

Wien, 25. April 2023

Internationaler ME/CFS Tag am 12. Mai: eine unbeachtete Krankheit wird sichtbar

Sichtbar machen, was nicht beachtet wird: Der internationale ME/CFS Tag rückt Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom für einen Tag weltweit in die Mitte der Gesellschaft. Im Nationalrat gibt es aktuell einen Beschluss für mehr Versorgung und Forschung. Die internationale Forschung bringt neue Erkenntnisse. Auf die weiterhin massiven Missstände will die ÖG ME/CFS mit mehreren Aktionen aufmerksam machen. Denn trotz der offiziellen Anerkennung der Krankheit durch die WHO bereits 1969, wird ME/CFS nach wie vor nicht ernst genug genommen. Es fehlt an Anlaufstellen, Forschung und Anerkennung.

Covid-19 als zusätzlicher Auslöser von ME/CFS verschärft Versorgungslage

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, für die es aktuell keinerlei adäquate Versorgung gibt. Bereits leicht Betroffene sind so stark eingeschränkt, dass sie höchstens Teilzeitjobs schaffen. Schwer Betroffene sind auf Vollzeitpflege angewiesen. "Nach internationalen Studien ist die Lebensqualität der Betroffenen geringer als bei vielen anderen, schweren chronischen Erkrankungen. Die Versorgungslage ist jedoch nicht ansatzweise vergleichbar. Es gibt in Österreich keine einzige öffentliche Anlaufstelle für ME/CFS", sagt Kevin Thonhofer, Obmann der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS).

Wie andere Viren, kann auch SARS-CoV-2 ME/CFS auslösen. "In den nächsten Jahren muss deshalb mit einer Verdopplung der Zahl der von ME/CFS Betroffenen gerechnet werden", [schreiben die Expert:innen Dr. Herbert Renz-Polster und Prof. Carmen Scheibenbogen](#) dazu. Zu den geschätzten 26.000 bis 80.000 Betroffenen [in Österreich](#) kommen durch die Pandemie unzählige Menschen dazu, die mit ME/CFS als schwerster Form von Post Covid dringend Versorgung brauchen. Hinter dem massiven Anstieg stecken nicht nur menschliche Tragödien, es ist auch eine dauerhafte Herausforderung für Wirtschaft, Gesundheitssystem und Gesellschaft. Besonders da ME/CFS vor allem junge Menschen trifft und diese meist dauerhaft einschränkt.

Neben dem massiv steigenden Bedarf an medizinischer Versorgung, hat die Pandemie international zu einem gestiegenen Interesse an ME/CFS-Forschung geführt. Im letzten Jahr gab es daher viele wichtige Erkenntnisse. So wurden unter anderem die massiv [verlangsamte Regeneration](#) von ME/CFS Betroffenen oder ein erhöhter [Natrium-Gehalt in den Muskeln](#) als mögliche Ursache für eine erhebliche Muskelschwäche nachgewiesen. "Die Hoffnung der Betroffenen ist, dass ein besseres Verständnis der Krankheit endlich zu den dringend notwendigen Behandlungsmöglichkeiten führt", sagt Thonhofer. Denn aktuell gibt es kein einziges Medikament zur ursächlichen Behandlung der Erkrankung. In Österreich gibt es allerdings momentan noch keine großen Forschungsinitiativen oder -förderungen für ME/CFS.

Komplexes Gesundheitssystem verzögert Lösungen

Die ÖG ME/CFS hat Ende 2021 eine [Petition](#) initiiert, die Aufklärung, Versorgung, Absicherung für Betroffene und Forschung zu ME/CFS fordert. Die Abgeordnete Heike Grebien (Die Grünen) hat diese eingebracht. "Die Mitglieder des Petitionsausschusses haben sich sehr betroffen von der schwierigen Lage der ME/CFS Erkrankten in Österreich gezeigt. Wir freuen uns sehr über ihre Unterstützung und dass aus der Petition ein Entschließungsantrag im Gesundheitsausschuss hervorgegangen ist", sagt Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS. Der Antrag wurde von allen Fraktionen unterstützt und fordert die Regierung sowie die zuständigen Ministerien dazu auf, die Versorgung zu verbessern sowie die Forschung zu fördern. "Das ist ein erster, wichtiger Schritt in Österreich. Jetzt müssen die nächsten Schritte rasch und konkret folgen", so Hainzl weiter.

Aber das österreichische Gesundheitssystem ist komplex. Nicht nur der Bund, sondern auch die Länder, Sozialversicherungsträger und Ärztekammer sind beteiligt. Dabei geht es nicht nur um einen gravierenden Mangel an ärztlichen und öffentlichen Anlaufstellen, sondern auch um sozialrechtliche Leistungen wie Pflege- und RehaGeld, die Betroffenen trotz der Schwere der Erkrankung meist nicht zugesprochen werden. Für die dringend notwendigen Verbesserungen zur medizinischen Versorgung

und sozialen Absicherung braucht es daher den Willen aller Stakeholder im Gesundheitssystem, sich endlich mit ME/CFS zu beschäftigen. Wie stark dieser Wille ist, bleibt abzuwarten. Die im Petitionsprozess abgegebenen [Stellungnahmen](#) einiger Institutionen zeigen noch mangelhaftes Krankheitsverständnis sowie wenig Bewusstsein für die schwierige Situation der Betroffenen.

Aktionen zum Internationalen ME/CFS Tag

Weltweit wird am 12. Mai auf ganz unterschiedliche Weise auf ME/CFS aufmerksam gemacht. Damit auch in Österreich die Betroffenen und ihre schwierige Lage ohne medizinische Versorgung und soziale Absicherung sichtbar werden, organisiert die ÖG ME/CFS einige Aktionen.

Protestaktion vor dem Parlament

Vor dem österreichischen Parlament findet am 12. Mai von 10 bis 12 Uhr eine Protestaktion in der Tradition von [#MillionsMissing](#) statt. Unter dem Motto [#unversorgtseit1969](#), als Referenz auf die Anerkennung der Erkrankung durch die WHO seit 1969, machen die Betroffenen und ihre Angehörigen auf die schlechte Versorgungslage aufmerksam. "Die aufgestellten Schuhe und Botschaften stehen für die Betroffenen, die zu krank sind, um zu protestieren und sich für ihre Rechte einzusetzen. Sie wollen wir am 12. Mai sichtbar machen", so Thonhofer. Die Aktion wird ab 11 Uhr mit Redebeiträgen von Barbara Kaufmann (Autorin, Filmemacherin), Jennifer Blauensteiner (Dozentin, ME/CFS Forscherin), Matthias Mollner (bildender Künstler, Angehöriger), Maria Katharina Moser (Direktorin Diakonie Österreich) und Daniela Brodessa (Arbeitsaktivistin, Autorin) unterstützt. "Mit ME/CFS erhält man ein Erste-Klasse-Ticket durch die Hölle. Wir kämpfen darum, diese Höllenfahrt zu beenden", sagt Matthias Mollner, bildender Künstler und selbst Angehöriger einer schwerst von ME/CFS Betroffenen. Die Betroffenen, die zu krank sind, um vor Ort teilnehmen zu können, posten ihre Bilder und Botschaften unter [#unversorgtseit1969](#) und [#MillionsMissing](#) in den sozialen Medien.

[Informationen](#) & [Programm](#)

Blaue Beleuchtung von Sehenswürdigkeiten & Gebäuden

Eine Aktion, die wiederholt stattfindet, ist die blaue Beleuchtung von Sehenswürdigkeiten und Gebäuden in ganz Österreich in der Nacht vom 12. Mai. Blau ist die ME/CFS Awareness-Farbe. Mit dabei sind unter anderen: Wiener Riesenrad, Volkstheater, Donaukanalbrücken, Grazer Uhrturm, Orpheum Graz, Lentos, ARS Electronica, goldenes Dachl, Pyramidenkogel, Lindwurm, Schloss Mirabell, Schlossberg Bruck/Mur, Klangturm St. Pölten, Burgruine Falkenstein, Varena Vöcklabruck, Hochstrahlbrunnen Wien, Lichtdecke Praterstern Wien.

Bilder der Aktion werden auf den Social Media Accounts der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS veröffentlicht. Ausgewählte Fotos aus den letzten Jahren stehen auf der [Presseseite der ÖG ME/CFS](#) zum Download zur Verfügung.

ME/CFS Awareness Shirts und Sichtbarkeit in Sozialen Medien

Auch online soll am 12. Mai auf ME/CFS aufmerksam gemacht werden. In den sozialen Medien zeigen Betroffene, Angehörige, Sportler:innen wie die [#teamströck](#) Athlet:innen und Politiker:innen ihre Solidarität mit den Betroffenen. Sie klären auf und zeigen sich im [Awareness-Shirt der ÖG ME/CFS](#) unter den Hashtags [#unversorgtseit1969](#) und [#MillionsMissing](#). "Dieses Jahr gibt es ein neues Design, aber die Botschaft bleibt leider die gleiche: Es braucht Aufklärung, Versorgung und Forschung. Und zwar jetzt!" so Thonhofer.

Benefizlesung - Die Verdächtigen.

Am 13. Mai findet um 19:00 eine [Benefizlesung von „Die Verdächtigen.“](#) in den Breitenseer Lichtspielen zugunsten der ÖG ME/CFS statt. Organisation und Text sind von Barbara Kaufmann. Gelesen wird von Solmaz Khorsand, Franziska Schwarz, Deborah Sengl und Ana Wetherall-Grujic.

Weitere Informationen: <https://mecfs.at/>

Presseleitfaden zum richtigen Wording und repräsentativer Bebilderung:

<https://mecfs.at/presse/#medienguidline>

Pressekontakt: Laura Kunz, presse@mecfs.at