



SOS

ME/CFS kann jede/n treffen!

Welt-ME/CFS-Tag **FREIBURG 10. Mai 2025** 13 Uhr, Augustinerplatz

Schirmherr: Erster Bürgermeister Ulrich von Kirchbach



Macht mit!
Wir brauchen
Eure Hilfe!

ME/CFS - die jahrzehntlang vernachlässigte Krankheit
1.000.000 Erkrankte brauchen Hilfe!

mit:

Chantal Kopf MdB

Prof. Dr. med. Patrick Gerner, Chefarzt Kinderklinik Ortenau

Helmut Frahs, pflegender Vater seiner schwersterkrankten Tochter

u.a.



Livestream

Gefangen im eigenen Körper

„Ich kann nicht gewaschen werden, ich kann meinen Kopf nicht heben, ich kann niemanden bei mir haben, ich kann nicht aus dem Bett gehoben werden, kann nicht aus dem Fenster schauen, kann nicht berührt werden, kann weder fernsehen noch Musik hören - die Liste ist lang, ME hat meinen Körper zu einem quälenden Gefängnis gemacht.“

Emily Rose Collingridge (*1981 - † 2012)

ME/CFS Schweregrade



Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue-Syndrom ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung. Menschen mit ME/CFS verfügen nur noch über einen Bruchteil ihres früheren Leistungsvermögens - alltägliche Aktivitäten sind oft nicht mehr möglich.

Erkrankte leiden unter der Belastungsintoleranz (PEM), schwerer Fatigue (körperliche Entkräftung), Muskel-, Gelenk-, Kopfschmerzen sowie weiteren grippalen, neurokognitiven, autonomen und immunologischen Symptomen. Es gibt keine andere Krankheit, welche das Leben von Menschen so zerstören kann.

Was ist PEM?

Post-Exertional Malaise (kurz: PEM) bedeutet die Verschlechterung der Symptomatik nach geringfügiger körperlicher und/oder geistiger Anstrengung. PEM tritt unmittelbar nach einer ausgeführten Aktivität oder mit einer Latenz von bis 48 Stunden danach auf und kann für mehrere Tage oder Wochen anhalten oder zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung führen.

Die Überlastungsgrenze ist von der Krankheitschwere abhängig und kann unvorstellbar niedrig sein. So kann schon ein kurzes Gespräch mit Freunden zu unterschiedlichen Symptomen führen. Z.B. Kopf- und Gliederschmerzen, grippale Symptome, Entkräftung, Wortfindungsstörung oder Schlafstörung.

Wir fordern

Obwohl ME/CFS bereits seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung eingestuft wurde, gibt es immer noch kaum wissende Ärzt*innen, keine Therapie, keine Aufklärung, Unterstützung und Versorgung.

Deshalb fordern wir die Erforschung, soziale Sicherung, Behandlung und Anerkennung von ME/CFS!

- ✓ Anerkennung von ME/CFS als körperlich schwere Erkrankung
- ✓ Übernahme von Diagnose- und (Off-Label-) Medikamentenkosten
- ✓ Ausbau der biomedizinischen und klinischen Forschung
- ✓ Aufnahme von ME/CFS in den universitären Lehrplan
- ✓ Durchführung von Fortbildungs- und Aufklärungskampagnen
- ✓ Flächendeckende ambulante Grundversorgung in den Arztpraxen und Telemedizin für Erkrankte
- ✓ Forschung unter Einbeziehung von PEM und ME/CFS in ALLEN Studien zu Long Covid
- ✓ Versorgung durch ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS und andere postinfektiöse Krankheiten (Koalitionsvertrag)



ME/CFS Freiburg

Initiative zur Anerkennung, sozialen Sicherung, Behandlung und Forschung | V.i.S.d.P.: Gerhard Heiner
E-Mail: kontakt@mecfs-freiburg.de | Telefon: 0761 / 292 7014 | www.mecfs-freiburg.de