



## Zu Fuss in die Reha, im Rollstuhl nach Hause

*Stellungnahme zum Vorbericht „Aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisstand zu Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS)“ (Projektnummer N21-01)*

[www.iqwig.de/download/n21-01\\_me-cfs-aktueller-kenntnisstand\\_vorbericht\\_v1-0.pdf](http://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_vorbericht_v1-0.pdf)

### Einleitung

*"Gaslighting has been applied to the entire ME/CFS community by misapplication and misuse of the Biopsychosocial Model"*

David F. Marks, Psychologe und Gründer des Journal of Health Psychology

Die Versorgungsstruktur für ME-Patient:innen ist in Deutschland wie in der Schweiz quasi inexistent. Die Erforschung der Krankheit ist massiv unterfinanziert und hinkt vergleichbaren Krankheiten um Jahrzehnte hinterher. Die ME-Verbände, die Expert:innen und viele Patient:innen leisten riesige Arbeit um den Mangel an Wissen und Infrastruktur zu kompensieren. Alles Involvierten sind an der Grenze ihrer Kapazität, weshalb an dieser Stelle von Seiten der SGME neben aller anderen ehrenamtlichen Arbeit in der (trotz Verlängerung der Eingabefrist) knappen Zeit lediglich eine Stellungnahme möglich, die nur partiell und oberflächlich auf den Vorbericht eingeht, an dem ein professionelles Team über mehr als ein Jahr hinweg gearbeitet hat.

Dennoch ist es uns wichtig, eine Stellungnahme einreichen zu können. Bereits im vergangenen Jahr haben wir eine Stellungnahme zum Berichtsplan eingereicht<sup>1</sup> und unsere Bedenken bezüglich zweier Punkte geschildert: die fachliche Ausrichtung des Expertenteams (Psychiaterin, aber keinen Neurologen) und der mangelnde Einbezug der Patient:innen bzw. ihrer Verbände. Unsere mit diesen Bedenken verbundenen Befürchtungen sind nun eingetreten: Das IQWiG empfiehlt die kognitive Verhaltenstherapie (CBT) und die graduierte Aktivierungstherapie (GET) als Behandlung für mild und moderat betroffene ME-Patient:innen. Damit wirft das IQWiG nicht nur den hart erkämpften Fortschritt rund um ME um Jahre zurück, sondern bedroht unmittelbar die körperliche Integrität der Betroffenen.

In der Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS sind wir von diesen Fehlbehandlungen besonders betroffen, denn unsere Co-Präsidentin war ursprünglich moderat betroffen, bis sie vor über zehn Jahren durch ebendiese GET in die Bettlägerigkeit gezwungen wurde. Bis zum heutigen Tag hat sie sich nicht von der Fehlbehandlung erholt und muss in vier Wänden leben. Gemäss dem Grundsatz *primum non nocere* ist unser wichtigstes Ziel, andere Patient:innen vor genau diesem Schicksal zu schützen. Uns sind unzählige Fälle von ursprüngliche mild oder moderat betroffener Patient:innen aus der ganzen Welt persönlich bekannt, die zu Fuss in die Reha gegangen sind und im Rollstuhl zurückkamen.

Durch unsere Erfahrungen, aber auch unsere Kenntnis des Forschungsstandes und der methodischen Mängel der Studien zu CBT und GET, bereitet es uns grosse Sorgen, dass die Empfehlung des IQWiG viele Patient:innen in die Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit führen wird.

### Ätiologie und Symptome

ME ist eine neuroimmunologische Krankheit, von der verschiedene Systeme und Organe betroffen sind. Verschiedene überzeugende Belege sprechen für eine Beteiligung autoimmuner Prozesse. Diese sind zwar noch nicht komplett verstanden, es ist aber keineswegs so, dass sie, wie im Vorbericht

---

<sup>1</sup> SGME 2021.

geschrieben, nicht erhärtet werden konnten (S. 22). Carmen Scheibenbogen beschreibt in einer Metaanalyse Veränderungen der Zytokinprofile und Immunglobulinspiegel, des Phänotyps der T- und B-Zellen, eine Abnahme der Zytotoxizität der natürlichen Killerzellen und Gruppen von Autoantikörpern gegen verschiedene Antigene einschliesslich Neurotransmitter-Rezeptoren.<sup>2</sup>

Neben den Belegen für eine immunologische Ätiologie gibt es verschiedene Studien, die auch neurologische Pathomechanismen zeigen. Erwähnenswert ist hier Watanabe et al. die bei ME-Patient:innen, welche die Internationalen Konsenskriterien für ME erfüllen, grossflächige Neuroinflammation gefunden haben.<sup>3</sup> Sonja Marshall-Gradisnik fand mit ihrem Team signifikant verringerte regionale Volumina weisser Substanz in angrenzenden Regionen und verringerte Volumina grauer Substanz sowie ein verringertes Blutvolumen in kontralateralen Regionen. Die Resultate zeigten signifikante Korrelationen mit der Symptomlast.<sup>4</sup> In einer Studie aus dem Jahr 2021 konnten sie mikrostrukturelle Veränderungen in den Gehirnen von ME-Patient:innen, welche die Internationalen Konsenskriterien erfüllen, nachweisen.<sup>5</sup> Weitere Hinweise auf neurologische Pathomechanismen zeigt unter anderem auch die Forschung von Jarred Younger.<sup>6</sup> Im Vorbericht des IQWiG bleiben die neurologischen Aspekte generell unterbeleuchtet, obwohl ME seit 1969 und als neurologische Krankheit im ICD klassifiziert ist, diese Einteilung bei jeder Revision bestätigt wurde und immer mehr Forschungsergebnisse erscheinen, welche neurologische Pathomechanismen belegen. Insofern ist das Fehlen der neurologischen Beteiligung im Vorbericht erklärungsbedürftig, wobei es kongruent ist mit der Entscheidung des IQWiG, zwar einen Facharzt bzw. eine Fachärztin für Psychiatrie einzubeziehen, aber keinen Neurologen bzw. keine Neurologin mit Expertise zur neuroimmunologischen Krankheit ME.

Neben den hier erwähnten immunologischen und neurologischen Pathomechanismen gäbe es noch viele weitere, welche den Stoffwechsel, die Blutversorgung und andere Systeme und Organe betreffen. Sie alle zu beschreiben, würde den Rahmen dieser Stellungnahme sprengen, doch zusammen geben sie – wenn auch die Krankheit immer noch untererforscht ist – ein zunehmend verständliches Bild der Ätiologie und wichtige Hinweis auf medikamentöse Behandlungsansätze.

Das Leitsymptom ist eine spezifische Zustandsverschlechterung nach Anstrengung mit prominenten Symptomen im neuroimmunologischen Bereich.<sup>7</sup> Dieses Leitsymptom wird meist als Postexertional Malaise bezeichnet. Jede dieser Zustandsverschlechterungen kann irreversibel sein. Deshalb empfiehlt das US-amerikanische CDC und das britische NICE den Patient:innen Pacing, also ein strenges Energiemanagement, das Zustandsverschlechterungen verhindert.<sup>8</sup> In den Internationalen Konsenskriterien wurde die PEM begrifflich als Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion (PENE) spezifiziert und so eng definiert, dass sie als spezifisches und sensitives Merkmal von ME genutzt werden kann. Die PENE ist nicht nur ein Symptom, das die Patient:innen fühlen. Sie konnte auf verschiedene Arten als Pathomechanismus objektiviert werden. Die Autoren des International Consensus Primer schreiben: «Die der PENE zugrundeliegende Pathophysiologie beinhaltet eine tiefgreifende Störung des regulatorischen Kontrollnetzes innerhalb und zwischen den Nervensystemen, die mit dem Immunsystem und dem endokrinen System interagiert und praktisch alle Körpersysteme, den Zellstoffwechsel und den Ionen-transport beeinflusst. Das gestörte Aktivitäts-/Ruhekontrollsystem und der Verlust der Homöostase führen zu einer beeinträchtigten aeroben Energieproduktion und der Unfähigkeit, bei Bedarf ausreichend Energie zu produzieren.»<sup>9</sup> Besonders relevant ist in diesem Kontext der Nachweis einer deutlich verringerten maximalen Sauerstoffkapazität an der anaeroben Schwelle am zweiten Tag eines

---

<sup>2</sup> Scheibenbogen et al. 2018.

<sup>3</sup> Watanabe et al. 2014.

<sup>4</sup> Marshall-Gradisnik et al. 2016.

<sup>5</sup> Marshall-Gradisnik et al. 2021.

<sup>6</sup> Younger et al. 2019.

<sup>7</sup> Carruthers et al. 2011.

<sup>8</sup> CDC 2021a.

NICE 2021a.

<sup>9</sup> Carruthers et al. 2011.

Zwei-Tages-Herzkreislauf-Belastungstests.<sup>10</sup> Damit konnte nicht nur die PENE objektiviert, sondern auch die Dekonditionierungsthese falsifiziert werden.

Wenn man sie richtig versteht, widerspricht also allein die Präsenz der PENE einem psychosomatischen bzw. biopsychosozialen Krankheitsmodell, welches Dekonditionierung und nicht hilfreiche Gedanken als zentrale Krankheitsfaktoren sieht. Insofern ist die PENE nicht vereinbar mit der Empfehlung des IQWiG zu CBT und GET bei milder und moderater ME, denn ebendieses Krankheitsmodell liegt diesen Ansätzen zugrunde.<sup>11</sup> Das IQWiG anerkennt diesen Zusammenhang: «CBT geht davon aus, dass Störungen mit negativen, realitätsfremden und verzerrten Denk- und Verhaltensmustern zusammenhängen können» (S. 57). Es empfiehlt aber dennoch CBT und GET mit der Begründung, dass der Widerspruch zwischen der Empfehlung psychosomatischer Therapien und der Evidenz für neurologische, immunologische, vegetative und endokrine Pathomechanismen keine Rolle spiele: «Diese Kritik hat keinen Einfluss auf die Nutzensaussagen des vorliegenden Berichtes zur CBT bzw. GET als Add-on-Therapie zur fachärztlichen Standardversorgung. Bei den Nutzenbewertungen des IQWiG werden zugrunde liegende Hypothesen [...] regelhaft nicht berücksichtigt» (S. 156). Der Widerspruch bleibt aber bestehen und er lässt sich nur auflösen, wenn anerkannt wird, dass GET bei ME schädlich ist und CBT nicht helfen kann. Eine psychotherapeutische Begleitung kann tatsächlich als Unterstützung in der Bewältigung der Krankheitslast und Behandlung von möglichen psychologischen Folgen dienen. Gerade für ME-Patient:innen, die häufig durch Stigmatisierung und Ablehnung, welcher sie insbesondere im Gesundheitswesen ausgesetzt sind, Traumatisierung erleiden, braucht es ein psychotherapeutisches Angebot. Dieses muss auf einem Grundverständnis der Krankheit und der PENE aufbauen. Die CBT, welche von krankmachenden kognitiven Verzerrungen ausgeht, ist dazu aber nicht geeignet.

### Diagnosekriterien und Prävalenzen

Es ist begrüssenswert, dass das IQWiG die Wichtigkeit von spezifischen Kriterien betont, denn nur durch unspezifische Kriterien, welche ME bzw. CFS mangelhaft von psychiatrischen Krankheiten abgrenzt, konnten sich die psychosomatischen Krankheitsmodelle und Behandlungen, welche den ME-Patient:innen so grossen Schaden zufügen<sup>12</sup>, überhaupt etablieren. Auf Grundlage der Kanadischen Konsenskriterien bewertet das IQWiG die Prävalenz von ME. Es bezieht sich dabei auf eine Studie von Luis Nacul, der die Prävalenz der Kanadischen Konsenskriterien auf 0.1% schätzt, was für Deutschland 70'000 erwachsene Betroffene bedeuten würde.<sup>13</sup> Dabei bleibt aber unbeachtet, dass sich diese Schätzung lediglich auf diagnostizierte Fälle bezieht, die ausserdem gesundheitlich zu Arztkonsultationen in der Lage sind und sich nicht vor der Stigmatisierung im Gesundheitswesen zurückgezogen haben. Es gibt also eine sehr hohe Dunkelziffer an Betroffenen.

Die CDC gehen von einer Prävalenz von mindestens 0.25%<sup>14</sup> aus und das NICE von mindestens 0.4%<sup>15</sup>. Auf Deutschland umgerechnet würde dies mindestens 175'000 bzw. 280'000 Betroffene bedeuten. Dies bildet allerdings, wie auch im Vorbericht zu lesen ist, nur die präpandemische Lage ab (S. 24). Laut einer UK-Statistik leiden ca. 3.5% der Bevölkerung an Long COVID.<sup>16</sup> Gemäss Carmen Scheibenbogen leiden mindestens 10% der Long COVID-Betroffenen an ME, was in Deutschland mindestens 245'000 weitere Fälle bedeuten würde.<sup>17</sup> Es ist also davon auszugehen, dass aktuell in Deutschland mindestens 420'000 Personen an ME leiden. Dies sind mindestens sechsmal so viele Fälle wie vom IQWiG berichtet.

---

<sup>10</sup> Snell et al. 2013.

<sup>11</sup> White et al. 2007.

<sup>12</sup> Geraghty et al. 2016

Kindlon 2017.

<sup>13</sup> Nacul et al. 2011.

<sup>14</sup> CDC 2021b.

<sup>15</sup> NICE 2021b.

<sup>16</sup> Office of National Statistics 2022.

<sup>17</sup> SWR 2022.

Bezeichnend ist, dass ebendieser Luis Nacul, auf den sich das IQWiG mit seiner niedrig Schätzung der Prävalenz bezieht, einen offenen Brief gegen den Vorbericht mitunterzeichnet hat.<sup>18</sup> Der grosse Wert an der Studie von Nacul et al. liegt nicht in den absoluten Zahlen, sondern darin, dass er das relative Verhältnis von ME-CCC und CFS gemäss den 1994-CDC-Kriterien zeigt, welches bei ca. 2:1 liegt. Das Verhältnis von CFS gemäss Oxford-Kriterien zu den 1994-CDC-Kriterien liegt wiederum bei ca. 1:7.<sup>19</sup> Dies verdeutlicht, wie unspezifisch die Oxford-Kriterien sind. Sie schaffen ein Sample, in dem nur ein kleiner Bruchteil effektiv an ME leidet. Deshalb schloss die US-amerikanische Agency of Healthcare Research and Quality bereits im Jahr 2014, dass diese Kriterien die Forschung behindern und Schaden verursachen (“may impair progress and cause harm.”).<sup>20</sup> Diesbezüglich ist das IQWiG in ihrem Anspruch an spezifische Diagnosekriterien inkonsequent. Zwar beziehen sie sich in ihrer Schätzung der Prävalenz auf die strengeren Kanadischen Konsenskriterien im Evidenzreview wird aber das PACE Trial einbezogen, welches die Oxford-Kriterien als Einschluss hatte, was bedeutet, dass nur ein kleiner Bruchteil der Studienteilnehmer:innen an ME litt.

Das IQWiG begründet diesen Einbezug im Vorbericht damit, dass Studien einbezogen wurden, bei denen mindestens ein PEM-Anteil von 80% berichtet wurde. Mit dieser Vorgehensweise sind viele Probleme verbunden. Das NICE definierte eine Population als adäquat diagnostiziert, wenn ein PEM-Anteil von 95% berichtet wurde. Obwohl die Evidenzkartierung des IQWiG auf die Bewertung der Studienqualität durch das NICE aufbaut, weicht das IQWiG dieses Kriterium mit der Reduktion auf 80% massiv auf – ohne eine Begründung für diesen Schritt zu liefern. Laut Vorbericht wurde im PACE Trial insgesamt ein PEM-Anteil von 84.2% berichtet, im GET Arm 82% (S. 34). Nur durch die Aufweichung der Definition des NICE konnte das IQWiG das PACE Trial also knapp berücksichtigen.

Allerdings würde auch ein höherer PEM-Anteil noch nicht bedeuten, dass eine Studienpopulation vorhanden ist, die ME adäquat repräsentiert. ME ist nach den Kanadischen bzw. Internationalen Konsenskriterien spezifisch definiert als Krankheit, die sich durch das Leitsymptom PEM bzw. PENE, Schlafstörungen, Schmerzen und einer Kombination aus neurologischen und immunologischen Symptomen sowie Störungen des autonomen Nervensystems auszeichnet. Die Oxford-Kriterien verlangen im Gegensatz dazu lediglich eine mehr als sechs Monate andauernde Fatigue. Entsprechend ist eine Diagnose nach den Oxford-Kriterien selbst unter Einbezug der PEM noch lange nicht gleichbedeutend mit einer ME-Diagnose nach den Kanadischen oder internationalen Konsenskriterien. Erschwerend kommt hinzu, dass das IQWiG selbst schreibt, dass kritisch angemerkt werden müsse «dass es zur Definition und Operationalisierung (und sogar Benennung) von PEM keinen internationalen Konsens gibt» (S. 19). Nur weil im Rahmen des PACE Trials bei über 80% der Teilnehmer:innen PEM berichtet wurde, heisst dies also bei weitem nicht, dass dies der Definition von PEM in den CCC bzw. PENE in den ICC entspricht und schon gar nicht, dass die Studienpopulation repräsentativ für ME ist.

Vor diesem Hintergrund wirkt das Kriterien-Hopping im Vorbericht beinahe wie eine tendenziöse Rosinenpickerei, welche einerseits die verheerende Versorgungslage und den massiven Forschungsmangel relativiert (weil auf Grundlage der Oxford-Kriterien behauptet werden kann, dass es ein Therapieangebot gäbe) und zugleich den Handlungsbedarf durch die gesellschaftliche Krankheitslast herunterspielt (weil auf Grundlage der Kanadischen Konsenskriterien behaupten kann, dass nur 0.1% der Erwachsenen betroffen wären).

## GET & CBT

Aus den unspezifischen Einschlusskriterien des PACE Trials ergibt sich, dass nur ein kleiner Bruchteil der Studienteilnehmer:innen effektiv an ME litt. Doch dies ist bei weitem nicht die einzige Problematik der Studie. Im Vorbericht wird das Verzerrungspotenzial von PACE und GETSET wegen fehlender Verblindung und nicht ergebnisunabhängiger Berichterstattung als hoch eingestuft (S. 92). Tatsächlich

---

<sup>18</sup> EUROMENE 2022.

<sup>19</sup> Baraniuk 2017.

<sup>20</sup> AHRQ 2016.

sind die Mängel der Studien, die einen positiven Effekt von CBT und GET gezeigt haben wollen, immens. Hierbei geht es nicht nur darum, dass sie nicht wirken. Es geht darum, dass sie schaden. Die Patient:innen, die – konsistent mit dem Leitsymptom PEM – von schweren irreversiblen Zustandsverschlechterungen bis hin zur Pflegebedürftigkeit berichten sind unzählige. Auch in der Wissenschaft sind die Zweifel an diesen Studien alt. Die US-amerikanische Agency of Healthcare Research and Quality schloss bereits im Jahr 2016, dass GET mit einer grösseren Anzahl an negativen Effekten verbunden war und Schäden über Studien hinweg mangelhaft gemeldet wurden (Original: GET was associated with higher numbers of reported adverse events compared with counseling therapies or controls. Harms were generally inadequately reported across trials).<sup>21</sup> Auch das CDC und NICE raten explizit von GET ab.<sup>22</sup> Auch vor diesem Hintergrund ist es erklärungsbedürftig, dass das IQWiG CBT und GET empfiehlt, denn im Vorbericht ist zu lesen, dass die Evidenzkartierung des NICE übernommen wurde (S. 29). Das IQWiG schreibt selbst, dass es keine Anhaltspunkte für einen langfristigen Nutzen und kaum Anhaltspunkte für kurz- und mittelfristigen Nutzen gibt (S. 148), empfiehlt im Gegensatz zum NICE aber dennoch GET und CBT bei milder und moderater ME.

Umso unverständlicher wird dies, wenn man bedenkt, dass das PACE Trial viele weitere Mängel aufweist, die ihm Vorbericht nicht erwähnt werden. Die Protokollanpassung inmitten der unverblindeten Studie war so stark, dass eine Überschneidung zwischen Einschluss- und Ausschlusskriterien entstand (worüber aber im Vorbericht aber nichts zu lesen ist). Ein Einschlusskriterium war ein SF-36-Wert bei Physical Functioning von 65, während in den Endpunkten ein Wert von 60 als genesen galt. Es konnten sich Studienteilnehmer:innen in diesem relevanten Bereich also sogar verschlechtern und trotzdem als genesen gelten. Zu erwähnen ist auch, dass ein SF-36-Wert bei Physical Functioning der durchschnittlichen körperlichen Funktionsfähigkeit von 75-jährigen entspricht – nicht der gesunden, sondern aller 75-jährigen inkl. der kranken.<sup>23</sup>

Im Vorbericht steht, dass die positive Nutzenbewertung des IQWiG ohne Berücksichtigung des Endpunktes Recovery zustande gekommen sei (S. 157). Eine Reanalyse der Daten des PACE Trials hat aber nicht nur gezeigt, dass die Erholungsraten durchweg niedrig waren, sondern auch, dass es keine signifikanten Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen gab. Bei den sekundären Messgrössen beschränkten sich die signifikanten Effekte fast ausschliesslich auf subjektive Messgrössen.<sup>24</sup> Von den vier ursprünglich geplanten objektiven Messgrössen wurden die drei, bei denen keinen signifikanten Effekte zugunsten von CBT oder GET gezeigt werden konnten, stillschweigend fallen gelassen. Berichtet wurde lediglich die Sechs-Minuten-Gehdistanz, in der die Teilnehmer:innen im GET-Arm 45 m weiter gelaufen waren, als jene aus dem APT-Arm. Zwischen GET und APT gab es keinen statistisch signifikanten Unterschied. Doch auch der Unterschied zwischen APT und GET ist mit Vorsicht zu geniessen, denn in dieser Messgrösse war die Dropoutrate generell sehr hoch. Im APT-Arm betrug sie 30% und im CBT-Arm 24%. Am höchsten war sie im GET-Arm mit 31% Dropout.

Doch selbst dieses – an sich bereits nichtssagende – Resultat konnte nur durch eine gezielte Beeinflussung der Studienteilnehmer:innen erreicht werden.<sup>25</sup> Bereits vor dem Start des Trials wurden sie darüber ‘informiert’, dass die kognitive Verhaltenstherapie eine wirksame und sichere Behandlung ist, die sich bei einer Vielzahl von Krankheiten, einschliesslich CFS/ME, als wirksam erwiesen hat’ (original: Cognitive behaviour therapy (CBT) is a powerful and safe treatment which has been shown to be effective in a variety of illnesses, including CFS/ME).<sup>26</sup> Die Partizipant:innen des GET-Arms wurden darüber

---

<sup>21</sup> Ebd.

<sup>22</sup> CDC 2021a.

NICE 2021a.

<sup>23</sup> Goldin 2016.

<sup>24</sup> Wilshire et al. 2018.

<sup>25</sup> Wilshire 2017.

AHRQ 2016.

<sup>26</sup> Burgess, Chalder 2004.

informiert, dass sich in früheren Forschungsstudien die meisten Menschen mit CFS/ME durch GET entweder 'viel besser' oder 'sehr viel besser' fühlten (original: In previous research studies, most people with CFS/ME felt either 'much better' or 'very much better' with GET).<sup>27</sup> Es entbehrt nicht einer gewissen Ironie, dass es den Autor:innen trotz aller unredlichen Versuche und Verzerrungen nicht ansatzweise gelungen ist, das den Studienteilnehmer:innen zu Beginn des Trials gegebene Versprechen zu replizieren.

Die Autor:innen des PACE-Trials haben es auch nicht bei einer Beeinflussung der Studienteilnehmer:innen zu Studienbeginn belassen. In der Mitte des Trials erhielten die Teilnehmer:innen einen Newsletter, in welchem nicht nur über Erfolge berichtet wurde (während gleichzeitig das Protokoll angepasst wurde, weil Erfolge effektiv ausblieben), sondern auch ein spezifisches Krankheitsmodell propagiert wird. Es finden sich im Newsletter Zitate von Studienteilnehmerinnen wie «Es hat mir wirklich Spass gemacht, am PACE Trial teilzunehmen. Es hat mir geholfen, mehr über mich selbst zu erfahren [...] und die Faktoren in meinem Leben zu kontrollieren, die mir geschadet haben.» (Original: I really enjoyed being a part of the PACE Trial. It helped me to learn more about myself [...] and control factors in my life that were damaging.) oder «Die Teilnahme an dieser Studie hat mir ungemein geholfen. [Die Behandlung] ist jetzt eine Lebensweise für mich, ohne die ich mir nicht mehr vorstellen kann, voll zu funktionieren. Ich habe nichts als Lob und Dank für alle, die an dieser Studie beteiligt sind.» (Original: Being included in this trial has helped me tremendously. [The treatment] is now a way of life for me, I can't imagine functioning fully without it. I have nothing but praise and thanks for everyone involved in this trial).<sup>28</sup>

Selbst ohne solche Interventionen ist der Response Bias bei unverblindeten Studien mit subjektiven Messgrössen extrem hoch. Eine 2014 durchgeführte Meta-Analyse klinischer Studien ergab, dass die selbstberichteten Verbesserungen um durchschnittlich 0.56 Standardabweichungen höher ausfielen als bei vergleichbaren Studien, bei denen die Teilnehmer:innen nicht verblindet waren.<sup>29</sup> Da die Teilnehmer:innen des PACE Trials mehrfach vor und während der Studie versichert wurde, dass CBT und GET hoch effektiv und sicher wären, ist der Verzerrungseffekt in dieser Studie um einiges stärker einzuschätzen. Der Neurowissenschaftler Michael VanElzakker fasste das Vorgehen im PACE Trial sehr treffend zusammen, indem er darauf verwies, dass es sich eher ein sozialpsychologisches Experiment als eine klinische Studie handelt, wenn man kranken Menschen wiederholt sagt, dass sie gar nicht krank wären, und dann evaluiert, wie sich dadurch subjektive Messgrössen verändern. (Original: Subjective measures of sick people before & after they are repeatedly told, "You're not sick" is a social psych study, not a clinical trial).<sup>30</sup>

Ein häufig zur Verteidigung des PACE Trials angeführtes Argument ist, dass die Studie im Rahmen eines Cochrane Reviews positiv bewertet wurde. Dem ist entgegenzusetzen, dass die PACE-Studienleiterin Trudy Chalder selber sagte, dass das Review nicht unabhängig gewesen sei, da alle drei Studienleiter des PACE-Trials Teil des Review-Panels waren.<sup>31</sup>

Die hier dargestellten Probleme sind lediglich ein kleiner Teil der wichtigen und berechtigten Kritikpunkte am PACE Trial – darunter auch Interessenskonflikte, die nicht angegeben worden sind. In anderen Stellungnahmen werden dazu bestimmt weitere wichtige Punkte zu lesen sein. Aus unserer Sicht lässt sich also festhalten, dass das PACE Trial nicht nur nicht gezeigt hat, dass CBT und GET wirken. Wenn man die Reanalyse mit dem ursprünglichen Protokoll betrachtet, zeigt PACE dass GET und CBT nicht wirken.

---

<sup>27</sup> White et al. 2004.

<sup>28</sup> PACE Trial Coordinating Centre 2008.

<sup>29</sup> Hróbjartsson et al. 2014.

<sup>30</sup> VanElzakker 2017.

<sup>31</sup> First Tier Tribunal 2016.

Die gegenteilige Schlussfolgerung im Vorbericht des IQWiG, dass GET und CBT für mild und moderat betroffene ME-Patient:innen einen Nutzen bringe, ist unter diesen Gesichtspunkten falsch und im definitiven Bericht zu revidieren.

### Die Stimme der Patient:innen

Doch bezüglich des PACE Trials wurden nicht nur die Studienteilnehmer:innen, sondern insbesondere auch die öffentliche Meinung gezielt beeinflusst. Die Studienleiter initiierten eine Medienkampagne mit dem Ziel die Kritiker des Trials als militante Aktivisten darzustellen, welche Forscher und Studienteilnehmer:innen mit Todesdrohungen überhäufen würden.<sup>32</sup> Sie gingen so weit, die Kritiker des Trials als grenzwertig soziopathische oder psychopathische junge Männer zu bezeichnen (Original: *young men, borderline sociopathic or psychopathic*).<sup>33</sup> Ziel dieser Kampagne war nicht nur die Kritiker des Trials zu diffamieren und legitime Kritik an den Mängeln des PACE Trials als Bedrohung zu diskreditieren. Es ging auch darum, die Veröffentlichung und unabhängige Reanalyse der Studiendaten zu verhindern, denn nach britischem Gesetz müssen alle Informationen, die sich im Besitz von Behörden befinden, der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden (Freedom of Information Act). Die Studienleiter bzw. die Queen Mary University, an der die Studie beheimatet war, versuchten die Freigabe der Daten zu verhindern, indem sie die Anfragen als Teil von angeblichen Schikanen gegen die Forschung framteten.<sup>34</sup>

Die Freigabe der Studiendaten musste also vor Gericht geklärt werden, wo die Vorwürfe der Drohungen als infame Lüge entlarvt wurden. Studienleiterin Trudy Chalder musste unter Eid zugeben, dass es nie Drohungen gegeben hatte, weder gegen die beteiligten Forscher:innen noch gegen die Teilnehmer:innen (Original: *no threats have been made either to researchers or participants*, Hervorhebung im Original).<sup>35</sup> Die Daten mussten freigegeben werden und nur so war es möglich, das Trial mit dem ursprünglichen Protokoll zu reanalysieren und zu zeigen, dass die Effekte zugunsten von CBT und GET auf der Manipulation des Studienprotokolls beruhte. Das Team um das PACE Trial charakterisierte seine Kritiker als «ziemlich kleine, aber sehr gut organisierte, sehr lautstarke und sehr schädliche Gruppe von Individuen, die diese Agenda an sich gerissen und die Debatte so verzerrt hat, dass sie der überwältigenden Mehrheit der Patienten schadet.» Die Entlarvung ihrer Lügen vor Gericht zeigt, dass sie damit wohl eher sich selbst charakterisiert haben.<sup>36</sup> Nicht nur die Unredlichkeit ihrer Forschung wurde entblösst, vielmehr haben die beteiligten Forscher vor Gericht auch sich selbst diskreditiert.

Der Versuch, die Stimme der Patient:innen und Kritiker:innen zu diffamieren, stellt ein Extremfall der epistemischen Ungerechtigkeit nach dem Konzept der Philosophin Miranda Fricker dar.<sup>37</sup> Die Stimme der ME-Patient:innen, die per se schon mit einem Stigma belegt ist, wurde auf sehr gewaltsame Weise unterdrückt. Nicht nur findet das spezifische Wissen und die Erfahrungen der Patient:innen keinen Eingang in die Wissenschaft im Sinne einer testimonialen Ungerechtigkeit, die Patient:innen wurden regelrecht dämonisiert, um ihren Narrativen und Konzepten, ihrem Erleben und ihrem Wissen den adäquaten Status in einem gemeinsamen epistemischen Projekt zu entziehen. Diese Art der Dämonisierung ist eine besonders brutale Form der hermeneutischen Ungerechtigkeit.

Das IQWiG schlägt auf subtilere Weise in dieselbe Kerbe. In der Pressemitteilung zum Vorbericht schreibt das Institut: «Uns ist bewusst, dass gerade die GET in weiten Teilen der Selbsthilfeszene einen

---

<sup>32</sup> Fielden 2011.

Anonym 2011.

McKie 2011.

Lowe 2011.

<sup>33</sup> First Tier Tribunal 2016.

<sup>34</sup> ICO 2015.

<sup>35</sup> First Tier Tribunal 2016.

<sup>36</sup> First Tier Tribunal 2016.

<sup>37</sup> Geraghty et al. 2017a.

miserablen Ruf hat».<sup>38</sup> Dieser Satz ist gleichermassen inhaltlich falsch und ethisch verwerflich. Er unterschlägt die Tatsache, dass unter Wissenschaftler:innen ein grosser Konsens bezüglich der Schädlichkeit von GET herrscht und dass auch einflussreiche Gesundheitsämter wie die CDC und das NICE explizit vor dieser 'Therapie' warnen (siehe oben). Somit unterschlägt die Formulierung die Kongruenz der Stimme der Patient:innen mit der Forschung. Genau diese Strategie war auch in der Diffamierung der Kritiker:innen des PACE Trials sehr beliebt. Ausserdem relativiert die Formulierung die Professionalität und Expertise der ME-Verbände, indem sie despektierlich als «Selbsthilfeszene» bezeichnet werden. Auf diese Weise reproduziert das IQWiG die epistemische Ungerechtigkeit gegenüber den ME-Patient:innen und das Stigma, gegen das sie jeden Tag zusätzlich zur schweren Krankheit zu kämpfen haben.

Die epistemische Ungerechtigkeit gegenüber ME-Patient:innen ist kein abstraktes Problem, sondern sie bedroht unmittelbar ihre körperliche Integrität, indem sie Warnungen vor nachweislich schädlichen Therapien die Glaubwürdigkeit zu entziehen versucht. Dies sieht man deutlich an der Ignoranz des IQWiG gegenüber gross angelegten Patientenumfragen, welche die Schädlichkeit von GET belegen. Im Vorbericht wird zwar eine ältere Analyse von Umfragen erwähnt, aber gleich wieder relativiert: «Mit der Betonung der Betroffenenbefragung blenden Friedeberg et al. allerdings aus, dass auch solche Befragungen einer (derselben) kritischen methodischen Bewertung [wie das PACE Trial] unterzogen werden müssen» (S. 157). Als Erstes fällt auf, dass es inkongruent ist, zu schreiben die Patientenumfragen müssen derselben kritischen Bewertung unterzogen werden, wie das PACE Trial, aus letzterem aber Empfehlungen abzuleiten und ersteres zu ignorieren. Ausserdem wird hier unterschlagen, dass mit dem PACE Trial eine grosse Menge zusätzlicher Mängel verbunden sind und dass die Stichprobenverzerrung bei Patientenumfragen dadurch relativiert wird, dass es sich um Patient:innen handelt, die sich offen auf die GET eingelassen haben, da sie sich davon eine gesundheitliche Verbesserung erhofft haben. Eine aktuellere und elaboriertere Analyse von Patientenumfragen, die 2017 im Journal of Health Psychology publiziert wurde, findet im Vorbericht zudem keine Beachtung. In der Studie wird ein Sample von 4'652 Patient:innen untersucht von denen 57% berichten, durch GET eine Zustandsverschlechterung erlitten zu haben.<sup>39</sup>

Die Berichte der Patient:innen haben eine hohe Glaubwürdigkeit. Sie sind konsistent mit den erforschten Pathomechanismen. Interessanterweise gingen die Patientenberichte voraus und wurden nachträglich durch die Forschung belegt. Führende ME-Expert:innen betonen immer wieder, dass ihre Forschungsergebnisse genau das stützen, was die Patient:innen immer schon gesagt haben. Dennoch vertraut das IQWiG lieber auf die diskreditierte Forschung des PACE-Teams, das sich vor Gericht als Lügner entlarvt hat, als auf die Stimme der Patient:innen, die mit der Forschung international anerkannter Expert:innen einhergeht.

## Fazit

ME ist vielerlei Hinsicht noch untererforscht. Es gibt aber keine Kontroverse darüber, dass ME eine körperliche Krankheit ist, dass das Leitsymptom PENE bzw. PEM objektiv vorliegt, dass CBT keine Behandlung für ME ist und vor allem, dass GET bei ME-Patient:innen schwere irreversible Schäden verursachen kann. Ellen Clayton, Vorsitzende des Institute of Medicine (heute National Academy of Medicine) sagte nach Abschluss des einflussreichen IOM-Berichts<sup>40</sup>: «Ich war nicht informiert. Als ich durch die Literatur ging und den Patient:innen zuhörte, wurde ich völlig überzeugt» (Original: I was uninformed. As I went through the literature and listened to patients, I became completely convinced).<sup>41</sup>

Die methodischen Mängel der Studien, die CBT und GET als Behandlung von ME propagieren, weisen so grobe Mängel auf, dass ihnen keinerlei Evidenz zugestanden werden kann. Dem gegenüber steht

---

<sup>38</sup> IQWiG 2022.

<sup>39</sup> Geraghty et al. 2017b.

<sup>40</sup> IOM 2015.

<sup>41</sup> O'Rourke 2015.



eine solide Forschung, die Belege für Pathomechanismen liefert, die mit den Berichten der Patient:innen kongruent sind und der Idee widersprechen, man könne ME mit irgendeiner Form von Aktivierung behandeln. Selbst wenn man der Forschung der psychosomatischen bzw. biopsychosozialen Schule eine Glaubwürdigkeit zusprechen könnte, wäre die Datenlage bestenfalls widersprüchlich und die Empfehlung dürfte nach dem Grundsatz *primum non nocere* nicht empfohlen werden.

Es ist verständlich, dass es unbefriedigend ist einzugestehen, dass man nicht weiss, wie man helfen kann. Die Empfehlung zu Therapien, die schwere irreversible Zustandsverschlechterungen auslösen können, löst das Problem nicht, sondern verschlimmert es. Sie wird dringend benötigte Forschung behindern, weil sie ein längst widerlegtes psychosomatisches Krankheitsmodell stützt und fälschlicherweise suggeriert, dass es bereits Behandlungsoptionen gäbe. Vor allem aber wird sie zu unzähligen Fehlbehandlungen führen, in deren Folge ursprünglich mild oder moderat betroffene Patient:innen in die Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit 'therapiert' werden. Wir, die Patientenverbände, kennen persönlich die unzähligen Schicksale von Patient:innen, denen dies bereits wiederfahren ist.

Bleibt das IQWiG bei der Empfehlung für GET, wird dies gerade jetzt, wo die Anzahl der Betroffenen durch die Covid19-Pandemie rasant zunimmt, für hunderttausende Patient:innen fatale Folgen haben. Bei der Diskussion um GET geht es nicht um abstrakte Besserwisserei, sondern um das Leben der Patient:innen – unserer Freunde, Partner, Geschwister, Kinder und Eltern – das durch die Empfehlung des IQWiG unmittelbar bedroht ist. Deshalb appellieren wir eindringlich mit der Bitte, die verheerenden Empfehlungen zu überdenken, gleichermassen an das Herz und den Menschenverstand der Verantwortlichen für den definitiven Bericht.

*"The whole idea that you can take a disease like this and exercise your way to health is foolishness. It is insane."*

Dr. Paul Cheney, Arzt für Innere Medizin und Gründungsdirektor der International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis

## Einzelnachweise

### Wissenschaftliche Literatur

- AHRQ: *Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*, Juli 2016. Online: [https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/chronic-fatigue\\_research.pdf](https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/chronic-fatigue_research.pdf) (abgerufen am 27.11.2022)
- BARANIUK, JAMES N.: "Chronic fatigue syndrome prevalence is grossly overestimated using Oxford criteria compared to Centers for Disease Control (Fukuda) criteria in a U.S. population study", in: *Fatigue: Bio-medicine, Health & Behavior*, Juli 2017. Online: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21641846.2017.1353578?journalCode=rftg20> (abgerufen am 27.11.2022)
- CARRUTHERS, BRUCE M. ET AL.: "Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria", in: *Journal of Internal Medicine*, Juli 2011. Online: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x> (abgerufen am 27.11.2022)
- GERAGHTY, KEITH J. ET AL.: "Chronic fatigue syndrome: is the biopsychosocial model responsible for patient dissatisfaction and harm?", in: *British Journal of General Practice*, August 2016. Online: <https://bjgp.org/content/66/649/437> (abgerufen am 27.11.2022)
- GERAGHTY, KEITH J. ET AL.: "Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome", in: *Journal of Medical Ethics*, August 2017a. Online: [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27920164/\\$](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27920164/$) (abgerufen am 27.11.2022)
- GERAGHTY, KEITH ET AL.: "Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys", in: *Journal of Health Psychology*, August 2017b. Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/> (abgerufen am 27.11.2022)
- HRÓBJARTSSON, ASBJÖRN ET AL.: "Bias due to lack of patient blinding in clinical trials. A systematic review of trials randomizing patients to blind and nonblind sub-studies", in: *International Journal of Epidemiology*, August 2014. Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24881045/> (abgerufen am 27.11.2022)
- GOLDIN, REBECCA: "PACE: The research that sparked a patient rebellion and challenged medicine", in: *Sense about Science USA*, März 2016.
- IOM, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, Februar 2015. Online: [www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/](http://www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25695122/) (abgerufen am 27.11.2022)
- KINDLON, TOM: "Do graded activity therapies cause harm in chronic fatigue syndrome?", in: *Journal of Health Psychology*, März 2017. Online: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317697323> (abgerufen am 27.11.2022)
- MARSHALL-GRADISNIK, SONY ET AL.: "Progressive brain changes in patients with chronic fatigue syndrome: A longitudinal MRI study", in: *Journal of Magnetic Resonance Imaging*, April 2016. Online: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jmri.25283> (abgerufen am 27.11.2022)
- MARSHALL-GRADISNIK, SONY ET AL.: "Diffusion tensor imaging reveals neuronal microstructural changes in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome", in: *European Journal of Neuroscience*, August 2021. Online: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ejn.15413> (abgerufen: 27.11.2022)
- NACUL, LUIS C. ET AL.: "Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care", in: *BMC Medicine*, Juli 2011. Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21794183/> (abgerufen am 27.11.2022)
- OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS: *Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK*, 7 April 2022. Online: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsand-diseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/7april2022> (abgerufen am 27.11.2022)

- SCHEIBENBOGEN, CARMEN ET AL: "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease", in: *Autoimmunity Reviews*, Juni 2018.  
Online: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1568997218300880> (abgerufen am 27.11.2022)
- SNELL, CHRISTOPHER R. ET AL: "Discriminative validity of metabolic and workload measurements for identifying people with chronic fatigue syndrome", in: *Physical Therapy & Rehabilitation Journal*, November 2013.  
Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28847166/> (abgerufen am 27.11.2022)
- WATANABE, ASUYOSHI ET AL. : "Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome / Myalgic Encephalomyelitis: An 11C-(R)-PK11195 PET Study", in: *Journal of Nuclear Medicine*, Juni 2014.  
Online: <https://jnm.snmjournals.org/content/55/6/945.long> (abgerufen: 27.11.2022)
- WILSHIRE, CAROLYN E. ET AL: "Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome-a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT", in: *BMJ Psychology*, März 2018.  
Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29562932/> (abgerufen am 27.11.2022)
- WILSHIRE, CAROLYN E. : "The problem of bias in behavioural intervention studies: Lessons from the PACE trial", in: *Journal of Health Psychology*, August 2017.  
Online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29562932/> (abgerufen am 27.11.2022)
- YOUNGER, JARRED W. ET AL: "Evidence of widespread metabolite abnormalities in Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: assessment with whole-brain magnetic resonance spectroscopy", in: *Brain Imaging and Behaviour*, Januar 2019.  
Online: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11682-018-0029-4> (abgerufen: 27.11.2022)

#### Dokumente aus dem PACE-Trial

- BURGESS, MARY; CHALDER, TRUDY: *PACE – Manual for Participants: Cognitive Behaviour Therapy for CFS/ME*, November 2004.  
Online: <http://www.qmul.ac.uk/wiph/media/the-wolfson-institute-of-population-health-wiph/documents/4.cbt-participant-manual.pdf> (abgerufen am 27.11.2022)
- PACE TRIAL COORDINATING CENTRE: *PACE – Participants Newsletter: Issue 3*, Dezember 2008.  
Online: <https://www.qmul.ac.uk/wiph/media/the-wolfson-institute-of-population-health-wiph/documents/participantsnewsletter3.pdf> (abgerufen am 27.11.2022)
- WHITE, PETER D. ET AL: *PACE – Graded Exercise Therapy: Information for Participants*, November 2004.  
Online: <https://huisartsvink.files.wordpress.com/2018/09/6-get-participant-manual.pdf> (abgerufen am 27.11.2022)
- WHITE, PETER D. ET AL: "Protocol for the PACE trial: A randomised controlled trial of adaptive pacing, cognitive behaviour therapy, and graded exercise as supplements to standardised specialist medical care versus standardised specialist medical care alone for patients with the chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis or encephalopathy", in: *BMC Neurology*, März 2007.  
Online: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2147058/> (abgerufen am 27.11.2022)

#### Informationen von Gesundheitsämtern

- CDC (WEBSEITE): *Clinical Care of Patients with ME/CFS - Treating the Most Disruptive Symptoms First and Preventing Worsening of Symptoms*, April 2021a.  
Online: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html> (abgerufen am 27.11.2022)
- DIES: *Information for Healthcare Providers: Presentation and Clinical Course of ME/CFS - Epidemiology*, April 2021b.  
Online: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/epidemiology.html> (abgerufen am 27.11.2022)
- NICE (WEBSEITE): *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NICE guideline [NG206]) – Recommendations: 1.11 Managing ME/CFS*, Oktober 2021a.  
Online: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#managing-mecfs> (abgerufen am 27.11.2022)
- DIES: *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NICE guideline [NG206]) – Context*, Oktober 2021b.  
Online: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Context> (abgerufen am 27.11.2022)

## Öffentliche Urkunden

- FIRST TIER TRIBUNAL: *Appeal Number EA/2015/0269. Appellant: Queen Mary University of London. Respondent: The Information Commissioner. Second Respondent: Alem Matthees*, 22. April 2016.  
Online: [http://www.informationtribunal.gov.uk/DBFiles/Decision/i1854/Queen%20Mary%20University%20of%20London%20EA-2015-0269%20\(12-8-16\).PDF](http://www.informationtribunal.gov.uk/DBFiles/Decision/i1854/Queen%20Mary%20University%20of%20London%20EA-2015-0269%20(12-8-16).PDF) (abgerufen am 27.11.2022)
- ICO: *Freedom of Information Act 2000 (FOIA) Decision notice, Reference: FS50565190*, 27. Oktober 2015.  
Online: [https://ico.org.uk/media/action-weve-taken/decision-notice/2015/1560081/fs\\_50565190.pdf](https://ico.org.uk/media/action-weve-taken/decision-notice/2015/1560081/fs_50565190.pdf) (abgerufen am 27.11.2022)

## Zeitungsartikel

- ANONYM: "ME researchers "receive death threats from sufferers", *The Telegraph*, 29. Juli 2011.  
Online: <https://www.telegraph.co.uk/news/health/news/8669893/ME-researchers-receive-death-threats-from-sufferers.html> (abgerufen am 27.11.2022)
- FEILDEN, TOM: "'Torrent of abuse' hindering ME research", *BBC News*, 29. Juli 2011.  
Online: <https://www.bbc.com/news/science-environment-14326514> (abgerufen am 27.11.2022)
- LOWE, DEREK: "Chronic Fatigue: Enough Energy Left for Death Threats, Anyway", *Science*, 6. September 2011  
Online: <https://www.science.org/content/blog-post/chronic-fatigue-enough-energy-left-death-threats-anyway> (abgerufen am 27.11.2022)
- MCKIE, ROBIN: "Chronic fatigue syndrome researchers face death threats from militants", *The Guardian*, 21.8.2011.  
Online: <https://www.theguardian.com/society/2011/aug/21/chronic-fatigue-syndrome-myalgic-encephalomyelitis> (abgerufen am 27.11.2022)
- O'ROURKE, MEGHAN: "A New Name, and Wider Recognition, for Chronic Fatigue Syndrome", in: *The New Yorker*, 27. Februar 2015.  
Online: <https://www.newyorker.com/tech/annals-of-technology/chronic-fatigue-syndrome-iom-report> (abgerufen am 27.11.2022)
- SWR: *Chronisch erschöpft – Wie gefährlich ist das Fatigue-Syndrom?*, Mai 2022.  
Online: <https://www.swr.de/swr2/leben-und-gesellschaft/chronisch-muede-und-erschoeft-wie-gefaehrlich-ist-das-fatigue-syndrom-swr2-forum-2022-05-06-100.html> (abgerufen am 27.11.2022)

## Social Media

- VANELZAKKER, MICHAEL [MBVANELZAKKER]: "Subjective measures of sick people" [Tweet], *Twitter*, 17. August 2017.  
Online: <https://twitter.com/mbvanelzakker/status/765686260195332096> (abgerufen am 27.11.2022)

## Sonstige

- EUROMENE: *Offener Brief an die Mitarbeitenden des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)*, November 2022.  
Online: [https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2022/11/221110\\_Open\\_Letter\\_IQWiG\\_DE\\_EN.pdf](https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2022/11/221110_Open_Letter_IQWiG_DE_EN.pdf) (abgerufen am 27.11.2022)
- IQWiG, *Pressemitteilung: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Vorbericht veröffentlicht*, 13. Oktober 2022.  
Online: [https://www.iqwig.de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilungen-detailseite\\_79936.html](https://www.iqwig.de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilungen-detailseite_79936.html) (abgerufen am 27.11.2022)
- SGME, *Stellungnahme zum Berichtsplan - Titel: Aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisstand zu Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS)*, August 2021.  
Online: <https://sgme.ch/wp-content/uploads/2021/12/Stellungnahme-IQWiG.pdf> (abgerufen am 27.11.2022)