

# JAHRESRÜCKBLICK | 2022

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>3</b>
<b>Überblick</b>	<b>5</b>
1. ÜBER DIE ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS	5
<b>Tätigkeiten</b>	<b>7</b>
2. INFORMATION & UNTERSTÜTZUNG FÜR BETROFFENE, ANGEHÖRIGE	7
3. FORTBILDUNG & FORSCHUNG	9
4. ÖFFENTLICHKEITSARBEIT	16
5. POLITISCHE ARBEIT	24
6. PARTNERSCHAFTEN, UNTERSTÜTZER:INNEN, SPENDEN & KOOPERATIONEN	30
7. VEREINSENTWICKLUNG	35
8. FINANZBERICHT	37

## Vorwort

### ME/CFS – Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom Eine schwere Krankheit ohne Versorgung

ME/CFS ist eine schwere, neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die seit 1969 von der WHO unter dem ICD-10 Code G93.3 klassifiziert ist. Nach internationalen Studien liegt die Prävalenz zwischen 0,3 und 0,9% der Bevölkerung. ME/CFS bedeutet für einen Großteil der Betroffenen den Verlust der Arbeitsfähigkeit. Ein Viertel ist so schwer krank, dass sie Haus oder Bett nicht mehr verlassen können. Sie sind auf Pflege angewiesen und aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung meist völlig isoliert. Trotz der hohen Zahl an Betroffenen und der extrem hohen Krankheitslast, gibt es für ME/CFS-Betroffene keine medizinischen Versorgungsstrukturen, keine soziale Absicherung und kaum Bestreben in der Forschung.

Seit Jahrzehnten wird ME/CFS systematisch von der Politik, vom Gesundheits- und Sozialsystem sowie von der Wissenschaft ignoriert. **Für ME/CFS gibt es bei hoher Krankheitslast und geringer Lebensqualität der Betroffenen keine einzige, öffentlich finanzierte Ambulanz oder Anlaufstelle in Österreich.** Einzelne private, krankheitskundige Ärzt:innen versuchen im Rahmen ihrer Möglichkeiten einer Flut an Betroffenen zu helfen.

Die Pandemie verschärft die Lage weiterhin zusätzlich. ME/CFS ist die schwerste chronische Form von Post Covid und die Zahl der ME/CFS-Betroffenen im dritten Pandemiejahr steigt weiter stark an. Internationale Expert:innen gehen davon aus, dass sich die Zahl zumindest verdoppeln wird.

Deshalb stand 2022 für die ÖG ME/CFS vor allem das politische Engagement mit der ME/CFS Petition im Vordergrund. 2021 haben wir die Petition "ME/CFS: Anerkennung, medizinische Versorgung & Absicherung von Betroffenen sowie Forschungsförderung" initiiert. Im Petitionsprozess wurden von öffentlichen Stellen wie Ministerien oder Sozialversicherungsträger Stellungnahmen eingeholt. Diese zeigen: der Weg zur Anerkennung der Erkrankung, entsprechender Versorgung und Absicherung der Betroffenen ist noch weit. So ist laut Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) „[...] der Aufbau spezifischer medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen inklusive Finanzierung von öffentlichen Anlaufstellen zur Diagnosestellung [...] nicht vorgesehen und erscheint auch nicht als primär zielführend.“ Auch die Stellungnahmen der Sozialversicherungsträger zeigen weiterhin fehlendes Verständnis für ME/CFS und die katastrophale Lage der Betroffenen.

Dem entgegen haben viele Betroffene, Angehörige, Institutionen und Organisationen die Möglichkeit zur Stellungnahme genutzt. Sie berichten von ihren Schicksalen, äußern Unterstützung und fordern den Petitionsausschuss auf, die Petition und strukturelle Lösungen für Betroffene umzusetzen. Wir bedanken uns herzlich bei allen, die Stellungnahmen geschrieben, angeregt und unterstützt haben und damit zur Sichtbarkeit von ME/CFS beigetragen haben. Eine ausführliche Rückschau auf den Petitionsprozess 2022 und die vielen unterstützenden Stellungnahmen findet sich ab S. 24.

Eine Entscheidung im Petitionsprozess wird 2023 erwartet. Damit müssen dringend konkrete Schritte zur Verbesserung der Situation der ME/CFS-Betroffenen in Österreich verbunden sein. Darauf werden wir auch unseren Einsatz 2023 ausrichten.

Ein besonderes Highlight war 2022 das [CCCFS Symposium](#). Aus dem CCCFS (Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Syndrome Patients) Projekt ging im Mai eine gemeinsame Veranstaltung der ÖG ME/CFS mit der Arbeitsgruppe von Assoz.-Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber am Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung der MedUni Wien hervor. Die hybrid abgehaltene, zweiteilige Veranstaltung richtete sich im ersten Teil an politische Verantwortliche, Betroffene, Angehörige und Interessierte. Im zweiten Teil fand eine Fortbildung für Ärzt:innen und medizinisches Fachpersonal statt. Die Veranstaltung war als erste ihrer Art in Österreich ein großer Meilenstein für die ÖG ME/CFS und ein wichtiger Beitrag zur Aufklärung und Aufbau von medizinischer Expertise. Eine Nachschau zum CCCFS Projekt und zum CCCFS Symposium findet sich ab S. 10.

Alle weiteren Tätigkeiten der ÖG ME/CFS und Entwicklungen zu ME/CFS in Österreich im Jahr 2022 finden sich auf den folgenden Seiten unseres Jahresberichtes. Dass wir uns für die Anliegen der ME/CFS-Betroffenen auch 2022 einsetzen konnten, verdanken wir unseren Fördermitgliedern, Spender:innen und Sponsor:innen. Ohne diese Unterstützung wäre unser Einsatz nicht möglich. **DANKE!**

**Auch für nächstes Jahr gilt – leider – weiterhin: ME/CFS-Betroffene brauchen dringend Anerkennung, Aufklärung, Versorgung, Absicherung und Forschung! Dafür machen wir uns auch in Zukunft stark.**

Der Vorstand der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS



Kevin Thonhofer  
Obmann



Astrid Hainzl, MSc  
Stv. Obfrau



Maximilian Nitz, MSc  
Kassier

### Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

Obere Augartenstraße 26 - 28  
1020 Wien, Österreich  
ZVR-Zahl: 1753703252

[contact@mecfs.at](mailto:contact@mecfs.at)  
<https://mecfs.at/>

# Überblick

## 1. ÜBER DIE ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

ME/CFS ist eine schwere, neuroimmunologische Multisystemerkrankung, die je nach Ausprägung zu schweren körperlichen Einschränkungen, Verlust der Arbeitsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit, bis hin zu künstlicher Ernährung führen kann. Hauptsymptom von ME/CFS ist die *Post-Exertional Malaise (PEM)*. Dabei handelt es sich um eine Belastungsintoleranz, die dazu führt, dass sich der Zustand der Betroffenen nach körperlicher und/oder mentaler Anstrengung (dauerhaft) verschlechtert („Crash“).

Seit 1969 ist ME/CFS von der WHO unter dem ICD-10 Code G93.3 klassifiziert. Internationale Institutionen, wie CDC (USA) und NICE (UK), haben Leitlinien zum Krankheitsbild erstellt. Zur Diagnose stehen klinische Kriterien zur Verfügung.

Trotz der Schwere der Erkrankung und einer hohen Anzahl an Betroffenen, ist ME/CFS wenig bekannt, unzureichend erforscht und die Betroffenen sind im Gesundheits- und Sozialsystem schlecht versorgt.

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) wurde 2017 von Betroffenen für Betroffene gegründet. Ende 2022 brachten sich 16 ehrenamtliche, ME/CFS-Betroffene und nicht-selbst-betroffene Mitglieder, im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein.

### Unsere Ziele

Der Verein hat sich zum Ziel gesetzt, die Situation der ME/CFS-Betroffenen in Österreich nachhaltig und strukturell zu verbessern. Dabei stehen fünf Bereiche im Vordergrund:

- **Anerkennung**  
Obwohl die WHO bereits 1969 ME/CFS als neurologische Erkrankung unter ICD-10 G93.3 klassifiziert hat, ist die Krankheit noch immer nicht ausreichend als schwere, körperliche Erkrankung anerkannt. Das schlägt sich in Versorgung und sozialer Absicherung nieder.
- **Aufklärung**  
Trotz der Schwere der Erkrankung und der hohen Zahl an Betroffenen, ist ME/CFS weder in der Öffentlichkeit, noch im Gesundheits- und Sozialsystem ausreichend bekannt und wird daher oft übersehen und unterschätzt.
- **Medizinische Versorgung**  
In Österreich gibt es keine einzige, öffentlich finanzierte, medizinische Anlaufstelle. Öffentliche Ambulanzen und niedergelassene Ärzt:innen sind in den meisten Fällen nicht ausreichend über ME/CFS informiert und auf ME/CFS-Betroffene eingestellt.

- **Soziale Absicherung**

Betroffene sind trotz schwerer Erkrankung meist nicht ausreichend abgesichert, weil ME/CFS in sozialrechtlichen Verfahren oft nicht be- und anerkannt ist. Das bedeutet für die Betroffenen – neben einer schweren Krankheitslast – auch eine äußerst prekäre finanzielle Situation.

- **Forschung**

Biomedizinische Forschung zu ME/CFS wurde in den letzten Jahrzehnten nicht ausreichend finanziert. Dementsprechend gibt es aktuell kein einziges zugelassenes Medikament für die Behandlung von ME/CFS.

## Unsere Tätigkeiten

Zur Unterstützung der Betroffenen und Erreichung der langfristigen Ziele, konzentriert sich die Arbeit der ÖG ME/CFS auf folgende Bereiche:

- **Information & Unterstützung**

Unterstützung und Information von Betroffenen stehen im Zentrum. Wir bieten Informationsmaterial, beraten per Mail, vernetzen Betroffene in einer Online-Gruppe und verwalten einen Unterstützungsfonds für finanzielle Notlagen.

- **Öffentlichkeitsarbeit**

Unsere Presse- und Social-Media-Arbeit soll ME/CFS sichtbarer machen und aufklären. Besonders um den 12. Mai – dem Internationalen ME/CFS-Tag – entstehen viele Beiträge. Wir freuen uns über Anfragen, Unterstützung und Interesse.

- **Fortbildung & Forschungsunterstützung**

Als Projektpartner in der Planung und Umsetzung von Forschungsprojekten und beim Zugang zu Patient:innen versuchen wir, ME/CFS-Forschung zu unterstützen. Gemeinsam mit Partnern, wie der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, organisieren wir Fortbildungen.

- **Politische Arbeit**

In unserer politischen Arbeit wollen wir Betroffenen eine Stimme geben, um Entscheidungsträger:innen auf ihre schwierige Situation aufmerksam zu machen und langfristige, strukturelle Lösungen anzustoßen.

- **Verwaltung & Vereinsarbeit**

Wie die Tätigkeiten der ÖG ME/CFS in den unterschiedlichen Bereichen 2022 ausgesehen haben, findet sich im Detail auf den folgenden Seiten. **Herzlichen Dank an alle, die diese Tätigkeiten unterstützt und zum Beispiel durch eine Spende finanziell ermöglicht haben!**

# Tätigkeiten

## 2. INFORMATION & UNTERSTÜTZUNG FÜR BETROFFENE, ANGEHÖRIGE

---

### Erstberatung Betroffener

Eine unserer wichtigsten Aufgabe 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 Ärzt:innen, die Symptome und die oft damit einhergehenden 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.

---

### Webseite

Auf unserer [Webseite](#) findet man die wichtigsten Informationen rund um ME/CFS. Die Themen und Informationen werden ständig erweitert. Betroffene können über unsere Webseite Kontakt mit uns aufnehmen sowie unserer privaten Facebook-Gruppe „ME/CFS-Treffpunkt Österreich“ beitreten. Ebenfalls findet man auf unserer Webseite unseren umfassenden [ME/CFS-Report](#).

---

### Soziale Medien

Unsere Medienplattform wird ständig erweitert. Über die offizielle [Facebook-Seite](#) der **ÖG ME/CFS**, sowie unseren [Twitter](#)- und [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.

---

### Bereitstellung einer Plattform zum Austausch unter Betroffenen

Seit Juni 2017 gibt es unsere private Facebookgruppe [ME/CFS-Treffpunkt Österreich](#), die als Online-Selbsthilfegruppe fungiert. Hier findet der Austausch von bereits mehr als 1.300 Betroffenen statt, die sich gegenseitig unterstützen. Seitens der **ÖG ME/CFS** werden Moderator:innen zur Verfügung gestellt, die viel Erfahrung darin haben, Betroffene zu unterstützen. 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. Es kann ein enormer Gewinn für Betroffene sein, Teil unserer Community zu werden. Es ist schön zu beobachten, dass durch die Gruppe auch immer wieder Freundschaften entstehen.

---

### Unterstützungsfonds für Betroffene

Viele Betroffene haben kaum genug Geld, um das Nötigste zu finanzieren. Besonders dann, wenn sie keine Ersparnisse (mehr) haben und von Sozialleistungen und Ähnlichem leben müssen. Deshalb haben wir 2019 einen **Unterstützungsfonds** eingerichtet, der besonders die Erstdiagnose und die Primärversorgung durch Zuschüsse zu den Arztkosten sicherstellen soll. Auch 2022 konnten wir durch diesen Fonds wieder einigen Betroffenen eine kleine finanzielle Hilfe bieten.

---

### 3. FORTBILDUNG & FORSCHUNG

#### On-Demand Fortbildung „Postvirale Krankheiten: ME/CFS und Long COVID“

Ab **Jänner 2022** stand unsere Online-Fortbildung „Postvirale Krankheiten: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und Long COVID“ on demand im Ärzteportal der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS zur Verfügung. Die Fortbildung wurde 2021 gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS organisiert und stand unter wissenschaftlicher Leitung der Charité Berlin. Es wurden im Rahmen der Akkreditierung durch die Österreichische Akademie der Ärzte drei DFP-Punkte angerechnet. Folgendes Programm stand bei der Fortbildung zur Verfügung:

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

*Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Charité Berlin*

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

Dauer: 30 Minuten

##### **ME/CFS und Long COVID bei Kindern und Jugendlichen**

*Prof. Dr. med. Uta Behrends, Technische Universität München*

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

Dauer: 30 Minuten

##### **Long COVID in der Forschung**

*Dr. med. Claudia Kedor, Charité Fatigue Centrum*

- Long COVID
- Long COVID ME/CFS Studie Charité

Dauer: 15 Minuten

##### **ME/CFS und Long COVID in der niedergelassenen Praxis**

*Dr. med. Michael Stingl, Neurologie, Wien*

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

Dauer: 30 Minuten

## CCCFS-Projekt – Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Patients

Ziel des Projekts „Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Patients“, kurz CCCFS, war es, zusammen mit ME/CFS-Patient:innen für ME/CFS-Patient:innen zu forschen, um die Expertise der Betroffenen zu nutzen. 2021 startete das zweijährige Projekt unter der Leitung von Assoc.-Prof. Priv.Doz. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber vom Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung der MedUni Wien mit Beteiligung der ÖG ME/CFS und finanziert durch die Ludwig Boltzmann Gesellschaft.

Beteiligt waren ME/CFS-Patient:innen selbst sowie Wissenschaftler:innen und Ärzt:innen aus verschiedenen Fachbereichen. Gemeinsam wurde ein umfassender Fragebogen entwickelt. Dieser wurde so strukturiert, dass er zahlenmäßig, also quantitativ, ausgewertet werden konnte. Die Auswertung kann daher (auch zukünftig) von einem Computer durchgeführt werden. Durch eine Cluster-Analyse sollen unter den ME/CFS-Patient:innen Gruppen bezüglich Faktoren wie Krankheitsverlauf, Komorbiditäten oder hilfreiche Therapien gefunden werden. Dadurch sollen Lebensstil, Symptome, diagnostische Marker und Therapien miteinander in Verbindung gesetzt werden können, um **ME/CFS-Patient:innen in Zukunft rascher zur Diagnosestellung und zu passenden Therapien verhelfen zu können.**

### CCCFS-Team

Das Team des CCCFS-Projekts setzte sich aus folgenden Personen zusammen:

#### Projektleiterin:

- Assoc.-Prof. Priv.Doz. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber  
*Expertin für Immunologie, Fachärztin für Klinische Immunologie*

#### ME/CFS Betroffene:

- Österreichische Gesellschaft für ME/CFS Patient:innenorganisation für ME/CFS Betroffene

#### Wissenschaftler:innen:

- Univ.-Prof. Dr. Elisabeth Puchhammer-Stöckl  
*Expertin für Virologie, Fachärztin für klinische Mikrobiologie und Hygiene*
- Dott.ssa Maria Elena Manfredini  
*Expertin für Soziologie und Human Resource Development*
- Johanna Rohrhofer, MSc  
*Expertin für Immunologie*

- Univ.-Prof. Dr. Christian Schulz  
*Experte für Computer Science*

#### Mediziner:innen:

- Dr. Michael Stingl  
*Experte für Neurologie, Facharzt für Neurologie*
- Mag. Jana Stingl-Goldmann  
*Expertin für Klinische Psychologie*
- Dr. Maria-Theresia Rohrhofer  
*Expertin für Klinische Psychiatrie, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin*
- Lena Lutz  
*Medizinstudentin*
- Lilian Ebner  
*Medizinstudentin*

#### Social Media:

- Vivien Belschner, BSc  
*Social-Media-Beauftragte, Umweltbiotechnologie-Studentin*

## CCCFS-Fragebogen

Nach einer intensiven Phase der Entwicklung in Fokusgruppen seit 2021, ging der **CCCFS-Fragebogen** im **März 2022** online. Es wurden alle ME/CFS-Betroffenen ab 18 Jahren zur Teilnahme eingeladen. Der Zweck des Fragebogens war Gemeinsamkeiten und Unterschiede innerhalb des Krankheitsbildes herauszufinden.

**Anfang April 2022** gab es bereits 500 Anmeldungen zum Fragebogen, damit wurde das erste Projektziel der CCCFS-Studie erfüllt.

## CCCFS-Podcast

Mit dem Podcast „**Voices on ME/CFS**“ sollte im Rahmen des CCCFS-Projekts über die gravierenden Folgen von Wissenslücken über ME/CFS in der Bevölkerung aufgeklärt werden. Zusammen mit ME/CFS-Betroffenen und Laien wurden medizinische, soziale und rechtliche Annahmen diskutiert, um so die Kluft zwischen der Wahrnehmung des Krankheitsbildes und den wissenschaftlichen Erkenntnissen über ME/CFS aufzuzeigen.

## CCCFS-Symposium

Am **9. Mai 2022** fand das **CCCFS-Symposium** statt, welches gemeinsam mit dem Institut für Pathophysiologie & Allergieforschung von Assoc.-Prof. Priv.Doz. DDR. Eva Untersmayr-Elsenhuber an der Medizinischen Universität Wien organisiert wurde. Das Symposium wurde hybrid abgehalten, um auch ME/CFS-Betroffenen eine Teilnahme zu ermöglichen. Das Programm war in zwei Teile unterteilt, die Firma Ströck sponserte ein kaltes Buffet.

Der erste Teil zum Thema „**Diagnose ME/CFS – Was bedeutet das?**“ richtete sich vor allem an Vertreter:innen aus Politik, Medien, Interessenvertretungen, öffentlichen Institutionen, Medizin und Forschung, ebenso wie an Betroffene selbst. Ziel war es, ME/CFS und einzelne Aspekte der Erkrankung besser kennenzulernen. Darüber hinaus sollte für die schwierige Situation der Betroffenen sensibilisiert werden. Schließlich wurden die Ergebnisse des CCCFS-Projekts präsentiert, bei dem Forschung mit ME/CFS-Patient:innen für ME/CFS-Patient:innen im Zentrum steht.

Das Thema des zweiten Teils war „**Ärzt:innenfortbildung zu ME/CFS und Long-COVID**“ und richtete sich als Weiterbildung an Mediziner:innen und medizinisches Fachpersonal. Für diese Fortbildung waren zwei DFP-Punkte anrechenbar.

Das komplette Programm sah wie folgt aus:

**Teil 1: Diagnose ME/CFS – was bedeutet das?**

Moderation: *Eva Untersmayr-Elsenhuber, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien, CCCFS Projektleiterin*

13:00 – 13:10 Uhr

**Begrüßung**

*Eva Untersmayr-Elsenhuber, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien*

13:10 – 13:20 Uhr

**Was ist ME/CFS?**

*Michael Stingl, Facharzt für Neurologie, Facharztzentrum, Votivpark Wien*

13:20 – 13:30 Uhr

**Die Rolle der Blutgefäße bei ME/CFS**

*Francisco Westermeier und Jennifer Blauensteiner, Biomedizinische Analytik, FH Joanneum Graz*

13:30 – 13:40 Uhr

**Die Rolle des Immunsystems bei ME/CFS**

*Lena Lutz, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien*

13:40 – 14:00 Uhr

**Die Situation der ME/CFS-Betroffenen in Österreich**

*Astrid Hainzl, Österreichische Gesellschaft für ME/CFS*

14:00 – 14:30 Uhr

**CCCFS – der Fragebogen**

*Johanna Rohrhofer, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien*

14:30 – 15:00 Uhr

**Podiumsdiskussion: Wie kann Forschung zu einer besseren Patient:innenversorgung beitragen**

15:00 – 16:00 Uhr

**Pause und kaltes Buffet**

**Teil 2: Ärzt:innenfortbildung zu ME/CFS und Long-COVID**

Moderation: *Galateja Jordakieva, Universitätsklinik für Physikalische Medizin, Rehabilitation und Arbeitsmedizin, MedUni Wien*

16:00 – 16:30 Uhr

**ME/CFS und Long-COVID: ein Überblick**

*Carmen Scheibenbogen, Institut für Medizinische Immunologie, Charité Universitätsmedizin Berlin*

16:30 – 17:00 Uhr

**ME/CFS und Long-COVID: Neurologie und klinische Aspekte**

*Michael Stingl, Facharztzentrum Votivpark, Wien*

17:00 – 17:30 Uhr

**Immunologische Aspekte von ME/CFS und Long-COVID**

*Eva Untersmayr-Elsenhuber, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien*

17:30 – 18:00 Uhr

**Orthostatische Intoleranz und posturales Tachykardiesyndrom: Klinik und Behandlungsoptionen**

*Robert Winker, Gesundheits- und Vorsorgezentrum, Sanatorium Hera, Wien*

ab 18:00 Uhr

**Diskussion und Ausklang am kalten Buffet**

## Online OIS zam: Netzwerktreffen

Das [The Open Innovation in Science Center](#) der Ludwig Boltzmann Gesellschaft lud am **1. Dezember 2022** zum „OIS zam: Netzwerktreffen“, welches online über Zoom stattfand. Assoc.-Prof. Priv.Do. DDr. Eva Untersmayr-Eisenhuber und Johanna Rohrhofer, MSc, der Medizinischen Universität Wien, präsentierten das CCCFS Projekt und sprachen über ihre Erfahrungen bei der Einbindung von Patient:innen in die Forschung. Danach wurden die Teilnehmenden eingeladen, über ihre Erfahrungen zu berichten, sich zu verschiedenen Themen auszutauschen und die Angebote des OIS Centers zur Unterstützung der Einbindung von Stakeholdern in die Forschung kennenzulernen.

## Online-Fortbildung für Ärzt:innen zum Thema „Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long COVID“

Die [Charité Berlin](#) und die [TU München](#) führten am **21. September 2022** eine ärztliche Online-Fortbildung zum Thema „Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long COVID“ durch. Die Veranstaltung fand in Form eines Live-Webinars unter wissenschaftlicher Leitung von Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen statt.

Die Fortbildung wurde in Deutschland durch die Ärztekammer Hamburg mit vier Fortbildungspunkten und in Österreich durch die Österreichische Akademie der Ärzte mit drei Punkten akkreditiert. Das kostenlose Live-Webinar richtete sich an Mediziner:innen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS begleitete und unterstützte die Veranstaltung organisatorisch gemeinsam mit der **ÖG ME/CFS**. Das komplette Programm war Folgendes:

### Überblick ME/CFS (20 Minuten)

*Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Charité  
Fatigue Centrum*

### ME/CFS und Long COVID bei Kindern und Jugendlichen (20 Minuten)

*Prof. Dr. med. Uta Behrends, Technische  
Universität München*

### Stationäre Schmerztherapie bei ME/CFS (10 Minuten)

*Prof. Dr. med. Johannes-Peter Haas, Kinderklinik  
Garmisch-Partenkirchen*

### ME/CFS und Long COVID in der niedergelassenen Praxis (20 Minuten)

*Dr. med. Michael Stingl, Neurologie Wien*

### POTS & Autonome Dysfunktion (10 Minuten)

*Dr. med. Andrea Maier*

### Fragen der Teilnehmenden (40 Minuten)

Während des Live-Webinars konnten die Teilnehmenden Fragen per Chat stellen, welche in diesem Block beantwortet wurden.

### Lernerfolgskontrolle

Parallel zur Online-Fortbildung wurde eine Lernerfolgskontrolle angeboten, welche unabhängig vom Live-Webinar online absolviert werden konnte.

## BMSGPK Online Veranstaltung „Long COVID – aktueller Stand nationaler und internationaler Zusammenarbeit“

Am **22. September 2022** veranstaltete das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) die Online-Veranstaltung „Long COVID – aktueller Stand nationaler und internationaler Zusammenarbeit“. Die **ÖG ME/CFS** war eingeladen, als Patient:innenorganisation einen Input zu geben. Die Präsentation „ME/CFS als chronische Form von Post Covid - Versorgungslücken und Situation der Betroffenen in Österreich“ zeigte die schwierige Versorgungssituation der ME/CFS Betroffenen in Österreich deutlich auf. Das gesamte Programm war wie folgt:

09:00 – 09:10 Uhr

### **Eröffnung & Begrüßung**

*BM Johannes Rauch*

*Expert:innen im Bereich der Long  
COVID-Versorgung*

### **Moderation**

*Priv. Doz. DDr. Reinhild Strauss, MSc, BMSGPK*

11:10 – 12:30 Uhr

### **Internationales Update zu Long COVID**

*Dr. Dina Pfeifer, WHO*

*Dr. Waasila Jassat, South African National  
Institute for Communicable Diseases*

*Dr. Brendan Collins, Wales Technical Advisory Cell*

09:10 – 09:30 Uhr

### **Projekt „Long COVID: Status Quo, Problemlagen und Herausforderungen in der Versorgung“**

*Mag. Dr. Roman Winkler, MMSc, Gesundheit  
Österreich*

**Internationals Update zu Kindern & Jugendlichen**  
*Sarah Wolf, BSc, MSc, Austrian Institute for Health  
Technology Assessment*

09:30 – 09:50 Uhr

### **Klinische Versorgung Long COVID und Versorgungspfad**

*Dr. Alexandra Ferdin, MSc, BMSGPK, Zielsteuerung  
Gesundheit*

13:30 – 13:50 Uhr

### **Long COVID-Modellregion Tirol**

*Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg, Universitätsklinik für  
Innere Medizin, Innsbruck*

09:50 – 10:10 Uhr

### **S1 Leitlinie Long COVID und Webtool**

*Dr. Susanne Rabady, Österreichische Gesellschaft  
für Allgemein- und Familienmedizin (ÖGAM)*

13:50 – 14:10 Uhr

### **Long COVID aus Sicht der Betroffenen**

*Alexa Stephanou, Long COVID Austria  
Alexandra Marton-Krenek, Long COVID Austria  
Birte Smolnig, Long COVID Austria*

10:10 – 10:30 Uhr

### **Aus- und Weiterbildung**

*BKO-Stv. Dr. Naghme Kamaleyan-Schmied,  
Österreichische Ärztekammer*

**ME/CFS als chronische Form von Post Covid -  
Versorgungslücken und Situation der  
Betroffenen in Österreich**

*Astrid Hainzl, MSc, Österreichische Gesellschaft  
für ME/CFS*

10:40 – 11:10 Uhr

### **Round Table**

14:10 – 14:40 Uhr

**Erfahrungen in der DACH-Region**

*Dr. Bettina Möller-Böck, Deutschland*

*Dr. Hilde Schöffler, Schweiz*

15:00 – 16:00 Uhr

**Sozioökonomische Absicherung Betroffener**

*Dr. Martin Skoumal, Pensionsversicherungsanstalt*

*Dr. Julia Schitter, Bundesministerium für Arbeit*

16:00 – 16:15 Uhr

**Zusammenfassung und Verabschiedung**

*Priv. Doz. DDr. Reinhild Strauss, MSc, BMSGPK*

16:15 Uhr

**Ende der Veranstaltung**

---

## Beitrag der ÖG ME/CFS zum ÖGAM Long Covid Tool

Die ÖGAM (Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin) hat ein [Online-Tool mit Informationen zu Long Covid](#) erstellt, das vor allem Hausärzt:innen bei der Behandlung unterstützen soll. Im Rahmen des Tools hat die ÖG ME/CFS das Kapitel „[Zusatz Betroffene von ME/CFS - Situation der ME/CFS Betroffenen in Österreich](#)“ geschrieben, das die aktuell schwierige Lage der ME/CFS-Betroffenen in Österreich zusammenfasst. Dr. Michael Stingl hat im Kapitel „[Zusatz Chronisches Erschöpfungssyndrom](#)“ die allgemeinen Informationen zu ME/CFS, die Diagnostik, Behandlungsoptionen und Pacing zusammengefasst.

Neben dem Text im Rahmen des Online-Tools war die ÖG ME/CFS auch eingeladen, einen Beitrag für die Covid-19 [Info-Talks](#) der ÖGAM zu gestalten. Im online verfügbaren Input [ME/CFS und der Situation der Betroffenen in Österreich](#) hat die ÖG ME/CFS mit stv. Obfrau Astrid Hainzl zu ME/CFS aufgeklärt und über die Situation der Betroffenen gesprochen.

## 4. ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

---

### Medienberichte

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 viele ME/CFS-Betroffene, Angehörige und einzelne Kliniker:innen sowie Wissenschaftler:innen trotz der Strapazen, die dadurch 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.

Um es Betroffenen zu erleichtern, ihre Geschichte zu erzählen, haben wir die [Sprecher:innen-Datenbank](#) erstellt. Somit können Betroffene oder Angehörige leichter mit Journalist:innen in Verbindung gesetzt werden, um über ME/CFS zu berichten.

Auf unserer [Homepage](#) findet man ausgewählte [Presseberichte zum Nachlesen und Ansehen](#) aus dem deutschsprachigen Raum.

---

### Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai

Der **12. Mai ist der internationale ME/CFS-Tag**. Dieser Tag soll auf die schwierige Situation der Betroffenen aufmerksam machen und Bewusstsein schaffen. Denn obwohl ME/CFS seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung unter dem ICD-10 Code G93.3 klassifiziert ist, ist die Situation der Betroffenen äußerst schwierig: es fehlt an Anerkennung, medizinischer Versorgung, sozialer Absicherung und Forschungsförderung.

Auch am 12. Mai 2022 haben wir wieder einige Aktionen geplant, um Aufmerksamkeit zu schaffen. Diese sind unter anderem unsere **ME/CFS-Awareness-Shirts**, eine **Podiumsrunde im Volkstheater Wien** begleitend zur **#IAmHere-Aktion** und die **blaue Beleuchtung** an vielen Orten in Österreich.

Bei unseren Aktionen haben wir viel Unterstützung erhalten und es wurde in einigen Medien über ME/CFS und den internationalen ME/CFS-Tag berichtet. Darunter waren unter anderem die FM4 Morning Show, derStandard, APA Science, Falstaff, Kleine Zeitung, Heute, News, Tiroler Tageszeitung, Salzburger Nachrichten und die Vorarlberger Nachrichten.

## ME/CFS-Awareness-Shirt

Wie auch letztes Jahr konnte man wieder unsere ME/CFS-Awareness-Shirts für eine Spende zur Deckung der Kosten erwerben. Das haben auch einige gemacht und ihre Fotos mit uns geteilt. Unter ihnen waren:

- Ströck Brot mit ihren Mitarbeiter:innen und den Athlet:innen des #teamströck
  - Martina Berthold, Landessprecherin Grüne Salzburg, und Ingeborg Holler, Gemeinderat Bürgerliste
  - Die Grünen Abgeordneten Bedrana Ribo, Ralph Schallmeiner, Agnes Sirkka Prammer, Barbara Neßler, Elisabeth Götze, Heike Grebien, Markus Koza, Georg Bürstmayr und Martin Litschauer
  - Robert Krotzer, Grazer Stadtrat für Gesundheit und Pflege
  - Michael Strasser, der mit seiner Aktion Racing4Charity Spenden gesammelt hat
  - Andreas Fröhlich, SPÖ Gemeinderat
  - Kira Grünberg, ÖVP Nationalratsabgeordnete und Sprecherin von Menschen mit Behinderung
  - Eva-Maria Holzleitner, SPÖ Nationalratsabgeordnete und Bundesfrauenvorsitzende, Philip Kucher, SPÖ Gesundheitssprecher, und Sandra Pühringer, stv. Vorsitzende der JG, die mit dem Bundespräsidenten Alexander Van der Bellen ein Foto gemacht haben
  - Das Team des Vereins ChronischKrank Österreich
- ...und viele andere



## Unterstützung

Am 12. Mai haben viele öffentlich ihre Unterstützung ausgesprochen und auf die Lage von ME/CFS-Erkrankten aufmerksam gemacht.

*„Zentral ist, dass die Betroffenen die bestmögliche Behandlung erfahren. Dafür dürfen sie keinesfalls im Kreis geschickt werden und auf sich alleine gestellt sein. Und dafür brauchen wir weiteres Wissen über die Erkrankung, Informationen zu neuen Therapien und Behandlungsmöglichkeiten und eine starke Primärversorgung, die im Falle einer Erkrankung schnell reagieren kann.“*

**- Johannes Rauch, Gesundheitsminister**

*„Betroffene haben oft einen mehrjährigen Weg vor sich, um ihre Diagnose zu erhalten und müssen sich in dieser Zeit auch Therapien unterziehen, die kontraproduktiv sind. Ich hoffe, dass sich die Wissenschaft und Medizin dieser schweren Krankheit verstärkt annehmen wird, um geeignete Behandlungsansätze zu finden.“*

**- Heike Grebien, Sprecherin der Grünen für Menschen mit Behinderungen**

*„Wenn Patient:innen zuhauf gegen die Sozial- und Krankenversicherungen vor Gericht ziehen müssen, um Leistungen einzuklagen oder Anerkennung zu bekommen, dann läuft hier etwas schief. Die Krankheit ist bekannt, sie ist anerkannt, es gibt Diagnosepfade. [...] Versicherungsträger sind gefordert ihren Anteil in Form einer anständigen Absicherung der Betroffenen zu erbringen. Ein erster Schritt wäre es jedenfalls, wenn die Sachverständigen in den Anerkennungsprozessen aktive Neurolog:innen auf der Höhe der Zeit sein müssen, und nicht wie jetzt immer wieder bereits pensionierte Mediziner:innen, die nicht mehr aktiv sind. Wir werden als Politiker:innen das Gespräch mit den Sozialversicherungen suchen, hier braucht es rasche Lösungen.“*

**- Ralph Schallmeiner, Gesundheitssprecher der Grünen**

*„Wer nicht nur krank ist, sondern zusätzlich auch noch stigmatisiert wird, leidet doppelt. [...] ME/CFS muss ausreichend erforscht werden, damit die Betroffenen schnell die korrekte Diagnose bekommen, anstatt dass sie jahrelang auf die richtige Behandlung warten müssen. Neben den entsprechenden medizinischen Strukturen muss auch die soziale Absicherung der Betroffenen gesichert werden.“*

**- Bernhard Achitz, Volksanwalt**

### Unterstützung der Ärztekammer Wien

Auch die [Ärztekammer Wien](#) zeigte am 12. Mai ihre Unterstützung mit dem Bericht „Chronisches Erschöpfungssyndrom: Chronisch untererforscht“ in dem sie über die Krankheit selbst, die fehlende Forschung und die Petition berichteten.

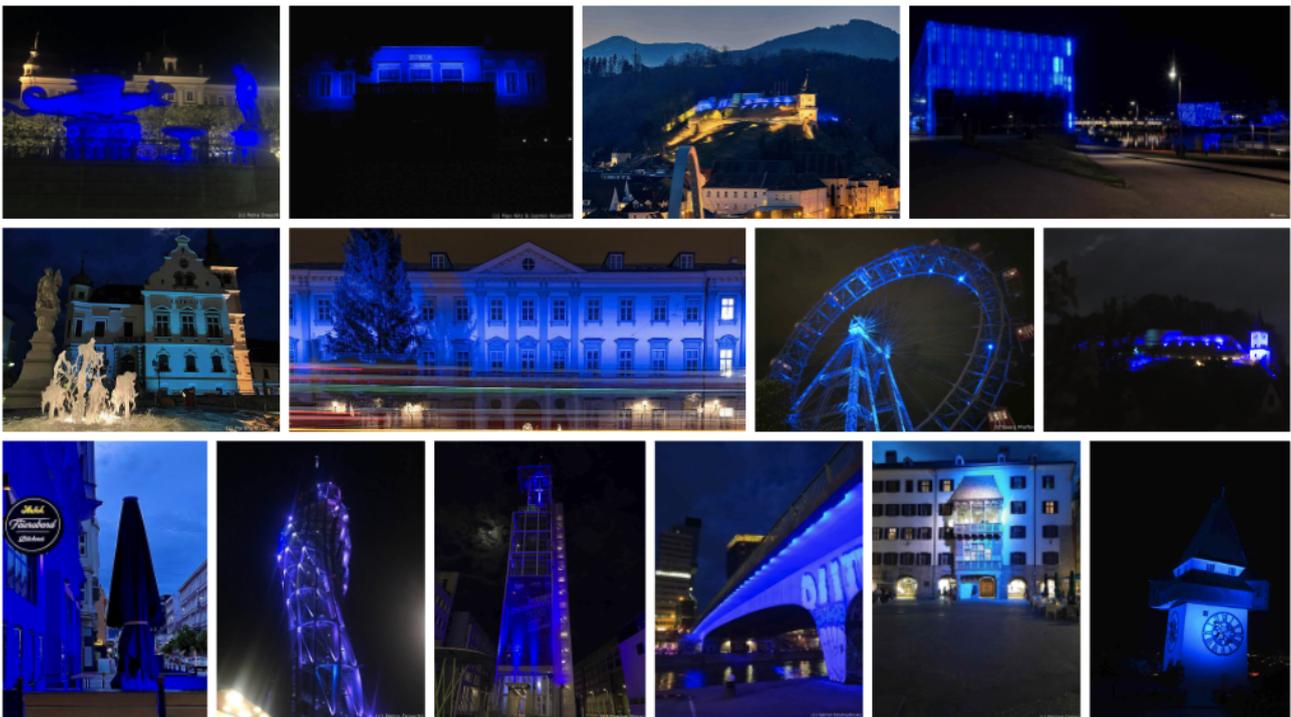
### Unterstützung der Hauptbücherei Urban-Loritz-Platz, Wien

Die [Hauptbücherei Wien](#) nutzte den 12. Mai, um auf ME/CFS aufmerksam zu machen und hatte eine Vitrine mit einer kleinen Ausstellung zum Thema „Jo, Mai! Im Prater blüh'n wieder die Bäume“ bestückt. Ein Teil dieser Ausstellung war den Personen gewidmet, die nicht am allgemeinen Frühlingsaufbruch teilnehmen können – den an ME/CFS-Erkrankten.

## Blaue Beleuchtung

Anlässlich des internationalen ME/CFS-Tages leuchteten in ganz Österreich Sehenswürdigkeiten in der ME/CFS Awareness-Farbe blau, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen. Darunter auch:

- Klangturm St. Pölten, *Niederösterreich*
- ARS Electronica, *Oberösterreich*
- Lentos Kunstmuseum Linz, *Oberösterreich*
- Schloss Mirabell, *Salzburg*
- Uhrturm Graz, *Steiermark*
- Schlossberg Bruck an der Mur, *Steiermark*
- Uhrturm Bruck an der Mur, *Steiermark*
- Orpheum Graz, *Steiermark*
- Goldenes Dachl, *Tirol*
- Donaukanalbrücken, *Wien*: Marienbrücke, Salztorbrücke, Schwedenbrücke, Roßauerbrücke
- Riesenrad, *Wien*
- Ströck-Feierabend auf der Landstraßer Hauptstraße, *Wien*



Fotos: P. Draschl, M. Nitz/J. Neuwirth, Bruckmur.at, M. Lucca,  
M. Voit, A. Killer/Stadt Salzburg, G. Pfeiffer, J. Neuwirth,  
Ströck, P. Draschl, E. Weiss, A. Strahodinsky, M. Dampf, M. Nitz/J. Neuwirth

## #IAmHere

Für den **internationalen ME/CFS-Tag am 12. Mai** wurde die Aktion **#IAmHere** gestartet. #IAmHere wurde von der Regisseurin Karen Breece gemeinsam mit dem Volkstheater Wien initiiert und in Kooperation mit der **ÖG ME/CFS**, der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, #MillionsMissing Deutschland und der Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS, mit Unterstützung des Schauspielhauses Bochum und Jasna Fritzi Bauer umgesetzt. Mit dieser Aktion sollte ME/CFS-Erkrankten Stimme und Gesicht gegeben werden und an die 300.000 ME/CFS-Patient:innen erinnern, die in Österreich, Deutschland und der Schweiz aus dem öffentlichen Leben verschwunden sind.

Schwerstes ME/CFS bedeutet, in der Dunkelheit zu verschwinden. Ein Leben in ein und demselben Raum. Zu krank, sich zu bewegen, zu krank, um berührt zu werden. ME/CFS kann jeden treffen; Personen jeder Altersgruppe. Kinder werden groß und fühlen die Sonne nur als dünnen Strahl in den seltenen Momenten, in denen es die Krankheit erlaubt, die Vorhänge für einen kurzen Moment einen Spalt zu öffnen, denn bei schwerem ME/CFS können bereits geringe sensorische Reize schwere Zustandsverschlechterungen auslösen. Die Erinnerung an das alte Leben bleibt wach, doch man verblasst in der Erinnerung der Welt.

Unter dem Motto **#IAmHere** waren am 12. Mai am Volkstheater Wien nicht nur Porträts und Statements von Betroffenen zu sehen, sondern es gab auch eine Abendveranstaltung mit Podiumsdiskussion. Moderiert von der Dossier-Journalistin Sahel Zarinfard, tauschten sich der Wiener Neurologe Dr. Michael Stingl, Johannes Schweighardt von der **ÖG ME/CFS** und die Patient:innenanwältin Dr. Sigrid Pilz über die desolante Situation der Betroffenen, die Defizite in Diagnose und Versorgung, und die von der Gesundheitspolitik bislang völlig vernachlässigte Forschungsförderung aus.



Ein Projekt von Karen Breece und dem Volkstheater Wien zum internationalen ME/CFS-Tag am 12. Mai – in Kooperation mit



## Lange Nacht der Forschung

Am **20. Mai 2022** war die **Lange Nacht der Forschung**. Dabei gab es auf der Medizinischen Universität Wien auch einen Stand zu Long Covid und ME/CFS in Kooperation von **ÖG ME/CFS**, Assoc.-Prof. Priv.Doz. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber und Johanna Rohrhofer, MSc vom Institut für Pathophysiologie & Allergieforschung, MedUni Wien vertreten. Dabei konnte man über Fakten und Mythen zu Long Covid und ME/CFS lesen und ein Quiz absolvieren. Assoc.-Prof. Priv.Doz. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber hielt auch einen Vortrag zum Thema „Long Covid und ME/CFS: Spielt das Immunsystem eine Rolle?“. Mit der Platzierung des Themas ME/CFS bei der Langen Nacht der Forschung konnte wieder ein wichtiger Beitrag zur Aufklärungsarbeit geleistet werden.

## Gesprächsreihe von Heike Grebien über ME/CFS

Heike Grebien (Grüne) hat 2021 unsere Petition zu ME/CFS in den Petitionsausschuss eingebracht. 2022 hat sie zu Online-Gesprächen über die Krankheit eingeladen, um zur Aufklärung beizutragen.

Das erste Gespräch war mit der Stellvertretenden Obfrau der **ÖG ME/CFS**, Astrid Hainzl, und dem Obmann, Kevin Thonhofer. Dabei haben sie besprochen, was die Krankheit für Betroffene bedeutet und wie die **ÖG ME/CFS** Betroffene unterstützt und sich für mehr Visibilität der Krankheit einsetzt. Es wurde ebenfalls über die Bemühungen gesprochen, mehr Ärzt:innen in Österreich für ME/CFS zu sensibilisieren. Das vollständige Gespräch gibt es [hier](#).



Heike Grebien hat auch mit Dr. Michael Stingl, Facharzt für Neurologie, über ME/CFS, den Zusammenhang mit Long Covid und warum er sich als einer der wenigen Ärzte dieses Themas angenommen hat, gesprochen. Dabei wurden auch die Symptome und Ursachen der Krankheit sowie die Schwierigkeiten bei der Diagnosefindung besprochen. Thema war weiters die aktuelle Behandlungs- und Forschungssituation in Österreich und was aus Sicht von Dr. Stingl zu tun wäre. [Hier](#) gibt es das ganze Gespräch.

Um auch näher auf die ME/CFS-Forschung einzugehen, hat Heike Grebien ebenfalls mit Assoc.-Prof. Priv.Doz. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber vom Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie der MedUni Wien, gesprochen. Diese erklärte dabei ihre Forschungsprojekte an der MedUni Wien und sprach über die Forschungssituation in Österreich und Europa. [Hier](#) gibt es das ganze Gespräch.

## INKLUSIONS-Demo

Am **28. September 2022** fand die INKLUSIONS-Demo des [Österreichischen Behindertenrats](#) statt, die die Umsetzung der Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen forderte. Stellvertretend für alle, die nicht selbst teilnehmen konnten, waren wir mit einem Plakat und unseren Forderungen für ME/CFS-Betroffene dabei.

Vielen Dank an den Österreichischen Behindertenrat für die Organisation und den Einsatz!



## Theaterstück „Wien’s Anatomy“

Am **30. September 2022** hatte „Wien’s Anatomy“ im [Volkstheater Wien](#) in den Bezirken Premiere. Die Regisseurin Karen Breece initiierte bereits das [#IAMHere-Projekt](#). Die gemeinsame Arbeit zu [#IAMHere](#), die Erfahrungen der [ÖG ME/EFSS](#) sowie die Geschichten von durch die [ÖG ME/EFSS](#) vermittelten Betroffenen flossen in das Theaterstück ein. Im Zentrum des Stücks steht das österreichische Gesundheitssystem und besonders der Umgang mit der schweren Krankheit ME/CFS.

„In aufwendigen Recherchen sammelt Karen Breece Geschichten von Patient:innen, die hinter den Türen ihrer Schlafzimmer oder Pflegeeinrichtungen vergessen werden, und von Pfleger:innen und Familien, die sich oft unter ausbeuterischen Bedingungen um sie kümmern. Nach intensiven Gesprächen und Interviews mit Menschen aus der Pflege, Medizin und Politik, gibt Karen Breece in „Wien’s Anatomy“ gemeinsam mit Alltagsexpert:innen und Schauspieler:innen diesen Geschichten eine Bühne.“ Der Sender 3sat berichtete über das Theaterstück in seinem Format „Kulturzeit“.

Danke an Karen Breece für das Aufgreifen dieses wichtigen Themas und ein Dank allen Betroffenen, die mit dem Teilen ihrer Erfahrungen dieses Theaterstück ermöglicht haben!



## IWW-Kundgebung

Die IWW in Österreich organisierte am **9. Dezember 2022** eine friedliche Kundgebung für ME/CFS-Betroffene in Österreich. Von 10 bis 15 Uhr wurde an den drei Standorten der Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK) in Innsbruck, Salzburg und Wien auf die schlechte Versorgungslage der ME/CFS-Betroffenen hingewiesen und Flyer der ÖG ME/CFS verteilt. Vielen Dank!



## 5. POLITISCHE ARBEIT

### ME/CFS-Petition

Obwohl ME/CFS zwar seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert ist, sind Betroffene und ihre Familien weitgehend auf sich alleine gestellt. Nach mehr als 50 Jahren muss sich das nun endlich ändern, da auch die Covid-19-Pandemie gezeigt hat, wie sehr postinfektiöse Erkrankungen bisher auf allen Ebenen ignoriert wurden. Zur Verbesserung der Lage der Betroffenen braucht es eine enge Zusammenarbeit aller Verantwortlichen der unterschiedlichen Ebenen: aus Politik, Medizin, Wissenschaft, Interessenvertretungen sowie Patient:innenvertretung.

Ende 2021 hat die **ÖG ME/CFS** eine **Petition** initiiert, die vier Forderungen zusammenfasst:

#### Information und Aufklärung:

- Information, Aufklärung und Schulung der österreichischen Ärzt:innen sowie des Gesundheitspersonals entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung, um Bewusstsein und Expertise im Umgang mit ME/CFS zu schaffen, die aktuell hohe Zeitspanne von 5-8 Jahren bis zum Erhalt der Diagnose zu senken und veraltete Dogmen zu beseitigen
- Aufnahme von ME/CFS in die Lehrpläne der österreichischen medizinischen Universitäten, um die Versorgungslage nachhaltig zu verbessern
- Öffentliche Aufklärungskampagne zur gesamtgesellschaftlichen Bewusstseinsbildung

#### Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen

- Finanzierung von öffentlichen Anlaufstellen zur Diagnosestellung, Betreuung und Behandlung von ME/CFS-Betroffenen
- Interdisziplinäre Anbindung von Anlaufstellen an bestehende Versorgungsstrukturen zur effizienten Nutzung bestehender Ressourcen und Versorgung ME/CFS-Betroffener, entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung
- Sicherstellung der Finanzierung von notwendigen Untersuchungen zur Diagnosestellung von ME/CFS in den bestehenden Strukturen des Gesundheitssystems

#### Soziale Absicherung von Betroffenen

- Gezielte Schulung von Gutachter:innen in den Strukturen der Sozialversicherungsträger sowie des Sozialministeriums zur Anerkennung von ME/CFS-Diagnosen für Leistungsansprüche
- Schaffung von Pflege- und Betreuungsplätzen für schwer von ME/CFS-betroffenen Personen
- Gezieltes Nutzen von bestehenden sowie Ausbau von flexiblen Möglichkeiten zur Haltung von leicht betroffenen ME/CFS-Patient:innen im Arbeitsmarkt

#### Forschungsförderung

- Finanzierung von Forschung zu ME/CFS zur Schaffung von Behandlungsmöglichkeiten und Versorgung der Betroffenen auf dem aktuellen wissenschaftlichen Stand

Die Petition wurde von knapp 27.000 Menschen unterstützt (knapp 20.000 davon aus Österreich) und Ende 2021 von der Abgeordneten Heike Grebien (Die Grünen) in den Nationalrat eingebracht. Seither haben unzählige Betroffene, Angehörige, Unterstützer:innen, Institutionen, Organisationen und Interessenvertretungen Stellung zur Petition genommen.

### Stellungnahmen zur Petition

2022 wurde die Petition im Petitionsausschuss des Nationalrats behandelt. In dieser Zeit bestand die Möglichkeit, Stellung zur von der **ÖG ME/CFS** initiierten Petition zu nehmen. Viele Betroffene, Angehörige, Organisationen und Institutionen unterstützen die Forderungen der Petition zur Verbesserung der Situation der ME/CFS Betroffenen in Österreich. Alle Stellungnahmen können auf der [Seite des Parlaments](#) eingesehen werden. Ein Auszug der Stellungnahmen:

*„ME/CFS-Patient:innen 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.“*

**- Pflege und Patient:innenanwaltschaft**

*„ME/CFS ist eine schwerwiegende chronische Krankheit. Obwohl sie für Außenstehende nicht immer sichtbar ist, stellt sie für die Betroffenen eine extreme Belastung dar. Auch die sozioökonomischen Kosten sind hoch und werden in Europa auf etwa 40 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt.“*

**- European ME Coalition (EMEC)**

*„Immer mehr werden die Verbindungen zwischen einem Teil der Long COVID Betroffenen und ME/CFS wissenschaftlich herausgearbeitet. Dabei stößt man auf Übereinstimmungen in Symptomen und zugrunde liegenden Mechanismen. Die Zahl der Long COVID PatientInnen – und damit auch der ME/CFS Betroffenen – wächst mit jedem neuen Tag an Infektionen. Aber die Versorgung und das Wissen wachsen nicht mit.“*

**- Long Covid Austria**

*„Was die Behandlungsstrukturen für CFS/ME angeht, kann von einer Unterversorgung gesprochen werden. Es fehlt an öffentlich finanzierter Rehabilitation und Pflege. Dies ist insbesondere in Anbetracht der steigenden Long Covid-Fälle besorgniserregend, hier können mangels vorhandener Infrastruktur keine Synergieeffekte gehoben werden.“*

**- Gewerkschaft GPA**

Auch Betroffene meldeten sich zu Wort, um über die Situation in Österreich zu berichten.

*„Wenn es Anlaufstellen gäbe, an die ich verwiesen werden hätte können, hätten Verschlechterungen meiner Gesundheitssituation vielleicht verhindert werden können, und ich wäre jetzt nicht abhängig von der Hilfe meiner Angehörigen. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit nehmen, unsere Statements zu lesen. Ich hoffe sehr, dass Sie uns helfen.“*

**- Martina S.**

*„Es ist höchste Zeit, dass die österreichische Politik die Realität anerkennt und Betroffene in jeglicher Hinsicht unterstützt, da die Krankheit alleine schon eine extreme Herausforderung ist, ohne diese Sanktionen von Gesundheits- und Sozialsystem, das in Bezug auf diese Krankheit kaum bis gar nicht aufgeklärt ist. ME/CFS kann und sollte man NICHT ignorieren. Wir brauchen echte Lösungen und die Anerkennung der Krankheit.“*

**- Georg P.**

*„Wie soll man Befunde und Diagnosen vorlegen, wenn es kaum Ärzte und keine Ambulanzen dafür gibt? Wie soll man in weiterer Folge wieder eine Arbeitsfähigkeit erreichen, wenn man keine ärztliche Unterstützung bzw. es keine Behandlung dafür gibt? Wie soll man selber zur Gesundheit beitragen, wenn sich kein Arzt mit diesem Thema auseinandersetzt?“*

**- Andrea T.**

*„Ich bin 32 Jahre alt und seit 15 Jahren an ME/CFS erkrankt, seit 2 Jahren nun bettlägerig – gefangen im Bett im dunklen Zimmer, täglich Schmerzen, starke Muskelschwäche bis hin zur Bewegungsunfähigkeit, an Infusionen und künstlicher Ernährung angeschlossen. Jeder Tag sind unendliche Qualen, ich vertrage kaum Licht, keine Geräusche, schaffe es gerade nur bis zum WC, Duschen ist oft Tage bis wochenlang nicht möglich. Ich bitte Sie, unterstützen Sie die Petition, um mir und zigtausend anderen Betroffenen zu helfen. Um die Qualen zu beenden und ein Stück Leben zurück zu bekommen.“*

**- Lissy T.**

*„Wenn man es nicht selbst erlebt hat, ist das wirklich kaum vorstellbar! Ich hätte auch absolut nicht gedacht, dass es hier so eine häufige und schwere Erkrankung gibt, die quasi nicht erforscht wird und mit der sich eigentlich keine ÄrztInnen auskennen. Ich hätte anderen nicht geglaubt, wenn sie mir gesagt hätten, dass an ME/CFS mind. 26.000 Menschen in Österreich erkrankt sind aber es keine einzige Ambulanz gibt, nur Privatärzt:innen und davon auch massiv zu wenige!“*

**- Sarah K.**

*„Man kann es nicht oft genug betonen, dass ME/CFS-Patienten vom österreichischen Gesundheits- und Sozialsystem bisher in der Regel nur ignoriert, beschwichtigt und sich selbst überlassen wurden. Dies muss in einer demokratischen Republik als unwürdige, diskriminierende und entmutigende Behandlung bezeichnet werden.“*

**- Dietmar E.**

*„Ich bin froh, dass es nun immer mehr Aussicht für Hoffnung gibt. Für meinen Freund, der seit 10 Jahren darunter leidet. Seit 3 Jahren ist er bettgebunden und er ist erst 24 Jahre alt ... Er hat das Leben so geliebt und sich immer gut um seine Gesundheit gekümmert.“*

**- Hannah F.**

*„Diese seit 1969 von der WHO anerkannte Erkrankung gilt noch immer als unheilbar! Es braucht dringend Forschungsgelder, um Erkrankten durch wirksame Medikamente wieder ihr Leben zurück zu geben!“*

**- Sophie W.**

„Es ist schwierig mit ME/CFS zu leben, das für uns in großen Teilen nicht existente soziale Auffangnetz und die fehlende medizinische Versorgung bedingen ein Abrutschen in Armut und belasten unsere Familien noch zusätzlich extrem. Bitte helfen Sie uns!“

- **Reiner O.**

„Auch rein wirtschaftlich betrachtet bin ich mir also sehr sicher, dass Diagnose, Behandlung usw. bei ME/CFS sich auszahlen, auf lange Sicht. Das ganz abgesehen von den menschlichen Schicksalen, die dahinterstehen.“

- **Regina Z.**

„Einen Behindertenausweis konnte ich nicht bekommen, weil es im Katalog des Sozialministeriums ME/CFS schlichtweg nicht gibt. Es muss sich noch viel ändern. Ich wünsche mir, dass all die Personen, die jetzt durch Long Covid ein ähnliches Schicksal erleben, nicht die selben Kämpfe austragen müssen, wie ich.“

- **Andrea S.**

Neben den unzähligen positiven und unterstützenden Stellungnahmen von Betroffenen, Angehörigen, Organisationen und Institutionen, hat der Petitionsausschuss selbst 2022 Sozialversicherungsträger und Ministerien zur Stellungnahme aufgefordert. Diese zeigen leider, dass es weiterhin an Verständnis und Expertise zu ME/CFS im Gesundheits- und Sozialsystem mangelt.

## Petitionsausschuss

Am **9. März 2022** wurde die Petition in der Sitzung des Petitionsausschusses behandelt. Das Fazit lautete:

„Der Ausschuss beschloss, dazu noch Stellungnahmen vom Österreichischen Behindertenrat und dem Unabhängigen Monitoringausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen einzuholen.“

## Anhörung zur Petition

Am **30. Juni 2022** fand eine Anhörung zur Petition statt. Als Initiatorin durfte die **ÖG ME/CFS** eine Rede zur Petition halten und die Fragen der Abgeordneten im Petitionsausschuss beantworten. Die Anliegen und Forderungen der Petition wurden von stv. Obfrau Astrid Hainzl (*links im Bild gemeinsam mit Heike Grebien, die die Petition eingebracht hat*) präsentiert und gemeinsam mit den Abgeordneten diskutiert.

Auch Politiker:innen haben sich dabei zu Wort gemeldet. Christian Ries, Fraktionsvorsitzender der FPÖ, beschreibt die Schwierigkeit, von einer Krankheit betroffen zu sein, die so wenige kennen. Fiona Fiedler, Gesundheitssprecherin der NEOS und Mitglied des Petitionsausschusses sagt, „dass der Staat nicht nur in der Gleichbehandlung von Krankheiten noch viel ausgleichen muss und besonders bei Diagnose und Behandlung



Verbesserungspotenzial besteht, sondern dass auch das Arbeits- und Sozialsystem nicht flexibel genug für die Lebensrealität von Betroffenen ist.“ Das fehlende Engagement der Regierung bemängelt auch Kucher von der SPÖ und meint, es sei höchste Zeit, österreichweit eine bestmögliche Versorgung und notwendige Forschung sicherzustellen. Heike Grebien (*rechts im Bild*), die den Kontakt zu ME/CFS-Erkrankten gesucht hat, beschreibt die Schwierigkeit mit Gutachter:innen, die Betroffenen unterstellen, sich einfach nicht genug anzustrengen und folglich falsche Gutachten ausstellen. Auch Hans Stefan Hintner, Mitglied des Petitionsausschusses der ÖVP, zeigt seine Unterstützung und unterstreicht die Dringlichkeit nach bestmöglicher Unterstützung und Hilfe.

Letztlich sind sich alle Parteien einig: Es muss sich etwas ändern und die Lage ist ernst!

### Petition im Nationalrat

In der Sitzung des Nationalrats am **8. Juli 2022** wurden aktuelle Petitionen und Bürger:innen-Initiativen präsentiert und diskutiert. Auch die ME/CFS-Petition war nach der Anhörung, bei der die **ÖG ME/CFS** persönlich Stellung zu den dringenden Anliegen der ME/CFS-Betroffenen nehmen konnte, Thema in der Sitzung. Fiona Fiedler und Hans Stefan Hintner, haben unsere Petition neben der Behandlung im Petitionsausschuss auch in der Nationalratssitzung zum Thema gemacht.

### Prüfanregung zu ME/CFS im Rahmen der Bürger:innenbeteiligung #zeigenSieauf des Rechnungshofes

Im Rahmen der Bürger:innenbeteiligung #zeigenSieauf sammelt der Rechnungshof jährlich Prüfanregungen von Bürger:innen. Die **ÖG ME/CFS** hat im Sommer 2022 den Vorschlag „Prüfung der Versorgungssituation der ME/CFS und Post Covid Erkrankten in Österreich“ mit Unterstützung von Long Covid Austria eingereicht. Eine Rückmeldung und Information der Einreichenden zur Aufnahme der Prüfung durch den Rechnungshof ist nicht vorgesehen. Wir hoffen, zumindest Aufmerksamkeit für ME/CFS und die Lage der Betroffenen geschaffen zu haben.

### Runder Tisch im BMSGPK zu Long Covid und ME/CFS

Am **23. November 2022** waren die Patient:innen-Organisationen [Long Covid Austria](#) und **ÖG ME/CFS** im [Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz](#) (BMSGPK) zu einem Austausch mit Gesundheitsminister Johannes Rauch, Ralph Schallmeiner (Gesundheitssprecher Grüne), Dr. Susanne Rabady (ÖGAM) sowie Vertreter:innen des BMSGPK zu Long Covid und ME/CFS eingeladen.

In einer Präsentation und anschließenden Diskussion hat die **ÖG ME/CFS** die schlechte Versorgungslage für ME/CFS-Betroffene ausführlich dargestellt. Durch die Pandemie steigt die Zahl der ME/CFS-Betroffenen – Verbesserungen in medizinischer Versorgung und Absicherung sowie erhöhte Forschungsförderung gibt es aktuell aber noch nicht.

Das Ministerium hat die komplexe Lage sowie aktuelle Bemühungen dargelegt. Das Gespräch endete optimistisch bezüglich eines angekündigten, engeren Austauschs. Begrüßenswert ist das Commitment, „weitere Anlaufstellen zu schaffen und Infos zu verbessern“, wie Gesundheitsminister Johannes Rauch auf Twitter mitteilte.

Wir danken allen Teilnehmer:innen des Termins für die Zeit, Offenheit und das konstruktive Gespräch und hoffen sehr auf konkrete Schritte im Sinne der Betroffenen. (Foto: [Michaela Pranter Photography](#))



## 6. PARTNERSCHAFTEN, UNTERSTÜTZER:INNEN, SPENDEN & KOOPERATIONEN

### Ströck-Feierabend und Ströck Brot

Wir bedanken uns herzlich bei der Familie Ströck, die uns mit ihren Firmen **Ströck Brot** und **Ströck Feierabend** seit Jahren verlässlich unterstützt und unserem Verein beiseite steht.

Mit der Aktion „**Essen für den guten Zweck**“ wurden mit den Kund:innen im Ströck Feierabend trotz Covid-19-bedingten Einschränkungen insgesamt € 2.500,- für die **ÖG ME/eFS** gesammelt. Im **März 2022** übergab Geschäftsführerin Gabriele Ströck den Scheck an unsere stellvertretende Obfrau Astrid Hainzl.

Im Mai 2022 beteiligte sich Ströck mit den #teamströck Athlet:innen wieder an den Aktionen rund um den internationalen ME/CFS Tag und trug so zu Sichtbarkeit und Aufklärung bei.

Neben der direkten Unterstützung der **ÖG ME/eFS** setzt sich die Familie Ströck auch für die ME/CFS-Forschung ein.

Für all das sagen wir **DANKE!**



### Michael Strasser

Auch #teamströck Athlet und Extremsportler **Michael Strasser** unterstützt die **ÖG ME/eFS** schon seit Jahren. Mit seinem Verein **RACING4CHARITY** sammelt er bei Outdoor-Trainings freiwillige Spenden von den Teilnehmenden. So überreichte er im **März 2022** einen Scheck von € 5.000,- an die Stellvertretende Obfrau der **ÖG ME/eFS**, Astrid Hainzl. Herzlichen Dank!



## Kooperation mit der Tempi Stiftung

Die Tempi Stiftung ist eine gemeinnützige Stiftung mit dem Ziel, die Erforschung von Krankheiten wie ME/CFS voranzutreiben. Dazu werden anerkannte Forschungsprojekte gefördert, Organisationen, Betroffene und Charity Projekte unterstützt.

Wir bedanken uns herzlich für die gute Zusammenarbeit und den großen Einsatz im Bereich der Erforschung von ME/CFS!



## Kooperation mit dem Verein ChronischKrank Österreich

Im **Jänner 2022** startete die Kooperation mit dem **Verein ChronischKrank Österreich**, eine Interessenvertretung für Betroffene. Ihr Ziel von ChronischKrank ist es, Hilfestellung für Betroffene zu bieten, um ihnen Lasten abzunehmen. Der Verein hat ein breites Wissen gesammelt und kann durch Erfahrung, Beiräte und Expert:innen dort ansetzen, wo Hilfe und Aufklärung notwendig sind. Wir vermitteln ME/CFS-Betroffene, die sozialrechtliche Beratung und Unterstützung bei Anträgen und Verfahren benötigen, an ChronischKrank.



## Kooperation mit dem Österreichischen Behindertenrat

Im **Jänner 2022** startete unsere Kooperation mit dem **Österreichischen Behindertenrat** und die **ÖG ME/CFS** wurde als Mitglied aufgenommen. Dieser vertritt als Dachorganisation über 80 Mitgliedsorganisationen in Österreich. Als Interessenvertretung für 1,4 Millionen Menschen mit Behinderungen in Österreich setzt sich der Behindertenrat national und international für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein. Als Teil des Behindertenrats werden wir auf Vereinsebene vor allem in politischen und rechtlichen Belangen zusammenarbeiten.



## Spendenaktion des Trainingscenters „Dein Hund Dein Partner“

Im **Jänner 2022** spendete das Trainingscenter „Dein Hund Dein Partner“ € 200,- an die **ÖG ME/CFS**. Diese Spenden konnten trotz des Lockdowns bei einer Adventsaktion im vorigen Dezember gesammelt werden. Herzlichen Dank!



## Kicken für ME/CFS

Im **Juli 2022** veranstaltete der **1. FC Kirchdorf** das „7-Meter Turnier“ in Pernegg an der Mur, um Spenden für die **ÖG ME/CFS** zu sammeln. Wir bedanken uns herzlich beim 1. FC Kirchdorf sowie bei allen Teilnehmer:innen und freuen uns sehr über den Einsatz und die Unterstützung.



Auch beim traditionellen **Fußball Benefiz Match** in Neuhofen im **Dezember 2022** wurden wieder Spenden für die **ÖG ME/CFS** gesammelt. Vielen Dank für die regelmäßige und jahrelange Unterstützung!



## Friedenslicht für ME/CFS

Im **Dezember 2022** sammelte die **Landjugend Zelking - Pöchlarn** im Rahmen ihrer jährlichen Friedenslicht Aktion für die **ÖG ME/CFS**. Ein Scheck in der Höhe von 3.200€ konnte im Jänner 2023 an die **ÖG ME/CFS**, vertreten durch stv. Obfrau Astrid Hainzl, übergeben werden. Wir bedanken uns herzlich für den Einsatz der Landjugend Zelking - Pöchlarn!



## Aufnahme auf spendeninfo.at

Im **Dezember 2022** wurde die **ÖG ME/CFS** auf der Plattform [spendeninfo.at](https://spendeninfo.at) aufgenommen. Die Online-Plattform hat sich zum Ziel gesetzt, einen Überblick über eine Vielzahl österreichischer Hilfsorganisationen und deren Spendenprojekte zu schaffen.



## Mitglieder, anonyme und bekannte Spender:innen

Wir bedanken uns herzlich bei allen unseren Mitgliedern und Spender:innen, 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, ihrer Erfahrung, ihrem Einsatz und ihrer Zeit unterstützen und bereichern. Es ist schön, durch Eure Mitarbeit und Hilfe unseren Zielen näherzukommen!

## Fördermitgliedschaft

Für einen Mindestbetrag von € 25,- pro Jahr kann man eine **Fördermitgliedschaft** abschließen. Diese läuft sicher und einfach über die [FundraisingBox](#) ab. Alle Vorgänge sind direkt von unserer Homepage aus möglich und es ist frei wählbar, ob Sie monatlich oder jährlich finanziell etwas beitragen möchten.

Somit können alle, ob selbst betroffen oder nicht, die **ÖG ME/CFS** einfach unterstützen. Mit einer Mitgliedschaft wird unsere Arbeit unterstützt und das hilft uns auch dabei, längerfristig planen zu können. **Danke** an alle, die mit einer Mitgliedschaft unsere Arbeit fördern! Für alle, die noch kein Fördermitglied sind, es aber gerne werden wollen, geht das ganz einfach [hier](#).

## Spenden

Mit einer einmaligen oder regelmäßigen Spende helfen Spender:innen 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 Anliegen, die Anerkennung von ME/CFS bei Ärzt:innen, Ämtern und Behörden, der Schaffung von Versorgungsstellen in Österreich sowie der sozialen Sicherung der Betroffenen. Noch sind wir am Weg – doch mit Hilfe durch Spenden wieder ein Stück weiter.

Spendenbetrag und Rhythmus können frei gewählt werden. Wie die Fördermitgliedschaft, werden die Spenden über die Dienste der [FundraisingBox](#) abgewickelt. Spenden können über das Online-Formular auch an jemanden **verschenkt werden**.

Jede Spende macht einen Unterschied und dafür sagen wir **DANKE!** Für alle, die gerne spenden würden, geht das ganz einfach [hier](#).

## Spendengütesiegel und Spendenabsetzbarkeit

Anfang 2021 erhielten wir nach jahrelanger Vorbereitung und Erfüllung sämtlicher Vorgaben das **Spendengütesiegel**. Nach der Prüfung durch einen Wirtschaftstreuhänder wurden wir auch in die **Liste der spendenbegünstigten Vereine aufgenommen**. Seit Anfang 2021 kann somit jede private Spende an die **ÖG ME/EFSS** steuerlich abgesetzt werden. Die Spendenmeldung erfolgt unter Angabe des Geburtsdatums automatisch über die Fundraisingbox an das zuständige Finanzamt und wird beim Steuerausgleich berücksichtigt. Firmen erhalten eine Spendenbestätigung und können Spenden ebenfalls steuerlich geltend machen.

*Achtung: Dies gilt nur für Spenden, nicht für Fördermitgliedschaften!*



## 7. VEREINSENTWICKLUNG

Die **ÖG ME/CFS** wurde 2017 von Betroffenen für Betroffene gegründet. Seither ist der Verein nicht nur in seiner Größe gewachsen, sondern auch in Bezug auf die Bereiche des Engagements. So stand 2022 mit der ME/CFS Petition, die Ende 2021 initiiert wurde, vor allem das politische Engagement im Fokus des Vereins. Dabei zeigt sich, dass konkrete Veränderungen nur sehr langsam und schwierig voranzutreiben sind: das Gesundheitssystem in Österreich ist mit vielen Beteiligten sehr komplex und träge.

Wir freuen uns, dass der Verein immer weiter wächst und das Engagement zu ME/CFS sichtbarer wird.  
**HERZLICHEN DANK** an alle, die sich 2022 eingesetzt haben!

### Mitgliederentwicklung

Unsere Fördermitgliedschaft haben wir im September 2020 eingeführt. Ende 2022 hatte der Verein 18 ordentliche Mitglieder, ein Ehrenmitglied und 103 aktive Fördermitgliedschaften. Von diesen Fördermitgliedern sind 87 Leute selbst von ME/CFS betroffen.

### Ehrenamtliches Team

Obwohl fast alle in unserem Team selbst von ME/CFS betroffen sind, engagieren wir uns – so gut wir können – zur Verbesserung der Situation Betroffener in Österreich. Unser Team von ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen bestand Ende 2022 aus 18 Mitgliedern.

#### Kevin

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

#### Jasmin

betreut unsere Mitglieder und Spender:innen, verwaltet unser Fundraising-Programm und den Unterstützungsfonds.

#### Astrid

ist unsere Stellvertretende Obfrau und Schriftführerin. Sie ist für die Öffentlichkeitsarbeit zuständig, schreibt Texte, leitet diverse Projekte und kümmert sich um politische Interventionen.

#### Johannes

beantwortet Anfragen und übernimmt die Erstberatung per E-Mail. Er ist auch bei Öffentlichkeitsarbeit involviert.

#### Max

ist unser Kassier und führt unsere Buchhaltung.

#### Sophie

ist unsere juristische Unterstützung und bereitet Informationen in rechtlichen Angelegenheiten für uns auf.

### Michael

ist unser technischer Experte und ist unter anderem für unsere Website zuständig.

### Andrea

managt mit ihrer kreativen Ader den Instagram-Auftritt der **ÖG ME/CFS**.

### Nikolaus

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

### Agnes

betreut unsere Mitglieder der Selbsthilfegruppe „ME/CFS-Treffpunkt Österreich“ auf Facebook.

### Marlene

ist für den Facebook-Auftritt der **ÖG ME/CFS** zuständig und auch Admin und Moderatorin in unserer Facebook-Gruppe.

### Ronny

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

### Sabine

ist ebenfalls in unserer Facebook-Gruppe als Admin und Moderatorin tätig. Außerdem schreibt sie den Blog [Mila and ME](#), in dem sie über ihre Tochter Mila berichtet, die sehr schwer an ME/CFS erkrankt ist.

### Sebastian

verfasst Postings für unsere Social-Media Kanäle.

### Sarah

macht bei uns Pressearbeit und ist auch bei der Öffentlichkeitsarbeit involviert, zum Beispiel bei Podcasts und Zeitungsartikeln über ME/CFS.

### Benjamin

ist ebenfalls für Pressearbeit bei der **ÖG ME/CFS** zuständig.

### Sigrid

macht für die **ÖG ME/CFS** Recherchearbeiten zu diversen Themen.

### Alex

schreibt und korrigiert für uns verschiedenste Texte.

## 8. FINANZBERICHT

MITTELHERKUNFT 2022	
Spenden und Mitgliedsbeiträge <i>(Eingang/Buchung 2021)</i>	44.024
<b>SUMME</b>	<b>44.024</b>

MITTELVERWENDUNG 2022	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	9.699
Spendenwerbung	811
Verwaltungsaufwand	1.010
sonstiger Aufwand	215
zweckgebundene Rücklage Arbeitsprogramm 2023 - 2025	32.289
<b>SUMME</b>	<b>44.024</b>

# ÖG ME/CFS sagt Dankeschön!

## Der Verein

### Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Obere Augartenstraße 26 - 28  
1020 Wien, Österreich  
ZVR-Zahl: 1753703252  
[contact@mecfs.at](mailto:contact@mecfs.at)  
[mecfs.at](http://mecfs.at)

### Ehrenamtlicher Vorstand

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

### 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: [mecfs.at/spenden/](http://mecfs.at/spenden/)



Wir bedanken uns bei allen unseren  
Unterstützer:innen, Spender:innen und  
Mitgliedern.

Gemeinsam können wir 'was verändern!