



2021

JAHRES
RÜCKBLICK



Jahresrückblick 2021

Seit 2017 setzen wir uns als mildtätiger Verein für an ME/CFS erkrankten Menschen ein.

ME/CFS (WHO Klassifikation G93.3) ist eine schwere, neuroimmunologische Multisystemerkrankung. Nach internationalen Studien kann von einer Prävalenz zwischen 0,3% und 0,9% der Bevölkerung ausgegangen werden. In Österreich sind das zwischen 26.000 und 80.000 ME/CFS Betroffene, von denen viele nicht oder nicht richtig diagnostiziert sind. ME/CFS Betroffene leiden an einer extrem eingeschränkten Leistungsfähigkeit und schwerer Fatigue, die dazu führen, dass Alltagstätigkeiten, die vor der Erkrankung kein Problem darstellten, zu großen Herausforderungen, oder je nach Schweregrad der Erkrankung, sogar unmöglich werden. Das Leitsymptom, durch das sich ME/CFS von anderen Krankheiten, die von Fatigue begleitet sind, abgrenzen lässt, ist die "Post Exertional Malaise" (PEM) – eine Zustandsverschlechterung bereits nach geringer körperlicher oder kognitiver Belastung. Betroffene werden nicht nur durch die Erkrankung selbst, sondern auch durch Unwissenheit und der damit einhergehenden Stigmatisierung durch Ärzte und Behörden belastet.

Deshalb arbeiten wir aus tiefer Überzeugung und mit ganzem Herzen daran, dass Betroffene die Hilfe und Unterstützung bekommen, die sie benötigen. Durch öffentliche Aufklärung und unsere politische Arbeit soll sich die Situation so schnell wie möglich und grundlegend verbessern. Wir beraten · informieren · helfen und vermitteln.

Wir bedanken uns bei unseren Fördermitgliedern, SpenderInnen und SponsorInnen, dass sie die Unterstützung, die wir Betroffenen bieten können, immer mehr wachsen lassen - ohne diesen Zusammenhalt wäre das alles nicht möglich. **DANKE für Ihre Treue!**

Das Team der

Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

Informationen · Unterstützung · Öffentlichkeitsarbeit
Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS, ICD-10: G93.3)
Obere Augartenstr. 26, 1020 Wien, ZVR 1753703252

contact@cfs-hilfe.at

<https://cfs-hilfe.at/>

DIREKTE UNTERSTÜTZUNG BETROFFENER

Erstberatung Betroffener:

Eine unserer wichtigsten Aufgaben ist es, Betroffene in allen Belangen und von Anfang an bestmöglich zu unterstützen. Deshalb bieten wir eine kostenlose Erstberatung per E-Mail an. Besonders zu Beginn der Erkrankung sind die Unwissenheit der ÄrztInnen, die Symptome und die oft gravierenden Einschränkungen und Veränderungen eine enorme Belastung. Genau in diesem Moment ist Unterstützung wichtig. Wir informieren und beraten Betroffene bestmöglich hinsichtlich Arztwahl und dem Umgang mit der Erkrankung.



Bereitstellung einer Plattform zum Austausch unter Betroffenen

Seit Juni 2017 gibt es unsere private Facebookgruppe "ME/CFS Treffpunkt Österreich", die als Selbsthilfegruppe fungiert. Hier findet der Austausch von bereits mehr als 800 Betroffenen statt, die sich gegenseitig unterstützen. Seitens der CFS-Hilfe werden Moderatoren zur Verfügung gestellt, die ihre Erfahrungswerte an die Betroffenen weitergeben. Auch gibt es immer wieder wichtige Neuigkeiten zum Thema ME/CFS, die dort gepostet werden.

Diese Gruppe wird von vielen Betroffenen als große Bereicherung wahrgenommen. Aus psychischer Sicht kann es ein enormer Gewinn für Betroffene sein, Teil unserer Community zu werden. Es ist schön zu beobachten, dass durch die Gruppe auch immer mehr Freundschaften entstehen.



DIREKTE UNTERSTÜTZUNG BETROFFENER

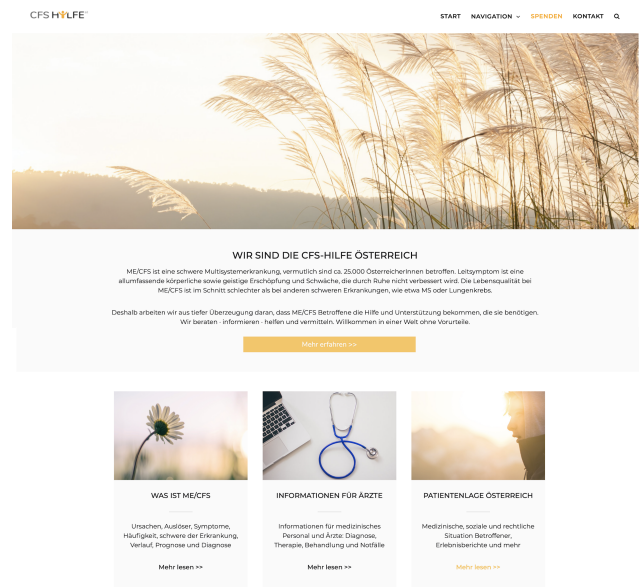
Bereitstellung von Informationen und Neuigkeiten

Homepage der CFS-Hilfe Österreich

Auf unserer [Homepage](#) findet man die wichtigsten Informationen rund um ME/CFS.

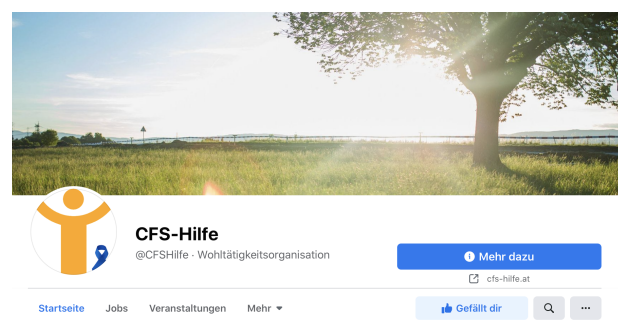
Die Themen und Informationen: “Was ist ME/CFS, Informationen für ÄrztInnen (Diagnose, Therapie, Notfälle, Forschung, Zitate), Patientenlage in Österreich, Presseberichte, Über die CFS-Hilfe (Unsere Tätigkeit, das Team, Feedback, Jahresrückblicke)”, werden ständig erweitert. Betroffene können über unsere Homepage Kontakt mit uns aufnehmen sowie unserer privaten Facebook-Gruppe “Treffpunkt Österreich” beitreten.

Ebenfalls findet man auf unserer Homepage unseren umfassenden [ME/CFS Report](#).



Soziale Medien

Unsere Medienplattform wird ständig erweitert. Über die offizielle CFS-Hilfe Facebook Seite, unseren Twitteraccount und unseren Instagram-Account versorgen wir unsere Follower laufend mit den neuesten Informationen über ME/CFS. Auf unserer Facebook Seite erhält man [auf einen Blick und gebündelt](#) die wichtigsten Informationen und Neuheiten rund um das Thema ME/CFS.

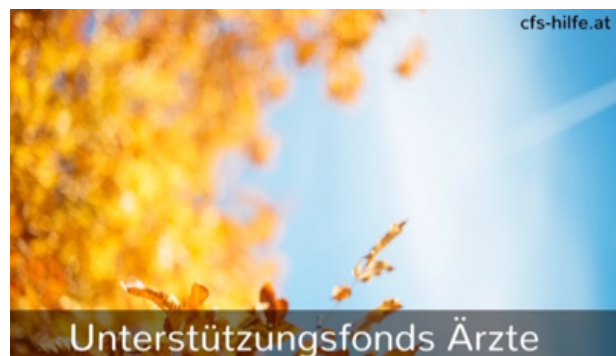


DIREKTE UNTERSTÜTZUNG BETROFFENER

Unterstützungsfonds für Betroffene

Unterstützungsfonds "Ärzte"

Viele Betroffene haben kaum genug Geld, um das Nötigste zu finanzieren. Besonders dann, wenn sie keine Ersparnisse mehr haben und von Sozialleistungen etc. leben müssen. Deshalb haben wir 2019 einen Unterstützungsfonds eingerichtet, der besonders die Erstdiagnose und die Primärversorgung durch Zuschüsse zu den Arztkosten sicherstellen soll. Auch 2021 konnten wir durch diesen Fonds wieder vielen Betroffenen eine kleine finanzielle Hilfe bieten.



Notfall/Membercard

Betroffene Mitglieder erhalten eine digitale Membercard, die gleichzeitig als Notfallausweis dient, der sie schützen soll. Sie kann über einen von uns zugesandten Link z.B. am Handy aufgerufen werden. Durch Klick auf den farbigen Link auf der Karte, oder Scannen des QR-Codes, kommen ÄrztInnen direkt zu wichtigen Informationen über ME/CFS. Wichtig auch für Notfälle!



STAND LAUFENDER PROJEKTE

ME/CFS Report Österreich 2021

Nach über einem Jahr Arbeit ist der über 30 Seiten umfassende [ME/CFS Report](#) fertig und kann auf unserer Homepage eingesehen und heruntergeladen werden.

Unter der Mithilfe von ÄrztInnen, WissenschaftlerInnen, Rechtsanwälten, einem Statistiker und vielen freiwilligen HelferInnen durften wir im ersten Quartal 2021 einen Bericht zur Situation ME/CFS Betroffener in Österreich vorlegen, wie es ihn in Österreich noch nie gegeben hat. Alle Daten und Angaben basieren auf aktuellen Studien und einer österreichweit durchgeführten Umfrage unter PatientInnen. Der Bericht wurde bereits dem Gesundheitsministerium und mehreren führenden Personen aus dem Gesundheitsbereich vorgelegt und stellt die Basis für unser politisches Engagement dar



EXECUTIVE SUMMARY DES REPORTS:

“ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, vermutlich sind ca. 25.000 ÖsterreicherInnen betroffen. Leitsymptom ist eine “allumfassende” körperliche sowie geistige Erschöpfung und Schwäche, die durch Ruhe nicht verbessert wird. Die Lebensqualität bei ME/CFS ist im Schnitt schlechter als bei anderen schweren Erkrankungen, wie etwa MS oder Lungenkrebs.

In Österreich gibt es wenig Verständnis für die Situation Betroffener. Obwohl es international ein Umdenken im Bezug auf die Krankheitsmechanismen und auch die Behandlungsempfehlungen gab, zeigt unsere Arbeit, dass hierzulande großteils noch nach überholtem Wissen gehandelt wird. Dies betrifft sowohl die medizinische als auch die soziale Versorgung.

Wir fordern die Anerkennung von ME/CFS laut WHO (G93.3) und die Behandlung entsprechend dem aktuellen Wissensstand. Ebenso sind die Aufklärung im Gesundheitswesen, die Einrichtung einer Anlaufstelle, sowie die soziale Absicherung entscheidend, um die Lebenssituation und -qualität der Betroffenen zu verbessern. Weiters könnten es diese Maßnahmen leichter Betroffenen ermöglichen, wieder einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.

Die vorliegende Arbeit fasst aktuelle wissenschaftliche Literatur zusammen und ergänzt sie mit Daten einer Befragung aus Österreich und Erfahrungen und Erkenntnissen aus Beratungsgesprächen mit Betroffenen.”

POLITISCHE INTERVENTIONEN 2021

Die Erhebungen und die Veröffentlichung des ME/CFS Reports 2021, stellten den Startschuss für eine Intensivierung der politischen Arbeit in diesem Jahr. Es wurden Gespräche mit vielen PolitikerInnen, VertreterInnen der Sozialversicherungsträger und Interessensvertretungen geführt. Die aktuelle Situation der Betroffenen wurde dargelegt und konkrete Schritte zur Lösung besprochen: immer mit der Forderung Verbesserungen für ME/CFS Betroffene zu erreichen.

Termine mit PolitikerInnen

Wir bedanken uns herzlich bei den GesundheitssprecherInnen und SprecherInnen für Menschen mit Behinderung der unterschiedlichen Parteien, die sich für uns Zeit genommen haben.

Es wurden mehrere Anfragen an alle Parteien gesendet.

Konkrete Online-Termine fanden mit folgenden PolitikerInnen statt - nach Datum des Termins aufgelistet:

- NEOS Nationalratsabgeordnete und Behindertensprecherin Fiona Fiedler und NEOS Parlamentarische Mitarbeiterin Stefanie Braunisch
- ÖVP Nationalratsabgeordnete und Gesundheitssprecherin Gabriela Schwarz sowie der ÖVP Nationalratsabgeordneten und Behindertensprecherin Kira Grünberg
- Büroleiterin des Teams von Juliane Bogner-Strauß der Landesregierung Steiermark
- Grüner Nationalratsabgeordneter und Gesundheitssprecher Ralph Schallmeiner
- Grüne Nationalratsabgeordnete und Sprecherin für Menschen mit Behinderung Heike Grebien

Wir bedanken uns für die durchwegs freundlichen und konstruktiven Gespräch und hoffen, dass wir gemeinsam die schwierige Situation der ME/CFS Betroffenen verbessern können!

POLITISCHE INTERVENTIONEN 2021

Termine mit Interessensvertretungen

Auch mit Interessensvertretungen wurden ausführliche Gespräche geführt, um für ME/CFS zu sensibilisieren, die Anliegen der Betroffenen zu besprechen und langfristig eine Verbesserung zu erreichen.

Wir bedanken uns bei der Ärztekammer Steiermark, der Ärztekammer Wien, und der Patientenanwältin Sigrid Pilz für die zur Verfügung gestellte Zeit und die aus den Terminen entstandene Unterstützung zum Beispiel in Form von Beiträgen, Stellungnahmen.

Termin mit dem ÖGB

Der umfangreichste Termin im Bereich der InteressensvertreterInnen fand im Oktober gemeinsam mit Long Covid Austria statt.

Eingeladen vom ÖGB präsentierten wir gemeinsam mit Long Covid Austria Forschungslage, Situation der Betroffenen und gemeinsame Forderungen. Als VertreterInnen der Sozialversicherungsträger diskutierten Andreas Huss (ÖGK), Olivia Janisch (BVAEB), Ingrid Reischl (AUVA) und Peter Schleinbach (PVA) mit uns. Ein Dank an alle Beteiligten für diese Möglichkeit.

Wir hoffen auf baldige, spürbare Änderungen und Verbesserungen in der Versorgung und Behandlung von ME/CFS und Long Covid Betroffenen.



im Bild: neben den VertreterInnen des ÖGB und der Long Covid Austria PO, unsere Vertreter der CFS-Hilfe:
Astrid Hainzl, Öffentlichkeitsarbeit (links vor der Leinwand)
u. unser Obmann Kevin Thonhofer (rechts auf der Leinwand)

Zusammenarbeit mit anderen PatientInnenorganisationen

2021 stärkten wir die Zusammenarbeit mit anderen PatientInnenorganisationen.

Wir bedanken uns bei der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS für den wertvollen Austausch und besonders für die Einbindung in die Organisation der Fortbildung "Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long COVID" (siehe unten).

Weiters bedanken wir uns bei Long Covid Austria, eine Organisation mit der eine enge Zusammenarbeit auf politischer Ebene und der Medienarbeit entstanden ist.

POLITISCHE INTERVENTIONEN 2021

Petition

Aus unseren vielen politischen Terminen und Bemühungen, die Lage der Betroffenen auf struktureller Ebene zu verbessern, ist eine Petition entstanden.

In vier Bereichen formulierten wir konkrete Forderungen:

1. **Information und Aufklärung**
Information, Aufklärung und Schulung auf unterschiedlicher Ebene - im medizinischen, aber auch öffentlichen Bereich - und Aufnahme von ME/CFS in die Lehrpläne der österreichischen medizinischen Universitäten sollen dazu beitragen, dass mehr Bewusstsein und Expertise für ME/CFS geschaffen wird.
2. **Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen**
Es braucht dringend die öffentliche Finanzierung von interdisziplinären Anlaufstellen sowie die Finanzierung von notwendigen Untersuchungen, um ME/CFS Betroffenen eine medizinische Versorgung zukommen zu lassen.
3. **Soziale Absicherung von Betroffenen**
ME/CFS muss als Basis für den Erhalt von Unterstützungsleistungen anerkannt werden. Darüber hinaus braucht es die Schaffung von Pflegeplätzen für die würdige Betreuung von schwer Betroffenen sowie Flexible Arbeits-Lösungen für leicht Betroffene.
4. **Forschungsförderung**
Durch Finanzierung von Forschung zu ME/CFS sollen Behandlungsmöglichkeiten und Versorgung der Betroffenen auf dem aktuellen wissenschaftlichen Stand ermöglicht werden.

Die Petition wurde auf openpetition.com veröffentlicht und erreichte innerhalb der kurzen Zeichnungsfrist knapp 27.000 internationale Unterstützungsunterschriften.

Vielen Dank für den großen Einsatz von allen Beteiligten! Wir sind sehr stolz auf das großartige Ergebnis.

Im Dezember 2021 wurde die Petition von der Nationalratsabgeordneten Heike Grebien in den Petitionen-Ausschuss des Parlaments eingereicht.



Ende des Jahres fand die erste Sitzung des Ausschusses zur Petition statt. Alle Fraktionen unterstützten eine weitere Beschäftigung des Ausschusses mit dem Thema ME/CFS und stimmten für die Einholung von Informationen bei unterschiedlichen Ministerien und Stellen.

Die Petition wird uns auch im Jahr 2022 weiter begleiten. **Vielen Dank an alle UnterstützerInnen bisher!**

STAND LAUFENDER PROJEKTE

Forschungsprojekt CCCFS:

“Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Syndrome Patients for Faster Diagnosis and Definition of Suitable Treatment Options - From CFS Patients for CFS Patients”

Die Ludwig Boltzmann Gesellschaft fördert in ihrem PPIE-Umsetzungsprogramm Forschungsprojekte, die gemeinsam mit oder von PatientInnen und/oder BürgerInnen durchgeführt werden. Ziel ist es, Wissenschaft und die von ihr Betroffenen enger zueinander zu bringen. Insgesamt werden so 11 Projekte finanziert. Eines davon wurde von Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber von der Medizinischen Universität Wien mit Unterstützung der CFS-Hilfe zu ME/CFS eingereicht: <https://ppie.lbg.ac.at/en/projects/projects-2020/cccfs>

Unter der Leitung von Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber sind neben der CFS-Hilfe Betroffene, medizinische und wissenschaftliche ExpertInnen sowie StudentInnen beteiligt. Darüber hinaus sollen begleitende Berichte in sozialen Netzwerken und eine Podcast-Reihe die Öffentlichkeit auf ME/CFS aufmerksam machen. Das Besondere an diesem Projekt ist, dass die Expertise, die sich Betroffene in ihrer oft jahrelangen Suche nach der richtigen Diagnose aufgebaut haben, genutzt werden soll.

Ziel des Projekts ist es, dass die Betroffenen in Zusammenarbeit mit ME/CFS SpezialistInnen essentielle Diagnoseschritte und Behandlungen identifizieren und gemeinsam einen Fragebogen entwickeln. Dieser soll eine Computer-basierte Auswertung ermöglichen. Die Forscherinnen erwarten sich durch die Identifikation von Symptom-Behandlungs-Clustern zukünftig eine Unterstützung bei der Suche nach zuverlässigen Biomarkern und Behandlungen. Die CFS-Hilfe begleitet das Projekt beratend und stellt den Kontakt zu Betroffenen her.

Projektstart 12. Mai 2021

Im April fand der Kick-Off aller 11 von der LBI unterstützten Projekte statt. Im Mai startete das CCCFS Projekt und alle am Projekt Beteiligten wurden zu einem Online-Meeting eingeladen. Dabei wurden das Projekt und der Ablauf vorgestellt.



STAND LAUFENDER PROJEKTE

Anlässlich des internationalen ME/CFS Tags wurde der Projektstart mittels einer Pressemitteilung der Med Uni Wien bekanntgegeben:

“[...]Das Forschungsteam hat kürzlich ein weiteres Projekt eingeworben, das nun anlässlich des internationalen ME/CFS Tags gestartet wird: Bei dem Projekt versucht man – gemeinsam mit ME/CFS-PatientInnen, in Kooperation mit der Patientenorganisation „CFS-Hilfe Österreich“- die bisher noch unbekanntten Ursachen für die Erkrankung zu identifizieren. Das Projekt wird durch das PPIE-Programm des „Ludwig Boltzmann Gesellschaft Open Innovation in Science Center“ gefördert, das die aktive Einbindung von PatientInnen und BürgerInnen in Forschungsprojekte unterstützt.

In Zusammenarbeit zwischen ForscherInnen und ME/CFS-PatientInnen wird ein Fragebogen entwickelt, mit dem die sehr unterschiedlichen Auslöser der Erkrankung sowie die Symptomatik der PatientInnen abgefragt werden. Ebenso werden Daten über relevante Diagnostikschritte und Therapien, die eine Verbesserung der Beschwerden bewirkt haben, gesammelt. Diese werden anonymisiert und digital ausgewertet – mit dem Ziel, für Gruppen mit ähnlichen Beschwerden, Diagnosen und mögliche Therapieoptionen zu definieren. „Mit den Ergebnissen aus dem Projekt hoffen wir, künftig Unterstützung für behandelnde ÄrztInnen und PatientInnen bereitstellen zu können, die dazu führen soll, weitaus schneller die adäquate Diagnose zu stellen und mögliche Therapieoptionen zu definieren“ so Untersmayr-Elsenhuber. [...]“

Projektphase 1

Anfang Juni begannen die Fokusgruppengespräche mit den Betroffenen und ExpertInnen. In Kleingruppen zu etwa 5 Personen diskutierten die Betroffenen im Abstand von zwei Wochen unterschiedliche Themenbereiche wie “Krankheits- beginn und Verlauf”, “Symptome” oder “Therapieversuche”. In Begleitung durch die ExpertInnen wurden die besprochenen Inhalte gesammelt, strukturiert und zu einem Fragebogen zusammengefasst. Wir möchten uns bei allen Betroffenen bedanken, die sich an dieser Phase des Projekts beteiligt haben und ihre Erfahrungen und Energie für das Projekt zur Verfügung gestellt haben

12.05.2021 – MEDIZIN & WISSENSCHAFT



(Wien, 12-05-2021) Obwohl die Ursachen von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS), einer schweren Multisystem-Erkrankung, weiterhin nicht bekannt sind, bestätigt eine neue Studie der MedUni Wien den wichtigen Zusammenhang

der neurologischen Beschwerden mit Veränderungen des Immunsystems. Das zentrale Ergebnis fasst Studienleiterin Eva Untersmayr-Elsenhuber vom Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie der MedUni Wien zusammen: „Wir konnten zeigen, dass ME/CFS-PatientInnen zu einem hohen Prozentsatz Veränderungen in der Immunabwehr aufweisen.“

Projektphase 2

Ab Herbst startete die Phase 2 des Projekts. In dieser werden die erhobenen Daten zu einem umfassenden Fragebogen zusammengefasst. Im nächsten Schritt sollen möglichst viele Betroffene den Fragebogen ausfüllen, um Cluster bilden zu können.

Podcast “Voices on ME/CFS”

Begleitet wurde das CCCFS Projekt 2021 durch den “Voices on ME/CFS” Podcast. Als PhD Studentin begleitet Johanna Rohrhofer, MSc das Projekt nicht nur wissenschaftlich, sondern widmet sich in der Gestaltung des Podcasts den vielen Themen rund um ME/CFS.

Wir bedanken uns herzlich für den großen, unermüdlischen Einsatz des Projektteams und freuen uns auf die Ergebnisse, die 2022 präsentiert werden!

STAND LAUFENDER PROJEKTE

Fortbildung “Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long COVID”

Im Oktober 2021 fand die ärztliche Online-Fortbildung mit dem Titel “Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long COVID” statt.

Das Seminar wurde von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, der Charité Berlin, der TU München und der CFS-Hilfe Österreich organisiert. In Österreich wurde die Fortbildung erfolgreich durch die Österreichische Akademie der Ärzte approbiert und mit 3 DFP Punkten erfasst.

Aus Österreich nahmen mehr als 300 ÄrztInnen teil.

Ab Beginn 2022 steht die Fortbildung auch als on-demand Webinar zur Verfügung:

<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung/>

Programm



Prof. Dr. med. Carmen
Scheibenbogen
Charité Fatigue Centrum

Überblick ME/CFS: Epidemiologie, Pathogenese, Diagnostik und Therapieansätze

- Klinisches Bild, Diagnosekriterien und diagnostische Marker
- Autoimmune Mechanismen
- Symptomorientierte Therapieansätze und Therapiestudien

Dauer: 30 Minuten



Prof. Dr. Uta Behrends
Technische Universität München

ME/CFS und Long COVID bei Kindern und Jugendlichen

- Bedeutung der EBV-Diagnostik für die Diagnose des postinfektiösen ME/CFS
- Besonderheiten von ME/CFS im Kindesalter
- Long COVID bei Kindern

Dauer: 30 Minuten



Dr. med. Claudia Kedor
Charité Fatigue Centrum

Long COVID in der Forschung

- Long COVID
- Long COVID ME/CFS Studie Charité

Dauer: 15 Minuten



Dr. med. Michael Stingl
Neurologie, Wien

ME/CFS und Long COVID in der niedergelassenen Praxis

- Erfahrungsbasierter Algorithmus in der Abklärung von Menschen mit ME/CFS
- Pragmatische Ansätze einer (symptomatischen) Therapie

Dauer: 30 Minuten

Vielen Dank an die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS für den großen organisatorischen Aufwand und danke an alle Beteiligten und Vortragenden. Wir freuen uns über diese großartige und hochwertige Möglichkeit der Fortbildung!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Presseberichte Österreich

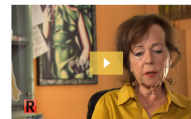
Als wir mit der Pressearbeit in Österreich begonnen haben, war nicht abzusehen, dass fast alle großen Medien über ME/CFS berichten würden. Das alles ist nur möglich, weil sich neben Dr. Michael Stingl, Facharzt für Neurologie, viele ME/CFS-Betroffene trotz der Strapazen die dadurch für sie entstehen, für uns alle einsetzen. **Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden!** Durch diese Artikel tragen wir nicht nur zur Aufklärung bei, sondern erreichen so auch Betroffene, die oft jahrelang nicht wissen, an welcher Krankheit sie leiden.



ORF: „LONG COVID“ UND ME/CFS - GENESEN UND DOCH KRANKHAFT ERSCHÖPFT

Aus „Long Covid“ kann sich ME/CFS entwickeln. Bei der Therapie ist besonders auf das sogenannte „Pacing“ zu achten, erklärt der Spezialist Dr. Stingl in diesem gut recherchierten ORF-Artikel.

[Mehr lesen >>](#)



DIE REPORTAGE ATV: VIREN

Eine ATV-Reportage über Viruserkrankungen, die Betroffenen und diejenigen, welche dagegen kämpfen. Inkl. tollem ME/CFS Beitrag.

[Mehr lesen >>](#)



BEWUSST GESUND ORF: BEITRAG ÜBER ME/CFS

Hier ein weiterer ORF Beitrag zum Thema ME/CFS. Der selbst betroffene Kevin Thonhofer und Dr. Stingl erklären die Erkrankung.

[Video ansehen >>](#)

Auf unserer Homepage cfs-hilfe.at findet man alle österreichischen Presseberichte zum Nachlesen und Ansehen unter: <https://cfs-hilfe.at/me-cfs-presseberichte-oesterreich/>

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - INTERNATIONALER ME/CFS-TAG

Der internationale ME/CFS Tag findet seit 1995 weltweit jährlich am 12. Mai statt. Viele Patientenorganisationen sorgen an diesem Tag mit zahlreichen Aktionen dafür, Bewusstsein für die Erkrankung ME/CFS zu schaffen. Wir nutzen ihn auch um auf die schlechte Versorgungslage der ME/CFS PatientInnen in Österreich hinzuweisen. Österreich ist eines der letzten westlichen Länder, das trotz mehr als 26.000 Erkrankter immer noch keine ME/CFS spezifischen Anlaufstellen an den großen Universitätskliniken zur Verfügung stellt bzw. die Forschung keine staatlichen Fördermittel erhält.

Von der CFS-Hilfe Österreich anlässlich des internationalen ME/CFS Tages organisierte Aktionen:

Postkartenaktion - Betroffene senden Postkarten an Politik

Um die Politik zum Handeln zu bringen, hat die CFS-Hilfe zu einer Postkartenaktion aufgerufen:

Betroffene, Angehörige und UnterstützerInnen schicken Postkarten aus ihrer jahrelangen, unfreiwilligen Isolation an das Gesundheitsministerium und die für Gesundheit zuständigen PolitikerInnen aller Parteien.

DANKE an alle TeilnehmerInnen für die großartige Unterstützung! Es wurden hunderte Postkarten versandt, hier nur ein kleiner Auszug!



Sehenswürdigkeiten in ganz Österreich setzen ein Zeichen für ME/CFS PatientInnen

Am 12. Mai 2021 wurde bereits das zweite Mal durch die blaue Beleuchtung verschiedenster Sehenswürdigkeiten österreichweit ein Zeichen für ME/CFS-Betroffene gesetzt:

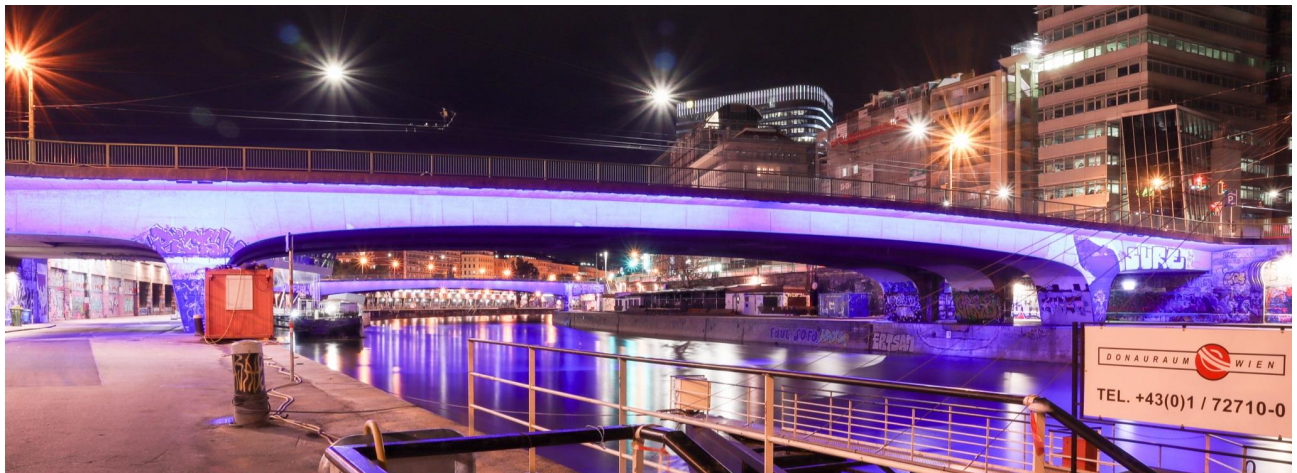
Das Wiener Riesenrad, der Grazer Uhrturm, das Goldene Dachl in Innsbruck, das Schloss Mirabell in Salzburg, das Lentos Kunstmuseum Linz, der Lindwurm in Klagenfurt, der Pyramidenkogel in Keutschach am See, der Klangturm in St. Pölten sowie das Orpheum Graz beteiligen sich an der Aktion und erstrahlten am 12. Mai 2021 in Blau. Neben den Sehenswürdigkeiten, hat auch das Wiener Lokal unserer treuen Unterstützer Familie Ströck, das "Ströck Feierabend", blau gelehuchtet.

Einige der schönsten Fotos der Aktion, hier nochmals zusammengefasst:

Riesenrad, Wien



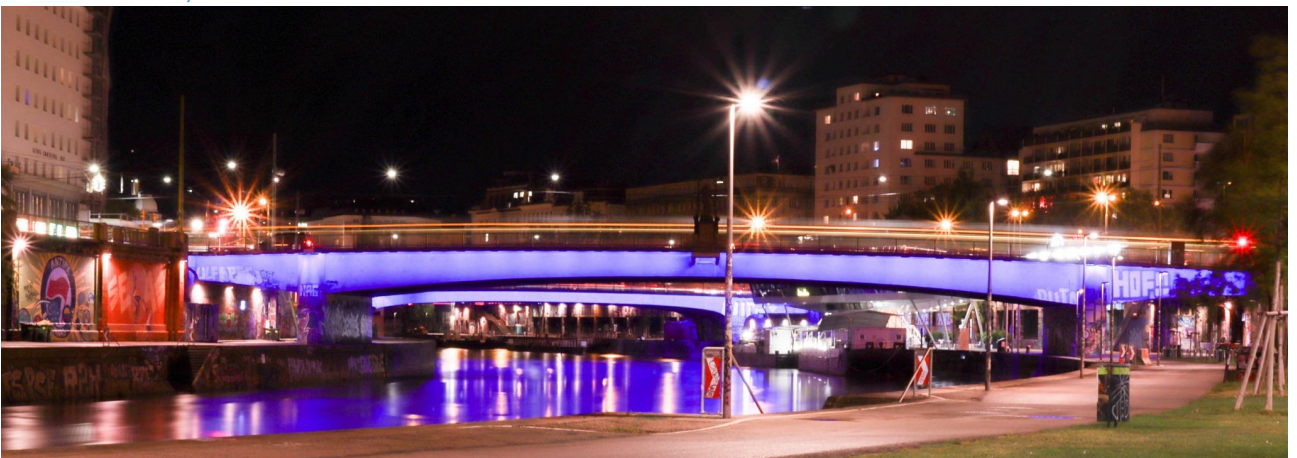
Schwedenbrücke, Wien



Salztorbrücke, Wien



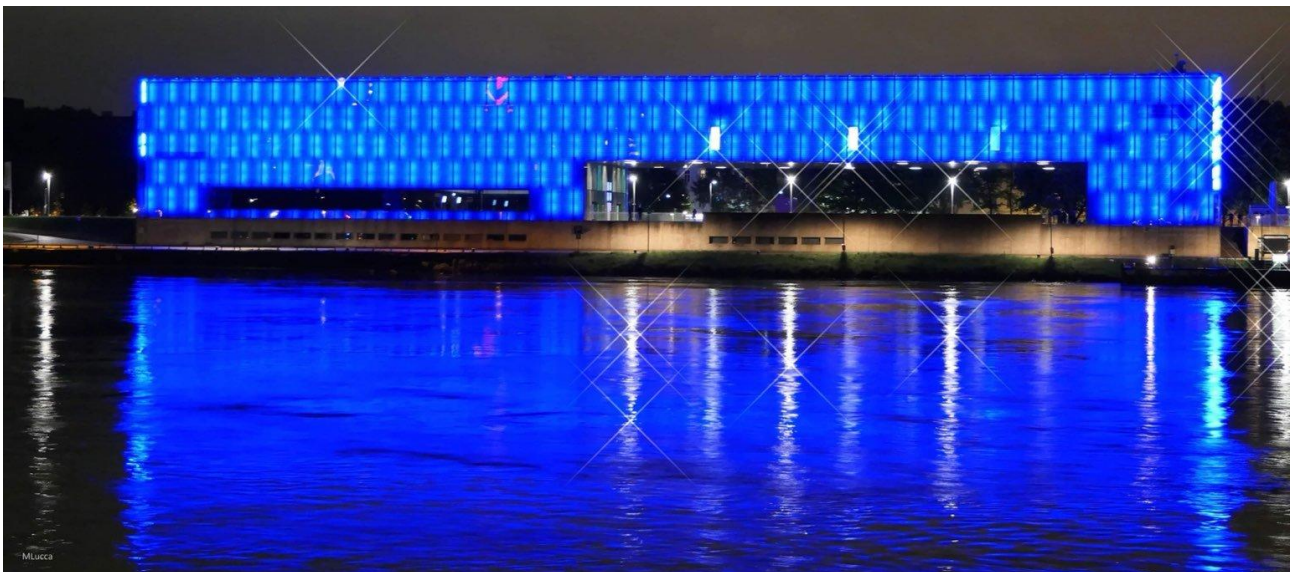
Salztorbrücke, Wien



Schloss Mirabell, Salzburg



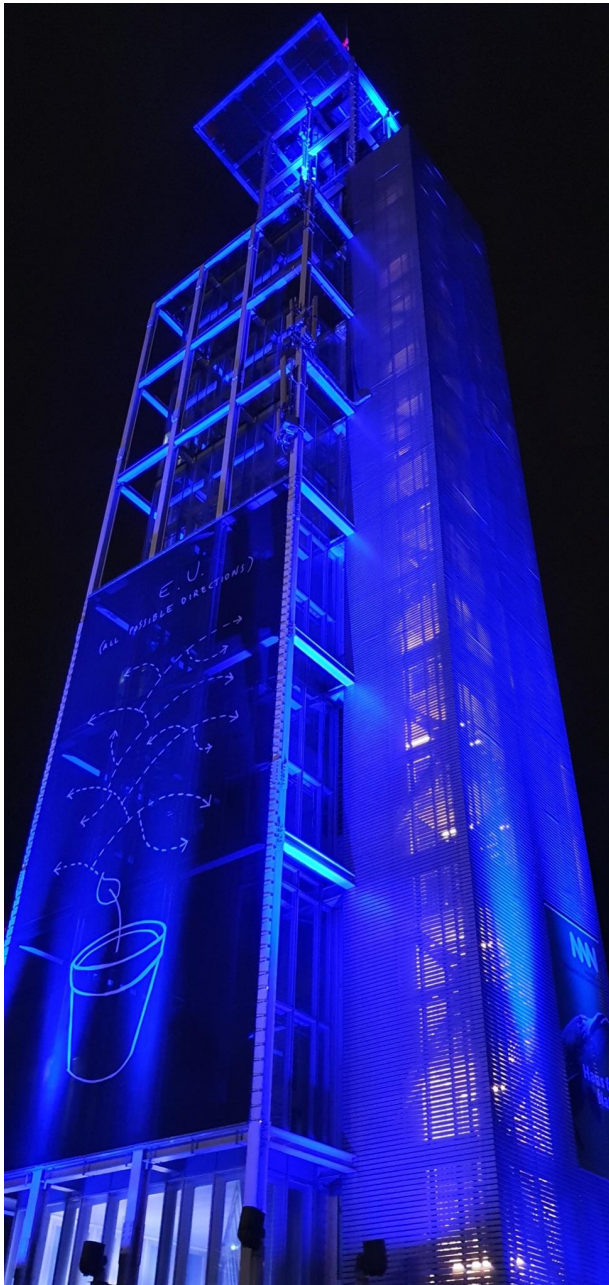
Lentos Kunstmuseum, Linz



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Klangturm, St. Pölten



Pyramidenkogel, Keutschach am See



Goldenes Dachl, Innsbruck



Lindwurm, Klagenfurt



Orpheum, Graz



Uhrturm, Graz



und außerdem das Wiener Lokal der Familie Ströck - das "STRÖCK FEIERABEND"



Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Beteiligten für das Ermöglichen dieser schönen Geste:

- der Wiener Riesenrad Dr. Lamac GmbH
- dem Lentos in Linz (Ehninger Klaus)
- Stadträtin Mag. Martina Berthold sowie Stadträtin Mag. Dr. Kimbie Humer-Vogl, Stadt Salzburg
- Stadträtin Mag. Elisabeth Mayr, Stadt Innsbruck
- die Organisatoren der Stadt Graz (Sabine Zipper)
- dem Orpheum Graz
- die Organisatoren der Stadt Klagenfurt (Rainer Arnulf)
- der NÖ Landesregierung (Bernhard Wiehalm)
- Bürgermeister Karl Dovjak, Gemeinde Keutschach am See
- Familie Ströck, Wien

sowie bei allen FotografInnen!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Bekannte Persönlichkeiten, wie SportlerInnen und PolitikerInnen, unterstützten uns auch 2021 wieder bei der Aufklärungsarbeit mit dem Tragen unserer ME/CFS Awareness T-Shirts und entsprechenden Postings auf ihren Social Media Kanälen.

VIELEN DANK FÜR DIE GROSSARTIGE UNTERSTÜTZUNG!

GESUNDHEITSMINISTER DR. WOLFGANG MÜCKSTEIN

Unser neuer Gesundheitsminister Dr. Wolfgang Mückstein, zeigt gleich zu Beginn seiner Amtszeit Solidarität. Mit seinem Post, in dem er das T-Shirt der CFS-Hilfe trägt, weist er auf seinem Facebook- Account auf die Problematik rund um die Erkrankung ME/CFS hin.



Wolfgang Mückstein

12. Mai um 16:20 · 🌐

Am 12. Mai möchte ich auf ME/CFS, die vielen Betroffenen und den nötigen Ausbau der medizinischen und sozialen Versorgung aufmerksam machen. ME/CFS ist eine neurologische Erkrankung und komplexe Multisystemerkrankung, die sich zumeist durch körperliche und geistige Erschöpfung - wobei Ruhe keine Verbesserung bietet - zeigt. Viele Betroffene sind nicht mehr arbeitsfähig, manche können das Haus oder Bett kaum verlassen und Schwerbetroffene benötigen Pflege.

Für etwa 25.000 ME/CFS-Betroffene ist es in Österreich nur sehr schwer Hilfe zu erhalten. Sie brauchen einen Ausbau der öffentlichen, medizinischen Anlaufstellen, Forschung und ein besseres Bewusstsein für die Krankheit. Auch ein Zusammenhang mit Covid-19 wurde festgestellt: Bei Long Covid-Patient:innen wurde bereits beobachtet, dass diese zu ME/CFS-Betroffenen werden können, was die Versorgungslage weiter verschärft.

Um mich solidarisch mit den Betroffenen zu zeigen und Bewusstsein für ME/CFS zu schaffen, trage ich gerne das mir zugesandte T-Shirt der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS.

Foto: BMSGPK / Marcel Kulhanek Weniger anzeigen



Foto: BMSGPK / Ma

Danke Dr. Wolfgang Mückstein!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

CLAUDIA GAMON

Die österreichische Politikerin unterstützte uns auch heuer wieder mit folgendem Posting:



Claudia Gamon

12. Mai um 11:02 · 🌐

Was ist ME/CFS und was hat es mit Covid-19 zu tun?

Etwa 25.000 Menschen in Österreich lebten schon lange vor der Pandemie in heimischer Isolation: Es sind jene Menschen, die von ME/CFS betroffen sind (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom).

1/4 der Patient_innen kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Erschöpfung wird zum Dauerzustand.

Die Krankheit beginnt meist mit einer Infektion. Auslöser ist zum Beispiel das Grippe-Virus oder laut ersten Studien ! Sars-CoV-2 !

➡ Aus Long-Covid-Erkrankungen können ME/CFS-Betroffene werden. Durch die Pandemie wird ein weltweiter Anstieg der ME/CFS-Patienten in Millionenhöhe erwartet.

Trotzdem werden Betroffene noch immer falsch diagnostiziert und behandelt, weil es zu wenig Bewusstsein und keine öffentlich finanzierte Anlaufstelle in Österreich gibt. Noch immer ist die Forschung zu ME/CFS stark unterfinanziert.

Deshalb zeige ich heute Solidarität und fordere mit den Betroffenen und Angehörigen: AUFKLÄRUNG, ANERKENNUNG, FORSCHUNG – JETZT!

Anlaufstellen für Betroffene:

- ME/CFS: die CFS-Hilfe bietet Auskunft & kostenlose Erstberatung
- Long Covid: Auf www.longcovidaustria.at findet ihr eine Liste, die stetig ergänzt wird.

#MECFS #CfsHilfe Weniger anzeigen



Danke Claudia Gamon!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Stadträtin Mag. Elisabeth Mayr

Die österreichische Politikerin unterstützte uns auf Facebook mit folgendem Post:

 **Elisabeth Mayr** mit Alpha-Kevin Thonhofer. · 6 Tage · 🌐

📢 Internationaler ME/CFS-Tag 📢
Unglaublich erschöpft, Muskelschmerzen und körperliche Schwäche bis zur Arbeitsunfähigkeit?

Heute am 12. Mai ist ME/CFS-Tag: Die Abkürzungen stehen für Myalgische Enzephalomyelitis und Chronisches Fatigue-Syndrom. Noch immer fehlt es an Bewusstsein für dieses Krankheitsbild, an Anerkennung, Aufklärung und Forschung. Viele Betroffene kämpfen mit Fehldiagnosen, Unverständnis und Vorurteilen. Der Umgang mit der Erkrankung wird dadurch zusätzlich erschwert. In Österreich sind ca. 25.000 Menschen betroffen, 2/3 davon sind Frauen. Um mehr Bewusstsein dafür zu schaffen, erstrahlen heute viele öffentliche Gebäude und Wahrzeichen in blauem Licht: In #Innsbruck ist es das Goldene Dachl. Ich unterstütze diese Initiative aus voller Überzeugung (und eigener, Gottseidank überwundener Erfahrung) und habe mich für eine solidarische Unterstützung der Stadt Innsbruck eingesetzt, damit wir gemeinsam ein sehr wichtiges Zeichen setzen können. 💙💪


#mecfsawareness



Danke Elisabeth Mayr!

Stadträtin Mag. Martina Berthold

Die Salzburger Politikerin unterstützte uns auf Facebook mit folgendem Post:

 **Martina Berthold** ✓ · 12. Mai um 07:27 · 🌐

! 12. Mai - Internationaler ME/CFS-Tag !

ME/CFS, das chronische Erschöpfungssyndrom, stellt das Leben auf den Kopf. Dauernde Erschöpfung und Schmerzen zwingen viele Betroffene, ihre Aktivitäten außer Haus fast komplett aufzugeben und sich aus dem Berufsleben zurückzuziehen. Genau deshalb ist es so wichtig, den betroffenen Menschen eine Stimme zu geben und über die nur wenig erforschte Krankheit zu informieren. Wir setzen ein kleines Zeichen und bestrahlen das Schloß Mirabell in der Stadt Salzburg.at heute am Abend deshalb in 🟡🟡🟡-Licht. Mehr Information zu ME/CFS findet ihr auf CFS-Hilfe oder unter: <https://cfs-hilfe.at>



Danke Mag. Martina Berthold!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Gemeinderat Andreas Fröhlich



Andreas Fröhlich

12. Mai um 16:06 · 🌐

HEUTE IST INTERNATIONALER ME/CFS-TAG!!

Diesen Tag wollen wir nutzen, um auf eine schwere, kaum erforschte Erkrankung aufmerksam zu machen!

In Österreich sind ca. 25.000 Personen von ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) betroffen. Sie werden oft falsch diagnostiziert und behandelt, weil es zu wenig Bewusstsein und keine öffentlich finanzierte Anlaufstelle in Österreich gibt. 75 % der Betroffenen sind nicht mehr arbeitsfähig, 25 % sind an Haus oder Bett gebunden und Schwerbetroffene sind pflegebedürftig. Nach aktuellem Stand der Forschung gibt es keine Medikamente und die Krankheit ist nicht behandelbar. Long-Covid könnte die Situation noch verschärfen, denn Erfahrungen von Betroffenen und erste Studien zeigen, dass aus Long-Covid-Erkrankten ME/CFS-Betroffene werden können.

Deshalb zeige ich heute Solidarität und fordere mit den Betroffenen und Angehörigen:
AUFKLÄRUNG, ANERKENNUNG, FORSCHUNG
JETZT!

Übrigens: Die CFS-Hilfe bietet Auskunft und kostenlose Erstberatungen zu diesem Thema.



Danke Andreas Fröhlich!

Nationalratsabgeordneter Mag. Gerald Locker

Der österreichische Politiker, unterstützt uns mit seinem Video zur Postkartenaktion bei der Aufklärung über ME/CFS ([Video Mag. Locker zum 12. Mai](#))



Gerald Locker

12. Mai um 11:08 · 🌐

Heute ist der internationale ME/CFS-Tag und daher möchte ich heute auf diese Krankheit aufmerksam machen!

Das Chronic Fatigue Syndrome betrifft ca. 25.000 Personen in Österreich und entwickelt sich meist nach einer bakteriellen oder viralen Infektion. Symptome sind extreme Erschöpfung, Schlaflosigkeit, Schmerzen und immunologische und neuroendokrine Störungen. Betroffene können de facto nichts mehr machen. Dennoch werden diese Symptome auch aufgrund eines mangelnden Bewusstseins selten eindeutig für eine Krankheit gehalten. Hinzu kommt, dass CFS scheinbar gerade nicht mehr in die Kategorie der Rare Diseases hineinfällt, was dazu führt, dass in die Forschung dazu nicht viel Geld investiert wird.

Im österreichischen Parlament wurde dieses Thema zuletzt vor 10 Jahren behandelt! Das kann nicht sein, da das öffentliche Gesundheitswesen hier die Verantwortung hat, sich um diese Menschen zu kümmern und Lösungen anzubieten.

[#chronicfatiguesyndrome](#)

[#cfs](#)

[#awareness](#)



Danke Mag. Gerald Locker!

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Michael Strasser

[MICHAEL STRASSER](#), ist ein Spitzensportler - bekannt u.a. für seinen Weltrekord [ICE2ICE](#) (mit dem Rad von Alaska nach Argentinien) - im Bild mit seiner Lebensgefährtin Kerstin Q. die immer an seiner Seite ist.

 **Michael Strasser** ist hier: **Arne-Carlsson-Park**.
12. Mai um 07:29 · Wien · 🌐

Racing4Charity habe ich vor sechs Jahren gegründet um mit meinen Aktivitäten Menschen zum Sport zu animieren & dabei Spenden zu sammeln > heute durften wir 2000,- an die CFS-Hilfe übergeben! Danke für langjährige Mithilfe 😊 @ke_qu (speziell bei den fast 120 Live Workouts im letzten Jahr!)

HEUTE IST INTERNATIONALER ME/CFS-TAG!! .. diesen Tag wollen wir nutzen, um auf eine schwere, kaum erforschte Erkrankung aufmerksam zu machen!
in Österreich sind ca. 25.000 Personen von ME/CFS betroffen. Sie werden oft falsch diagnostiziert und behandelt, weil es zu wenig Bewusstsein und keine öffentlich finanzierte Anlaufstelle in 🇦🇹 gibt. 75 % der Betroffenen sind nicht mehr arbeitsfähig, 25 % sind an Haus oder Bett gebunden und schwerbetroffene sind pflegebedürftig. Nach aktuellem Stand der Forschung gibt es keine Medikamente und die Krankheit ist nicht behandelbar. Long-COVID könnte die Situation noch verschärfen, denn Erfahrungen von Betroffenen und erste Studien zeigen, dass aus Long-COVID-erkrankten ME/CFS-Betroffene werden können.
Deshalb zeigen wir heute Solidarität und fordern mit den Betroffenen und Angehörigen: AUFKLÄRUNG, ANERKENNUNG, FORSCHUNG JETZT!!
#MECFS #cfshilfe

danke 🙏 für 🇦🇹 & Mithilfe @klelva



Danke Kerstin & Michi!

UNSERE UNTERSTÜTZER_INNEN UND SPENDER_INNEN

STRÖCK FEIERABEND & STRÖCK BROT




VIELEN DANK ...

an die Familie Ströck, die uns mit ihren Firmen [STRÖCK BROT](#) und [STRÖCK FEIERABEND](#), so unermüdlich in allen Belangen unterstützt und unserem Verein wo es geht zur Seite steht. Neben der direkten Unterstützung der CFS-Hilfe setzt sich die Familie Ströck auch für die ME/CFS - Forschung ein!

2021 startet die Familie Ströck (Ströck-Feierabend) die Aktion ESSEN FÜR DEN GUTEN ZWECK bereits zum vierten mal! Von 29.09. bis 31.12.2021 ergeht der Reinerlös (Euro 2.000,-) der Rindssuppe an die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS.

Auch Ende 2020 wurde die Weihnachtsaktion zugunsten der CFS-Hilfe Österreich gestartet, aufgrund der Corona Situation musste die Aktion kurz unterbrochen werden, konnte aber dann Anfang 2021 wieder weitergeführt werden. Wir freuen uns über eine Spende von 2.000 Euro.

Besucht unbedingt dieses tolle Lokal, in dem man nicht nur hervorragend essen kann, es ist auch so liebevoll eingerichtet, dass man gar nicht mehr gehen möchte.

Herzlichen Dank liebe Familie Ströck!



UNSERE UNTERSTÜTZER_INNEN UND SPENDER_INNEN

MICHAEL STRASSER

VIELEN DANK ...

an [MICHAEL STRASSER](#), bekannt u.a. für seinen Weltrekord [ICE2ICE](#) (mit dem Rad von Alaska nach Argentinien) und an seine Lebensgefährtin [Kerstin Q.](#)

Michi veranstaltet laufend Freeletics Outdoortrainings in Wien, bei denen jeder Teilnehmer ein paar Euro spendet. Auch von der Corona Situation haben seine Partnerin Kerstin und er sich nicht abhalten lassen und das Training einfach online weitergeführt. Aus diesen Einnahmen hat Michi auch heuer wieder 2.000 Euro über seinen Verein [RACING4CHARITY](#) an die CFS-Hilfe Österreich gespendet. Von Herzen Danke lieber Michi und liebe Kerstin für die Spende und Eure tolle Unterstützung!



 MICHAEL STRASSER

RACING

CHARITY



UNSERE UNTERSTÜTZER_INNEN UND SPENDER_INNEN

MITGLIEDER, ANONYME UND BEKANNTE SPENDER_INNEN

VIELEN DANK ... an alle unsere Mitglieder und alle SpenderInnen, anonym wie bekannt, ihr helft uns dabei zu helfen!

ÄRZT_INNEN, FORSCHER_INNEN, EHRENAMTLICHE MITARBEITER_INNEN

VIELEN DANK ... an alle Menschen, die unseren Verein mit ihrem Wissen, ihren Erfahrungen u.v.m. so tatkräftig unterstützen und bereichern. Es ist schön, durch Eure Mitarbeit und Hilfe unseren Zielen näher zu kommen.

ME/CFS-BETROFFENE

UND EIN BESONDERS GROSSES DANKESCHÖN ...

an alle ME/CFS Betroffene, die unsere Unterstützung nützen und uns ihr Vertrauen schenken, an alle "alten Hasen" und alle neuen Betroffenen, die sich im Jahr 2021 unserer ME/CFS Community angeschlossen haben. Schön, dass Ihr zu uns gefunden habt und wir so einen tollen Zusammenhalt haben. Wir sind noch lange nicht am Ziel, aber der Zusammenhalt und die Richtung stimmt.

FÖRDERMITGLIEDSCHAFT & SPENDEN

Neue, vereinfachte Fördermitgliedschaft- und Spendenformulare

Um es unseren Fördermitgliedern und SpenderInnen so einfach und bequem wie möglich zu machen, haben wir uns entschieden, die Dienste der Fundraisingbox zu nutzen. Wir haben dadurch unser Spenden- und Fördermitgliedschaft System komplett vereinfacht und bedienerfreundlich gemacht. Alle Vorgänge sind jetzt direkt von unserer [Homepage](#) aus möglich. SpenderInnen wie auch Fördermitgliedern ist es jetzt möglich zu wählen, ob sie monatlich oder jährlich etwas beitragen möchten. Neu ist auch die größere Auswahl an Zahlungsarten.

FÖRDERMITGLIEDSCHAFT

Der Mindestbeitrag für die Mitgliedschaft beträgt 25 € pro Jahr. Ab jetzt können alle (auch nicht Betroffene) die CFS-Hilfe Österreich mit einer Fördermitgliedschaft unterstützen.

Mit einer Mitgliedschaft unterstützen Sie unsere Arbeit und helfen uns, längerfristig planen zu können. Wir bitten Sie um Ihre Mithilfe, in dem Sie auch Ihre Familien, FreundInnen und Bekannte auf die Möglichkeit der Fördermitgliedschaft hinweisen.

DANKE, dass Sie mit Ihrer Mitgliedschaft unsere Arbeit fördern!

[HIER](#) gehts zur Fördermitgliedschaft!



ICH MÖCHTE FÖRDERMITGLIED WERDEN!

UNSERE UNTERSTÜTZER_INNEN UND SPENDER_INNEN

SPENDEN

Mit Ihrer einmaligen oder regelmäßigen Spende helfen SpenderInnen mit, die Unterstützung die wir Betroffenen bieten können, immer mehr wachsen zu lassen. Wir nützen die Spenden neben der Direkthilfe für Betroffene für unsere wichtigsten Bestreben, die Anerkennung von ME/CFS bei ÄrztInnen, Ämtern und Behörden, die Erlangung der Schaffung von Versorgungsstellen in Österreich sowie der sozialen Sicherung der Betroffenen. Noch sind wir am Weg – doch mit Ihrer Hilfe wieder ein Stück weiter.



ICH MÖCHTE GERNE SPENDEN!

DANKE, jede Spende macht einen Unterschied!
[HIER](#) gehts zum Spendenformular!

SPENDENGÜTESIEGEL/SPENDENABSETZBARKEIT

Verleihung des Spendengütesiegels

Anfang 2021 ist es endlich soweit - die jahrelangen Vorarbeiten zur Erfüllung sämtlicher Vorgaben, wie die Erstellung der für alle zugänglichen Jahresrückblicke, die Einrichtung eines Spenden- und Mitglieder Systems, eine Homepage am neuesten Informationsstand, uvm. trägt Früchte - unser Verein wird von einem Wirtschaftstreuhand geprüft und wir erhalten voller Stolz nach drei vollen Jahren der Vereinstätigkeit das Spendengütesiegel.



Erlangung der Spendenabsetzbarkeit

Gleichzeitig werden wir nach der Prüfung, in die Liste der spendenbegünstigten Vereine aufgenommen. Seit Anfang 2021 kann somit jede private Spende an die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS steuerlich abgesetzt werden. Die Spendenmeldung erfolgt unter Angabe des Geburtsdatums automatisch über die Fundraisingbox an das zuständige Finanzamt und wird im Steuerausgleich berücksichtigt. Firmen erhalten eine Spendenbestätigung und können Spenden ebenfalls steuerlich geltend machen. Achtung dies gilt nur für Spenden, nicht für Fördermitgliedschaften.



VEREINSENTWICKLUNG

RÜCKTRITT UNSERES ERSTEN OBMANNES

Unser Vereinsgründer Erwin ist nach 4 erfolgreichen Jahren aus gesundheitlichen Gründen von seiner Position als Obmann zurückgetreten. Erwin hat 2017 gemeinsam mit unserem Obmann-Stellvertreter Joris, den Verein "CFS-Hilfe" (Österreichische Gesellschaft für ME/CFS) gegründet, dies obwohl er selber schwer von ME/CFS betroffen ist. Er hat sich, wann immer es ihm gesundheitlich möglich war, für Betroffene eingesetzt und seine wenige Energie stets in den Aufbau und die Aufgaben des Vereines gesteckt. Wir bedanken uns ganz herzlich bei Erwin für sein jahrelanges Engagement - ohne ihn gäbe es die CFS-Hilfe nicht. Lieber Erwin, wir wünschen Dir alles erdenklich Liebe und Gute für Deine Zukunft, vor allem natürlich so viel Gesundheit wie nur möglich. Wir geben unser Bestes, den Verein in deinem Sinne weiter zu führen.

KOOPTIERUNG DES NEUEN OBMANNES

KEVIN THONHOFER wurde vom verbleibenden Vorstand Joris Zipser und Petra Falch, als neuer Obmann kooptiert. Kevin ist ebenfalls von ME/CFS betroffen, war vor seiner Erkrankung Profifußballer und arbeitet seit mehreren Jahren ehrenamtlich im Verein mit. Neben seinen Aufgaben als Obmann, kümmert er sich vor allem um Öffentlichkeitsarbeit und politische Interventionen.

Vielen Dank, lieber Kevin, dass du diese wichtige Position im Verein übernimmst.

EHRENAMTLICHES TEAM

Wir freuen unser mittlerweile über ein 11-köpfiges Team von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Bis auf einen Mitarbeiter, sind alle Teammitglieder selber schwer von ME/CFS betroffen. Sie kümmern sich im Rahmen ihrer gesundheitlichen Möglichkeiten um die täglichen Aufgaben eines Vereines und leisten täglich Großartiges.

Kevin

kümmert sich neben seinen Aufgaben als Obmann um die Öffentlichkeitsarbeit und politischen Interventionen

Joris

betreut neben seiner Tätigkeit als stellvertretender Obmann unsere Website (Qualitätssicherung) und fungiert außerdem als Berater

Petra

kümmert sich neben ihrer Tätigkeit als Vorstandsmitglied (Kassierin und Schriftführerin) um Fundraising, die Vereinsabläufe und die Vereinskoordination

Astrid

ist für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig, sie entwickelt Texte und leitet diverse Projekte.

VEREINSENTWICKLUNG

Irene

betreut mit ihrer herzlichen Art unsere Mitglieder der Selbsthilfegruppe "ME/CFS Treffpunkt Österreich" auf Facebook

Ronny

ist ebenfalls Admin und Moderator unserer Facebook-Gruppe und unterstützt die CFS-Hilfe bei diversen internen Tätigkeiten.

Jasmin

kümmert sich um unsere Mitglieder und SpenderInnen, verwaltet unser Fundraising-Programm und den Unterstützungsfonds.

Max

Führt unsere Buchhaltung und unterstützt Petra bei den Finanzen - er ist Jasmins Lebensgefährte und unser einziger gesunder Mitarbeiter

Andrea

managt mit ihrer kreativen Ader den Instagram-Auftritt der CFS-Hilfe.

Nikolaus

ist für unseren Twitter-Account zuständig und twittert sämtliche Neuigkeiten über ME/CFS.

Johannes

kümmert sich um die Beantwortung von Anfragen und hat die Erstberatung per E-Mail über.

MITGLIEDERENTWICKLUNG

Seit Einführung der neuen Fördermitgliedschaft am 01.09.2020 sind insgesamt 93 Anträge auf Mitgliedschaft bei uns eingegangen. Im Moment haben wir 75 aktive Fördermitgliedschaften. Von den 75 aktiven Mitgliedern sind 68 Personen selbst von ME/CFS betroffen.

GENERALVERSAMMLUNG

Am 11.12.2021, 12.00 bis 13.30 Uhr fand via Goolge Meet unsere erste ordentliche Generalversammlung statt. Aufgrund der aktuellen Pandemie und der Tatsache, dass die meisten Mitglieder selbst von ME/CFS betroffen sind, entschieden wir uns für eine virtuelle Versammlung. In der GV berichteten wir über die erfolgten und geplanten Projekte und unsere bisherigen Erfolge. Weiters wurde ein neue Vorstand gewählt. Wir wünschen dem neuen Vorstandsteam viel Freunde und Erfolg bei der Weiterführung des Vereines.

Finanzbericht

MITTELHERKUNFT 2021	
Spenden und Mitgliedsbeiträge (Eingang/Buchung 2021)	29.583
NPO Unterstützungsfonds	3.377
Verwendung Rücklage	982
SUMME	33.942

MITTELVERWENDUNG 2021	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	27.166
Spendenwerbung	1.442
Verwaltungsaufwand	5.221
sonstiger Aufwand	113
SUMME	33.942



CFS HYLFE^{at} sagt Dankeschön!

Der Verein

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS
 Obere Augartenstraße 26 - 28
 1020 Wien, Österreich
 ZVR-Zahl: [1753703252](https://www.zvr.at/1753703252)
contact@cfs-hilfe.at

Ehrenamtlicher Vorstand bis 12/2021:

Kevin Thonhofer, Präsident
 Joris Zipser, Vize-Präsident
 Petra Falch, Finanzen & Schriftführung

Ehrenamtlicher Vorstand ab 12/2021:

Kevin Thonhofer, Präsident
 Astrid Hainzl, Vize-Präsidentin & Schriftführung
 Maximilian Nitz, Finanzen

Ehrenamtliche MitarbeiterInnen::

Astrid, Öffentlichkeitsarbeit
 Andrea, Instagram-Admin
 Irene, Facebook-Admin
 Jasmin, Mitglieder & SpenderInnen
 Johannes, Twitter-Admin
 Maximilian, Buchhaltung
 Nikolaus, Twitter-Admin
 Ronny, Facebook Admin

Ehrenamtliche Rechnungsprüferinnen:

Dr. Birgit Steinberger, Rechnungsprüferin
 Marion Gabrielli, Rechnungsprüferin

Ihre Hilfe kommt an!

Spendenkonto:

ERSTE BANK der österr. Sparkassen AG
 IBAN: AT83 2011 1842 3087 8900
 Empfänger:
 Österreichische Gesellschaft für ME/CFS
 Zweck: "Spende"

Oder direkt über den Spendenlink auf unserer
 Homepage:

cfs-hilfe.at/charity



Wir bedanken uns
 bei allen unseren UnterstützerInnen, SpenderInnen
 und Mitgliedern

Gemeinsam können wir was verändern!

Verantwortlich für Datenschutz, Spendenwerbung und Spendenverwendung:

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS
 Obere Augartenstraße 26 - 28
 1020 Wien, Österreich
 ZVR-Zahl: [1753703252](https://www.zvr.at/1753703252)
contact@cfs-hilfe.at