






JAHRESRÜCKBLICK | 2025

Inhaltsverzeichnis

Vorwort **3**

1 Überblick **4**
1.1 Über die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS 4

2 Tätigkeiten **7**
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 10
2.3 Öffentlichkeitsarbeit 12
2.3.1 Medien- und Pressearbeit 12
2.3.2 Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai 14
2.3.3 Aktionen und Projekte 18
2.4 Politische Arbeit 22
2.5 Partnerschaften, Unterstützer:innen, Spenden und Kooperationen 25
2.6 Vereinsentwicklung 29
2.7 Finanzbericht 30

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Der vorliegende Jahresrückblick gibt einen Einblick in die Arbeit der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS im Jahr 2025. Er zeigt, welche Projekte wir gemeinsam umgesetzt, welche Entwicklungen wir begleitet und welche Anliegen wir gegenüber Öffentlichkeit, Wissenschaft und Politik vertreten haben. Gleichzeitig macht er deutlich, wie groß die Herausforderungen für Menschen mit ME/CFS in Österreich weiterhin sind.

2025 hat gezeigt, dass das Bewusstsein für ME/CFS wächst. Die Erkrankung erhält zunehmend öffentliche Aufmerksamkeit, wird häufiger medial aufgegriffen und findet auch in politischen Diskussionen mehr Raum. Diese Entwicklung ist wichtig. Dennoch hat sich die Lebensrealität der Betroffenen bislang kaum verändert. Nach wie vor fehlen spezialisierte Versorgungsstrukturen, ausreichende medizinische Expertise und eine verlässliche soziale Absicherung. Zwischen wachsender Aufmerksamkeit und der tatsächlichen Versorgung besteht weiterhin eine große Lücke.

Was dabei oft übersehen wird: Ein Großteil der in diesem Jahresrückblick beschriebenen Tätigkeiten wurde ehrenamtlich von Menschen geleistet, die selbst an ME/CFS erkrankt sind. Viele engagieren sich trotz erheblicher gesundheitlicher Einschränkungen für andere Betroffene und setzen ihre begrenzten Kräfte dort ein, wo sie Veränderungen anstoßen können. Dieses außergewöhnliche Engagement ist keine Selbstverständlichkeit und zeigt, wie dringend Verbesserungen für Menschen mit ME/CFS gebraucht werden.

Der Jahresrückblick dokumentiert, was 2025 erreicht wurde. Er zeigt aber auch, warum unsere Arbeit weiterhin notwendig ist. Unser Ziel bleibt, durch evidenzbasierte Aufklärung, politische Interessenvertretung und konkrete Unterstützung dazu beizutragen, die Situation von Menschen mit ME/CFS in Österreich nachhaltig zu verbessern.

Für den Vorstand der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

Kevin Thonhofer	Sigrid Scherl	Claudia Schreiner
Obmann	*Kassierin*	*Schriftführerin*

Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS

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

contact@mecfs.at
https://mecfs.at/

1 Überblick

1.1 ÜBER DIE ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung. Je nach Schweregrad führt sie zu massiven körperlichen und kognitiven Einschränkungen, zum Verlust der Arbeitsfähigkeit und häufig zu Pflegebedürftigkeit. In besonders schweren Fällen können Betroffene vollständig pflegeabhängig sein und beispielsweise auf künstliche Ernährung angewiesen sein.

Rund drei Viertel der Betroffenen sind dauerhaft nicht arbeitsfähig, etwa ein Viertel ist dauerhaft ans Haus oder ans Bett gebunden und auf umfassende Pflege angewiesen.

ME/CFS ist seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit dem ICD-Code G93.3 als neurologische Erkrankung klassifiziert. Internationale Institutionen wie die US-amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) und das britische National Institute for Health and Care Excellence (NICE) haben evidenzbasierte Leitlinien veröffentlicht. Für die Diagnose stehen etablierte klinische Kriterienkataloge zur Verfügung.

Das charakteristische klinische Kernmerkmal von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM). Die ÖG ME/CFS versteht PEM nach heutigem Wissensstand als einen übergeordneten, multisystemischen Regulationsprozess, der bei ME/CFS pathologisch verändert ist. Er umfasst die Verarbeitung von Aktivität, die Reaktion auf Belastungen und die anschließende Erholung. Bereits geringe körperliche, kognitive, orthostatische, sensorische oder emotionale Anforderungen können dadurch eine unverhältnismäßige Verschlechterung des Gesundheits- und Funktionszustands auslösen. Die Auswirkungen können unmittelbar oder zeitverzögert auftreten und Tage oder Wochen anhalten. In schweren Fällen kann es zu einer längerfristigen oder dauerhaften Absenkung des Gesundheits- und Funktionszustands kommen.

Trotz der Schwere und Komplexität der Erkrankung bestehen weiterhin erhebliche Defizite in Forschung, Diagnostik und Versorgung. ME/CFS wird häufig nicht erkannt oder fehldiagnostiziert. Im Gesundheits- und Sozialsystem fehlt es vielerorts an einer bedarfsgerechten Versorgung der Betroffenen. Eine zugelassene kurative Therapie steht bislang nicht zur Verfügung.

Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) wurde 2017 von Betroffenen für Betroffene gegründet. 2025 brachten sich 37 ehrenamtliche ME/CFS-Betroffene und nicht selbst betroffene Team-Mitglieder im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein (siehe S. 29).

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 2025 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 unter contact@mecfs.at 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

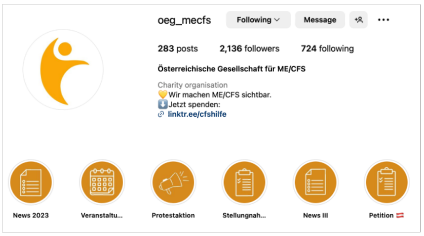
Auf unserer Website mecfs.at befindet sich nicht nur ein allgemeiner Überblick zu ME/CFS sondern auch Informationen für Betroffene, Angehörige, Ärzt:innen und Medienschaffende, sowie ein Überblick über die Tätigkeiten der ÖG ME/CFS. Direkten Kontakt zu uns gibt es auf unserer Website und per E-Mail.



Social Media

Viel Arbeit fließt in die Social Media Kanäle der ÖG ME/CFS. Auf Facebook, Instagram, X (Twitter) 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.







Vernetzungsangebote

Unsere private Facebookgruppe „ME/CFS Treffpunkt Österreich“ gibt es seit Juni 2017. Sie fungiert als Online-Selbsthilfegruppe. Hier findet der Austausch zwischen tausenden Betroffenen und Angehörigen 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.

Ergänzend zu unserer Facebook-Gruppe gab es bereits seit Ende 2024 eine Vernetzungsplattform auf Zulip für den Austausch zwischen An- und Zugehörigen. Es handelt sich dabei um eine Mischung zwischen einem Chat mit Forenstruktur, was ermöglicht, Nachrichten zu Themen leicht aufzufinden. Da Zulip datenschutzfreundlich ist, haben wir Zulip als selbstgehostete Plattform nun als Alternative zu Facebook ausgeweitet. Es gibt dort

- eine geschlossene Gruppe für Betroffene,
- eine geschlossene Gruppe für An- und Zugehörige,
- eine geschlossene Gruppe, in der sich Betroffene und Angehörige über Dinge austauschen können, die beide Gruppen betreffen,
- eine offene Gruppe für alle Personen, die registriert sind, auf der sich Unterstützer:innen und Interessierte mit Betroffenen und Angehörigen austauschen können.

2025 erweiterten wir unser Vernetzungsangebot für Betroffene und Angehörige außerdem um folgende Austauschgruppen, die von Team-Mitgliedern der ÖG ME/CFS betreut und moderiert werden:

- **Treffpunkt Pflegestimmen**
  Eine zweimonatliche Online-Austauschgruppe für (pflegende) Angehörige.
- **Treffpunkt ME/CFS Voices**
  Eine zweimonatliche Online-Austauschgruppen für erwachsene Betroffene in Kooperation mit der Therapie Mühle.

- **Treffpunkt Young ME/CFS Voices**
  Eine monatliche Online-Austauschgruppe für betroffene Jugendliche und junge Erwachsene.
- **Treffpunkt Little ME/CFS Voices**
  Eine monatliche Online-Austauschgruppe für betroffene Kinder.

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 erweitern und auch neue Inhalte erschließen. Insgesamt wurden ME/CFS-Betroffene Mitglieder 2025 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 **56.700,00 € von Licht ins Dunkel und 45.746,66 € aus unseren Vereinsmitteln** an ME/CFS-Betroffene zur Unterstützung ausgezahlt werden. **Insgesamt unterstützte die ÖG ME/CFS 2025 ME/CFS-Betroffene mit 102.446,66 €.**

2.2 FORTBILDUNGEN UND FORSCHUNG

2025 leistete die ÖG ME/CFS wichtige Arbeit im Bereich der Fortbildung und Forschung. Insgesamt zwei Fortbildungen in unterschiedlichen Formen und eine wichtige Publikation wurden mit Partner:innen umgesetzt.

2.2.1 Fortbildungen

05/2025 | Fortbildung im Kunsthistorischen Museum: „Medizin im Museum“

Am 24. Mai 2025 beleuchtete eine interdisziplinäre Fortbildung im Kunsthistorischen Museum Wien aktuelle medizinische Erkenntnisse zu ME/CFS. Veranstalter waren die ÖG ME/CFS, das Referenzzentrum für PAIS sowie die MedUni Wien.

Fachärzt:innen aus unterschiedlichen Disziplinen, von Neurologie über Immunologie bis Pädiatrie und Schmerzmedizin sowie Vertreterinnen der ÖG ME/CFS gaben vielseitige Einblicke in die komplexe Erkrankung ME/CFS. Am Ende der Fachvorträge gab es die Möglichkeit, in einer gemeinsamen Diskussion mit allen Vortragenden Fragen aus dem Publikum zu besprechen. Den Ausklang bildete eine exklusive Kunstführung durch die Ausstellung „Arcimboldo – Bassano – Bruegel. Die Zeiten der Natur“ im Kunsthistorischen Museum.

Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Wien akkreditiert und mit vier DFP-Punkten bewertet. Das Programm gibt es hier nachzulesen.

12/2025 | Online-Fachvortrag „ME/CFS richtig einordnen: Zur Abgrenzung von psychischen Erkrankungen und zur Rolle der Psychotherapie“

Am 2. Dezember 2025 fand der Online-Fachvortrag „ME/CFS richtig einordnen: Zur Abgrenzung von psychischen Erkrankungen und zur Rolle der Psychotherapie“ statt. Der Fachvortrag wurde von Bettina Grande gehalten und war für zwei Fortbildungseinheiten anrechenbar.

Wir bedanken uns bei Dipl.-Psych. Bettina Grande für die Bereitschaft, ihr Wissen zur Verfügung zu stellen und bei unseren Kooperationspartnern, Plattform für Menschenrechte Salzburg, Berufsverband Österreichischer Psychologinnen und Psychologen (BÖP), Salzburger interdisziplinäre Diskurse der Universität Salzburg, ÖH Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg und ÖH Universität Salzburg, für die gute Zusammenarbeit.

2.2.2 Publikationen

Pflegeanleitung für schwer- und schwerstkranke ME/CFS-Patient:innen

Im August wurde die „Pflegeanleitung für schwer- und schwerstkranke ME/CFS-Patient:innen“ veröffentlicht. Die ÖG ME/CFS, unter Federführung von Univ.-Prof. Dr. Joachim Hermisson, hat in Kooperation mit der Abteilung für Primary Care Medicine, Zentrum für Public Health, MedUni Wien unter Leitung von Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. Kathryn Hoffmann, MPH einen praxisnahen Pflegeleitfaden mit erprobten Maßnahmen für pflegende Angehörige und Pflegekräfte erstellt, um Menschen mit schwerem ME/CFS bestmöglich zu unterstützen. Dieser behandelt zentrale Grundlagen wie Pacing und PEM, konkrete Pflegeroutinen (z.B. Ernährung, Körperpflege,

Reizschutz) sowie Tipps zur Organisation des Pflegeteams, mit dem Ziel, Überlastung zu vermeiden und den Zustand der Betroffenen zu stabilisieren.

Die Pflegeanleitung gibt es zum Download hier.

Die Pflegeanleitung ist außerdem Teil des Portfolios zur Verbesserung der Behandlungssituation von Menschen mit ME/CFS in Österreich von der Abteilung für Primary Care Medicine der MedUni Wien.

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 ein wichtiges Thema im Kontakt mit Medienschaffenden, daher stellen wir auf unserer Website 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

2025 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 2025 direkt in Medienbeiträgen über die untragbare Lage der ME/CFS-Betroffenen geäußert. Darunter zum Beispiel der Gastkommentar der damaligen stv. Obfrau der ÖG ME/CFS Astrid Hainzl, in der „ÖZIV Inklusiv“ Ausgabe vom Jänner 2025, nachzulesen hier.



ÖZIV // Gastbeitrag

SCHWER KRANK UND UNVERSORGT

Leben mit ME/CFS

Gastkommentar: Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS
Fotos: Karin Pasterer, Egon Scherl

ME/CFS ist eine schwere chronische Krankheit. Trotzdem fehlt die Unterstützung für Betroffene. Die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) klärt mit ihrem Engagement auf und fordert eine bessere Versorgung sowie Absicherung. Politische Schritte sind langsam und kommen bei Betroffenen aktuell nicht an.

Pressemitteilungen

Mit 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. 2025 veröffentlichte die ÖG ME/CFS folgende Pressemitteilungen:

- 05/2025 | *Überarbeitung statt Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für PAIS nimmt ME/CFS-Betroffenen Hoffnung*
- 05/2025 | *Internationaler ME/CFS-Tag: Mit letzter Kraft für Versorgung protestieren*
- 04/2025 | *Aviso: Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai: Protestaktion am Heldenplatz in Wien*
- 02/2025 | *Versprechen umsetzen: ME/CFS-Betroffene dürfen von der Politik nicht weiter im Stich gelassen werden*

2.3.2 Internationaler ME/CFS-Tag am 12. Mai

2025 stand am 12. Mai zum 33. Mal mit dem Internationalen ME/CFS-Tag die schwere Erkrankung weltweit im Rampenlicht. Trotz der offiziellen Anerkennung durch die WHO im Jahr 1969 gibt es für Betroffene bis heute keine Versorgung: Sie sind #unversorgtseit1969. Wir veranstalteten daher auch 2025 wieder mehrere Aktionen, darunter eine Protestaktion am Heldenplatz in Wien.

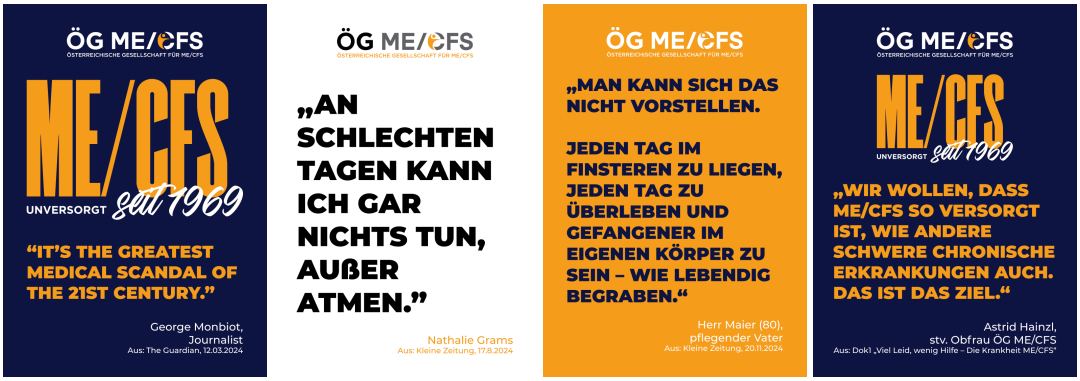


Protestaktion am Heldenplatz in Wien

Am 12. Mai 2025 fand anlässlich des Internationalen ME/CFS-Tags eine Protestaktion am Heldenplatz in Wien statt. In der Tradition der internationalen MillionsMissing-Aktionen organisierten wir eine große Installation aus Feldbetten am Wiener Heldenplatz. Diese standen symbolisch für die vielen Betroffenen und Angehörigen, die mit der schweren Krankheit ohne Versorgung alleine gelassen werden.



An den Feldbetten wurden hunderte Botschaften von Betroffenen ausgestellt, die sichtbar machten, was den Rest des Jahres verborgen geblieben ist: das Leid, die Kämpfe um Versorgung und Anerkennung. Zwischen den Feldbetten standen Plakate mit Sprüchen und Zitaten von Betroffenen, Angehörigen, Aktivist:innen und Journalist:innen.



Blaue Rosen für verstorbene ME/CFS-Betroffene

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung, die bei einem Großteil der Betroffenen zum Verlust der Arbeitsfähigkeit und bei vielen zur umfassenden Pflegebedürftigkeit führt.

Es wurden blaue Rosen symbolisch für jene ausgeteilt, die mit ME/CFS verstorben sind.

Das Programm der Protestaktion startete außerdem mit einer Kranzniederlegung, um ein Zeichen für verstorbene ME/CFS-Betroffene zu setzen. Begleitet wurde die Niederlegung von Musiker:innen von music & ME.



Programm und Redebeiträge

Nach der Kranzniederlegung folgten Redebeiträge unserer stv. Obfrau Astrid Hainzl, der Journalistin Eja Kapeller, dem bildenden Künstler und Angehörigen Matthias Mollner und der Initiatorin der „Aktionsgruppe ME/CFS" Heidrun Jannach. Moderiert wurde das Programm von der Filmemacherin und Journalistin Barbara Kaufmann.

Blaue Beleuchtung

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 an die teilnehmenden Standorte: 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.



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

Um auf die Protestaktion und die große Anzahl der ME/CFS-Betroffenen in Österreich aufmerksam zu machen wurden unter #unversorgtseit1969 mehrere Sujets geteilt.



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. Es wird noch immer viel zu wenig getan, um den Betroffenen 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

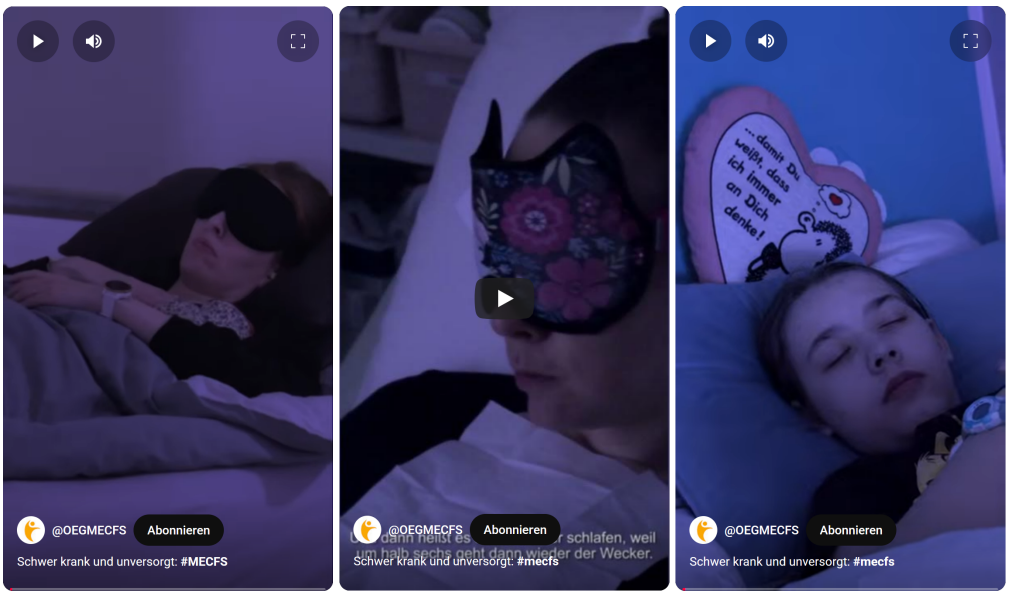
Die ÖG ME/CFS veröffentlichte im Vorfeld und zur Protestaktion und den unter #unversorgtseit1969 geplanten Aktionen zum 12. Mai selbst Pressemitteilungen, um die Medien zu erreichen. Neben der Information über die anstehenden Aktionen wurde dabei auch über ME/CFS und die schwierige Versorgungslage der 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

Awareness-Videos

Im Mai 2025 veröffentlichte die ÖG ME/CFS in einem gemeinsamen Projekt mit Barbara Kaufmann drei Awareness-Videos zu ME/CFS. Das Ziel des Projekts war den Alltag und alltägliche Probleme von ME/CFS-Betroffenen und ihren An-/Zugehörigen sichtbar zu machen. Die Videos wurden für Social Media optimiert und erreichten tausende Menschen.



Im gemeinsamen Projekt entstand auch eine Rückschau auf die Protestaktion des Internationalen ME/CFS-Tags 2025. Beteiligt an den Videos waren unter der Projektleitung von Barbara Kaufmann auch Kameramann Sigmund Steiner und Cutter Norbert Pfaffenbichler.

FOPI Awareness-Video

Das Forum der forschenden pharmazeutischen Industrie (FOPI) hat ein Video zur Aufklärung über ME/CFS gemacht und die ÖG ME/CFS nicht nur interviewt, sondern auch unsere Protestaktion am 12. Mai besucht.

Jahrzehntelang haben Mythen anstelle von Forschung dazu beigetragen, dass ME/CFS-Betroffene unversorgt sind und die Krankheit bis heute oft nicht anerkannt wird. Forschung ist die Grundlage, um Therapien entwickeln zu können und Menschen mit ME/CFS endlich gut behandeln und ihnen Lebensqualität zurückgeben zu können. Vielen Dank an FOPI für den Beitrag zur Sichtbarkeit!

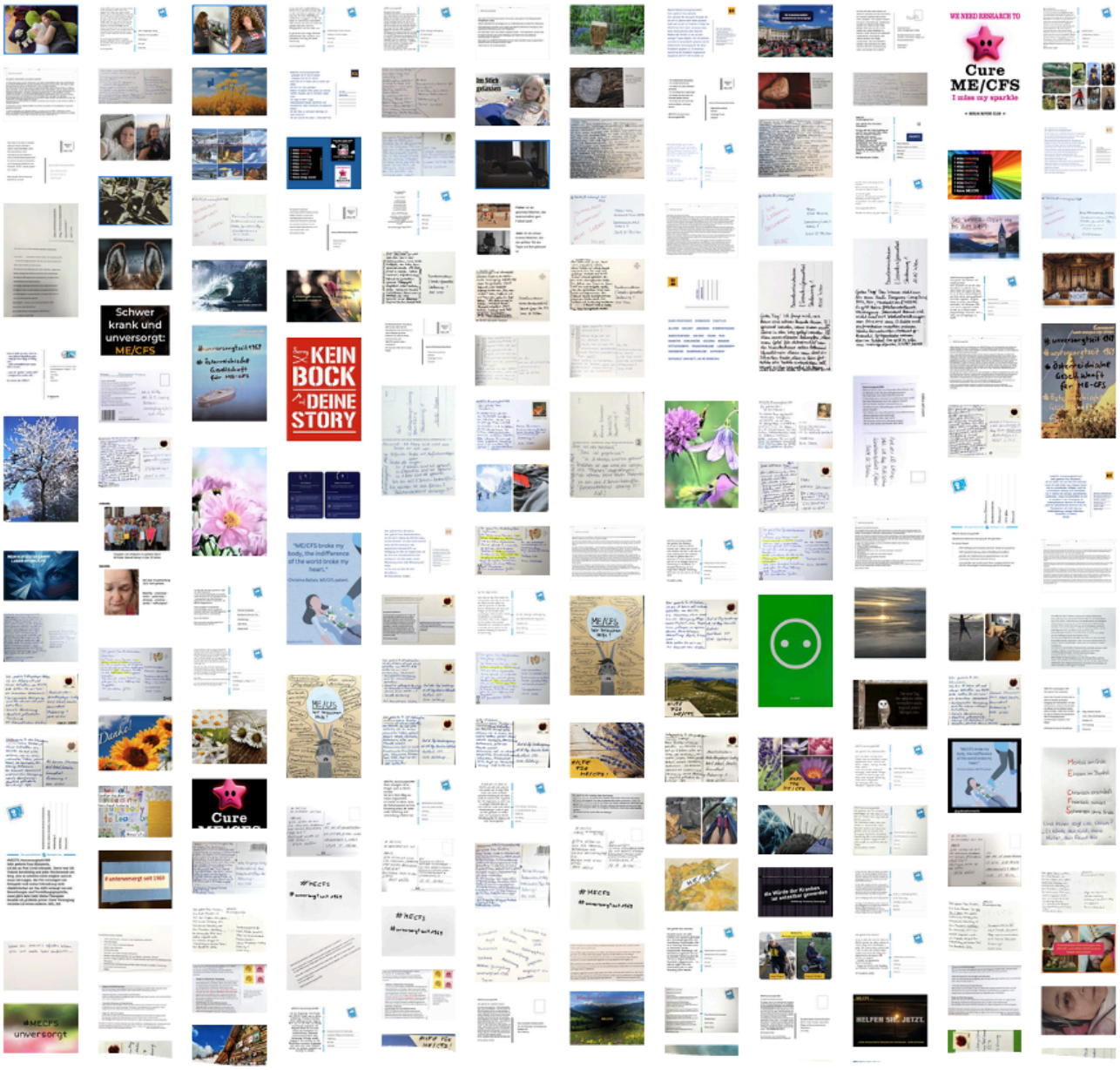


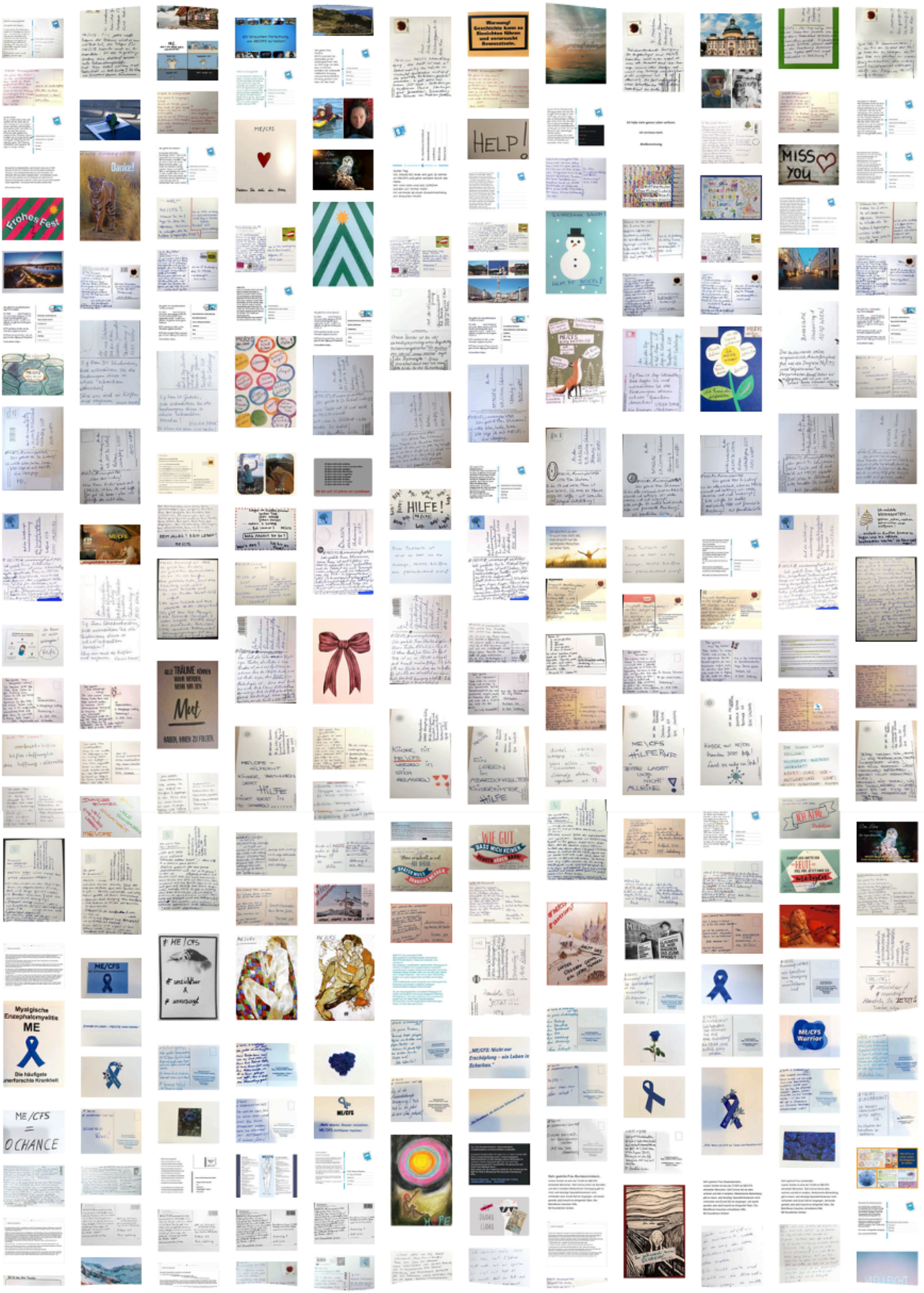
Postkarten-Protestaktion

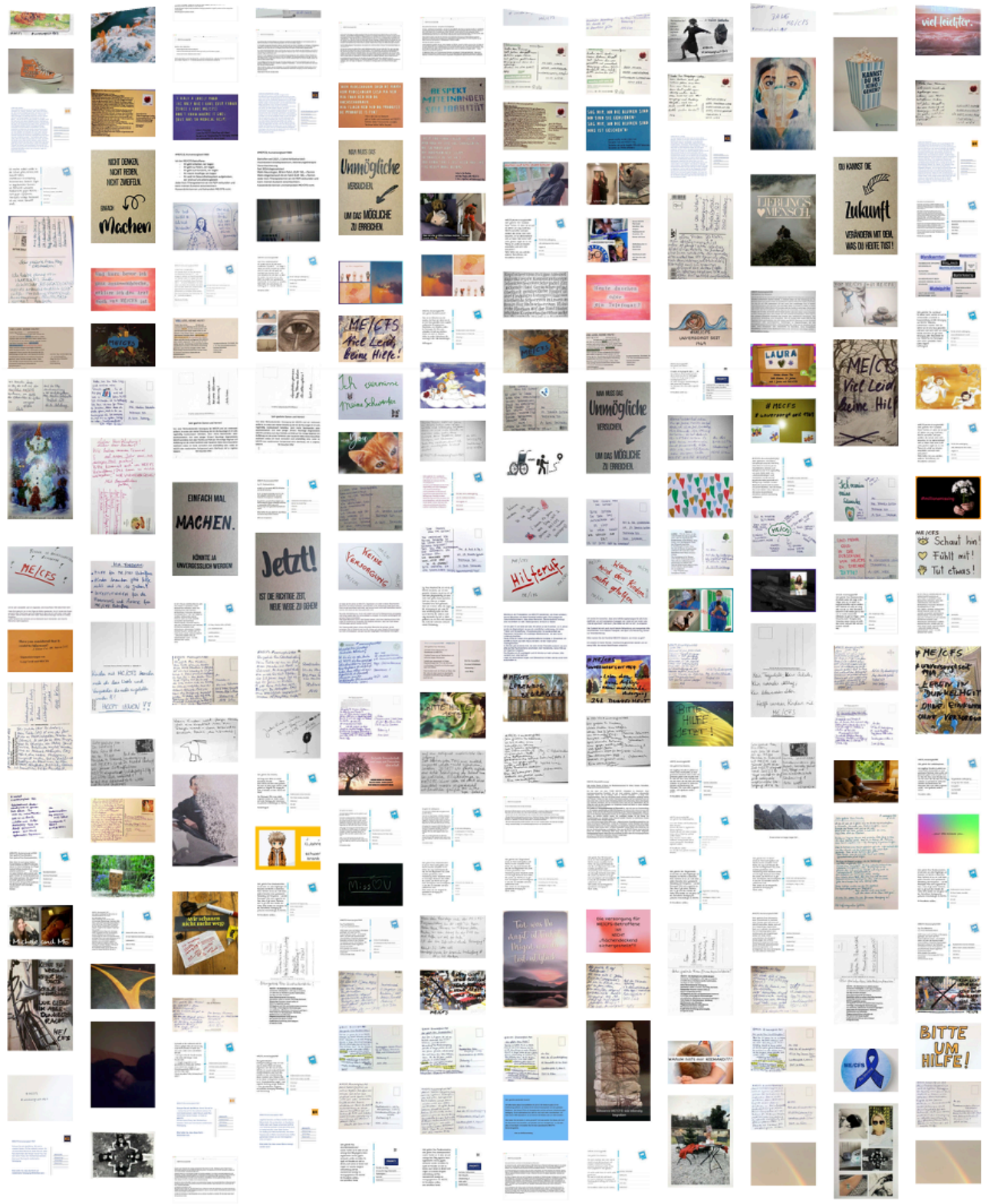
Das Gesundheitsministerium gab im Oktober 2025 in einer parlamentarischen Anfragebeantwortung bekannt, dass die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen in Österreich „flächendeckend sichergestellt“ sei. Diese Behauptung steht in deutlichem Widerspruch zur Realität, wo Betroffene gänzlich unversorgt im österreichischen Gesundheitssystem sind. Nähere Informationen gibt es hier.

Um auf die Situation der Betroffenen – bedauerlicherweise erneut – aufmerksam zu machen, veranstaltete die ÖG ME/CFSeine digitale Protestaktion in Form einer Postkartenaktion. Wir bedanken uns bei den hunderten ME/CFS-Betroffenen, Angehörigen von Betroffenen oder Nicht-Betroffenen, die sich an der Aktion beteiligt haben!

Uns haben viele Bilder der gesendeten Postkarten erreicht, die wir auf der digitalen Protestwand auf unserer Website ausgestellt haben, wo sie noch immer zu lesen sind.




Frohes Fest
Danke!
HELP!
MISS you
HILFE!
Mut
ME/CFS
Myalgische Enzephalomyelitis
ME
Die häufigste unerforschte Krankheit
ME/CFS = CHANCE
ICH ATME
HEUTE NICHT
ME/CFS Warrior


NICHT DENKEN, NICHT REDEN, NICHT ZWEIFELN.
machen
Unmögliche
UM DAS MÖGLICHE ZU ERREICHEN.
ME/CFS Viel Leid keine Hilfe!
EINFACH MAL MACHEN.
Jetzt!
IST DIE RICHTIGE ZEIT, NEUE WEGE ZU GEHEN.
Hilfe!
LAURA
Zukunft
viel leichter.
ME/CFS Schaut hin! Fühlt mit! Tut etwas!
BITTE UM HILFE!

2.4 POLITISCHE ARBEIT

Offener Brief an Staatsministerin für Gesundheit in Bayern

Im Juli 2025 schrieb die ÖG ME/CFS zusammen mit #MillionsMissing Deutschland einen offenen Brief an die Staatsministerin für Gesundheit in Bayern. Anlass war die „Förderung zweier Kneipp-basierten Studien bei Post-COVID und Fatigue“ im Freistaat Bayern, mit insgesamt 675.000,00 € an öffentlichen Mitteln.

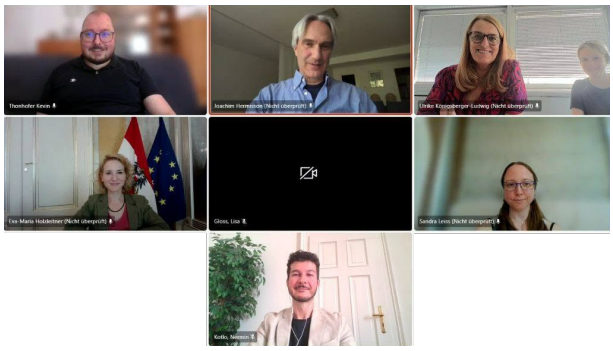
Wir kritisierten darin:

- die fehlende Berücksichtigung von Post-Exertional Malaise (PEM),
- die fragwürdige Auswahl und Zusammensetzung der Studienkohorten,
- das Risiko einer verzerrten Darstellung der Wirksamkeit von Kneipp-Anwendungen bei ME/CFS,
- und die gesundheitspolitischen Folgen solcher Fehlsignale für eine schwer unterversorgte Patient:innen-gruppe.

Austausch mit Ministerium

Im August 2025 fand ein Austauschgespräch zwischen der ÖG ME/CFS und der Staatssekretärin für Gesundheit, Ulrike Königsberger-Ludwig, und der Bundesministerin für Frauen, Wissenschaft und Forschung, Eva-Maria Holzleitner statt. Thematisiert wurden dabei die dringende Notwendigkeit von medizinischer Versorgung und sozialer Absicherung für ME/CFS-Betroffene in Österreich sowie von Forschung zu ME/CFS.

Noch im Mai 2025 wurde angekündigt, dass der Aktionsplan zu PAIS nur sechs Monate nach seiner Vorstellung überarbeitet werden soll. Diese Verzögerung wäre ein großer Rückschritt gewesen. Das erfreuliche Ergebnis des Gesprächs war die Zusage, dass der Aktionsplan zu Postakuten Infektionssyndromen nicht überarbeitet, sondern beschlossen werden soll. Die ÖG ME/CFS begrüßt den geplanten Beschluss des Aktionsplans, betont aber die Wichtigkeit der Partizipation von Patient:innen und Patient:innenorganisationen.



„Flächendeckende Versorgung“ für MECFS Betroffene

Im August 2025 brachte Ralph Schallmeiner die parlamentarischen Anfrage Nr. 3119/J betreffend der tatsächlichen Versorgungslage von ME/CFS-Betroffenen und den ärztlichen Kapazitäten ein.

Im Oktober 2025 erfolgte die Beantwortung 2641/AB der Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Sie sieht in dieser die Versorgung für ME/CFS-Betroffene als „flächendeckend sichergestellt“.

Aus Sicht der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS ist diese Darstellung nicht nachvollziehbar. In Österreich fehlen spezialisierte Ambulanzen, strukturierte Versorgungswege und ärztliche Expertise zur Erkrankung. Die Realität zehntausender Betroffener sieht anders aus. Viele warten seit Jahren auf medizinische Hilfe, auf Anerkennung und auf eine funktionierende Versorgungsstruktur. Daher haben wir uns im Oktober 2025 mit einem Schreiben an das BMASGPK gewandt und die Patient:innensicht dargelegt.

Ergänzend dazu haben wir im Oktober 2025 ein Informationsbegehren eingebracht.

Gemäß Informationsfreiheitsgesetz ist das Ministerium zur Auskunft verpflichtet, sofern kein gesetzlicher Geheimhaltungsgrund vorliegt. Während die Beantwortung abgewartet wurde, veranstaltete die ÖG ME/CFS eine Postkarten-Protestaktion, um der Dringlichkeit der Anliegen Nachdruck zu verleihen. Leider zeigt sich auch zu Beginn dieser Legislaturperiode: Es braucht wiederholte Hinweise und öffentlichen Druck, damit die Situation von ME/CFS-Betroffenen als das erkannt wird, was sie ist – ein dringendes gesundheitspolitisches Handlungsfeld. Wir freuen uns sehr über die Unterstützung aller Betroffenen und ihrer Angehörigen, die sich bei der Protestaktion beteiligt haben. Mehr dazu gibt es auf Seite 19.

Vernetzungstreffen „Kinder und Jugendliche mit Behinderungen“

Im Oktober 2025 nahm die ÖG ME/CFS am Vernetzungstreffen des BMASGPK zum Thema „Kinder und Jugendliche mit Behinderungen“ teil.



Wir haben dabei die besonderen Herausforderungen für ME/CFS-betroffene Kinder und Jugendliche adressiert: Fehlende medizinische Versorgung, Einschränkungen bei Bildungsmöglichkeiten und damit fehlende Zukunftsperspektiven, sowie der Umgang von Behörden in sozialrechtlichen Verfahren.

Wir fordern gezielte Verbesserungen für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS, insbesondere bei Bildung, medizinischer Versorgung, sozialrechtlicher Absicherung und Anerkennung von ME/CFS im Begutachtungsverfahren.

Mehr Details zum Vernetzungstreffen gibt es hier.

Falsche Aussagen der ÖGK zu ME/CFS: wir stellen richtig

In einem Artikel der NÖN im November 2025 zum Thema ME/CFS wurde die Erkrankung korrekt mit dem ICD-Code G93.3 bezeichnet. Trotzdem behauptete die Österreichische Gesundheitskasse (ÖGK), es gebe „noch keine eigene ICD-Codierung“ und man rechne über „verwandte Diagnosen“ ab.

Das ist schlicht falsch. ME/CFS ist seit 1969 unter dem ICD-Code G93.3 klassifiziert. Auch Österreich hat diese Klassifikation längst übernommen. Internationale Leitlinien (NICE, CDC) beschreiben klare Kriterien und symptomorientierte Behandlung.

Dass die öffentliche Gesundheitskasse 2025 diese Fakten ignoriert, zeigt, wie groß das Informationsdefizit selbst in zentralen Strukturen ist – mit direkten Folgen für die Versorgung schwerkranker Menschen.

Die ÖG ME/CFS hat dazu einen Leserbrief an die Redaktion geschickt. Wir fordern korrekte Information, ärztliche Fortbildung und endlich eine strukturierte Versorgung für ME/CFS-Betroffene.

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.

Ströck versorgt und unterstützt uns bei Aktionen wie unseren Protestaktionen rund um den internationalen ME/CFS-Tag am 12. Mai auch immer wieder mit kulinarischen Schmankerln aus ihrem Sortiment.

Die Familie Ströck setzt sich mit der WE&ME-Foundation auch für die Anerkennung von und Aufklärung zu ME/CFS ein und fördert dabei zum Beispiel wichtige Forschungsprojekte.

2025 spendete die WE&ME-Foundation 10.000,00 € an die ÖG ME/CFS. Wir bedanken uns vielmals für die großzügige Spende und die Unterstützung für unsere Arbeit und unseren Einsatz.



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.

Spendenaktionen

Für weitere Spenden- und Awarenessaktionen bedanken wir uns bei folgenden Vereinen und Personen:

- Raiffeisen Perg
- Benedikt Mittmannsgruber mit seinem Kabarett-Programm
- EMDC Network

- „Art for ME“ im Rahmen der „Judy in the Sky“ Ausstellung in Erinnerung an die Künstlerin und Aktivistin Judith Schoßböck
- BG/BRG Keimgasse Mödling
- VFI Oils for Life
- Josef Zinsberger mit der galerie-le-art
- Romeo Kaltenbrunner mit seinem Kabarett-Programm
- Garant Tiernahrung
- FM4 mit dem ME/CFS-Themenmonat in Kooperation mit Licht ins Dunkel



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.

WE & ME Foundation

#MILLIONSMISSING DEUTSCHLAND

ME/CFS DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS E.V.

Schweizerische Gesellschaft für ME & CFS

Myalgic Encephalomyelitis ME CFS Südtirol - Alto Adige

EMEC EUROPEAN ME COALITION

music & ME gemeinsam gegen ME/CFS

Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger

Long Covid Austria

Österreichischer Behindertenrat

Verein CHRONISCH KRANK Österreich

INITIATIVE GESUNDES ÖSTERREICH IGÖ www.igoe.at

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 nützen 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 2025 wieder starke Zeichen und trägt so dazu bei, die Situation der Betroffenen in Österreich zu verbessern.

Mitgliederentwicklung

Unsere Fördermitgliedschaft haben wir im September 2020 eingeführt. Ende 2025 hatte die ÖG ME/CFS 437 Fördermitglieder, von denen 360 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 2025 aus 37 ordentlichen Mitgliedern.

2.7 FINANZBERICHT

MITTELHERKUNFT 2025	
Spenden und Mitgliedsbeiträge *(Eingang/Buchung 2025)*	131.040,32
Unterstützungsfonds Licht ins Dunkel	56.700,00
Habenzinsen	18,99
Sonstige Einnahmen *(Rückbuchungen Verwaltungsaufwand)*	711,16
SUMME	188.470,47

MITTELVERWENDUNG 2025	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	160.738,13
(Spenden-)Werbung	5.843,28
Verwaltungsaufwand	6.864,32
Sonstiger Aufwand	2.811,82
Sonstige Ausgaben *(Rückbuchungen Spende/Mitgliedsbeitrag)*	225,56
Zweckgebundene Rücklage Arbeitsprogramm 2024 - 2026	11.987,36
SUMME	188.470,47

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
mecfs.at

Ehrenamtlicher Vorstand bis 07/2025
Kevin Thonhofer, *Präsident*
Astrid Hainzl, *Vize-Präsidentin & Schriftführung*
Maximilian Nitz, *Finanzen*

Ehrenamtlicher Vorstand von 07/2025 bis 05/2026
Kevin Thonhofer, *Präsident*
Sandra Leiss, *Vize-Präsidentin & Schriftführung*
Maximilian Nitz, *Finanzen*

Ehrenamtlicher Vorstand ab 05/2026
Kevin Thonhofer, *Präsident*
Sigrid Scherl, *Finanzen*
Claudia Schreiner, *Schriftführung*

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/

ÖSTERREICHISCHES SPENDEN GÜTESIEGEL Reg.Nr. 06234 WWW.OSGS.AT

IHRE SPENDE IST STEUERLICH ABSETZBAR Reg. Nr. SO 17823

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

Gemeinsam können wir ‘was verändern!