

Internationaler ME/CFS Tag am 12. Mai - Bewusstsein für eine wenig anerkannte Krankheit

Durch Covid-19 ist die Zahl der ME/CFS Erkrankten massiv gestiegen. Versorgungsangebote fehlen weiterhin. Darauf wird am 12. Mai, dem internationalen ME/CFS Tag, aufmerksam gemacht.

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom) ist eine schwere, neuroimmunologische Multisystemerkrankung. Die Betroffenen sind zum Großteil nicht mehr arbeitsfähig. Viele Betroffene sind völlig bettlägerig und pflegebedürftig. Obwohl die schwere und nicht-seltene Krankheit bereits 1969 von der WHO als neurologisch anerkannt und klassifiziert wurde, ist sie nicht ausreichend erforscht und Betroffene sind kaum versorgt.

Durch Long Covid rückt ME/CFS mehr in den Fokus und viele, oft schon jahrelang sehr schwer Erkrankte schöpfen neue Hoffnung: Denn die Pandemie macht mögliche Langzeitfolgen von Infektionen in großer Zahl sichtbar. Long Covid überschneidet sich stark in den Symptomen mit ME/CFS, ein Teil der Covid-19 Infizierten entwickelt ME/CFS im Vollbild. So werden auch Hypothesen über die Entstehung von Long Covid und erste Behandlungsansätze für einen Teil der Betroffenen aus der ME/CFS Literatur übernommen. Da es in Österreich für ME/CFS Erkrankte bisher keine einzige öffentlich finanzierte Anlaufstelle gibt und Forschung zu ME/CFS bisher nicht gefördert wurde, ist die Ausgangslage aber denkbar schlecht. "Einem Teil der Long Covid Betroffenen könnten wir heute sicher andere Möglichkeiten bieten, wenn es in der Vergangenheit eine ernsthafte Auseinandersetzung mit ME/CFS gegeben hätte. Das gesteigerte Interesse in der Forschung kann aber jetzt eine Chance für all jene sein, die seit Jahren oder Jahrzehnten unter ME/CFS nach anderen Infektionen leiden", sagt Astrid Hainzl, stellvertretende Obfrau der österreichischen Gesellschaft für ME/CFS.

Um Bewusstsein für ME/CFS zu schaffen, nutzt die Österreichische Gesellschaft den internationalen ME/CFS Tag am 12. Mai für Aktionen, Veranstaltungen und Kooperationen.

CCCFS Symposium an der Med Uni Wien

Im CCCFS (Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Patients) Projekt wird zusammen mit ME/CFS-PatientInnen für ME/CFS-PatientInnen geforscht. Prof. Eva Untersmayr-Elsenhuber hat das Projekt ins Leben gerufen und die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS an Bord geholt. "Um Behandlungsstrategien entwickeln zu können und die Diagnose zu erleichtern, braucht es ein besseres Verständnis der zugrundeliegenden Mechanismen von ME/CFS. Gemeinsam mit Patienten haben wir dazu einen Fragebogen entwickelt, dessen Daten uns durch eine Cluster-Analyse diesem Ziel näher bringen sollen." beschreibt Prof. Untersmayr-Elsenhuber. "Es gibt einfach zu wenig Forschung zu ME/CFS und daher auch keinerlei Medikamente oder Therapien. Umso mehr freuen wir uns über Forschungsprojekte wie dieses!" so Kevin Thonhofer, Obmann der österreichischen Gesellschaft für ME/CFS über die Zusammenarbeit.

Erste Ergebnisse werden anlässlich des internationalen ME/CFS Tages in einem hybriden Symposium am 9. Mai präsentiert. Die Veranstaltung richtet sich an VertreterInnen aus Politik, Medien, Interessenvertretungen, öffentlichen Institutionen, Medizin und Forschung ebenso wie an Betroffene selbst. Im zweiten Teil der Veranstaltung findet eine Ärzt:innenfortbildung zu ME/CFS und Long Covid statt.

[Programm als PDF](#) [Anmeldung](#)

#IAmHere - Betroffenen ein Gesicht und eine Stimme geben

Die Theaterregisseurin Karen Breece und das Volkstheater Wien sammeln für die Aktion #IAmHere gemeinsam mit der Österreichischen, der Deutschen und der Schweizer Gesellschaft für ME/CFS Portraits und Statements von Betroffenen, die an und in Theatern zu sehen sein werden. "Mit der Aktion #IAmHere in Österreich, Deutschland und der Schweiz soll an die mehr als 300.000 ME/CFS-PatientInnen erinnert werden, die in diesen Ländern aus dem öffentlichen Leben verschwunden sind", so die Initiatorin des Projekts, Karen Breece. Mit dabei sind neben dem Volkstheater Wien als Veranstalter unter anderem das Schauspielhaus Bochum und die Schauspielerin Jasna Fritzi Bauer. Der Hashtag zum Projekt lautet: #IAmHere - Wir sind trotz schwerer Krankheit noch hier!

Am 12.Mai selbst findet in der Roten Bar des Volkstheaters Wien eine [Gesprächsrunde](#) mit Expert:innen und Betroffenen statt, die auch online übertragen wird.

Weitere Informationen: <https://cfs-hilfe.at/iamhere/>

Blaue Beleuchtung für mehr Sichtbarkeit

Eine Aktion, die am 12.Mai wiederholt stattfindet, ist die blaue Beleuchtung von Sehenswürdigkeiten und Gebäuden in ganz Österreich. Blau ist die ME/CFS Awareness-Farbe. "ME/CFS Erkrankte verschwinden oft aus der Öffentlichkeit, weil viele ihre Wohnung, ihr eigenes Bett nicht mehr verlassen können. Da ist es besonders wichtig, sie durch Aktionen wie diese in der Gesellschaft sichtbar zu machen" erklärt Sarah Kanawin, Pressearbeit Österreichische Gesellschaft für ME/CFS und selbst Betroffene. Sehenswürdigkeiten wie das Riesenrad in Wien, das Schloss Mirabell in Salzburg oder das Goldene Dachl in Innsbruck beteiligen sich an der Aktion.

Bilder der Aktion werden auf den Social Media Accounts der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS veröffentlicht. Ausgewählte Fotos aus den letzten Jahren finden sich hier:

[Ströck Feierabend Filiale Wien](#) (© Ströck) [Riesenrad Wien](#) (© ÖGME/CFS) [Klangturm St. Pölten](#) (© Daniela Rank) [Uhrturm Graz](#) (© Maximilian Nitz)

Unterstützung durch Ströck und #teamströck Sportler:innen

Auch die Firma Ströck beleuchtet ihre Feierabend Filiale auf der Landstraßer Hauptstraße in Wien am 12.Mai blau. Darüber hinaus unterstützt sie die Arbeit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS seit Jahren regelmäßig. #Teamströck Sportler:innen wie der Athlet und Extremsportler Michael Strasser, der mit "Racing4Charity" regelmäßig Spenden für ME/CFS sammelt, posten am 12.Mai auf ihren Social Media Seiten zur Unterstützung des internationalen ME/CFS Tags. "Wir freuen uns mit Aktionen wie der blauen Beleuchtung unseres Ströck Feierabends oder dem "Essen für den Guten Zweck" zur Aufklärung zu ME/CFS beitragen zu können. Wir sind auch sehr stolz, dass einige unserer Sportlerinnen und Sportler am 12.Mai ihre Social Media Reichweite nutzen, um ebenfalls ein Zeichen zu setzen", sagt Gabriele Ströck zum Engagement von Ströck.

Forderungen an Politik

“Wir freuen uns sehr über die vielen, unterstützenden Kooperationen, die in den letzten Jahren entstanden sind. Das bedeutet uns sehr viel. Aufmerksamkeit und Bewusstsein am 12.Mai alleine reichen aber nicht aus. Wir brauchen politische Unterstützung, um für ME/CFS Betroffene strukturelle Verbesserungen zu erreichen”, sagt Kevin Thonhofer.

Im Herbst 2021 hat die Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS daher eine Petition initiiert. Darin werden Anerkennung der Erkrankung, medizinische Versorgung, soziale Absicherung der Betroffenen und mehr Forschung sowie ergänzende Ausbildung von Gesundheitspersonal gefordert. In einer ersten [Unterstützungsphase auf openPetition](#) hat die Petition bereits knapp 27.000 Unterschriften erreicht. Abgeordnete Heike Grebien hat die Petition in den Nationalrat eingebracht, wo im Petitionsausschuss aktuell Stellungnahmen eingeholt werden. Auf der Seite des österreichischen Parlaments kann sie weiterhin unterstützt werden: https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/PET/PET_00080/index.shtml.

Nicht nur viele Betroffene haben die Möglichkeit genutzt, um ihre Erfahrungen auf der Seite des Parlaments zu teilen, sondern auch viele Institutionen unterstützen die Forderungen der Petition in öffentlichen Stellungnahmen. Die Österreichische Ärztekammer begrüßt in ihrer [Stellungnahme zur Petition](#) “[...] eine verstärkte Forschung im Bereich von ME/CFS und schließt sich der Forderung nach einer verbesserten Finanzierung der Forschungstätigkeit an. Nur so kann ausreichend Licht ins Dunkel gebracht und aufgrund einer besseren Erforschung der Erkrankung das Therapieangebot für von ME/CFS betroffenen Menschen optimiert werden.” Die Patientenanwaltschaft weist auf die hohen sozioökonomischen Kosten, die jährlich durch ME/CFS entstehen und die schlechte Versorgung der Betroffenen hin und beschreibt in ihrer [Stellungnahme zur Petition](#) die Situation der Betroffenen sowie ihrer Familien und Angehörigen: “Derzeit gibt es weder einen diagnostischen Test für ME/CFS noch eine wirksame Behandlung. ME/CFS-Patienten und ihre Familien sind oft auf sich allein gestellt und erhalten für die Bewältigung der Krankheit kaum Unterstützung von Ärzt*innen oder der Gesellschaft. Die unzureichende finanzielle, sozialversicherungsrechtliche und arbeitsrechtliche Absicherung der Betroffenen führt zudem häufig zu äußerst prekären Lebensumständen.”

Der Ball für eine Verbesserung der Situation der Betroffenen liegt mit dem weiteren Petitionsprozess aktuell bei der Politik. Zu den geschätzten 26.000 bis 80.000 ME/CFS Erkrankten in Österreich vor der Covid-19 Pandemie, kommen nun unzählige neu Erkrankte hinzu. Für sie alle gibt es aktuell kaum Unterstützung.

Weitere Infos zu ME/CFS

ME/CFS Report: <https://cfs-hilfe.at/Report/>

Presse-Bilddatenbank der deutschen Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de/presse/pressefotos/>

Kontakt

Sarah Kanawin (Pressearbeit)

presse@cfs-hilfe.at

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Obere Augartenstraße 26 - 28, 1020 Wien

[Webseite](#) | [E-Mail](#) | [Facebook](#) | [Twitter](#)