

Pressemitteilung

Internationaler ME/CFS Tag am 12. Mai

Gebäude und Sehenswürdigkeiten sind in blaues Licht gehüllt, Kundgebende versammeln sich zu Trauergängen und demonstrieren liegend. Sie wollen mehr Forschung, Anerkennung und Versorgung.

Hamburg 29. April 2024

Die Initiative [#LiegendDemo](#) veranstaltet am 11. Mai in zwölf deutschen Städten (u.a. Hamburg, Berlin, Freiburg, Köln, Stuttgart) zeitgleich Demonstrationen von 13.00 Uhr bis 16.00 Uhr. Für ihre Angehörigen und Freund*innen legen sich die Demonstranten auf den Asphalt und schweigen. Die stillen Demos zeigen die Situation der an ME/CFS Erkrankten, die meist nicht mehr aufstehen können und in verdunkelten Räumen in ihren Betten liegen und damit unsichtbar sind. Trauergänge und LiegendDemos haben vereinzelt auch schon im März und Februar für Aufmerksamkeit gesorgt.

In mehr als 30 Städten werden öffentliche Gebäude, Sehenswürdigkeiten und die Fenster von ME/CFS Betroffenen und ihren Unterstützern in blauem Licht strahlen. Mit dieser Aktion macht die Initiative [LightUpTheNight4ME](#) auf die schwere Multisystem-Erkrankung ME/CFS aufmerksam.

Die Konferenz der Initiative [UniteToFight](#) wird am 15. und 16. Mai 2024 weltweit online stattfinden. Engagierte Mediziner:innen, Forschende und Betroffene kommen zusammen und diskutieren innovative Lösungen, um komplexe, chronische Krankheiten wie Long Covid und ME/CFS aus ihrem Schattendasein zu holen. Das Programm umfasst Expertenwissen, persönliche Geschichten und Forschungsaktivitäten von vier Kontinenten (Europa, USA, Afrika, Australien).

In einer Performance bringt das [Ost-Passage Theater](#) in Leipzig am 10. und 11. Mai die Langzeitfolgen von Covid-19 auf drastische Weise auf die Bühne. „Crash“ ist eine kritische Reflexion über wissenschaftliche und politische Verwicklungen im Umgang mit der Erkrankung und basiert auf Erfahrungen von Betroffenen.

“Es beeindruckt mich sehr, wie viele Menschen sich engagieren und auf die Straße gehen, bzw. sich auf die Straße legen oder sich auf andere Weise für mehr Bekanntheit von ME/CFS einsetzen. Unser Beitrag ist, die [Forschung mit Spendengeldern zu unterstützen](#) sowie Vernetzung und Transparenz über alle Forschungsaktivitäten zu schaffen. Dafür haben wir z.B. das [ME/CFS Research Register](#) geschaffen und [informieren über den Stand der Forschung](#).” Jörg Heydecke, Gründer und Geschäftsführer der Stiftung ([Linked-in Profil](#)). Aktuell unterstützt die ME/CFS Research Foundation zwei Forschungsprojekte in [Berlin](#) und [München](#). Weitere Projektförderungen sind in Vorbereitung.

Pressekontakt: Petra Dohrendorf, Tel: 0179 / 14 19 112, presse@mecfs-research.com

Informationen zu ME/CFS, zur Stiftung und zur aktuellen Berichterstattung in den Medien finden Sie im Pressebereich auf unserer Website: <https://mecfs-research.org/press/>

Newsletter: Abonnement für aktuelle News: <https://mecfs-research.org/newsletter/>

Spendeninfo: <https://mecfs-research.org/spenden/>

Spendenkonto: DE35 2004 0000 0628 5316 00 (Commerzbank)

Die ME/CFS Research Foundation ist eine gemeinnützige GmbH und erfüllt die satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO. Sie darf Zuwendungsbestätigungen im Sinne des § 10b des Einkommensteuergesetzes ausstellen.

Über die ME/CFS Research Foundation: <https://mecfs-research.org>

Die ME/CFS Research Foundation fördert den Auf- und Ausbau biomedizinischer Forschung zum Krankheitsbild ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom). Aufgrund unzureichender Forschung gibt es bis heute keine ursächliche Therapie dieser häufigen komplexen Multisystem-Erkrankung. Es bedarf dringend weiterer Maßnahmen um den erheblichen Rückstand in der ME/CFS-Forschung zu schließen und den Versorgungsnotstand entgegen wirken.

Die Stiftung kooperiert dabei mit den ME/CFS Patient:innen-Organisationen, die seit langem für eine Verbesserung der Situation aktiv sind. Das Engagement fokussiert zunächst auf Deutschland und wird später auf das EU-Ausland erweitert.

Über ME/CFS (Myalgische Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome) und Long COVID

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome) ist eine komplexe, schwere Multisystem-Erkrankung. ME/CFS entsteht überwiegend post-infektiös, auch als Folge von COVID-19. Sie ist die schwerste Form des Post-COVID-Syndroms. Erkrankte haben ausgeprägte körperliche und kognitive Symptome, eine sehr niedrige Lebensqualität und oft einen hohen Grad der Behinderung. 60 bis 75 Prozent aller Erkrankten sind arbeitsunfähig, viele davon sind an Haus oder Bett gebunden. Leitsymptom ist eine schwere Belastungsintoleranz mit Symptomverschlechterung nach Alltagsaktivitäten (PEM = post-exertionelle Malaise). Die Diagnose von ME/CFS ist mangels eines Biomarkers aufwendig (bereichsübergreifende Ausschlussdiagnostik). Bisher gibt es keine ursächliche Therapie. Erwachsene mit ME/CFS haben kaum Aussicht auf Besserung und Wiedereingliederung in das Berufsleben. Besser ist die Prognose für Kinder und Jugendliche, dennoch sind langfristige Schulfehlzeiten die Regel. Für die meisten Betroffenen ist eine Teilhabe am normalen Leben mit Beruf, Ausbildung, Freunden, Sport, Musik etc. nicht möglich.

In Deutschland waren in 2021 über 500.000 Menschen von ME/CFS betroffen. International sind über 34 Millionen Menschen an ME/CFS erkrankt. In Folge der Pandemie rechnet man bereits mit mehr als 600.000 Betroffenen in Deutschland, da ein Teil der von Long COVID Betroffenen ME/CFS entwickelt.

Die medizinische und psychosoziale Versorgungslage der Erkrankten ist ungenügend. Oft kommt es zu Fehldiagnosen und daraus resultierenden Folgeschäden. Kritisch sind auch ökonomische Faktoren, da krankheitsbedingt Arbeitskräfte ausfallen und Ausbildungen nicht begonnen oder abgeschlossen werden .