



# JAHRESRÜCKBLICK | 2024

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>3</b>
<b>1 Überblick</b>	<b>5</b>
1.1 Über die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS . . . . .	5
<b>2 Tätigkeiten</b>	<b>7</b>
2.1 Information und Unterstützung für Betroffene und Angehörige . . . . .	7
2.2 Fortbildungen und Forschung . . . . .	10
2.2.1 Fortbildungen . . . . .	10
2.2.2 Publikationen . . . . .	11
2.2.3 Projekte . . . . .	12
2.3 Öffentlichkeitsarbeit . . . . .	14
2.3.1 Medien- und Pressearbeit . . . . .	14
2.3.2 Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai . . . . .	16
2.3.3 Aktionen und Projekte . . . . .	21
2.4 Politische Arbeit . . . . .	24
2.5 Partnerschaften, Unterstützer:innen, Spenden und Kooperationen . . . . .	30
2.6 Vereinsentwicklung . . . . .	36
2.7 Finanzbericht . . . . .	37
<b>Glossar und weiterführende Links</b>	<b>38</b>

## Vorwort

Auch 2024 war der **Internationale ME/CFS-Tag** mit der **ÖG ME/CFS-Protestaktion** ein wichtiges Ereignis für die ME/CFS-Community in Österreich. Gemeinsam mit Betroffenen, Angehörigen und Unterstützer:innen setzten wir ein starkes Zeichen für ME/CFS und machten auf die Situation der Betroffenen aufmerksam. Feldbetten und Botschaften machten sichtbar, was den Rest des Jahres meist unsichtbar ist. Gemeinsam für Aufklärung, Versorgung, Forschung – jetzt!



Wie notwendig es weiterhin bleibt, die kaum vorstellbaren Umstände sichtbar zu machen, unter denen viele ME/CFS-Betroffene und ihre An-/Zugehörigen in Österreich leben müssen, ist vor allem im Bereich der Politik zu erkennen.

Nach der Entschließung im Nationalrat und entsprechenden Ankündigungen in Folge unserer ME/CFS-Petition, wurde 2024 das **Nationale Referenzzentrum für postvirale Erkrankungen** eingerichtet. Mit einer kompetenten Besetzung wird es vor allem darauf ankommen, wie groß die Unterstützung des Zentrums durch Politik und Verwaltung ist, um einen möglichst großen Impact zu haben.

Im November 2024 wurde der **Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS)** präsentiert. Monatelang waren insgesamt 82 Personen aus Bund, Ländern, Sozialversicherungen, Patient:innen- und Volksanwaltschaften, Betroffene

und Angehörige, Berufs- und Standesvertretungen, medizinische Fachgesellschaften sowie medizinische Expert:innen intensiv mit der Ausarbeitung des Plans beschäftigt. Auch die **ÖG ME/CFS** war beteiligt. Als Patient:innenorganisation konnten wir Schwerpunkte im Sinne der Betroffenen setzen. Das Ergebnis ist eine gute Grundlage für Maßnahmen auf allen Ebenen, die nun rasch umgesetzt werden müssen.

Auf ebendiese Umsetzung wird es ankommen. Denn aktuell kommen bei den Betroffenen keine Verbesserungen in ihrem Alltag – bei medizinischer Versorgung und sozialer Absicherung – an. Dass der Widerstand aktuell noch weit größer als der politische Wille zur Veränderung ist, zeigt, dass nicht nur keine konkreten Maßnahmen umgesetzt, sondern solche 2024 sogar aktiv abgelehnt wurden. Anfang des Jahres haben wir ein **Ansuchen** an das BMSGPK übergeben, **ME/CFS in die rechtliche Grundlage zur Beurteilung des Grades der Behinderung (GdB) aufzunehmen**. Wissenschaftliche Literatur, Unterstützungserklärungen von ca. 20 Expert:innen und Organisationen, Erfahrungsberichte und konkrete Problemfälle wurden übergeben. Elf Monate später wurde uns die Ablehnung des Ansuchens zugestellt. Die Begründung, die u.a. vermittelt, dass es keine Notwendigkeit zum Handeln bei ME/CFS gäbe, ist für die Betroffenen nicht nur ein herber Rückschlag, sondern zeigt auch die große Ignoranz sowie den fehlenden Willen, endlich für ME/CFS-Betroffene zu handeln.

Wie gravierend die tatsächliche Situation von Betroffenen und Angehörigen ist, zeigten wir von Frühling bis Herbst 2024 mit unserer ersten **Plakatkampagne** in Wien auf. Unter dem Slogan **„Schwerkrank und unversorgt: ME/CFS“** und starken Bildern setzten wir im öffentlichen Raum ein klares Zeichen für ME/CFS. Begleitet wurde die Kampagne auch auf Social Media.

Ende 2024 gab auch die **ORF Dok1** „Viel Leid, wenig Hilfe - Die Krankheit ME/CFS“ Einblick in das Leben von Menschen mit ME/CFS. Sie ist als erste Dokumentation zu ME/CFS in Österreich mit einem Sendplatz im Hauptabendprogramm ein Meilenstein in der öffentlichen Sichtbarkeit von ME/CFS. Wir konnten dazu unterstützend beitragen.

Im Bereich der **Forschung und Fortbildungen** setzte die ÖG ME/CFS gemeinsam mit Partner:innen – vor allem von der MedUni Wien – 2024 einen beachtlichen Schwerpunkt. Gemeinsam mit zahlreichen Expert:innen unterschiedlicher Bereiche wurde das **D-A-CH Konsensus-Statement zu ME/CFS** („Interdisziplinäres, kollaboratives D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom“) als Grundlage für den deutschsprachigen Raum publiziert. Ein wichtiger und großer Schritt! Darüber hinaus ging der **Praxisleitfaden für ME/CFS** aus dem mit der MedUni Wien gemeinsamen „Care for ME/CFS“-Projekt hervor. Mit Partner:innen

wurden 2024 insgesamt vier Fortbildungen in unterschiedlichen Formaten angeboten, die wesentlich zur medizinischen Fort- und Weiterbildung in Österreich beigetragen haben!

Diese und alle weiteren Tätigkeiten der ÖG ME/CFS sowie Entwicklungen zu ME/CFS in Österreich im Jahr 2024 finden sich auf den folgenden Seiten unseres Jahresberichtes.

Dass wir uns für die Anliegen der ME/CFS-Betroffenen einsetzen konnten, verdanken wir unserem engagierten ehrenamtlichen Team sowie der finanziellen Unterstützung unserer Fördermitglieder, Spender:innen und Sponsor:innen. Ohne diese Unterstützung wäre unser Einsatz nicht möglich. **DANKE!**

**Auch im nächsten Jahr wird sich die ÖG ME/CFS wieder für ME/CFS-Betroffene in Österreich einsetzen. Wichtig sind endlich konkrete Schritte, die bei den Betroffenen und ihren An-/Zugehörigen ankommen. Dafür machen wir uns auch in Zukunft stark.**

Ihr Vorstand der ÖG ME/CFS



Kevin Thonhofer  
Obmann



Astrid Hainzl, MSc  
Stv. Obfrau



Maximilian Nitz, MSc  
Kassier

## Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

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

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

# 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 und im schlimmsten Fall zum Tod führen kann. Hauptmerkmal von ME/CFS ist die Post-Exertional Malaise (PEM). Dabei handelt es sich um die Zustandsverschlechterung durch körperliche und/oder kognitive 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 (CCC) zur Verfügung. Die Forschung zeigt Beeinträchtigungen in Nerven-, Immun-Gefäßsystem und Stoffwechsel.

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 kaum versorgt.

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) wurde 2017 von Betroffenen für Betroffene gegründet. 2024 brachten sich 25 ehrenamtliche ME/CFS-Betroffene und nicht selbst betroffene Team-Mitglieder im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein (siehe S. 36).

### 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 E-Mail, vernetzen Betroffene in einer Online-Gruppe und verwalten einen Unterstützungsfonds für finanzielle Notlagen.

- **Öffentlichkeitsarbeit**

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

- **Fortbildungen & Forschungsunterstützung**

Als Projektpartner, insbesondere in der Planung und Umsetzung von Forschungsprojekten sowie beim Zugang zu Patient:innen, unterstützen wir aktiv die ME/CFS-Forschung. Gemeinsam mit Partnern der MedUni Wien organisierten wir Fortbildungsveranstaltungen.

- **Politische Arbeit**

In unserer politischen Arbeit setzen wir uns konsequent dafür ein, Betroffenen eine hörbare und wirksame Stimme zu geben. Wir machen Entscheidungsträger:innen auf die teils dramatische Versorgungslage aufmerksam und arbeiten aktiv daran, langfristige strukturelle Veränderungen im Gesundheitssystem und in der Sozialpolitik anzustoßen – mit dem Ziel, die Lebensrealität von ME/CFS-Betroffenen spürbar zu verbessern.

- **Verwaltung & Vereinsarbeit**

Wie die Tätigkeiten der ÖG ME/CFS in den unterschiedlichen Bereichen 2024 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

#### E-Mail-Beratung

Eine unserer wichtigsten Aufgaben ist es, Betroffene in allen Belangen und von Anfang an bestmöglich zu unterstützen. Deshalb sind wir per E-Mail für Fragen kostenlos erreichbar. 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 dieser Phase ist Unterstützung besonders wichtig. Wir informieren und beraten Betroffene bestmöglich.

Unsere Beratung steht nicht nur Betroffenen zur Verfügung, sondern allen die Fragen rund ums Thema ME/CFS haben.

#### Webseite

Auf unserer Website 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. Direkten Kontakt zu uns gibt es auf unserer Website und per E-Mail.



## Social Media

Viel Arbeit fließt in die Social Media Kanäle der ÖG ME/CFS. Auf Facebook, Instagram, Twitter/X und Bluesky informieren wir laufend zu ME/CFS, aktueller Berichterstattung und neuesten Entwicklungen. Auf YouTube und TikTok teilen wir Videos unserer Aktionen. So erreichen wir in Österreich mehrere tausend Personen und tragen mit einer aktiven Community erheblich zur Aufklärung zu ME/CFS über Social Media bei.



## 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 zwischen knapp 2.000 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.



## Bereitstellung einer Plattform zum Austausch unter Angehörigen

Ende des Jahres 2024 starteten wir unser Projekt für pflegende Angehörige von ME/CFS-Betroffenen. Dieses begann mit einem Online-Treffen im November, bei dem wir uns einen ersten Überblick über die Interessen und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen verschaffen haben. Ab Anfang 2025 steht mit dem „Treffpunkt Pflegestimmen“ auch eine eigene Gruppe für Angehörige auf der Plattform Zulip zur Verfügung. Sie wird von der ÖG ME/CFS moderiert und betreut.

## 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.

In **Kooperation mit LICHT INS DUNKEL** konnten wir den Umfang des Unterstützungsfonds bis Anfang 2025 erweitern und auch neue Inhalte erschließen. Insgesamt wurden ME/CFS-Betroffene Mitglieder 2024 in folgenden Bereichen finanziell unterstützt:

- Erstdiagnose / grundlegende medizinische Versorgung
- Bestimmte Hilfsmittel (z.B. Pflegebett, Rollstuhl, ...)
- Rechtliche Beratung in Verfahren zur sozialen Absicherung

Mit hohem Engagement unseres ehrenamtlichen Teams bei der Bewältigung des zusätzlichen administrativen Aufwandes, konnten so 8.399,88 € von LICHT INS DUNKEL und 5.121,12 € aus unseren Vereinsmitteln an ME/CFS-Betroffene zur Unterstützung ausgezahlt werden. **Insgesamt unterstützte die ÖG ME/CFS 2024 ME/CFS-Betroffene mit 13.521,00 €.**

---

## 2.2 FORTBILDUNGEN UND FORSCHUNG

2024 leistete die ÖG ME/CFS wichtige Arbeit im Bereich der Fortbildungen und Forschung. Insgesamt vier Fortbildungen in unterschiedlichen Formen und zwei wichtige Publikationen wurden mit Partner:innen umgesetzt.

### 2.2.1 Fortbildungen

#### 03/2024 | Online-Webinar zu neurologischen Aspekten bei ME/CFS

Am **1. März 2024** organisierten die Abteilung für Primary Care Medicine (MedUni Wien) von Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH, Dr. Michael Stingl und die ÖG ME/CFS gemeinsam die ärztliche Online-Fortbildung **„Internationales Webinar über neurologische Aspekte von ME/CFS“**. Gesponsert wurde die Fortbildung von der WE&ME Foundation. Das Webinar fand auf Englisch statt und umfasste internationale Beiträge von Svetlana Blitshteyn, MD, (New York, USA), Dr. Florian Buchmayer (Eisenstadt, Österreich), MMag. DDr. Markus Gole (Linz, Österreich / Hamburg, Deutschland), Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH (Wien, Österreich), Lindsay McAlpine, MD, BSc (New London, USA), Dr. David Putrino (New York City, USA), Dr. Michael Stingl (Wien, Österreich) und Dr. Michael VanElzakker (Medford, USA).

Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wurde von der Ärztekammer für Wien akkreditiert und mit drei CME-Punkten bewertet. Das Programm gibt es [hier](#) nachzulesen. Die Fortbildung wurde anschließend auch online, on-demand über den Doc-Check Login zur Verfügung gestellt.

#### 05/2024 | Interdisziplinäres Webinar zu postakuten Infektionssyndromen inkl. ME/CFS

Am **23. Mai 2024** fand das gemeinsame Webinar **„Interdisziplinäres Webinar zu postakuten Infektionssyndromen inkl. ME/CFS und deren Abgrenzung zu F-Diagnosen“** von der Abteilung für Primary Care Medicine (MedUni Wien) und ÖG ME/CFS statt. Es bot eine umfassende Einführung und praktische Tipps zur klinischen Diagnose und Behandlung von ME/CFS sowie zur Unterscheidung von F-Diagnosen und Komorbiditäten. Referenten waren Dr. Michael Stingl, Dipl.-Psych. Bettina Grande, MMag. DDr. Markus Gole und Dr. Florian Buchmayer. Moderiert wurde die Veranstaltung von Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH.

Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wurde von der Ärztekammer für Wien akkreditiert und mit zwei DFP-Punkten bewertet. Das Programm gibt es [hier](#) nachzulesen. Die Fortbildung wurde anschließend auch online, on-demand über den Doc-Check Login zur Verfügung gestellt.

#### 06/2024 | Webinar zu klinischen und objektivierbaren Aspekten von ME/CFS mit Schwerpunkt postexertionelle Malaise

Am **11. Juni 2024** veranstaltete die ÖG ME/CFS zusammen mit der MedUni Wien, Abteilung für Primary Care Medicine unter der Leitung von Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH, und Dr. Michael Stingl mit Unterstützung der WE&ME Foundation eine Online-Fortbildung für medizinisches Fachpersonal zum Thema **„Klinische und objektivierbare Aspekte von ME/CFS mit Schwerpunkt postexertionelle Malaise“**. Das Programm gibt es [hier](#).

## 06/2024 | ME/CFS Symposium

Das approbierte „ME/CFS SYMPOSIUM – Wissenschaftliche Grundlagen und Konsequenzen für das Gesundheitssystem“ fand im Rahmen des FENS Forum 2024 als „Satellite Event“ am **21. Juni 2024** von 17:00 – 19:00 an der MedUni Wien statt. Das Event wurde von der ÖG ME/CFS in Kooperation mit der Austrian Neuroscience Association, MedUni Wien und WE&ME Foundation organisiert.

Die Veranstaltung beleuchtete interdisziplinär den aktuellen Stand der internationalen sowie österreichischen ME/CFS-Forschung. Zusätzlich wurden die Auswirkungen auf das österreichische Gesundheitssystem und die praktische Umsetzung des aktuellen Forschungsstands diskutiert.

Das Symposium richtete sich an Wissenschaftler:innen, medizinisches Fachpersonal sowie politische Entscheidungsträger:innen, Medienvertreter:innen und Interessierte aus verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen. Ziel der Veranstaltung war es, zur Aufklärung und zum Kompetenzaufbau bezüglich ME/CFS beizutragen.

Das Symposium wurde sowohl in englischer als auch in deutscher Sprache abgehalten. Die Teilnahme war kostenlos und wurde von der Ärztekammer für Wien akkreditiert und mit zwei DFP-Punkten bewertet. Das Programm gibt es [hier](#) nachzulesen.

### 2.2.2 Publikationen

#### D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS

Am **14. Mai** wurde das „**Interdisziplinäre, kollaborative D-A-CH Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom**“ veröffentlicht. Unter der Federführung von Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH (MedUni Wien) haben unter anderem die ÖG ME/CFS, die Schweizerische Gesellschaft für ME&CFS und die Initiative #MillionsMissing Deutschland gemeinsam an diesem umfassenden Papier gearbeitet. Es wurde in der renommierten „Wiener klinische Wochenschrift – The Central European Journal of Medicine“ veröffentlicht.

Das Konsensus-Statement fasst nicht nur den aktuellen Wissensstand zu ME/CFS zusammen, sondern legt auch einen starken Fokus auf die Diagnostik nach den kanadischen Konsensuskriterien (CCC) und betont insbesondere das Leitsymptom PEM. Es bietet Ärzt:innen, Therapeut:innen und Gutachter:innen einen klaren Leitfaden für die Diagnosestellung sowie Behandlung und zeigt zukünftige Entwicklungen in Diagnostik und Therapie auf.

Wir hoffen, dass dieses wichtige Statement nicht nur dazu beiträgt, die Diagnose und Behandlung von ME/CFS-Patient:innen zu verbessern, sondern auch Entscheidungsträger in der Gesundheitspolitik und den Versicherungen dabei unterstützt, zu entscheiden, welche Therapieoptionen bereits jetzt bei der Diagnose „ME/CFS“ erstattbar sein sollten.

Das D-A-CH-Konsensus-Statement ersetzt außerdem auch unsere Ergänzung zu ME/CFS im Webtool „Postvirale Zustände am Beispiel von Long COVID“.

Die Publikation kann [hier](#) heruntergeladen werden.

## „Care for ME/CFS“ Praxisleitfaden

Im Projekt „Care for ME/CFS“ haben ÖG ME/CFS und MedUni Wien auf Basis wissenschaftlicher Erhebungen einen Praxisleitfaden zu ME/CFS entwickelt und 2024 als „**Care for ME/CFS – Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom)**“ veröffentlicht. Finanziert wurde das Projekt von der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG). Der Leitfaden zeigt die Situation der ME/CFS-Betroffenen im D-A-CH-Raum, gibt Orientierung für Diagnostik und Therapie, beschreibt was in der Versorgung von ME/CFS berücksichtigt werden muss und leitet strukturelle Schritte für die Gesundheitspolitik ab. ME/CFS-Betroffene dürfen nicht weiter durch das Gesundheits- und Sozialsystem fallen. Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument für Behandler:innen und Gesundheitspolitik, das nun auch genutzt werden muss.

Die Publikation kann [hier](#) heruntergeladen werden.

### 2.2.3 Projekte

#### WU-Studierenden-Projekt: Fehlende ME/CFS-Versorgung kostet jährlich 2,57 Mrd. €

Im Rahmen der npoStudentProjects der WU Wien haben sich Studierende 2024 auf Initiative der ÖG ME/CFS mit den **sozioökonomischen Kosten von ME/CFS in Österreich** beschäftigt.

Mit Hilfe eines Bottom-Up-Ansatzes haben sie errechnet, dass die Kosten pro Patient:in mehr als 47.000,00 € im Jahr betragen. Das beinhaltet direkte Kosten für medizinische Behandlung und indirekte Kosten wie Arbeitsausfall von Betroffenen und Angehörigen durch Pflege. Insgesamt entstanden dadurch bereits vor der Pandemie knapp 1,3 Mrd. € an sozioökonomischen Kosten jährlich. Seit der Pandemie hat sich die Zahl der Betroffenen mindestens verdoppelt. Die jährlichen Kosten steigen damit auf 2,57 Mrd. €.

Die größte Herausforderung für das Projekt war die fehlende Datenlage zu ME/CFS in Österreich. So gibt es keine Erhebungen zur Zahl der Betroffenen. Auch die ÖG ME/CFS kritisiert diese Lücke stets. „Die fehlende Verfügbarkeit von Daten führt dazu, dass die Betroffenen unsichtbar werden und der politische Handlungswille sehr gering bleibt. Das Projekt mit der Schätzung der Studierenden soll eine Diskussionsgrundlage für Österreich schaffen“, fasst Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS zusammen.

Die Studierenden schlagen in ihrem Projekt dringend Maßnahmen wie Aufklärung und Kompetenzaufbau aber auch Investitionen in Forschungsförderung vor. „Wir hoffen, dass das Projekt und die Ergebnisse Bewusstsein dafür schaffen können, was es auch gesellschaftlich bedeutet, dass Menschen mit einer derartig schweren Krankheit völlig ohne Versorgung dastehen“, sagt Kevin Thonhofer, Obmann der ÖG ME/CFS.

Weitere Informationen: [Pressemitteilung](#) & [Kurzfassung des Projekts](#)

#### Fragebogenstudie: „Care4PAIS&ME/CFS“

2024 startete ein neues wissenschaftliche Projekt mit Beteiligung der ÖG ME/CFS. Die Kooperation der MedUni Wien und Uni Wien mit Förderung durch die WE&ME Foundation erforscht im Rahmen einer Fragebogenstudie den **medizinischen Weg von Patient:innen**, die an postakuten Infektionssyndromen (PAIS), wie ME/CFS oder Post-COVID, leiden.

Unter der Leitung von Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH, Leiterin der Abteilung für Primary Care Medicine und Ko-Leiterin des neuen Referenzzentrums für PAIS, und Mitarbeit von Dr. med. Golda Schlaff von der MedUni Wien, Univ.-Prof. Dr. Joachim Hermisson von der Uni Wien und Mag. Sandra Leiss, MA von der ÖG ME/CFS werden Symptome mit der erfolgten Diagnostik und den Therapieversuchen verglichen und in Hinblick auf die kanadischen Konsensuskriterien (CCC) für ME/CFS bewertet.

Ziel ist die Entwicklung wirksamer Diagnostikwege und Interventionen für PAIS bzw. ME/CFS-Betroffene.

---

## 2.3 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

### 2.3.1 Medien- und Pressearbeit

Berichterstattung zu ME/CFS trägt nicht nur zur wichtigen Aufklärung und Sichtbarkeit bei, sondern soll durch das Aufzeigen der gravierenden Probleme in Versorgung und Absicherung auch politisches Handeln anstoßen. Die ÖG ME/CFS betreibt aktive Pressearbeit, um diese Ziele bestmöglich zu unterstützen. Neben dem proaktiven Kontaktieren von Medien, wird auch die ÖG ME/CFS immer wieder von Medien kontaktiert, um Betroffene zu vermitteln, die ihre Geschichten teilen können und wollen.

Wichtig ist auch, die richtige Sprache im Zusammenhang mit ME/CFS zu finden. Hier tragen Medien besonders große Verantwortung, Stereotype, Mythen und Falschinformationen, die jahrzehntelang dazu geführt haben, dass ME/CFS nicht ausreichend ernst genommen wurde, nicht weiter zu bedienen und zu reproduzieren. Das ist nicht nur ein wichtiges Thema in im direkten Kontakt mit Medienschaffenden, auch auf unserer Website stellen wir eine **Medienguideline** mit entsprechenden Informationen zur richtigen Terminologie und Beschreibung der Krankheit sowie Aufklärung zu Vorurteilen und falschen Vorstellungen in Bezug auf ME/CFS zur Verfügung.

Verfolgt werden kann die Berichterstattung zu ME/CFS in Österreich über die Social Media Kanäle der ÖG ME/CFS (siehe S. 8). Ausgewählte Beiträge unterschiedlicher Medien und Formate werden auf unserer Webseite zum Nachlesen und Ansehen gesammelt und immer wieder aktualisiert.

### Medienberichte

2024 ist die Berichterstattung zu ME/CFS – auch mit unserem Engagement – mittlerweile so stark angewachsen, dass es nicht mehr möglich und sinnvoll ist, eine Übersicht über alle österreichischen Berichte zu ME/CFS oder all jene, an denen die ÖG ME/CFS beteiligt war, zu geben. Das ist ein großer Erfolg und ein wichtiger Schritt zur öffentlichen Sichtbarkeit von ME/CFS.

Immer wieder haben sich Team-Mitglieder der ÖG ME/CFS 2024 direkt in Medienbeiträgen über die untragbare Lage der ME/CFS-Betroffenen geäußert. Die stellvertretende Obfrau der ÖG ME/CFS, Astrid Hainzl, sprach beispielsweise in einem ZIB2 Bericht am **20. März** mit Constanze Ertl über die schwere Situation der Betroffenen.

**„[Die Betroffenen] sind auf der einen Seite schwerst krank, können teilweise das Bett nicht mehr verlassen, und auf der anderen Seite müssen sie aber auch noch um die finanzielle Existenz kämpfen.“**

In einem Ö1 Beitrag über ME/CFS am **4. April 2024** kritisierte auch Kevin Thonhofer, Obmann der ÖG ME/CFS, fehlende öffentliche Anlaufstellen und falsche Therapien für Betroffene in Österreich.

Bei dem von der Initiative LiegendDemo organisierten Trauermarsch am **6. April 2024** war Sandra von der ÖG ME/CFS vor Ort und fasste die Forderungen der ÖG ME/CFS in einem ORF-Interview zusammen: nach einer Spezialambulanz und alternativen Angeboten wie Hausbesuche für Schwer- und Schwerstbetroffene, die solche Ambulanzen nicht mehr aufsuchen können und daher völlig ohne medizinische Versorgung sind.

## Pressemitteilungen

Mit insgesamt sechs Pressemitteilungen machte die ÖG ME/CFS auf aktuelle Projekte, wichtige Entwicklungen und politische Themen rund um ME/CFS aufmerksam. Über einen langjährig aufgebauten Presseverteiler werden die Mitteilungen versandt und von Medienschaffenden in ihre Berichterstattung übernommen. Die Texte werden auch auf der [Presseseite](#) der ÖG ME/CFS veröffentlicht. 2024 veröffentlichte die ÖG ME/CFS folgende Pressemitteilungen:

- 11/2024 | *Gesundheits- und Sozialministerium lehnt Aufnahme von ME/CFS in Grad der Behinderung ab*
- 10/2024 | *Runder Tisch von Betroffenen für Versorgung von ME/CFS und Post COVID in Salzburg*
- 05/2024 | *Interdisziplinärer D-A-CH-Konsensus zu ME/CFS soll Diagnose und Behandlung von Betroffenen verbessern*
- 05/2024 | *Protestaktion zeigt dringliche Lage von ME/CFS-Betroffenen*
- 05/2024 | *Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai: ME/CFS-Betroffene sind #unversorgtseit1969*
- 03/2024 | *Fehlende Versorgung von ME/CFS kostet jährlich 2,57 Mrd. €*

## Dok 1 „Viel Leid, wenig Hilfe – Die Krankheit ME/CFS“

Im **Dezember 2024** wurde mit der **Dok1 „Viel Leid, wenig Hilfe – Die Krankheit ME/CFS“** die **erste österreichische Dokumentation zu ME/CFS** im Hauptabendprogramm des ORF ausgestrahlt. Der Film beschäftigte sich mit der Situation vieler Betroffener und schaffte es, die schwere Krankheit und ihre Auswirkungen über Einzelschicksale hinaus, auf politischer und gesellschaftlicher Ebene aufzuzeigen. „Den Menschen, die an dieser heimtückischen Krankheit leiden, widmen wir diese Sendung - damit sie gesehen werden,“ sagt Hanno Settele zu Beginn der Dokumentation. Die Dokumentation ist ein **Meilenstein in der Sichtbarmachung von ME/CFS** und vorbildhaft dabei, die vielen Schicksale von ME/CFS empathisch und differenziert aufzuzeigen.

Die ÖG ME/CFS stand dem Filmteam mit Informationen zu ME/CFS, der Vermittlung von Betroffenen und Angehörigen für die Aufnahme sowie einem Aufruf zur Beteiligung über kurze Nachrichten zur Verfügung. Stv. Obfrau Astrid Hainzl wurde in der Dokumentation interviewt und betonte die gesellschaftliche und politische Ebene. „Wir wollen, dass ME/CFS so versorgt ist, wie andere schwere, chronische Erkrankungen auch. Das ist das Ziel“, sagt sie zum Engagement der ÖG ME/CFS. Der Schicksalsschlag mit ME/CFS ist ein doppelter Schlag: „Was wir von Betroffenen oft hören ist: Ich hab’ nicht damit gerechnet, krank zu werden [...] aber ich hab’ schon gedacht, dass wenn ich krank bin, dass ich dann zumindest versorgt und abgesichert bin.“



Bild: ©ORF/BFILM

### 2.3.2 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 und ist damit nicht nur in der Öffentlichkeitsarbeit, sondern im gesamten Engagement der **ÖG ME/CFS** ein absoluter Höhepunkt. 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 2024** stellte die **ÖG ME/CFS** erneut 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 2024 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 erreichten viele verschiedene Menschen: Betroffene, Angehörige, Unterstützer:innen und viele, die selbst nicht direkt oder indirekt von ME/CFS betroffen sind. Gemeinsam wurden so ein Zeichen und ein weiterer Schritt zur Aufklärung gesetzt.

## Protestaktion am Heldenplatz in Wien

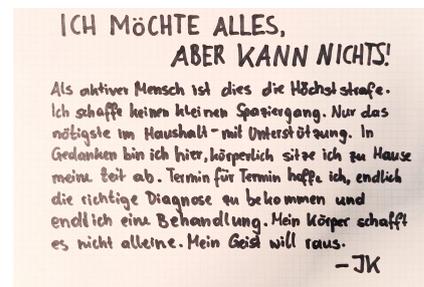
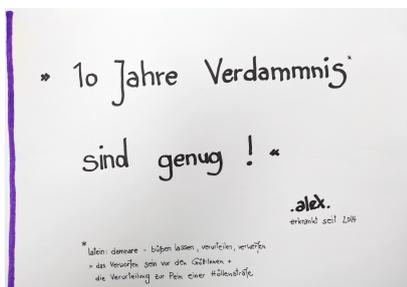
Organisiert von der ÖG ME/CFS, fand am **12. Mai 2024** die zweite Protestaktion zu ME/CFS in Österreich statt. In der Tradition der internationalen #MillionsMissing Aktionen und unter dem Motto #unversorgtseit1969 fand eine Kundgebung am Heldenplatz in Wien statt.

### Feldbetten 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. Die ÖG ME/CFS organisierte über 100 Feldbetten, die symbolisch für die vielen zehntausenden ME/CFS-Kranken ohne Versorgung in Österreich standen.



An den Feldbetten waren rund 200 Botschaften von Betroffenen und Angehörigen befestigt. Diese persönlichen Geschichten und aufklärenden Nachrichten waren von Betroffenen und Angehörigen an die ÖG ME/CFS geschickt worden. Die Botschaften zeigten die schwere Situation der ME/CFS-Betroffenen und machten die Personen sichtbar, die aufgrund der schweren Erkrankung am 12. Mai nicht vor Ort sein konnten.



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 19).

## Programm und Redebeiträge

Ab 14 Uhr gab es bei der Protestaktion am Heldenplatz ein Programm mit Redebeiträgen aus den Bereichen Aktivismus, Kunst und Kultur. Moderiert wurde das Programm von Sabine Hermisson (*Wissenschaftlerin und Angehörige*).

Der erste Beitrag war von der stellvertretenden Obfrau der ÖG ME/CFS, Astrid Hainzl. Danach folgten Reden von Barbara Kaufmann (*Autorin und Filmmacherin*) Matthias Mollner (*bildender Künstler und Angehöriger*) und Birgit Meinhard-Schiebel (*Präsidentin der IG-Pflege*).

Herzlichen Dank an alle Sprecher:innen! Aufzeichnungen der [gesamten Redebeiträge](#), sowie [ausgewählte Highlights](#) sind auf unserem YouTube-Kanal verfügbar.



## Blau 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 auf Initiative der ÖG ME/CFS wie schon in den Jahren zuvor Sehenswürdigkeiten und Gebäude in ganz Österreich blau beleuchtet, um ein Zeichen für ME/CFS zu setzen.



**Herzlichen Dank** geht an 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, Burgruine Falkenstein, Varena Oberösterreich, Hochstrahlbrunnen Wien und Kongress Salzburg.

## 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 Botschaften, wurde von der ÖG ME/CFS erneut 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 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 designt gemeinsam mit dem [Augenblick Kreativbüro](#), standen auch dieses Jahr wieder unter dem Motto #unversorgtseit1969. Wie auch letztes Jahr wurden die Shirts für eine Spende zur Deckung der Kosten von der ÖG ME/CFS versandt, 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

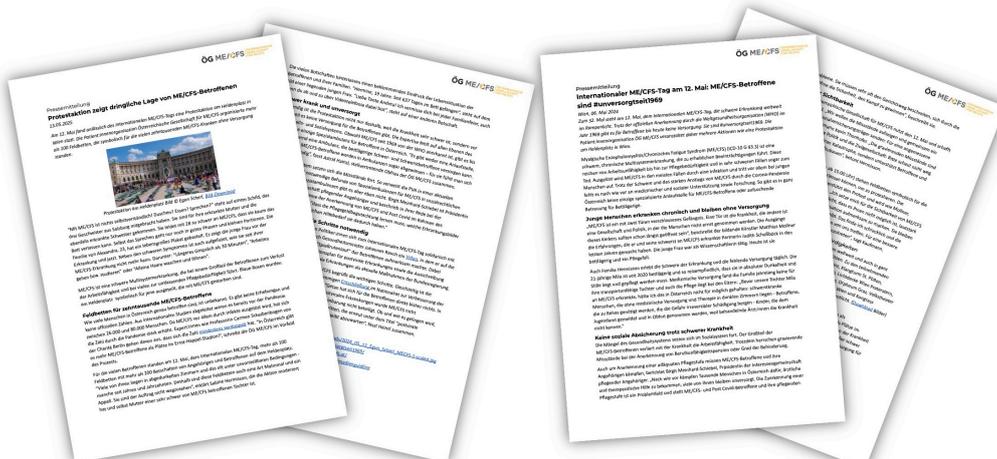
In den Sozialen Medien zeigten Betroffene, Angehörige, Unterstützer:innen und Politiker:innen ihre Solidarität mit den Betroffenen. Mit Postings von der Protestaktion oder anderen Beiträgen klärten sie auf, zeigten sich im ME/CFS-Awareness-Shirt und sorgten für Sichtbarkeit von ME/CFS unter #unversorgtseit1969 und #MillionsMissing. Damit konnten sie auch Menschen erreichen, die bisher weder auf die Krankheit noch auf die Situation der Betroffenen aufmerksam geworden waren.

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



## Medienberichte zum 12. Mai in Österreich

Die ÖG ME/CFS veröffentlichte im Vorfeld und zur Protestaktion und den unter #unversorgtseit1969 geplanten Aktionen zum 12. Mai selbst Pressemitteilungen, 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.

### 2.3.3 Aktionen und Projekte

#### Plakatkampagne der ÖG ME/CFS

2024 war eines unserer Ziele, auch Menschen außerhalb der ME/CFS-Community zu erreichen und auf die schwierige Lage der Betroffenen aufmerksam zu machen. Verbunden mit unserer Forderung „Aufklärung, Versorgung, Forschung – jetzt“ gestalteten wir mit Mario Stix vom [Augenblicke Kreativbüro](#) drei Sujets, die sowohl die Schwere der Krankheit als auch die Situation der Betroffenen vermitteln sollten. Kurz und verständlich entwickelten wir den Slogan „**Schwer krank und unversorgt: ME/CFS**“. Fotografin [Karin Pasterer](#) setzte die Bilder einfühlsam und ausdrucksstark um.



Unterstützt und ermöglicht wurde die Umsetzung mit einer Förderung von LICHT INS DUNKEL.

Von **Frühling bis Herbst 2024** hingen unsere Plakate in ganz Wien und trugen zu Sichtbarkeit von und Aufklärung über ME/CFS bei. Begleitet wurde die Plakatkampagne von einer Kampagne auf Social Media, die erlaubte, zusätzliche Informationen zur Krankheit und der Situation der ME/CFS-Betroffenen zu vermitteln.



## Social Media Schwerpunkte

Neben sehr aktiver Pflege und Betreuung unserer Social Media Accounts (siehe Kapitel 2.1), setzten wir zu besonderen Anlässen inhaltliche Schwerpunkte in Bezug auf Aufklärung und öffentliche Sichtbarkeit.

### Infostand am Gesundheitstag der Uni Wien

Am **27. Februar 2024** war die ÖG ME/CFS erstmals mit einem Infostand am **Gesundheitstag der Universität Wien** vertreten.

Dabei hatten wir die Chance bei dieser Veranstaltung gemeinsam mit der WE&ME Foundation auf ME/CFS aufmerksam zu machen und zu informieren.



### Internationaler Frauentag am 8. März

Zum **Internationalen Frauentag am 8. März** machte die ÖG ME/CFS auf die Lage der ME/CFS-Betroffenen aufmerksam. Denn ME/CFS ist eine Krankheit, die zu zwei Drittel Frauen betrifft. Das hat Auswirkungen darauf, wie die Krankheit anerkannt und die Betroffenen versorgt werden. Der direkte Vergleich zeigt: Erkrankungen, von denen Frauen stärker betroffen sind als Männer, erhalten weniger Forschungs-Fördermittel. Unter Berücksichtigung von Krankheitslast und Lebensqualität ist ME/CFS sogar eine der unterfinanziertesten Krankheiten überhaupt. In Deutschland werden seit der Pandemie erste Fördermittel zur Verfügung gestellt. In Österreich gibt es gar keine öffentliche Förderung speziell für die Erforschung von ME/CFS.



Das hat große Konsequenzen für die Anerkennung der Erkrankung und die Entwicklung von dringend notwendigen Behandlungsmöglichkeiten. Seit Jahrzehnten müssen Betroffene und Patient:innenorganisationen um Aufklärung, Versorgung und Forschung kämpfen. „Die Krankheit ME/CFS ist das beste Beispiel dafür, warum es auch 2024 noch immer einen internationalen Frauentag braucht. Obwohl ME/CFS eine der schwersten chronischen Erkrankungen ist, wird bis heute nicht in Forschung, Versorgung und Absicherung investiert, weil überwiegend Frauen betroffen sind, die vielfach nicht ernst genommen werden. Es ist eine stille humanitäre Katastrophe mitten in unserer Gesellschaft. Der 8. März soll ein Anlass sein, um hinzusehen und nach Jahrzehnten des Leides und der Diskriminierung endlich für ME/CFS-Betroffene zu handeln.“ fasst Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS zusammen.

Severe and Very Severe ME Day

Der **8. August** ist der **Severe and Very Severe ME/CFS Awareness Day**. An diesem Tag gilt die Aufmerksamkeit allen, die schwer (severe) oder sehr schwer (very severe) von ME/CFS betroffen sind und daher oft vollständig aus dem gesellschaftlichen Leben verschwinden. Im Rahmen dessen haben wir auf Social Media über die Situation der schwer und sehr schwer ME/CFS-Betroffenen aufgeklärt.

 <p>ÖG ME/CFS</p> <p><b>08. August</b> <b>Severe &amp; Very Severe</b> <b>ME/CFS Awareness Day</b></p>	<p><b>Was bedeutet severe/very severe ME/CFS?</b></p> <p>Severe (schwer betroffen):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li> Leichte Tätigkeiten kaum möglich</li> <li> Großteils an Haus oder Bett gebunden</li> <li> Starke Symptome</li> </ul> <p>ÖG ME/CFS</p>	<p><b>Was bedeutet severe/very severe ME/CFS?</b></p> <p>Very severe (sehr schwer betroffen):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li> vollständig bettlägrig</li> <li> vollständige Abschirmung von Reizen</li> <li> vollständig pflegebedürftig</li> </ul> <p>ÖG ME/CFS</p>
<p><b>Wie viele Menschen sind schwer/sehr schwer betroffen?</b></p>  <p>ÖG ME/CFS</p>	<p><b>Was brauchen schwer &amp; sehr schwer ME/CFS-Betroffene?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hausbesuche bei medizinischer Versorgung</li> <li>• Stationäre Versorgungsstrukturen</li> <li>• Spezialisierte Pflegestellen</li> </ul> <p><b>Aufklärung Versorgung Forschung</b> <i>Jetzt</i></p> <p>ÖG ME/CFS</p>	<p><b>Mehr Infos dazu findet ihr im</b> <b>Care for ME/CFS-Leitfaden</b> <b>und</b> <b>auf unserer Website!</b></p> <p>ÖG ME/CFS</p>

## 2.4 POLITISCHE ARBEIT

### Aktionsplan (AP) zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS)

Im **April 2024** begannen die Arbeitssitzungen zum **Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS)**, der Ende November 2023 in Folge unserer erwirkten Nationalrats-EntschlieÙung im Rahmen der ME/CFS-Petition, angekündigt worden war. Der Plan sollte explizit auch ME/CFS berücksichtigen. Die ÖG ME/CFS war als Patient:innenorganisation vertreten. Insgesamt waren 82 Personen aus Bund, Ländern, Sozialversicherungen, Patient:innen- und Volksanwaltschaften, Betroffene und Angehörige, Berufs- und Standesvertretungen, med. Fachgesellschaften sowie med. Expert:innen über mehrere Monate intensiv mit der Ausarbeitung des Plans beschäftigt. In Arbeitsgruppen zu insgesamt acht Handlungsfeldern wurden Problemstellungen und Maßnahmenpakete erarbeitet und in mehreren Runden abgestimmt.

Die ÖG ME/CFS setzte sich vor allem für die Verwendung des inklusiven Begriffs von PAIS sowie eine explizite Berücksichtigung von ME/CFS ein, um ein erneutes Ausklammern von ME/CFS (wie bei der Leitlinie zu Post-COVID 2023 ohne Patient:innenbeteiligung) zu verhindern. Wir setzten in vielen Bereichen wichtige inhaltliche Schwerpunkte, um die Dringlichkeit der Lage sowie die Notwendigkeit von konkreten Maßnahmen für Betroffene zu verankern. Trotz der unvermeidlichen Kompromisse in einem so umfangreichen Prozess ist es ein bedeutender Erfolg, dass ME/CFS klar und explizit im Plan berücksichtigt wird. Ebenso wichtig ist der Verweis auf das D-A-CH-Konsensus-Statement sowie den Praxisleitfaden, die zentrale Grundlagen für die Versorgung und Behandlung von ME/CFS darstellen. Der Prozess war für uns als kleine Patient:innenorganisation, deren Team-Mitglieder ehrenamtlich und selbst schwer krank sind oder Verpflichtungen als pflegende Angehörige haben, sehr herausfordernd.

Am 19. November wurde der Aktionsplan veröffentlicht. „Der AP zu PAIS ist ein guter und wichtiger Schritt. Die vorgeschlagenen Maßnahmen auf allen Ebenen zeigen, wie dringend der Handlungsbedarf ist. Das gilt besonders für ME/CFS-Betroffene, die zu den schwerstkranken Patient:innen zählen und trotzdem bisher unversorgt sind. Wir begrüßen, dass ME/CFS im AP explizit berücksichtigt wird. Der tatsächliche Erfolg wird daran gemessen, wie schnell und konsequent die Maßnahmen umgesetzt werden. Der AP ist derzeit – wie der Name sagt – ein Plan, aber er bietet eine solide Grundlage, um endlich konkrete Verbesserungen für die Betroffenen und ihre Angehörigen zu erreichen“, sagt Claudia Schreiner, die für die ÖG ME/CFS führend am AP beteiligt war.

Während der Pressekonferenz erklärte Bundesminister Johannes Rauch: „Die Versorgung der Betroffenen muss deutlich verbessert werden.“ Auch notwendige Verbesserungen in der sozialen Absicherung wurden betont: „Wir brauchen auch, das stelle ich auch ganz vorne hin, bei den Gutachter:innen eine deutlich stärkere Ausbildung und Fortbildung bei der Begutachtung.“

Wir bedanken uns beim koordinierenden Team für die Zusammenarbeit! Wir hoffen auf rasche Umsetzung der Maßnahmen – an dieser wird der Wert des Aktionsplans gemessen werden.

## Round Table im BMSGPK und Übergabe des Ansuchens um Aufnahme von ME/CFS in Anlage der EVO

Am **16. Jänner 2024** waren ÖG ME/CFS und Long Covid Austria Kids beim „**Politischen Round Table**“ von BMSGPK mit Bundesminister Johannes Rauch, Ralph Schallmeiner, Katharina Reich und Florentin Kerschbaumer.

Das BMSGPK präsentierte die geplanten Schritte zu ME/CFS: Umsetzung des Referenzzentrums bis **Sommer 2024**, Bereitstellung von Geldern für Versorgung durch die Bundesländer und Erstellung eines Aktionsplans mit Beteiligung der Patient:innenorganisationen. Dabei wurde unter anderem die Notwendigkeit von ME/CFS-Kompetenz für das geplante Referenzzentrum ausführlich besprochen.

Wir haben den Termin genutzt, um die massiven Probleme in der sozialen Absicherung erneut deutlich zu thematisieren. Ein Ansuchen zur Prüfung und Aufnahme von ME/CFS in die Anlage der Einschätzungsverordnung (EVO) wurde übergeben. Die EVO ist die rechtliche Grundlage zur Bewertung eines Grades der Behinderung. Die Aufnahme von ME/CFS wäre eine deutliche Verbesserung.



Bild: ©BMSGPK

## Übergabe von „Problemfällen“ und Ablehnung unseres Ansuchens um Aufnahme von ME/CFS in die EVO durch das Gesundheitsministerium

Eines der großen politischen Projekte 2024 war die **Erarbeitung und Übergabe eines Ansuchens zur Aufnahme von ME/CFS in die Einschätzungsverordnung (EVO)** an das Gesundheits- und Sozialministerium (BMSGPK), um die oft dramatische Situation der ME/CFS-Betroffenen bezüglich der sozialen Absicherung konkret zu verbessern. Anfang 2024 hat die ÖG ME/CFS dieses an das BMSGPK übergeben. Wir haben angesucht, ME/CFS in die Liste der Krankheiten (Einschätzungsverordnung – EVO) aufzunehmen, die für die Einschätzung des Grades der Behinderung (GdB) gilt.

„Wir haben mit Hilfe wissenschaftlicher und juristischer Expert:innen einen Vorschlag erarbeitet, wie ein international etabliertes und anerkanntes Modell in die Einschätzungsverordnung für Österreich übernommen werden kann [...]. Unser Ziel ist es, dass ME/CFS-Betroffene die soziale Absicherung und Unterstützung erhal-

ten, die sie brauchen und die ihnen [...] zusteht“, sagt Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS.

Der Vorschlag wurde von 20 Expert:innen aus Wissenschaft, Praxis und Patient:innenvertretung unterstützt.

Begleitend übergab die ÖG ME/CFS Ende April eine **Sammlung von Fällen** mit Problemen bei der Anerkennung von ME/CFS für einen Grad der Behinderung oder einen Pflegegrad an das BMSGPK. Diese wurden mit Hilfe von Betroffenen und Angehörigen gesammelt. Die Ergebnisse zu den gravierenden Problemen, die sich in den Gutachten zeigten, wie der Umschreibung von ME/CFS in eine psychische Erkrankung oder dem Verschwinden von ME/CFS in Gutachten, wurden immer wieder in unterschiedlichen Terminen präsentiert. Das Ministerium reagierte auf die Übergabe erst nach mehrmaligem Nachfragen und nahm die Übergabe zur Kenntnis. Laut Stellungnahme wurde dort behandelt, wo eine Notwendigkeit gesehen wurde.

**Neun Monate nach Übergabe des Ansuchens zur Veränderung der EVO, haben wir die Ablehnung aus dem Ministerium erhalten.** Man verweist auf ähnliche Krankheiten. Über diesen Vergleich könne man ME/CFS einstufen. Außerdem verweist man auf zukünftige Prozesse.

„Leider werden anscheinend weder die Erfahrungen der Betroffenen noch die Fachmeinung von Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen aus der Praxis oder Patient:innenorganisationen berücksichtigt. Die PEM-Symptomatik ist speziell für ME/CFS. Vergleichbare Krankheiten gibt es in der bestehenden Verordnung nicht. Deswegen sind sich alle unterstützenden Expert:innen einig, dass eine Aufnahme von ME/CFS nicht nur sinnvoll, sondern notwendig ist“, erklärt Kevin Thonhofer, Obmann der ÖG ME/CFS.

Für die ÖG ME/CFS ist die Entscheidung mehr als bedauerlich und in Hinblick auf die dringende Lage der Betroffenen nicht nachvollziehbar. Sie brauchen jetzt konkrete Schritte; ein Verweis auf unklare zukünftige Prozesse ist zu wenig und erkennt die Dringlichkeit der Lage – trotz wissenschaftlicher Grundlagen und Aufzeigen von konkreten Problemfällen – nicht an.

## Prüfanregung an den Rechnungshof

Auch im Jahr 2024 hat der [Rechnungshof zur Bürger:innenbeteiligung aufgerufen](#). Die ÖG ME/CFS hat die **Prüfanregung der Vorjahre betreffend der medizinischen Versorgungslage und der sozialen Absicherung der ME/CFS-Betroffenen** nicht nur wiederholt, sondern umfassende Informationen zu aktuellen Entwicklungen zur Verfügung gestellt.

Mit diesem wiederholten und fundierten Einsatz konnten wir erreichen, dass bereits 2023 von Rechnungshof-Präsidentin Margit Kraker angekündigt wurde, dass der Rechnungshof die Versorgungslage und damit die Situation von ME/CFS-Betroffenen in Österreich durchleuchten wird sowie die politischen Entwicklungen dazu zu prüfen. 2024 sind wir nicht nur mit umfassenden aktuellen Ergänzungen im Rahmen der [#zeigenSieauf](#) Aktion erneut an den Rechnungshof herangetreten, sondern wir haben laufend zu neuen Entwicklungen informiert.

In unserer neuerlichen Prüfanregung haben wir weiterführende Informationen zu

- Datenlage
- Konsens über die Notwendigkeit spezialisierter Versorgung
- medizinischer Versorgung
- sozialer Absicherung und
- sozioökonomischen Kosten

bereitgestellt.

Wir sehen dem Ergebnis erwartungsvoll entgegen und bedanken uns beim Rechnungshof für das Aufgreifen unserer Anregung sowie die Möglichkeit der Partizipation!

## ÖGN Konsensustreffen zu ME/CFS

Die Österreichische Gesellschaft für Neurologie (ÖGN) organisierte **Mitte April 2024** ein Treffen unterschiedlicher Stakeholder zu ME/CFS, bei der die **ÖG ME/CFS** als Patient:innenorganisation teilnahm.

Die **ÖG ME/CFS** stellte die katastrophale Lage der Patient:innen deutlich dar, die unabhängig von semantischen Diskussionen und Begriffsdefinitionen dringend in Bezug auf medizinische Versorgung und soziale Absicherung verbessert werden muss. Das ist als Botschaft und Auftrag bei den Teilnehmenden angekommen:

„[Beim Treffen] hat laut Teilnehmern große Einigkeit darüber geherrscht, dass die Versorgung verbessert werden muss. Konkrete Ergebnisse brachte das Treffen zwar nicht, es habe aber der ‚ganz klare Konsens‘ bestanden, ‚dass das sicher eine körperliche Erkrankung ist‘, sagte ÖVP-Gesundheitssprecher Josef Smolle nach der Sitzung gegenüber der APA. [...] Auch sei es Common Sense gewesen, dass die Belastungs-Erholungsstörung PEM eines der klassischen Symptome ist, sagte Smolle.“ ([APA, 22.04.2024](#))

Der Erfolg dieser Einigkeit zu ME/CFS als schwere körperliche Erkrankung, zur Wichtigkeit von PEM und zum dringenden Versorgungsbedarf wird an weiteren Schritten aller Beteiligten zur konkreten Umsetzung im Sinne der Patient:innen zu messen sein.

## Nationalratswahl 2024: Wie stehen die Parteien zu ME/CFS?

Gemeinsam mit der WE&ME Foundation haben wir im Rahmen der **Nationalratswahl 2024** folgende Fragen an alle Parteien geschickt, die bei der Nationalratswahl antreten:

- Werden Sie sich für eine ausreichende budgetäre Dotierung eines wissenschaftlichen Referenzzentrums für PAIS (postakute Infektionssyndrome) inkl. ME/CFS einsetzen?
- Werden Sie sich für die Schaffung von interdisziplinären Kompetenzzentren für ME/CFS-Patienten im Jahr 2025 in allen Bundesländern einsetzen?
- Werden Sie sich für die Beauftragung einer Prävalenzstudie noch im Jahr 2025 engagieren?
- Werden Sie sich dafür stark machen, dass die Erkrankung ME/CFS ab 2025 zu einem Schwerpunktthema von Ausbildung und Weiterbildung in Medizin und Pflege sowie bei Gutachtern gemacht wird?
- Werden Sie sich dafür einsetzen, dass alle von ME/CFS betroffenen Patientinnen und Patienten sozial abgesichert werden und dazu konkrete Maßnahmen bei Berufsunfähigkeit, Pflegestufe und dem Grad der Behinderung gesetzt werden?
- Werden Sie sich für ein flächendeckendes Case Management für ME/CFS-Betroffene engagieren?
- Werden Sie sich dafür einsetzen, dass entsprechend der von allen österreichischen Fraktionen im Europäischen Parlament unterstützten ME/CFS-EU-Resolution 2020 für die gesamte Legislaturperiode ein Forschungsbudget des Bundes erstellt wird, das sich zum Ziel setzt, die Erkrankung und mögliche Be-

handlungsmöglichkeiten zu erforschen und in seiner Höhe analog zur Bevölkerungsstärke vergleichbar mit den Budgets in Deutschland beziehungsweise den USA dotiert wird?

Gemeinsam wollen wir so eine Verbindlichkeit schaffen, die nach der Wahl zu Verbesserungen für ME/CFS-Betroffene führt. Die Umfrage wurde von aktiver Medienarbeit und umfassenden Berichten auf Social Media begleitet.

Alle Parteien, die eine Rückmeldung gegeben haben, haben zugestimmt, sich für die sieben angegebenen Themenbereiche einzusetzen. Für beide Organisationen war es ein wichtiger Schritt noch vor der Wahl das Thema anzubringen und eine Verbindlichkeit zur Umsetzung nach der Wahl zu schaffen. Die Pressemitteilung zu den Ergebnissen ist [hier](#) zu finden.

## Runder Tisch in Salzburg

Am 23. Oktober organisierten die **ÖG ME/CFS** und die **Salzburger Post-COVID & ME/CFS Selbsthilfegruppe** auf Einladung der Landtagsabgeordneten Kimbie Humer-Vogl einen **Runden Tisch**. Geladen waren Vertreter:innen aus Politik, Gesundheits- und Sozialsystem sowie Wissenschaft, um den dringenden Bedarf an Versorgung und Forschung aufzuzeigen.

Im Finanzausgleich 2024 wurden für die Länder finanzielle Mittel zur Versorgung komplexer Syndrome wie ME/CFS bereitgestellt. Die Umsetzung liegt nun bei den Ländern. Für Interessensvertretungen, die hauptsächlich aus selbst Erkrankten und pflegenden Angehörigen bestehen, ist das eine große Herausforderung. Der Bedarf wurde in Salzburg bei den Vorträgen und Diskussionen erneut sichtbar.

Ein Rückblick ist in der [Pressemitteilung](#) nachzulesen.

## Rückblick 3 Jahre ME/CFS-Petition – Was hat sich getan?

**Ende 2024 jährte sich die ME/CFS-Petition zum dritten Mal.** Wir zogen auf unseren Social Media Kanälen eine Bilanz: „Erste Schritte ohne konkrete Verbesserung für Betroffene - das muss sich ändern und ME/CFS ins nächste Regierungsprogramm!“

**Kurz und knapp fassten wir die wichtigsten (Nicht-)Entwicklungen seit unserem Initiieren der ME/CFS-Petition als Übersicht zusammen:**

- **Einstimmiger Entschließungsantrag im Nationalrat zu ME/CFS**  
Nach großem Einsatz ein Erfolg für unsere Petition
- **Fehlende Umsetzung der Nationalrats-Entschließungsantrag zur Leitlinie**  
Erste Schritte werden gesetzt, die Situation der Betroffenen bleibt jedoch unverändert schlecht. Besonders bedauerlich sind dabei der Ausschluss von ME/CFS aus der aktuellen PAIS-Leitlinie, welche im Auftrag des BMSGPK erstellt wurde und dass es keine Umsetzung der beschlossenen Patient:innen-Beteiligung gab.
- **Finanzierung PAIS-Referenzzentrum: Knapp eine Million Euro für drei Jahre**  
Die Leitung wurde mit Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH und Assoz.-Prof. DDr. Eva

Untersmayr-Elsenhuber hervorragend besetzt. Jedoch gibt es keine Beteiligung des BMBWF und damit keine ausreichende Finanzierung für zum Beispiel eigene Forschung. Das Referenzzentrum ist außerdem als Wissenshub ausgestaltet und nicht als Anlaufstelle für Betroffene.

- **Möglichkeit der Finanzierung von ME/CFS-Spezialambulanzen**

Der Finanzausgleich schafft die Möglichkeit für die Bundesländer, ME/CFS-Spezialambulanzen zu finanzieren. Die Zuständigkeit der Länder bedeutet: Problemwahrnehmung und Willensbildung müssen nun vielfach neu angestoßen werden – ein enormer Kraftakt! Für eine zielgerichtete und sinnvolle Umsetzungen sollte dringend die Expertise von Referenzzentrum und Patient:innenorganisationen genutzt werden!

- **Ablehnung der Aufnahme von ME/CFS in den GdB**

Unser konkreter Vorschlag zur Verbesserung der sozialen Absicherung wurde vom BMSGPK abgelehnt. Die soziale und finanzielle Situation vieler Betroffener bleibt unvorstellbar schlecht.

- **Versorgungspfad ohne Umsetzung**

Das BMSGPK erstellte einen Versorgungspfad für Long COVID mit „spezifischen Versorgungsangeboten“ für schwere und komplexe Fälle – auch mit Forschungsanbindung. Aktuell gibt es für ME/CFS als schwerste Form von Post-COVID keine Umsetzung.

- **Anstehend: Veröffentlichung Aktionsplan zu PAIS**

Die Veröffentlichung erfolgt kommende Woche. Der AP schlägt Maßnahmen zu PAIS vor. Ein Plan ist ein guter, wichtiger Schritt! Aber: Erst die konkrete Umsetzung wird für ME/CFS-Betroffene einen Unterschied machen.

**Das Fazit 2024 somit: Erste Schritte sind gesetzt, aber aktuell kommt noch nichts direkt bei ME/CFS-Betroffenen an.** Sie sind weiterhin schwer krank und unversorgt. Die Aufgabe der kommenden Regierung wird es sein, konkrete Maßnahmen zu setzen. Dazu haben wir den Parteien eine Verankerung von ME/CFS mit einer konkreten Formulierung zur Forcierung der Umsetzung des Aktionsplans zu PAIS im Regierungsprogramm vorgeschlagen!

## 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 4.000,00 € für die ÖG ME/CFS gesammelt.



Ströck versorgt und unterstützt uns bei Aktionen wie unseren Protestaktionen am 12. Mai auch immer wieder mit kulinarischen Schmankerln aus ihrem Sortiment.

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 (siehe auch unterstützte Projekte in Kapitel 2.2).

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.

Im **Dezember 2024** spendete Michael Strasser mit seinem Racing4Charity-Team 2.500,00 € an die ÖG ME/CFS.

**Vielen Dank** für die kontinuierliche Unterstützung!



Bild: ©Lefti Fruehmann

## Spende der Firma Miwas

**Anfang des Jahres** spendete die Firma **Miwas Kälte Klimatechnik** einen Daikin Austria Luftreiniger an die ÖG ME/CFS. Somit können wir bei unseren Veranstaltungen auf saubere Luft achten, denn das ist auch Prävention für ME/CFS, was vor allem nach bakteriellen und viralen Infektionen auftritt. Für weitere Infos zu sauberer Luft und Luftreinigern dürfen wir auf die Expertise der IGÖ verweisen.

Vielen Dank an Michael Wasserrab und die Firma Miwas!

## Kalenderaktion von stadstreunen.at

Mit der Kalenderaktion von [stadstreunen.at](https://stadstreunen.at) konnten 257,36 € für die ÖG ME/CFS gesammelt werden. Wir bedanken uns herzlich bei Eva Wohlfarter für die kreative Initiative und bei allen, die die Aktion unterstützt haben. Vielen Dank!



## Benefizkonzert

Am **17. Februar** und am **23. August** fanden Benefizkonzerte, organisiert von Christian Bauer, CEO von **dox42**, zugunsten der ÖG ME/CFS statt. Bei diesen wurden 550,00 € an Spenden gesammelt.

Wir bedanken uns sehr herzlich für die Initiative und die Gestaltung des Abends!



## Benefizkonzert im Museum Mödling

Am **19. April** fand im Museum Mödling ein Benefiz-Kinderkonzert mit dem Titel „**Die Flucht von der Pirateninsel**“ statt. Der Erlös von 226,52 € ging an die ÖG ME/CFS.

Vielen Dank an Ulrich Alpers, Lena Sambor, Eva Stangler-Alpers und Barbara Sambor!



Bild: Museum Mödling

## Spendenaktion von Long Covid Austria

Long Covid Austria verkauft in ihrem Online-Shop Produkte mit eigenem Design. Von jedem verkauften Produkt gingen 2024 2,00 € an die ÖG ME/CFS. Wir bedanken uns herzlich für die daraus resultierende Spende von 223,24 €!



## Sleepy Socks zugunsten der ÖG ME/CFS

Im Juli 2024 konnte mit einer Spende an die ÖG ME/CFS selbstgestrickte Socken von Elisa Be erworben werden.

Vielen Dank für das tolle Projekt und an alle, die Socken erworben haben!



## Vespa Club Bruck an der Mur spendet an die ÖG ME/CFS

Beim 7. Brucker Vespatreffen am 13. Juli 2024, hat der Vespa Club Bruck an der Mur eine beeindruckende Spende von 4.500,00 € für die ÖG ME/CFS gesammelt! Ein großes Dankeschön an die Veranstalter Peter Harrer und Peter Erlsbacher für das großartige Event und die großzügige Unterstützung.



## Benefizkonzert für ME/CFS

Im s'Beisl Hohenems hat ProKonTra Hohenems mit Nina & The Blues Connection am 5. Oktober 2024 ein Konzert zugunsten der Vorarlberger ME/CFS-Selbsthilfegruppe und der ÖG ME/CFS veranstaltet. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Beteiligten und Spender:innen für die Organisation und Unterstützung in Höhe von 971,00 €!



## Kultur Initiative Music&ME

Wir freuen uns, dass 2024 **Music & ME** von Sonja Equiluz und Susanne Equiluz-Bruck ins Leben gerufen wurde und die ÖG ME/CFS und WE&ME Foundation mit ihren gesammelten Spenden und ihrer Awarenessarbeit unterstützen. Danke an die Künstler:innen der Konzerte in Wien/NÖ/Burgenland, die sich des Themas annehmen.

Die erste Veranstaltung fand im **Oktober 2024** statt. Bei einem Konzert von **Federspiel** im Wiener Konzerthaus gab es einen Music & ME Stand im Foyer. Dort konnten Konzertbesucher:innen Flyer von Music & ME, sowie Infomaterial der ÖG ME/CFS und der WE&ME Foundation bekommen. Auch eine Spendenbox wurde gut gefüllt! Herzlichen Dank!



## Spende beim Willkommensfest der BG & BRG Keimgasse

Ein großes Danke geht an das **Gymnasium BG & BRG Keimgasse Mödling**, das im Rahmen einer Schulveranstaltung Spenden in Höhe von 1.620,00 € gesammelt und sich für ME/CFS stark gemacht hat.

Mehrere ehemalige Schülerinnen, mindestens eine Lehrerin und die Frau eines Lehrers sind mittlerweile an ME/CFS und Long COVID erkrankt. Danke an alle fleißigen Bäcker:innen, die für das Willkommensfest einen Kuchen gespendet haben.

## Freizeitclub Pernegg/Mixnitz mit Spende für die ÖG ME/CFS

Am **15. Juni 2024** fand die **7. Auflage des Radrennens auf den Eggersattel** statt. Bei diesem Anlass hat der **Freizeitclub Pernegg/Mixnitz** für die ÖG ME/CFS gesammelt und es ist die großzügige Summe von 3.000,00 € zusammengekommen. Wir bedanken uns herzlich für die Spende!



## Partner:innen und Sponsor:innen

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



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



## 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 25,00 € 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.

Mit einer Mitgliedschaft wird unsere Arbeit unterstützt und das hilft uns auch dabei, längerfristig planen zu können. Gleichzeitig ermöglicht die Mitgliedschaft ME/CFS-Betroffenen, finanzielle Unterstützung im Rahmen unseres Unterstützungsfonds (siehe Kapitel 2.1) in Anspruch zu nehmen. **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 auszubauen. Wir nutzen die Spenden neben der Direkthilfe für Betroffene (siehe Unterstützungsfonds in Kapitel 2.1) für unsere Tätigkeiten, die alle darauf abzielen, die Situation der ME/CFS-Betroffenen in Österreich nachhaltig und strukturell zu verbessern. Noch sind wir am Weg – doch mit Hilfe Ihrer 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 möchten, geht das ganz einfach [hier](#).

## Spendengütesiegel und Spendenabsetzbarkeit

Seit 2021 hat die ÖG ME/CFS das **Spendengütesiegel**. Private Spenden können somit steuerlich abgesetzt werden. Die Spendenmeldung erfolgt unter Angabe des Geburtsdatums automatisch über die FundraisingBox an das zuständige Finanzamt und wird beim Steuerausgleich berücksichtigt. Firmen erhalten eine Spendenbestätigung und können Spenden ebenfalls steuerlich geltend machen.

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



## 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. In den Bereichen Information & Unterstützung für Betroffene, Angehörige, Fortbildungen & Forschung, Öffentlichkeitsarbeit und Politische Arbeit setzte das Team der ÖG ME/CFS auch 2024 wieder starke Zeichen und trägt so dazu bei, die Situation der Betroffenen in Österreich zu verbessern.

Im **Mai 2024** wurde die ÖG ME/CFS für den Vienna Diversity Award nominiert und kam unter die drei Finalist:innen.

Wir freuen uns, dass der Verein immer weiter wächst und das Engagement zu ME/CFS sichtbarer wird. **HERZLICHEN DANK** an alle, die sich 2024 eingesetzt haben!

23/05/2024 • Magazin

### VIENNA DIVERSITY AWARD 2024: DIE FINALIST:INNEN STEHEN FEST!



## Mitgliederentwicklung

Unsere Fördermitgliedschaft haben wir im September 2020 eingeführt. Ende 2024 hatte die ÖG ME/CFS 302 Fördermitglieder, von denen 246 selbst von ME/CFS betroffen sind.

## 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 2024 aus 25 ordentlichen Mitgliedern.



## 2.7 FINANZBERICHT

MITTELHERKUNFT 2024	
Spenden und Mitgliedsbeiträge <i>(Eingang/Buchung 2024)</i>	96.886,02
Unterstützungsfonds LICHT INS DUNKEL	80.000,00
Habenzinsen	13,99
<b>SUMME</b>	<b>176.900,01</b>

MITTELVERWENDUNG 2024	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	67.002,86
(Spenden-)Werbung	18.722,22
Verwaltungsaufwand	3.485,64
Sonstiger Aufwand	2.267,98
Zweckgebundene Rücklage Arbeitsprogramm 2024 - 2026	85.421,31
<b>SUMME</b>	<b>176.900,01</b>

## Glossar und weiterführende Links

<b>ÖG ME/CFS</b>	<p><a href="#">Österreichische Gesellschaft für ME/CFS</a> 3–22, 24–28, 30–33, 35, 36, 38, 39</p> <p><a href="#">#unversorgtseit1969</a> Kampagne der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 15–20</p> <p><a href="#">Bluesky-Account</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">E-Mail Beratung</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 6, 7</p> <p><a href="#">Facebook-Seite</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">Fördermitgliedschaft</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 35, 36</p> <p><a href="#">Instagram-Account</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">Facebook-Gruppe ME/CFS-Treffpunkt</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">Medienguideline</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 14</p> <p><a href="#">Pressemitteilungen</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 15, 20</p> <p><a href="#">Presseseite</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 15</p> <p><a href="#">Spenden</a> an die <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 6, 19, 30–33, 35, 41</p> <p><a href="#">Ehrenamtliches Team</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 4, 5, 9, 14, 24, 36</p> <p><a href="#">TikTok-Account</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">Zulip-Gruppe Treffpunkt Pflegestimmen</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">Twitter/X-Account</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8</p> <p><a href="#">Unterstützungsfonds</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> für ME/CFS-Betroffene 6, 9, 35</p> <p><a href="#">Website</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 7, 14, 35, 41</p> <p><a href="#">YouTube-Kanal</a> der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 8, 18</p>
<b>ANA</b>	<a href="#">Austrian Neuroscience Association</a> 11
<b>AP</b>	<a href="#">Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (PAIS)</a> 3, 24, 25, 29
<b>APA</b>	<a href="#">Austria Presse Agentur</a> 27
<b>BMB</b>	<a href="#">Bundesministerium für Bildung</a> 38
<b>BMBWF</b>	<a href="#">Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Forschung (Ab 2025 BMB und BMFWF)</a> 29
<b>BMFWF</b>	<a href="#">Bundesministerium für Frauen, Wissenschaft und Forschung</a> 38
<b>BMSGPK</b>	<a href="#">Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz</a> 3, 25, 26, 28, 29
<b>Care for ME/CFS</b>	<a href="#">„Care for ME/CFS“-Projekt</a> der MedUni Wien und der <a href="#">ÖG ME/CFS</a> 4, 12
<b>CCC</b>	<a href="#">Kanadische Konsensuskriterien</a> (siehe <a href="#">gekürzte Kriterien</a> der Charité) 5, 11, 13
<b>CDC</b>	<a href="#">Centers for Disease Control and Prevention (USA)</a> 5, 39
<b>Charité</b>	<a href="#">Charité – Universitätsmedizin Berlin (Deutschland)</a> 38
<b>CME</b>	<a href="#">Continuing Medical Education</a> 10
<b>COVID</b>	<a href="#">Coronavirus Disease</a> 11, 12, 15, 24, 28, 29, 33
<b>D-A-CH</b>	<a href="#">Deutschland-Österreich-Schweiz</a> 4, 11, 12, 15, 24, 39
<b>DFP</b>	<a href="#">Diplom-Fortbildungsprogramm</a> 10, 11

<b>Doc-Check Login</b>	<a href="#">Doc-Check Login</a> 10
<b>EVO</b>	<a href="#">Einschätzungsverordnung</a> 25, 26
<b>FENS</b>	<a href="#">Federation of European Neuroscience Societies</a> 11
<b>FundraisingBox</b>	<a href="#">FundraisingBox</a> der Wikando GmbH 35
<b>GdB</b>	<a href="#">Grad der Behinderung</a> 3, 15, 25–27, 29
<b>IGÖ</b>	<a href="#">Initiative Gesundes Österreich</a> 31
<b>Konsensus-Statement</b>	<a href="#">D-A-CH-Konsensus-Statement zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS</a> 4, 11, 24
<b>LBG</b>	<a href="#">Ludwig Boltzmann Gesellschaft</a> 12
<b>LCA</b>	<a href="#">Long Covid Austria</a> 25, 32
<b>Leitlinien</b>	<a href="#">CDC-Leitlinie</a> und <a href="#">NICE-Leitlinie</a> zum ME/CFS-Krankheitsbild 5
<b>LICHT INS DUNKEL</b>	Verein <a href="#">LICHT INS DUNKEL</a> des ORF 9, 21, 37
<b>LiegendDemo</b>	<a href="#">Initiative LiegendDemo</a> 14
<b>ME/CFS</b>	<a href="#">Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom</a> 3–36, 38–40
<b>MEAction</b>	Non-profit Organisation <a href="#">#MEAction</a> 39 Internationale Bewegung <a href="#">#MillionsMissing</a> gegründet von MEAction 11, 17, 20
<b>MedUni Wien</b>	<a href="#">Medizinische Universität Wien</a> 4, 6, 10–13, 38
<b>Michael Strasser</b>	<a href="#">#teamströck</a> Athlet und Extremsportler 30 Sport- und Charity-Verein <a href="#">Racing4Charity</a> 30
<b>NICE</b>	<a href="#">National Institute for Health and Care Excellence (UK)</a> 5, 39
<b>PAIS</b>	<a href="#">Postakutes Infektionssyndrom</a> 3, 12, 13, 24, 27–29, 38, 39
<b>PEM</b>	<a href="#">Post-Exertional Malaise</a> 5, 11, 16, 26, 27
<b>Petition</b>	<a href="#">ME/CFS-Petition</a> der ÖG ME/CFS 3, 24, 28
<b>Praxisleitfaden</b>	<a href="#">Care for ME/CFS - Praxisleitfaden für die Versorgung von ME/CFS Betroffenen</a> 4, 12, 24
<b>Referenzzentrum</b>	<a href="#">Nationales Referenzzentrum für postvirale Syndrome (PAIS)</a> 3, 13, 25, 27–29
<b>Ströck</b>	Unternehmerfamilie und Unterstützer von ME/CFS-Forschung 30, 40 <a href="#">#teamströck</a> 30, 39 <a href="#">Ströck Brot</a> 30 <a href="#">Ströck Feierabend</a> 30
<b>Uni Wien</b>	<a href="#">Universität Wien</a> 12, 13, 22

<b>WE&amp;ME Foundation</b>	<a href="#">WE&amp;ME Foundation</a> für ME/CFS-Forschung der Familie Ströck 10–12, 22, 27, 30, 33
<b>WHO</b>	<a href="#">Weltgesundheitsorganisation</a> 5, 16
<b>WU Wien</b>	<a href="#">Wirtschaftsuniversität Wien</a> 12
<b>ÄK</b>	<a href="#">Ärztammer für Wien</a> 10, 11
<b>ÖGN</b>	<a href="#">Österreichische Gesellschaft für Neurologie</a> 27

# ÖG ME/CFS sagt Dankeschön!

## Der Verein

### Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Obere Augartenstraße 26 - 28

1020 Wien, Österreich

ZVR-Zahl: 1753703252

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

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

### Ehrenamtlicher Vorstand

Kevin Thonhofer, *Präsident*

Astrid Hainzl, *Vize-Präsidentin & Schriftführung*

Maximilian Nitz, *Finanzen*

### Ehrenamtliche Rechnungsprüferinnen

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

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



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

Gemeinsam können wir 'was verändern!