

Reith, Sibylle (2022)

Multisystem-Erkrankungen erkennen und verstehen
Über die unterkomplexe Wahrnehmung und Versorgung
komplexer Erkrankungen

tredition, Hamburg, 399 S., 34,00 €
 ISBN 978-3-347-41849-3



Bereits 2018 veröffentlichte Frau Reith den ersten Band aus der Reihe „Multisystem-Erkrankungen – die medizinische Herausforderung unserer Zeit“ mit dem Titel „ME/CFS erkennen und Verstehen. Was wir wissen und was wir nicht wissen über das Chronische Erschöpfungssyndrom“, erschienen ebenfalls bei tredition.

In ihrem aktuellen Buch, dem Band 2 der Reihe, setzt sich die

Autorin mit *Erworbenen multisystemischen Komplex-Erkrankungen* (EmKE) auseinander, die sie als Überbegriff für eine Reihe von Multisystemerkrankungen vorschlägt. In erster Linie nennt sie neben ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) die FMS (Fibromyalgie) und die MCS (Multiple Chemikalien-Sensitivität). Als verwandte EmKE bezeichnet sie dann Post-COVID, PTBS (Posttraumatisches Belastungssyndrom), MCAS (Mastzellen-Aktivierungs-Erkrankung), EMS (Elektromagnetische Hypersensitivität) und weitere. Allen diesen Syndromen und Erkrankungen gemein ist eine unklare Genese bei einem starken Leidensdruck der Betroffenen, keine ursächlichen Therapiemöglichkeiten bei oftmals lediglich medikamentösen Symptombehandlungen und nicht zuletzt die mangelnde Anerkennung im Medizin- und Versorgungssystem. Da es einen Bezug zu vielfältigen Stressoren aus Umwelt und Gesellschaft zu geben scheint, erfolgen oftmals psychosomatische Fehldiagnosen.

Bezogen auf das Krankheitsbild ME/CFS muss festgehalten werden, dass die ME erstmalig 1955 beschrieben und ME/CFS bereits 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung eingestuft und in den ICD aufgenommen wurde (ICD-10: G 93.3). Trotzdem ist das Wissen über diese Krankheit innerhalb der Ärzteschaft, in der Gesundheitswissenschaft und -politik, bei Krankenkassen und Rentenversicherungsträgern und nicht zuletzt bei den betroffenen PatientInnen selber erschreckend gering. Oder wussten Sie, dass bereits seit 1992 am 12. Mai der ME/CFS International Awareness Day begangen wird? Übrigens am Geburtstag von Florence Nightingale, der Begründerin der modernen westlichen Krankenpflege...

Mit ungläubigem Erstaunen erfahren die LeserInnen, dass die medizinische Forschung in Deutschland bislang im Wesentlichen von den Betroffenenverbänden finanziert worden ist. Dies scheint sich erst jetzt langsam zu ändern, wo in Folge der Corona-Pandemie die Fälle an Post- oder Long-COVID deutlich ansteigen (wozu im Übrigen auch Impfschäden zählen).

Gehörten schon vorher ME/CFS und weitere Multisystemerkrankungen von ihrer Anzahl her nicht zu den seltenen Erkrankungen (wohl aber zu den unsichtbaren), so sind jetzt offenbar Medizin und Politik aufmerksam geworden. Auch wenn nur ein niedriger einstelliger Prozentsatz aller COVID-PatientInnen das Vollbild einer ME/CFS entwickeln sollte, würde das Hunderttausende (neue und zusätzliche) Betroffene bedeuten. Die Kassenärztliche Bundesvereinigung sah allerdings noch im April 2021 keine Versorgungslücken. Immerhin hat sich im gleichen Jahr der Ärzte- und Ärztinnenverband Long-COVID gegründet (auf Initiative des BMG), der sich der Erforschung von Long-COVID und auch dem Aufbau von Versorgungseinrichtungen widmen soll (<https://long-covid-verband.de>).

Das vorliegende Kompendium hätte eigentlich aus der Medizin kommen müssen, aber die war noch nicht so weit. So war die Autorin gezwungen, sich das vorhandene Wissen um die Multisystemerkrankungen zu suchen und zusammenzuführen. Wie Frau Reith ausgehend von ihrer eigenen Leidensgeschichte schließlich dazu in der Lage war, grenzt an ein Wunder.

Nun ist ein im besten Sinne umfangreiches Werk entstanden, dass nicht nur den Stand der Forschung widerspiegelt, sondern auch Perspektiven aufzeigt und nicht bei der Medizin stehenbleibt, sondern den gesamten gesundheits- und sozialpolitischen Hintergrund hinzunimmt. Die unzureichende Versorgung, die auch Frau Reith als Patientin erlebte, ist eindeutig ein strukturelles Problem. Ein System, das Hunderttausende ausgrenzt und/oder falsch behandelt, ist nicht nur zutiefst unsozial, sondern auch extrem ineffizient. Aber medizinisch nicht erklärbar heißt eben nicht nichtexistent, sondern nicht auffindbar mit der üblichen Diagnostik. Und was vorschnell als psychisch abgestempelt wurde, entpuppt sich als immunologische und/oder metabolische Entgleisung.

LeserInnen dieser Fachzeitschrift dürfte dies alles nicht unbekannt sein, insbesondere zu MCS und EMS gab es in den letzten Dekaden zahlreiche Veröffentlichungen. Frau Reith stellt in ihrem Buch u.a. auch drei übergreifende Hypothesen zur Entstehung von EmKE ausführlicher vor: der Nitrosative Stress-Zyklus nach Prof. Pall (bereits erstmalig von ihm in Deutsch in der umg 4/2010 beschrieben), Cell Danger Response (CDR) nach Prof. Naviaux und die Mastzellforschung.

Das vorliegende Buch ist ein absolutes Muss zum Thema Multisystemerkrankungen für behandelnde und forschende ÄrztInnen sowie für Angehörige der Versorgungsstrukturen und last but not least für die Betroffenen und ihre Angehörigen, denn ohne Hilfe zur Selbsthilfe werden viele ohne Aussicht auf Heilung oder zumindest Besserung zurück bleiben. Die eine heilende Pille wird es wohl niemals geben, zu verschiedenen zeigt sich die Erkrankung, daran müssen sich unterschiedliche therapeutische Ansätze ausrichten. Die Autorin zeigt die denkbaren möglichen Zugänge auf und gibt Hoffnung bei einer im ersten Moment der Diagnose für die Betroffenen schier ausweglos erscheinenden Situation. Frau Reith gebührt ein ganz herzliches Dankeschön für ihre Sisyphusarbeit.

Erik Petersen