AMBULANTES
PALLIATIV TEAM
FÜRSTENFELDBRUCK

APT-FFB gGmbH • Dachauer Str. 33 • 82256 Fürstenfeldbruck

APT-FFB gGmbH
Ambulantes Palliativ Team im Landkreis
Fürstenfeldbruck gemeinnützige GmbH

Dachauer Str. 33
82256 Fürstenfeldbruck

Tel: 08141/35553-0

Fax: 08141/35553-29

Email: sapv.team@apt-ffb.de

Homepage: www.apt-ffb.de

Veranstaltung zum Krankheitsbild der ME/CFS

Das Ambulante Palliativteam Fürstenfeldbruck veranstaltet viermal jährlich ein „Interdisziplinäres Palliativgespräch“.
Eingeladen zu diesem Qualitätszirkel sind die Mitglieder des Netzwerkes Hospiz- und Palliativversorgung Fürstenfeldbruck (NHPV-FFB), also Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aller Professionen, die an der Palliativversorgung beteiligt sind, wie Pflegende, Hospizhelferinnen und Hospizhelfer, Seelsorgende, Psychoonkologen, Ärztinnen/Ärzte und weitere Interessierte.

Am 26. Oktober 2026 kamen über 50 Personen zur Veranstaltung mit dem Thema ME/CFS, Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatiguesyndrom, einer mit Muskel- und anderen körperlichen Schmerzen verbundene Entzündung des Zentralen Nervensystems und ausgeprägter Erschöpfung.
Die Welt-Gesundheitsorganisation WHO stufte ME/CFS bereits 1969 als neurologische Erkrankung ein. Heute spricht man von einer neuro-immunologischen Systemerkrankung.
Es handelt sich nicht um eine psychosomatische Erkrankung, sondern um eine organische Krankheit mit Physiologischen Veränderungen des Immunsystems, des Gefäßsystems, des Energiestoffwechsels und des Autonomen Nervensystems.
Leider bestehen noch erhebliche Informationsdefizite in der Bevölkerung, wie auch bei Medizinerinnen/Medizinern.
Auslöser sind Viruserkrankungen wie das Pfeiffersche Drüsenfieber (Mononukleose) oder die Grippe (Influenza) und seit 2020 das Corona-Virus in Form von „Long-Covid“.
Zählte man vor 2020 ca. 250 Tausend Erkrankungsfälle in Deutschland, so geht man jetzt von 650 Tausend Betroffenen aus, was circa 0,7 Prozent der Bevölkerung ausmacht
Kardinalsymptom ist die PEM – Post-Exertionelle Malaise oder Crash, bedeutet eine massivste körperliche und geistige Erschöpfung schon nach geringster körperlicher oder kognitiver Belastung. Betroffene müssen sich schonen und dürfen nicht aufgefordert werden, sich zu belasten, müssen mit ihrer Energie haushalten (Pacing).

Die Erkrankung kann mild, mittelschwer, schwer oder sehr schwer verlaufen. Schwer und sehr schwer Betroffene sind oft dauerhaft bettlägerig und auf umfassende Hilfe angewiesen.
Es besteht eine starke Empfindlichkeit auf alle äußeren Reize wie Licht, Geräusche, Berührung und Wärme. Die Zimmer werden abgedunkelt, gekühlt und gegen Lärm abgeriegelt.
Die Erkrankten leiden unter kognitiven Einschränkungen (brain-fog), auch Lesen oder Fernsehen strengt zu sehr an.
Der genaue krankmachende Mechanismus ist nicht bekannt, es gibt keine kausale Therapie. Klinische Studien mit Antikörpern u.a. haben keine positiven reproduzierbaren Ergebnisse erbracht.
Besserungen treten v.a. bei jungen Menschen mit milden oder mittelschweren Verläufen auf, schwer Betroffene zeigen in der Regel keine Besserungstendenzen.

Das Palliativgespräch am 26.10.2026 moderierte Herr Dr. Karlheinz von Jan, der Leiter des Ambulanten Palliativteams Fürstenfeldbruck.
Nach einer kurzen Einführung berichtet eine Mutter in bewegenden Worten vom Zustand ihrer 19-jährigen Tochter mit sehr schwerer Symptomatik. Die junge Frau kann das Bett nicht verlassen und jeder Kontakt ist für die Betroffene schmerzhaft und anstrengend. Die Teilnehmenden konnten Einblick nehmen, was diese Erkrankung mit der ganzen Familie macht, welche Hilflosigkeit und Verzweiflung entstehen und auch, dass Strukturen fehlen, um die Situation besser aufzufangen.
Für Beratungsangebote und ambulante Betreuungen müssen Betroffene in Ambulanzen der TU München oder des Schwabinger Krankenhauses gebracht werden, was bei der jungen Frau nicht möglich ist. Die Familie fühlt sich alleine gelassen mit den vielfältigen Problemen medizinischer, pflegerischer, psychologischer und administrativer Art.
Anschließend berichtete eine mäßig Betroffene von den Einschränkungen im täglichen Leben, der Unfähigkeit weiter voll zu arbeiten und der bestehenden Hoffnung auf Besserung.
Eine anwesende Ärztin, die einige ME/CFS-Betroffene über Jahre begleitet, berichtete über die derzeitige Studienlage und weitergehende Hilfsangebote auch mit Tele-medizin sowie über Fortbildungsmöglichkeiten für Pflegende und Ärzte/Ärztinnen.
Schließlich stellten zwei Damen das vom Bayerischen Gesundheitsministerium geförderte Projekt „Postviral-Beratung Bayern e.V.“ vor. Geplant sind Befragungen, Beratungen und auch Hausbesuche um gezielt etwas Hilfe und Entlastung zu organisieren.
In der abschließenden Diskussion wurden ein zu geringer Aufklärungsstatus und fehlende flächendeckende Hilfsangebote für ME/CFS beklagt und die Hoffnung geäußert, dass mehr Veranstaltungen für medizinisches Personal und die Breite der Bevölkerung erfolgten.

Weiterführende Informationen über die „Deutsche Gesellschaft für ME/CFS