

Internationaler ME/CFS-Tag

Mit letzter Kraft für Versorgung protestieren

[Wien, 06. Mai 2025] Am 12. Mai, dem Internationalen ME/CFS-Tag, steht die schwere Erkrankung weltweit im Rampenlicht. In Wien veranstaltet die ÖG ME/CFS eine Protestaktion, um auf die Lage der Betroffenen aufmerksam zu machen. Im ganzen Land leuchten Gebäude und Sehenswürdigkeiten blau. Betroffene fordern Aufklärung, Versorgung und Forschung, denn trotz der offiziellen Anerkennung von ME/CFS bereits 1969, gibt es für sie bis heute keine Versorgung.

“Du wirst einfach fallen gelassen”

“Das Standardprozedere in der Früh, das bedeutet Bettpfanne ausleeren, lüften, Wasserflaschen auffüllen, Medikamente herrichten für den Tag, Stützstrümpfe anziehen, dann auch das Frühstück so weit herrichten, dass wir frühstücken können. Dann wird alles verdunkelt wieder im Zimmer und dann arbeite ich weiter”, berichtet Florian S. (41) vom Alltag als pflegender Angehöriger. Im Clip der Patient:innenorganisation Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS), der auf Social Media geteilt wird, sieht man Florian Tabletten richten, kochen, seine Frau Ramona (37) füttern. Ramona war beruflich angekommen und glücklich. Als Sonderkindergartenpädagogin hatte sie endlich eine eigene Gruppe bekommen, als sie sich in der Arbeit mit COVID infiziert und nicht mehr gesund wurde. “Sie war Systemerhalter”, sagt Florian, heute ist sie ein schwerer Pflegefall. Sie hat durch die Infektion die Krankheit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) entwickelt und kann das Bett nicht mehr verlassen. Selbst kleinste Reize wie Licht und Geräusche kann der Körper nicht mehr tolerieren. Trotzdem bekommt das Paar kein Pflegegeld. “Du wirst einfach fallen gelassen”, fasst er die fehlende Unterstützung zusammen.

Schwer krank und unversorgt

Mit Videos wie diesem versucht die ÖG ME/CFS aufzuklären und sichtbar zu machen. Denn die gezeigten Schicksale von fehlendem Pflegegeld, fehlender medizinischer und sozialer Versorgung sind keine Einzelschicksale, sie sind bei ME/CFS strukturell. ME/CFS ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung. Die Beeinträchtigungen führen oft zu Arbeitsunfähigkeit, bis hin zur Pflegebedürftigkeit und in den schwersten Fällen auch zum Tod. Ausgelöst wird ME/CFS vor allem bei jungen Menschen, meist durch Infektionen wie COVID, Grippe oder das Pfeiffersche Drüsenfieber. Die Pandemie hat mit einem neuen Auslöser nun zu einem sprunghaften Anstieg der Zahl der Betroffenen geführt. Genaue Zahlen werden in Österreich nicht erhoben. Fest steht, dass es Zehntausende sind. “Mehr als Plätze im Happel-Stadion”, klärt die ÖG ME/CFS auf ihren Kanälen auf.

Seit 1969 ist ME/CFS von der WHO klassifiziert. Dennoch gibt es bis heute keine einzige spezialisierte Anlauf- und Behandlungsstelle oder Betreuung für Bettlägerige. “Im Medizinstudium hört man nichts von der Krankheit. Oft wird sie daher nicht ernst genommen, nicht erkannt oder fehldiagnostiziert - mit schweren Konsequenzen für die Betroffenen und ihre Familien. Sie fallen in unserer Gesellschaft durch alle Netze und werden allein gelassen, wie man es nicht für möglich halten würde - wenn man es nicht täglich selbst erleben müsste”, sagt Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS.

Protestaktion für dringend notwendige Hilfe und Maßnahmen

Die ÖG ME/CFS nutzt den 12. Mai, um auf die Missstände aufmerksam zu machen. Einmal im Jahr organisiert sie als Verein von selbst Betroffenen und Angehörigen den Protest - teilweise aus dem Bett heraus. “Mit unserer letzten Kraft müssen wir selbst für Aufmerksamkeit sorgen und immer wieder dran bleiben. Die Missstände sind in der Politik, im Gesundheits- und Sozialsystem bekannt, es muss endlich gehandelt werden”, sagt Hainzl.

Symbolisch steht am 12. Mai eine große Installation aus Feldbetten am Wiener Heldenplatz für die vielen Betroffenen und Angehörigen, die mit der schweren Krankheit alleine gelassen sind. Botschaften von Betroffenen werden ausgestellt und machen sichtbar, was den Rest des Jahres verborgen ist: das Leid, die Kämpfe um Versorgung und Anerkennung. Mit einer Kranzniederlegung wird ein Zeichen für verstorbene ME/CFS-Betroffene gesetzt.

Stimmen für ME/CFS

Der bildende Künstler Matthias Mollner hat seine Partnerin vergangenes Jahr an ME/CFS und Begleiterkrankungen verloren. Er will sich für die Menschen einsetzen, die selbst keine Kraft mehr haben und ist einer der Redner am 12. Mai: „Als Künstler kämpfe ich dafür, den Abgrund, den Betroffene und Angehörige täglich vor Augen haben, zu überwinden. Auf dass die Realität endlich gesehen und verstanden wird.“

Auch die Journalistin Eja Kapeller berichtet vor Ort von den Erfahrungen, die sie in ihren Recherchen gemacht hat und betont die strukturellen Probleme: „Im Kontext von Erkrankungen ist oft von persönlichen Schicksalsschlägen die Rede. Es stimmt: Krankheit ist nicht fair, sie schlägt meist unerwartet zu und ihre Wucht kann Leben zerstören. Gleichzeitig hat Krankheit weniger mit Schicksal als mit Politik zu tun. Dass es keine zugelassenen Medikamente, keine Behandlungsstellen oder Pflegeplätze für ME/CFS-Erkrankte gibt, ist ein gesundheitspolitisches Versagen. Dass Betroffene mit letzter Kraft um soziale Absicherung kämpfen müssen, ein Skandal.“

Das bestätigt auch die Armutsaktivistin und Gründerin von Solitank, Daniela Brodesser. Krankheit ist einer der großen Faktoren, der Armut erzeugt und festigt: „Für einen Kampf um Absicherung gegen Behörden bleiben mit einer schweren chronischen Erkrankung nur wenig Kraft und Ressourcen. Viele können sich dem nicht stellen und kämpfen mit ME/CFS auch finanziell ums Überleben.“

Die Journalistin, Filmemacherin und Autorin Barbara Kaufmann hat nicht nur die Aufklärungs-Clips für die ÖG ME/CFS gestaltet, sie führt am 12. Mai auch durchs Programm. „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. 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 leuchten am 12. Mai auch Gebäude und Sehenswürdigkeiten weltweit und in ganz Österreich blau, 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, Lichtdecke Wien Praterstern, Donaukanalbrücken Wien, Basilika Maria Taferl, Schloss Mirabell Salzburg, Lindwurm Klagenfurt, Schlossberg Bruck/Mur, Orpheum Graz, Volkstheater Wien, Burgruine Falkenstein, Varena Oberösterreich, Hochstrahlbrunnen Wien und Kongress Salzburg. Sie alle setzen ein Zeichen der Solidarität für ME/CFS in ganz Österreich.

Weitere Informationen

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

[Download Einladungs- und Programmflyer](#)

[Awareness-Videos](#) (auch auf Social Media)

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

Kontakt ÖG ME/CFS presse@mecfs.at