

Pressemitteilung

Protestaktion zeigt dringliche Lage von ME/CFS-Betroffenen

13.05.2025

Am 12. Mai fand anlässlich des Internationalen ME/CFS-Tags eine Protestaktion am Heldenplatz in Wien statt. Die Patient:innenorganisation Österreichische Gesellschaft für ME/CFS organisierte mehr als 100 Feldbetten, die symbolisch für die vielen zehntausenden ME/CFS-Kranken ohne Versorgung standen.



Protestaktion am Heldenplatz Bild © Egon Scherl, [Bild-Download](#)

“Mit ME/CFS ist nichts selbstverständlich! Duschen? Essen? Sprechen?” steht auf einem Schild, das drei Geschwister aus Salzburg mitgebracht haben. Sie sind für ihre erkrankte Mutter und die ebenfalls erkrankte Schwester gekommen. Sie leidet mit 28 so schwer an ME/CFS, dass sie kaum das Bett verlassen kann. Selbst das Sprechen geht nur noch in guten Phasen und kleinen Portionen. Die Familie von Alexandra, 23, hat ein lebensgroßes Plakat gebastelt. Es zeigt die junge Frau vor der Erkrankung und jetzt. Neben den schweren Symptomen ist auch aufgelistet, was sie seit ihrer ME/CFS-Erkrankung nicht mehr kann. Darunter: “Längeres Gespräch als 30 Minuten”, “Arbeiten gehen bzw. studieren” oder “Alleine Haare waschen und föhnen”.

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, die bei einem Großteil der Betroffenen zum Verlust der Arbeitsfähigkeit und bei vielen zur umfassenden Pflegebedürftigkeit führt. Blaue Rosen wurden am Heldenplatz symbolisch für jene ausgeteilt, die mit ME/CFS gestorben sind.

Feldbetten für zehntausende ME/CFS-Betroffene

Wie viele Menschen in Österreich genau betroffen sind, ist unbekannt. Es gibt keine Erhebungen und keine offiziellen Zahlen. Aus internationalen Studien abgeleitet waren es bereits vor der Pandemie zwischen 26.000 und 80.000 Menschen. Da ME/CFS vor allem durch Infekte ausgelöst wird, hat sich die Zahl durch die Pandemie stark erhöht. Expert:innen wie Professorin Carmen Scheibenbogen von der Charité Berlin gehen davon aus, dass sich die Zahl [mindestens verdoppelt](#) hat. “In Österreich gibt es mehr ME/CFS-Betroffene als Plätze im Ernst-Happel-Stadion!”, schreibt die ÖG ME/CFS im Vorfeld des Protests.

Für die vielen Betroffenen standen am 12. Mai, dem Internationalen ME/CFS-Tag, mehr als 100 Feldbetten mit mehr als 200 Botschaften von Angehörigen und Betroffenen auf dem Heldenplatz. “Viele von ihnen liegen in abgedunkelten Zimmern und das oft unter unvorstellbaren Bedingungen - manche seit Jahren und Jahrzehnten. Deshalb sind diese Feldbetten auch eine Art Mahnmal und ein Appell. Sie sind der Auftrag nicht wegzusehen”, erklärt Sabine Hermisson, die die Aktion moderiert hat und selbst Mutter einer sehr schwer von ME/CFS betroffenen Tochter ist.

Die vielen Botschaften hinterlassen einen beklemmenden Eindruck der Lebenssituation der Betroffenen und ihrer Familien. "Hermine, 19 Jahre. Seit 637 Tagen im Bett gefangen", steht auf dem Bild einer liegenden jungen Frau. "Liebe Tante Andrea! Ich vermisse dich bei jeder Familienfeier, auch wenn du ab und zu über Videotelefonie dabei bist", steht auf einer anderen Botschaft.

Schwer krank und unversorgt

Notwendig ist die Protestaktion nicht nur deshalb, weil die Krankheit sehr schwer ist, sondern vor allem weil es keine Versorgung für die Betroffenen gibt. Die Expertise fehlt auf allen Ebenen des Gesundheits- und Sozialsystems. Obwohl ME/CFS seit 1969 von der WHO anerkannt ist, gibt es bis heute keine einzige Spezialambulanz für Betroffene in Österreich. "Es gibt weder eine Anlaufstelle, noch annähernd eine Ambulanz, die bettlägerige Schwer- und Schwerstbetroffene versorgen kann. Im Gegenteil: ME/CFS-Betroffene werden in Ambulanzen sogar abgewiesen – für sie fühlt man sich nirgends zuständig", fasst Astrid Hainzl, stellvertretende Obfrau der ÖG ME/CFS zusammen.

Auch im Sozialsystem setzen sich die Misstände fort. So verweist die PVA in einer aktuellen Stellungnahme auf notwendige Befunde von Spezialambulanzen für ME/CFS in sozialrechtlichen Verfahren. Diese Spezialambulanzen gibt es aber eben nicht. Birgit Meinhard-Schiebel ist Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger und beschrieb in ihrer Rede bei der Protestaktion die Probleme der Anerkennung von ME/CFS und Post Covid im Rahmen des Pflegegelds. Wichtig sei, "dass die Pflegegeldbegutachtung lernen muss, welche Erkrankungsbilder das sind und vor allem welchen Hilfebedarf sie dadurch haben."

Dringende strukturelle Schritte notwendig

In den sozialen Medien zeigten Politiker:innen sich zum Internationalen ME/CFS-Tag solidarisch mit den Betroffenen. So postete auch Gesundheitsminister Johannes Rauch ein [Video](#), in dem er auf die Schwere der Krankheit und den "Spießrutenlauf" der Betroffenen aufmerksam machte. Dabei verwies er auf den Nationalen Aktionsplan für postvirale Erkrankungen sowie die Ausschreibung eines Referenzzentrums für postvirale Erkrankungen als aktuelle Maßnahmen der Bundesregierung.

Die Patient:innenorganisation ÖG ME/CFS begrüßt die wichtigen Schritte. Gleichzeitig ist die Ernüchterung ein Jahr nach einer einstimmigen [Entschließung](#) im Nationalrat zur Verbesserung der Situation der ME/CFS-Betroffenen groß. "Getan hat sich für die Betroffenen direkt bisher nichts. In der aktuellen medizinischen Leitlinie zu postviralen Erkrankungen wurde ME/CFS nicht aufgenommen und Patient:innen trotz Vereinbarung nicht beteiligt. Ob und wie es gelingen wird, ME/CFS in den angekündigten, positiven Schritten, die erneut unter dem Titel "postvirale Erkrankungen" gesetzt werden, abzudecken, bleibt abzuwarten", fasst Hainzl zusammen.

Weitere Informationen

Bild-Download: https://mecfs.at/wp-content/uploads/2024_05_12_Egon_Scherl_MECFS-2-scaled.jpg

Internationaler ME/CFS-Tag: <https://mecfs.at/unversorgtseit1969/>

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: <https://mecfs.at/>

Medienguideline zu ME/CFS: <https://mecfs.at/presse/#medienguideline>

Kontakt

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

presse@mecfs.at