

Pressemitteilung

## **Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai: ME/CFS-Betroffene sind #unversorgtseit1969**

Wien, 06. Mai 2024

*Zum 32. Mal steht am 12. Mai, dem Internationalen ME/CFS-Tag, die schwere Erkrankung weltweit im Rampenlicht. Trotz der offiziellen Anerkennung durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahr 1969 gibt es für Betroffene bis heute keine Versorgung: Sie sind #unversorgtseit1969. Die Patient:innenorganisation ÖG ME/CFS veranstaltet daher mehrere Aktionen wie eine Protestaktion am Heldenplatz in Wien.*

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) (ICD-10 G 93.3) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung, die zu erheblichen Beeinträchtigungen führt. Diese reichen von Arbeitsunfähigkeit bis hin zur Pflegebedürftigkeit und in sehr schweren Fällen sogar zum Tod. Ausgelöst wird ME/CFS in den meisten Fällen durch eine Infektion und tritt vor allem bei jungen Menschen auf. Trotz der Schwere und des starken Anstiegs von ME/CFS durch die Corona-Pandemie fehlt es nach wie vor an medizinischer und sozialer Unterstützung sowie Forschung. So gibt es in ganz Österreich keine einzige spezialisierte Anlaufstelle für ME/CFS-Betroffene oder aufsuchende Betreuung für Bettlägerige.

### **Junge Menschen erkranken chronisch und bleiben ohne Versorgung**

„ME/CFS ist ein mit zwei Türen verschlossenes Gefängnis. Eine Tür ist die Krankheit, die andere ist eine Gesellschaft und Politik, in der die Menschen nicht ernst genommen werden. Die Ausgänge dieses Kerkers sollten schon längst geöffnet sein“, beschreibt der bildende Künstler Matthias Mollner die Erfahrungen, die er und seine schwerst an ME/CFS erkrankte Partnerin Judith Schoßböck in den letzten Jahren gemacht haben. Die junge Frau war als Wissenschaftlerin tätig. Heute ist sie bettlägerig und ein Pflegefall.

Auch Familie Hermisson erlebt die Schwere der Erkrankung und die fehlende Versorgung täglich. Die 21-jährige Mila ist seit 2020 bettlägerig und so reizempfindlich, dass sie in absoluter Dunkelheit und Stille liegt und gepflegt werden muss. Medizinische Versorgung fand die Familie jahrelang keine für ihre transportunfähige Tochter und auch die Pflege liegt bei den Eltern: „Bevor unsere Tochter Mila an ME/CFS erkrankte, hätte ich das in Österreich nicht für möglich gehalten: schwerstkranke Menschen, die ohne medizinische Versorgung und Therapie in dunklen Zimmern liegen - Betroffene, die zu Rehas genötigt werden, die die Gefahr irreversibler Schädigung bergen - Kinder, die dem Jugendamt gemeldet und in Obhut genommen werden, weil behandelnde Ärzt:innen die Krankheit nicht kennen.“

### **Keine soziale Absicherung trotz schwerer Krankheit**

Die Mängel des Gesundheitssystems setzen sich im Sozialsystem fort. Der Großteil der ME/CFS-Betroffenen verliert mit der Krankheit die Arbeitsfähigkeit. Trotzdem herrschen gravierende Missstände bei der Anerkennung von Berufsunfähigkeitspension oder Grad der Behinderung.

Auch um Anerkennung einer adäquaten Pflegestufe müssen ME/CFS-Betroffene und ihre Angehörigen kämpfen, berichtet Birgit Meinhard-Schiebel, Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger. „Nach wie vor kämpfen Tausende Menschen in Österreich dafür, ärztliche und therapeutische Hilfe zu bekommen, viele von ihnen bleiben unversorgt. Die Zuerkennung einer Pflegestufe ist ein Problemfeld und stellt ME/CFS- und Post Covid-Betroffene und ihre pflegenden

Angehörigen vor weitere Probleme. Sie müssen sehr oft den Gerichtsweg beschreiten, sich durch die Bürokratie kämpfen und das ohne die Sicherheit, den Kampf zu gewinnen“, beschreibt sie.

### **Protest und Aktionen für Sichtbarkeit**

Die Patient:innenorganisation Österreichische Gesellschaft für ME/CFS nutzt den 12. Mai und schafft mit mehreren Aktionen Sichtbarkeit. „Wir wollen die Missstände aufzeigen und gemeinsam ein starkes Signal an die Politik und die Sozialversicherungsträger senden: Für eine angemessene Versorgung und Absicherung“, sagt Obmann Kevin Thonhofer. „Die gravierenden Missstände sind inzwischen bekannt. Ich appelliere an die Politik und die Zivilgesellschaft: Bitte schaut nicht weg. Arrangiert euch nicht mit dieser humanitären Katastrophe, sondern unterstützt Betroffene und Angehörige darin, adäquate Versorgung aufzubauen“, betont Hermisson.

#### *Protestaktion am Heldenplatz*

Am 12. Mai von 14:00 bis 16:00 Uhr ([Programm](#) ab 15:00 Uhr) stehen Feldbetten symbolisch für die vielen Betroffenen, die ihre Betten nicht mehr verlassen können, um zu protestieren. Die Filmemacherin und Autorin Barbara Kaufmann unterstützt den Protest und wird wie Mollner, Hermisson und Meinhard-Schiebel vor Ort sprechen. „Ich setze mich für die Sichtbarkeit von ME/CFS ein, weil die Erkrankung die Betroffenen so sehr schwächt, dass es ihnen nicht möglich ist, lautstark zu protestieren, auf die Straße zu gehen und auf ihre Situation aufmerksam zu machen. Sie bleiben oft im Verborgenen, weil ihnen gar keine andere Wahl bleibt. Das finde ich schrecklich und die Schicksale berühren mich sehr. ME/CFS kann jede und jeden von uns treffen. Für eine bessere Versorgung der Betroffenen einzutreten, heißt für uns alle einzutreten“, sagt Kaufmann.

#### *Blaue Beleuchtung von Gebäuden und Sehenswürdigkeiten*

Wiederholt werden am 12. Mai Gebäude und Sehenswürdigkeiten weltweit und auch in ganz Österreich blau beleuchtet, um die ME/CFS-Awareness zu unterstützen. Zu den teilnehmenden Standorten gehören: Grazer Uhrturm, ARS Electronica Linz, Lentos Linz, Klangturm St. Pölten, Goldenes Dachl Innsbruck, Riesenrad Wien, Donaukanalbrücken Wien, Lichtdecke Wien Praterstern, Schloss Mirabell Salzburg, Lindwurm Klagenfurt, Schlossberg Bruck/Mur, Orpheum Graz, Volkstheater Wien, Burgruine Falkenstein, Varena Oberösterreich, Hochstrahlbrunnen Wien und Kongress Salzburg. Bilder werden auf Social-Media-Accounts der ÖG ME/CFS veröffentlicht. ([Download](#) Bilder)

#### *Social-Media-Kampagne*

In den Sozialen Medien sollen Sprüche wie „In Österreich gibt es mehr Giraffen als ME/CFS-Spezialist:innen“ oder „In Österreich gibt es mehr ME/CFS-Betroffene als Plätze im Ernst-Happel-Stadion“ auch Menschen erreichen, die nicht direkt oder indirekt von der Krankheit betroffen sind. „Wenn man bedenkt, dass es für das ganze Ernst-Happel-Stadion voller schwer kranker Menschen keine einzige Anlaufstelle gibt, wird deutlich, wie schlecht die Versorgung für ME/CFS tatsächlich ist“, fasst Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS zusammen.

### **Weitere Informationen**

<https://mecfs.at/unversorgtseit1969/>

[Download Programmflyer Internationaler ME/CFS Tag](#)

[Download Bilder blaue Beleuchtung](#)

[Link Medienguideline zur Sprache rund um ME/CFS](#)

### **Pressekontakt Österreichische Gesellschaft für ME/CFS**

[presse@mecfs.at](mailto:presse@mecfs.at)