



Unserer **Stipendienprogramm** leistet einen wichtigen Beitrag **zur Forschungsförderung**. Ein Engagement, das allen zugutekommt, denn ME/CFS kann jeden Menschen, jeder Altersgruppe, Geschlechts oder ethnischer Gruppe treffen.

Wir fördern mit unserem Stipendienprogramm die Forschung zu postviralen Krankheiten am **Charité Fatigue Centrum (CFC)** in Berlin und dem **MRI Chronische Fatigue Centrum** für junge Menschen (**MCFC**) der **Technischen Universität München**. Diese Pionierarbeit braucht Ihre Unterstützung.

Ihre Spende hilft uns, dieses wichtige Förderprogramm weiterzuführen und Antworten auf viele offene Fragen zu finden.

lost-voices-stiftung.org



Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine derzeit unheilbare schwere Multisystemerkrankung. Seit 1969 wird ME/CFS von der WHO als eine organisch-neurologische Erkrankung klassifiziert (ICD-10: G 93.3). Die genaue Ursache ist noch nicht bekannt.

ME/CFS ...

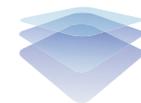
- tritt oft nach einer Infektion auf, auch COVID-19 kann insbesondere bei jüngeren Menschen ME/CFS auslösen
- ist weltweit eine häufige Erkrankung
- betrifft in Deutschland schätzungsweise 250.000 Menschen, davon circa 40.000 Kinder und Jugendliche
- wird von kognitiven, neurologischen und immunologischen Symptomen begleitet und betrifft den gesamten Körper
- führt zu einer ausgeprägten Belastungsintoleranz

lost-voices-stiftung.org

Es gibt bisher keinen diagnostischen Biomarker und keine wirksamen Behandlungen. Nicht einmal 10 % der Betroffenen in Deutschland verfügen über eine richtige Diagnose. Es dauert oft Jahre, bis eine Diagnose gestellt wird, viele werden fehldiagnostiziert und mit potenziell schädigenden Therapien behandelt.

Nur sehr wenige Ärzte in Deutschland kennen sich mit dem Krankheitsbild ME/CFS aus. Die Versorgungslage für Betroffene ist unzureichend.

Mit Ihrer Spende können Sie die Erforschung von ME/CFS aktiv unterstützen.



Lost Voices Stiftung

HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

Groß-Buchholzer-Straße 36B · 30655 Hannover
Tel.: +49 511 270 67 51 · info@lost-voices-stiftung.org

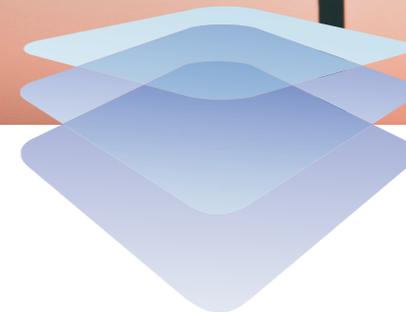
Bankverbindung: Lost Voices Stiftung
IBAN: DE46 2505 0180 0910 1426 10

Gestaltung: gruenerbereich.de

Bildquellen von Unsplash:

©Aleksandr Ledogorov, ©Drew Hays, ©Eduard Militaru

Mit Forschung Zukunft schenken.



Lost Voices Stiftung

HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

ME/CFS

– eine Krankheit, die viele Fragen aufwirft und wenig erforscht ist.

ME/CFS wird häufig durch Viren, einschließlich Coronaviren, ausgelöst. Experten warnen, dass bei COVID-Betroffenen das Risiko besteht, als Folgeerkrankung ME/CFS zu entwickeln. **Leider gibt es bisher kaum biomedizinische Forschung in Deutschland.**

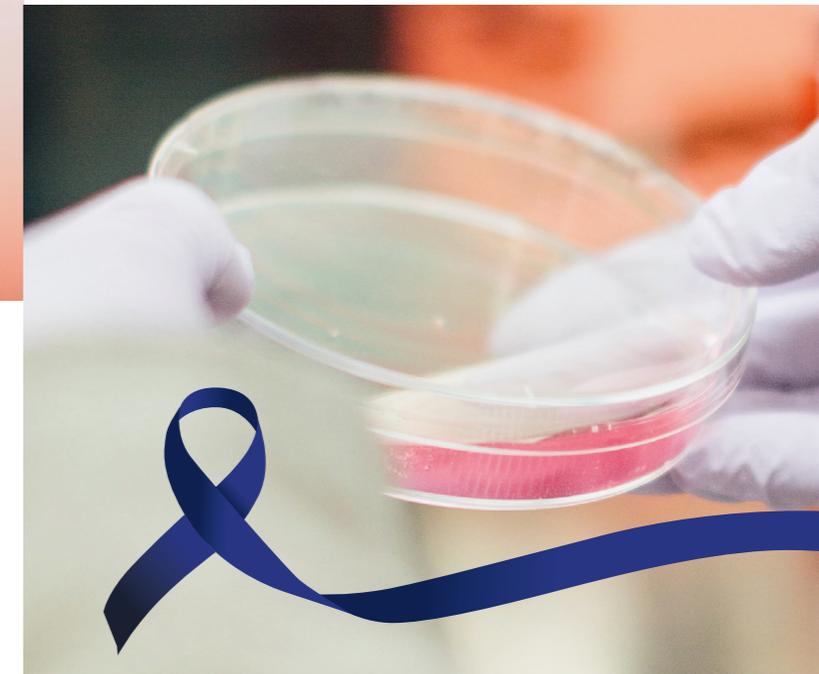
Der wesentliche Pfeiler unserer Stiftungsarbeit ist die **Förderung dringend benötigter Grundlagenforschung zu ME/CFS.**

Grundlagenforschung hat zum Ziel ME/CFS verstehen, diagnostizieren, behandeln und hoffentlich irgendwann heilen zu können.



Lost Voices Stiftung

HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS



MCFC in München

Es gibt deutschlandweit nur eine Ambulanz, die sich auf ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert hat. Sie wird durch Stiftungen unterstützt und hat ihren Schwerpunkt auf ME/CFS nach Pfeifferschem Drüsenfieber durch das Epstein-Barr-Virus (EBV) oder nach COVID-19-Erkrankung.

Prof. Dr. Uta Behrends leitet das MCFC für junge Menschen sowie, in Kooperation mit der Charité, ein multizentrisches, altersübergreifendes Patientenregister mit Biobank für ME/CFS. Es wird zu Long Covid, ME/CFS und EBV-assoziierten Erkrankungen geforscht.

Projekte

- Entwicklung neuer diagnostischer Tests
- Identifikation von Biomarkern und Ursachen von postviraler Fatigue, ME/CFS und Long COVID bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen
- Etablierung und Evaluation neuer Versorgungsformen für ME/CFS

CFC in Berlin

Das CFC ist ein Zusammenschluss von Ärzten und Forschenden, das ME/CFS-Erkrankten und Ärzten Hilfestellung bei der Diagnostik und Therapie geben möchte. Dabei ist die CFS-Sprechstunde der Immundefektambulanz der Berliner Charité von zentraler Bedeutung.

Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen ist Leiterin der Immundefektambulanz sowie stellvertretende Direktorin des Instituts für Medizinische Immunologie des Charité Campus Virchow Klinikum.

Im interdisziplinären Verbund versucht das Zentrum die Ursachen der Fatigue zu erforschen, diagnostische Marker zu entwickeln und Therapiestudien durchzuführen. Die Schwerpunkte der Arbeitsgruppe Scheibenbogen liegen in der Erforschung von Immundefekterkrankungen und ME/CFS bei Erwachsenen.

Projekte

- Entwicklung diagnostischer Tests und immunologischer Behandlungsansätze
- Untersuchung immunologischer Mechanismen von ME/CFS und der Rolle von Autoantikörpern gegen Stressrezeptoren
- Durchführung klinischer Studien

Geförderte Projekte und Veröffentlichungen

Diese Projekte zeigen, wie vielfältig die Forschungsansätze sind. Spenden tragen dazu bei, neues Wissen zu schaffen und Antworten auf große Fragen zu finden.

Handgriffkraft bei ME/CFS

Bianka Jäkel, Charité



Doktorarbeit an der Charité zum Thema „Handgriffkraft als diagnostischer Marker für physische Fatigue bei ME/CFS“. „Im Rahmen einer Studie mit 105 ME/CFS Patient*innen und 66 Gesunden konnten wir zeigen, dass ME/CFS Patient*innen eine deutlich geringere Handgriffkraft aufweisen als die gesunden Kontrollen. Weiterhin zeigen sie eine höhere Erschöpfbarkeit, also einen stärkeren Kraftabfall bei aufeinanderfolgenden Messungen und eine verminderte Erholung. Damit könnte die Handgriffkraftmessung in Zukunft als diagnostischer Marker verwendet werden.“

Im April 2021 wurde die Studie in der Fachzeitschrift Journal of Translational Medicine veröffentlicht:
 Jäkel, B., C. Kedor, P. Grabowski, K. Wittke, S. Thiel, N. Scherbakov, W. Doehner, C. Scheibenbogen, and H. Freitag. „Hand Grip Strength and Fatigability: Correlation with Clinical Parameters and Diagnostic Suitability in ME/CFS“ [In eng]. J Transl Med 19, no. 1 (Apr 19 2021): 159.

Autoimmungene bei ME/CFS

Sophie Steiner, Charité



Masterarbeit an der Charité zu der Frage, ob bei ME/CFS Gene vorkommen, die zu einem erhöhten Risiko für Autoimmunerkrankungen führen. „Unsere Studie zeigte, dass die SNP Autoimmunitäts-Risikovarianten PTPN22 rs2476601 und CTLA4 rs3087243 bei ME/CFS Patienten mit infektionsbedingtem Krankheitsbeginn häufiger vorkommen als bei Patienten ohne Infektionsbeginn. Dieses Ergebnis liefert weitere Hinweise dafür, dass es eine genetische Prädisposition für ME/CFS gibt und deutet auf eine Rolle von autoreaktiven T- und B-Zellen im Pathomechanismus hin.“

Steiner S., Becker SC., Hartwig J., Sotzny F., Lorenz S., Bauer S., Löbel M., Stittrich AB., Grabowski P., Scheibenbogen C. „Autoimmunity-related risk variants in PTPN22 and CTLA4 are associated with ME/CFS with infectious onset“, Front Immunol. 2020

Gestörter Blutfluss bei ME/CFS

Marvin Sklarski, Charité



„Gemeinsam mit der AG Scheibenbogen und AG Döhner konnte ich zeigen, dass bei ME/CFS-Patient*innen die Blutgefäße nicht mehr angemessen reagieren, wodurch es zu einer Unterversorgung des Gewebes mit Sauerstoff kommt. Bei einigen Patient*innen konnte die Gefäßfunktion durch eine Immunadsorption verbessert werden.“

Scherbakov N., Szklarski M., Hartwig J., Sotzny F., Lorenz S., Meyer A., Grabowski P., Doehner W., Scheibenbogen C. „Peripheral endothelial dysfunction in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome“. ESC Heart Fail 2020

