

Am 12. Mai ist internationaler ME/CFS Tag

**Aufmerksamkeit für und Aufklärung über eine schwere, kaum erforschte Erkrankung im Fokus;
Österreichische Sehenswürdigkeiten leuchten in Blau; Betroffene senden Postkarten an Politik;
Positive Tendenzen auf EU-Ebene; konkrete Maßnahmen in Österreich fehlen**

Am 12. Mai findet seit 1995 jährlich weltweit der internationale ME/CFS Aktionstag statt, der Bewusstsein für die kaum erforschte Erkrankung schaffen und die vielen Betroffenen sichtbar machen soll. Diese "verschwinden" aufgrund der Schwere ihrer Symptome, der fehlenden medizinischen Versorgung und der fehlenden behördlichen Anerkennung aus dem öffentlichen Leben.

Bewusstsein durch Beleuchtung von Sehenswürdigkeiten und Postkartenaktion

Mehrere, von der CFS-Hilfe Österreich koordinierte Aktionen, sollen in Österreich Bewusstsein für ME/CFS schaffen. In zahlreichen Bundesländern erstrahlen Sehenswürdigkeiten am 12. Mai in Blau, darunter etwa das Riesenrad in Wien, das Schloss Mirabell in Salzburg oder das Goldene Dachl in Innsbruck. 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.

Verschärfung der Situation durch Long Covid

Long Covid verschärft die bereits sehr schlechte medizinische und soziale Versorgungslage der Betroffenen weiter. Eine aktuelle [Untersuchung der Charité Berlin](#)¹ sowie viele Erfahrungsberichte von Covid-19 Erkrankten, die auch nach offizieller Genesung mit extremer Erschöpfung und massiv eingeschränkter Leistungsfähigkeit kämpfen, zeigen: Aus Covid PatientInnen können ME/CFS Betroffene werden. Die internationale Forschung weist mittlerweile darauf hin, dass es hier dringend Handlungsbedarf gibt, da die aktuelle Versorgungsinfrastruktur bereits für die bestehenden ME/CFS Betroffenen nicht ausreicht.

Fehlende medizinische Versorgung

In Österreich gibt es keine spezialisierte und öffentlich finanzierte Anlaufstelle für ME/CFS Betroffene. Das liegt auch daran, dass das Thema in der Forschung und damit unter ÄrztInnen bisher wenig beachtet wurde. Das ändert sich international langsam. Für Betroffene vergehen bis zur Diagnose wertvolle Jahre, die oft mit falscher und sogar für den Gesundheitszustand schädlicher Behandlung verbracht werden. Aktuell gibt es keine zugelassenen Medikamente oder Heilung der Erkrankung.

Massive Einschränkungen und fehlende behördliche Anerkennung

Der Großteil der Betroffenen ist aufgrund der massiven Einschränkungen durch die Symptome nicht arbeitsfähig. Einige sind in ihrem Alltag sogar ganz ans Bett gebunden. Der Weg zu behördlicher Anerkennung bei Stellen wie Kranken- und Pensionskasse oder Sozialministeriumservice ist jedoch meist ein langer und schwerer. Viele Betroffene befinden sich daher in dramatischen Lebensumständen, die von gravierender Erkrankung und gleichzeitig finanzieller Notlage geprägt sind.

¹ Kedor et al., 2021

Langsame Entwicklung auf EU-Ebene, keine konkreten Maßnahmen in Österreich

Auf Ebene der EU findet eine positive, wenn auch zögerliche Entwicklung statt. Im April 2020 wurden von den Mitgliedern des EU-Parlaments eine [Resolution](#)² und im Juni 2020 ein [Entschließungsantrag](#)³ beschlossen, die Forschungsgelder für die Diagnose und Behandlung von ME/CFS sichern sollen. Eine Umsetzung seitens der EU-Kommission wird noch erwartet.

Einige EU-Mitgliedsländer gehen mit gutem Beispiel proaktiv voran. In Deutschland wurde im Jänner 2021 eine Förderung von [ME/CFS Forschung an der Charité Berlin](#)⁴ über [2,78 Millionen Euro](#)⁵ sowie eine Verbesserung der Forschungs- und Versorgungsstrukturen mit Mitteln in der Höhe von [900.000 Euro](#)⁶ beschlossen. In den Niederlanden wird das Gesundheitsministerium in den nächsten zehn Jahren ein ME/CFS Forschungsprogramm mit [28,5 Millionen Euro](#)⁷ unterstützen. In Österreich werden derzeit noch keine konkreten Maßnahmen von Seiten der Politik angekündigt.

INFOS

ME/CFS Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom – Fakten

- seit 1969 von der WHO anerkannte Erkrankung des Nervensystems (ICD-10 G93.3)
- Umfassende, schwer beeinträchtigende Symptome; unter anderem ausgeprägte Fatigue, Zustandsverschlechterung nach körperlicher und geistiger Belastung (Post-Exertional Malaise)
- ca. 25.000 Betroffene aller Altersstufen in Österreich (2/3 davon Frauen); ca. 17 Millionen weltweit
- 75 % der Betroffenen sind nicht mehr arbeitsfähig, 25 % sind an Haus oder Bett gebunden; Schwerbetroffene sind pflegebedürftig
- niedrigere durchschnittliche Lebensqualität als z.B. bei Multipler Sklerose oder Lungenkrebs

CFS-Hilfe Österreich

Die CFS-Hilfe Österreich ist ein gemeinnütziger Verein für Betroffene. Er berät, informiert und unterstützt Erkrankte und betreibt Öffentlichkeitsarbeit mit den Zielen der Aufklärung, Anerkennung und Forschung. 2021 wurde der [ME/CFS Report Österreich](#) veröffentlicht, der über ME/CFS sowie die Lage der Betroffenen in Österreich informiert.

12. Mai 2021: Blau beleuchtete Sehenswürdigkeiten zur Unterstützung der ME/CFS Betroffenen

Kärnten: Pyramidenkogel, Lindwurm/ Niederösterreich: Klangturm/ Oberösterreich: ARS Electronica, Lentos/ Salzburg: Schloss Mirabel/ Steiermark: Uhrturm Graz, Orpheum Graz/ Tirol: Goldenes Dachl/ Wien: Riesenrad, vier Donaukanalbrücken

² European Parliament, 2020

³ Europäisches Parlament, 2020

⁴ Charité, Universitätsmedizin Berlin, 2021

⁵ Stamm-Fibich, 2021

⁶ Seidenath, 2020

⁷ ZonMw, 2021

Quellen

- Charité, Universitätsmedizin Berlin (2021) „Innovationsfonds fördert sieben weitere Forschungsvorhaben an der Charité.“ Pressemitteilung. Link: https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/versorgung_kontinuierlich_verbessern/
- Europäisches Parlament (2020) „Underfunding of biomedical research into Myalgic Encephalomyelitis is unjustified, say MEPs.“ Press Room. Link: <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200425IPR77906/underfunding-of-biomedical-research-into-myalgic-encephalomyelitis-unjustified>
- Europäisches Parlament (2020) Entschließungsantrag „Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 zu zusätzlichen Finanzmitteln für die biomedizinische Forschung zu der Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis (2020/2580(RSP)).“ Angenommene Texte. Link: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_DE.html
- Kedor C., Freitag H., Meyer-Arndt L., Wittke K., Zoller T., Steinbeis, F., Haffke M., Rudolf G., Heidecker B., Volk H., Skurk C., Paul F., Bellmann-Strobl J., Scheibenbogen C. (2021) „Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study.“ medRxiv. Link: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.02.06.21249256v1.full>
- Seidenath B. (2020) „Haushaltsausschuss des Deutschen Bundestages genehmigt ME/CFS-Förderantrag.“ Pressemitteilung. Link: <https://www.bernhard-seidenath.de/haushaltsausschuss-des-deutschen-bundestages-genehmigt-me-cfs-foerderantrag/>
- Stamm-Fibich M. (2021) „Förderung für ME/CFS-Forschung über 2,78 Millionen Euro.“ Pressemitteilung. Link: <http://stamm-fibich.de/4544/foerderung-fuer-me-cfs-forschung-ueber-278-millionen-euro/>
- ZonMw (2021) „Dutch minister adopts recommendations from ME/CFS research agenda and commissions research programme.“ News ZonMw (Niederländische Organisation für Gesundheitsforschung und Pflegeinnovation). Link: https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/dutch-minister-adopts-recommendations-from-mecfs-research-agenda-and-commissions-research-programme/?fbclid=IwAR2r0JS0_YZxcz9Dw3v_ejzzhocn0VLQKl8W8OoHG2V9-JFwgAQabGkw9RU
-

Kontakt

Kevin Thonhofer
Öffentlichkeitsarbeit
kevin@cfs-hilfe.at

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Informationen · Unterstützung · Öffentlichkeitsarbeit
Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS, ICD-10: G93.3)
Obere Augartenstr. 26, 1020 Wien, ZVR 1753703252
[Webseite](#) | [E-Mail](#) | [Facebook](#) | [Twitter](#)