



CFS HYLFE^{at} Jahresrückblick 2019

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.

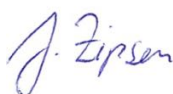
Der Großteil der Betroffenen haben keine oder eine falsche Diagnose und werden somit falsch und oft auch schädigend behandelt.

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 wurde wieder 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, Medienberichte u.v.m. Betroffene können über unsere homepage Kontakt mit uns aufnehmen sowie unserer privaten Facebook Gruppe "Treffpunkt Österreich" beitreten.



Soziale Medien

Unsere umfassende Medienplattform wird ständig erweitert. Über die offizielle CFS-Hilfe Facebook Seite sowie unseren Twitter- und Instagram Account versorgen wir unsere Follower laufend mit den neuesten Informationen über ME/CFS. Wir freuen uns sehr, dass wir 2019 eine neue ehrenamtliche Social Media Managerin im Team begrüßen durften. Danke Andrea für Deinen Einsatz!

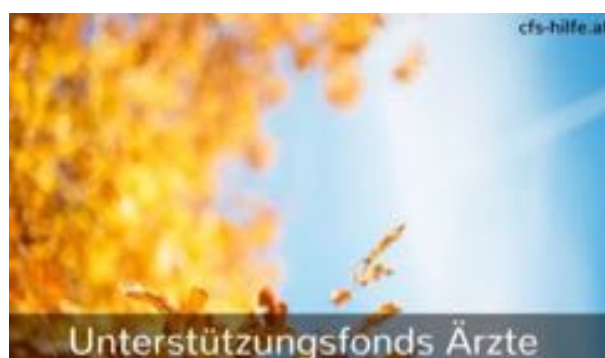


DIREKTE UNTERSTÜTZUNG BETROFFENER

Ende 2019: Unterstützungsfonds für Betroffene werden eingerichtet

Unterstützungsfonds “Ärzte”

Viele Betroffene haben kaum genug Geld, um das Nötigste zu finanzieren. Besonders dann, wenn sie keine Ersparnisse mehr haben und von Sozialleistungen etc. leben müssen. Deshalb haben wir einen Unterstützungsfonds eingerichtet, der besonders die Erstdiagnose und die Primärversorgung durch Zuschüsse zu den Arztkosten sicherstellen soll.



Unterstützungsfonds “Rechtliche Erstberatung”

Viele Betroffene werden immer wieder von den medizinischen und öffentlichen Stellen unter Druck gesetzt und ungerecht behandelt. In solchen Situationen ist es wichtig, Einspruch zu erheben und für sein Recht einzustehen. Wir ermöglichen Betroffenen, die nicht über die finanziellen Mittel oder eine Rechtsschutzversicherung verfügen, eine Beratung durch einen Anwalt.



STAND LAUFENDER PROJEKTE

Umfassende ME/CFS-Umfrage Österreich

Die CFS-Hilfe hat 2019 eine umfassende Umfrage zur Situation ME/CFS Betroffener in Österreich entwickelt.

Bisher haben mehr als 130 Betroffene mit der Diagnose ME/CFS (Klassifikation nach ICD-10: G 93.3) an der anonymen Umfrage teilgenommen.

Mit den gewonnenen Daten, welche statistisch gesichert sind, können wir die Probleme Betroffener besser verstehen und in Medienberichten sowie auf politischer Ebene auf einer nachweisbaren Grundlage besser argumentieren.

Die Umfrage dient auch als Basis für den geplanten "ME/CFS Report Österreich 2020".



ME/CFS Report Österreich 2020

Im gesamten Jahr 2019 haben wir intensiv an der den Vorbereitungen und der Ausarbeitung unseres bisher größten und wichtigsten Projektes "ME/CFS Report Österreich 2020" gearbeitet.

Dieser Report wird untermauert von der "ME/CFS Umfrage Österreich" und soll die Situation Betroffener zum ersten mal wirklich sichtbar machen. Letztlich soll es durch das Aufzeigen der Missstände vor allem bei den öffentlichen Behörden dadurch zu einer grundlegenden Veränderung und Verbesserung der Lebenssituation Betroffener kommen. Die Fertigstellung und Veröffentlichung ist für 2020 geplant.



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Presseberichte Österreich

Als wir mit der Pressearbeit in Österreich begonnen haben, war nicht abzusehen, dass fast alle großen Medien über ME/CFS berichten würden. Das alles ist nur möglich, weil sich neben Dr. Michael Stingl, Facharzt für Neurologie, viele ME/CFS-Betroffene trotz der Strapazen die dadurch für sie entstehen, für uns alle einsetzen. **Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Mitwirkenden!** Durch diese Artikel tragen wir nicht nur zur Aufklärung bei, sondern erreichen so auch Betroffene, die oft jahrelang nicht wissen, an welcher Krankheit sie leiden.



Auf unserer Homepage cfs-hilfe.at findet man alle österreichischen Presseberichte zum Nachlesen und Ansehen unter <https://cfs-hilfe.at/me-cfs-presseberichte-oesterreich/>.



VALID: „Totale Erschöpfung“

Das ist die Geschichte von Melanie, früher selber im sozialen Bereich tätig, kämpft sie heute trotz ihrer Erkrankung nicht nur für sich selbst, sondern auch für Andere und um die Anerkennung von ME/CFS. Auch Dr. Stingl kommt zu Wort.



ORF TV Studio 2 – Beitrag zu
ME/CFS

Das ist die Geschichte von Heinrich – zweifacher Akademiker und einst sehr sportlich, ist er heute durch ME/CFS vollständig an seine Wohnung und ans Bett gebunden. Zu Wort kommen auch Frau Dr. Engleder und OA Dr. Stingl.



Kurier: „Wenn der Akku immer leerer wird“

In diesem Artikel wird das Fehlen von Anlaufstellen und die vielen Fehldiagnosen kritisiert. Berichtet wird auch über ME/CFS-Forschung an der FH Joanneum in Graz und eine Spendensammelaktion durch die Weihnachtsbim der Firma Ströck

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Am 12. Mai jeden Jahres, dem internationalen ME/CFS -Tag, machen Patientenorganisationen mit zahlreichen Aktionen weltweit auf ME/CFS aufmerksam.

Die CFS-Hilfe ließ anlässlich dieses Awareness Tages T-Shirts drucken.

Viele bekannte Persönlichkeiten wie Sportler, darunter div. Fußballmannschaften sowie auch Politiker, unterstützten uns bei der Aufklärungsarbeit mit dem Tragen dieser T-Shirts und entsprechenden Postings auf ihren Social Media Kanälen.

VIELEN DANK FÜR DIE GROSSARTIGE UNTERSTÜTZUNG!



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

CLAUDIA GAMON

Die österreichische Politikerin unterstützte uns mit folgendem Posting:



Claudia Gamon

12. Mai 2019 · 🌐

...

Heute ist der internationale ME/CFS-Tag - eine schwere Krankheit, die in Österreich entweder kaum anerkannt oder völlig missverstanden wird. Schätzungen zufolge sind zwischen 25.000 und 30.000 Menschen hierzulande betroffen - gleichzeitig gibt es hier bis auf zwei (!) Ärzte keine einzige Anlaufstelle. Deswegen unterstütze ich diese Kampagne: Mehr Aufklärung, mehr Anerkennung und mehr Forschung - und zwar: Jetzt.

Danke Claudia Gamon!



KIRA GRÜNBERG

Die österreichische Politikerin und ehemalige Stabhochspringerin und Leichtathletin unterstützte uns auf Instagram:



kiragruenberg 🌐 Mit diesem Posting möchte ich auf den internationalen ME/CFS Tag aufmerksam machen. In Österreich leiden ca. 25.000 Menschen an dieser schweren neuroimmunologischen Erkrankung. Das Chronische Erschöpfungssyndrom ist eine schwere Multisystemerkrankung, das meist mit Depressionen oder anderen psychischen Erkrankungen verwechselt wird. Danke an die CFS-Hilfe Österreich - <https://cfs-hilfe.at>, die sich hierzulande für die Anliegen der Patientinnen und Patienten einsetzt! #mecfs #chronicfatiguesyndrome #togetherstronger

Danke Kira Grünberg!



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

THOMAS GEIERSPICHLER

Thomas ist ein österreichischer Rennrollstuhlfahrer und darin 5-facher Weltmeister, außerdem ein wunderbarer Mensch, der sich von nichts und niemanden unterkriegen lässt.

Thomas hat uns ebenfalls mit einem Posting auf seinem Facebook Account unterstützt, um auf ME/CFS aufmerksam zu machen.

Danke Tom!



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

Danke für die Unterstützung an den an ME/CFS erkrankten ehemaligen Profifußballer [Kevin Thonhofer](#) für die Organisation sowie an die Fußballvereine für Ihr Mitwirken:

FC UNION NEUSTADTL



SVU HINTERHOLZER MAUER-ÖHLING:



SCU ARDAGGER



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

SV FLAVIA SOLVA



SKU AMSTETTEN SAMT IHREN BALLJUNGEN:

DANKE
JUNGS!

SOWIE UNION NEUHOFEN AN DER YBBS (ohne Bild)

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

12. Mai - Internationaler ME/CFS-TAG

GOODCOACH & GOODDSGN (MARIO STIX)

Die Firma GoodCoach, die sich neben der Aufgabe, talentierte Kids sportlich wie auch menschlich auf ihrem Weg zu begleiten, ist stets auch bemüht einen karitativen Auftrag in der Gesellschaft zu erfüllen.

Mit diesem Vorsatz hat sie mittels eines Benefiz-spieles unseren Verein nicht nur finanziell sondern auch in Sachen Öffentlichkeitsarbeit großartig unterstützt.



Die Spartaner vom Team #GoodCoach machen beim weltweit führenden Extrem-Hindernislauf SPARTAN RACE in St. Pölten auf ME/CFS aufmerksam.

VIELEN DANK AN MARIO STIX,
GOODCOACH UND GOODSGN!



UNSERE UNTERSTÜTZER UND SPENDER

STRÖCK BROT, STRÖCK FEIERABEND & WIENER LINIEN

VIELEN DANK ...

an die Firma STRÖCK BROT, die uns so unermüdlich in allen Belangen unterstützt und unserem Verein wo es geht zur Seite steht. Neben vielen anderen Hilfestellungen hat die Firma Ströck in Kooperation mit den WIENER LINIEN in diesem Jahr die "STRÖCK WEIHNACHTSBIM" zugunsten der CFS-Hilfe Österreich ins Rollen gebracht. Die weihnachtlich geschmückte Bim war an den Adventswochenenden entlang des Wiener Rings unterwegs. Die Gäste durften sich neben der besonderen Fahrt über Süßes der Bäckerei Ströck freuen. Mittels in den Wagons angebrachten Info Plakaten und verteilten Flyer wurde über ME/CFS informiert.

2. Bild: Scheckübergabe mit den beiden Geschäftsführerinnen der Firma Ströck: Irene Ströck u. Gabriele Ströck, Petra Falch von der CFS-Hilfe Österreich und Herrn DI Günter Steinbauer von den Wiener Linien



VIELEN DANK ...

an die Firma STRÖCK FEIERABEND. Auch heuer wieder wurde der Erlös aus der Weihnachtsaktion "Essen für den guten Zweck" der CFS-Hilfe Österreich gewidmet. Ein tolles Lokal, das bei einem Wienbesuch unbedingt auf der TO-DO-Liste stehe sollte!

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



UNSERE UNTERSTÜTZER UND SPENDER

MICHAEL STRASSER

VIELEN DANK ...

an den Extremsportler [MICHAEL STRASSER](#), bekannt u.a. für seinen Weltrekord [ICE2ICE](#) (mit dem Rad von Alaska nach Argentinien).

Michi veranstaltet laufend Freeletics Outdoortrainings in Wien, bei denen jeder Teilnehmer ein paar Euro spendet.

Diese Einnahmen sowie die Eintrittsgelder seiner Filmpremiere [ICE2ICE](#) hat Michi Strasser über seinen Verein [RACING4CHARITY](#) an die CFS-Hilfe Österreich gespendet. Danke lieber Michi für die großzügige Spende und Deine unermüdliche Unterstützung.



UNSERE UNTERSTÜTZER UND SPENDER

MICHAEL STRASSER & SARAH BRAUN

wie stark können Menschen nur sein?

Rechts im Bild:

CFS-Hilfe bei der Premiere von [MICHI STRASSERS](#) Dokumentarfilm "ICE2ICE" im Gartenbaukino Wien, deren Erlös an unseren Verein ging.

Der Film dokumentiert Michis Tour mit dem Rennrad von Alaska nach Argentinien. Wir können nur sagen: unbedingt ansehen, es ist ein Erlebnis diesen Weltrekord mit- zuerleben, der Film bringt einen zum Lachen und zum Weinen, unglaublich was ein Mensch leisten kann.



Rechts im Bild:

Die wunderbare [SARAH BRAUN](#), Petra von der CFS-Hilfe Österreich und Michi Strasser. Sarah bekam mit nur 24 Jahren die Diagnose ALS. Gemeinsam mit Michi setzt sie sich mit dem Verein [RACING4CHARITY](#) für andere ALS-Patienten sowie ME/CFS-Patienten ein. Sarah schrieb mit Hilfe eines Augencomputers das kürzlich erschienene, unglaublich berührende Buch "Leben und gleichzeitig Sterben". Darin dokumentieren sie und ihre Freunde ihren Sterbeprozess.

Es ist so schön, Dich kennengelernt zu haben liebe, starke Sarah!



UNSERE UNTERSTÜTZER UND SPENDER

MARIO STIX & JÖRG RENNER



#GoodDSGN

VIELEN DANK ...

Bei einem Benefiz-Fussballmatch in Neuhofen an der Ybbs wird für die CFS-Hilfe Österreich eine Spende von Euro 2.000,-- eingespielt. Der Dank geht an den selber von ME/CFS betroffenen [KEVIN THONHOFFER](#), ehem. Profi-Fußballer sowie an die Firma [goodDSGN](#), Social Wall für Design, Lifestyle und Sport, Inh. [MARIO STIX](#) und an [JÖRG RENNER](#), die sich immer wieder mit sportlichen Veranstaltungen für den guten Zweck einsetzen.



MITGLIEDER, ANONYME UND BEKANNTE SPENDER

VIELEN DANK ... an alle unsere Mitglieder und 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, an alle "alten Hasen" und alle neuen Betroffenen, die sich im Jahr 2019 unserer ME/CFS Community angeschlossen haben. 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.

MITGLIEDERENTWICKLUNG

VEREINSMITGLIEDSCHAFT

Anfang 2019 haben wir an unsere bisherigen Vereinsmitglieder Mitgliedsausweise verschickt. Im Laufe des Jahres ist uns bewusst geworden, dass der Aufwand der Mitgliederverwaltung in Verbindung mit diversen Vereinsabläufen wie Generalversammlung etc. zu groß geworden ist.

Da alle ehrenamtlichen Mitarbeiter der CFS-Hilfe selber schwer von ME/CFS betroffen sind, ist es unser Ziel, so viel Zeit und Energie wie möglich in die direkte Unterstützung Betroffener und so wenig wie möglich in administrative Aufgaben zu setzen.

So haben wir Ende 2019 die Aufnahme von Mitgliedern vorübergehend eingestellt.



FÖRDERMITGLIEDSCHAFT

Nach vielen Überlegungen haben wir uns für ein neues, einfacheres System der Mitgliedschaft entschieden. Für 2020 werden wir eine neue Fördermitgliedschaft ausarbeiten. Ein Fördermitglied hat keinerlei Verpflichtungen gegenüber dem Verein, die Vereinsabläufe werden dadurch um ein Vielfaches vereinfacht. Auch werden künftig nicht betroffene Personen Mitglied werden können, um so unsere Arbeit zu fördern.

Natürlich wird es Unterschiede geben z.B. wird die Mitgliedschaft für Betroffene günstiger sein als für Nicht-Betroffene. Auch werden wir versuchen, für betroffene Mitglieder diverse Vorteile auszuarbeiten.

DANKE, dass ihr mit Eurer Mitgliedschaft unsere Arbeit fördert!



Finanzbericht

MITTELHERKUNFT 2019	
Spenden (Eingang/Buchung 2019)	20.906
Mitgliedsbeiträge	443
SUMME	21.349

MITTELVERWENDUNG 2019	
Leistungen für statutarisch festgelegte Zwecke	3.391
Spendenwerbung	-
Verwaltungsaufwand	2.728
sonstiger Aufwand	174
zweckgebundene Rücklage	15.056
SUMME	21.349

Da wir noch ein junger Verein sind, ist die Entwicklung des Vereines noch im Entstehen. Viele Projekte, deren Ausführung sich über die nächsten Jahre verteilen wird, befinden sich noch in der Planungsphase – hierzu haben wir eine Rücklage gebildet.



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:

Andrea aus Wien, Twitter & Instagram

Mag. Barbara Preining, Facebook Admin

Kevin Thonhofer, Öffentlichkeitsarbeit, Admin

Mag. phil. MA, Sigrid Jones, Öffentlichkeitsarbeit

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

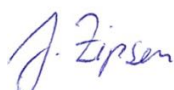
Zweck: "Spende"

Für 2020 ist eine neue Fördermitgliedschaft in Planung - Infos folgen!

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

