

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

WAS IST ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronic Fatigue Syndrome ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die häufig zu einem hohem Grad der körperlichen Behinderung führt. Weltweit sind ca. 17 Millionen Menschen betroffen. In Deutschland sind es Schätzungen zufolge bis zu 240.000. Damit ist ME/CFS relativ weit verbreitet. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.

ME/CFS-Betroffene leiden neben einer schweren Fatigue (krankhafte Erschöpfung) unter neurokognitiven, autonomen und immunologischen Symptomen.

Typisch für ME/CFS ist die Post Exertional Malaise, eine extreme und krankhafte Erschöpfung, die schon nach geringer körperlicher und geistiger Aktivität auftritt, mit teils dramatischer und anhaltender Zustandsverschlechterung nach Anstrengung. Sie tritt typischerweise schon nach geringer Belastung wie Sitzen, Stehen oder wenigen Schritten Gehen auf. Schon kleine Aktivitäten wie Zähneputzen, Duschen oder Kochen können zur Tortur werden; Besorgungen im Supermarkt anschließend zu tagelanger Bettruhe zwingen. Neben der Post Exertional Malaise leiden die Betroffenen unter Symptomen des autonomen Nervensystems wie Herzrasen, Schwindel, Benommenheit, Blutdruckschwankungen und der damit einhergehenden Unfähigkeit, für längere Zeit zu stehen oder zu sitzen. Medizinisch spricht man von der orthostatischen Intoleranz. Weitere Symptome sind ein allgemeines Krankheitsgefühl, Halsschmerzen, Glieder- und Muskelschmerzen, Muskelkrämpfe, migräneartige Kopfschmerzen, massive Ein- und Durchschlafstörungen sowie neurokognitive Symptome wie Wortfindungs- und Konzentrationsstörungen.

Laut einer Studie der Aalborg Universität, 2015, ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten oft niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatienten. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und schätzungsweise über 60 Prozent arbeitsunfähig.

Häufig beginnt die Krankheit akut nach einem schweren Infekt, aber auch schleichende Verläufe sind bekannt.

Die genauen Ursachen der Erkrankung sind bisher noch ungeklärt. Neuere Studien weisen auf eine mögliche Autoimmunerkrankung und ein chronisch aktiviertes Immunsys-

tem hin. Auch virale Infektionen, wie der Epstein-Barr-Virus, werden als Auslöser diskutiert.

Ein Biomarker zur eindeutigen Diagnose fehlt bisher. Die Diagnose wird daher nach Ausschluss anderer Krankheiten und anhand etablierter klinischer Kriterienkataloge gestellt. Für ME/CFS gibt es bisher keine zugelassene kurative Behandlung oder Heilung.

WER SIND WIR?

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) e.V. ist eine Anfang 2016 gegründete Patientenorganisation, die für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Kranken eintritt.

Wir engagieren uns dafür, dass die Betroffenen der Myalgischen Enzephalomyelitis/des Chronic Fatigue Syndromes in Deutschland zukünftig eine adäquate medizinische und soziale Versorgung bekommen. Wir wollen die dramatische Situation der Betroffenen und Angehörigen an die Öffentlichkeit bringen und treten für den Ausbau der medizinischen Versorgung und Forschung ein.

Als gemeinnütziger Verein bieten wir allen ME/CFS-Kranken eine demokratische Plattform, um für ihre Rechte einzutreten.

WARUM IST UNSERE ARBEIT WICHTIG?

Trotz der hohen Anzahl Betroffener und der Schwere der Erkrankung ist ME/CFS in der Öffentlichkeit und unter vielen Ärzten nahezu unbekannt. Die Ursachen der Krankheit sind nur wenig erforscht, da die Forschung auf Grund mangelnder Gelder und fehlenden Interesses nur schleppend verläuft.

Die Krankheit wird vom deutschen Gesundheitssystem seit Jahrzehnten nur unzureichend beachtet und nicht selten verharmlost. Infolge werden Betroffene häufig als nicht schwerwiegend krank angesehen oder fälschlicherweise als psychisch krank fehldiagnostiziert. In Fachkreisen und Institutionen wird ME/CFS oft als psychisch bedingt missverstanden und im Kontext veralteter Forschungsergebnisse betrachtet. Es kann daher Jahre dauern, bis Betroffene eine sichere Diagnose erhalten. Da nur wenige Ärzte in Deutschland ausreichend über das Krankheitsbild informiert sind,

ist es für viele Erkrankte mit äußersten Schwierigkeiten verbunden, eine adäquate medizinische Versorgung zu bekommen.

Angehörige müssen in vielen Fällen ihre schwerbehinderten Kinder, Partner oder Eltern selbst pflegen, weil Pflegekassen die Schwere der Krankheit nicht anerkennen. Anträge auf Sozialhilfe sowie auf Erwerbsminderungsrente werden oft abgelehnt.

Es wurden bisher keine Gelder für eine adäquate Aufklärung medizinischer Fachkreise oder zur Förderung biomedizinischer und klinischer Forschung bereitgestellt. Ein Wissenstransfer wegweisender internationaler Studien findet kaum statt.

In Deutschland sind nur die Immundefekt Ambulanz an der Berliner Charité und wenige Privatärzte mit ME/CFS und dem Leiden der Betroffenen vertraut.

WIE WOLLEN WIR HELFEN?

Wir sind davon überzeugt, dass die dramatische Situation der ME/CFS-Erkrankten öffentliche Aufmerksamkeit erfordert. Die Aufklärung medizinischer Bereiche, politischer Vertreter und der allgemeinen Öffentlichkeit ist essentiell wichtig für eine bessere Versorgung der Betroffenen. Hierzu bekennen wir uns in medizinischen Fragen zu einer empirisch basierten, naturwissenschaftlich orientierten und methodisch fundierten Arbeitsweise.

Wir richten unsere Tätigkeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen der ME/CFS-Kranken und ihren Angehörigen aus. Wir wollen eine starke und demokratische Patientenvertretung aufbauen, die für die Rechte aller ME/CFS-Erkrankten einsteht und die öffentliche Gesundheitspflege fördert. Unsere Ziele sind:

- die Anerkennung von ME/CFS als schwere, körperliche Erkrankung
- Aufklärung der gesellschaftlichen Öffentlichkeit und medizinischer Fachkreise über ME/CFS und die Situation der Betroffenen
- in der Gesundheits- und Forschungspolitik die Belange von ME/CFS-Betroffenen vertreten

- Ausbau der medizinischen und sozialen Versorgung von ME/CFS-Erkrankten und ihren Angehörigen
- Ausbau der biomedizinischen und klinischen Forschung und Verbesserung der Lehre
- ME/CFS-Betroffene sachgerecht auf Grundlage der aktuellsten Studienlage informieren
- Internationale Vernetzung mit anderen ME/CFS-Organisationen

WIE KÖNNEN SIE HELFEN?

Um unsere Arbeit vorantreiben und unsere Ziele erreichen zu können, benötigen wir Ihre Unterstützung.

Sie haben viele Möglichkeiten zu helfen. Mit Ihrer einmaligen Spende können Sie unsere Arbeit schnell und direkt unterstützen. Als Mitglied der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS spenden Sie über Ihren Mitglieds- oder Förderbeitrag regelmäßig und langfristig, was unserer Planungssicherheit zugute kommt. Unsere Organisation ist als gemeinnützig anerkannt, sodass Sie Spenden und Beiträge von der Steuer absetzen können.

Je mehr Mitglieder unsere Arbeit mit ihrer Stimme unterstützen, desto wirksamer ist unser Auftreten für die Interessen der ME/CFS-Kranken und ihrer Angehörigen in der Öffentlichkeit und somit unsere Chance, Erfolge zu erzielen. Ein Verein lebt von seinen Mitgliedern, wir freuen uns über Mitglieder, die sich aktiv in die Vereinsarbeit einbringen möchten.

Darüber hinaus halten wir Sie über unsere Internetseite stets auf dem neusten Stand und informieren Sie über geplante Aktionen (z. B. Demonstrationen oder Petitionen), an denen Sie teilnehmen und uns aktiv unterstützen können.

Homepage

www.mecfs.de

Kontoverbindung

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.

IBAN: DE12 4306 0967 4161 00

BIC: GENODEM1GLS