

## Presseerklärung

### Würzburg zeigt Schleife für ME/CFS am 12.Mai

Im Rahmen meiner Öffentlichkeitsarbeit für die schwere Multisystemerkrankung ME/CFS – und als selbstbetroffene Würzburger Studentin – habe ich für den 12.Mai, den internationalen Awarenessday, eine Aktion in der Würzburger Innenstadt organisiert. Dabei sollen u.a. eine Liegenddemo neben einer großen blauen Schleife und das am Abend blau angestrahlte Käppele, ein in Würzburgs Kessellage gut und weit sichtbares Gebäude, auf die Betroffenen und die katastrophale Versorgungslage aufmerksam machen.

Die neuroimmunologische Erkrankung "ME/CFS [Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome] ist die letzte große unerforschte Krankheit und in Folge der Pandemie steigen die Zahlen rasant an"<sup>1</sup>. Im Jahr 2021 zählte die KBV knapp 500.000 offiziell diagnostizierte Fälle in Deutschland – die aktuellen Zahlen ohne Dunkelziffer werden weitaus höher liegen! Weil die Krankheit selbst in medizinischen Fachkreisen weitgehend unbekannt ist, kommt es häufig zu Fehldiagnosen, falscher Darstellung als psychosomatische Erkrankung und folglich zu falscher Behandlung, die nicht nur nicht hilft, sondern den Zustand häufig noch verschlimmert und teils zu absoluter Bettlägerigkeit führt. Die Forschung ist maßlos unterfinanziert und bisher gibt es keine Therapiemöglichkeiten!



Am unteren Markt soll deshalb von **16 bis 18.30Uhr** neben einem Infostand mithilfe einer 60m langen Stoffbahn eine **große, blaue Awarenessschleife** entstehen. Ähnlich der am gleichen Tag in Berlin stattfindenden Liegenddemo, werden sich Betroffene, Angehörige und sich solidarisierende Menschen neben der Schleife auf den Boden legen. Dies soll auch die Erkrankten symbolisieren, die zu schwer betroffen sind, um selbst zum Demonstrieren auf die Straße zu gehen. Außerdem soll die Aktion auf die Arbeit des Würzburger Wissenschaftlers Bhupesh Prusty hinweisen, der einen möglichen Biomarker für ME/CFS bekannt geben wird. Zur **Hauptzeit** um **17.45-18.00Uhr** werden die meisten Menschen gleichzeitig vor Ort sein. Gegen **21Uhr** sollen neben dem **Käppele** je nach Wetterlage auch noch andere Sehenswürdigkeiten blau angestrahlt werden, bsp. die Brückenheiligen der Alten Mainbrücke oder der Weinberg am Festungsberg. Die dafür benötigten Strahler stellt freundlicherweise das Würzburger Unternehmen Ape Labs zur Verfügung.

Ziel der Aktion ist die Berichterstattung und Aufmerksamkeit für ME/CFS, v.a. Aufklärung über das Leitsymptom und Krankheitsmanagement, so dass Betroffene sowie Ärzt\*innen die Symptome erkennen und dem Voranschreiten der Erkrankung entgegenwirken können.

Entstehung	oft durch Virusinfektionen (u.a. Covid19)
Prävention	u.a. Masken & Luftfilter, Anstrengung nach Infektionen vermeiden
Leitsymptom	Belastungsintoleranz / Crashes = Zustandsverschlechterung nach (leichter) körperlicher oder geistiger Aktivität, oft zeitverzögert
Fortschreiten eindämmen	immer innerhalb der Energiegrenzen bleiben und Überlastung vermeiden, da jeder Crash auch zu einer dauerhaften Verschlechterung führen kann

Ausführlichere Erläuterungen zu diesen vier Punkten und Ressourcen für die Pressearbeit finden Sie auch auf der zweiten Seite der Presseerklärung.

Mit freundlichen Grüßen,

Pressekontakt ME-Aktion Würzburg [verena.berndt@stud-mail.uni-wuerzburg.de](mailto:verena.berndt@stud-mail.uni-wuerzburg.de)  
Pressekontakt Liegenddemo Berlin [liegenddemo.mecfs@gmail.com](mailto:liegenddemo.mecfs@gmail.com)

<sup>1</sup>Zitat: Prof. Carmen Scheibenbogen auf der Seite der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS ([www.mecfs.de](http://www.mecfs.de))

## Pressearbeit zu ME/CFS

### Würzburg zeigt Schleife für ME/CFS am 12.Mai

Bitte nutzen Sie bei der Berichterstattung die komplette Krankheitsbezeichnung „ME/CFS“, alternativ die Umschreibungen neuroimmunologische Erkrankung oder Multisystemerkrankung. Andere Bezeichnungen tragen zu einer Weiterführung der Stigmatisierung und falschem Verständnis bei. Pressebilder, Infografiken und Erklärungen zu häufigen Missverständnissen finden Sie unter anderem unter: <https://www.mecfs.de/presse/infos-zu-me-cfs/> oder <https://mecfs.at/presse/#medienguidline>

Auszug aus einem Themenvorschlag an funk, das online-content-Netzwerk des öffentlich-rechtlichen Rundfunks für junge Menschen, mit ausführlicherer Erläuterung einiger Stichpunkte, deren Verbreitung viele Menschen vor der Entwicklung der Erkrankung oder dem Voranschreiten einer noch unbekanntem ME/CFS-Erkrankung schützen könnten:

#### Entstehung:

ME/CFS wird oft als **postvirale** Erkrankung bezeichnet, sie entsteht also oft durch Virusinfektionen, aber auch durch Fluorchinolonantibiotika, große OPs, selten durch Impfungen (Postvacsyndrom) oder aber auch mit unklaren Ursachen. Ein beachtlicher Anteil der **Post-Covid-Betroffenen** hat die Erkrankung ME/CFS (je nach Studie werden Zahlen von 10-50% angegeben).

#### Prävention:

Infektionen zu vermeiden (z.B. mit Masken & Luftfiltern) und sich während Infektionen und mehrere Wochen danach zu **schonen und körperliche Anstrengungen zu vermeiden**, kann das Erkrankungsrisiko reduzieren und ist eine effektive **Präventionsmaßnahme**.

#### Leitsymptom:

Das Leitsymptom ist **PEM = post exertional malaise**, auf deutsch auch oft **Belastungsintoleranz** oder Crash genannt. Nach (teils leichter) körperlicher oder auch geistiger Anstrengung kommt es, teils erst mit vielen Stunden oder sogar Tagen Verzögerung, zu starken Symptomen oder einer erheblichen Symptomverschlimmerung, die sich oft als Schmerzen oder Grippegefühl zeigen (weitere Symptome bsp. Kurzatmigkeit, Katergefühl, Geräusch- oder Lichtempfindlichkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Brainfog, Kreislaufprobleme...).

#### Krankheitsmanagement:

Nicht nur sind diese Crashes unglaublich schrecklich, sie bringen auch jedes Mal das Risiko, dass sich die Krankheit weiter verschlimmert und die Belastungsgrenze bis zum Crash (je nach Schweregrad bsp. eine Runde Joggen, ein leichter Spaziergang, Essen oder auch nur ein Umdrehen im Bett) noch weiter sinkt. Die Betroffenen müssen daher **Pacing** betreiben, was bedeutet, dass sie ihren Tag so planen, dass sie immer **innerhalb ihrer Energiegrenzen bleiben** und Überlastungen strengstens vermeiden. Die Belastungsgrenze kann durch Training nicht verschoben werden.

#### gefährliche Psychologisierung:

Auch wenn es leider fälschlicherweise noch oft so dargestellt wird, da viele Standarduntersuchungen bei Betroffenen unauffällig sind - ME/CFS ist **klar von psychischen/psychiatrischen Erkrankungen abgrenzbar**. Weil die Krankheit selbst in medizinischen Fachkreisen weitgehend unbekannt ist, kommt es häufig zu Fehldiagnosen und folglich zu falscher Behandlung (zum Beispiel Aktivierung bei Depressionen), die nicht nur nicht hilft, sondern den Zustand **häufig noch verschlimmert** und teils zu absoluter Bettlägerigkeit führt.