



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, komplexe Erkrankung, die das Leben von Kindern und Jugendlichen tiefgreifend verändern kann. Sie betrifft mehrere Körpersysteme gleichzeitig – darunter das Nerven-, Immun- und Kreislaufsystem – und zeigt sich in einer Vielzahl von Symptomen, die individuell sehr unterschiedlich ausgeprägt sein können.

Die Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen

Einige Kinder entwickeln ME/CFS nach einer akuten Infektion wie COVID-19, Epstein-Barr-Virus (Pfeiffersches Drüsenfieber) oder anderen viralen oder bakteriellen Erkrankungen sowie in seltenen Fällen Impfungen. Andere haben keinen klar zu benennenden Auslöser. Was sie jedoch verbindet, ist die zunehmende Einschränkung der körperlichen, kognitiven und sozialen Belastbarkeit – in teils dramatischem Ausmaß.

Die wichtigsten Leitsymptome

1. **Ausgeprägte Erschöpfbarkeit (Fatigue):**

Diese geht weit über normale Müdigkeit hinaus und ist mit Ruhe oder Schlaf nicht ausreichend zu lindern. Schon geringe Anstrengungen – wie ein kurzes Gespräch, das Essen einer Mahlzeit oder ein Lichtreiz – können die Erschöpfung verstärken.

2. **Post-Exertional Malaise (PEM):**

PEM beschreibt eine Verschlechterung des Gesundheitszustands, die nach körperlicher, geistiger oder emotionaler Anstrengung auftritt. Das Besondere daran: Die Symptome zeigen sich meist nicht sofort, sondern oft erst nach 24 bis 72 Stunden – also verzögert. Auch scheinbar kleine Dinge wie ein Gespräch, ein kurzer Spaziergang, Schullärm oder das Lesen eines Textes können zu viel sein.

Wenn ein Kind in eine PEM-Phase gerät, werden die bestehenden Beschwerden stärker – zum Beispiel Erschöpfung, Schmerzen, Übelkeit oder Kreislaufprobleme. Manchmal kommen auch neue Symptome dazu - grippeähnliches Gefühl, Zittern,



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

extreme Licht- oder Geräuschempfindlichkeit oder das Gefühl, gar nichts mehr zu können. Solche Phasen können mehrere Tage oder sogar Wochen andauern und machen oft selbst kleine Aktivitäten unmöglich. In schweren Fällen kann sich der allgemeine Zustand dauerhaft verschlechtern.

Weil jede Überforderung die Situation weiter verschärfen kann, ist es besonders wichtig, die eigenen Grenzen zu kennen und zu schützen. Dabei hilft das sogenannte Pacing – ein kluges Einteilen der Kräfte, das hilft, solche Rückschritte möglichst zu vermeiden.

3. Kognitive Beeinträchtigungen ("Brain Fog"):

Viele Kinder berichten von Konzentrationsproblemen, Gedächtnisstörungen, verlangsamtem Denken oder einer eingeschränkten Fähigkeit, Informationen aufzunehmen oder zu verarbeiten – selbst in gewohnter Umgebung.

4. Kreislaufprobleme und Belastungsintoleranz:

Viele Kinder mit ME/CFS zeigen eine sogenannte orthostatische Intoleranz – das heißt, längeres Sitzen oder Stehen wird schnell anstrengend oder führt zu Symptomen wie Schwindel, Herzklopfen oder Schwäche. Nicht selten liegt dabei ein POTS (Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom) vor.

POTS ist eine Störung der Kreislaufregulation, bei der es beim Aufrichten in den Stand – also z. B. beim Wechsel vom Liegen zum Sitzen oder Stehen – zu einem starken Anstieg der Herzfrequenz kommt (bei Jugendlichen um mehr als 30 Schläge pro Minute bzw. auf über 120 Schläge pro Minute in Ruhe). Häufig treten zusätzlich Schwindel, Zittern, ein Gefühl von Benommenheit oder Herzrasen auf. Diese Symptome bessern sich in der Regel, sobald sich die betroffene Person wieder hinlegt.

Alltägliche Aktivitäten wie Duschen oder längeres Stehen können dadurch zur Belastung werden. Schonende Positionswechsel, regelmäßige Flüssigkeitszufuhr und ein angepasstes Aktivitätsniveau können erste Entlastung bringen.

5. Reizempfindlichkeit:

Viele Betroffene reagieren empfindlich auf Licht, Geräusche, Berührungen oder Gerüche. Ein normales Klassenzimmer oder ein Besuch im Supermarkt kann schnell zur Überforderung führen.

6. Schmerzen:

Kopfschmerzen, Muskelschmerzen, Bauchschmerzen und Gelenkbeschwerden treten bei vielen Kindern auf. Auch ein brennendes Gefühl auf der Haut oder in den Gliedmaßen wird beschrieben.



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

7. Schlafstörungen:

Schlafprobleme treten bei vielen betroffenen Kindern auf – allerdings in sehr unterschiedlicher Ausprägung. Manche wachen nachts häufig auf, andere fühlen sich trotz langer Schlafdauer nicht erholt. Wiederum andere finden nur tagsüber in kurzen Etappen Schlaf oder schlafen nachts kaum noch durch.

Oft verschiebt sich der natürliche Schlaf-Wach-Rhythmus deutlich, so dass der Tag-Nacht-Rhythmus nicht mehr dem gewohnten Alltag entspricht. Ein Schulbesuch zu regulären Zeiten wird somit zusätzlich erschwert.

Individuelle Ausprägung

Auch wenn es typische Hauptsymptome wie Erschöpfung, Belastungsintoleranz (PEM), Kreislaufprobleme und kognitive Schwierigkeiten gibt, zeigt sich ME/CFS bei jedem Kind etwas anders. Manche haben starke Schmerzen, andere kaum. Einige schlafen viel, andere fast gar nicht. Auch Begleiterkrankungen wie POTS oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten sind nicht bei allen gleich stark ausgeprägt. Deshalb ist es wichtig, das Kind nicht mit anderen zu vergleichen, sondern genau hinzuschauen, was es selbst braucht und wie es sich gerade verändert. Die Symptome können sich im Verlauf auch verschieben und es können weitere Symptome hinzukommen.

Verlauf und Prognose

ME/CFS verläuft individuell sehr unterschiedlich. Einige Kinder erfahren mit Pacing und guter medizinischer Unterstützung eine allmähliche Stabilisierung. Andere erleben lange Krankheitsverläufe mit zwischenzeitlichen Rückschritten. Nicht selten verschlechtert sich der Zustand durch zu hohe Anforderungen – sei es in der Schule, durch Reize oder durch unpassende Therapieversuche.

Frühes Erkennen, Schonung und das Erlernen eines achtsamen Umgangs mit den eigenen Energiegrenzen („Pacing“) sind entscheidend für eine stabile oder sogar verbesserte Entwicklung.



ZENTRUM FÜR POSTINFEKTIÖSE MULTISYSTEM-ERKRANKUNGEN

Individuelle Medizin für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit
ME/CFS, Long COVID, Post-Vac & verwandten Krankheitsbildern

Was hilft?

Ein gutes Netzwerk

Da es sich um eine oft missverstandene Erkrankung handelt, ist ein verständnisvolles und informiertes Umfeld essenziell: Ärztinnen und Ärzte, Lehrkräfte, Familienangehörige und Unterstützende im sozialen Umfeld sollten über ME/CFS Bescheid wissen.

Reizschutz und Energiemanagement

Pacing – also das Einhalten individueller Belastungsgrenzen – ist ein zentrales Element in der Behandlung. Reizarme Umgebungen, flexible Tagesgestaltung und die Reduktion äußerer Erwartungen können helfen, Stabilität zu erreichen.

Glauben schenken

Viele Kinder und Jugendliche mit ME/CFS erleben, dass ihre Symptome nicht ernst genommen oder als „psychisch“ abgetan werden. Dabei ist es gerade für sie besonders wichtig zu wissen: Du wirst gesehen. Du wirst ernst genommen. Es ist nicht deine Schuld.

Wo finde ich Hilfe und Informationen?

- Auf den Websites der gemeinnützigen Vereine NichtGenesenKids e. V. (www.nichtgenesenkids.de) oder der Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder und Jugendliche München e.V. (www.mecfs-kinder-muc.de/) finden Sie hilfreiche Informationen speziell für Familien mit betroffenen Kindern.
- Auch der YouTube-Kanal von NichtGenesenKids e. V. bietet anschauliche Vorträge und Erklärvideos, u. a. von Dr. Diego Schmidt.

Wenn Sie vermuten, dass Ihr Kind betroffen sein könnte, sprechen Sie mit Ihrer Kinderärztin oder Ihrem Kinderarzt. Bitten Sie um differenzialdiagnostische Abklärung – und nehmen Sie die Symptome nicht auf die leichte Schulter.

ME/CFS ist keine seltene Erkrankung – aber noch immer unterdiagnostiziert.

Eine frühe Orientierung und Unterstützung kann viel bewirken.