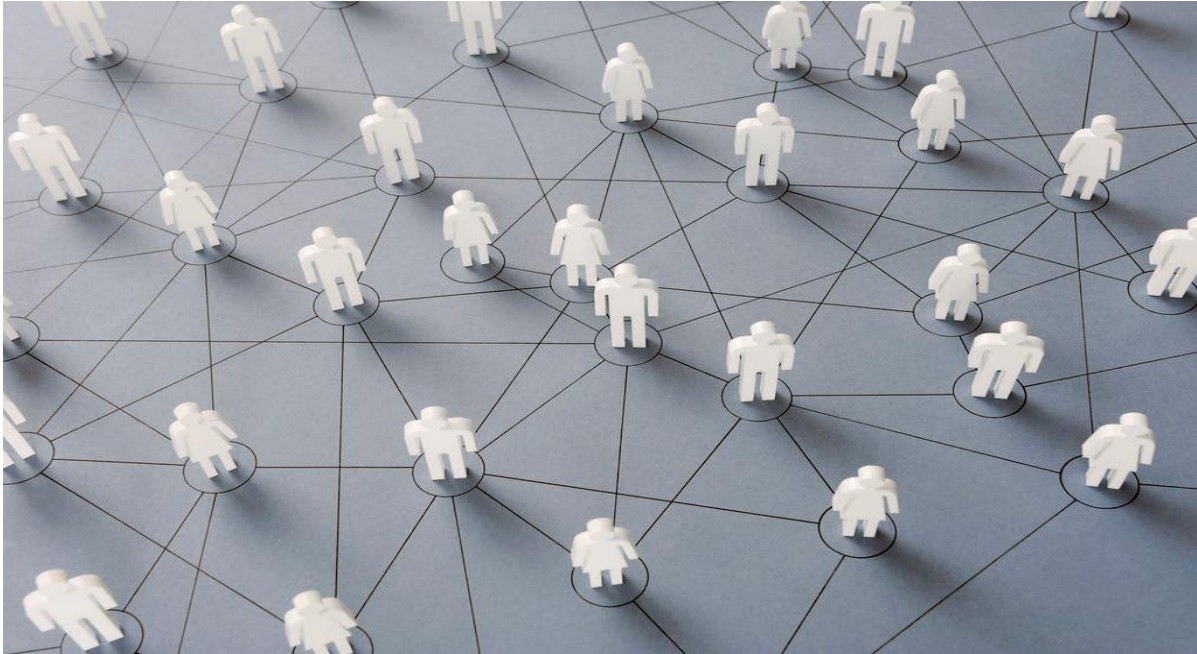


Unsichtbar erschöpft - Kinder mit ME/CFS in der Schule verstehen

Stand: 17.04.2026, Version 1
© Dr. med. Katja Ovenhausen
Söckinger Str. 11c, 82319 Starnberg



1. ME/CFS ist ein globales Problem, das die Forschung schon seit dem Jahr 1934 beschäftigt

1.1 Medizingeschichte - der Weg der zwei Begriffe ME/CFS und die Diagnosekriterien

Von den zwei in der Gegenwart auftauchenden Diagnosen wurde die **Myalgische Encephalomyelitis (ME)** zuerst definiert. **Im Jahr 1934** wurden weltweit viele Fälle einer unbekannteren Erkrankung berichtet.

Diese Fälle wurden mit Poliomyelitis oder anderen medullären Erkrankungen verwechselt, und diese Fälle erhielten frühzeitig die Diagnose Neuromyasthenie.

Die Patienten litten an Malaise, schmerzhaften Lymphknoten, Halsschmerzen und Zeichen einer Encephalomyelitis. Die Ursache konnte nicht klar herausgefunden werden. Es wurde eine infektiöse Ursache vermutet, da die Patienten an grippeähnliche Beschwerden litten.

Im Jahr 1959 wurde der Begriff „gutartige Myalgische Encephalomyelitis“ gewählt, um eine entzündliche, nicht tödliche Erkrankung mit schweren Muskelschmerzen und parenchymalen Schädigungen des Nervensystems zu beschreiben.

Ein Wendepunkt in der Krankheitsdefinition geschah im **Jahr 1955**. Die Erkrankung wurde als **„Royal Fee Erkrankung“** durch die Verbindung mit einem englischen Krankenhaus gleichen Namens bekannt.

55 Krankenschwestern, Ärzte, Assistenten und anderes Personal wurden in das Krankenhaus aufgenommen und jeder hatte die gleichen Beschwerden, die zum damaligen Zeitpunkt sehr ungewöhnlich waren.

Interessanterweise begann alles mit einer Infektion der oberen Luftwege mit Magen-Darm-Beschwerden, akutem Schwindel, Halsschmerzen. Danach entwickelten sich sehr starke Kopfschmerzen, die sich bei Positionswechsel und Bewegung verstärkten, Nackenschmerzen. Schmerzen in den Extremitäten, extremer Müdigkeit und Parästhesien. Bei einigen Betroffenen fanden sich schwerere Symptome wie Muskelkrämpfen, Zuckungen, sensorische Einschränkungen, Lähmungen der Hirnnerven und Augenbewegungen. Das alles sprach für eine epidemische Neuromyasthenie.

Von da an, kam es zu wachsendem Interesse und Bemühungen die Ätiologie und die Behandlung der „Myasthenie“ zu erforschen.

In **den 70iger Jahren** schlug die Europäische Gesellschaft für Psychiatrie vor, dass die Myalgische Encephalomyelitis ein psychosoziales Phänomen ist, dass durch Massenhysterie oder eine veränderte medizinische Auffassung durch die Gesellschaft entstand.

Daher erhielt die Erkrankung einen neuen Namen **„Myalgia nervosa“**. Diese neue Definition ohne organische Erklärungen der Erkrankung und dem Fokus auf psychiatrische und psychologische Komponenten führte dazu, dass die medizinischen Forschungen im Bereich der körperlichen Ursachen sehr begrenzt waren.

Im Jahr **1986** veröffentlichte Ramsay die ersten Diagnosekriterien für die Myalgische Encephalomyelitis, die eine Erkrankung mit einer **außergewöhnlichen und chronischen Form der Muskelschwäche** nach geringstem physischem Aufwand und einer Erholungsphase von 3 oder mehr Tagen, um die volle Muskelkraft wiederzugewinnen, ist. (Ramsay, 1986)

Ende der 80iger Jahre beschäftigten die Experten zwei Fälle, die dem Pfeifferschen Drüsenfieber ähnelten.

Die Erkrankung wurde **nun mit folgenden Beschwerden neu definiert**: als chronische oder wiederkehrende behindernde Müdigkeit mit kombinierten Symptomen wie Halsschmerzen, schmerzhaften Lymphknoten, Kopfschmerzen, Myalgie und Gelenkschmerzen.

Seit dieser Zeit wurde die Erkrankung mit einer Epstein-Barr Infektion, also einer **Virusinfektion** in Verbindung gesetzt und **Chronisches Epstein-Barr Virus Syndrom** genannt.

Im Jahr **1987 gründete in den USA** das Center for Disease Control and Prävention (CDC) eine Arbeitsgruppe, um ein Konsens zu den Kriterien zu entwickeln. Die CDC einigte sich auf den Begriff „**Chronisches Fatigue Syndrom**“.

Die CDC betonte, dass im Rest der Welt der Begriff Myalgische Encephalomyelitis verwendet wurde.

Das ist die Ursache, warum der gekoppelte Begriff ME/CFS weltweit jetzt akzeptiert wird.

Im Jahr 1994 entwickelte Fukuda ein klinisches Forschungsprotokoll, um ein integratives Vorgehen und intensive Studien zum Thema ME/CFS durchzuführen. (Fukuda, 1994)

Fukuda schlug eine Definition vor, dass die chronische Müdigkeit mindestens 6 Monate oder mehr Monate dauerte und andere medizinische oder psychologische Gründe, die auch diese Beschwerden begründen konnten, ausgeschlossen werden. Die Diagnose schloss auch mindestens 4 von 8 Beschwerden ein.

Die von Fukuda entwickelten Kriterien werden in der klinischen Bewertung und Diagnosefindung weltweit verwendet.

Zu den im Jahr 1994 entwickelten Kriterien kamen bis zu 20 Kriterien hinzu. Diese wurden in ihrer Gesamtheit im Jahr 2003 als Kanadische Kriterien benannt. In den Jahren 2011 und 2012 wurden die **Internationalen Consensus Criteria** (ICC) definiert. (MC Rivera, 2019)

Die ICC-Kriterien gelten als strenger im Vergleich zu den Canadian Consensus Criteria (CCC) oder den IOM-Kriterien, da sie spezifisch auf die zugrunde liegende Energieverarbeitungsstörung abzielen. **Ein Rückgang des Aktivitätsniveaus um mehr als 50 % ist oft schon zu Beginn der Erkrankung vorhanden.**

Insgesamt gibt es in der Medizingeschichte 25 verschiedene Konzepte, wie ME/CFS zu diagnostizieren ist. (Lim, Son, 2000)

ME und ME/CFS deckt **alle** Symptomkategorien ab, während CFS hauptsächlich neurologische und neurokognitive Symptome einschließen.

1.2 Die für Kinder verwendeten Kriterien für ME/CFS

Für Kinder und Jugendliche gibt es für die **Diagnose ME** die **“The International Consensus Criteria “(ICC)** (online: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alte_Dateien/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf) und für die Diagnose ME/CFS die **“NICE guidelines”** (2021 (online: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations>) und die **“ME/CFS Pediatric Case Definition”** (2008).

Die **“IoM diagnostic criteria”** diagnostiziert ME/CFS (online: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/ZZ_alte_Dateien/Landing_Page/SEID_CFS_komplett.pdf) und wurde im Jahr **2025** ergänzt durch den **Begriff “systemic exertion intolerance disease” (SEID) (2015)**

SEID-Symptome umfassen Müdigkeit, kognitive Störungen, PEM, Schlafstörungen und orthostatische Intoleranz. (Lim, 2020)

Die **Hauptunterschiede zwischen den Kriterien für Kinder** und den Kriterien für Erwachsene betreffen die **erforderlichen exakten ME/CFS Symptome und die Dauer der Symptome**, die für die Diagnose erforderlich sind.

In der folgenden Tabelle werden die oben erwähnten Kriterien für ME/CFS erkrankte Kinder und ihre Unterschiede erläutert.

Eine rasche Diagnosestellung ist für das Kind und die Eltern sehr wichtig!

In meiner Praxis sehe ich bei der Erstvorstellung von Kindern, dass bis zur korrekten Diagnose **4 Jahre oder mehr Jahre vergehen.**

Tabelle 1. Die bei Kindern in der Forschung verwendeten verschiedene Definitionen und Kriterien für ME/CFS:

A)

<u>NICE 2021</u> ME/CFS Kriterien	
Forderungen für die Diagnose	Ausschlusskriterien
Für die Diagnose ME/CFS müssen alle dieser folgenden Symptome vorhanden sein: für eine Minimumdauer von 4 Wochen:	Die Symptome können nicht durch andere

<ul style="list-style-type: none"> • Erhebliche Beeinträchtigung durch Fatigue, • Post-Exertionelle Malaise (PEM) • Nicht erholsamer Schlaf • Neurokognitive Symptome (oder 'Brain fog') • Das Aktivitätslevel nach Krankheitsbeginn ist deutlich reduziert. <p>Für die of ME/CFS: Diagnose bei einem Kind, Adoleszenten muss Folgendes festgestellt werden: Die obigen Symptome, die mehr als 3 Monate bestehen, sind nicht durch andere Ursachen erklärbar.</p>	<p>Diagnosen erklärt werden.</p>
<p>ME/CFS pediatric case definition (<u>Jason et al 2008</u>)</p>	
<p>Forderungen für die Diagnose</p>	<p>Ausschlusskriterien</p>
	<p>Jede Erkrankung, die chronische Müdigkeit erklärt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Multiple Sklerose - Lupus erythematodes <p>Die ME/CFS „pediatric definition“ schließt Erkrankungen wie Angststörungen und Fibromyalgie aus.</p>
<p>The <u>International Consensus Criteria (ICC)</u> for ME (2011)</p>	
<p>Forderungen für die Diagnose</p>	<p>Ausschlusskriterien</p>
<p>Für die Diagnosestellung wird gefordert, dass die Betroffenen folgende Kriterien erfüllen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • fordern zwingend das Kernsymptom der Post-Exertionellen Malaise (PEM), einhergehend mit Symptomen aus den Bereichen neurologische Beeinträchtigung, Immun-, endokrine/metabolische Dysfunktion und autonome Störungen. Im Gegensatz zu anderen Kriterien ist keine Mindestdauer von 6 Monaten erforderlich, was eine frühere Diagnose ermöglicht. 	<p>Jede aktive Erkrankung, die die chronische Müdigkeit erklären könnte wie Multiple Sklerose, Borreliose und Lupus erythematodes. Dieses Kriterium umfasst auch "nicht-ausschließende Störungen oder nicht-exklusive Störungen (bezeichnet Krankheiten oder funktionelle Störungen, die nicht primär durch den Ausschluss anderer organischer Ursachen diagnostiziert werden sollten, sondern durch positive klinische Merkmale)". Diese nicht-</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Die ICC-Kriterien im Überblick: • 1. Post-Exertionelle Malaise (PEM (PEM): Verschlechterung mit Krankheitsgefühl nach Belastung (körperlich oder kognitiv) sofort oder u. a. auch nach 72 Stunden. • 2. Neurologische Beeinträchtigungen: mindestens ein Symptom von den 3 neurologischen Symptomen wie kognitive Störungen (Brain Fog), Schlafmangel, Schmerzen, Reizüberempfindlichkeit. Mindestens 1 Symptom aus den Punkten 3-5, der immunologischen, neuroendokrinen und autonomen Manifestation. • 3. Immunologische Manifestationen: mindestens ein Symptom wie Grippegefühl, Halsschmerzen, Lymphknotenschwellungen. • 4. Neuroendokrine Manifestationen: mindestens ein Symptom wie Hitzeintoleranz, Temperaturregulationsstörungen, Gewichtsveränderungen. • 5. Autonome Manifestationen: mindestens ein Symptom wie orthostatische Intoleranz (Kreislaufprobleme beim Stehen), Blasen-/Darmstörungen. • 6. 1 Symptom aus dem Bereich der Energiemetabolismus/Transportproblemen auf Zellebene 	<p>exklusiven Störungen erklären nicht die Müdigkeit: Angststörungen und Fibromyalgie</p>
<p>The <u>2015 IOM diagnostic criteria</u> for ME/CFS.</p>	
<p>Forderungen für die Diagnose</p>	<p>Ausschlusskriterien</p>
<p>Symptome, die für die Diagnose notwendig sind: 3 Symptome und mindestens 1 der 2 zusätzlichen Manifestationen sind für die Diagnose erforderlich: Die 3</p>	<p>Keine Angaben</p>

<p>Symptome sind: Eine substantielle Verminderung oder Beeinträchtigung in dem Ausmaß des Aktivitätsgrades vor Beginn der Erkrankung, die mehr als 6 Monate dauert, diese ist durch tiefe, neu entstandene und nicht lebenslang vorhandene Müdigkeit begleitet. Diese Müdigkeit ist nicht das Ergebnis einer dauernden und ungewöhnlichen Anstrengung und wird nicht verbessert durch Ruhe. Post-Exertionelle Malaise (PEM) (PEM). Nicht erholsamer Schlaf. Die zusätzlichen Manifestationen sind: kognitive Beeinträchtigungen, orthostatische Intoleranz. Die Diagnose ME/CFS sollte gestellt werden, wenn die Beschwerden länger als 6 Monate dauern. Die CDC fordert, dass eine Diagnose von ME/CFS mindestens eine Dauer von 6 Monaten erfordert.</p>	
---	--

Bei erwachsenen ME/CFS-Erkrankten werden (Conroy et al., 2022) sowohl die diagnostischen Kriterien des Institute of Medicine (IOM; 2015) als auch die kanadischen Konsenskriterien (Canadian Consensus Criteria; Carruthers, 2003) eingesetzt.

1.3 ME/CFS bei Kindern – Unterschiede zu erwachsenen ME/CFS-Erkrankten - Frühwarnzeichen

Gibt es Unterschiede in der Klinik bei erwachsenen ME/CFS-Erkrankten oder bei Kindern und Jugendlichen, die an ME/CFS erkrankt sind?

Die Kernsymptome von ME/CFS wie PEM, Fatigue, nicht erholsamer Schlaf und kognitive Störungen sind bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen gleich.

Einige Unterschiede wurden zwischen den beiden Altersgruppen beobachtet.

Forschungen zeigten, **dass sich die Prognose unterscheidet. – Der Verlauf und die Chance der Heilung sind bei Kindern besser** als bei Erwachsenen. Bei Erwachsenen haben wir durchschnittlich eine Dauer von 7 Jahren.

Die **Canadian Consensus Criteria (CCC)** besagen, dass die Erkrankung bei Kindern **wesentlich langsamer** verläuft als bei Teenagern und Erwachsenen. Die **Internationalen Konsens Kriterien (ICC)** stellen fest, dass auch Kinder **schwer** betroffen sein können. Kinder mit **milder bis mäßig schwerer Ausprägung** der ME/CFS gehen **im Erwachsenenalter höchstwahrscheinlich in die Remission**.

Es gibt zwischen den Erwachsenen, die an ME/CFS erkrankt sind, und den Kindern und Jugendlichen, die an ME/CFS erkrankt sind, Unterschiede in den Symptomen.

Die Zentren „Centers for Disease Control and Prevention (CDC)“ berichten, dass im Gegensatz zu Erwachsenen mit ME/CFS Kinder folgende Beschwerden ausgeprägter haben:

- Mehr Schlafprobleme wie Schwierigkeiten beim Einschlafen und Durchschlafen, intensive und lebhaftere Träume und Tagesmüdigkeit
- Größere Häufigkeit an orthostatischer Intoleranz besonders bei Mädchen nach der Pubertät, mehr Kopfschmerzen und Magenschmerzen.
- **Weniger** Muskel- und Gelenkschmerzen

Nach David Bell, einem amerikanischen Kinderarzt und Allgemeinarzt ist es wichtig, dass sich die ME/CFS-Symptome vor der Pubertät und nach der Pubertät anders präsentieren:

Kinder unter 8 bis 9 Jahren haben nicht die gleichen Beschwerdemuster wie Jugendliche nach der Pubertät.

Laut Bell beginnt die ME/CFS -Entwicklung bei Kindern **vor** der Pubertät langsamer, **nach** der Pubertät präsentiert sich ME/CFS wie eine Grippeinfektion oder Pfeiffersches Drüsenfieber.

Weiterhin **wechseln** laut Bell, dem renommierten ME/CFS-Experten die Symptome bei Kindern. Einen Tag leiden betroffene Kinder an ausgeprägten Kopf- und Bauchschmerzen. Am

nächsten Tag treten bei den gleichen Kindern Beinschmerzen und Schlafstörungen auf. Am dritten Tag beklagen die erkrankten Kinder Gelenkschmerzen. (<https://ammes.org/mecfs-in-children>)

2. Der Vergleich von Kindern mit ME/CFS und mit Long-COVID (LC) und Post-Covid-Syndrom (PCS) in Deutschland

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen nach einer SARS-CoV-2-Infektion, die über die akute Krankheitsphase von 4 Wochen hinausgehen, werden entsprechend der WHO bei einer anhaltenden Symptomatik **zwischen vier und zwölf Wochen** als Long-Covid (**LC**) und als solche mit **mehr als zwölf Wochen Dauer** als Post-Covid-Syndrom (**PCS**) bezeichnet. Die Symptome müssen mindestens zwei Monate vorhanden sein.

Das Post-Covid-Syndrom (PCS) umfasst als Symptome Müdigkeit, Erschöpfung und eingeschränkte Belastbarkeit (Fatigue), Kurzatmigkeit, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme, Schlafstörungen sowie Muskelschwäche und -schmerzen.

Auch psychische Probleme wie depressive Symptome und Ängstlichkeit sind vorhanden.

Eine Metaanalyse durch Ceban et al machte deutlich, dass **12 Wochen** nach der Corona-Erkrankung bei ca. **32 %** eine massive Erschöpfung und bei **22 %** eine kognitive Beeinträchtigung vorhanden waren (Ceban et al., 2022)

12 Monate nach einer Corona-Erkrankung hatten 47 % der nicht hospitalisierten Patientinnen Beschwerden wie einen gestörten Geschmacks-/Geruchssinn, Erschöpfung, Konzentration-/Gedächtnisprobleme und Kurzatmigkeit. (Kisiel et al., 2022).

Durch Long Covid (LC) und Post Covid Syndrom (PCS) hat die Forschung über die pathophysiologischen Mechanismen bei der Entstehung von ME/CFS starken Aufwind erfahren.

Davis et al. (2023) kommen in ihrer Re-Analyse mehrerer Studien zum Ergebnis, dass LC/PCS das Risiko, an ME/CFS zu erkranken, um 60 % erhöht. (Davis, 2023)

Es gibt keine wissenschaftliche Abgrenzung, ab wann von PCS oder ME/CFS gesprochen werden kann. Die Übergänge sind fließend. Dem heutigen Verständnis nach wird das Krankheitsbild ME/CFS als maximale Ausprägungsform der gemeinsamen Symptome eingestuft.

Besonders das **Kernsymptom für ME/CFS, die Post-Exertionelle Malaise (PEM)** ist für die Diagnosefindung sehr wichtig!

Hierbei handelt es sich um eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach körperlicher oder geistiger Anstrengung. Die Post-Exertionelle Malaise umfasst ausgeprägter Schwäche, Muskelschmerzen, grippale Symptome und eine Verschlechterung des allgemeinen Zustands.

In Deutschland leiden circa **300.000 bis 500.000 Kinder und Jugendliche** nach Schätzungen und Hochrechnungen unter Long Covid Symptomen.

In der Schweiz erkrankten **2 bis 3,5 Prozent der an COVID-19 erkrankten Kinder und Jugendlichen später am Long COVID-Syndrom. (Nittas, 2022)**

Für die Diagnosefindung bei Kindern mit PCS und ME/CFS wurde der **Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ)** entwickelt. (Peo, 2025)

In Studien zu PCS erfüllen 45 % bis 100 % der Betroffenen die Diagnosekriterien für ME/CFS. (Jason & Dorri, 2023; Kedor et al., 2022; Ryabkova et al., 2022)

Es ist wichtig, zu wissen, dass es genetische (Lv et al., 2022; Tziastoudi et al., 2022) und pathophysiologische Ähnlichkeiten/Überlappungen zu PCS und ME/CFS gibt (z. B. Davis et al., 2023; Flaskamp et al., 2022; Haffke et al., 2022; Marks, 2023; Nunes et al., 2023; Renz-Polster et al., 2022; Sukocheva et al., 2022; van Campen & Visser, 2022b)

3. Pathophysiologische Prozesse - Ursachenforschung der ME/CFS

Die Diagnosestellung von ME/CFS bei Kindern ist erschwert, da es gegenwärtig **noch keine spezifischen Biomarker gibt und die klinischen Manifestationen sehr vielfältig sind.**

Forschungen in der Schweiz zeigten, dass **nur 1/3 der ME/CFS betroffenen Kinder** vor ihrem 18. Lebensjahr diagnostiziert werden.

Die durchschnittliche Zeit vom Beginn der Erkrankung bis zur Diagnose betrug in der Schweiz **6,7 Jahre.**

Die von ME/CFS betroffenen Kinder und Jugendlichen hatten im Durchschnitt 11 unterschiedliche Arzt- und Therapeutentermine und 2,6 Fehldiagnosen.

90,5 % der Kinder hörten, dass ihre Beschwerden psychosomatisch und nicht organisch begründet seien! 13,5 % der betroffenen Kinder und Jugendlichen suchten für die Diagnosefindung Hilfe im Ausland. (Tschopp, 2023)

Fröhlich et al. (2021) zeigen in einer deutschen Stichprobe, dass in **75 %** der ME/CFS-Fälle eine **Infektion** vorausging.

Die Forschungen an Erwachsenen zeigen die Beteiligung des Nerven- und Immunsystems sowie genetische Zusammenhänge auf.

Weitere auslösende Faktoren können u. a. Unfälle mit HWS-Beteiligung oder Operationen sein. Es sind an der CFS-Entwicklung u. a. auch Umweltfaktoren und biochemische Faktoren beteiligt.

Nach Prof. Pall, Emeritus für Biochemie der Washington State University führt ein zu hoher Stickstoffmonoxid (NO)-Spiegel im ZNS zu erhöhten Peroxynitritspiegel, die zu Gewebeschäden führen können.

Stickstoffmonoxid (NO) ist ein körpereigenes gasförmiges Signalmolekül, das mit dem Nervensystem neurotransmitter-ähnlich interagiert.

Es wirkt gefäßerweiternd, unterstützt die Immunabwehr gegenüber Erregern und spielt eine Rolle bei Lern- und Gedächtnisprozessen.

Peroxinitrit (ONOO-) ist bei ME/CFS erhöht.

Es ist eine sehr reaktives Oxidans, das aus der Reaktion von Stickstoffmonoxid (NO) mit Superoxid (=2) entsteht. Es verursacht irreversible Schäden an Proteinen (Tyrosinnitrierung), Lipiden (Peroxidation) und DNA mit Strangbrüchen. Es ist der größte Schadensmediator auf Zellebene bei chronischen Entzündungen und mitochondrialer Dysfunktion.

Auslöser für den erhöhten Peroxynitritspiegel nach Ansicht von Prof. Pall sind folgende Stressoren:

- 1. Virusinfektionen
- 2. Bakterielle Infektionen
- 3. Körperliches Trauma
- 4. Kohlenmonoxid-Exposition
- 5. Exposition gegenüber Organophosphor Pestiziden
- 6. Toxoplasmose-Infektion
- 7. Exposition gegenüber flüchtigen organischen Lösungsmitteln
- 8. Autoimmunerkrankungen

Weitere Stressfaktoren lösen chemische Reaktionen aus, die zu einer **erhöhten NMDA-Rezeptoraktivität** führt, die wiederum den Spiegeln von NO und Peroxynitrit (ONOO) erhöht und zu Zellschäden und Zellfunktionsverlust führen. (M.Pall; 2007)

1. Schwerer psychischer Stress
2. Ciguatoxinexposition (aus Meeresfrüchten)
3. Organochlor-Pestizide
4. Pyrethroid-Pestizide

Forschungsgruppen kommen aus Europa, den USA, Oceania, Asien wie Japan und Korea.

Folgende Links geben Informationen zu Forschungsprojekten:

- <https://www.mereseach.org>
- ME/CFS Research Foundation
- <https://mecfs-research.org>

Datenbanken entstehen weltweit für ME/CFS:

- **mapMECFS** ist eine interaktive Plattform für Forscher mit Daten über ME/CFS-Studien (<https://mapmecfs.org/>)
- Ein neues KI Werkzeug, **BioMapAI**, gibt Forschern ein klares Bild über ME und kann ME/CFS mit einer Genauigkeit von 95% messen. (online: <https://medschool.duke.edu/news/ai-thats-finally-making-sense-chronic-fatigue-syndromeCFS>)

Patienten mit ME/CFS hatten niedrige Butyratspiegel, eine im Darm produzierte Fettsäure und höhere Spiegel von Tryptophan und Benzoate, Marker für ein mikrobielles Ungleichgewicht im Darm.

Ihr Immunsystem zeigte Zeichen erhöhter Entzündung besonders in den MAIT Zellen, welche die Gesundheit des Darms mit dem Immunsystem verbinden. (Xiong, 2025)

The European ME/CFS Biomarker Landscape project – PMC unter der Leitung von Frau Prof. Scheibenbogen (Scheibenbogen, 2019) zielt ab, Biomarker aus den Bereichen der Immunologie, Neurologie, Infektiologie und Metabolismus für die Diagnose und Therapie von ME/CFS erkrankten Patienten zu erforschen.

Das sogenannte EUROMENE ME/CFS Biomarker Landscape Project wurde von 17 europäischen Ländern unterstützt, die folgenden Laborparameter untersuchten: Immunglobuline, Antikörper (z. B. Neurotransmitter-Antikörper), Cytokine, Phänotyp und Funktion der Immunzellen (NK, B, T Zellen).

In Deutschland forschen im Bereich ME/CFS u. a. Gruppen um Prof. Scheibenbogen (Charite Berlin), Prof. Behrendt (TUM München) und Prof. Spiegler (Würzburg).

Frau Prof. Behrendt leitet MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC) in München und Frau Prof. Spiegler leitet das Sozialpädiatrische Zentrum am Universitätsklinikum Würzburg.

In diesem Jahr wurde das 12 Monate lange Forschungsprojekt an dem University College London (UCL), um biologische Marker von ME/CFS und Long Covid-Betroffene zu untersuchen, angekündigt. (<https://meassociation.org.uk/2026/02/new-mea-funded-study-searching-for-biological-markers-in-me-cfs-and-long-covid/>)

Folgende Bereiche bei der Ursachenforschung von ME/CFS kristallisierten sich in den letzten Jahren heraus:

a) Genetische Auffälligkeiten:

Laut DecodeME-Preprint 2025 wurden die DNA-Daten von 15.579 ME/CFS Erkrankten und 259.909 Kontrollpersonen untersucht.

Jarred Younger betonte, dass die genetischen Befunde konsistent zu seiner eigenen PET-Studie passt, die eine **weitverbreitete Aktivierung der Mikroglia zeigt und dass man deshalb mit Sicherheit von einem entzündeten Gehirn bei ME/CFS** sprechen kann.

Die Studiengröße von DecodeME zum Thema ME/CFS ist bislang unerreicht: Es ist eine Genome-wide Association Study (GWAS) mit genügend statistischer Power, um robuste genetische Risikesignale für ME/CFS zu identifizieren. Es wurden fast neun Millionen Single Nucleotide Polymorphismen (SNPs) pro Person untersucht.

Zentrale Erkenntnisse auf Genebene können nach den aktuellen Ergebnissen wie folgt zusammengefasst werden:

- Acht genetische Signale (Loci) des Genoms ragen heraus.
- Betreffen T-Zell-Aktivierung, Mitochondrien
- Die Studiengröße ist zum Thema ME/CFS, Mikroglia, angeborene Immunabwehr und Synapsenbildung ausgerichtet.
- Gene sind in 13 Gehirnregionen stärker aktiv als erwartet
- Keine genetische Überlappung mit Depression oder Angst

(online: <https://www.millionsmissing.de/2025/08/17/decodeme-acht-genetische-spuren-zu-me-cfs/#gsc.tab=0>)

b) Autonome /orthostatische Dysfunktionen:

Es wurden folgende Auffälligkeiten gefunden:

- ein posturales Tachykardiesyndrom (POTS; Ryabkova et al., 2022)
- eine chronotope Inkompetenz (van Campen et al. 2023)
- eine orthostatische Hypotonie (Kedor et al., 2022)

c) Störungen im Bereich des Immunsystems:

Virusinfektionen wie EBV, SARS-CoV-2, Enteroviren, Influenza als virale Trigger sind am Krankheitsgeschehen entweder durch persistierende Infektion oder Dysregulation des Immunsystems beteiligt:

Neben einer Reaktivierung diverser Viren (z. B. EBV) (Apostolou et al., 2022) kommt es bei ME/CFS-Betroffenen zu **erhöhte Entzündungswerten** (z. B. Interleukin 8: Kedor et al., 2022).

Bei den natürlichen Killerzellen finden sich veränderte Ionenkanäle (TRPM3) (Sasso et al., 2022)

Es finden sich erhöhte multiple Autoantikörper (GPCR, Gandasegui et al., 2021; Wirth & Scheibenbogen, 2021).

Je mehr Autoantikörpern sich finden, **desto auffälliger** ist die Symptomschwere im Sinne einer positiven Korrelation (Freitag et al., 2021)

Die Mastzellenaktivität ist auffällig. (Nguyen et al. 2017).

d) Neurologische Anomalien:

Hier zeigen sich Veränderungen im Bereich des Gehirns mit folgenden Auffälligkeiten:

- eine reduzierte kortikale Dicke in Teilen des Frontal- und Parietalcortex (Thapaliya et al., 2022a)
- vergrößerte Areale im Hippocampus (Thapaliya et al., 2022b)
- ein erhöhter Hirndruck (Bragée et al., 2020)
- reduzierter Blutfluss in Gehirnregionen, mit Einfluss auf die Motorik (Addiego et al., 2021) und Steuerung der Aktivität (Li et al., 2021).

Periphere Störungen im Bereich der Nerven zeigen: Neben einer **erhöhten Nervenleitgeschwindigkeit** unter Belastung (Klaver-Krol et al., 2021) fanden sich eine **Neuropathie kleiner Nervenfasen** (Joseph et al., 2021).

Im Gehirn von ME/CFS-Betroffenen werden deutliche Entzündungsherde im Gehirn gefunden. (Neuroinflammation).

Beidseitig lokalisierte Entzündungen fanden sich in folgenden Hirnarealen: Insula, der Precuneus, der Parahippocampus und der mediale orbitofrontale Cortex.

Diese Regionen regulieren zentrale Funktionen wie Körperwahrnehmung, Aufmerksamkeit, Motivation, Schmerzverarbeitung und Stimmung.

Zusätzlich fanden sich **einseitige** Entzündungen beispielsweise in der Amygdala (Angst, Stressreaktion), im Hippocampus (Gedächtnis, Lernen) und im Thalamus (zentrales Nervensystem)

Die Blut-Hirn-Schranke (BHS) ist eine Barriere zwischen Blut und Gehirn. Sie ist für Nährstoffe durchlässig für die meisten Erreger und Schadstoffe ist die Blut-Hirn-Schranke undurchlässig.

Bei ME/CFS ist die Durchlässigkeit verstärkt und die Schutzfunktion reduziert. (Cortes River, 2019)

e) Vaskuläre Dysfunktionen:

Es wird bei ME/CFS ein reduzierter Blutfluss zum Gehirn gefunden. (van Campen et al., 2020; van Campen & Vissen, 2022)

Dazu kommen Auffälligkeiten im Bereich Endothelzellenfunktionalität (Flaskamp et al., 2022; Haffke et al., 2022; Bertinat et al., 2022) und eine Störung der Angiogenese (Flaskamp et al., 2022).

f) Hämatologische Dysfunktionen: Hier wurden eine Verklumpung von Thrombozyten (Jahanbani et al., 2022) sowie größere und weniger elastische rote Blutkörperchen (Saha et al., 2019) gefunden. Es finden sich mehr Th2 Immunantworten. Die Natural Killer Zellen (NK cells) haben eine geringere Zytotoxizität mit einem erhöhten Risiko an weiteren Infekten zu erkranken.

g) Zelluläre Dysfunktionen: Auf Zellebene wurden eine Veränderung der hyperosmotischen Stressantwort (Esfandyarpour et al., 2019) und der oxidativen Stressreaktion (Paul et al., 2021) gefunden. Weiter kommt es in den Mitochondrien zu einer reduzierten Energieproduktion (ATP): und einem reduzierter Energiestoffwechsel in den Körperzellen. (Germain et al., 2022; Yamano et al., 2021)

Es wurde auf Forschungsebene ein intrazellulärer Natrium- und Kalziumüberschuss ausgelöst durch Ischämie und Minderdurchblutung in der Skelettmuskulatur bei ME/CFS gefunden. Dieser Natrium- und Kalziumüberschuss beeinträchtigt die Mitochondrienfunktion. (Scheibenbogen, 2024)

h) Gastrointestinale Störungen: Das Darmmikrobiom ist bei ME/CFS Patienten verändert sichtbar in der verminderten Diversität. (Giloteaux, 2016) Eine Dysbiose mit vermehrten

proinflammatorischen Spezies kann bei ME/CFS-Patienten die Leaky Gut-Entwicklung mit erhöhter Darmpermeabilität fördern (Guo et al., 2023, König et al., 2022).

Der Vagusnerv, der Darm und Gehirn verbindet, zeigt im Rahmen der ME/CFS-Erkrankung eine Dysfunktion.

i) **Metabolische Dysfunktionen:** Es wurden eine Störung des Fettstoffwechsels (Germain et al., 2022; Jahanbani et al., 2022) und eine reduzierte Sauerstoffaufnahme **während** körperlicher Aktivität gefunden. (Pifarré et al., 2022)

j) **Endokrine Dysfunktionen:** Endokrine Dysfunktionen bei ME/CFS sind unter anderem durch einen erhöhtes Kortisol-Level und daraus folgenden negativem Feedback (Herane-Vives et al., 2020), einem basalen Hypocortisolismus und einer reduzierten Antwortkraft auf Herausforderungen gekennzeichnet. (Cortes River, 2019)

4. Die Schule als Filterstation für ME/CFS-betroffene Kinder

Sie können im Rahmen des Schulbesuchs des Kindes vielfältige Eindrücke zum Verhalten, Motorik, kognitiven Funktionen und Gesundheitszustand gewinnen.

Welche Herangehensweise als Lehrer gegenüber den ME/CFS – erkrankten Kindern sind sinnvoll und zielführend?

Zuerst sollte ME/CFS als **legitime Erkrankung** und **nicht als Verweigerungshaltung** verstanden werden.

(Rowe et al., 2017, Pediatrics)

Oft sind sozialer Rückzug, Anzeichen von Müdigkeit in der Klasse und Sportunterricht, die verzögerte Fertigstellung der Hausaufgaben und immer größer werdende Fehltage nach Infektionen und Stressoren wie Unfällen oder Operationen die **Warnzeichen für eine ME/CFS-Entwicklung!**

Häufig habe ich erlebt, dass ME/CFS-erkrankten Kindern der Vorwurf der Schulverweigerung oder des „Nichtwollens“ attribuiert wurde. Kinder mit Schulphobie sind am Wochenende oder in den Ferien fit.

ME/CFS erkrankte Schüler und Schülerinnen sind konstant müde, können nicht mehr an sozialen Aktivitäten so wie früher teilnehmen oder haben keine Kraft für ihre Hobbys.

Die WHO klassifiziert ME/CFS **seit 1969** unter ICD-10-GM G93.3 und unter ICD-11-GM 8E49 **ICD-11 (8E49) als neurologische Erkrankung:** Diese Einstufung der WHO sollte Lehrern helfen, den medizinischen Ernst der Erkrankung zu verstehen und daher gegenüber anderen Behörden oder auch Eltern eine starke Position einnehmen zu können. (WHO, ICD-11, 2022)

Das Umfeld von ME/CFS-Erkrankten Kindern sollte wissen, dass ME/CFS **keine psychosomatische Erkrankung** ist: Die aktuelle Forschung zeigt wie bereits erwähnt immunologische, neuroinflammatorische und mitochondriale Dysfunktionen als Ursachen. (Syed, 2025)

Warum entsteht die häufige Psychiatisierung von ME/CFS erkrankten Kindern in Europa und Deutschland?

In Europa wurde diese körperliche Erkrankung in den 70iger Jahren wie gesagt psychiatrisiert und einem durch Massenhysterie ausgelöstem Phänomen zugeordnet.

Lehrer stehen oft Behörden und ärztlichen Versorgungssystemen **mit unterschiedlichem Wissenstand zu ME/CFS gegenüber.**

Wo kann sich Wissen aus verlässlichen Quellen als Lehrer/in geholt werden?

Die Charite, federführend Frau Prof. Scheibenbogen, Leiterin des Charite Fatigue Centrum

der Charite

Berlin und ihr Team zu bieten online zugängliche Downloads zu ME/CFS an: www.https://cfc.charite.de/

Für Fachpersonal und Interessierte gibt es eine Downloadmöglichkeit inklusive Diagnostikzusammenfassung auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS in Kooperation mit dem Charite Fatigue Centrum der Charite Berlin:
<https://www.mecfs.de/praxisleitfaden-me-cfs/>

Alle Entscheidungen auf schulischer Seite sollten das Kernsymptom der ME/CFS berücksichtigen:

Die **Post-Exertionelle Malaise (PEM)** – die Verschlechterung nach körperlicher oder kognitiver Anstrengung. (Stussman et al., 2020, Journal of Translational Medicine)

4.1 Kognitive, psychische und körperliche Auffälligkeiten bei ME/CFS erkrankten Kindern im Schulalltag

Kognitive Beeinträchtigungen ("Brain Fog") bei ME/CFS umfassen Schwierigkeiten bei der **Konzentration, Gedächtnis- und Informationsverarbeitung. Dabei werden von kognitiven Beschwerden mit 98,3 % die Konzentrationsstörungen am häufigsten angegeben.** (V Jain et al, 2017)

Die kognitiven Beschwerden haben einen großen Einfluss auf die Hausaufgaben und Prüfungsvorbereitungen.

Diese sind **keine Lernstörungen** im klassischen Sinne. (Cockshell & Mathias, 2014, Psychological Medicine)

Ein Drittel aller ME/CFS erkrankten Kinder und Jugendlichen leiden an Ängsten und Depressionen.

(E Crawley, 2018), (ME Loades, 2020)

Die Depressionen sind meist sekundär als Folgen der **eingeschränkten Lebensqualität** der an ME/CFS erkrankten Kinder einzustufen. (AK Taylor, 2016) ·

ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche leiden an sozialem Rückzug und Isolation neben der bedrückten Stimmung. (Wright, 2000)

Kindheitstraumen wie Missbrauch und /oder emotionale oder physische Vernachlässigung sind mit einer **schweren** Ausprägung des ME/CFS und mit Symptomen der Depression, Ängsten und einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) verbunden.

Kindheitstraumen sind ein signifikanter Risikofaktor für die Entstehung von ME/ CFS mit einem drei- bis achtfachen Risiko. (C.Heim, 2006)

Kinder mit ME/CFS haben oft Probleme mit der Aufmerksamkeit, dies wiederum hat einen nachteiligen Einfluss auf das verbale Gedächtnis. (A Haig-Ferguson, ·2009)

Schmerzsymptome wie **Muskelschmerzen, Gelenkschmerzen und Kopfschmerzen** können die Schulpräsenz stark einschränken – dies **ist kein Simulieren.** (Rowe et al., 2017, Pediatrics)

Schlafstörungen gehören zum Krankheitsbild – **Kinder kommen oft übermüdet** in die Schule, obwohl sie viele Stunden geschlafen haben; die Schlafqualität ist tief gestört. (Gotts et al., 2013, BMJ Open)

Orthostatische Intoleranz (Schwindel beim Aufstehen) betrifft viele ME/CFS-Kinder und kann erklären, **warum sie nicht länger als kurze Zeit stehen oder sitzen können.** (Stewart et al., 2012, Clinical Pediatrics: [online: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgltclefindmkaj/https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5744271/pdf/PEDS_20171673.pdf](https://efaidnbmnnnibpcajpcgltclefindmkaj/https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5744271/pdf/PEDS_20171673.pdf))

Lichtsensitivität und Lärmempfindlichkeit können in normalen Klassenräumen zu massiver Symptomverstärkung und Leistungsminderung führen. (Carruthers et al., 2011, Journal of Internal Medicine: online: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://hetalternatief.org/ME%20Carruthers%202011.pdf>)

Die **Symptomstärke variiert täglich und stündlich** – ein Kind kann morgens kaum funktionieren und nachmittags leicht ansprechbar wirken, **ohne dass dies auf Täuschung hindeutet**. (Nacul et al., 2017, BMC Neurology)

Es ist wichtig, zu verstehen, dass eine **kognitive Belastung wie das Aufgabenverständnis genauso erschöpfend wirkt, wie körperliche Anstrengung und PEM auslösen kann**. (VanNess et al., 2010, Journal of Chronic Fatigue Syndrome)

Temperaturregulationsstörungen können dazu führen, dass Kinder empfindlicher auf Hitze oder Kälte reagieren als Gleichaltrige. (Carruthers et al., 2011, Journal of Internal Medicine)

Dies führt häufig zu einer **Symptomverschlechterung in kälteren Jahreszeiten**.

Dies kann bedeuten, dass ein ME/CFS erkranktes Kind bereits in kälteren Jahreszeiten beim Anfahrtsweg zur Schule völlig erschöpft ist.

Schwierigkeiten bei der Sprachproduktion – Wortfindungsprobleme, verlangsamte Antwortzeiten – sind häufig und dürfen **nicht** als Desinteresse gewertet werden. (Cockshell & Mathias, 2014, Psychological Medicine)

Lehrer sollten über das **Energiehüllenkonzept ("Energy Envelope Theory")** informiert sein: Kinder mit ME/CFS verfügen über **ein sehr begrenztes tägliches Energiekontingent**. Durchschnittlich haben in meiner Praxis die CFS-Erkrankten Kinder gemäß Laboranalysen eine bis **zu 60 bis 70 %ige** Einschränkung der Energieproduktion (Jason et al., 2013, Patient Education and Counseling)

4.2 Hilfreiche Maßnahmen in der Schulversorgung von ME/CFS erkrankten Kindern und Jugendlichen

Für die Klärung der Belastbarkeit des an ME/CFS erkrankten Kindes für den Schulunterricht in einer Regelschule ist eine Verwendung der **Skala des Grads der Behinderung nach David Bell** wichtig!

Das Ziel dieser Punkteskala ist, einen Maßstab für die Behinderung und Einschränkung bei ME/CFS festzulegen.

David Bell ist ein anerkannter Experte für ME/CFS der ersten Stunde mit vielen Publikationen. Er wurde 1985 als Landarzt mit Schwerpunkt Pädiatrie und Allgemeinmedizin Zeuge eines ME/CFS-Clusterausbruchs in Lyndonville im Staat New York. Er ist Vorstandsmitglied der International

Association of ME/CFS und war Vorsitzender der Beratungskommission zum ME/CFS des US-amerikanischen Gesundheitsministerium.

Die Skala des Grades der Behinderung nach Bell berücksichtigt die Schwere der Ausprägung des ME/CFS.

Wie sieht ein **mildes ME/CFS Stadium bei einem ME/CFS-erkrankten Kind** aus?

Das erkrankte Kind kann sich selber versorgen, kann im Haushalt leichte Arbeiten verrichten und braucht Unterstützung bei der Mobilität. Um in die Schule gehen zu können werden die Aktivitäten außerhalb des Hauses stark eingeschränkt.

Bei **moderatem ME/CFS-Schweregrad** brauchen die Betroffenen Ruhezeiten von 1-2 Stunden. Sie sind in allen Aktivitäten eingeschränkt. Die Ausbildung außer Haus wird in der Regel aufgegeben.

Bei schwerem ME/CFS sind die Kinder und Jugendlichen sehr stark eingeschränkt. Sie sind nicht in der Lage z. B. sich die Zähne zu putzen oder alleine auf die Toilette zu gehen. Für die Mobilität ist ein Rollstuhl notwendig.

Sie sind nicht in der Lage aus dem Haus zu gehen. Sie verbringen die meiste Zeit im Bett und sind extrem gegen Licht und Geräusche empfindlich.

Im Stadium einer sehr schweren ME/CFS sind die Betroffenen oft nicht mehr in der Lage zu sprechen oder zu schlucken. Sie tolerieren Licht oder Geräusche nicht mehr. Die Kommunikation geht nur noch nonverbal oder überhaupt nicht mehr.

Die Reizempfindlichkeit ist so ausgeprägt, dass ein kleiner Luftzug oder eine Vibration zu einem stunden- bis wochenlangem Einbruch mit starker Verschlechterung führen kann. Sondennahrung ist manchmal notwendig und starke Dunkelheit des Zimmers.

4.3 Welchen schulischen Rahmen braucht das mild oder moderat an ME/CFS-erkrankte Kind – wo gibt es Konfliktpunkte?

Im Regelablauf der Schule ist **kein Raum oder wenig Raum für Pacing und zusätzliche Pausen. Geplante Ruhezeiten** im Schultag (nicht nur in Krisen) helfen, das Energiebudget zu erhalten. (ME Association, 2022: online: <https://meassociation.org.uk/nice-guidelines/items/physical-activity/>)

Häufig fehlt es jedoch an Ruheräumen für CFS erkrankte Kinder an Schulen.

Individuelle Stundenpläne sollten gemeinsam mit Eltern, Ärzten und Schulbehörden entwickelt werden, die die Belastbarkeit des Kindes realistisch abbilden. (NHS, 2021, ME/CFS-Leitlinien für Bildungseinrichtungen)

Reduzierte Unterrichtsstunden am Anfang mit gradueller (aber nicht erzwungener) Steigerung nach dem Pacing-Prinzip können sinnvoll sein. (NICE, 2021, NG206 – ME/CFS-Leitlinie)

Erkrankte Schüler profitieren davon, wenn ein flexibler Schulbeginn (späterer Unterrichtsstart) möglich ist. Dies berücksichtigt die zirkadianen Schlaf-Wach-Störungen der Erkrankung. (Rowe et al., 2017, Pediatrics) Manche Kinder wachen erst nach nicht erholsamem Schlaf um 11.00 oder 12.00 Uhr den nächsten Tag auf.

Die Möglichkeit des **hybriden Lernens (teilweise zu Hause, teilweise in der Schule)** für leicht erkrankte ME/CFS-betroffene Schüler sollte als **reguläre** Option eingerichtet werden, **nicht** als Ausnahmeregelung. (Crawley et al., 2018, Archives of Disease in Childhood)

Digitale Unterrichtsmaterialien sollten bei jungen, **leicht** erkrankten ME/CFS-Patienten stets bereitgestellt werden, damit das Kind bei Abwesenheit nicht dauerhaft den Anschluss verliert. (Department for Education UK, 2020)

Ein **Ruheraum in der Schule** mit gedämmtem Licht, ruhiger Atmosphäre und einer **Liegemöglichkeit** kann Zusammenbrüche verhindern und die Verweildauer in der Schule verlängern. (ME Association, 2022, School Guidelines)

Leider fehlt in Deutschland oft die Möglichkeit einer **Verlängerung der Prüfungszeiten** Auch das Anbieten von **zusätzlichen Pausen** während Prüfungen entlastet die Kinder, da die kognitive Ausdauer bei ME/CFS **deutlich** reduziert ist. (NICE, 2021, NG206).

In meiner Praxis sehe ich eine Konzentrations- und Aufmerksamkeitsspanne für **leicht bis moderate** erkrankte ME/CFS-Kinder durchschnittlich von 1-2 Stunden und für **schwer** erkrankte Kinder von 5-10 Minuten.

Mündliche statt schriftliche Prüfungsformate können sinnvoll sein, wenn das Schreiben besonders erschöpfend ist. (Colby & Calder, 2008, Journal of Pediatrics)

Auch **das längere Zuhören** kann für das erkrankte Kind belastend sein.

4.4 Pacing und Energiemanagement in der Schule

Wie kann ein Pacing und Energiemanagement gestaltet werden?

In der Regelschule werden **konstant intensive Aktivitäten** gefordert. Dies führt häufig zu einem **Zusammenbruch durch eine Überforderung!** (Jason et al., 2013, Patient Education and Counseling)

Lehrer sollten das Kind **aktiv zum Pausieren ermutigen**, auch wenn es selbst nicht darum bittet. **Viele CFS-erkrankte Kinder wollen dazugehören, fühlen sich einsam und überanstrengen sich, um nicht aufzufallen.** (Crawley et al., 2018, Archives of Disease in Childhood)

Lehrer wie auch Mitschüler müssen verstehen, dass **Ruhe** im Rahmen des Pacing keine Faulheit **ist**, sondern **Therapie**. (NICE, 2021, NG206)

ME/CFS erkrankte Kinder sollten das Recht haben, den **Unterricht frühzeitig zu verlassen**, ohne Erklärungspflicht im Moment der Erschöpfung. (NICE, 2021, NG206)

Das Konzept eines "**Energietagebuchs**" kann mit älteren Schülerinnen und Schülern gemeinsam geführt werden, um Belastungsgrenzen besser einzuschätzen. (Jason et al., 2013)

Reduzierte Unterrichtsstunden am Anfang **mit gradueller (aber nicht erzwungener) Steigerung nach dem Pacing-Prinzip** können sinnvoll sein. (NICE, 2021, NG206 – ME/CFS-Leitlinie)

Hausaufgaben zu reduzieren oder flexibilisieren ist eine Möglichkeit des Pacing. Die **Energie nach einem Schultag reicht bei ME/CFS-Kindern oft nicht mehr für weitere Aufgaben**. (Jason et al., 2013, Patient Education and Counseling)

Sportliche Aktivitäten und Sportunterricht sind in der Regel in frühen und mittleren Phasen des Krankheitsverlaufs kontraindiziert – erzwungene körperliche Anstrengung kann zu monatelangen Verschlechterungen führen. (NICE, 2021, NG206; Twisk & Maes, 2009, Neuroendocrinology Letters)

Statt Sport-Teilnahme sollten **alternative Aktivitäten** als **Lösung** wie stilles Beobachten, Schiedsrichterfunktionen oder theoretische Inhalte des Schulfachs angeboten werden. (ME Association, 2022)

Das Treppensteigen ist zu minimieren – wenn möglich, sollte der Unterricht im Erdgeschoss arrangiert und der Aufzugzugang sichergestellt werden. (Colby & Calder, 2008)

Das **Schleppen schwerer Taschen** sollte vermieden werden – zweite Büchersätze zu Hause oder digitale Alternativen sind zu ermöglichen. (NHS, 2021)

4.5 Welche Faktoren sollten bei der Kommunikation und Beziehungsgestaltung mit ME/CFS-erkrankten Kindern und Jugendlichen in der Schule berücksichtigt werden?

Eine **vertrauensvolle, nicht wertende Beziehung** zwischen Lehrer und Kind ist die Grundlage jeder erfolgreichen schulischen Integration. (Knoop et al., 2020, Cognitive Behaviour Therapy)

Lehrer sollten **nie infrage stellen, ob das Kind wirklich krank ist** – Misstrauen verstärkt die psychische Belastung und kann die Erkrankung verschlimmern. (Crawley et al., 2018)

Regelmäßige Check-ins (kurze, private Gespräche) zwischen Lehrer und Kind helfen, die aktuelle Belastbarkeit einzuschätzen. (ME Association, 2022)

Das erkrankte Kind sollte eine **Bezugsperson in der Schule** haben (Vertrauenslehrer, Schulberater), an die es sich ohne bürokratischen Aufwand wenden kann. (NHS, 2021)

Es ist wichtig, **Eltern regelmäßig einzubeziehen** – sie sind oft die besten Experten für die Tagesverfassung ihres Kindes. (Crawley et al., 2018)

Im schulischen Umfeld sollten medizinische Berichte respektiert werden und nicht um weitere "Beweise" der Erkrankung gebeten werden – dies ist entwürdigend und nicht evidenzbasiert notwendig. (NICE, 2021)

Wichtig ist es als Lehrer oder anderes schulisches Personal, **keine therapeutischen Ratschläge dem erkrankten Kind oder Jugendlichen** zu geben (z. B. "Du musst dich mehr bewegen, dann wird es besser") – dies ist medizinisch falsch und potenziell schädlich. (Twisk & Maes, 2009)

Eine **offene Fehlerkultur** zu etablieren, kann die Rahmenbedingungen für Verbesserungen auf allen Ebenen möglich machen. Wenn Anpassungen nicht funktionieren, sollte gemeinsam mit Eltern und Kind nachgesteuert werden.

(ME Association, 2022)

Nonverbale Kommunikationswege anzubieten kann an ME/CFS erkrankte Kinder oder Jugendliche sehr entlasten – ein Kind in Erschöpfungsphase kann oft nicht mehr oder kaum sprechen, ein **Signal-System (z. B. Karte)** kann helfen.

(Colby & Calder, 2008)

Wichtig ist es, die an ME/CFS erkrankten Kinder und Jugendlichen **niemals öffentlich im Unterricht auf seine Erkrankung ansprechen** oder sie zu zwingen **vor der Klasse Sonderregelungen erklären zu müssen** – **Diskretion** ist essenziell. (ME Association, 2022)

4.6 Wie lernt ein ME/CFS-erkranktes Kind oder Jugendlicher am besten?

Für ME/CFS erkrankte Kinder sind kurze Lerneinheiten mit häufigen Pausen effektiver als lange Phasen konzentrierter Arbeit. (Cockshell & Mathias, 2014)

Die Aufgabenstellung sollte klar und strukturiert sein. Mehrdeutigkeit kostet ME/CFS-Kinder überproportional viel Energie. (Jason et al., 2013)

Strukturelle Abwechslung wie z. B. durch visuelle Unterstützung (Mindmaps, Schaubilder, farbliche Markierungen) hilft und kann die Entwicklung von kognitivem Brain Fog mildern. (Colby & Calder, 2008)

Häufig ist eine vollständige Lernplanabdeckung nicht möglich. Es ist wichtig, **Lernziele zu priorisieren und** Kernkompetenzen zu sichern. (NICE, 2021)

Aufzeichnungen von Unterrichtsstunden (Audio oder Video) sind entlastend und ermöglichen den ME/CFS erkrankten Kindern nachträgliches Lernen an besseren Tagen im Sinne des Pacing. (Department for Education UK, 2020)

Mitschreibhilfen durch Mitschüler oder digitale Lösungen z. B. durch KI (Otter.ai) können das eigenständige Mitschreiben ersetzen. (ME Association, 2022)

Bei der Gestaltung von Gruppenarbeiten ist es wichtig, dass das ME/CFS-Kind nicht den kraftraubenden Löwenanteil der Aufgabe übernehmen muss. (Crawley et al., 2018)

Da auch das Gedächtnis und damit die Lernkompetenz bei ME/CFS häufig beeinträchtigt sind, sind Wiederholungen und Zusammenfassungen am Stundenanfang und -ende sehr hilfreich. (Cockshell & Mathias, 2014)

Gut sind auch digitale Lernplattformen (z. B. Moodle, MS Teams in den UK) mit denen die erkrankten Schüler im Krankheitsfall lückenlos Zugang zu Materialien haben. (Department for Education UK, 2020)

Spontanes Abfragen vor der Klasse kann **Post-Exertionellen Malaise (PEM) auslösen** und einen **Crash** bahnen. (ME Association, 2022)

Spontanes Abfragen als erhöhte geistige Tätigkeit **kann alle Symptome der ME/CFS verschlimmern** und folgende Symptome im Rahmen der Post-Exertionellen Malaise auslösen:

1. **Schmerzen:** Muskel-, Gelenk- und Kopfschmerzen
2. **Grippeartig:** Fieber, Schwellung der Lymphknoten und krankhafte Schwäche (Fatigue)
3. **Kognitiv:** Brainfog, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Licht-, Geräusch und Geruchs sensitivität.
4. **Schlaf:** nicht erholsamer Schlaf, Schlafstörungen

5. Kreislauf: Schwindel, Schwäche, Herzrasen im Stehen und Sitzen

Das Tippen auf dem Gerät ist oft weniger erschöpfend als handschriftliche Notizen. (NICE, 2021)

ME/CFS erkrankte Kinder leiden an einer Hyperreagibilität von Hirnnerven mit Lichtempfindlichkeit oder Empfindlichkeit gegenüber akustischen Reizen.

Eine multisensorische Überlastung sollte im Schulalltag vermieden werden – laute Videos, blinkende Präsentationen, grelles Licht im Klassenraum können die ME/CFS-Symptome erheblich verschlechtern. (Carruthers et al., 2011)

Wenn Unterrichtsinhalte vorab bereitgestellt werden, ermöglicht dies dem Kind, sich im Sinne des Pacing vorzubereiten und seine kognitive und energetische Kapazität gezielt einzusetzen. (ME Association, 2022)

Portfolioarbeit statt Zeitdruckprüfungen können ein sinnvolles, alternatives Bewertungsformat sein. (Colby & Calder, 2008)

Es gilt, das Lerntempo immer individuell dem ME/CFS-Kind anpassen. Der Vergleich mit Gleichaltrigen oder Leistungserwartungen darf nicht zu Selbstüberforderung führen. (Jason et al., 2013)

4.7 Die soziale Integration des ME/CFS erkrankten Kindes und Jugendlichen unter Berücksichtigung des Klassenklimas

Lehrer können die Klassengemeinschaft mit einer Aufklärung über Erschöpfungserkrankungen **sensibilisieren** und informieren. Es gilt, das Kind **nicht** zu exponieren. (ME Association, 2022)

Häufig erlebe ich Mobbing und Ausgrenzung des ME/CFS-Erkrankten Schüler im Schulalltag aufgrund von Fehlzeiten oder Sonderregelungen. Diese Entwicklungen sind proaktiv anzusprechen und zu unterbinden. (Crawley et al., 2018)

Soziale Kontakte werden für das ME/CFS erkrankte Kind häufig immer weniger möglich. Trotzdem gilt es diese in der Schule zu stärken – auch wenn das Kind wenig Zeit in der Schule verbringt. (NHS, 2021)

Mitschüler als Lernbegleiter (freiwillig) können helfen, Versäumtes weiterzugeben und soziale Verbindungen aufrechtzuerhalten. (ME Association, 2022)

In England wie auch Deutschland ermöglicht die virtuelle Teilnahme (Videoübertragung in Unterrichtsstunden) eine soziale Präsenz ohne physische Belastung. (Department for Education UK, 2020)

Das Kind sollte **nie für Fehlzeiten beschämt werden** – öffentliche Kommentare wie "Schön, dass du es mal wieder geschafft hast" sind zu vermeiden. (Crawley et al., 2018)

Häufig kann ein ME/CFS erkranktes Kind nicht an allen sozialen Aktivitäten wie Klassenfahrten, oder Ausflügen teilnehmen. Alternative Beteiligungsformen sollten angeboten werden. (NICE, 2021)

Es sollte sichergestellt werden, dass das Kind **trotz Abwesenheit als vollwertiges Klassenmitglied** behandelt wird. (ME Association, 2022)

4.8 Was für Möglichkeiten bestehen für die Zusammenarbeit in einem multiprofessionellen Team?

Ein **multiprofessionelles Team** (Lehrer, Kinderarzt, Schulpsychologe, Ergotherapeut) kann das ME/CFS erkrankte Kind auf verschiedenen Ebenen unterstützen und ist für gute schulische Integration essenziell. (NICE, 2021, NG206)

Ein **individueller Bildungsplan (IBP)** sollte in Absprache mit medizinischen Fachkräften erstellt werden und regelmäßig an die Bedürfnisse des Schülers angepasst und aktualisiert werden. (NHS, 2021)

Wenn Schulpsychologen einbezogen werden, dient dies zur Stärkung von Coping-Strategien, Stärkung und Entlastung des Kindes und Jugendlichen. (Knoop et al., 2020)

Ergotherapeutische Empfehlungen bezüglich Sitzposition, Pausengestaltung und Arbeitsumgebung in der Schule sind sinnvoll. (ME Association, 2022)

Bei Verschlechterung sollte das Schulsystem **sofort reagieren** und den Plan anpassen, **nicht** auf eine medizinische Folgeuntersuchung warten. (NICE, 2021)

Der direkte Kontakt mit dem behandelnden Arzt (mit Einverständnis der Eltern) ermöglicht, offene Fragen schnell klären zu können. (NHS, 2021)

4.9 Digitale und technologische Hilfsmittel für den an ME/CFS erkrankten Schüler

Der ME/CFS erkrankte Schüler braucht kognitive Entlastung und Entlastung bei der motorischen Schreibbelastung.

Eine Text-to-Speech-Software reduziert die kognitive Last beim Lesen erheblich. (ME Association, 2022)

Eine Speech-to-Text-Software (z. B. Dragon Naturally Speaking) ermöglicht eine Aufgabenbearbeitung ohne körperliche Schreibbelastung. (Department for Education UK, 2020)

E-Reader mit einstellbarer Schriftgröße und dunklem Hintergrund schonen die Augen bei **Lichtsensitivität**. (Colby & Calder, 2008)

Lern-Apps mit Kurzeinheiten (wie Quizlet, Anki) passen besser zu den begrenzten Konzentrationsfenstern als lange Texte. (ME Association, 2022)

Smartboards mit ausreichender Helligkeit ohne Flickern reduzieren visuelle Erschöpfung. (Carruthers et al., 2011)

Eine Optimierung von Prüfungsbedingungen für ME/CFS-erkrankten Kindern könnte z. B. eine Abschlussprüfung von zu Hause mit Kamera zur Überprüfung und entsprechendem technischen Equipment sowie Software beinhalten.

5 Bedeutung der Flex-Fernschule für den an ME/CFS-erkrankten Schüler

Die Flex-Fernschule ist eine große Brücke aus einer sozialen und schulischen Sackgasse, da die Regelschule oft nicht das passende schulische Umfeld für den an ME/CFS erkrankten Schüler anbieten kann.

Das Regelschulsystem führt häufig zu großem Druck und daraus resultierende großer Hilflosigkeit aufseiten der erkrankten Kinder und deren Eltern.

Aus ärztlicher Sicht bietet die Flex-Fernschule den größtmöglichen Raum für optimales Pacing und Entlastung durch bessere Personalisierung der Lernangebote an. Daher entwickelt ein ME/CFS-Kind im schulischen Alltag mit der Flex-Fernschule nicht so schnell eine PEM (Post-Exertionelle Malaise).

Welche Unterrichtsgestaltung in der Flex-Fernschule kann die krankheitsbedingten Einschränkungen der ME/CFS-erkrankten Kinder entlasten?

Da die Informationsverarbeitung bei ME/CFS verlangsamt ist und es auch zu Visusstörungen aus der ME/CFS- bedingten Müdigkeit heraus kommen kann, ist die optische Präsentation wie z. B. größere Schrift und weniger eng stehender Text entlastend.

Die Unterlagenanzahl sollte dem Pacing entsprechen - weniger Unterlagen mit kleinen Paketen fördert den Mut des Weitermachens und verhindert die Entstehung von Hilflosigkeit und von frühzeitigem Aufgeben.

Bei von ME/CFS betroffenen Schülern sind kleinere Zeitfenster zum Lernen besser möglich. Dies gibt Raum für die Selbstmotivation und übt weniger Druck auf die Familie aus als Kontrollorgan für das Erreichen des Pensums geradezustehen.

Eine feste Mindestarbeitszeit kann von den meisten erkrankten Kindern nicht geschafft werden. Die Abgabefrist sollte dem Pacing Prinzip angepasst werden.

Eine komplette Lernpause ist ärztlich bei Verschlechterung des Zustandes angezeigt.

Auch mögliche Crash Zeiten sind bei den Ausfallzeiten zu berücksichtigen, da die Dauer der Crashzeit nicht absehbar ist.

Ganz wichtig ist es die Telefonate mit ME/CFS erkrankten Schülern nach dem Pacing Prinzip zu gestalten.

Sensible Themen, wie z. B. das soziale Leben des ME/CFS-erkrankten Kind und seine Isolation, sollten aus Fachinhalten wie z. B. in dem Fach Ethik: „Was machst Du gerne in Deiner Freizeit?“, herausgenommen werden.

Die Flex-Fernschule ermöglicht den erkrankten Kindern und Jugendlichen, nicht den Anschluss an das spätere Berufsleben zu verlieren und einen schulischen Abschluss fertigstellen zu können.

Die Flex-Fernschule gibt den Betroffenen Hoffnung und Perspektiven der Integration mit Vorbereitungen für das Berufsleben im Pacing-Modus.

Aus ärztlicher Sicht bietet die Flex-Fernschule den größtmöglichen Raum für optimales Pacing und Entlastung durch bessere Personalisierung der Lernangebote an.

Die Flex-Fernschule ermöglicht den erkrankten Kindern und Jugendlichen, nicht den Anschluss an das spätere Berufsleben zu verlieren und einen schulischen Abschluss fertigstellen zu können.

Die Flex-Fernschule gibt den Betroffenen Hoffnung und Perspektiven der Integration mit Vorbereitungen für das Berufsleben im Pacing-Modus.

5.1 Ausblick und Beurteilung der aktuellen Lage für ME/CFS-erkrankte Kinder

Deutschland ist weltweit führend im Forschungsbereich ME/CFS. Für Schüler wären zeitnah spezielle digitale Schulhilfsprogramme, die auf die Reizempfindlichkeit und Pacing ausgerichtet sind und ein Nachteilsausgleich sowie finanzielle Bereitstellung für Schulhelfer sinnvoll, um den krankheitsbedingten Nachteilen der Kinder entgegenzutreten.

Die medizinische Versorgung muss auf allen Ebenen vergrößert werden mit z. B. Spezialbudgets für die niedergelassenen Ärzte und Therapeuten, da die Diagnostik und Therapiekosten für ME/CFS-Patienten sehr hoch, und die therapeutischen Maßnahmen zeitaufwendig sind.

Die Heilungszeit ist von gezielten, schnellen Behandlungen z. B. bei der Erregerabklärung und personalisierter Therapie abhängig. So war die kürzeste Heilungszeit in meiner Praxis vom Beginn der Erkrankung mit Symptomen einer mittelschweren ME/CFS-Erkrankung bis zur Heilung mit Besteigung eines Gletschers durch den ehemals an ME/CFS erkrankten Studenten in 3 Jahren möglich.

5.2 Zusammenfassung

In Deutschland sind ca. 80.000 bis 140.000 Kinder und Jugendliche an ME/CFS erkrankt.

In Deutschland leiden circa 300.000 bis 500.000 Kinder und Jugendliche nach Schätzungen und Hochrechnungen unter Long Covid Symptomen.

Vor der COVID-19-Pandemie waren etwa 250.000 Menschen in Deutschland, darunter 40.000 Kinder an ME/CFS betroffen. (<https://www.mecfs.de/daten-fakten/>)

Insgesamt braucht es **mehr Forschungen**, um ME/CFS bei Kindern vollständig zu verstehen.

Besonders wichtig sind dabei Forschungen, die im Bereich Diagnostik, Gesundheitswesen, Aufklärung und Risikoprofile wie Kinder in der Pubertät und Symptomenprofile den Fokus setzen.

Literaturverzeichnis

Apostolou, E., Rizwan, M., Moustardas, P., Sjögren, P., Bertilson, B. C., Bragée, B., Polo, O. & Rosén, A. (2022). Saliva antibody-fingerprint of reactivated latent viruses after mild/asymptomatic COVID-19 is unique in patients with myalgic-encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Immunology*, *13*, 949787. Online: [https://](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2022.949787/full)

[/www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2022.949787/full](https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2022.949787/full)

Bell, D. S. (1995). *The doctors's guide to chronic fatigue syndrome*. Reading, MA: Addison-Wesley Publishing Company.

Bertinat, R., Villalobos-Labra, R., Hofmann, L., Blauensteiner, J., Sepúlveda, N. & Westermeier, F. (2022). Decreased NO production in endothelial cells exposed to plasma from ME/CFS patients. *Vascular Pharmacology*, *143*, 106953. Online:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1537189122000027?via%3Dihub>

Bragée, B., Michos, A., Drum, B., Fahlgren, M., Szulkin, R. & Bertilson, B. C. (2020). Signs of intracranial hypertension, hypermobility, and cranocervical obstructions in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Neurology*, *11*, 828. Online:

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2020.00828/full>

Cabanas, H., Muraki, K., Eaton-Fitsch, N., Staines, D. R. & Marshall-Gradisnik, S. (2021). Potential therapeutic benefit of low dose naltrexone in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: role of transient receptor potential melastatin 3 ion channels in pathophysiology and treatment. *Frontiers in Immunology*, *11*, 687806. Online:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8313851/16>

Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, A. M., Basted, A. C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A. C. P., Sherkey, J. A. & van de Sande, M. I. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, *11*, 7-115. Online:

https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v11n01_02

Ceban, F., Ling, S., Lui, L. M. W., Lee, Y., Gill, H., Teopiz, K. M., Rodrigues, N. B., Subramaniapillai, M., Di Vincenzo, J. D., Cao, B., Lin, K., Mansur, R. B., Ho, R. C., Rosenblat, J. D., Miskowiak, K. W., Vinberg, M., Maletic, V. & McIntyre, R. S. (2022). Fatigue and cognitive impairment in post-COVID-19 syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Brain, Behavior, and Immunity*, *101*, 93-135. Online:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889159121006516?via%3Dihub>

Cockshell, S. J. & Mathias, J. L. (2010). Cognitive functioning in chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, *40*, 1253-1267. Online:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20047703/>

Cotler, J., Holtzman, C., Dudun, C. & Jason, L. A. (2018). A brief questionnaire to assess post-exertional malaise. *Diagnostics*, 8, 66. Online:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6165517/>

Courjaret, J., Schoote, C. K. W., Wijnants, H., Moorkens, G. & Cosyns, P. (2009). Chronic fatigue syndrome and DSM-IV personality disorders. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 13-20. Online:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S002239990800353X?via%3Dihub>

Crawley, E. (2018). Pediatric chronic fatigue syndrome: current perspectives. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 9, 27-33. <https://doi.org/10.2147/PHMT.S126253>;

online:chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://research-information.bris.ac.uk/ws/portalfiles/portal/165009977/Pediatric_chronic_fatigue_syndrome_current_perspectives.pdf

Crosby, L. D., Kalanidhi, S., Bonilla, A., Subramanian, A., Ballon, J. S. & Bonilla H. (2021). Off label use of aripiprazole shows promise as a treatment for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a retrospective study of 101 patients 17 treated with low dose of aripiprazole. *Journal of Translational Medicine*, 19, 50. Online:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7860172/>

Davis, H. E., McCorkell, L., Vogel, J. M. & Topol, E. J. (2023). Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations. *Nature Reviews Microbiology*, 21, 133-146. Online:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9839201/>

Delgado-Alonso, C., Valles-Salgado, M., Delgado-Álvarez, A., Yus, M., Gómez-Ruiz, N., Jorquera, M., Polidura, C., Gil M. J., Marcos, A., Matías-Guiu, J. & Matías-Guiu, J. A. (2022). Cognitive dysfunction associated with COVID-19: a comprehensive neuropsychological study. *Journal of Psychiatric Research*, 150, 40-46. Online:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8943429/>

Esfandyarpour, R., Kashi, A., Nemat-Gorgani, M., Wilhelmy, J. & Davis, R. W. (2019). A nanoelectronics-blood-based diagnostic biomarker for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PNAS*, 116, 10250-10257. Online:

<https://www.pnas.org/doi/10.1073/pnas.1901274116>

Flaskamp, L., Roubal, C., Uddin, S., Sotzny, F., Kedor, C., Bauer, S., Scheibenbogen, C. & Seifert, M. (2022). Serum of post-COVID-19 syndrome patients with or without ME/CFS differentially affects endothelial cell function in vitro. *Cells*, 11, 2376. Online:

<https://www.mdpi.com/2073-4409/11/15/2376>

Freitag, H., Szklarski, M., Lorenz, S., Sotzny, F., Bauer, S., Philippe, A., Kedor, C., Grabowski, P., Lange, T., Riemekasten, G., Heidecke, H. & Scheibenbogen, C. (2021). Autoantibodies to vasoregulative G-protein-coupled receptors correlate with symptom severity, autonomic

dysfunction and disability in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 10, 3675. Online: <https://www.mdpi.com/2077-0383/10/16/3675>

Fröhlich, L., Hattesoehl, D. B. R., Jason, L. A., Scheibenbogen, C., Behrends, U. & Thoma, M. (2021). Medical care situation of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome in Germany. *Medicina*, 57, 646. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8306083/>

Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A, Schluenderberg A, Jones JF, Lloyd AR, Wessely S, Gantz NM, Holmes GP, Buchwald D, Abbey S, Rest J, Levy JA, Jolson H, Peterson DL, Vercoulen J, Tirelli U, Evengård B, Natelson BH, Steele L, Reyes M, Reeves WC. (1994)The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*.1994;121(12):953–959.

Gaglio, C. L., Islam, M. F., Cotler, J. & Jason, L. A. (2022). Orthostatic intolerance and neurocognitive impairment in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Epidemiological Methods*, 11, 20210033. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9550273/>

Germain, A., Giloteaux, L., Moore, G. E., Levine, S. M., Chia, J. K., Keller, B. A., Stevens, J., Franconi, C. J., Mao, X., Shungu, D. C., Grimson, A. & Hanson, M. R. (2022). Plasma metabolomics reveals disrupted response and recovery following maximal exercise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *JCI Insight*, 7, e157621. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9090259/>

Giloteaux et al (2016). Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Microbiome*, 4(1)

Grande, T., Grande, B., Gerner, P., Hammer, S., Stingl, M., Vink, M. & Hughes, B. M. (2023). The role of psychotherapy in the care of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Medicina*, 59(4):719. Online: <https://www.mdpi.com/1648-9144/59/4/719>

Guo, C., Che, X., Briese, T., Ranjan, A., Allicock, O., Yates, R. A., Cheng, A., March, D., Hornig, M., Komaroff, A. L., Levine, S., Bateman, L., Vernon, S. D., Klimas, N. G., Montoya, J. G., Peterson, D. L., Lipkin, W. & Williams, B. L. (2023). **Deficient butyrate**-producing capacity in the gut microbiome is associated with bacterial network disturbances and fatigue symptoms in ME/CFS. *Cell Host & Microbe*, 31, 288-304.

Haffke, M., Freitag, H., Rudolf, G., Seifert, M., Doehner, W., Scherbakov, N., Hanitsch, L., Wittke, K., Bauer, S., Konietschke, F., Paul, F., Bellmann-Strobl, J., Kedor, C., Scheibenbogen, C. & Sotzny, F. (2022). Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*, 20, 138. Online: <https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-022-03346-2>

A. Haig-Ferguson, P. Tucker, N. Eaton, L. Hunt, E. Crawley (2009). Memory and attention problems in children with chronic fatigue syndrome or myalgic encephalopathy.

Arch Dis Child. 2009 Oct;94(10):757-62.

Christine Heim, Dieter Wagner, Elizabeth Maloney, Dimitris A Papanicolaou, Laura Solomon, James F Jones, Elizabeth R Unger, William C Reeves (2006). Early adverse experience and risk for chronic fatigue syndrome: results from a population-based study. Arch Gen Psychiatry. 2006 Nov;63(11):1258-66. doi: 10.1001/archpsyc.63.11.1258.

Herane-Vives, A., Papdopoulos, A., de Angel, V., Chua, K.-C., Soto, L., Chalder, T., Young A. H. & Cleare, A. J. (2020). Cortisol levels in chronic fatigue syndrome and atypical depression measured using hair and saliva specimens. *Journal of Affective Disorders*, 267, 307-314.

Online:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032719314466?via%3Dihub>

Institute of Medicine (IOM) (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. Redefining an illness. Report guide for clinicians. Online:

<https://www.nap.edu/resource/19012/MECFSciniciansguide.pdf>

Vageesh Jain, Amit Arunkumar, Caroline Kingdon, Eliana Lacerda, Luis Nacul (2017). **Prevalence of and risk factors for severe cognitive and sleep symptoms in ME/CFS and MS.** BMC Neurol. 2017 Jun 20;17(1):117.

Jahanbani, F., Maynard, R. D., Sing, J. C., Jahanbani, S., Perrino, J. J., Spacek, D. V., Davis, R. W. & Snyder M. P. (2022). Phenotypic characteristics of peripheral immune cells of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome via transmission electron microscope: a pilot study. *PLoS ONE*, 17, e0272703. Online:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0272703>

Vageesh Jain, Amit Arunkumar, Caroline Kingdon, Eliana Lacerda, Luis Nacul (2017). Prevalence of and risk factors for severe cognitive and sleep symptoms in ME/CFS and MS. BMC Neurol. 2017 Jun 20;17(1):117.

Leonard A Jason¹, Ben Z Katz², Madison Sunnquist³, Chelsea Torres³, Joseph Cotler³, Shaun Bhatia (2020) The Prevalence of Pediatric Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in a Community-Based Sample. *Child Youth Care Forum*. 2020 Aug;49(4):563-579.

Jason, L. A. & Dorri, J. A. (2023). ME/CFS and post-exertional malaise among patients with long COVID. *Neurology International*, 15, 1-11. Online: <https://www.mdpi.com/2035-8377/15/1/1>

Jason, L. A. & Sunnquist, M. (2018). The development of the DePaul Symptom Questionnaire: original, expanded, brief, and pediatric versions. *Frontiers in Pediatrics*, 6, 330. Online: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2018.00330/full>

Joseph, P., Arevalo, C., Oliveira, R. K. F., Faria-Urbina, M., Felsenstein, D., Oaklander, A. M. & Systrom, D. M. (2021). Insights from invasive cardiopulmonary exercise testing of patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *CHEST*, *160*, 642-651. Online: [https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692\(21\)00256-7/fulltext](https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(21)00256-7/fulltext)

Joseph, P., Pari, R., Miller, S., Warren, A., Stovall, M. C., Squires, J., Chang, C.-J., Xiao, W., Waxman, A. B. & Systrom, D. M. (2022). Neurovascular dysregulation and acute exercise intolerance in ME/CFS: a randomized, placebo-controlled trial of pyridostigmine. *Chest*, *162*, 1116-1126. Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35526605/>

Kedor, C., Freitag, H. Meyer-Arndt, L., Wittke, K., Hanitsch, L. G., Zoller, T., Steinbeis, F., Haffke, M., Rudolf, G., Heidecker, B., Bobbert, T., Spranger, J., Volk, H.-D., Skurk, C., Konietschke, F., Paul, F., Behrends, U., Bellmann-Strobl, J. & Scheibenbogen, C. (2022). A prospective observational study of post-COVID-19 chronic fatigue syndrome following the first pandemic wave in Germany and biomarkers associated with symptom severity. *Nature Communications*, *13*, 5104. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9426365/>

Klaver-Krol, E. G., Hermens, H. J., Vermeulen, R. C., Klaver, M. M., Luyten, H., Henriquez, N. R., Zwarts, M. J. (2021). Chronic fatigue syndrome: abnormally fast muscle fiber conduction in the membranes of motor units at low static force load. *Clinical Neurophysiology*, *132*, 967-974. Online: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1388245721000122>

König, R. S., Albrich, W. C., Kahlert, C. R., Bahr, L. S., Löber, U., Vernazza, P., Scheibenbogen, C. & Forslund, S. K. (2022). The gut microbiome in myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS). *Frontiers in Immunology*, *12*, 628741. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8761622/>

Maria E Loades^{1,2}, Rebecca Read³, Lucie Smith³, Nina T Higson-Sweeney³, Amanda Laffan⁴, Paul Stallard⁵, David Kessler⁶, Esther Crawley (2021) How common are depression and anxiety in adolescents with chronic fatigue syndrome (CFS) and how should we screen for these mental health co-morbidities? A clinical cohort study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021 Nov;30(11):1733-1743.

Li, X., Julin, P. & Li, T.-Q. (2021). Limbic perfusion is reduced in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Tomography*, *7*, 675-687. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8628916/>

Lim, E.-J., Ahn, Y.-C., Jang, E.-S., Lee, S.-W., Lee, S.-H. & Son, C.-G. (2020). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *Journal of Translational Medicine*, *18*, 100. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7038594/>

Lim E.-J. & Son C.-G. (2020). Review of case definitions for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*, 18, 289-299. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7391812/>

Maria E Loades, Paul Stallard, Richard Morris, David Kessler, Esther Crawley (2020). Do adolescents with chronic fatigue syndrome (CFS/ME) and co-morbid anxiety and/or depressive symptoms think differently to those who do not have co-morbid psychopathology?. *J Affect Disord*, 2020 Sep 1:274:752-758.

Maria E Loades, Rebecca Read, Lucie Smith, Nina T Higson-Sweeney, Amanda Laffan, Paul Stallard, David Kessler, Esther Crawley (2021) How common are depression and anxiety in adolescents with chronic fatigue syndrome (CFS) and how should we screen for these mental health co-morbidities? A clinical cohort study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021 Nov;30(11):1733-1743.

Lv. Y., Zhang T., Cai J., Huang C., Zhan S. & Liu, J. (2022). Bioinformatics and systems biology approach to identify the pathogenetic link of long COVID and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Immunology*, 13, 952987. Online: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2022.952987/full>

Manca, R., Khan, K., Mitolo, M., De Marco, M., Grieveson, L., Varley, R., Wilkinson, I. D. & Venneri, A. (2021). Modulatory effects of cognitive exertion on regional functional connectivity of the salience network in women with ME/CFS: a pilot study. *Journal of Neurological Sciences*, 422, 117326. Online: [https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(21\)00019-8/fulltext](https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(21)00019-8/fulltext)

Marks, D. F. (2023). Converging evidence of similar symptomatology of ME/CFS and PASC indicating multisystemic dyshomeostasis. *Biomedicines*, 11, 180. Online: <https://www.mdpi.com/2227-9059/11/1/180>

Martin, A., Staufenbiel, T., Gaab, J., Rief, W. & Brähler, E. (2010). Messung chronischer Erschöpfung – Teststatistische Prüfung der Fatigue Skala (FS). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 39, 33-44.

Mizrahi, B., Sudry, T., Flaks-Manov, N., Yehezkelli, Y., Kalkstein, N., Akiva, P., Ekka-Zohar, A., David, S. S. B., Lerner, U., Bivas-Benia, M. & Greenfeld, S. (2023). Long covid outcomes at one year after mild SARS-CoV-2 infection: nationwide cohort study. *BMJ*, 380, e072529. Online: <https://www.bmj.com/content/380/bmj-2022-072529>

Nacul, L. C., Lacerda, E. M., Pheby, D., Campion, P., Molokhia, M., Fayyaz, S., Leite, J. C. D. C., Poland, F., Howe, A. & Drachler, M. L. (2011). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. *BMC Medicine*, 9, 91. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3170215/>

Natelson, B. H., Lin, J.-M. S., Lange, G., Khan, S., Stegner, A. & Unger, E. R. (2019). The effect of comorbid medical and psychiatric diagnoses on chronic fatigue syndrome. *Annals of Medicine*, 51, 371-378. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7877877/>

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2021). *Myalgic encephalomyelitis (encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline*. Online: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

Nguyen, T., Johnston, S., Chacko, A., Gibson, D., Cepon, J., Smith, P., Staines, D. & Marshall-Gradisnik, S. (2017). Novel characterisation of mast cell phenotypes from peripheral blood mononuclear cells in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients. *Asian Pacific Journal of Allergy and Immunology*, 35, 75-81. Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27362406/>

Vasileios Nittas, Manqi Gao, Erin A West, Tala Ballouz, Dominik Menges, Sarah Wulf Hanson, Milo Alan Puhan. (2022). **Long COVID Through a Public Health Lens: An Umbrella Review**. *Public Health Rev.* 2022 Mar 15;43:1604501.

Nunes, J. M., Kell, D. B. & Pretorius, E. (2023). Cardiovascular and haematological pathology in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): a role for viruses. *Blood Reviews*, 60, 101075. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10027292/>

Paul, B. D., Lemle, M. D., Komaroff, A. L. & Snyder, S. H. (2021). Redox imbalance links COVID-19 and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *PNAS*, 118, e2024358118. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8403932/> 22

Martin Pall (2007), *Explaining "Unexplained Illnesses": Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome, Multiple Chemical Sensitivity, Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, and Gulf War Syndrome*. eBook ISBN9780367806767

Peo LC, Wiehler K, Paulick J, Gerrer K, Leone A, Viereck A, Haegele M, Stojanov S, Warlitz C, Augustin S, Alberer M, Hattesoehl DBR, Froehlich L, Scheibenbogen C, Jason LA, Mihatsch LL, Pricoco R, Behrends(2025): Pediatric and adult patients with ME/CFS following COVID-19: A structured approach to diagnosis using the Munich Berlin Symptom Questionnaire (MBSQ). *U.Eur J Pediatr.* 2025 Apr 17;184(5):302. doi: 10.1007/s00431-025-06112-w.

Pifarré, F., Rosselló, Hilenó, R., Palmi, J., Bañeres, L., Planas, A. & Prat, J. A. (2022). The use of oxygen as a possible screening biomarker for the diagnosis of chronic fatigue. *Apunts Sports Medicine*, 57, 100379. Online: <https://www.apunts.org/en-the-use-oxygen-as-possible-articulo-S2666506922000013>

Ramsay AM. The definitive description of ME. 1986. [June 25, 2014]. Online: <http://www.meactionuk.org.uk/ramsey.html>

Ramsay AM. Myalgic encephalomyelitis, or what. *Lancet*. 1988a;2(8602):100.

Ramsay AM. Myalgic encephalomyelitis and postviral fatigue states: The saga of royal free disease. 2nd. London, UK: Gower Publishing Corporation; 1988b.

Ramsay AM, Dowsett EG, Dadswell JV, Lyle WH, Parish JG. Icelandic disease (benign myalgic encephalomyelitis or royal free disease). *British Medical Journal*. 1977;1(6072):1350.

Renz-Polster H., Tremblay M.-E., Bienzle D. & Fischer J. E. (2022). The pathobiology of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: the case for neuroglial failure. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 16, 888232. Online:

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fncel.2022.888232/full>

Mateo Cortes Rivera, Claudio Mastronardi, Claudia T Silva-Aldana, Mauricio Arcos-Burgos, Brett A Lidbury (2019) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Review. *Diagnostics (Basel)*2019 Aug 7;9(3):91. doi: 10.3390/diagnostics9030091.

Robinson, L. J., Gallagher, P., Watson, S., Pearce, R., Finkelmeyer, A., Maclachlan, L. & Newton, J. L. (2019). Impairments in cognitive performance in chronic fatigue syndrome are common, not related to co-morbid depression but do associate with autonomic dysfunction. *PLoS ONE*, 14, e0210394. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6363139/>

Rowe P.C., Underhill R.A., Friedman K.J., Gurwitt A., Medow M. S., Schwartz M. S., Speight N., Stewart J. M., Vallings R., Rowe K. S. (2017) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr* 2017 Jun 19;5:121.doi: 10.3389/fped.2017.00121. eCollection 2017.

Ryabkova, V. A., Gavrilova, N. Y., Fedotkina, T. V., Chruilov, L. P. & Shoenfeld, Y. (2022). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and post-COVID syndrome: a common neuroimmune ground? *Diagnostics*, 13, 66. Online: <https://www.mdpi.com/2075-4418/13/1/66>

Saha, A. K., Schmidt, B. R., Wilhelmy, J., Nguyen, Vy, Abugherir, A., Do, J. K., Nemat-Gorgani, M., Davis, R. W. & Ramasubramanian, A. K. (2019). Red blood cell deformability is diminished in patients with chronic fatigue syndrome. *Clinical Hemorheology and Microcirculation*, 71, 113-116. Online: <https://content.iospress.com/articles/clinical-hemorheology-and-microcirculation/ch180469>

Sasso, E. M., Muraki, K., Eaton-Fitsch, N., Smith, P., Lesslar, O. L., Deed, G. & Marshall-Gradisnik, S. (2022). Transient receptor potential melastatin 3 dysfunction in post COVID-19 condition and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. *Molecular Medicine*, 28, 98. Online: <https://molmed.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10020-022-00528-y 23>

Scheibenbogen C., Wirth J. Klaus (2024) Key Pathophysiological Role of Skeletal Muscle Disturbance in Post COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): Accumulated Evidence. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*. First

published: 27 December 2024. Online: <https://doi.org/10.1002/jcsm.13669>Digital Object Identifier (DOI)

Schou, T. M., Joca, S., Wegener, G. & Bay-Richter, C. (2021). Psychiatric and neuropsychiatric sequelae of COVID-19 – a systematic review. *Brain, Behavior, and Immunity*, 97, 328-348. Online: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889159121002816>

Simani, L., Ramezani, M., Darazam, I. A., Sagharichi, M., Aalipour, M. A., Ghorbani, F. & Pakdaman, H. (2021). Prevalence and correlates of chronic fatigue syndrome and post-traumatic stress disorder after the outbreak of the COVID-19. *Journal of NeuroVirology*, 27, 154-159. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7852482/>

Stussman B., Williams A., Snow J., Gavin A. (2020). Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Frontiers in Neurology*. September 2020, 11:1025, DOI:[10.3389/fneur.2020.01025](https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025)

Syed A. M., Karius A.K., Ma J., Wang P-y., Hwang P.M. (2025). Mitochondrial Dysfunction in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Published in final edited form as: Physiology* (Bethesda). 2025 Feb 17;40(4):0. doi: 10.1152/physiol.00056.2024

Anna K Taylor, Maria Loades, Amberly Lc Brigden, Simon M Collin, Esther Crawley (2017). 'It's personal to me': A qualitative study of depression in young people with CFS/ME. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2017 Apr;22(2):326-340.

doi: 10.1177/1359104516672507. Epub 2016 Oct 14.

Thapaliya, K., Marshall-Gradisnik, S., Staines, D., Su, J. & Barnden, L. (2022a). Alteration of cortical volume and thickness in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Neuroscience*, 16, 848730. Online: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2022.848730/full>

Thapaliya, K., Staines, D., Marshall-Gradisnik, S., Su, J., Barnden, L. (2022b). Volumetric differences in hippocampal subfields and association with clinical measures in myalgic 24 encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Neuroscience Research*, 100, 1476-1486. Online: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jnr.25048>

Tschopp R., König R.S., Rejmer P., Paris D. H. (2023). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): A preliminary survey among patients in Switzerland. *Heliyon*. 2023 Apr 20;9(5):e15595.doi: 10.1016/j.heliyon.2023.e15595. eCollection 2023 May.

Twisk F.N. M., Maes M. (2009). A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuro Endocrinol Lett*. 2009;30(3):284-99.

Tziastoudi, M., Cholevas, C., Stefanidis, I. & Theoharides, T. (2022). Genetics of COVID-19 and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a systematic review. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 9, 1838-1857. Online:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acn3.51631>

Valdez A. R., Hancock E.E., Adebayo S, Kiernicki D.J., Proskauer D., Attewell J.R., Lucinda Bateman L., DeMaria Jr A., W Lapp C.W., C Rowe P.C., Proskauer C. (2019). **Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning.** *Front Pediatr* 2019 Jan 8;6:412. doi: [10.3389/fped.2018.00412](https://doi.org/10.3389/fped.2018.00412)

Van Campen, C. M. C., Verheugt, F. W. A., Rowe, P. C. & Visser, F. C. (2020). Cerebral blood flow is reduced in ME/CFS during head-up tilt testing even in the absence of hypotension or tachycardia: a quantitative controlled study using Doppler Echography. *Clinical Neurophysiology Practice*, 5, 50-58. Online:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2467981X20300044?via%3Dihub>

Van Campen, C. M. C., Verheugt, F. W. A., Rowe, P. C. & Visser, F. C. (2023). Orthostatic chronotropic incompetence in patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *IBRO Neuroscience Reports*, 15, 1-10. Online:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667242123000374?via%3Dihub>

Van Campen, C. L. M. C. & Visser, F. C. (2022b). Orthostatic intolerance in long-haul COVID after SRAS-CoV-2: a case-control comparison with post-EBV and insidious-onset myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. *Healthcare*, 10, 2058. Online:

<https://www.mdpi.com/2227-9032/10/10/2058>

VanNess J.M., Stevens S. R., Bateman L., Stiles T.L., Snell C. R. (2010). Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Womens Health (Larchmt)*. 2010 Feb;19(2):239-44. doi: 10.1089/jwh.2009.1507.

Wirth, K. J. & Scheibenbogen, C. (2021). Pathophysiology of skeletal muscle disturbances in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*, 19, 162. Online: [https://translational-](https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-021-02833-2)

[medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-021-02833-2](https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-021-02833-2)

Wirth, K. J., Scheibenbogen, C. & Paul, F. (2021). An attempt to explain the neurological symptoms of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Translational Medicine*, 19, 471. Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8607226/>

World Health Organisation (WHO) (2023). *Clinical management of COVID-19: Living guideline, 18 August 2023*. Online: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2023.2>

Wright J.B., Beverley D. W. (1998) Chronic fatigue syndrome. *Arch Dis Child* 1998 Oct;79(4):368-74.

Xiong R., Aiken E., Caldwell R., D. Vernon S.D., Kozhaya L., Gunter C., Bateman L., Unutmaz D., Oh J. (2025). AI-driven multi-omics modeling of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Nature Medicine* volume 31, pages2991–3001 (2025)

Yamano, E., Watanabe, Y. & Kataoka, Y. (2021). Insights into metabolite diagnostic biomarkers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *International Journal of Molecular Sciences*, 22, 3423. Online: [h2https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8037376/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8037376/)