





JAHRESRÜCKBLICK | 2023

Inhaltsverzeichnis

Vorwort **3**

1 Überblick **5**
1.1 Über die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS 5

2 Tätigkeiten **7**
2.1 Information und Unterstützung für Betroffene und Angehörige 7
2.2 Fortbildung und Forschung 10
2.3 Öffentlichkeitsarbeit 15
2.4 Politische Arbeit 25
2.5 Partnerschaften, Unterstützer:innen, Spenden und Kooperationen 31
2.6 Vereinsentwicklung 37
2.7 Finanzbericht 39

Glossar und weiterführende Links **40**

Vorwort

Das Jahr 2023 stand für ME/CFS vor allem im Zeichen **politischer Ankündigungen**. Die von der ÖG ME/CFS Ende 2021 initiierte Petition wurde vom Petitionsausschuss an den Fachausschuss für Gesundheit überwiesen. Daraus ging eine einstimmige Entschließung im Nationalrat hervor. Die unterstützenden Reden aller Fraktionen und die im Antrag formulierten Ziele zur Verbesserung der Situation von ME/CFS-Betroffenen waren ein Höhepunkt nach eineinhalb Jahren politischer Arbeit im Rahmen der Petition.

Rasch verloren sich die Hoffnungen in den folgenden Monaten wieder. Konkrete Vereinbarungen und Zielsetzungen der Entschließung wurden nur kurz darauf nicht umgesetzt. Weder wurden Patient:innenorganisationen an der neuen Leitlinie S1 beteiligt, noch wurde ME/CFS in dieser thematisiert. Vielmehr wurde trotz Erweiterung der Leitlinie S1 auf „postvirale Zustände“ ME/CFS als „Nicht-Ziel“ definiert. Die Erfahrung der ME/CFS-Betroffenen setzt sich damit fort: Das Gesundheitssystem berücksichtigt sie explizit nicht.

Im November kündigte Bundesminister Johannes Rauch die Umsetzung eines Referenzzentrums sowie eines nationalen Aktionsplans für postvirale Erkrankungen an. Beides soll ME/CFS nun explizit berücksichtigen. Eine Umsetzung steht 2024 an und muss dann zu ME/CFS bewertet werden.

Ein großes, positives Highlight für das Team der ÖG ME/CFS und unsere Community war der **Internationale ME/CFS-Tag am 12. Mai** dieses Jahr. Mit neuem Vereinsauftritt und neuem Logo stellten wir all unsere Aktionen unter das Motto #unversorgt-seit1969. In der Tradition der #MillionsMissing Aktionen sammelten wir mehr als 500 Paar Schuhe und Geschichten von Betroffenen, die am 12. Mai auf dem Heldenplatz in Wien aufgestellt wurden. Die starke Botschaft, die Teilnahme und Unterstützung von Betroffenen sowie Angehörigen im Rahmen ihrer Möglichkeiten waren mehr als berührend und ein wichtiger Antrieb für unseren Einsatz. **Herzlichen Dank an alle, die beigetragen haben!**



Mit dem akkreditierten **„ME/CFS Symposium und Vernetzungstreffen“** gemeinsam mit der MedUni Wien im September konnten wir mit über 110 Teilnehmenden erneut ein deutliches und wichtiges Zeichen im Bereich der **Fortbildung** setzen.

Diese und alle weiteren Tätigkeiten der ÖG ME/CFS sowie Entwicklungen zu ME/CFS in Österreich im Jahr 2023 finden sich auf den folgenden Seiten unseres Jahresrückblicks. Dass wir uns für die Anliegen der ME/CFS-Betroffenen einsetzen konnten, verdanken wir unseren Fördermitgliedern, Spender:innen und Sponsor:innen. Ohne diese Unterstützung wäre unser Einsatz nicht möglich. **DANKE!**

Im nächsten Jahr stehen wieder große Projekte und Herausforderungen an. Besonders die politischen Ankündigungen werden wir eng verfolgen und unterstützen, wo das möglich ist. Denn – leider – gilt weiterhin: ME/CFS-Betroffene brauchen dringend Anerkennung, Aufklärung, Versorgung, Absicherung und Forschung! Dafür machen wir uns auch in Zukunft stark.

Ihr Vorstand der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS



Kevin Thonhofer	Astrid Hainzl, MSc	Maximilian Nitz, MSc
Obmann	*Stv. Obfrau*	*Kassier*

Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

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

contact@mecfs.at
https://mecfs.at/

1 Überblick

1.1 ÜBER DIE ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere Multisystemerkrankung, die je nach Ausprägung zu schweren körperlichen Einschränkungen, Verlust der Arbeitsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit, bis hin zu künstlicher Ernährung führen kann. Hauptsymptom und -merkmal von ME/CFS ist die Post-Exertional Malaise (PEM). Dabei handelt es sich um die Zustandsverschlechterung durch körperliche und/oder mentale Belastung („Crash"), die auch dauerhaft sein kann.

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 die Kanadischen Konsensuskriterien 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 2023 brachten sich 24 ehrenamtliche ME/CFS-Betroffene und nicht selbst betroffene Mitglieder im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein (siehe S. 37).

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 ME/CFS bereits 1969 unter ICD-10 G93.3 klassifiziert hat, ist die Krankheit noch immer nicht ausreichend als schwere, körperliche Erkrankung be- und 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.
- **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 MedUni Wien oder der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, organisieren wir Fortbildungen.
- **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.
- **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 2023 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!**

2 Tätigkeiten

2.1 INFORMATION UND UNTERSTÜTZUNG FÜR BETROFFENE UND 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

Im **März** haben wir unseren neuen Vereinsauftritt präsentiert. Dabei wurde die CFS-Hilfe nun auch im öffentlichen Auftritt zur Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (**ÖG ME/CFS**). Im Mittelpunkt stand dabei auch unsere neue Website. Diese bekam nicht nur die neue Domain mecfs.at, sondern wurde auch grundlegend überarbeitet, um es noch einfacher zu machen, an alle wichtigen Informationen zu gelangen.

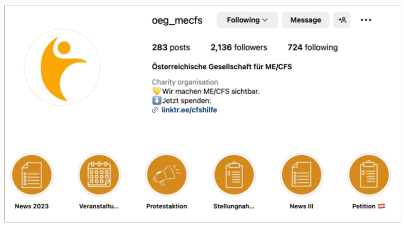
Auf unserer neuen Seite befindet sich nicht nur ein allgemeiner Überblick zu ME/CFS sondern auch Informationen für Betroffene, Angehörige, Ärzt:innen und Medienschaffende, sowie ein Überblick über die Tätigkeiten der **ÖG ME/CFS**. Diese Informationen werden ständig erweitert. Dort gibt es auch unseren umfassenden ME/CFS-Report. Direkten Kontakt zu uns gibt es auf unserer Website und unter contact@mecfs.at.



Soziale Medien

Unsere Medienplattform wird ständig erweitert. Über die offizielle Facebook-Seite der ÖG ME/CFS, sowie unseren Twitter/X-Account und Instagram-Account, versorgen wir unsere Follower laufend mit den neuesten Informationen über ME/CFS. So erhält man auf einen Blick und gebündelt die wichtigsten Informationen und Neuheiten rund um das Thema ME/CFS. Seit diesem Jahr haben wir auch einen YouTube-Kanal, auf dem wir Videos zu unseren Aktionen teilen.







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 beraten. 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, dass durch die Gruppe auch immer wieder Freundschaften entstehen.

Unterstützungsfonds für Betroffene

Aufgrund der prekären Situation der ME/CFS-Betroffenen in Versorgung und Absicherung, haben viele kaum genug Geld, um das Nötigste zu finanzieren. Deshalb haben wir 2019 einen Unterstützungsfonds für Mitglieder eingerichtet, der besonders die Erstdiagnose und die Primärversorgung durch Zuschüsse zu den Arztkosten sicherstellen soll. Auch 2023 konnten wir durch diesen Fonds wieder einigen Betroffenen eine kleine finanzielle Hilfe bieten.

2.2 FORTBILDUNG UND FORSCHUNG

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

Seit **Anfang 2023** steht unsere aktualisierte On-Demand Online-Fortbildung „Postvirale Krankheiten: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und Long COVID“ im Ärzteportal der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS zur Verfügung.

Die Fortbildung wurde 2021 gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS organisiert und steht unter wissenschaftlicher Leitung der Charité Berlin und TU München. Es werden im Rahmen der Akkreditierung durch die Österreichische Akademie der Ärzte drei DFP-Punkte angerechnet.

Folgendes Programm steht bei der Fortbildung zur Verfügung:

ME/CFS und Post-COVID: Definitionen, Epidemiologie und Diagnostik
Prof. Dr. med. Uta Behrends, Technische Universität München
Dauer: 20 Minuten

ME/CFS und Post-COVID: Therapieoptionen und Pathogenese
Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Charité Fatigue Centrum
Dauer: 20 Minuten

Stationäre Schmerztherapie bei ME/CFS
Prof. Dr. med. Johannes-Peter Haas, Kinderklinik Garmisch-Partenkirchen
Dauer: 10 Minuten

POTS & Autonome Dysfunktion
Dr. med. Andrea Maier, ANS Ambulanz Uniklinik RWTH Aachen
Dauer: 10 Minuten

ME/CFS und Long COVID in der niedergelassenen Praxis
Dr. Michael Stingl, Neurologie, Wien
Dauer: 30 Minuten

Fragen der Teilnehmenden
Während des Live-Webinars hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, Fragen per Chat zu stellen. Die Fragen werden von den Referent:innen in diesem Block beantwortet.
Dauer: 10 Minuten

Lernerfolgskontrolle
Parallel zur Online-Fortbildung wird eine Lernerfolgskontrolle angeboten.

Care for ME/CFS

Gemeinsam mit Assoz.-Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber von der MedUni Wien konnte die ÖG ME/CFS eine Förderung vom LBG OIS Center erhalten. Damit konnte das CCCFS Projekt weitergeführt werden.

Ziel des „Care for ME/CFS“ Projekts ist es, aufbauend auf dem CCCFS Projekt, Praxisleitfäden zu erarbeiten. Diese sollen bedürfnisorientiert und evidenzbasiert die Betreuung von ME/CFS-Betroffenen erleichtern. Im Fokus stehen dabei:

- Diagnose
- Behandlung/Pflege
- Ausgestaltung von Anlaufstellen

Wie auch während des CCCFS Projekts konnten ME/CFS-Betroffene über einen Fragebogen an der Studie teilnehmen. Zusätzlich gab es unter dem Titel „Ideenbox“ eine qualitative Erhebung der ÖG ME/CFS, um ME/CFS-relevante Themen, die nicht ausreichend im Fragebogen abgebildet wurden, in das „Care for ME/CFS“ Projekt aufzunehmen. Während der Fragebogen nur für ME/CFS-Betroffene war, war die Teilnahme an der Umfrage auch für Nicht-Betroffene, wie zum Beispiel Angehörigen, medizinischem Personal oder Fachkräften anderer Arbeitsbereiche, möglich, um ihre Erfahrungen und Wissen über die Themenbereiche Pflege, Alltag, Diagnosen, Therapien und Ähnliches einfließen zu lassen. Bis zum **13. August 2023** war es möglich über die Online-Ideenbox der ÖG ME/CFS an der Umfrage teilzunehmen.

Auszeichnung mit dem OIS zam: Preis

Am **22. und 23. September** wurden am Med Campus der Johannes Kepler Universität Linz, beim „OIS zam: Forum für Gesundheit und Wohlbefinden 2023“ des LBG OIS Centers insgesamt 63 partizipative Forschungsprojekte von Forscher:innen und Bürger:innen vorgestellt. Unter allen präsentierten Projekten wurden erstmalig insgesamt sechs „OIS zam: Preise“ an Projekte verliehen, die von den Teilnehmer:innen als besonders relevant bewertet wurden und in der Öffentlichkeit mehr Gehör finden sollen.



Unter den ausgezeichneten Projekten befand sich auch unser Projekt „Care for ME/CFS“. Alle Gewinner-Projekte erhielten als Preis vom LBG OIS Center eine finanzielle Förderung, um die erfolgreiche Forschungsarbeit fortsetzen zu können.

Wir freuen uns sehr über die Auszeichnung!

ME/CFS-Symposium und Vernetzungstreffen

Am Freitag, den **1. September**, fand von 14:30 bis 17:30 Uhr ein ME/CFS-Symposium und Vernetzungstreffen im Van Swieten Saal der MedUni Wien statt.

Das ME/CFS-Symposium und Vernetzungstreffen richtete sich an Ärzt:innen sowie medizinisches Fachpersonal und beleuchtete die Grundlagen von ME/CFS sowie aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse. Das kalte Buffet im Anschluss gab die Möglichkeit zur Vernetzung. Die Teilnahme wurde mit zwei DFP-Punkten der Ärztekammer für Wien akkreditiert.

Die Veranstaltung wurde gemeinsam von ÖG ME/CFS, Zentrum für Public Health - Abteilung für Primary Care Medicine, MedUni Wien und Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie - Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, MedUni Wien organisiert.

Vielen Dank an die Vortragenden und an Ströck Brot für die Unterstützung des Buffets!

Das komplette Programm sah wie folgt aus:

14:30 – 14:45 Uhr
Begrüßung

14:45 – 15:00 Uhr
Grundlagen und Therapieoptionen von ME/CFS
Dr. Michael Stingl, Facharztzentrum, Votivpark Wien, Österreich

15:00 – 15:15 Uhr
ME/CFS Mechanismen und klinische Studien
Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Institut für Medizinische Immunologie, Charité Universitätsmedizin Berlin, Deutschland

15:15 – 15:30 Uhr
Sex and gender aspects in neurological disorders
Dr. Maria Teresa Ferretti, Certificate of Advanced Studies (CAS) in Sex- and Gender-Specific Medicine, Universitäten Bern und Zürich, Schweiz

15:30 – 15:45 Uhr
Endothelial and metabolic dysfunction in ME/CFS
Francisco Westermeier, PhD, Biomedizinische Analytik, FH Joanneum Graz, Österreich

15:45 – 16:00 Uhr
Veränderungen des Immunsystems bei ME/CFS und Post-COVID
Assoz.-Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber, Institut für Pathophysiologie und Allergieforschung, Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie und Immunologie, MedUni Wien, Österreich

16:00 – 16:15 Uhr
Versorgung ohne Versorgungsstrukturen: die Quadratur des Kreises für Menschen mit ME/CFS in Österreich
Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH, Abteilung für Primary Care Medicine, Zentrum für Public Health, MedUni Wien, Österreich

16:15 – 16:30
Zusammenschau und Ausblick
Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH, Abteilung für Primary Care Medicine, Zentrum für Public Health, MedUni Wien, Österreich

16:30 – 17:30 Uhr
Ausklang und Vernetzung bei kaltem Buffet

Eine Zusammenfassung des Symposiums gibt es auf unserer Website zum Nachlesen.

Symposium von BMSGPK & GÖG zu Long COVID und ME/CFS

Das BMSGPK und die GÖG veranstalteten am **20. November** das „Symposium zu Folgezuständen nach Virusinfektionen - mit Fokus auf Long COVID und ME/CFS". Das Symposium mit ME/CFS als Schwerpunkt ist ein wichtiger Beitrag zur Aufklärung. Mit dem Input „ME/CFS Versorgungskrise - Situation der Betroffenen in Österreich" machte die ÖG ME/CFS erneut auf die schwierige Lage aufmerksam. Anlässlich der Veranstaltung organisierte die ÖG ME/CFS eine **Postkartenaktion**, um auf die Versorgungskrise aufmerksam zu machen (siehe S. 29).

Die Hybridveranstaltung fand online und im Festsaal der Veterinärmedizinischen Universität Wien statt. Die Teilnahme war kostenlos und eine Anrechnung von DFP-Punkten der Österreichischen Ärztekammer möglich. Gesundheitsminister Johannes Rauch kündigte beim Symposium ein „Referenzzentrum für ME/CFS und Long COVID" bis Sommer 2024 an. Constanze Ertl berichtete in einem **ZIB1-Beitrag** darüber und interviewte dabei auch die stv. Obfrau der ÖG ME/CFS, Astrid Hainzl (siehe S. 15).

Das vollständige Programm des Symposiums war folgendes:

10:00 Uhr
Eröffnung
Bundesminister Johannes Rauch, BMSGPK

10:10 Uhr
Eröffnung und Moderation
Stv. GL Priv.-Doz. DDr. Reinhild Strauss, MSc, BMSGPK

INTERNATIONALE EBENE

10:20 Uhr
Globale Perspektive - WHO
Dr. Anita Sureshkumar Jain, Health Emergencies Programme, WHO

10:35 Uhr
Globale Perspektive - OECD
Elina Suzuki, MSc, Health Division, OECD

10:50 Uhr
Long-COVID in Italy: A country perspective
Dr. Graziano Onder, MD, PhD, ISS

11:05 Uhr
DACH-Perspektive: Deutschland
Dr. Florentine Frentz-Hamers, BMG

11:20 Uhr
DACH-Perspektive: Schweiz
Dr. Hilde Schäffler, BAG

11:35 Uhr
Pause

EHRFAHRUNGEN UND PERSPEKTIVEN
Erfahrungen von Medizinischen Fachrichtungen

11:45 Uhr
Allgemeinmedizin
Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH, Abteilung für Primary Care Medicine, MedUni Wien

12:00 Uhr
Innere Medizin
Prim. Doz. Dr. Arschang Valipour, Abteilung für Innere Medizin und Pneumologie, Klinik Floridsdorf

12:15 Uhr
Neurologie
Dr. Michael Stingl, Facharzt für Neurologie, Wien

Erfahrungen von Erkrankten und Angehörigen

12:30 Uhr
ME/CFS Versorgungskrise - Situation der Betroffenen in Österreich
Astrid Hainzl, MSc, ÖG ME/CFS

12:45 Uhr
Erfahrungen pflegender Angehöriger
Birgit Meinhard-Schiebel, IG Pflege

13:00 Uhr
Mittagspause

AKTUELLE PROJEKTE UND ROUND-TABLE

14:00 Uhr
CFS_CARE und Charité Fatigue Centrum
Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen, Charité Berlin

14:20 Uhr
Post-COVID-ME/CFS Kids Bavaria
Prof. Dr. med. Uta Behrends, München Klinik

14:40 Uhr
Projekt „Care for ME/CFS“
Assoz.-Prof. DDr. Eva Untersmayr-Elsenhuber, MedUni Wien

15:00 Uhr
Round-Table: Handlungsfelder und Zukunftsperspektiven
Vortragende Schäffler, Hoffmann, Stingl, Meinhard-Schiebel, Untersmayr-Elsenhuber

15:45 Uhr
Pause

ÖSTERREICHISCHE AKTIVITÄTEN

16:00 Uhr
Adaptierte Leitlinie S1 und Beobachtungsstudie
Dr. Susanne Rabady, ÖGAM

16:20 Uhr
Ergotherapie bei postviralen Syndromen
Prof. (FH) Mag. Dr. Ursula Costa, fhg

16:40 Uhr
Long COVID Ergebnisse aus Stakeholder-Workshop sowie rezente Österreich-Daten
Mag. Dr. Roman Winkler, MMSc, GÖG

17:00 Uhr
Update Bundeszielsteuerung Gesundheit
Dr. Alexandra Ferdin, BMSGPK

17:20 Uhr
Zusammenfassung und Schlussworte
Stv. GL Priv.-Doz. DDr. Reinhild Strauss, MSc, BMSGPK
Mag. Dr. Roman Winkler, MMSc, GÖG

17:30 Uhr
Ende des Symposiums

2.3 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Medienberichte

Berichterstattung zu ME/CFS trägt nicht nur zur wichtigen Aufklärung und Sichtbarkeit bei, sondern erreicht 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.

Auch Mitglieder der ÖG ME/CFS haben sich 2023 regelmäßig bei Medienberichten eingebracht, um über die schlimme Lage der ME/CFS-Betroffenen zu berichten. Unter anderem war der Obmann der ÖG ME/CFS Kevin Thonhofer zu Gast beim Ö1 Radiodoktor und im Ö1-Gesundheitsmagazin, Johannes Schweighardt von der ÖG ME/CFS war zum Interview bei okto.tv und Laura Kunz, Teil des Presse-Teams der ÖG ME/CFS, schrieb für Our Bodies einen Artikel zur Versorgungskrise bei ME/CFS.

Nach dem **Symposium von BMSGPK und GÖG am 20. November** (siehe S. 13) gab es einen ZIB1-Beitrag, in dem Johannes Rauch erklärte, dass es bis Sommer 2024 ein „Referenzzentrum für ME/CFS und Long COVID" geben solle, „wo Wissen zusammenfließt, wo Forschung betrieben wird, wo auch überlegt wird, wie kann die Situation für Betroffene verbessert werden im Sinne der Versorgung". Auch die stv. Obfrau der ÖG ME/CFS Astrid Hainzl war zu Gast und führte aus, dass das geplante Zentrum „ein erster Schritt sei und man das Gefühl habe, dass der Bedarf nun wahrgenommen werde". Die große Erleichterung sei es noch nicht, da „erst die Umsetzung abgewartet werden muss und ob die Maßnahme bei den Betroffenen ankommt". Herzlichen Dank an Constanze Ertl für diesen wichtigen Beitrag und das geführte Interview!





Pressemitteilungen rund um ME/CFS sind ebenfalls Teil der Pressearbeit der ÖG ME/CFS. Am **7. September** veröffentlichte die ÖG ME/CFS eine Pressemitteilung mit dem Titel **„ME/CFS-Versorgungskrise spitzt sich weiter zu – Abbau von Strukturen statt Aufbau von Expertise"**. Darin machten wir erneut auf den Versorgungsnotstand bei ME/CFS aufmerksam, denn aktuelle Entwicklungen sind für Patient:innen fatal. Ende August wurde die neue „Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19" im Auftrag des BMSGPK von der ÖGAM veröffentlicht. Sie soll mit der Umbenennung auch anderen postinfektiösen Erkrankungen Rechnung tragen. Umso unverständlicher ist, dass ME/CFS als schwerste Form von Post-COVID explizit ausgeklammert wird! Auch eine vereinbarte Beteiligung von Patient:innenorganisationen fand nicht statt. Darüber hinaus kommt es zu Schließungen von Long COVID Ambulanzen.



Wir bedanken uns bei PULS24, Salzburger Nachrichten, ORF und allen anderen für die Berichterstattung und bei den Betroffenen, die die schwere Krankheit und die katastrophale Versorgungssituation sichtbar machen!

Gute Berichterstattung ist essentiell. Leider werden ME/CFS-Erkrankte seit Jahrzehnten stigmatisiert und Forschung sowie Versorgung verhindert. Im **September** legte die ÖG ME/CFS zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS Beschwerde beim Deutschen Presserat zum Text von Werner Bartens „Der Fokus auf Post-COVID ist zu eng", vom 14.09.2023 in der SZ, ein. Der Text ist in höchstem Maße diskriminierend und versäumt die Erwähnung des aktuellen Forschungsstandes zu ME/CFS, welcher der Haltung des Autors deutlich widerspricht. Darum baten wir den Presserat um Prüfung einer Rüge, was leider schlussendlich abgelehnt wurde.

Um Medienschaffende in der Berichterstattung zu ME/CFS zu unterstützen gibt es auf unserer Website eine **Medienguideline**. Dort befinden sich Informationen zur richtigen Terminologie und Beschreibung der Krankheit sowie Aufklärung zu Vorurteilen und falschen Vorstellungen in Bezug auf ME/CFS.

Auf unserer Website gibt es außerdem ausgewählte Presseberichte aus dem deutschsprachigen Raum zum Nachlesen und Ansehen.



ME/CFS: die unbekannte Krankheit

Artikel von Jenny Blochberger, FM4, 12/2023



Verdrängte Krankheit macht Alltag zur Qual

Beitrag von Constanze Ertl , Simon Hadler, red/Agenturen, ORF, 08/2023



ME/CFS & Long Covid

Beitrag von Constanze Ertl, ZiB 2, 03/2023



ME/CFS-Betroffene: Ein Leben im Schatten der Gesellschaft

Artikel von Pia Kruckenhauser & Levin Wotke, Der Standard 03/2023



Die heimtückische Krankheit, für die sich niemand zuständig fühlt

Kommentar von Pia Kruckenhauser, Der Standard, 03/2023

Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai

Der **12. Mai ist der internationale ME/CFS-Tag**. Dieser Tag soll auf die schwere Krankheit und die Situation der Betroffenen aufmerksam machen und Bewusstsein schaffen. Denn obwohl ME/CFS seit 1969 von der WHO klassifiziert ist, ist die Situation der Betroffenen äußerst schwierig: es fehlt an Aufklärung, medizinischer Versorgung, sozialer Absicherung und Forschungsförderung.

Historisch wird der internationale ME/CFS-Tag am Geburtstag von Florence Nightingale (1820 – 1910), der Pionierin der modernen Krankenpflege, begangen. Sie ist eine der ersten öffentlich bekannten Personen, die ME/CFS-ähnliche Symptome dokumentiert hat. Sie war nach einer Fieber-Infektion selbst jahrelang bettlägerig.

Für ME/CFS-Betroffene in Österreich gibt es keine strukturelle Versorgung im Gesundheits- und Sozialsystem. Bis heute gibt es keine einzige Ambulanz oder öffentlich finanzierte Anlaufstelle, wie sie für viele andere schwere und komplexe Erkrankungen üblich und flächendeckend verfügbar sind. Auch die soziale Absicherung ist durch fehlende Expertise und häufiges Unterschätzen der Krankheitslast für die Betroffenen enorm schwierig. Das führt für viele Betroffene zu katastrophalen Lebensumständen. Darüber hinaus gibt es keine strukturelle Förderung zur Erforschung der Erkrankung sowie von Behandlungsmöglichkeiten.

Rund um den **12. Mai 2023** stellte die ÖG ME/CFS verschiedene Online- und Offline-Aktionen unter das Motto #unversorgtseit1969, um ME/CFS und die Versorgungssituation der Betroffenen sichtbar zu machen.







Das Engagement von Betroffenen rund um den 12. Mai ist sehr schwierig. Durch die Schwere ihrer Krankheit sind sie in ihren Möglichkeiten stark eingeschränkt. Gerade das Hauptsymptom, die Post-Exertional Malaise (PEM), macht die Beteiligung an Aktionen, vor allem wenn sie „vor Ort" sind, nicht nur zu einer großen Herausforderung, sondern auch zu einer Gefahr für eine langfristige Zustandsverschlechterung. Denn bei Überschreiten der minimalen Belastungsgrenzen verschlechtert sich der Zustand von ME/CFS-Betroffenen – im schlimmsten Fall dauerhaft. Für schwer und schwerst Betroffene ist selbst eine Online-Beteiligung ausgeschlossen.

Die Aktionen der ÖG ME/CFS unter #unversorgtseit1969 rund um den internationalen ME/CFS-Tag 2023 hatten zum Ziel, durch unterschiedliche Formen Betroffene und Angehörige nach ihren gesundheitlichen Möglichkeiten bestmöglich einzubinden. Eine Protestaktion, blaue Beleuchtung von Sehenswürdigkeiten, ME/CFS-Awareness-Shirts und Sichtbarkeit in den sozialen Medien sowie eine Benefizlesung erreichten viele verschiedene Menschen: Betroffene, Angehörige, Unterstützer:innen und viele, die selbst nicht direkt oder indirekt von ME/CFS betroffen sind. Gemeinsam wurde so ein Zeichen und ein weiterer Schritt zur Aufklärung gesetzt.

Protestaktion am Heldenplatz in Wien

Am 12. Mai 2023 fand die erste Protestaktion zu ME/CFS in Österreich statt. In der Tradition der internationalen #MillionsMissing Aktionen und unter dem Motto #unversorgtseit1969 fand eine Kundgebung am Heldenplatz in Wien statt.

Schuhe als Zeichen für die aus der Gesellschaft verschwundenen Betroffenen

Als Zeichen für die vielen Betroffenen, die schwer krank aus dem sozialen Leben verschwinden und so für die Gesellschaft unsichtbar werden, werden unter dem internationalen Hashtag #MillionsMissing seit 2016 weltweit Proteste am 12. Mai abgehalten. Dabei stehen Schuhe, die Betroffene in vielen Fällen nicht mehr verwenden können, weil sie an Haus oder Bett gebunden sind, für diese schwer kranken Menschen. In dieser Tradition wurde auch die erste Protestaktion der ÖG ME/CFS zum 12. Mai in Österreich organisiert.

Rund 500 Paar Schuhe mit persönlichen Geschichten und aufklärenden Nachrichten waren von Betroffenen und Angehörigen an die ÖG geschickt worden. Diese Menschen, die aufgrund ihrer schweren Erkrankung am 12. Mai nicht vor Ort sein konnten, wurden symbolisch durch ihre Schuhe, versehen mit persönlichen Botschaften, an der Protestaktion beteiligt und so sichtbar gemacht.





Die Social Media Aufrufe zur Teilnahme an der Aktion wurden gleichzeitig zur Aufklärung über die katastrophale Versorgungslage der ME/CFS-Betroffenen in Österreich genutzt. Mehrere Sujets wurden auf allen Social Media Kanälen geteilt, um die hohe Zahl an Betroffenen und die fehlenden Versorgungsmöglichkeiten aufzuzeigen (siehe S. 20).

Protestaktion am Heldenplatz

Am 12. Mai fand die Protestaktion von 10 bis 12 Uhr statt. Der Veranstaltungsort musste aufgrund einer einberufenen Sondersitzung im Nationalrat kurzfristig geändert werden, da während Nationalratssitzungen für Kundgebungen eine 300 m Sperrzone um das Parlament gilt. Für den Protest mussten wir daher auf den Heldenplatz ausweichen.

Trotz starken Regens versammelten sich zahlreiche Betroffene, Angehörige, Unterstützer:innen und politische Vertreter:innen, um gemeinsam ein Zeichen für ME/CFS zu setzten.

Ab 10 Uhr waren die Schuhe mit persönlichen und aufklärenden Botschaften von Betroffenen und ihren Angehörigen am Heldenplatz zu sehen. Der Anblick der knapp 500 Schuhe und Botschaften war nicht nur sehr bewegend, sondern sandte ein deutliches Zeichen, wie viele Betroffene schwer krank, ohne medizinische und soziale Versorgung aus der Gesellschaft verschwunden sind.

Programm und Redebeiträge

Ab 11 Uhr gab es bei der Protestaktion am Heldenplatz ein Programm mit Redebeiträgen aus den Bereichen Aktivismus, Kunst, Kultur und Wissenschaft. Die Begrüßung erfolgte durch die stellvertretende Obfrau der ÖG ME/CFS, Astrid Hainzl. Danach folgten Reden von Barbara Kaufmann *(Autorin und Filmemacherin)*, Jennifer Blauensteiner *(Dozentin und ME/CFS-Forscherin)* und Matthias Mollner *(bildender Künstler und Angehöriger)*. Herzlichen Dank an alle Sprecher:innen! Aufzeichnungen der gesamten Redebeiträge, sowie ausgewählte Highlights sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar.





Blaue Beleuchtung von Sehenswürdigkeiten und Gebäuden in ganz Österreich

Blau ist die ME/CFS-Awareness-Farbe. In der Nacht des 12. Mai wurden im Rahmen des #unversorgtseit1969 Projekts wie schon im Jahr davor Sehenswürdigkeiten und Gebäude in ganz Österreich blau beleuchtet, um ein Zeichen für ME/CFS zu setzen.

Herzlichen Dank geht an Lindwurm *(Kärnten)*, Pyramidenkogel (*Kärnten*), Burgruine Falkenstein *(Niederösterreich)*, Klangturm St. Pölten *(Niederösterreich)*, ARS Electronica *(Oberösterreich)*, Lentos Kunstmuseum Linz *(Oberösterreich)*, Varena Vöcklabruck *(Oberösterreich)*, Salzburg Congress *(Salzburg)*, Schloss Mirabell *(Salzburg)*, Grazer Uhrturm *(Steiermark)*, Orpheum Graz *(Steiermark)*, Schlossberg Bruck an der Mur *(Steiermark)*, Goldenes Dachl *(Tirol)*, Donaukanalbrücken *(Wien)*, Hochstrahlbrunnen *(Wien)*, Lichtdecke Praterstern *(Wien)*, Volkstheater *(Wien)*, Wiener Riesenrad *(Wien)*.



Fotos: Egon Scherl, Karin Lohberger Photography, Salzburg Congress

Sichtbarkeit in den sozialen Medien

Besonders wichtig für die Community der ME/CFS-Betroffenen sind soziale Medien. Für viele ME/CFS Erkrankte sind soziale Medien ein verbleibendes Mittel der Kommunikation, denn sie sind an Haus oder Bett gebunden. Für schwer Betroffene ist selbst direkter, mündlicher Austausch oft nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich. Für einige von ihnen sind soziale Medien die einzige und letzte Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe. Auch für die Sichtbarkeit außerhalb der Community sind soziale Medien wichtig. Um Teilnahme von Betroffenen so gut es geht zu ermöglichen und breite Aufmerksamkeit zu erreichen, waren und sind soziale Medien ein wichtiger Teil von #unversorgtseit1969.

Mini-Kampagne #unversorgtseit1969

Im Rahmen der Aufrufe zur Beteiligung an der Protestaktion und zum Einsenden von Schuhen sowie Botschaften, wurde von der ÖG ME/CFS eine Mini-Kampagne zu #unversorgtseit1969 entwickelt. Diese wurde auf allen Kanälen der sozialen Medien geteilt. Ziel war es, zur hohen Zahl an Betroffenen und über die schlechte Versorgung aufzuklären und eine Diskussion dazu anzuregen. Die fünf Sujets wurden in den Wochen vor dem 12. Mai veröffentlicht, geteilt und mit einem Aufruf zur Protestaktion unter #unversorgtseit1969 verbunden.



ME/CFS-Awareness-Shirt

Unsere Awareness-Shirts standen mit ihrem neuen Design des Augenblick Kreativbüros dieses Jahr ebenfalls unter dem Motto #unversorgtseit1969. Wie auch letztes Jahr konnte man die Shirts für eine Spende zur Deckung der Kosten erwerben, um so offline und online ein Zeichen für ME/CFS zu setzen und auf die schlechte Situation von ME/CFS-Betroffenen aufmerksam zu machen. In den vergangenen Jahrzehnten wurde viel zu wenig getan, um den Menschen zu helfen. Darum fordern wir:

AUFKLÄRUNG, VERSORGUNG, FORSCHUNG – *JETZT!*

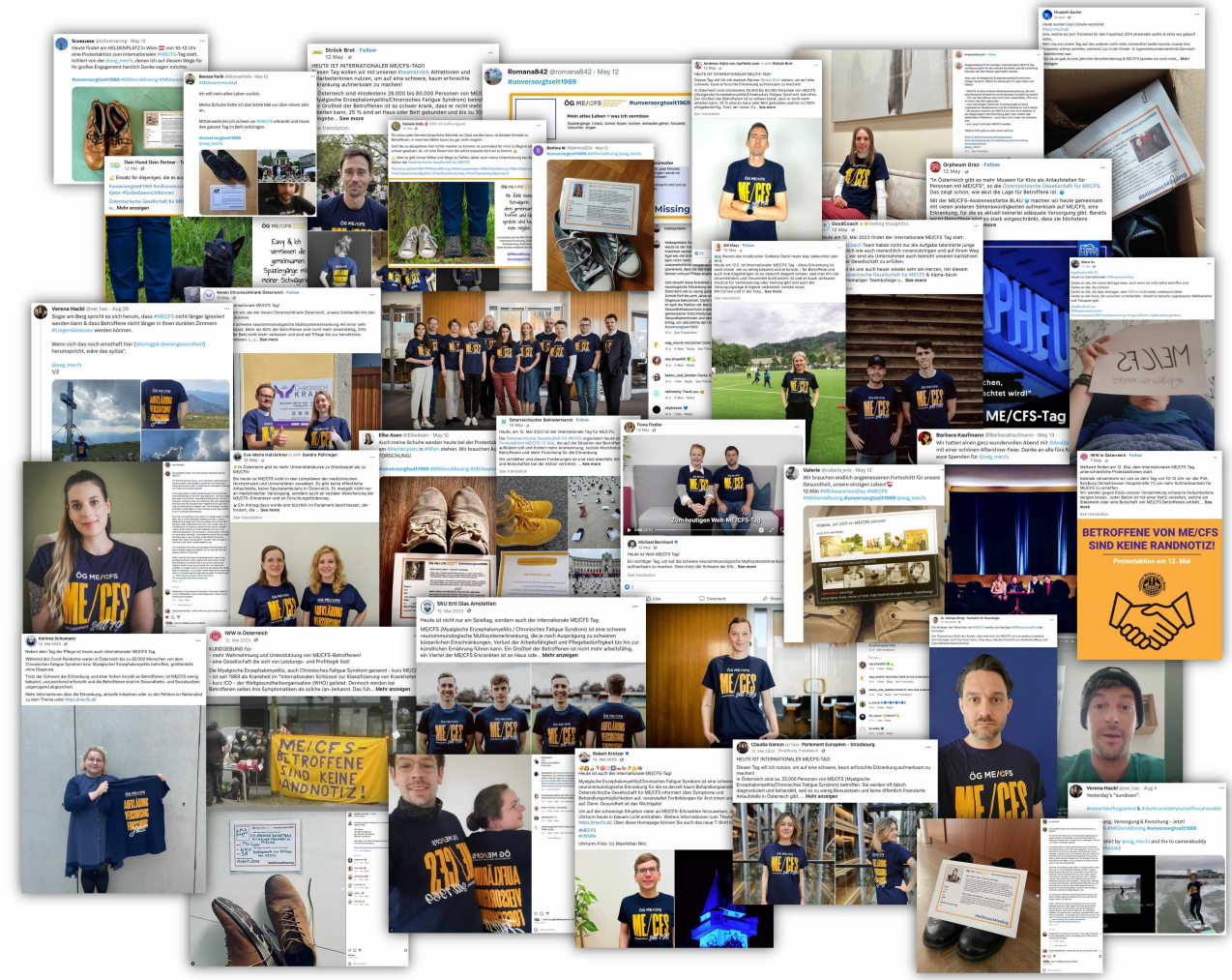




#unversorgtseit1969 Postings rund um den 12. Mai

In den sozialen Medien zeigten Betroffene, Angehörige, Sportler:innen wie die #teamströck Athlet:innen und Politiker:innen ihre Solidarität mit den Betroffenen. Sie klärten auf, zeigten sich im ME/CFS-Awareness-Shirt und sorgten für Sichtbarkeit von ME/CFS unter #unversorgtseit1969 und #MillionsMissing.

Betroffene und Angehörige, die nicht persönlich an der Protestaktion der ÖG ME/CFS teilnehmen konnten, posteten Fotos ihrer Schuhe und Botschaften unter #unversorgtseit1969. Sie hatten so die Möglichkeit zur Teilhabe und machten die Aktion auch in den sozialen Medien sichtbar.



Für Aufmerksamkeit sorgte auch die Beteiligung von Personen und Organisationen aus den Bereichen Kultur, Sport, Politik und Interessensvertretung. Sie konnten vor allem auch jene erreichen, die bisher weder auf die Krankheit noch auf die Situation der Betroffenen aufmerksam geworden waren. Auch sie posteten als Unterstützer:innen im ME/CFS-Awareness-Shirt, zur Protestaktion am Heldenplatz oder zur blauen Beleuchtung unter #unversorgtseit1969.

Herzlichen Dank an alle, die sich online und offline am Protest beteiligt haben!

Die Verdächtigen. Benefizlesung für die ÖG ME/CFS

Anlässlich des internationalen ME/CFS-Tages organisierte Barbara Kaufmann am **13. Mai** eine Benefizlesung ihres Textes „Die Verdächtigen“ bei den Breitenseer Lichtspielen. Der Text, der auf die schwierige Lage der ME/CFS-Betroffenen und deren Erfahrungen im Gesundheitssystem aufmerksam macht, wurde von Solmaz Khorsand, Elisabeth Scharang, Franziska Schwarz, Deborah Sengl, und Ana Wetherall-Grujić gelesen.

Im Rahmen der Veranstaltung wurden Spenden in Höhe von € 285,- gesammelt. Wir bedanken uns bei allen, die gespendet und die zur Sichtbarmachung von ME/CFS beigetragen haben. Besonderer Dank geht an Barbara Kaufmann! Eine Aufzeichnung des Abends stellt Barbara Kaufmann hier zur Verfügung.

Medienberichte zum 12. Mai in Österreich

Die ÖG ME/CFS veröffentlichte zum **12. Mai** und den unter #unversorgtseit1969 geplanten Aktionen eine Pressemitteilung, um die Medien zu erreichen. Neben der Information über die anstehenden Aktionen wurde dabei auch über ME/CFS und die schwierige Versorgungslage der Betroffenen aufgeklärt.

Beiträge in Radio, TV, Zeitungen und Onlinemedien trugen zur Aufklärung bei und erreichten eine breite Öffentlichkeit. Wir bedanken uns bei allen Medienschaffenden, die rund um den 12. Mai berichtet haben.



ME/CFS-Ausstellung CRASH! im Künstlerhaus Wien

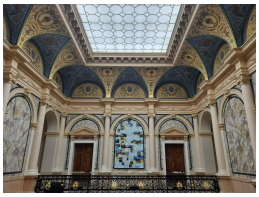
Vom **11. bis 27. August** war im Künstlerhaus Wien die Ausstellung CRASH! zu sehen, bei der die ÖG ME/CFS und die WE&ME Foundation Projektpartner waren. Matthias Mollner und Judith Schoßböck (alias Black Ferk Studio) und weitere betroffene Künstler:innen und Kreative reflektierten in dieser Ausstellung die mit ME/CFS verbundene Lebensrealität.

„Überhaupt diese Ausstellung zu versuchen in diesem Terror ist kompletter Wahnsinn."

Das war einer der Gedanken, den Judith Schoßböck und Matthias Mollner hatten, als sie im Herbst 2021 beschlossen, ihren persönlichen Schicksalsschlag in Kunst zu übersetzen – als Verarbeitung des Erlebten und intimen Einblick in eine stille und unsichtbare Welt, in der „Millionen vermisste" Menschen (#MillionsMissing) ihre wenigen Energiereserven für das tägliche (Über)Leben und mehr Anerkennung mobilisieren. Eine Krankheit, die diametral zum vorherrschenden Motivations- und Leistungsdenken steht, da sie Aktivität und Anstrengung mit einer Zustandsverschlechterung bestraft.





Nach der offiziellen Eröffnung am **10. August** gab es am **18. August** ein Symposium mit Jennifer Blauensteiner, Markus Gole, Barbara Kaufmann, Martin Komenda-Lett, Andrea Strohriegl und einer Performance von Matthias Mollner.









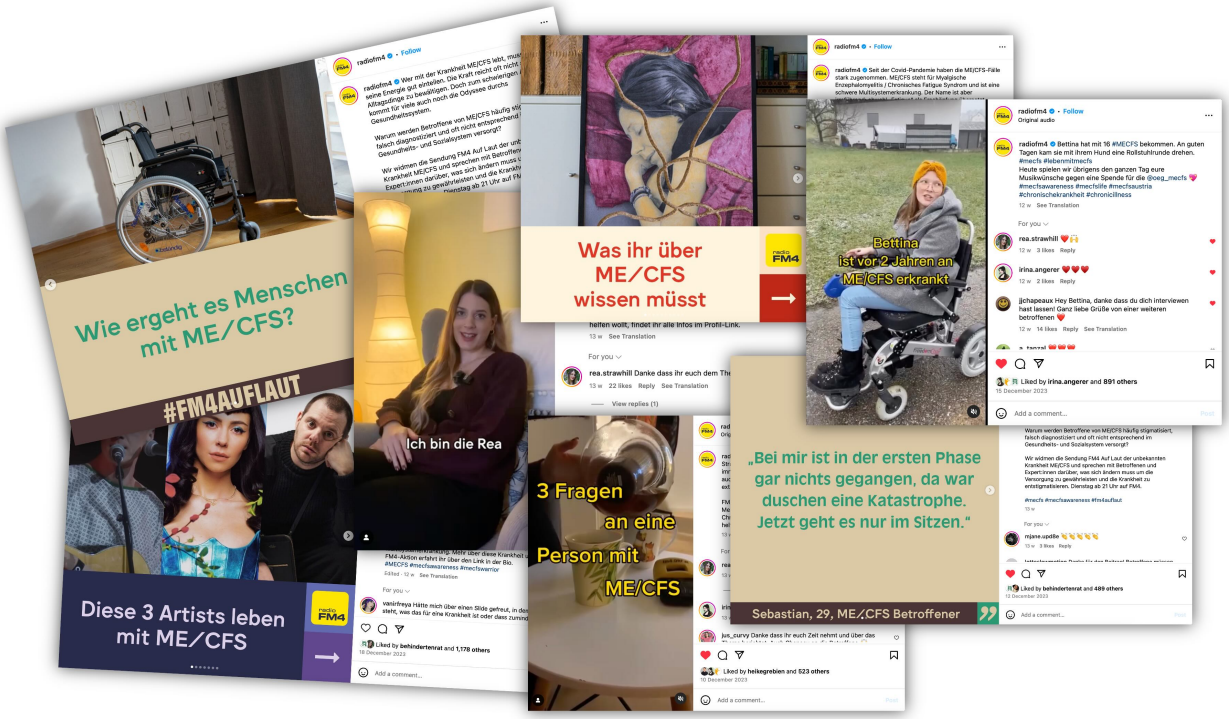
Vielen Dank an Judith Schoßböck, Matthias Mollner sowie an alle Betroffenen, Angehörigen und Beteiligten! Einen Überblick über die Ausstellung gibt es auf der Website des Black Ferk Studio.

FM4 unterstützt im Rahmen von LICHT INS DUNKEL ME/CFS-Betroffene

Im **Dezember** unterstützte FM4 im Rahmen von LICHT INS DUNKEL die ÖG ME/CFS und leistete so einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung, Sichtbarkeit und Unterstützung von Betroffenen. Die gesammelten Spenden im Rahmen diverser Aktionen sollen dem Unterstützungsfonds der ÖG ME/CFS zugutekommen. Dieser soll betroffenen Fördermitgliedern in finanziellen Notlagen eine Erstdiagnose und grundlegende Versorgung ermöglichen und wird durch Spenden finanziert.



Im Rahmen der LICHT INS DUNKEL-Spendenaktion für die ÖG ME/CFS beschrieb FM4 in mehreren Beiträgen die Krankheit und ihre Symptomatik, und informierte auch über die fehlende Versorgung Betroffener in Österreich. Um auf die Krankheit und die Spendenaktion aufmerksam zu machen, erschien bei FM4 daher eine Beitragsreihe über ME/CFS, darunter auch ein Interview mit Sabine Hermisson als Angehöriger.



2.4 POLITISCHE ARBEIT

ME/CFS-Petition

Obwohl ME/CFS seit 1969 von der WHO klassifiziert ist, sind Betroffene und ihre Familien weitgehend auf sich allein gestellt. Nach über 50 Jahren muss sich das endlich ändern, da auch die COVID-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: 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 bis 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** und Ende 2021 von der Abgeordneten Heike Grebien (Die Grünen) im Nationalrat eingebracht. Seither haben unzählige Betroffene, Angehörige, Unterstützer:innen, Institutionen, Organisationen und Interessenvertretungen Stellung zur Petition genommen.

Kommentar zur Stellungnahme der ÖGK

Die ÖGK gab am **9. Februar** auf Anfrage des Petitionsausschusses eine Stellungnahme zu unserer Petition ab. Wir haben dazu einen Kommentar abgegeben.

Die ÖG ME/CFS begrüßte ausdrücklich den Vorschlag der „Einrichtung einer Arbeitsgruppe mit den betroffenen Stakeholdern im Ministerium" zur Professionalisierung von Diagnostik und Versorgung von ME/CFS in Österreich. Dabei ist es wichtig, dass zwei Gruppen, die in der Stellungnahme nicht explizit genannt wurden, einbezogen werden: Patient:innenorganisationen und ME/CFS-Kliniker:innen und -Forscher:innen. Wir hoffen sehr, dass eine Arbeitsgruppe die Situation der Betroffenen endlich verbessern kann.

Festzuhalten bleibt: Das österreichische Gesundheitssystem ist grundsätzlich gut – aber nicht für ME/CFS-Betroffene. Es braucht eine spezialisierte Versorgung, wie sie für andere schwere, komplexe und chronische Erkrankungen auch besteht!

Zuweisung an den Gesundheitsausschuss und Entschließung im Nationalrat

In der Sitzung des Petitionsausschusses am **22. März** wurde unsere Petition mit Unterstützung aller Fraktionen dem Gesundheitsausschuss zugewiesen. Dort wurde sie inhaltlich weiterbehandelt. Die Zuweisung war ein großer, erster Erfolg und ist auch auf die große Unterstützung aller Angehörigen und Betroffenen zurückzuführen. So haben unzählige Stellungnahmen einen sehr berührenden und erschütternden Einblick in das Leben mit ME/CFS gegeben. Sie sind auf der Seite des Parlaments einsehbar.

Nachdem die ME/CFS-Petition an den Gesundheitsausschuss überwiesen wurde, war dort am **18. April** ME/CFS auf der Tagesordnung. Es wurde von vier Parteien ein „Entschließungsantrag" eingebracht und dieser mit Zustimmung aller Fraktionen beschlossen.

Am **27. April** wurde der Entschließungsantrag im Nationalrat diskutiert. Die Redebeiträge aller Fraktionen sowie des Gesundheitsministers betonten die schlechte Lage der Betroffenen sowie das Bemühen diese zu verbessern.

Gesundheitsminister Johannes Rauch betonte „Zunächst ist wohl festzuhalten, dass es nicht alltäglich ist, dass es eine Petition ins Plenum schafft." Er sagte es sei ein nicht zu unterschätzendes Signal an die Betroffenen, die jahrelange Leidenswege hinter sich haben. „Mir als Gesundheits- und Sozialminister ist die bestmögliche Versorgung und Unterstützung von Patienten und Patientinnen, die unter ME/CFS leiden, ein großes Anliegen."

Der Antrag wurde einstimmig im Nationalrat beschlossen. Alle Redebeiträge sind auf der Parlamentsseite zur 209. Sitzung des Nationalrates zu finden.

Die Entschließung fordert Bundesregierung sowie Gesundheits- und Wissenschaftsministerium auf, die Versorgung von ME/CFS zu verbessern. Auch der fachliche, interdisziplinäre Austausch und die Forschung zu ME/CFS sollen gefördert werden.

> *„Entschließung des Nationalrates vom 27. April 2023 betreffend ME/CFS: Anerkennung, medizinische Versorgung & Absicherung von Betroffenen sowie Forschungsförderung*
>
> *Die Bundesregierung und im Speziellen der Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz wird aufgefordert, sich weiterhin und verstärkt für eine verbesserte Zusam-*

menarbeit der Akteure im Gesundheitswesen und damit für eine bessere diagnostische und bedarfsorientierte therapeutische Versorgung von ME/CFS Betroffenen in Österreich einzusetzen. Sinnvoll wäre unter anderem die Schaffung eines Beratungsgremiums zusammengesetzt aus einschlägigen Expertinnen und Experten, die sich mit postviralen/postinfektiösen Syndromen auseinandersetzen. Weiters soll sich der Bundesminister für die stärkere Berücksichtigung von postviralen/postinfektiösen Syndrome in medizinischen Leitlinien, unter Einbeziehung der betroffenen Selbsthilfegruppen, einsetzen.

Der Bundesminister für Bildung, Wissenschaft und Forschung sowie der Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz werden aufgefordert, sich in Zusammenarbeit mit den für Aus- und Fortbildung zuständigen Einrichtungen für die Förderung des interdisziplinären Austausches der fachärztlichen Disziplinen zu postviralen/postinfektiösen Erkrankungen und im speziellen zu ME/CFS einzusetzen sowie die wissenschaftliche Forschung zu unterstützen."
(Parlamentsdirektion, 2023)

Wortmeldungen aus den Pressemitteilungen:

Auszug aus „Grebien/Grüne: Verbesserung der Situation von ME/CFS-Betroffenen ist zentral":

„Die heute im Petitionenausschuss beschlossene Zuweisung der ME/CFS-Petition an den Gesundheitsausschuss ist ein wichtiger Schritt auf dem langen Weg zu besserer medizinischer Versorgung und mehr Anerkennung der Krankheit. Denn noch immer ist ME/CFS in Österreich – auch in Fachkreisen – viel zu wenig bekannt. Die Patient:innen haben meist einen Ärzt:innenmarathon und langjährige Fehlbehandlungen hinter sich, bevor sie ihre Diagnose erhalten", hält Heike Grebien, Sprecherin der Grünen für Menschen mit Behinderungen, fest.

Auszug aus „Grebien/Grüne: Versorgung und Absicherung von ME/CFS-Betroffenen vorantreiben":

„Betroffene von ME/CFS müssen endlich die Unterstützung erhalten, die ihnen so lange schon zusteht. Der vorhandene Fachstreit innerhalb der Fachgesellschaft für Neurologie zeigt, dass es nach wie vor viel zu tun gibt", sagt Heike Grebien, Behindertensprecherin der Grünen, zu dem heute von ihr eingebrachten Entschließungsantrag.

Auszug aus „Scheucher-Pichler: Brauchen Anerkennung, medizinische Versorgung und Absicherung von ME/CFS-Betroffenen":

„Das chronische Erschöpfungssyndrom oder Chronische Fatigue-Syndrom, auch Myalgische Enzephalomyelitis (ME) oder ME/CFS, ist eine schwere Multisystemerkrankung, die insbesondere auch Long COVID-Patientinnen und -Patienten betrifft. Schätzungen gehen von 26.000 bis 80.000 unterschiedlich Betroffenen in Österreich aus. Verbesserungen im Bereich der Forschungs- und Versorgungsstrukturen sind notwendig", sagte heute, Dienstag, ÖVP-Abg. Elisabeth Scheucher-Pichler, Mitglied im Gesundheitsausschuss. [...]

„Da wir in diesem Ausschuss keine Gesetze beschließen können, haben wir diese erst in der vergangenen Plenarsitzung einstimmig dem Gesundheitsausschuss zur Weiterbehandlung zugewiesen", freut sich der ÖVP-Sprecher für Petitionen und Bürgerinitiativen, Abg. Nikolaus Prinz, dass schon im heutigen Ausschuss mittels Entschließungsantrag die Regierung zum Handeln aufgefordert wurde.

Wir bedanken uns herzlich für den Einsatz aller Abgeordneten im Petitions- und Gesundheitsausschuss!

Parlamentarische Anfragen und Pressemitteilungen

Durch unsere ME/CFS-Petition und der daraus entstandenen Entschließung im Nationalrat, können parlamentarische Anfragen zum Stand der Umsetzung dieses Entschließungsantrags gestellt werden.

Die SPÖ stellte dazu am **30. August** eine parlamentarische Anfrage an den Bundesminister für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz und wollte „[…] wissen, welche Maßnahmen dieser zur Verbesserung der Situation von ME/CFS-Patient:innen seit einem im April im Parlament beschlossenen Antrag umgesetzt hat. ‚Denn', so Silvan ‚die Gespräche mit den Patient:innen zeigen, dass diese bis dato keine spürbare Verbesserung merken'." (OTS)

Gesundheitssprecher Gerhard Kaniak (FPÖ) sprach sich in einer Pressemitteilung am **13. September** für die Aufnahme von ME/CFS in Leitlinien, Patient:inneneinbindung und eine Versorgung von ME/CFS-Betroffenen aus. Er verweist auf den einstimmig beschlossenen Entschließungsantrag zu ME/CFS im Nationalrat.

Am **7. November** brachte Fiona Fiedler von den NEOS mit Kolleg:innen Michael Bernhard, Gerald Loacker, Julia Seidl und Yannick Shetty, eine parlamentarische Anfrage zum Stand der Umsetzung der Entschließung, der aus der ME/CFS-Petition der ÖG ME/CFS hervorging, ein. Die Anfrage erkundigt sich nach dem Umsetzungsstand der Ziele des Entschließungsantrags. Thematisiert werden unter anderem: Arbeitsgruppe, Leitlinie, Beteiligung der Patient:innenorganisationen, Aufklärung, Versorgung und soziale Absicherung.

Fehlende Umsetzung 2023 und Ankündigungen

Bis **Jahresende 2023** wurden die genannten Ziele der Entschließung nicht umgesetzt.

Ende August wurde die neue „Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19" im Auftrag des BMSGPK von der ÖGAM veröffentlicht. Sie soll mit der Umbenennung auch anderen postinfektiösen Erkrankungen Rechnung tragen. Trotz Umbenennung und Entschließungsantrags wurde ME/CFS als Thema in der Leitlinie S1 vollständig ausgeklammert und explizit als Nicht-Ziel der Leitlinie S1 benannt. Vor dem Hintergrund der Schwere von ME/CFS als vor allem postinfektiöse Erkrankung ist dieser Schritt nicht nachvollziehbar und zum Schaden der Betroffenen. Auch eine vereinbarte und im Entschließungsantrag festgehaltene Beteiligung von Patient:innenorganisationen fand, trotz intensiver Bemühungen von Seiten der Patient:innen, nicht statt.

Die entsprechende Pressemitteilung der ÖG ME/CFS wurde in einer APA Meldung aufgenommen und in unterschiedlichen Medien geteilt. Eine umfassende schriftliche Rückmeldung zur Leitlinie S1 wurde in Form einer Stellungnahme zusammen mit einer Beschwerde zur Vorgehensweise, die nicht dem internationalen Standard entspricht, an BMSGPK und ÖGAM übermittelt.

Für **2024** wurden im Rahmen des Symposium von BMSGPK und GÖG am **20. November** (siehe S. 13) von Bundesminister Johannes Rauch ein Referenzzentrum und ein nationaler Aktionsplan angekündigt, die beide unter dem Titel postviral/postinfektiös ME/CFS mit abdecken sollen. Ob und wie das gelingen wird, bleibt abzuwarten.

Erhebung Soziale Absicherung von ME/CFS-Betroffenen

Als Patient:innenorganisation versucht die ÖG ME/CFS auf die schwierige Situation der ME/CFS-Betroffenen bezüglich sozialer Absicherung aufmerksam zu machen. Um einen Schritt weiter zu gehen starteten wir im **Juli** eine Erhebung zur sozialen Absicherung von ME/CFS-Betroffenen, um anhand konkreter Fälle die strukturellen Probleme aufzuzeigen. Von **Anfang Juli bis Anfang September** war es Betroffenen möglich an der Erhebung teilzunehmen, wenn

- mit einer ME/CFS-Diagnose (ICD G93.3) um Rehageld/Berufsunfähigkeitspension (PVA), Pflegegeld (PVA) oder einen Grad der Behinderung (Sozialministeriumservice) angesucht worden war,
- es Probleme wie z.B. Ablehnung von Leistungen, Hausbesuchen oder bei der Einstufung (z.B. Umwandlung der ME/CFS-Diagnose G93.3 in eine andere Diagnose) gegeben hatte,
- es Dokumente wie Gutachten der betreffenden Stellen zur Dokumentation der Probleme gibt,
- die Bereitschaft besteht, den eigenen Fall zu teilen.

Diese Fällte wurden **nicht anonymisiert** gesammelt und an gesundheitspolitische Akteur:innen übergeben. Wir können leider keine direkten oder raschen Veränderungen – auch für jene, die sich beteiligten – versprechen oder Lösungen zusagen, aber gemeinsam schaffen wir es aufzuzeigen, dass es sich nicht um Einzelfälle handelt.

Vielen Dank an alle, die an der Erhebung teilgenommen haben!

Postkartenaktion

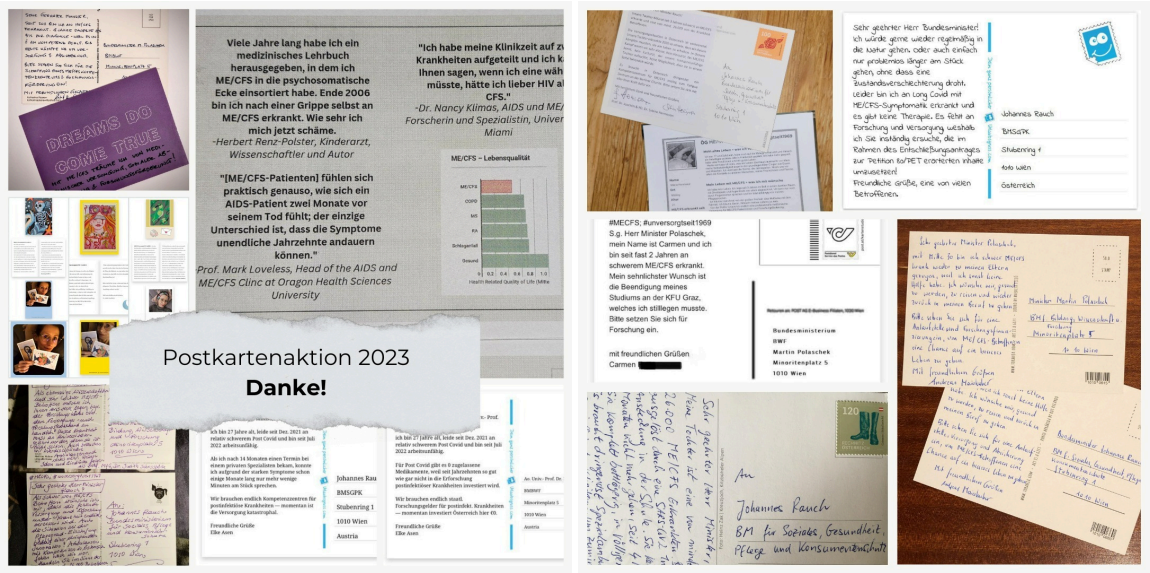
Am **20. November** veranstalteten das Gesundheitsministerium BMSGPK und die GÖG das „Symposium zu Folgezuständen nach Virusinfektionen mit Fokus auf Long COVID und ME/CFS“. Wir freuen uns über den Themenschwerpunkt und waren mit einem Input zur „ME/CFS-Versorgungskrise“ vertreten.

Anlässlich der Veranstaltung organisierte die ÖG ME/CFS eine Postkartenaktion in Kooperation mit der Österreichischen Post AG und urlaubsgruss.com, um die Versorgungskrise gemeinsam sichtbar zu machen. Dabei forderten wir Betroffene, Angehörige und Unterstützer:innen dazu auf, mittels Postkarten an den Gesundheitsminister Johannes Rauch und den Wissenschaftsminister Ao. Univ.- Prof. Dr. Martin Polaschek aufzuzeigen, was die schlechte Versorgungssituation in der Praxis für Menschen bedeutet.

Auch wir haben uns mit einem Begleitschreiben an die Bundesminister gewandt und sie aufgefordert:

- Setzen Sie sich für die Umsetzung von adäquater medizinischer Versorgung ein: die Schaffung eines Pilotprojekts „Nationales ME/CFS-Kompetenzzentrum“ sowie mobile Versorgung für die bettlägerigen, am schwersten Erkrankten. Helfen Sie, für ME/CFS eine Versorgung zu bieten, wie sie für andere chronische Erkrankungen in Österreich Standard ist.
- Setzen Sie sich für die dringend notwendige soziale Absicherung ein: Helfen Sie zu gewährleisten, dass sozialrechtliche Verfahren und Begutachtungen endlich dem Stand der internationalen Wissenschaft zu ME/CFS entsprechen und diese schwer kranken Betroffenen eine gesicherte Lebensgrundlage, abseits von familiären Abhängigkeiten, bekommen.

- Schaffen Sie gezielte Forschungsfinanzierung zu ME/CFS, um den Betroffenen endlich Behandlungsmöglichkeiten und bis heute fehlende Medikamente bieten zu können. Unterstützen Sie die engagierten Wissenschaftler:innen mit gesicherter Förderung und tragen Sie damit dazu bei, dass Österreich zu einem Vorreiter auf dem Gebiet ME/CFS werden kann.
- Helfen Sie, Behandlung und Versorgung der ME/CFS-Betroffenen in Österreich auf den aktuellen wissenschaftlichen Stand zu bringen und diesen in medizinischen Ausbildungen zu verankern.



Ein großes Danke an alle, die im Rahmen der Aktion ihre Postkarten an die Gesundheits- und Wissenschaftsministerien gesandt haben, um die Versorgungskrise für ME/CFS-Betroffene in Österreich sichtbar zu machen!

Antrag Salzburger Landtag zu postviralen Spezialambulanzen

LAbg. Dr. Kimbie Humer-Vogl (Die Grünen) hat einen dringlichen Antrag zu Spezialambulanzen für postvirale Zustände im Salzburger Landtag eingebracht.

Prof. Joachim Hermisson hat die ÖG ME/CFS als Experte in der Diskussion am **13. Dezember** vertreten und die Wichtigkeit der Differenzierung der Formen von Long COVID betont. Während für andere Folgeschäden von COVID bereits Möglichkeiten zur Versorgung bestehen, gibt es für Betroffene mit PEM und dem Vollbild von ME/CFS keine Versorgung. Gerade sie sind am schwersten erkrankt. Eine spezialisierte Versorgung entspricht sowohl dem Versorgungspfad der Leitlinie S1, als auch den Empfehlungen des Obersten Sanitätsrates.

Eine abgeänderte Version des Antrags, die die koordinierende Rolle der Anlaufstelle und die sekundäre Ebene betont, wurde einstimmig angenommen.

Das Protokoll gibt es hier nachzulesen.

2.5 PARTNERSCHAFTEN, UNTERSTÜTZER:INNEN, SPENDEN UND 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 der ÖG ME/CFS beiseite steht.

Mit der Aktion **„Essen für den guten Zweck“** wurden mit den Kund:innen im Ströck Feierabend € 6.000,- für die ÖG ME/CFS gesammelt. Im **März** übergab Geschäftsführerin Gabriele Ströck den Scheck an Johannes Schweighardt von der ÖG ME/CFS.



Im **Mai** 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/CFS setzt sich die Familie Ströck mit der WE&ME Foundation auch für die ME/CFS-Forschung ein.

Für all das sagen wir **DANKE!**

Michael Strasser

Auch der #teamströck Athlet und Extremsportler Michael Strasser unterstützt die ÖG ME/CFS schon seit Jahren. Mit seinem Verein Racing4Charity sammelt er bei Outdoor-Trainings freiwillige Spenden von den Teilnehmenden.



Wegen seines Engagements wurde Michael Strasser zum Sportler mit Herz 2023 gewählt. Das damit verbundene Preisgeld von € 5.000,- spendete er der ÖG ME/CFS.

Im **März** überreichte er einen Scheck von € 3.000,- an Johannes Schweighardt von der ÖG ME/CFS.

Im **November** überreichte er mit der Initiative **„Workout im Park“** einen Scheck über € 8.000,- an Laura Kunz von der ÖG ME/CFS.

Vielen Dank für die kontinuierliche Unterstützung!



Spende der Trachtenkapelle Erlauf

Anfang 2023 spendete die Trachtenkapelle Erlauf € 1.075,- an die ÖG ME/CFS. Vielen herzlichen Dank an alle Beteiligten!

Wir freuen uns sehr über die Unterstützung unserer Arbeit. **DANKE!**



Yoga für ME/CFS

Im **September** hielt Verena Hackl zugunsten der ÖG ME/CFS eine Yoga-Einheit ab. Die dafür eingenommenen Spenden wurden der ÖG ME/CFS übergeben.

Vielen Dank für die Unterstützung unseres Engagements!



Spendenprojekt BG/BRG Keimgasse

Die Schüler:innen und Lehrer:innen das BG/BRG Keimgasse Mödling sammelten im Rahmen eines Ethikprojekts € 3.136,- und spendeten diese im **September** an die ÖG ME/CFS.

Die Schüler:innen waren nicht nur tatkräftig an der Protestaktion der ÖG ME/CFS am 12. Mai beteiligt, sondern organisierten an ihrer Schule eine „Lange Nacht der Talente“ sowie einen großen Kinoabend, im Zuge derer die Spenden gesammelt wurden.

Angestoßen wurde das Projekt von Joachim Hermisson, der an der Schule einen Vortrag zu ME/CFS und der Geschichte seiner schwer betroffenen Tochter Mila, einer ehemaligen Schülerin der Schule, hielt. Seine Frau Sabine Hermisson, hält den Alltag ihrer Tochter und die Dramatik mit schwerem ME/CFS zu leben auch in ihrem Blog Mila and ME fest.

Danke an alle, die Teil dieses großartigen Projekts waren oder dafür gespendet haben!





Benefizkonzert für die ÖG ME/CFS

Das Klassik-Rock-Orchester der Beethoven-Musikschule in Mödling begeisterte mit einem Benefiz-Konzert zugunsten der ÖG ME/CFS unter dem Motto „Magic Movie Moments“ mit Werken von Verdi und Bach bis zu Klassikern aus der Filmwelt von Disney.

Der Spendenbetrag in Höhe von € 2.483,30 wurde von Sabine Hermisson entgegengenommen.

Die ÖG ME/CFS bedankt sich ganz herzlich bei allen Mitgliedern des Orchesters, den Veranstalter:innen sowie allen Spender:innen!



MENÜ Abo NÖN ePaper Region

MÖDLING

BEETHOVEN-MUSIKSCHULE

Benefizkonzert des Mödlinger Klassik-Rock-Orchesters begeisterte

ERSTELLT AM 14. NOVEMBER 2023 | 10:30
LESEZEIT: 2 MIN
ANMELDEN, UM ARTIKEL ZU SPEICHERN

Sozialamtsleiter Gemeinderat Martin Czeiner, Vizebürgermeisterin Franziska Olischer, Schulstadträtin Roswitha Zieger, Sabine Hermisson und Musikschuldirektor Clemens Schmidt ließen sich das Konzert des Klassik-Rock-Orchesters unter der Leitung von Bernhard Plaschitz und Susanne Herwelly nicht entgehen.
FOTO: Beethoven Musikschule

Spende des Heurigen Landstetter

Im **Dezember** spendete Landhaus – Heuriger Landstetter € 400,- an die ÖG ME/CFS. Bettina Wurzenberger von der ÖG ME/CFS nahm den Scheck entgegen.

Vielen Dank für die Unterstützung!



Garant Weihnachtswunder

Im **Dezember** sammelte die Firma Garant Tiernahrung, im Rahmen des Tages der offenen Tür, € 3.000,- zugunsten der ÖG ME/CFS und machte auf die schwere Krankheit aufmerksam.

Firma Garant organisierte für alle Bürger:innen der Stadtgemeinde Pöchlarn und alle Mitarbeiter:innen und deren Familien einen Tag der offenen Tür. Gemeinsam mit den 4. Klassen der Öko-Mittelschule Pöchlarn bauten sie ein Zuhause für heimische Singvögel. Diese Nistkästen konnten erworben werden und die Spendeneinnahmen wurden im Rahmen von „Garant Weihnachtwunder" der ÖG ME/CFS, vertreten durch Bettina Wurzenberger, übergeben.

Vielen herzlichen Dank an die Firma Garant Tiernahrung und an alle Spender:innen!



Weihnachtssingen

Herzliches Dankeschön an das Vocal Ensemble Mödling, das bei seinem diesjährigen Weihnachtssingen im **Dezember** nicht nur wunderbar musizierte, sondern auch für die ÖG ME/CFS sammelte.

Wir bedanken uns auch für die Möglichkeit, vor dem Konzert kurz auf die Erkrankung und die Problematik der fehlenden Versorgung von ME/CFS-Betroffenen aufmerksam zu machen.



Partner:innen und Sponsor:innen

Wir bedanken uns herzlich bei unseren Partner:innen für die gute Zusammenarbeit im Sinne der ME/CFS-Betroffenen.

ME/CFS DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.

Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS

Myalgic Encephalomyelitis ME CFS Südtirol - Alto Adige

EMEC EUROPEAN ME COALITION

WE & ME Foundation

LONG COVID AUSTRIA VEREIN & BETROFFENENINITIATIVE

Österreichischer Behindertenrat

Verein CHRONISCH KRANK Österreich

Wir bedanken uns auch bei allen Sponsor:innen für die regelmäßige Unterstützung, ohne die unser Engagement nicht möglich wäre.

Ströck

Ströck FEIER ABEND

RACING CHARITY

AUGENBLICK Kreativbüro für Branding & Digital

TRADITIONELLES BENEFIZ Fussball MATCH zugunsten von bedürftigen Familien und Personen aus der Region

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 Dienste der FundraisingBox ab. Die Fördermitgliedschaft kann direkt auf unserer Website abgeschlossen werden 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. 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.

Der Betrag und das Intervall sind frei wählbar. Wie die Fördermitgliedschaft werden auch die Spenden über die FundraisingBox abgewickelt. Spenden können über das Online-Formular auf unserer Website auch **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

2021 erhielt die ÖG ME/CFS das **Spendengütesiegel**. Nach der Prüfung durch einen Wirtschaftstreuhänder wurden wir auch in die Liste der spendenbegünstigten Vereine aufgenommen.

Somit kann jede private Spende an die ÖG ME/CFS 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 steuerlich geltend machen.

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





2.6 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. Im Rahmen des politischen Engagements initiierte die ÖG ME/CFS Anfang 2021 die ME/CFS-Petition, aus welcher 2023 eine Entschließung hervorging, die im Nationalrat einstimmig von allen Fraktionen beschlossen wurde (siehe S. 26). Doch auch die Öffentlichkeitsarbeit war 2023 ein großes Thema. Zum internationalen ME/CFS-Tag am 12. Mai organisierte die ÖG ME/CFS 2023 eine Protestaktion am Heldenplatz, welche unter dem Motto #unversorgtseit1969 stand und breites mediales Interesse auf sich zog (siehe S. 17).

Wir freuen uns, dass der Verein immer weiter wächst und das Engagement zu ME/CFS sichtbarer wird. **HERZLICHEN DANK** an alle, die sich 2023 eingesetzt haben!

Mitgliederentwicklung

Unsere Fördermitgliedschaft haben wir im September 2020 eingeführt. 2023 hatte die ÖG ME/CFS 150 Fördermitglieder, davon sind rund 120 selbst von ME/CFS betroffen. Außerdem gab es 25 Dauerspender:innen und 24 ordentliche Mitglieder, die ehrenamtlich mitarbeiten.

Ehrenamtliches Team

Obwohl fast alle in unserem Team selbst von ME/CFS betroffen sind, engagieren wir uns – so gut wir können – für die Verbesserung der Situation Betroffener in Österreich. Unser Team von ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen bestand 2023 aus 24 Mitgliedern.

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

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

Max
ist unser Kassier und führt die Buchhaltung.

Alex
schreibt und korrigiert für uns verschiedenste Texte.

Andrea
managt mit ihrer kreativen Ader den Instagram-Account der ÖG ME/CFS.

Benjamin
ist für Pressearbeit bei der ÖG ME/CFS zuständig.

Bettina
ist sowohl für unseren Twitter/X-Account, als auch unsere Facebook Gruppe „ME/CFS-Treffpunkt Österreich“ zuständig.

Claudia
organisiert für die ÖG ME/CFS Fortbildungen und ist für wissenschaftliche Vernetzung zuständig.

Ella
schreibt für die ÖG ME/CFS Beiträge für Social Media.

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

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

Kathi
schreibt Texte für unsere Social Media Beiträge.

Laura
macht Pressearbeit für die ÖG ME/CFS.

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

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

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

Ronny
ist ein weiterer Admin und Moderator unserer Facebook-Gruppe und unterstützt die ÖG ME/CFS 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.

Sandra
ist für diverse rechtliche und wissenschaftliche Projekte zuständig.

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

Sebastian
verfasst Postings für unsere Social Media Kanäle.

Sigrid
arbeitet an unserem Jahresrückblick und hilft bei der Website.

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

Tobias
unterstützt die ÖG ME/CFS bei der IT.

2.7 FINANZBERICHT

MITTELHERKUNFT 2023	
Spenden und Mitgliedsbeiträge *(Eingang/Buchung 2023)*	67.067,71
Habenzinsen	7,85
SUMME	67.075,56

MITTELVERWENDUNG 2023	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	26.132,94
Spendenwerbung	217,62
Verwaltungsaufwand	2.116,53
Sonstiger Aufwand	132,-
Zweckgebundene Rücklage Arbeitsprogramm 2023 - 2025	38.476,47
SUMME	67.075,56

Glossar und weiterführende Links

ÖG ME/CFS Österreichische Gesellschaft für ME/CFS 3, 5–8, 11–13, 15–26, 28–38, 40, 41
#unversorgtseit1969 Kampagne der ÖG ME/CFS 3, 17–22, 37
Facebook-Seite der ÖG ME/CFS 8
Fördermitgliedschaft der ÖG ME/CFS 35–37
Instagram-Account der ÖG ME/CFS 8, 37
Facebook-Gruppe ME/CFS-Treffpunkt der ÖG ME/CFS 8, 37
Medienguideline der ÖG ME/CFS 16
Ehrenamtliche Mitglieder der ÖG ME/CFS 5, 37
Pressemitteilungen der ÖG ME/CFS 15
Spenden an die ÖG ME/CFS 36
Sprecher:innen-Datenbank der ÖG ME/CFS 15
Twitter/X-Account der ÖG ME/CFS 8, 37, 38
Unterstützungsfonds der ÖG ME/CFS für ME/CFS-Betroffene 9, 23, 38
Website der ÖG ME/CFS 7, 12, 16, 35, 36, 38
YouTube-Kanal der ÖG ME/CFS 8, 19

BAG Bundesamt für Gesundheit *(Schweiz)* 13
Black Ferk Studio Kunst- und Wissenschaftskollektiv Black Ferk Studio 23
BMG Bundesministerium für Gesundheit *(Deutschland)* 13
BMSGPK Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 13–15, 28, 29

Care for ME/CFS „Care for ME/CFS"-Projekt der MedUni Wien und der ÖG ME/CFS 11, 14
CCCFS „Computer-based Clustering of Chronic Fatigue Syndrome Patients" 11
CDC Centers for Disease Control and Prevention *(USA)* 5, 41
CFS_CARE Versorgungsmodell für ME/CFS-Patient:innen des Charité Fatigue Centrum 14
Charité Charité – Universitätsmedizin Berlin *(Deutschland)* 10, 14, 40, 41
COVID Coronavirus Disease 10, 12–16, 25, 27, 29, 30

DFP Diplom-Fortbildungsprogramm 10, 12, 13
Dt. Ges. für ME/CFS Deutsche Gesellschaft für ME/CFS 6, 10, 16

Fatigue Centrum Fatigue Centrum der Charité *(Deutschland)* 10, 14, 40
Fhg fh gesundheit – Zentrum für Gesundheitsberufe Tirol GmbH 14
FM4 Radio FM4 des ORF 23, 24
FundraisingBox FundraisingBox der Wikando GmbH 35, 36

GÖG Gesundheit Österreich GmbH 13–15, 28, 29

IG Pflege Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger 13

ISS	Istituto Superiore di Sanità *(Italien)* 13
Kan. Konsensuskriterien	Kanadische Konsensuskriterien (siehe gekürzte Kriterien der Charité) 5
Klinik Floridsdorf	Wiener Gesundheitsverbund Klinik Floridsdorf 13
LBG	Ludwig Boltzmann Gesellschaft 11, 41
Leitlinie S1	Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände [...] 3, 14, 15, 28, 30
Leitlinien	CDC-Leitlinie und NICE-Leitlinie zum ME/CFS-Krankheitsbild 5
ME/CFS	Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom 3–31, 33–38, 40, 41
ME/CFS-Report	ME/CFS-Report Österreich 2021 7
MEAction	Non-profit Organisation #MEAction 41
	Internationale Bewegung #MillionsMissing gegründet von MEAction 3, 18, 21, 23
MedUni Wien	Medizinische Universität Wien 3, 6, 11–14, 40
Michael Strasser	#teamströck Athlet und Extremsportler 31
	Sport- und Charity-Verein Racing4Charity 31
München Klinik	München Klinik *(Deutschland)* 14
NICE	National Institute for Health and Care Excellence *(UK)* 5, 41
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development 13
OIS	Open Innovation in Science der LBG 11
PEM	Post-Exertional Malaise 5, 17, 30
Petition	ME/CFS-Petition der ÖG ME/CFS 3, 25–28, 37
POTS	Posturale Tachykardiesyndrom 10
Presseberichte	Ausgewählte Presseberichte zu ME/CFS aus dem deutschsprachigen Raum 16
PVA	Pensionsversicherungsanstalt 29
Sozialministeriumservice	Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen – Sozialministeriumservice 29
Ströck	Unternehmerfamilie und Unterstützer von ME/CFS-Forschung 31, 41
	#teamströck 21, 31, 41
	Ströck Brot 12, 31
	Ströck Feierabend 31
WE&ME Foundation	WE&ME Foundation für ME/CFS-Forschung der Familie Ströck 23, 31
WHO	Weltgesundheitsorganisation 5, 13, 25
ÖGAM	Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin 14, 15, 28
ÖGK	Österreichische Gesundheitskasse 26

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
mecfs.at

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

Ehrenamtliche Rechnungsprüferinnen
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/

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

Gemeinsam können wir ‘was verändern!