



ME/CFS Freiburg

Initiative zur Anerkennung, sozialen
Sicherung, Behandlung und Erforschung



<https://mecfs-freiburg.de>



Was ist ME/CFS?

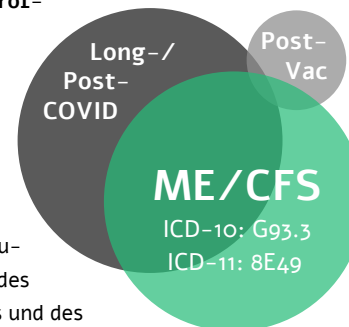
Die **Myalgische Enzephalomyelitis**, auch **Chronisches Fatigue-Syndrom** oder kurz **ME/CFS** genannt, ist eine bisher unheilbare, jahrzehntelang ignorierte, schwere, neuro-immunologische Erkrankung. Diese wurde zwar schon 1969 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als neurologische Krankheit beschrieben und klassifiziert (ICD-10 G93.3), allerdings gibt es für sie noch immer keine Versorgung, keine Behandlung und viel zu wenig Forschung.

Für die entkräfteten Erkrankten können schon einfachste Handlungen wie Aufstehen oder Zähneputzen zur Tortur werden. Viele sind **hausgebunden** und **bettlägrig** – sie führen ein Leben wie eingesperrt in einem unsichtbaren Käfig. Die Zahl der Erkrankten hat sich durch das Auftreten von ME/CFS als schwerste Form von Long-COVID in Deutschland von rund 350.000 vor der Corona-Pandemie auf geschätzt ca. **1 Million Betroffene** verdreifacht. Auch Menschen mit Nebenwirkungen nach Impfung (PostVac) können ME/CFS entwickeln.

ME/CFS ist eine Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des autonomen Nervensystems und des zellulären Energiestoffwechsels. Meist bestehen ausgeprägte Störungen der Kreislauf- und Durchblutungsregulation. Betroffene erleiden **erhebliche Funktions-einbußen** und verfügen nur noch über die Hälfte und weniger ihres früheren Aktivitätsniveaus.

Das Kardinal- und Leitsymptom ist die Post-Exertional Malaise (PEM, Belastungsintoleranz):

PEM ist die Verschlimmerung bestehender Symptome und das Auftreten neuer Symptome nach bereits geringer körperlicher, geistiger oder sensorischer Belastung und tritt nicht direkt, sondern erst zeitverzögert nach 12-72 Stunden auf (Diagnosekriterium). Die Verschlechterung wird auch „**Crash**“ genannt und kann Stunden, Tage und Wochen dauern oder auch irreversibel fortbestehen.



Symptome

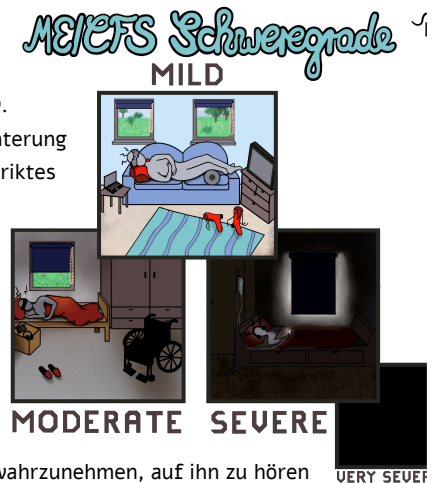
Die häufigsten Symptome sind:

- Chronische Fatigue (körperliche Schwäche)
- Belastungsintoleranz: Verschlimmerung aller bestehenden Symptome nach körperlicher oder geistiger Anstrengung (Post-Exertional Malaise, kurz: PEM, auch: PENE)
- Kopf-, Muskel-, Nerven- und Gelenkschmerzen
- Anhaltend schwere, grippeähnliche Symptome
- Kognitive Probleme, Konzentrationsstörungen
- Magen- und Darmbeschwerden
- Schlafstörungen, nicht erholsamer Schlaf
- Orthostatische Intoleranz (OI, auch: POTS): Stehen und Sitzen sorgt für eine stark erhöhte Herzfrequenz
- Licht-, Lärm-, Vibrations-, Geruchs-, Geschmacks- und Berührungsempfindlichkeit
- Überempfindlichkeit gegen Nahrungsmittel, Medikamente und Chemikalien (MCS)

Etwa 25% der Erkrankten – auch Kinder – sind so stark von der Krankheit betroffen, dass sie unfähig sind, die Wohnung oder das Bett zu verlassen. Sie sind meist zu keinerlei körperlicher oder geistiger Aktivität mehr in der Lage, viele müssen künstlich ernährt werden und vegetieren gleichsam **wie lebendig begraben** vor sich hin.

Pacing

Um keine Crashes bzw. Krankheitsverschlechterung zu erleiden, ist ein striktes Energie- und Belastungsmanagement (Pacing) gemäß der individuellen und auch tagesabhängigen Überlastungsschwelle erforderlich. Dies bedeutet, den eigenen Körper wahrzunehmen, auf ihn zu hören und diszipliniert die eigenen Energiegrenzen einzuhalten. Ziel sind möglichst schwache Zustandsschwankungen, um damit eine weitgehend stabile Befindlichkeit und möglichst eine höhere Lebensqualität zu erreichen.



Aktuelle Situation

Da ME/CFS die schwerste Folge von Long-COVID ist, ist die Zahl der Betroffenen während der Pandemie auf viele Hunderttausende – Experten schätzen ca. 1 Million – gestiegen. Aber die Erkrankung ist weiterhin nahezu unbekannt und die Hoffnung, dass dieser **katastrophale Zustand** sich durch den rapiden Anstieg der Erkrankten ändern würde, wurde bisher leider enttäuscht: Obwohl ME/CFS bereits vor 55 Jahren in den ICD aufgenommen wurde und nach 5 Jahren Pandemie etwa dreimal so viele erkrankt sind, gibt es keine Aufklärung und die **Myalgische Enzephalomyelitis (ME)** droht durch die unspezifische Diagnose Long-/Post-COVID vergessen zu werden, wie es schon vor der Pandemie durch die „Fatigue“-Diagnose in fälschlicher und verharmlosender Weise geschah und weiter geschieht.

Die Krankheit ist äußerlich nicht sichtbar, es gibt bisher keine Biomarker und sie ist nicht Teil der medizinischen Ausbildung. Infolgedessen können die meisten Ärzt*innen die Krankheit nicht richtig einordnen und gehen fälschlicherweise von einer sog. funktionellen, psychosomatischen oder psychiatrischen Störung aus. In manchen Fällen unterstellen sie Müttern mittels der Diagnose „Münchhausen by proxy“, die Symptomatik ihres Kindes selbst auszulösen. Renten- und Krankenkassen zwingen erwerbsunfähige Patient*innen in Reha-Maßnahmen, welche durch Aktivierung PEM auslösen und damit eine – häufig dauerhafte – Verschlechterung der Krankheit verursachen. **Fehl Diagnosen**, wie Depression, Burn out und Angststörungen führen in großer Zahl zu **Fehlbehandlungen**, die regelmäßig dramatische und dauerhafte Verschlechterungen des Gesundheitszustandes zur Folge haben.

Die Lebensumstände Betroffener sind oft verheerend und aussichtslos. Sie müssen im toten Winkel der Gesellschaft vor sich hin vegetieren und werden ignoriert, stigmatisiert, häufig als Simulanten diffamiert. Wegen **jahrzehntelang fehlender Forschung** gibt es keine kausale Behandlung. Auch bei bestem Pacing bedeutet das für Betroffene jahrzehntelange Krankheit, vielfach hausgebunden und im Bett liegend. In der Summe führen fehlende Anerkennung, der ständige Kampf um soziale Absicherung und vor allem **andauernde unerträgliche Schmerzen** bei Schwerstbetroffenen zu einem erhöhten Suizidrisiko.

Unsere Forderungen

- Die **Anerkennung** von ME/CFS als schwere, körperliche Erkrankung
- **Aufklärungskampagne** zur Information von Öffentlichkeit und Ärzt*innen
- **Abkehr** von psychologischen Krankheitsmodellen (CBT) und ihren **schädlichen Aktivierungstherapien** (GET)
- Anwendung von **Pacing**, strikte Schonung (Energiemanagement)
- **Schulung von Entscheidungsträger*innen**, Behörden und Ämtern (Jugend-, Schul- und Gesundheitsämter, Gutachter*innen bei Krankenkassen und Rentenversicherungen, Versorgungsämter usw.)
- Errichten von interdisziplinären **Spezialambulanzen** für ME/CFS, insbesondere an den vier Unikliniken in Baden-Württemberg
- Flächendeckende ambulante **Grundversorgung** in den Arztpraxen, Telemedizin (für Erkrankte, welche zu krank sind, um zur Praxis/Klinik zu kommen)
- Intensive **Forschung**
- Individuelle **Beschulung** betroffener Kinder und Jugendlicher
- Psychosoziale Unterstützung, sozialrechtliche Beratung zur **sozialen Absicherung**
- Psychologische Betreuung unter der Prämisse der Anerkennung der körperlichen Krankheit



Initiative ME/CFS Freiburg

Um politisches Gehör zu finden, ist es wichtig, von vielen unterstützt und gefördert zu werden. Daher bitten wir alle Betroffenen, Angehörigen, Freunde und Interessierte, sich bei uns zu melden unter:

kontakt@mecfs-freiburg.de

Wir nehmen Sie gerne in unsere Verteilerliste auf und werden Sie regelmäßig über ME/CFS und unsere Aktivitäten informieren.

V.i.S.d.P.: Gerhard Heiner



ME/CFS Netzwerk Baden-Württemberg

Das ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg, gegründet im April 2022, engagiert sich für die Wahrnehmung von ME/CFS, die adäquate Versorgung der Erkrankten unter Einschluss der Schwerstbetroffenen, Jugendlichen und Kinder und eine gezielte ME/CFS-Grundlagen- und Versorgungsforschung in BW und anderswo und den schnellen Aufbau der fehlenden Versorgung.

Selbsthilfegruppen

Freiburg:

Email: selbsthilfe@paritaet-freiburg.de

Tel.: 0761-21687-35

Ortenaukreis:

Email: Selbsthilfe@ortenaukreis.de

Tel.: 0781-805 9771

Ulm – Region Schwäbische Alb:

Email: me-cfs.beratung.susanne-ritter@web.de

Tel.: 07333-950 196 (Mo-Fr ab 13 Uhr, Hilfestellung DE-weit)



Pacingteam Freiburg

Website: pacingteamfreiburg.de

Email: pacingteamfreiburg@gmail.com

Das Pacing-Team bietet ehrenamtliche, kostenfreie Hilfe im Alltag für ME/CFS-Erkrankte im Raum Freiburg.

Bundesweite Patient*innen-Organisationen

mecfs.de lost-voices-stiftung.org

me-hilfe.de millionsmissing.de

nichtgenesen.org fatigatio.de

nichtgenesenkids.de