanzieren wir uns hiermit ausdrücklich von allen Inhalten aller gelinkten / verknüpften Seiten und machen uns diese Inhalte nicht zu eigen. Diese Erklärung gilt für alle in diesem Buch angezeigten Links und für alle Inhalte der Seiten, zu denen diese Links führen, sowie für alle im Buch gesetzten Verweise. Insbesondere können wir nicht für möglicherweise rechtswidrige oder strafbare Inhalte, die nach der Linksetzung geändert wurden, haftbar gemacht werden. Zum Zeitpunkt der Linksetzung waren keine illegalen Inhalte auf den zu verlinkenden Seiten erkennbar.

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über www.d-nb.de abrufbar.

Satz, Layout und Covergestaltung

Doris Busch Grafikdesign, Düsseldorf

© 2021 Sibylle Reith / Text

© 2021 Sibylle Reith / Abbildungen

ISBN Softcover: 978-3-347-41849-3

ISBN Hardcover: 978-3-347-41850-9

Version 2.1 / Stand 18.05.2022

Geringfügig veränderte Ausgabe der ersten Version.

Druck und Distribution im Auftrag der Autorin:

tredition GmbH

Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Germany

Das Werk, einschließlich seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Für die Inhalte ist die Autorin verantwortlich. Jede Verwertung ist ohne ihre Zustimmung unzulässig. Die Publikation und Verbreitung erfolgen im Auftrag der Autorin, zu erreichen unter: tredition GmbH, Abteilung „Impressumservice“, Halenreihe 40-44, 22359 Hamburg, Deutschland.

Webseite der Selfpublisher-Plattform mit Autorensseite:

www.tredition.com

Das Buch ist auch in der **E-Book-Version** erhältlich.

ISBN 978-3-754949-41-2

Vertrieb: epubli, 2022

Kontakt zu der Autorin

E-Mail: erkennen.verstehen@posteo.de

„Tatsachen schafft man nicht dadurch
aus der Welt, dass man sie ignoriert.“

Aldous Huxley

Einleitung	11	
TEIL 1	GRUNDLAGEN	27
Kapitel 1	Jedes Zeitalter hat seine Erkrankungen	28
1.1	Nichtübertragbare (Zivilisations-)Erkrankungen / NCDs	29
1.1.1	Entstehungsfaktoren	31
Kapitel 2	Der Begriff „Multisystem-Erkrankung“	33
2.1	Multisymptom-Erkrankungen	33
2.2	Erworbene Multisystem-Erkrankungen	34
2.2.1	Erworbene Multisystemische Komplex-Erkrankungen / EmKE	35
2.2.2	Definitions- und Klassifikationsprobleme	40
2.2.3	Die medizinische Seite des Anthropozän	42
2.3	Systemische Epimedizin	43
2.4	Homöostase: Stabilisierungs-Strategien	44
2.4.1	Zum Vergleich: Kipp-Punkte im Klimasystem	45
2.5	Drei Exkurse in unübersichtliches Gebiet	46
2.5.1	Exkurs 1: Gesund oder krank?	46
2.5.2	Exkurs 2: Physische oder psychische Erkrankung?	47
2.5.3	Exkurs 3: Ursache und Wirkung	50
TEIL 2	DIE MULTI-STRESSORISCHE GESAMTLAST	52
Kapitel 3	Wahrnehmbare und unterschwellige Stressoren	54
3.1	Die klassische Stressforschung	54
3.1.1	Die erste Kaskade der Stressreaktion	55
3.1.2	Die zweite Kaskade der Alarm-Reaktion	58
3.1.3	Alarm – Widerstand – Erschöpfung	60
3.1.4	Das Burnout-Syndrom	63
3.1.5	Dauerstress und Trauma	63
3.1.6	Stress verändert unser Verhalten	64
3.1.7	Stress und (Epi-)Genetik	65
3.1.8	Stressbedingte Erkrankungen	66
3.2	Unterschwellige Stressoren	68
3.2.1	„Novel entities“ – Neuartige Substanzen	68
3.2.2	Evolutionsmedizin	71
3.2.3	Die Exposom-Forschung	71
3.2.4	Exposomforschung und Kausalität	74

3.2.5	Umweltbedingte Krankheitslasten.....	76
3.2.6	Die Europäische Initiative für Humanes Biomonitoring / HBM4EU	77
3.3	Chemikalien, Schwermetalle, Feinstaub und Elektrosmog.....	78
3.3.1	Chemikalien und Kunststoffe.....	78
3.3.2	Schwermetalle.....	82
3.3.3	Luftschadstoffe / Feinstaub.....	83
3.3.4	Elektromagnetische Felder / „Elektrosmog“	85
3.4	Die Summenbelastung – ein Menschheitsexperiment.....	88
3.4.1	Cocktail-Effekte	89
3.4.2	Die Synergie der multisystemischen Gesamtlast.....	91
3.5	Eine Herausforderung, der wir nicht gewachsen sind	93
TEIL 3	EMKE SIND CHRONISCH-ENTZÜNDLICHE ERKRANKUNGEN	95
Kapitel 4	Einverleibt – wie Umwelt Innenwelt wird	96
4.1	Die Darmschleimhaut – Vulnerabler Schutz gegen Eindringlinge	96
4.2	Die Blut-Hirn-Schranke: Das gefährdete Gehirn.....	98
Kapitel 5	Entzündung, Teufelskreise und Mastzellen.....	100
5.1	Das Immunsystem	101
5.2	Infektionen und Entzündungen	103
5.2.1	Was sind Autoimmun-Erkrankungen?	105
5.2.2	Was sind Allergien?	105
5.2.3	Was ist eine Sepsis?.....	106
5.3	Silent Inflammation – die unterschwellige Entzündung.....	108
5.4	Zytokin-Diagnostik.....	113
5.4.1	Stress, Cortisol und Zytokine	115
5.5	Prof. Martin L. Pall: Der Nitrosative Stress-Zyklus.....	117
5.5.1	Der Nitrosative Stress-Zyklus.....	117
5.5.2	Ein Paradigmenwechsel in der Medizingeschichte	126
5.5.3	Der Nitrosative Stress-Zyklus bei den EmKE.....	127
5.6	Chronic Inflammatory Response Syndrome /CIRS.....	128
TEIL 4	ERWORBENE MULTISYSTEMISCHE KOMPLEX-ERKRANKUNGEN	129
Kapitel 6	Charakteristik der Erworbenen multisystemischen Komplex-Erkrankungen / EmKE ..	130
6.1	Erworbene multisystemische Komplex-Erkrankungen / EMKE.....	130
Kapitel 7	Myalgische Enzephalomyelitis / „Chronisches Erschöpfungs-Syndrom“ / ME/CFS...	133
7.1	ME/CFS – eine gesundheitspolitische Herausforderung	142

7.2	Diagnostik und Therapie	145
7.3	Die wissenschaftliche Datenlage	148
Kapitel 8	Schmerzkrankheit Fibromyalgie-Syndrom / FMS	152
8.1	Die wissenschaftliche Datenlage	155
8.2	Die Sichtweise der etablierten Medizin auf das FMS.....	158
8.2.1	Therapie-Optionen der etablierten Medizin	159
Kapitel 9	Multiple Chemikalien-Sensitivität / MCS	160
9.1	Die wissenschaftliche Datenlage	162
9.1.1	Die Sichtweise der etablierten Medizin auf MCS	164
9.1.2	Die Sichtweise der Systemischen Epimedizin auf MCS.....	164
TEIL 5	VERWANDTE ERWORBENE MULTISYSTEMISCHE KOMPLEX-ERKRANKUNGEN	168
Kapitel 10	Die COVID-19-Pandemie	169
10.1	Post-COVID-19 Syndrom.....	170
10.2	COVID-19 bedingtes ME/CFS	172
Kapitel 11	Das Posttraumatische Belastungs-Syndrom / PTBS	177
11.1	Die Sicht der etablierten Medizin auf PTBS	179
11.2	Die Sicht der Systemischen Epimedizin auf PTBS	179
Kapitel 12	Die Mastzell-Aktivierungs-Erkrankung / MCAS.....	182
Kapitel 13	Elektromagnetische Hypersensivität / EHS.....	185
13.1	Die komplexmedizinische Studienlage zu EHS.....	186
Kapitel 14	Die Ehlers-Danlos-Syndrome.....	190
Kapitel 15	Die Depression	191
Kapitel 16	Borreliose und Toxoplasmose	193
16.1	Borrelion.....	193
16.2	Toxoplasmose	195
Kapitel 17	Das Sick-Building Syndrom	196
Kapitel 18	Systemische Zahn- und Kiefer-Erkrankungen	198
Kapitel 19	Die instabile Halswirbelsäule	202
Kapitel 20	Systemische Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems	206
Kapitel 21	Systemische Darm-Erkrankungen	208
21.1	Was sagt Ihr Bauchgefühl? Das Enterische Nervensystem.....	211
Kapitel 22	Entgiftungsorgan Leber	213
Kapitel 23	Die Schilddrüse	217
Kapitel 24	Die Blutzucker-Achterbahn	219

TEIL 6	SYSTEMISCHE EPIMEDIZIN	221
Kapitel 25	Systemmedizin und Systemische Epimedizin	222
25.1	Systemmedizin	222
25.2	Systemische Epimedizin	224
Kapitel 26	Psycho-Neuro-Endokrino-Immunologie	230
26.1	Multidisziplinäre Zusammenarbeit.....	233
26.2	Das Zellgeflüster der Regulations-Systeme.....	234
Kapitel 27	Mitochondrien	238
27.1	Die Mitochondriale Energiegewinnung.....	240
27.2	Die mitochondriale DNA	243
27.3	Prof. Naviaux: Die Antwort auf Zellgefahren	244
27.3.1	Eine neue systembiologische Sichtweise.....	251
27.3.2	Begriffe für die Heilung.....	253
27.4	SOS – Mitochondrien in Not.....	254
27.4.1	Stoffwechselstörungen KPU / HPU	256
27.4.2	Mitochondriale Störungen bei ME/CFS.....	256
27.4.3	Der bioenergetische Gesundheitsindex.....	257
27.5	Was ist Mitochondriale-Medizin?	257
27.6	Mitochondrien-gesundes Leben.....	258
Kapitel 28	Genetik und Epigenetik	259
28.1	Genetik – eine Einführung	260
28.2	Epigenetik – eine Einführung.....	262
TEIL 7	UMWELTMEDIZIN IST NICHT GLEICH UMWELTMEDIZIN	266
Kapitel 29	Universitäre versus praktische Umweltmedizin	267
29.1	Die etablierte Umweltmedizin.....	267
29.2	Die Klinische Umweltmedizin	268
29.3	Was bedeutet dieser Richtungsstreit in der Umweltmedizin für die Patienten?	270
29.4	Eine unerwartete Offenbarung	271
TEIL 8	IM DSCHUNGEL DER BEZEICHNUNGEN	275
Kapitel 30	Klassifikations-Systeme, Leitlinien, Evidenz	276
30.1	Evidenz durch standardisierte Verfahren.....	277
30.2	Die Klassifizierung der EmKE	278
Kapitel 31	Zweigleisige Wissenschaft	283
31.1	Medically unexplained (physical) symptoms MU(P)S	284

Inhaltsverzeichnis

31.2	Funktionelle Körperbeschwerden	284
31.2.1	Funktionelle somatische Störungen / FSS.....	285
31.3	Das „bodily distress“ Konzept.....	285
31.3.1	Das Bodily-Distress-Konzept in den ICD-11	286
31.4	Somatoforme Störungen.....	287
31.5	Central Sensitivity Syndromes (CSS).....	287
31.6	Die biopsychosoziale Sichtweise.....	288
31.6.1	Kommunikative Strategien.....	289
TEIL 9	PRÄVALENZEN	291
Kapitel 32	Prävalenz / Häufigkeit multisystemischer Komplex-Erkrankungen.....	292
32.1	Prävalenz der EmKE	293
32.2	Prävalenz von ME/CFS	295
32.3	Prävalenz FMS	297
32.4	Prävalenz MCS.....	297
32.5	Prävalenz Post-COVID-19	298
32.6	Prävalenz PTBS.....	298
32.7	Prävalenz Depression.....	298
TEIL 10	FRAUEN UND KINDER	299
Kapitel 33	Frauen	300
Kapitel 34	Multisystemisch erkrankte Kinder und Jugendliche.....	306
34.1	Early life stress.....	309
34.2	Early life Exposom-Stress.....	310
TEIL 11	KONZEPTE, LEITLINIEN, DIAGNOSTIK UND THERAPIE	313
Kapitel 35	Personalisierte Medizin.....	314
35.1	Personalisierte Medizin – Technologie mit Chancen und Risiken	315
35.2	Präzisionsmedizin für EmKE-Patienten	317
Kapitel 36	Konzepte und Leitlinien der Systemischen Epimedizin	318
36.1	PNEI Konzepte.....	318
36.2	Stressforschung	319
36.3	Konzepte der Mitochondrialen Medizin	319
36.4	Konzepte zu Entzündung und zum „Nitrosativen Stresszyklus“	320
36.5	Konzepte zu Mastzell-Erkrankungen.....	321
36.5.1	Mastzellen und die Corona-Pandemie / Auswahl	321
36.6	COVID-19 / Post- / Long-COVID-19-Syndrom	321

36.7	Die Ehlers-Danlos-Syndrome	323
36.8	Konzepte der Klinischen Umweltmedizin	323
36.9	Konzepte zum Early Life Stress	323
36.10	Konzepte zur Umweltmedizinischen Zahnheilkunde	323
36.11	ME/CFS-spezifische Konzepte und Protokolle	323
36.12	MCS-spezifische Konzepte und Protokolle.....	325
36.13	FMS-spezifische Konzepte und Protokolle	326
36.14	PTBS-spezifische Konzepte	327
36.15	EHS-spezifische Konzepte.....	327
36.16	Konzepte bei Depression	328
36.17	Borreliose-spezifische Konzepte.....	328
36.18	Reizdarm-Syndrom / RDS / Irrital Bowel Syndrome	329
Kapitel 37	Das komplexmedizinische Therapieverständnis	330
37.1	Die multimodale Therapie	330
37.2	Mikronährstoffmedizin	334
37.3	Das Therapiekonzept nach Prof. Pall	336
37.4	Die Mikronährstoff-Komplex-Therapie	337
37.5	Individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)	338
TEIL 12	UMFASSENDE NICHT-VERSORGUNG	340
Kapitel 38	Die ambulante Nicht-Versorgung	341
Kapitel 39	Die stationäre Nicht-Versorgung	343
39.1	Der Status quo der stationären Nicht-Versorgung	343
39.2	Blick ins Ausland.....	344
39.3	Ausblick: Kompetenz-Zentren und Praxiskliniken	346
Kapitel 40	Die sozialrechtliche Fehl-Versorgung.....	348
Kapitel 41	Der beschwerliche Alltag	351
Kapitel 42	Die Verantwortung der Politik	354
	Persönliches Nachwort	359
	Danke!.....	363
	SERVICESEITEN	364
	Quellenverzeichnis	375

Einleitung

Diese Einleitung ist gleichzeitig die Zusammenfassung der wesentlichen Inhalte dieses Buches.

Als ich vor vielen Jahren begann, mich mit meiner eigenen multisystemischen Erkrankung auseinanderzusetzen, ahnte ich nicht, dass mich dieses Thema so packen würde, dass ich, nachdem ich meinen Beruf als Lehrerin aufgegeben hatte, mehrere Jahre mit wissenschaftlicher Recherche verbringen würde. Ich ahnte auch nicht, welche Komplexität mich erwartete und auch nicht, in welches Spannungsfeld ich mich begeben würde.

Ein dreipoliges Spannungsfeld

Auslöser meiner Recherchen war die Erkenntnis, dass die medizinische Irrfahrt, die ich erlitt, nicht nur mir widerfuhr, sondern dass ich Teil einer viel tausendköpfigen „Community der multisystemisch Erkrankten“ war – die Mitglieder dieser unfreiwilligen Gemeinschaft verschwanden jedoch – und verschwinden noch heute – aus der Gesellschaft.

- Die unzureichende Versorgung, die ich erlebte,
- war nicht nur mein persönliches, sondern war –
- und ist – ein strukturelles Problem.

Ich wollte verstehen, begab mich auf die Suche und fand mich in einem dreipoligen Spannungsfeld aus Motivation, Faszination und Abscheu wieder.

Motivation

Während ich selbst mich langsam, über Jahre, regenerieren konnte (heute, mit 60 Jahren geht es mir wesentlich besser als im Alter von 40 Jahren) erlebte ich Menschen, die aufgrund ihrer multisystemischen Erkrankungen schwer krank, behindert, bettlägerig und / oder pflegebedürftig waren. Die Gemeinsamkeit zwischen uns allen war, dass die organischen Regulations-Systeme chaotisiert zu sein schienen, der ganze Organismus lief nicht rund – ohne dass ein Organ als Übeltäter ausfindig gemacht werden konnte. Die übliche Standard-Diagnostik konnte keine Auskunft geben. Die diagnostischen Werte schienen nicht die relevanten zu sein. Unsere Art von Erkrankung fand sich nicht in den Krankheits-Regis-

tern. An welche Fachdisziplin sollten wir uns wenden? Keine passte.

Faszination

Einige wenige engagierte Behandler kümmern sich – trotz widriger Rahmenbedingungen (!) – dankenswerter Weise um Patienten mit den scheinbar „medizinisch unerklärlichen“ Symptomen. In ihren Publikationen zeigen sie, dass mit Hilfe spezifischer Laboruntersuchungen Befunde ans Licht kommen, die mit den üblichen Standard-Untersuchungen und der Routine-Labordiagnostik nicht gefunden werden.

- „Medizinisch nicht erklärbar“ wurde damit zu
- „Nicht auffindbar mit der üblichen Diagnostik“.
- Vielfach entpuppt sich, was allzu oft und nur
- scheinbar folgerichtig, als „*medizinisch unerklärliche*“, bzw. psychische Erkrankung etiket-
- tiert wird, anhand objektivierbarer Befunde
- als (schwerwiegende) behandlungsbedürftige
- (und zumindest segmental behandelbare!)
- immunologische und metabolische – also
- primär *organische* – Entgleisung.

Doch was wird da untersucht? Zuerst stieß ich auf die Mitochondrien-Medizin und in der Folge auf hochspannende, multidisziplinäre Wissenschaftsfelder. Wie bei einem Puzzle ergab sich daraus das Grundmuster eines komplexen, multisystemischen Krankheitsverständnisses.

Abscheu

Die Medizingeschichte der multisystemischen Komplex-Erkrankungen entpuppte sich als ein Jahrzehnte währender, historisch einmaliger medizinwissenschaftlicher Streit, der eine ganze Gruppe von Erkrankungen betrifft und der in der öffentlichen Debatte dennoch nur marginal wahrgenommen wurde und wird. Es ist eine Geschichte der Kontroversen, Dissense, Petitionen, Offenen Briefe, Auseinandersetzungen um medizinische Leitlinien (mit Konsequenzen für Diagnostik und Therapie) und Anfragen an den Bundestag.

Diskurse sind wichtige kommunikative Instrumente der Auseinandersetzung. Aber wenn wissenschaftliche Erkenntnisse ignoriert werden, wenn Patienten aufgrund der Komplexität ihrer Erkrankung ins Abseits verschoben werden, wenn selbst die medizinische Grundversorgung nicht gewährleistet ist, wenn von Seiten der Behörden keine Unterstützung zu erwarten ist, wenn diese Kontroversen also unbeschreibliches Leid und soziale Not insbesondere für schwer Betroffene mit ohnehin geringer Lebensqualität nach sich ziehen – dann entsteht Abscheu.

Die Abscheu bringt uns nicht weiter. Das Thema erfordert die Aufklärung aller Beteiligten: Der Patienten, der Behandler und der Entscheider im Gesundheits- und Sozialwesen.

„Multisystemische Erkrankungen“

Behandler berichten über eine stetig wachsende Anzahl von Patienten mit immer komplexeren Beschwerdemustern in sehr heterogenen Patientengruppen, die sich nur schwer klassifizieren lassen. Auch die Verläufe und die Schweregrade unterscheiden sich, oft sind die Beschwerden massiv und lebensverändernd.

Kann es sein, dass wir heute massenhaft auftretende gesundheitliche Beschwerdebilder erleben, für die es bislang keinen geläufigen Begriff gibt?

Die Art und Stärke reicht von unklaren Symptomen wie Grippegefühl oder Benommenheit bis hin zu schweren und schwersten Einschränkungen der Lebensqualität mit Arbeitsplatzverlust, Behinderungen und Pflegebedarf. Bei diesen Erkrankungsausprägungen läuft das Räderwerk der ineinandergreifenden Regulations-Systeme nicht rund, die zahlreichen Beschwerden lassen sich jedoch kaum lokalisieren, bleiben ohne Erklärung und werden deshalb verharmlost. Manche Patienten erleben, dass sie offen oder versteckt das Etikett „Hypochonder“ erhalten oder dass hinter vorgehaltener Hand gar von „Krankheitsgewinn“ die Rede ist. Die Beschwerden, z. B. Schmerzen, sind jedoch durchaus real und in den meisten Fällen alles andere als kleine Malaisen.

Solche komplexen Erkrankungen werden von mehreren Autoren als „Erworbene multisystemische Erkrankungen“ bezeichnet. Sie gehören zu den umstrittensten und anspruchsvollsten Krankheitsbildern.

Das sogenannte Post-COVID-Syndrom / PCS, (auch „Long-COVID“), das sich parallel zu meiner Arbeit am Manuskript als mögliche Langzeitfolge nach einer SARS-CoV-2-Infektion entwickelte, ist das Paradebeispiel einer multisystemischen Erkrankung mit allen typischen Merkmalen – wie aus dem Lehrbuch: Wenn es denn dieses Lehrbuch gäbe... PCS-Patienten erleben nun exemplarisch alle Hemmnisse, Hürden und den Versorgungsnotstand multisystemisch Erkrankter.

Ziel dieses Buches ist, Erworbene Multisystem-Erkrankungen besser verstehbar zu machen und so als Wegbereiter und Wegweiser hin zu einer besseren Versorgung zu dienen.

Das Thema Multisystem-Erkrankungen hat Bezug zu sehr vielen medizinischen Fachbereichen. Zu jedem dieser Themen gibt es eine Fülle an Informationen – verstreut im Internet, in Fachzeitschriften, in Büchern, Fernsehsendungen und in Hörmedien. Das vorliegende Buch versucht, diese unüberschaubare Informationsflut sinnvoll zu strukturieren.

Charakteristik multisystemischer Erkrankungen

Als Kurz-Charakteristik für multisystemische Erkrankungen können zwei gemeinsame Merkmale genannt werden:

- Die Patienten klagen über unspezifische und zahlreiche körperliche und seelische Symptome. Die üblichen Untersuchungen ergeben keinen Befund.
- Die Beschwerden gelten als „medizinisch unerklärlich“.

Metabolomik und Systembiologie

Heute stellt sich die Frage, ob die derzeit üblichen Standard-Untersuchungen ausreichen, um die biologischen Prozesse in ihrer lebendigen Dynamik zu

verstehen. Gelten Erkrankungen auch noch als unerklärlich, wenn z. B. neue Technologien eingesetzt werden, die innerhalb kürzester Zeit mehr als 60 verschiedene biochemische Stoffwechselwege messen können? Analog zur Untersuchung des Genoms (Erbgut, die DNA), der Genomik, kann die Untersuchung des Metaboloms, die Metabolomik, charakteristische Stoffwechsel-Eigenschaften einer Zelle bzw. eines Gewebes oder Organismus identifizieren und quantifizieren. Der „-omik“-Ansatz, (der noch weitere -omiks umfasst) liegt der Systembiologie zugrunde. Das Ziel ist, das dynamische Netzwerk ausgehend von der Zellebene biochemisch zu verstehen.

Das US-amerikanische *Naviaux Lab*, das zu dem *Mitochondrial and Metabolic Disease Center an der University of California San Diego School of Medicine / UCSD* gehört und von Prof. Robert K. Naviaux geleitet wird, gehört zu den Vorreitern der Metabolik-Forschung:

„Unserer Ansicht nach liegen Chemie und Metabolismus allen Aspekten der menschlichen Biologie zugrunde. Unsere Studien zeigen, dass die Metabolomik als neue Linse genutzt werden kann, um unerwartete biologische Zusammenhänge aufzudecken, die vorher unsichtbar waren.“ [Ü.d.A.] E/1 Naviaux

Experimente und Studien, die auf dem Verständnis der Metabolomik (und weiterer „-omiks“) basieren, zeigen einerseits, wie Veränderungen im Stoffwechsel zu Veränderungen im Verhalten und in der Funktionsfähigkeit führen und andererseits, wie innovative Behandlungsansätze regulierend auf die gefundenen Stoffwechsel-Entgleisungen einwirken können.

- Wir werden sehen, dass chronische „medizinisch unerklärliche“ Beschwerden und Verhaltensweisen weit besser – wenn auch noch nicht vollständig – verstanden werden können, wenn regulatorische Prozesse auf molekularer Ebene untersucht werden.

Im vorliegenden Buch werden drei übergreifende Hypothesen zur Entstehung chronischer / multisystemischer Erkrankungen vorgestellt:

- Martin L. Pall: Der Nitrosative Stress-Zyklus
- Robert K. Naviaux: Die Reaktion auf Zellgefahren (Englisch: Cell danger response CDR)
- Die Mastzell-Forschung, die in Deutschland und international von mehreren Wissenschaftlern erforscht wird.

Diese Hypothesen erklären die Stoffwechsel-Entgleisungen, die zu chronischen Erkrankungen führen, aus unterschiedlichen, sich ergänzenden Perspektiven.

- Gemeinsam ist den drei Hypothesen, dass
- übermäßiger Stress (zu viele / zu starke biologische, chemische, psychosoziale Stressreize)
- am Beginn der chronischen Erkrankungen
- stehen.

Daher wird die breite Palette von unterschiedlichen Reiz-, bzw. Stressfaktoren, denen wir heute alltäglich ausgesetzt sind, in **TEIL 2** ausführlich behandelt. Zahlreiche Faktoren, z. B. Luftschadstoffe oder Schwermetalle, schädigen unseren Organismus, ohne dass wir deren Einfluss direkt sinnlich wahrnehmen könnten. Das führt zu einem allzu sorglosen Umgang.

Prof. Martin L. Pall: Der Nitrosative Stress-Zyklus

Der renommierte US-amerikanische Wissenschaftler Prof. Martin L. Pall, emeritierter Professor für Biochemie und Grundlagenwissenschaften der Medizin an der *Washington State University*, spricht von einem neuen – einem zehnten Paradigma für die Krankheitsentität multisystemischer (Komplex-)Erkrankungen. Er beschreibt in seinem 2007 erschienenen Buch *Explaining 'Unexplained Illnesses': Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome, Multiple Chemical Sensitivity, Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, and Gulf War Syndrome and Others* mehrere Ausprägungen multisystemischer Erkrankungen. Es erschien bisher nur in englischer Sprache. Auf Deutsch lautet der Titel: *Die Erklärung „ungeklärter Krankheiten“. Ein Krankheitsparadigma für Chronisches Müdigkeitssyndrom, Multiple Chemikalien-Sensibilität, Fibromyalgie, Posttraumatische Belastungsstörung, das Golfkriegssyndrom und weitere.* E/2 Pall

Prof. Pall beschreibt u.a. folgende weit verbreitete, aber selten korrekt diagnostizierte multisystemische Ausprägungen:

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Erschöpfungs-Syndrom / ME/CFS

mit den Merkmalen: Vitalitätsverlust und ausgeprägter Regenerationsbedarf, selbst nach scheinbar wenig anstrengenden Tätigkeiten.

Multiple Chemikalien Sensitivität / MCS

Individuell heterogene Hypersensitivität gegenüber flüchtigen und flüssigen Chemikalien, Duftstoffen, Abgasen, Lösemitteln oder Zigarettenrauch.

Fibromyalgie-Syndrom / FMS

Leitsymptome sind: Schmerzen, Schlafstörungen und Erschöpfungsneigung.

Post-Traumatische Belastungs-Störung / PTBS, bzw. „Komplexe PTBS“

Unter (K)PTBS wird eine verzögerte Reaktion auf eine oder mehrere außergewöhnliche Bedrohungen verstanden. Leitsymptome sind: Nachhallerinnerungen, Übererregungssymptome und Vermeidungsverhalten.

PTBS gilt in der etablierten, an den Hochschulen vermittelten Medizin als psychische Erkrankung. Aus Sicht der Systemischen Epimedizin, die weiter unten vorgestellt wird, ist auch PTBS eine „Ganzkörper“-Erkrankung. PTBS unterscheidet sich in der Entstehung (fachsprachlich Ätiologie), nicht jedoch in der gemeinsamen Endstrecke in Bezug auf biochemische Merkmale von ME/CFS, MCS und FMS.

Der „Nitrosative Stress-Zyklus“

Prof. Pall erläutert detailliert, dass diese multisystemischen Erkrankungen, die bislang in unterschiedlichem Ausmaß durch übliche diagnostische Raster fallen, ursächlich durch den komplexen „Nitrosativen Stress-Zyklus“ (auch „Biochemischer Teufelskreis“) erklärbar sind – und behandelt werden können!

Erworbene multisystemische Komplex-Erkrankungen / EmKE

Folgende drei Krankheits-Ausprägungen:

- **Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Erschöpfungs-Syndrom / ME/CFS**
- **Multiple Chemikalien Sensitivität / MCS und das**
- **Fibromyalgie-Syndrom / FMS**

werden im vorliegenden Buch unter der Bezeichnung „**Erworbene multisystemische Komplex-Erkrankungen / EmKE**“ zusammengefasst.

Diese Auswahl ist exemplarisch zu verstehen, wir werden sehen, dass es mehrere verwandte Erworbene multisystemische Komplex-Erkrankungen gibt.

Die Bezeichnung „**Erworbene Multisystem-Erkrankungen**“ (*ohne „Komplex“*) wird als allgemeiner, beschreibender Begriff für im Laufe des Lebens erworbene „Ganzkörper“-Erkrankungen verwendet. Viele Zivilisations-Erkrankungen lassen sich als Erworbene Multisystem-Erkrankungen beschreiben.

Die drei EmKE (und verwandte Erkrankungen) sind an Komplexität kaum zu überbieten, die Beschwerden gelten in unterschiedlichem Ausmaß als „medizinisch nicht erklärbar“ und jede dieser Erkrankungen kämpft um ihre Anerkennung.

ME/CFS	FMS	MCS
Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Erschöpfungs-Syndrom Merkmale: (Globale) Zustandsverschlechterung nach Anstrengung und ausgeprägter Regenerationsbedarf, selbst nach scheinbar wenig anstrengenden Tätigkeiten. > Siehe Kapitel 7	Fibromyalgie-Syndrom Leitsymptome sind chronische Schmerzen in mehreren Körperregionen, Schlafstörungen bzw. nicht-erholsamer Schlaf und Müdigkeit sowie Erschöpfungsneigung (körperlich und/oder kognitiv). > Siehe Kapitel 8	Multiple Chemikalien Sensitivität MCS-Patienten reagieren mit starken Beschwerden, z.B. auf flüchtige und flüssige Chemikalien, Duftstoffe, Abgase, Lösemittel oder Zigarettenrauch. MCS ist keine Allergie. > Siehe Kapitel 9

Abb. E/1 Erworbene multisystemische Komplex-Erkrankungen / EmKE

Cell-Danger-Response (CDR) / Die Antwort auf Zellgefahren

Prof. Robert K. Naviaux ist Gründer und Co-Direktor des zuvor schon erwähnten *Mitochondrial and Metabolic Disease Center* / Deutsch: Zentrum für Mitochondriale und Metabolische Erkrankungen an der US-amerikanischen *University of California San Diego School of Medicine* / UCSD.

- Prof. Naviaux und sein Team konnten zeigen, dass die zelluläre Antwort auf umweltbedingte Stressoren trotz unterschiedlichster Auslöser homogen ist.

Diese uniforme Antwort ist die „Cell danger response“, bei der die Mitochondrien – das sind energieproduzierende Organellen in unseren Körperzellen – in festgelegter Reihenfolge drei unterschiedliche Phasen durchlaufen. Die Wucht heutiger Stressoren blockiert diese Abläufe in verschiedenen Stadien, das führt zu der „Unfähigkeit“ auf Zell-, Gewebe- oder Organebene auszuheilen. Diese unvollständig ablaufenden Heilungsprozesse führen, so Prof. Naviaux, zur Entstehung unserer heutigen chronischen Erkrankungen.

„Die Zellgefahrenabwehrreaktion (CDR) ist die evolutionär konservierte Stoffwechselantwort, die Zellen und Wirte vor Schaden schützt. Sie wird durch das Zusammentreffen mit chemischen, physikalischen oder biologischen Bedrohungen ausgelöst, die die zelluläre

läre Kapazität zur Homöostase übersteigen.“
[Ü.d.A.] E/3 Naviaux

- Der Zustand der Mitochondrien entscheidet darüber, ob und wie Heilungsprozesse geschehen. Gestresste Mitochondrien, die dauerhaft im Verteidigungs-Modus verbleiben, führen zu chronischen Erkrankungen.
- Diese Erkenntnisse zur Cell Danger Response sind bahnbrechend und haben das Potenzial, die Sichtweise auf sämtliche chronische Erkrankungen zu revolutionieren.

Die EmKE-typischen „Fehl“steuerungen können als adaptive, bzw. kompensatorische, sinnvolle Notfallstrategie der Mitochondrien auf zu viele und / oder zu starke Einflussfaktoren verstanden werden. Derzeit erforscht Prof. Naviaux mit Hilfe systembiologischer Verfahren Therapie-Optionen, um Fehlsteuerungen und Blockierungen der CDR wieder in physiologische Prozesse zu überführen. Erste Erfolge wurden publiziert.

Mastzellforschung

Die dritte der im vorliegenden Buch vorgestellten Hypothesen für die Entstehung chronischer Erkrankungen liefert die Mastzellforschung. Es gibt frappante Überlappungen zwischen multisystemischen Komplex-Erkrankungen und der sogenannten „Mastzell-Aktivierungs-Erkrankung“. Mastzellen sind weiße Blutkörperchen (Leukozyten). Die Erkenntnis,

dass Mastzellen durch ihr nahezu unüberschaubares Wirkspektrum als zentrale Schaltstellen des Immunsystems fungieren, ist noch jung, die Mastzellforschung ist erst in den letzten Jahren zu einem wichtigen interdisziplinären und internationalen Forschungsthema geworden.

Die Corona-Pandemie

Die Fertigstellung dieses Buches steht im Zeichen der durch das Coronavirus SARS-CoV-2 verursachten COVID-19-Pandemie. Im Februar 2020 erhielt die neue Corona-Erkrankung ihren englischen Namen „Coronavirus Disease 2019“ / COVID-19. Seit Beginn der Pandemie sind weltweit über eine halbe Million Studien zu COVID-19 veröffentlicht worden.

- 80 % der Infizierten zeigten moderate oder gar keine Symptome. Doch schon im Laufe des Jahres 2020 entpuppte sich die akute Form der Lungenkrankheit als Multiorgan-Erkrankung. Es kam u.a. zu Entzündungen in den Blutgefäßen, zu neurologischen Erkrankungen wie Enzephalopathien, zu Nierenfunktionsstörungen und zu Magen-Darm-Erkrankungen.

Das *Robert-Koch-Institut* zählt seit Beginn der Pandemie über 3,7 Millionen nachgewiesene Infektionen mit Sars-CoV-2 in Deutschland. (Stand Juni 2021). Die tatsächliche Gesamtzahl der Infektionen dürfte höher liegen. Weltweit registrierte die WHO bislang mehr als 175 Millionen bestätigte COVID-Fälle.

Das Post-COVID-19-Syndrom

Patienten, die COVID-19-bedingt auf der Intensivstation behandelt wurden, erholen sich nur langsam, leiden unter Langzeitfolgen, einige versterben. Erstaunlicherweise leiden jedoch auch Menschen unter Spätfolgen, die gar keine oder nur moderate akute Symptome hatten, sportlich und jung oder mittleren Alters (zwischen 35 und 49) sind und keine Vorerkrankungen hatten. Während höheres Alter und Vorerkrankungen nachvollziehbare Risiken für den schwereren Verlauf der akuten Infektion darstellen, sind die Vulnerabilitäts-Merkmale für diese unerwarteten, langanhaltenden Manifestationen unklar.

Experten schätzen, dass der Anteil von Patienten mit Langzeitbeschwerden ca. 13 % aller COVID-19-Patienten ausmacht, das entspricht derzeit [Juni

2021] in Deutschland ca. 480.000 und weltweit mehr als 16 Millionen Menschen. Der Frauenanteil überwiegt, auch Kinder sind betroffen.

Im Januar 2021 vermerkte die *Weltgesundheitsorganisation* / WHO den „Post-COVID-19-Zustand“ (auch, vor allem im englischsprachigen Raum: „Long-COVID-Syndrom“) als neuartige Erkrankung mit dem (Zusatz-)Diagnosecode U09.9 und empfahl, dass alle Patientinnen und Patienten Zugang zu einer Nachsorge haben sollten.

- Mit dem Post-COVID-19-Syndrom entsteht vor unseren Augen gerade ein Paradebeispiel einer neuartigen, erworbenen, multisystemischen Komplex-Erkrankung.

Diese Langzeit-Subgruppe ist heterogen. Die üblichen Standard-Untersuchungen zeigen keine Befunde. Post-COVID-19-Patienten berichten über langanhaltende, multisystemische Beschwerden. In Studien werden bis zu 200 Symptome benannt. Darauf ist unsere nach Fachdisziplinen ausgelegte Gesundheitsversorgung nicht ausgelegt. Post-COVID-19-Patienten erleben nun die gleichen Hürden und Hindernisse wie ME/CFS-Patienten: Verharmlosung der Symptome, fehlende Anerkennung, Stigmatisierung (trotz erwiesener COVID-19-Infektion), keine Anlauf- und Beratungsstellen, fehlende Therapieangebote, soziale Isolation und sozialrechtliche Minderversorgung. Behandler sind hilflos, es gibt kein Behandlungskonzept. Die Notfallversorgung ist nicht gewährleistet.

- Für ME/CFS-Patienten könnte die Corona-Pandemie zum Game-Changer werden: Geschätzt 2 % aller positiv Getesteten entwickelt ME/CFS. Das entspricht derzeit mindestens 74.000 Betroffenen in Deutschland.
- In allen führenden Medien wird nun nicht nur über die Corona-Pandemie, sondern auch über die weitverbreitete, aber ignorierte Erkrankung ME/CFS berichtet. Und das Versorgungsdesaster, das nun auch Post-COVID-19-Patienten erleiden, kommt ans Licht.

Oved Amitay, Geschäftsführer der gemeinnützigen US-amerikanischen Interessenvertretung *Solve M.E.* beschreibt die Situation:

„Schon jetzt sind etwa 2,5 Millionen Amerikaner an ME/CFS erkrankt und COVID-19 ist auf dem besten Weg, diese Zahl zu verdoppeln. Die Finanzierung von Bildung, Forschung und Behandlung rund um Long COVID und damit verbundene postvirale Krankheiten wie ME/CFS ist keine Option, sondern nicht verhandelbar. Die Gesundheit unserer Nation hängt davon ab.“ [Ü.d.A.] E/4 Solve M.E.

Der Handlungsbedarf ist nun nicht mehr zu leugnen. Zu den geschätzt 74.000 Post-COVID-19-ME/CFS-Patienten kommen Patienten, die ähnliche (schwerwiegende) Beschwerden haben, aber die ME/CFS-Kriterien nicht vollständig erfüllen. Und je länger die Pandemie andauert, desto mehr Betroffene sind zu erwarten. Die Corona-Pandemie erhöht deutlich die Gesamtzahl der multisystemisch erkrankten Patienten. Das tatsächliche medizinische und wirtschaftliche Ausmaß, z. B. welche Kosten auf die Sozialversicherungssysteme zukommen, ist unklar.

Der US-Kongressabgeordnete (und Chefankläger im Amtsenthebungsverfahren gegen Ex-US-Präsident Donald Trump im Februar 2021) Jamie Raskin hat sich erfolgreich für eine millionenschwere Forschungsförderung zu postviralen Erkrankungen eingesetzt und erklärte in einer Pressemitteilung in Bezug auf Versäumnisse in der ME/CFS-Forschung:

„Wir stehen vor einer monumental gefährlichen Krise der öffentlichen Gesundheit und müssen alle notwendigen Schritte unternehmen, nicht nur um die Ausbreitung von COVID-19 einzudämmen, sondern auch, um dauerhafte Auswirkungen zu verhindern und zu kontrollieren“ [...] „Wir können nicht zulassen, dass die Zahl der ME/CFS-Fälle aufgrund mangelnder Forschung und mangelnden Verständnisses steigt. Während wir das Coronavirus bekämpfen, wird diese bedeutsame Gesetzgebung uns helfen, auf die verborgene ME/CFS-Gesundheitskrise zu reagieren.“ [Ü.d.A.] E/5 Raskin

In den USA wurden im Dezember 2020 Forschungsgelder in Höhe von 1,15 Milliarden Dollar für die COVID-Langzeitforschung bewilligt, die bis 2024 zur Verfügung stehen.

Das Bundesministerium für Forschung und Bildung lancierte im Mai 2021 die Förderrichtlinie *Richtlinie zur Förderung von Forschungsvorhaben zu Spät-*

symptomen von COVID-19 (Long-COVID). Damit stehen fünf Millionen Euro stehen für interdisziplinäre Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von COVID-19 zur Verfügung. Patienten-Organisationen und Wissenschaftler kritisieren, dass diese Förderung bei weitem nicht ausreicht.

Die Doppelte Krise

Die offensichtliche Corona-Pandemie und die Folge-Pandemie der schwer zu klassifizierenden postviralen Langzeitwirkungen stellen eine doppelte Krise dar. Die Folge-Pandemie der Langzeit-Erkrankungen offenbart, was schon lange existent war, aber ignoriert wurde.

- Cluster-Ausbrüche von ME/CFS sind weder neu-
- artig noch historisch selten. Sie wurden häufig
- beschrieben und wenig untersucht.

Unklar ist unter anderem, ob der Auslöser der ME/CFS-Cluster immer viral war oder auch anderer Natur. Offensichtlich ist jedoch, dass der jeweilige Auslöser bei jedem der historischen Cluster-Ausbrüche auf eine weitverbreitete immunologische, genetische und / oder metabolische Disposition traf, die vulnerabel machte. Was bedeutet das für zukünftige Pandemien?

- Es ist an der Zeit, komplexe multisystemische
- Erkrankungen im Gesundheits-System zu integrieren, statt sie, wie bisher, als Krankheiten
- zweiter Klasse ins Abseits zu verschieben.
- Die Pandemie bietet die einmalige Gelegenheit, innovativ und umfassend eine system-
- medizinische Neuorientierung zu wagen. Das
- Risiko, dass Deutschland in Bezug auf multisystemische (Komplex-)Erkrankungen aus
- kurzfristigen politischen, wirtschaftlichen
- und/oder standesrechtlichen Erwägungen in
- alten Strukturen und Denkweisen verharret, ist
- jedoch gegeben.

Statistisch inexistent

Erworbene Multisystemische (Komplex-)Erkrankungen gehören nicht zu den sogenannten Seltenen Erkrankungen, sondern betreffen schon jetzt jeweils allein in Deutschland mehrere Hunderttausend Patienten. Insbesondere ME/CFS und MCS werden selten korrekt diagnostiziert und finden keinen Eingang in offizielle behördliche Statistiken. Ein ME/CFS-Register sucht man derzeit in Deutschland noch vergebens, obwohl die Erkrankung seit 1961 von der *Weltgesundheits-Organisation / WHO* mit Diagnose-Kode gelistet ist. Erst Ende 2020 wurden, unter dem Eindruck der Pandemie, Gelder bereitgestellt, um ein ME/CFS-Register sowie eine Biobank an der *Charité Berlin* und der *TU München* aufzubauen. Es gibt zurzeit weder ein Register zu Long-COVID noch zu COVID-bedingtem ME/CFS, das ergab die Antwort der Bundesregierung im April 2021 auf eine Kleine Anfrage der Grünen.

- Dieses Vorgehen folgt dem seit Jahrzehnten bekannten Muster im Umgang mit den EmKE:
- Wer erkrankt und wie viele bleibt ebenso unbeantwortet wie weitergehende epidemiologische Fragestellungen.

Die Diagnosekodes insbesondere für ME/CFS und für MCS werden in Deutschland weder von Haus- noch von Fachärzten auch nur annähernd angemessen vergeben, Kranken- und Rentenkassen können keine Auskunft geben. In behördlichen Erhebungen, z. B. des *Statistischen Bundesamtes*, des *RKI* oder des *Bundesgesundheitsamtes* sucht man diese Erkrankungen vergebens. Sozioökonomische und geschlechtsspezifische Faktoren, Prävalenz und Versorgungslage sind unbekannt, ebenso die Suizidraten. Auch Aussagen der Bundesregierung tragen nicht zur Aufklärung bei. Genauso unklar sind die direkten und indirekten Krankheitskosten. FMS und PTBS sind zumindest als Diagnosebegriffe bekannt, belastbare Daten fehlen dennoch auch hier in vielerlei Hinsicht.

- Damit sind multisystemische (Komplex-)Erkrankungen – in unterschiedlichem Ausmaß – scheinbar inexistent.
- Für multisystemische (Komplex-)Erkrankungen besteht durch die Daten-Lücke eine Wahrnehmungs-Lücke und folglich eine Versorgungslücke.

Es gibt keine Zertifizierung der *Bundesärztekammer* für EmKE-Experten, weil es in der etablierten Medizin, wie sie in den Hochschulen vermittelt wird, weder diese Krankheits-Kategorie noch übergreifende Konzepte gibt. Die Lehrbücher schweigen, Medizinstudenten werden, wenn überhaupt nur rudimentär aufgeklärt. Wer betroffen ist, muss sich auch im Jahr 2021 verlässliche Informationen mühsam zusammensuchen.

- Angesichts der derzeit täglichen Berichterstattung zur Mortalität mit oder durch COVID-19 ergibt sich für multisystemische Erkrankungen die bittere Schlussfolgerung: Keine Mortalität – keine Berichterstattung.

Biomedizinische Forschung

Um über Erworbene multisystemische Erkrankungen aufzuklären, müssen komplexe Zusammenhänge nachprüfbar (z. B. durch Verweise auf Studien) geschildert werden. Das ist nicht immer leserfreundlich – aber notwendig. Nur Fakten können überzeugen.

- Nur eine medizinische und soziale Versorgung, die auf aktuellen systemwissenschaftlichen Erkenntnissen beruht, kann den heutigen multisystemischen Erkrankungen gerecht werden.

Das vorliegende Buch basiert auf wissenschaftlichen, biochemischen Grundlagen, die in aktuellen Studien in renommierten internationalen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden.

Anders als bei Beiträgen von Wissenschaftlern, die eigene Forschungsergebnisse präsentieren und einordnen, ist dieses Buch ein bürgerwissenschaftliches Projekt, das vorhandenes, erforschtes Wissen sammelt und sowohl interdisziplinär wie auch transdisziplinär übergreifend miteinander in Beziehung setzt. Wissenschaftliche Quellen spielen also eine bedeutende Rolle, sie werden daher ausführlicher belegt und/oder zitiert als sonst üblich.

Die meisten zitierten Studien unterlagen einem sogenannten Peer-Review-Verfahren, d.h. sie wurden vor der Veröffentlichung von Experten des gleichen Fachgebietes gegengeprüft. *PubMed®* ist eine englischsprachige medizinische Meta-Datenbank,

die biomedizinische Artikel der *National Library of Medicine, NLM* (auf Deutsch: *Nationale Medizinische Bibliothek der Vereinigten Staaten*) veröffentlicht. Anhand der Quellenangaben im Anhang können die meisten Studien kostenfrei eingesehen und ggf. heruntergeladen werden.

Die anfänglich eigene Betroffenheit, der Kontakt zu vielen schwer Erkrankten und zu mehreren Selbsthilfegruppen sowie die auf diesem Wege erlebte konkrete Not fließen als subjektive Erfahrungen der Realität in die Darstellung ein. Diese erlebte Realität spiegelt sich in den vorgelegten wissenschaftlichen internationalen Beiträgen – nicht jedoch in den deutschen behördlichen Statistiken und schon gar nicht in der medizinischen und sozialen Versorgung. Bei Behörden und Versorgungsdienstleistern sprechen wir über Leerstellen auf Basis vollkommen unzureichender, bzw. veralteter Informations- und Wissensgrundlagen. Berichte aus den Selbsthilfegruppen und Fallbeispiele zeigen jedoch, dass es diagnoseübergreifend mehrere effektive therapeutische Grundpfeiler gibt. Viele Patienten berichten, dass die (selbst organisierte und bezahlte) personalisierte Versorgung zu moderater bis massiver Verbesserung der Lebensqualität führte.

- Dieses Buch ist ein Plädoyer für die Wahrnehmung, Anerkennung und Verbesserung einer bislang ignorierten, aber sehr umfassenden gesundheitlichen Notlage.

Wissenschaftstheoretisches Grundverständnis

Multisystem-Erkrankungen zu thematisieren, bedeutet, nicht nur medizinische, sondern auch gesundheitspolitische, sozialrechtliche, wirtschaftliche und ethische Missstände – ggf. auch wertend – zu schildern und (teilweise) Lösungen vorzuschlagen. Mein Buch ist ein Bericht über den Status quo, es richtet sich an wissenschaftliche, politische und gesellschaftliche Entscheider. Hunderttausende multisystemisch schwer Erkrankte sind auf den Einsatz und das Engagement dieser Akteure angewiesen.

- Die notwendigen Veränderungen erfordern immense Anstrengungen. Es geht um die Schaffung eines Problembewusstseins und um die Entwicklung eines rationalen wissenschaftstheoretischen Grundverständnisses für diese Erkrankungen. Auf dieser Basis können strukturierte Rahmenbedingungen entstehen, die der Komplexität angemessen sind.

Die etablierte Medizin

Band 1 *ME/CFS erkennen und verstehen* erschien 2018 und widmete sich dem „Chronischen Erschöpfungssyndrom“ ME/CFS. Nach der Publikation des Bandes kam es zu zahlreichen persönlichen Gesprächen. Betroffene bestätigten wiederholt das in dem Buch beschriebene nahezu komplette Versagen in Diagnostik und Therapie sowie in der Sozialversorgung. Das führt zu Chronifizierungen, zu persönlichem und familiärem Leid und zu entwürdigenden, oft jahrelangen gerichtlichen Auseinandersetzungen um Versorgungsleistungen.

- Es gibt, wie wir sehen werden, weltweit Millionen Betroffene, jahrelange Odysseen, „doctor-hopping“, Fehlbehandlungen und (teilweise vermeidbare) Chronifizierungen. Diese Krankheits-Kategorie wird dennoch bislang weitgehend ignoriert. Die etablierte Medizin (die in den Hochschulen vermittelt wird) scheint zu kapitulieren angesichts der Komplexität multisystemischer Erkrankungen und steht ihnen konzeptlos gegenüber.
- Keine Eingangstür in das etablierte Gesundheitssystem ist die richtige für multisystemisch Erkrankte.

Die übliche Standard-Diagnostik beruht auf Paradigmen, denen historisch die Infektions-Erkrankungen zugrunde liegen und sie leistet Hervorragendes bei akuten Krankheitsfällen. Sie klärt folglich die Fragen, für die diese Konzepte ausgelegt sind. Die Wirkweisen bei Erworbenen Multisystem-Erkrankungen sind jedoch aufgrund veränderter Lebens- und Umweltbedingungen vielfältiger, als es uns geradlinige Ursache-Wirkungs-Denkmodelle glauben machen wollen.

- Für eine angemessene Versorgung ist eine eingehende Analyse der Komplexität selbst und deren Auswirkung auf die klinische Praxis unumgänglich.

Es gibt derzeit keine umfassende Evaluierung der Bedürfnisse von Patienten mit komplexen / multisystemischen, bzw. -organischen Erkrankungen. Hier ist ein erweiterter diagnostischer Ansatz notwendig, der den Einsatz präziser Spitzentechnologie und geschulte, interdisziplinär arbeitende Behandler erfordert.

Systemisch – nicht linear

Erworbene multisystemische Komplex-Erkrankungen sind system- und organübergreifende „Ganzkörper“-Erkrankungen. Bislang wird die Medizin organzentriert verstanden, der Patient wird nach Herz, Nieren oder Gehirn von spezialisierten Behandlern diagnostiziert und behandelt. Der Kieler System-Mediziner Prof. Stefan Schreiber formuliert treffend:

„Die Spezialisierung der Medizin entspricht nicht der biologischen Wirklichkeit.“

E/6 Schreiber

Allerorten stößt man auf komplexe Kreisläufe, Wechselwirkungen, multiple Funktions- und Rückkopplungsschleifen, ja, sogar auf regelrechte Teufelskreise. Diese Kausalbeziehungen sind hochgradig verzweigt und komplex.

Die Systembiologin Prof. Ursula Klingmüller beschrieb schon im Jahr 2015:

„Noch vor zehn, 15 Jahren dachten sich Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler das Wie der Lebensprozesse überwiegend linear: Ein Gen veranlasst die Produktion eines Proteins, und das Protein tut etwas in einer bestimmten Weise. Diese Geradlinigkeit findet sich noch heute in fast allen Lehrbüchern, aber sie reicht nicht aus, um die tatsächlichen Lebensereignisse in einer Zelle zu beschreiben, die einem brodelnden Suppentopf mit Zigtausenden von Ingredienzen gleicht, die in vielfältiger Weise miteinander wechselwirken.“ **E/7 Klingmüller**

Unser Bahnverkehr ist ein vergleichbar komplexes System. Wir haben alle schon erfahren, was es be-

deutet, wenn es z. B. auf einer Strecke zu Sturmschäden kommt. Der Intercity bleibt stehen, die Anschlüsse sind nicht mehr zu halten. Auch der Folgeverkehr kommt zum Erliegen. Fällt gleichzeitig an einer anderen Stelle ein Stellwerk aus, ist das Chaos komplett, weil das Gesamtsystem nur funktionieren kann, wenn die einzelnen Linien funktionieren.

- Unterschiedlichste Stressoren können in diesem Sinne vergleichbare „Sturmschäden“ in unserem Gesamt-Organismus verursachen. Diese Entgleisungen bleiben bei den üblichen Routine-Untersuchungen nahezu vollständig verborgen.

Systemmedizin

Im Februar 2015 veröffentlichte das *Bundesministerium für Bildung und Forschung* im Rahmen der Zusammenarbeit zur Förderung transnationaler Forschungsprojekte in der Systemmedizin eine Bekanntmachung, die der Etablierung der Systemmedizin in Europa dient und eine klare Sprache spricht:

„Der systemmedizinische Ansatz, der Krankheitsprozesse als komplexes Zusammenspiel verschiedener biologischer Netzwerke auf verschiedenen Ebenen untersucht (Zell-, Gewebe-, Organ- und Organismusebene), unterscheidet sich grundlegend von der gängigen Praxis der klassischen und Symptom-orientierten Medizin. Diese greift häufig erst dann, wenn eine Erkrankung bereits ausgebrochen ist. In der Vergangenheit haben Ärztinnen und Ärzte stets klinische Beobachtungen, empirisches Wissen und Informationen aus medizinischen Tests zusammengeführt, um Krankheiten zu diagnostizieren und Patienten erfolgreich zu behandeln. Dieses Konzept hat sich im Prinzip bewährt. Das Problem besteht aktuell darin, dass der ärztlichen Fähigkeit zur Sichtung, Auswertung und Annotation von Wissen durch den starken Anstieg verfügbarer relevanter Informationen, die Größe und Komplexität moderner „-omics“-Technologie-Datensätze und der Fülle klinischer Informationen zunehmend Grenzen gesetzt sind. Das etablierte System der Wissenskakquise verfügt über kein weiteres Ausbaupotenzial.“ **E/8 BMBF**

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung / BMBF förderte die Systemmedizin seit Ende 2012 mit 200 Millionen Euro. Prof. Johanna Wanka, die damalige Bundesministerin für Bildung und Forschung