

Rampe? Reicht! Staffel 2, Folge 4: ME/CFS & Millions Missing (Interview)

tier: rampe

Clara: reicht

tier: 20 minuten podcast über

Clara: ME/CFS und millions missing

tier: ich bin simo_tier und wie ihr hören könnt ist heute nicht SchwarzRund dabei sondern eine andere person, nämlich:

Clara: Clara! ich bin zum ersten mal dabei ich bin (lacht) ich bin eine queere weiße frau, ich bin cis, ich bin so aus der mittelschicht genau und ich bin chronisch krank und behindert, ich hab nämlich ME.

tier: willkommen Clara! voll toll dass du dabei bist und dass es heute klappt mit unserer spezial folge. wir wollten versuchen so eine folge zu machen zu millions missing, dass diese folge nämlich an dem tag von millions missing raus kommt, nämlich am 12. mai. wir werden euch gleich erklären was das ist. wie Clara schon gesagt hat: Clara hat ME und wie ihr schon wisst wenn ihr länger schon zuhört bei rampe?reicht! hab ich auch ME. und eine schöne sache finde ich dass wir uns so quasi gefunden haben, weil ME schon auch eine etwas seltenere, aber dann auch wieder nicht, sache ist und dieses sich darüber austauschen ist sehr wichtig, weil ja. ich hatte überlegt ob ich erstmal eine kurze zusammenfassung lese, also wirklich sehr kurz, über ME, damit ihr wisst was es ist. nämlich: das ist von der seite von millionsmissing.de. also ME ist die abkürzung von einem sehr schwierigen wort wo ich mehrere jahre gebraucht habe um es zu lernen, nämlich myalgische enzephalomyelitis (beide lachen) auch bekannt unter dem namen chronic fatigue syndrome, CFS, und oft wird das zusammengeschieden als ME/CFS also da gibt's zum beispiel auch bei twitter den hashtag #ME/CFS. "dies ist eine schwere neuro-immunologische erkrankung mit beteiligung des endokrinen und metabolischen system die oft mit einem hohen grad der behinderung einhergeht und bis zur vollständigen bettlägerigkeit führen kann." also ein paar schwierige wörter, aber ein paar wichtige wörter dabei, ich mag das wort neuro-immunologisch gerne

Clara: ja

tier: weil das sehr auf den punkt bringt was es ist, also es ist irgendwas im gehirn, es nicht ganz klar was, aber gleichzeitig ist unser immunsystem sehr, sehr schlecht! (lacht) und das eben der grad der behinderung sehr hoch ist, sehr schwankend auch: es gibt leute die völlig bettlägerig sind, dann gibt es menschen die sich noch ganz gut bewegen können, aber sehr viel mit der erschöpfung zu kämpfen haben und es ist ein spektrum: alles dazwischen. genau magst du Clara ein bisschen erzählen was das eigentlich beinhaltet diese chronische krankheit?

Clara: ja also ich finde es immer ganz wichtig irgendwie zu sagen das es für betroffene sehr unterschiedlich ausfallen kann also die bandbreite von symptomen und auch von quasi schwere der krankheit ist sehr sehr groß. für mich persönlich bedeutet es ne sehr starke einschränkung darin was ich machen kann und wie viel ich machen kann, weil eben die energie die mir zur verfügung steht sehr begrenzt ist. also ich kann, zum beispiel gestern hatte ich einen arzttermin und ich bin da hingefahren, ich habe gewartet, ich hatte meinen termin, ich bin nach hause gefahren und war's für mich an dem tag! also ich komme dann nach hause und dann bin ich so fertig dass ich ins bett gehen muss.

tier: das kommt mir sehr bekannt vor!

Clara: genau! also das ist ein sehr klassisches beispiel für das was ME für mich bedeutet. es ist sehr tagesformabhängig was und wie viel ich machen kann, es gibt tage da reicht zähneputzen morgens damit ich mich erstmal ne stunde hinlegen darf und es gibt tage an denen kann ich einfach normal irgendwie mein studium machen und mir abends noch was zu essen kochen. es ist sehr unterschiedlich. was auch bei ME irgendwie mit dabei ist und was viele leute ein bisschen übersehen glaube ich sind so kognitive einschränkungen. also weil es ist eben keine rein irgendwie physische erschöpfung, sondern es geht halt tatsächlich mit mit schwierigkeiten beim denken an her manchmal, also manchmal habe ich probleme einen klaren gedanken zu fassen, nen satz zu

formulieren. das kann manchmal sehr einschränkend sein.

tier: das kenne ich auch sehr gut und ich bin auch immer wieder fasziniert dass du ein studium durchziehst, denn das muss noch mal sehr schwierig sein! also ich hab das ja auch schon ein paar mal probiert und ich hab's nicht geschafft wegen so aufmerksamkeits-sachen auch. das spielt auf jeden fall auch eine große rolle. auch dieses, also ich nenne das dieses brain-fog, was manchmal einfach, genau, dieses einen gedanken fassen oder irgendwie was verstehen, das da einfach wie so ein schleier oder wie ein nebel im kopf ist, so dass es nicht wirklich ankommt oder irgendwas raus kann. ja vielleicht können wir noch zu ME sagen dass es sehr schwierig ist herauszufinden ob mensch das hat, weil erstens gibt's kaum ärzt*innen die sich damit auskennen, also wirklich kaum!
Clara: ja!

tier: ein großes problem! zweitens ist es eine krankheit die viele absprechen dass es sie überhaupt gibt, das hat eine lange geschichte mit sog. "frausierten krankheiten" also krankheiten die oft eher frauen haben, obwohl das bei ME jetzt nicht unbedingt ist, dass.. also wahrscheinlich gibts mehr frauen die diagnostiziert sind... kannst du dazu was sagen?

Clara: also ich weiß dass der anteil von frauen die das haben schon höher ist, aber ich kann es nicht genau auf eine zahl festlegen. aber ich glaube es gibt auf jeden fall viele krankheiten bei denen das extremer ist als bei ME.

tier: ja! aber irgendwird sie ME ein in diese krankheiten die mit dem "hysterie"-begriff behaftet sind ein bisschen. also dieses irgendwas was nicht ganz klar ist, es ist nicht klar im labor das nachzuweisen, es ist nicht, es gibt keine klaren parameter und es ist auch sehr schwierig weil es dann noch mit so einer sozial negativ angesehenen sache behaftet ist wie dieser erschöpfung / müdigkeit. ich mag es ja auch eher erschöpfung zu sagen aber bei sehr vielen anderen krankheiten ist ja ne erschöpfung auch dabei und deswegen, also erstens überhaupt rauszufinden.. ja genau, vielleicht können wir dann gleich in die diagnostik gehen, weil bei mir war das tatsächlich so dass ich sehr sehr sehr lange krank war und bei sehr vielen ärztinnen war, die haben nichts rausgefunden und ich habe dann angefangen selber zu suchen, darüber habe ich auch in unserer vorherigen folge wo wir über diagnosen reden. ich hab das tatsächlich irgendwann im internet dann selber gefunden dass es diese krankheit gibt und da die liste durchgegangen bin, wo ich fast bei jeden punkt sagen konnte: "ja das bin ich, ja das bin ich oder hab ich" und dann bin ich auf suche gegangen um ärztinnen zu finden. also erst muss auch gesagt werden dass keine ärzt*innen gibt das unbedingt behandeln, sondern es gibt in Berlin an der Charité bei der immunologie kann mensch sich diagnostizieren lassen. wir haben natürlich glück dass wir beide in Berlin wohnen! und so war das bei mir, also dass ich wirklich die krankheit selber finden musste um dann den weg zu gehen eine diagnose zu bekommen. also sehr kompliziert und hat mehrere jahre gedauert. magst du erzählen wie das bei dir war?

Clara: ja also bei mir war das etwas komprimierter: ich bin ziemlich jung krank geworden, also die meisten leute würden sagen ziemlich jung, ich war 19 als ich krank geworden bin und es hat länger gedauert bis mein damaliger hausarzt mir überhaupt geglaubt hat dass ich nicht nur erkältet bin! also ich habe eigentlich von anfang an gesagt: "okay das ist keine normale erkältung! ich war schon mal erkältet."

tier: mensch spürt das!

Clara: das ist nicht normal! und ME ist krankheit wo oft gesagt wird dass es irgendwie so eine post virale erkrankung ist, also man hat irgendwie nen virus und danach kommt ME. also man hat zb eine erkältung und man wird einfach nie wieder gesund.

tier: genau!

Clara: und es sind dann immer wieder tests gemacht worden die alle negativ waren und ich hatte das glück dass ich ME schon kannte, also ich hatte davon schon gehört.

tier: ok?

Clara: und ich habe nach ungefähr sechs monaten für mich gesagt: "ok, ich denke irgendwie dass es das ist." ich habe natürlich gehofft dass das was anderes ist, weil ME ist nicht nur nicht heilbar, sondern auch nicht wirklich behandelbar. also es gibt.. es gibt nicht mal was was irgendwie wirklich die symptome in den griff bekommt für die meisten leute und es hat dann aber tatsächlich über zwei

jahre gedauert bis ich's endlich geschafft hab eine überweisung in diese ambulanzen an der Charité zu bekommen von der du schon geredet hast. es ist halt auch eine ausschluss-diagnose, also bevor du in diese ambulanzen gehen kannst musst du eine große batterie an anderen tests gemacht haben

tier: ja!

Clara: und ich glaube ich hatte sie alle

tier: (lacht)

Clara: so ich hatte MRTs, ich hatte blutentnahmen, ich bin operiert worden..

tier: wow, ja!

Clara: also ich hab wirklich viele tests mit mir machen lassen und am ende steht dann halt diese diagnose ME/CFS. bei mir kommt noch POTS dazu. aus meiner sicht mischt's sich sehr blöd (lacht) und genau das ist dann, dann stehst du mit dieser diagnose da nach einem ewigen marathon von ärztinnen zu ärztinnen, die alle entweder ratlos sind oder dir nicht glauben! dann stehst du damit ner diagnose die nicht behandelt werden kann und du sollst mit diesem arztbrief von der Charité zurück zu deiner hausärzt*in gehen.

tier: (lacht) genau!

Clara: und die soll dich dann weiter behandeln! und die liest den brief und versteht nicht was da drin steht!

tier: (seufzt tief) genau!

Clara: also die versorgungslücke ist auch sehr groß. sogar in berlin wo wir eben das glück haben in diese ambulanzen in der Charité gehen zu können. aber die macht halt keine behandlung!

tier: nee, die sind auch gar nicht in der lage das zu machen. das ist nicht dass die irgendwie fies und gemein sind, da muss halt auch auf das systematische geguckt werden: es gibt einfach keine gelder für forschung! und die sind bei der immunambulanz, die sind halt eigentlich forschen die, was super ist dass mehr geforscht wird, aber das sind irgendwie eins komma drei leute die das da machen so gefühlt und natürlich haben die dann überhaupt keine kapazitäten behandlungen zu machen! und deswegen ist eigentlich jede person hier in deutschland dann sehr auf sich selber, mensch wird eigentlich alleine gelassen damit und dann muss mensch irgendwie glück haben ärztinnen zu finden die an einen glauben. zum beispiel ich hab eine sehr tolle hausärztin, die hat sich dann auch ein bisschen informiert, dann hat sie nach und nach ein paar mehr ME-patientinnen bekommen und, glaube ich, war auch bei der fortbildung, also die Charité bietet manchmal so fortbildungen für ärzt*innen an. sie hat sich auf jeden fall da weiter informiert, aber mehr, hmm, so groß behandeln tut tut sie mich dann trotzdem nicht. sie glaubt das halt und das ist schön. und dann bin ich noch beim schmerzzentrum, die sich gut mit fibromyalgie auskennen und bei mir immer ein bisschen ratlos sind aber wenigstens funktioniert dadurch die schmerzmedikation bei mir, aber ja also es ist nicht einfach! laut statistiken wird gesagt dass ungefähr 300.000 leute in deutschland ME haben, bestimmt sind es viel, viel, viel mehr

Clara: ja

tier: weil erstens leute ME nicht kennen und es so schwierig ist die diagnose zu bekommen und ja, also eine sache, hmm... genau jetzt muss ich überlegen.. hast du irgendwelche hilfsmittel oder medikamente die für dich wichtig sind oder die du brauchst um dein leben mit ME zu bestreiten?

Clara: ja, also ich habe einen rollstuhl, inzwischen auch mit so einem elektrischen hilfsantrieb

tier: also einen aktivrollstuhl?

Clara: ja genau, also einen den man selber anschiebt noch, das funktioniert für mich auch ganz gut, aber eben mit elektrischem hilfsantrieb. also dass es wie mit so einem elektrofahrrad wo man so ein bisschen tritt und es gibt kraft dazu. so funktioniert auch mein rollstuhl, nur als rollstuhl (beide lachen) genau das hilft mir auf jeden fall total um an nicht so guten tagen von a nach b zu kommen und gibt einem vor allem halt auch die sicherheit dass man wieder nach hause kommt!

tier: oh ja!

Clara: weil bevor ich meinen rollstuhl hatte bin ich halt oft einfach irgendwo gestrandet. also der größte horror, auch wenn der rollstuhl kaputt geht, einfach der größte horror!

tier: (lacht) wir empfehlen das nicht, es ist keine gute idee!

Clara: null von zehn! würde nicht empfehlen! ich erinnere mich dass ich mal fünf stunden in ner

krankenhaus lobby saß weil ich dort zu einem MRT war und es einfach nicht mehr geschafft hab nach hause zu fahren!

tier: das ist schrecklich!

Clara: das sind einfach so sachen die passieren mit ME, weil man, weil halt manchmal plötzlich die energie ausgeht und das ist halt nicht wie wie gesunde-leute-müdigkeit!

tier: nee!

Clara: also wenn ich halt, wenn mir die energie ausgeht kann nicht einfach sagen: "ok, ich gehe jetzt nach hause, mach mir nen gemütlichen abend," sondern ich sitze dann da und komm nicht weg!

tier: ja! als ich habe das ganz viel mit den beinen, dass ich wirklich wenn die erschöpfung kommt, ich bin so: "ok, ich kann mich gar nicht mehr bewegen!"

Clara: ja ja

tier: und dann kann mensch halt auch nicht laufen!

Clara: ja, also es ist auf jeden fall, diese muskelschwäche ist auf jeden fall so ein großes thema! das war auch so einer der ersten oder einer der großen schock- momente für mich gesundheitstechnisch, als ich das erste mal so richtig gestürzt bin! weil das so.. erwachsene menschen die gesund sind stürzen nicht einfach so beim laufen und das ist eben bei mir passiert und ich bin, also ich war in der stadt unterwegs und und bin einfach richtig gestürzt und das war so ein moment wo ich mir gedacht hab: "ok, das ist irgendwie echt ernst!" (lacht)

tier: ja

Clara: also es fühlt sich plötzlich sehr ernst an, wenn deine beine einfach unter dir nachgeben! also das mit den rollstuhl, muss ich sagen, war so einer meiner. ist einer meiner größten so befreiungs momente irgendwie auch, weil er mir so viel mobilität zurückgibt! und wenn es mir nicht so gut geht, dann setze ich mich halt hin und wenn ich jemanden dabei habe, dann lass ich mich halt schieben und kann trotzdem irgendwie noch sachen machen!

tier: ja, also das große wort wieder: teilhabe! ja, also das kenne ich auch, das ist bei mir genauso! ich nutze ja auch einen rollstuhl, einen elektrorollstuhl, weil ich ja sehr große probleme mit meinen händen habe, manchmal kann ich nicht greifen, meine hände sind sehr schwach und meine arme und ein elektrorollstuhl war für mich das richtige und das ist auch wirklich die möglichkeit für mich teil zu haben und auch an schlechteren tagen halt trotzdem was zu machen! früher war ich halt viel mehr einfach quasi dann zu hause, weil einfach nichts mehr ging und jetzt kann ich auch einfach wenn mal gutes wetter ist einfach mal ne runde drehn! das ist wundervoll! ich dacht vielleicht können wir ganz kurz ein bisschen was zu diesem "warum ME und nicht CFS?" zusammen sprechen?

Clara: oh ja!

tier: also warum gibt es jetzt das schwierigere wort und warum sind wir nicht zufrieden und finden es nicht gut wenn gesagt wird: "ah, du hast ja dieses chronische müdigkeits-syndrom, das chronische fatigue syndrom!"

Clara: (lacht)

tier: was fühlt sich denn daran nicht so toll an?

Clara: ich hatte letztens erst einen streit mit meinem neurologen über dieses thema (lacht)

tier: oh wow!

Clara: und zwar einen richtigen streit! also ich vermeide sonst mit ärzt*innen zu viel zu diskutieren, weil es halt wirklich so das level an versorgung das man bekommt echt gefährden kann!

tier: ja!

Clara: aber ich finde den begriff sehr, sehr problematisch, also chronic fatigue syndrom. und sprache ist wichtig, also so wie wir über sachen reden ändert wie wir über dinge denken! und dieses chronische erschöpfungssyndrom, es ist eben nicht nur erschöpfung! also es reduziert irgendwie so eine wirklich komplexe krankheit, die mit wirklich vielen einschränkungen einher geht! ich habe chronische schmerzen, ich hab kognitive einschränkungen, ich habe mobilitätsprobleme, ich bin auf viele art und weisen eingeschränkt durch diese krankheit und es reduziert das ganze auf ein symptom! und ja: ich bin erschöpft, es stimmt, aber ich hab halt so viele andere symptome und ich hab auch oft das gefühl dass chronic fatigue syndrome, oder chronisches erschöpfungssyndrom, in

dem moment in dem der begriff fällt sind alle im raum so: "ja, ich bin auch manchmal müde!"

tier: genau das, oh ja!

Clara: ich denke mir so: "ja, ich weiß du wirst auch manchmal müde"

tier: it's not the same (lacht))

Clara: " und dann legst du dich hin und schläfst zwei stunden und dann geht's dir gut!"

tier: genau! das ist dann der entscheidende unterschied, weil wenn eine ableisierte person sagt: "ich bin erschöpft und müde!" und schlafen geht und dann vielleicht ne ganze nacht durchschläft, gut schläft und dann am nächsten morgen: "oh, wow ok, schlaf hat geholfen!" was bei mir auch ein große rolle auch spielt: ich schlafe viel, ich brauche viel schlaf und z.b heute wieder wache ich auf und ich fühle mich als ob ich vier tage durch gemacht hätte, obwohl ich zehn stunden geschlafen hab! also schlaf ist nicht erholsam.

Clara: ja total also ich hatte dieses gespräch die auch letztens mit einem freund, weil wir so drauf gekommen sind wir haben sehr unterschiedliche lebensrhythmen, weil wenn ich abends sag: "ja, jetzt geh ich ins bett" sagt er: "ja, ich fange jetzt an zu kochen, abendessen!" und wir stehen aber zur gleichen uhrzeit auf! und er steht morgens auf und er ist voller energie, er fängt an seinen tag irgendwie so und macht den ganzen tag sachen! und ich steh auf und denk mir so: "ah, nee eigentlich.. eigentlich könnte ich jetzt echt noch mal zehn stunden schlafen. (beide lachen)
tier: ja, bitte noch mal zehn stunden! Falls ihr eine person mit ME oder und anderen behinderungen trifft, wo erschöpfung eine rolle spielt ist es keine gute idee zu sagen. "ich bin auch manchmal erschöpft und müde!" Es gibt ja diesen hashtag millions missing, das ist eine bewegung die sich vor einigen jahren gegründet hat, das ist am 12.Mai und ich weiß nicht wie es dieses jahr sein wird, wegen pandemie und allem..

SR: dafür weiß ich das! SchwarzRund aus dem editing room! und zwar ist das mittlerweile verkündet worden: auf millionsmissing.de findet ihr alle informationen dazu und die idee ist folgende: wegen der korona pandemi können natürlich nicht aktionen auf den straßen stattfinden, aber es gibt eine postkartenaktion! die ist eigentlich vor dem 12.Mai, aber ihr könnt das noch immer machen. die idee ist dass ihr alle präsidentinnen der landesparlamente anschreibt, dazu gibt es vordrucke, vorgedruckte postkarten, sogar ein online postkartenversand auf millionsmissing.de und die idee ist dass die geflutet werden mit postkarten! warum das gerade dieses jahr wichtig ist möchte ich kurz vorlesen von der website: "derzeit gibt es keine medikamente und keine zugelassenen behandlungen für ME. die meisten ärztinnen haben entweder noch nie etwas von der erkrankung gehört, oder können diese weder diagnostizieren noch behandeln. die betroffenen leiden seit jahrzehnten, verschwinden aus der schule und arbeitswelt, ihrem sozialen umfeld und schaffen ist nur in den seltensten fällen ein arztbesuch zu bewältigen. laut schätzungen von professor Scheibenbogen an der charité universität berlin werden vermutlich circa ein bis zwei prozent aller COVID 19-erkrankten in folge an ME oder cfs leiden. professor Anthony Komaroff von der harvard medical school nimmt an dass zehn prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten mit einer krankheit zurück bleiben, die der NASEM, also der us amerikanischen falldefinition von ME/CFS entspricht und sich somit die zahl der amerikanischen an ME/CFS erkrankten verdoppeln wird. weltweit ist ein etwa 17 millionen menschen von ME/CFS betroffen. durch COVID19 wird konservativer schätzungen zufolge ein anstieg um zehn millionen erwartet. basierend auf dieser annahme wird die zahl der erkrankten in deutschland von 250.000 auf etwa 400.000 erwachsene kinder und jugendliche ansteigen. wir bitten in diesem jahr die 16 landesparlamente an ihre jeweiligen landesregierungen folgende forderungen zu richten: die initiative und umsetzung gezielter maßnahmen in jedem bundesland um die medizinische und soziale versorgung von 250 bis 400.000 chronisch erkrankten mit ME in deutschland zu gewährleisten." und eine kopie des briefes, alles weitere findet ihr auf millionsmissing.de, also nehmt auch schnell teil!

tier: ..aber das es quasi dann kundgebungen gibt weltweit wo mehrere leute teilnehmen, und es oft bildlich beschrieben wird mit schuhen die da hingestellt werden, dass diese ganzen leute repräsentiert werden durch die schuhe, die ME haben und nicht in der lage sind teilzunehmen an veranstaltungen wie dieser. weil... ja, es menschen gibt mit ME die tatsächlich ihr haus nicht verlassen können, weil das zu anstrengend ist. und ja, ich dachte ich hätte auch sehr viel bock bei so

einer kundgebung mitzumachen, aber jetzt pandemie, also wird das nichts. weil, es wäre auch schön sich zu vernetzen wir werden auf jeden fall das alles in unsere shownotes packen mit #millionsmissing und millionsmissing.de und ihr könnt auch bei twitter gab's jetzt so ein ME/CFS-hour, weißt du noch wie der hashtag war dazu, Clara?

Clara: nein

tier: ich werde es rausfinden und es wird dann unten in den shownotes stehen, das ist jetzt eine bewegung die auf twitter und so und genau falls ihr euch mehr informieren wollt, ich glaube das haben wir schon mal empfohlen, aber wir empfehlen es noch mal: es gibt einen film von Jennifer Brea, sie ist selbst eine an ME erkrankte Schwarze frau, sie hat einen ganz tollen film gemacht, wo ein bisschen gezeigt wird wie ME ist und auch in verschiedenen ländern und was da auf regierungsebene und versorgungsebene alles schief läuft. dieser film heißt Unrest. willst du Clara sagen wo mensch dich finden kann?

Clara: ja, ich bin auch auf twitter unter @clarakruemel, genau ich bin nur auf twitter.

tier: okay! vielen dank, Clara, dass du dabe warst

Clara: gerne!

tier: dass wir eine folge mit nur ME- betroffenen machen konnten (lacht)

SR: am 12.05.2021 ist millions missing, #millionsmore @simo_tier bei instagram und twitter und im etsy-shop. @rampereicht findet ihr auf insta und patreon. und paypal: rampereicht@gmail.com. schreibt uns auch gerne mails.