



2018

JAHRES
RÜCKBLICK



CFS HYLFE^{at}

Jahresrückblick 2018

Seit 2017 setzen wir uns als mildtätiger Verein für an ME/CFS erkrankte Menschen ein.

Obwohl ME/CFS längst als schwere, sehr belastende, chronische, neuroimmunologische Multisystemerkrankung anerkannt ist (WHO Klassifikation G93.3), wird die Erkrankung in Österreich immer noch kaum erkannt oder völlig missverstanden.

Viele Betroffene können nicht mehr aktiv am Leben teilnehmen und sind größtenteils ans Bett oder Haus gebunden. Hilfe bekommen sie trotzdem kaum, da Ärztinnen und Ärzte in der Regel nicht entsprechend ausgebildet sind.

Der Großteil der Betroffenen haben keine oder eine falsche Diagnose und werden somit falsch und oft auch schädigend behandelt.

Wir freuen uns, dass immer mehr Betroffene den Weg zu uns finden und unsere Unterstützung in Anspruch nehmen. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter der CFS-Hilfe arbeiten aus voller Überzeugung und mit ganzem Herzen daran, die Situation Betroffener in allen Belangen zu verbessern und ihr Leben wieder lebenswerter zu machen.

Wir bedanken uns bei IHNEN, dass Sie die Unterstützung, die wir Betroffenen bieten können, immer mehr wachsen lassen - ohne SIE und Ihre großartige Hilfe wäre das nicht möglich. **DANKE für Ihre Treue!**



Erwin Geppner
Präsident
CFS-Hilfe Österreich



Joris Zipser
Vize-Präsident
CFS-Hilfe Österreich



Petra Falch
Finanzen & Schriftführung
CFS-Hilfe Österreich

DIREKTE UNTERSTÜTZUNG BETROFFENER

Telefonische Erstberatung Betroffener:

Unsere telefonische Erstberatung wird mittlerweile von vielen Betroffenen in Anspruch genommen. Besonders zu Beginn der Erkrankung sind die Unwissenheit der ÄrztInnen, die Symptome und die oft gravierenden Einschränkungen und Veränderungen eine enorme Belastung. Genau in diesem Moment ist seelische Unterstützung wichtig. Wir nehmen uns Zeit, auf die Menschen einzugehen, ihnen zuzuhören, alle ihre Fragen zu beantworten und sie bestmöglich hinsichtlich Arztwahl und dem Umgang der Erkrankung zu beraten.



Bereitstellung einer Plattform zum Austausch unter Betroffenen

Seit Juni 2017 gibt es unsere private Facebookgruppe "ME/CFS Treffpunkt Österreich", die als eine Art Selbsthilfegruppe fungiert. Hier können sich Betroffene untereinander austauschen und unterstützen. Seitens der CFS-Hilfe werden Moderatoren zur Verfügung gestellt, die ihre Erfahrungswerte an die Betroffenen weitergeben. Diese Gruppe wird von vielen Betroffenen als große Bereicherung und Erleichterung ihres Alltages wahrgenommen.



DIREKTE UNTERSTÜTZUNG BETROFFENER

Bereitstellung von Informationen und Neuigkeiten

Homepage der CFS-Hilfe Österreich

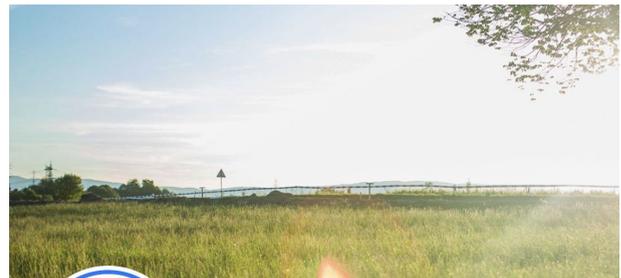
Wir arbeiten laufend an der Weiterentwicklung unserer Homepage. Hier findet man alle wichtigen Informationen zu ME/CFS, Erkennungsmerkmalen sowie Neuigkeiten bezüglich der aktuellen Forschungsentwicklung.

Betroffene können über unsere homepage Kontakt mit uns aufnehmen sowie unserer privaten Facebook Gruppe "Treffpunkt Österreich" beitreten.



Soziale Medien

Über unsere offizielle CFS-Hilfe Facebook Seite versorgen wir unsere Follower laufend mit den neuesten Informationen über ME/CFS. Für nächstes Jahr ist eine Erweiterung unserer Medienplattform geplant (Twitter / Instagram)



CFS-Hilfe

@CFSHilfe · Gemeinnützige Organisation

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Beginn der Pressearbeit in Österreich

2018 stand bei der CFS-Hilfe die Pressearbeit im Mittelpunkt - so haben wir sehr erfolgreich damit begonnen, mittels diversen Berichten in Presse und Fernsehen die Öffentlichkeit über ME/CFS aufzuklären und damit auch Betroffene erreicht, die oft jahrelang nicht wussten, an welcher Krankheit sie leiden.

Unser Vorstandsvorsitzender schildert in einem unserer ersten Presseberichte im **“Standard”** den Verlauf seiner Krankheit und die damit verbundenen Probleme (Bericht siehe nächste Seite).

Weitere Betroffene schließen sich ihm an und erzählen trotz der Strapazen, die dadurch für sie entstehen, in diversen Presseberichten ihre Geschichten.

Barbara, ehemalige Qualitätsmanagerin im Gesundheitsbereich, spricht über Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit in dem Artikel **“Wenn Erschöpfung chronisch wird”** im Magazin **“Madonna”**.

Kevin, der ebenfalls von ME/CFS betroffenen ist und eine Karriere als Profifußballer vor sich hatte, bringt in unserem ersten Fernsehbeitrag auf **“ATV Aktuell”** seine Story an die Öffentlichkeit.

Dr. Michael Stingl, Facharzt für Neurologie, engagiert sich sehr für uns Betroffene und berichtet in mehreren Artikeln und auch auf ATV Aktuell über die medizinischen Aspekte von ME/CFS.

Sämtliche Beiträge sind auf unserer Homepage nachzulesen bzw. anzusehen.



Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden!

Erwin Geppner hatte ein buntes, erfülltes Leben. Als Musikproduzent arbeitete er viel und gerne, reiste häufig ins Ausland. Mitte der 1990er-Jahre feierte seine Dance-Pop-Formation Unique II Top-Platzierungen in den internationalen Charts. Bis nach Kanada, Australien und Neuseeland brachte ihn sein Erfolg. Nach einem Infekt im Jahr 2007 erholte sich sein Körper jedoch nicht mehr vollständig. „Ich fühlte mich schlapp, die Situation war aber zu ertragen. Es dauerte Monate, bis ich wieder auf ein halbwegs normales Leistungslevel kam“, erzählt der heute 51-jährige. 2014 erkrankte er erneut. Sein Körper reagierte noch heftiger auf den Infekt als sieben Jahre zuvor. Er fühlte sich ausgelaugt und erschöpft, als wäre die Grippe sein ständiger Begleiter. Auf jede Anstrengung folgten Herzrhythmusstörungen und Fieber. „Irgendetwas stimmt nicht mit mir“, dachte sich Geppner und ging zur Neurologin. Sie empfahl ihm einen längeren Urlaub, Sonnenbäder zu genießen und regelmäßig im Fitnesscenter zu trainieren. Er befolgte ihren Rat, legte eine Arbeitspause ein und setzte sich trotz des immerwährenden Gefühls der Schwäche und Müdigkeit auf das Ergometer. Nach der ersten Trainingseinheit bekam er Herzrasen, Schweißausbrüche, Fieber und klappte zusammen. Der damals 47-jährige musste ins Spital, es folgten zahlreiche Untersuchungen, die Mediziner fanden nichts. Er wurde mit der Diagnose „Erschöpfungszustand ungeklärter Ursache“ entlassen.

Die Situation besserte sich nicht, er ging von Arzt zu Arzt, keiner konnte ihm eine Diagnose geben und sagen, was er hat. Seinen Job musste Erwin Geppner schließlich aufgeben. Er machte sich selbst auf die Suche nach einer Erklärung für seinen körperlichen Zustand, recherchierte im Internet und wurde fündig. Die unfaßbare Erschöpfung, die er täglich spürt, hat einen Namen: Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).

Die Krankheit ist nicht selten. Schätzungen zufolge sind in Deutschland mindestens 300.000 Personen, in Österreich etwa 30.000 Menschen betroffen. „Die Dunkelziffer dürfte aber deutlich höher sein, da die Krankheit oft fälschlicherweise als Burnout, somatoforme Schmerzstörung oder Depression diagnostiziert wird“, erklärt der Wiener Neurologe Michael Stingl. Was die Situation für die Patienten nicht leichter macht: Für eine Diagnose müssen die Symptome mindestens sechs Monate andauern und andere körperliche Ursachen ausgeschlossen werden.

Rätselhaftes Leiden

Das Leiden gibt Wissenschaftern und Medizinern Rätsel auf, die genauen Auslöser der Erkrankung sind noch immer nicht vollständig geklärt. Als Ursache kommen mehrere Faktoren infrage, auch die Krankheitsverläufe sind zum Teil sehr unterschiedlich. In etwa 70 bis 80 Prozent der Fälle folgt nach einem viralen oder bakteriellen Infekt ein schwerer, chronischer Erschöpfungszustand. In Studien wurden neben dem Epstein-Barr-Virus und anderen Herpesviren auch Entzündungsregulatoren und Borrelien als Auslöser identifiziert.

Die meisten Patienten laborieren an anhaltenden Infektsymptomen, doch nur bei einem kleinen Teil der Betroffenen lässt sich eine aktive Infektion nachweisen. Die Zellen reagieren zunächst auf die Viren oder Bakterien und fahren die Energieproduktion runter. Sind die Erreger besiegt,

normalisiert sich die zelluläre Stoffwechselproduktion trotzdem nicht“, beschreibt Stingl den möglichen Erkrankungsmechanismus. Vereinfacht gesagt bleibt der Körper im Infektionsmodus hängen.

So konnte in einigen Studien beobachtet werden, dass Patienten im Vergleich zu gesunden Menschen eine anhaltende T-Zell-Aktivierung und erhöhte Zytokine, die bei Entzündungsprozessen eine wichtige Rolle spielen, aufweisen. In anderen Untersuchungen war dies jedoch nicht der Fall. Auch genetische Ursachen gelten bei einem Teil der Betroffenen als wahrscheinlich. „Ziemlich sicher dürfte es sich um eine Autoimmunerkrankung han-

deln, allerdings wurde der zentrale Biomarker zur eindeutigen Diagnose noch nicht gefunden“, sagt Neurologe Stingl. Möglicherweise seien die Patienten auch zu heterogen und müssten in klar abgegrenzte Subgruppen unterteilt werden, um solche Biomarker ausfindig machen zu können, betonen Forscher.

Seine Grenzen kennen

Neben chronischer Erschöpfung zählen ausgeprägte Schlafstörungen und eine deutlich verminderte Belastbarkeit zu den typischen Symptomen. Wird der Körper zu sehr aktiviert, verschlimmert sich der Zustand, oft über mehrere Tage. Auch Erholungspausen bringen dann keine

Besserung. Zusätzlich können Hals-, Kopf-, Gelenks- und Muskelschmerzen, Konzentrationsprobleme und Gedächtnisstörungen auftreten. Selten kommt es auch zu extremer Lärm- und Lichtempfindlichkeit. Die Krankheit verläuft fast immer chronisch, ein Großteil der Patienten kann nicht mehr arbeiten, im schlimmsten Fall können Betroffene nicht mehr das Bett verlassen und brauchen eine 24-Stunden-Betreuung.

Neurologe Stingl zufolge ist das größte Problem die fehlende Versorgung von ME/CFS-Patienten in Österreich. Im Vergleich zu den USA, Großbritannien, Australien oder Norwegen sei die Situation äußerst prekär, es gebe keine einzige Ambulanz oder Anlaufstelle

Erschöpfung als Dauerzustand

Ständig abgeschlagen sein, auch der Schlaf bringt keine Erholung: Das Chronic Fatigue Syndrome macht Menschen häufig berufsunfähig, manchmal sogar zum Pflegefall. Betroffene Patienten werden in Österreich alleingelassen.

Günther Brandstetter



Das Chronic Fatigue Syndrome fühlt sich an, als ob der körpereigene Akku leer ist und nichts hilft, ihn wieder aufzuladen.

für Erkrankte. „Zudem mangelt es an Ärzten, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind“, kritisiert der Experte. Das gehe so weit, dass Betroffene auf Reha geschickt werden, dort ein Aktivitätsprogramm absolvieren und in einem deutlich schlechteren Zustand wieder nach Hause kommen.

Die Erfahrung, dass das Überschreiten der persönlichen Belastungsgrenze schlimme Folgen haben kann, hat auch Erwin Geppner mehrmals gemacht. Er hat gelernt, auf seinen Körper zu hören, zu spüren, was ihm guttut, was er sich zumuten kann. „An guten Tagen schaffe ich es vormittags für ein, zwei Stunden, einfache Aufgaben zu erledigen. Nach einer längeren Ruhepause geht sich manchmal am Nachmittag noch eine Stunde aus. An schlechten

WISSEN

Was CFS-Patienten hilft

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) wird häufig mit einer Fatigue verwechselt, die als Begleitscheinung von Erkrankungen wie multiple Sklerose, Morbus Parkinson, Anämie und Krebs oder nach einer Chemotherapie auftritt.

Die Behandlung der Symptome von ME/CFS erfolgt je nach Patient individuell. So kann etwa die Einnahme von hochdosiertem Vitamin C, Vitamin B12 und Magnesium den Energiestoffwechsel verbessern. „Der positive Effekt ist aber häufig nur vorübergehend“, betont der Wiener Neurologe Michael Stingl. Auch eine Umstellung auf kohlenhydratarme, ketogene Ernährung hilft manchen Betroffenen.

Erste klinische Studien zeigten, dass ein Teil der Patienten von einer Behandlung mit Immunglobulinen oder dem monoklonalen Antikörper Rituximab profitiert. Die Wirksamkeitsdauer kann auch hier eingeschränkt sein. (gueb)

Tagen weiß ich bereits nach dem Duschen, dass nichts mehr möglich ist. Dann schaffe ich es nur mehr, im Bett oder auf dem Sofa zu liegen.

Seit Anfang 2017 schreibt er einen Blog über sein Leben im chronischen Erschöpfungszustand. Mehrere Betroffene melden sich bei ihm, gemeinsam gründen sie eine Selbsthilfegruppe. Rund 250 Mitglieder hat die CFS-Hilfe Österreich mittlerweile, in der man sich über die aktuellen internationalen Studien und Erfahrungen mit symptomatischen Therapien (siehe Wissen) austauscht.

Heilung ist bislang nicht möglich. Das ist den Betroffenen meist auch bewusst. Ein individueller Behandlungsplan sei auch erst der zweite wichtige Schritt, wie Stingl aus Erfahrung weiß. „Meine Patienten wissen, dass ich nicht den Zauberstab aus der Lade ziehen und sie gesund machen kann.“ Anfänglich gehe es primär darum, dem Menschen zuzuhören. „Sie sind der Erste, der mich ernst nimmt.“ Das ist der Satz, den der Neurologe am häufigsten hört.

UNSERE UNTERSTÜTZER UND SPENDER




VIELEN HERZLICHEN DANK ...

an unsere großzügigen Unterstützer - die Firma [STRÖCK BROT](#) & [STRÖCK FEIERABEND](#).

Die Familie Ströck setzt sich laufend für wohltätige Zwecke ein und so hat sie 2018 ihre Weihnachtsaktion "Essen für den guten Zweck" welches man in der Weihnachtszeit im Lokal STRÖCK FEIERABEND genießen konnte, der CFS-Hilfe Österreich gewidmet. Ein tolles Lokal in der Wiener Innenstadt, das bei einem Wienbesuch unbedingt auf der TO-DO- Liste stehe sollte!

Bild: Scheckübergabe von links: Stephanie Dürrstein (Ströck Projekt Management) und Petra Falch (CFS-Hilfe Österreich)



MICHAEL STRASSER



EIN EBENSO GROSSES DANKE ...

an den Extremsportler [MICHAEL STRASSER](#), Michi verwirklichte sein erstes großes Solo-Radprojekt im Frühjahr 2016. In 34 Tagen und elf Stunden durchquerte er den afrikanischen Kontinent auf einer Strecke von 10.665 km von Kairo nach Kapstadt.

Michi veranstaltet laufend Freeletics Outdoortrainings in Wien, bei denen alle TeilnehmerInnen etwas spenden. Diese Einnahmen hat Michi Strasser über seinen Verein [RACING4CHARITY](#) an die CFS-Hilfe Österreich gespendet.



UNSERE UNTERSTÜTZER UND SPENDER

MITGLIEDER, ANONYME UND BEKANNTE SPENDER

VIELEN DANK ... an unsere Mitglieder die sich 2018 mit einem jährlichen Mitgliedsbeitrag unserer Community angeschlossen haben. Danke auch an alle Spender, anonym wie bekannt, ihr helft uns dabei zu helfen!

ÄRZTE, FORSCHER, EHRENAMTLICHE MITARBEITER

VIELEN DANK ... an alle Menschen, die unseren Verein mit ihrem Wissen, ihren Erfahrungen uvm so tatkräftig unterstützen und bereichern. Es ist schön, durch Eure Mitarbeit und Hilfe unseren Zielen näher zu kommen.

ME/CFS-BETROFFENE

UND EIN BESONDERS GROSSES DANKESCHÖN ...

an alle ME/CFS Betroffene, die unsere Unterstützung nützen und uns ihr Vertrauen schenken. Schön, dass Ihr zu uns gefunden habt und wir so einen tollen Zusammenhalt haben. Wir sind noch lange nicht am Ziel, aber der Zusammenhalt und die Richtung stimmt.



Finanzbericht

MITTELHERKUNFT 2018	
Spenden (Eingang/Buchung 2019)	850
Mitgliedsbeiträge	350
SUMME	1.200

MITTELVERWENDUNG 2018	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	168
Spendenwerbung	-
Verwaltungsaufwand	53
sonstiger Aufwand	39
Rücklage	940
SUMME	1.200

Sämtliche restliche Kosten wurden im Jahr 2018 von den Vorstandsmitgliedern privat bezahlt.

Vorstand

Unser Vorstand wächst um ein weiteres Mitglied. Petra Falch übernimmt die Funktion der Schriftführerin und der Kassierin. Herzlich Willkommen im Team Petra!!



CFS HYLFE^{at}

sagt Dankeschön!

Der Verein

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Obere Augartenstraße 26 - 28

1020 Wien, Österreich

ZVR-Zahl: **1753703252**

contact@cfs-hilfe.at

Ehrenamtlicher Vorstand:

Erwin Geppner, Präsident

Joris Zipser, Vize-Präsident

Veronika Keuschnigg-Kerber, Vize-Präsidentin

Petra Falch, Finanzen & Schriftführung

Ehrenamtliche Mitarbeiter:

Mag. Barbara Preining, Facebook Admin

Ehrenamtliche Rechnungsprüfung:

Dr. Birgit Steinberger, Rechnungsprüferin

Simone Kamleitner, 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"

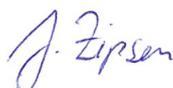
Wir bedanken uns bei allen unseren

Unterstützern, Spendern und Mitgliedern

Gemeinsam können wir was verändern!



Erwin Geppner
Präsident
CFS-Hilfe Österreich



Joris Zipser
Vize-Präsident
CFS-Hilfe Österreich



Petra Falch
Kassierin & Schriftführerin
CFS-Hilfe Österreich

