

Presseportfolio – Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Kurzportrait des Verbands

Der Fatigatio e.V. ist ehrenamtlich tätig und setzt sich seit 1993 für die Interessen von schwerkranken Menschen mit ME/CFS und ihren Angehörigen ein. Seine Kernziele sind die Erarbeitung und Vermittlung relevanter Information zur Bewältigung der Krankheitsfolgen und die Vernetzung von Fachleuten auf politischer, medizinischer und sozialer Ebene, um adäquater Versorgungsstrukturen zu schaffen sowie notwendige finanzielle Mittel zur wissenschaftlichen Erforschung des Krankheitsbildes bereitzustellen. Im genannten Zeitraum ist er zur größten ME/CFS-Patientenorganisation im deutschsprachigen Raum mit zwischenzeitlich mehr als 2.300 Mitgliedern angewachsen.

Wir fordern drei zentrale Maßnahmen:

- Aufbau von **Versorgungsangeboten** in Kliniken und Praxen
- **Forschung** zu Krankheitsmechanismen, Diagnostik und Therapie
- **Medizinische Fortbildungen** und Aufklärung der Öffentlichkeit

Unsere Leistungen:

- Jährliche Fachtagung mit international renommierten Expert:innen
- Unterstützung für Betroffene durch den Telefondienst und das Sozialteam
- Erstellung von Infomaterial: Schriftenreihen, Broschüren, Flyer
- Regionale und virtuelle Selbsthilfegruppen als Anlaufpunkte für Betroffene
- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung von Politik, Medizin und Gesellschaft zu ME/CFS
- Mitwirkung in politischen und medizinischen Gremien

Inhaltsverzeichnis

1. Aktuelle Pressemitteilungen ([Link](#))
2. Flyer des Bundesverbands ME/CFS
3. Selbsthilfegruppen
4. Sozialteam – Vorstellung und Leistungen
5. Flyer der jüngsten Fachtagungen

Kontakt:

Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS
Albrechtstr. 15
10117 Berlin
Telefon: 030 - 3101889-0
Telefax: 030 - 3101889-20
E-Mail: presse@fatigatio.de
Webseite: www.fatigatio.de

Infobox – Krankheitsbild ME/CFS und Versorgungssituation in Deutschland

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine **schwere neuro-immunologische Multisystemerkrankung**, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Beeinträchtigung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.
- Auslöser von ME/CFS sind meist Virusinfekte, z.B. mit EBV, Influenza, HHV-6 oder **Sars-Cov-2**.
- In Deutschland sind vor Pandemiebeginn mind. 250.000 Menschen betroffen, weltweit ca. 17 Mio. Rund 16 % sind Kinder und Jugendliche.
- ME/CFS ist ein eigenständiges komplexes Krankheitsbild und nicht mit dem Symptom Fatigue gleichzusetzen. Charakteristisch für ME/CFS ist die **Belastungsintoleranz** (Post Exertional Malaise), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer physischer und/oder kognitiver Anstrengung.
- Die Diagnose ME/CFS wird nach differenzialdiagnostischer Abklärung anhand etablierter klinischer Diagnosekriterien gestellt (Kanadische Konsenskriterien).
- 60 % der Erkrankten sind **arbeitsunfähig**, ein Viertel kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind **pflegebedürftig** oder bettlägerig.
- In Deutschland sind nur zwei Kliniken auf ME/CFS spezialisiert – das Charité Fatigue Zentrum (Berlin) und das Fatigue Centrum für junge Menschen (TU München). Betroffene aus anderen Bundesländern können sich dort nicht vorstellen.
- Die medizinische und soziale Versorgungslage vieler Betroffenen ist prekär. Bislang gibt es **keine kurative Behandlung oder Heilung** für ME/CFS. Betroffene können lediglich über Pacing (Einteilung der wenigen Kräfte) ein besseres Krankheitsmanagement erlernen.

Aktuelle politische Entwicklungen in Deutschland

- **Juni 2021:** Anhörung von medizinischen Expert:innen und Patientenorganisationen im Landtag NRW: [Ausschussprotokoll 1457](#), [Landtag NRW: Videoaufzeichnung](#)
- **November 2021:** Die neue Ampel-Koalition nimmt ME/CFS und Long-COVID in den Koalitionsvertrag auf: [Long Covid und ME/CFS im Koalitionsvertrag - Tagesspiegel](#)
- **Januar 2022:** [Runder Tisch NRW](#) unter der Leitung der Patientenbeauftragten der Landesregierung NRW, mit führenden Mediziner:innen und Patientenorganisationen
- **Februar 2022:** FDP-Fraktion in Thüringen reicht umfassenden [Antrag](#) zu ME/CFS im Thüringer Landtag ein: [Pressemitteilung - Fatigatio e.V.](#)
- **Februar 2022:** Anhörung von medizinischen Expert:innen und Patientenorganisationen vor dem Petitionsausschuss des Bundestags, die Petition war mit mehr als 97.000 Unterschriften die erfolgreichste je eingereichte Petition im Bereich Gesundheit: [Petitionsausschuss des Bundestags - ME/CFS ernst nehmen](#)
- **Februar 2022:** Der Bayrische Landtag kündigt an, eine Medikamentenstudie (BC 007) für ME/CFS und Long Covid an der Uniklinik Erlangen finanzieren zu wollen: [Landtag - Drucksache 18/20497](#).
- **Juni 2022:** [Sachverständigenanhörung](#) im Gesundheitsausschuss des Landtags Baden-Württemberg unter Beteiligung von medizinischen Expert:innen, [Patientenorganisationen](#) und Selbsthilfegruppen.
- **Juni 2022:** Die Landesregierung NRW nimmt ME/CFS und Post-COVID in den [Koalitionsvertrag](#) auf.
- **Juli 2022:** [Hybrides Fachgespräch](#) zur Zukunft der ME/CFS-Versorgung im deutschen Bundestag
- **August 2022:** Das BMBF fördert die Erforschung von ME/CFS in den kommenden drei Jahren mit rund zwei Millionen Euro: [Pressemitteilung Charité – Universitätsmedizin Berlin](#)
- **Januar 2023:** [Bundestagsdebatte](#) zum Antrag der CDU/CSU-Fraktion: „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen endlich helfen“ (BT-Drucksache 20/4886)
- **April 2023:** Sachverständigen-Anhörung im Gesundheitsausschuss des [Deutschen Bundestags](#) unter Beteiligung des Fatigatio e.V.: [Schriftliche Stellungnahme](#)

Laienverständliche Fachliteratur

- Scheibenbogen et al: Übersichtsartikel zu ME/CFS im [Ärzteblatt Sachsen](#) 9/2019, S. 26-30.
- Behrends et al.: Übersichtartikel zu [ME/CFS bei Kindern und Jugendlichen](#).
- [Literaturübersicht des Charité Fatigue Centrums](#).
- [Infoseiten zu ME/CFS der US-amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention](#).
- Scheibenbogen et al. 2022: Übersichtsartikel zu [ME/CFS als Folge von Post-COVID in Die Innere Medizin - Springer](#).

Journalistische Quellen

- [Übersichtsartikel Apotheken Umschau: Chronic Fatigue-Syndrom \(CFS / ME\): Was ist das?](#)
- [Übersichtsartikel zum Krankheitsmanagement: Pacing bei ME/CFS: Welche Rolle spielt die Energie? | Apotheken Umschau](#)
- [ARTE-Dokumentation: Die rätselhafte Krankheit - Leben mit ME/CFS - Die ganze Doku](#)
- [ARD-Dokumentation zu Long-COVID und ME/CFS: Hirschhausen und Long-Covid - die Pandemie der Unbehandelten | ARD Mediathek](#)

Ausgewählte Fachvorträge der ME/CFS-Fachtagungen des Fatigatio e.V.

- Prof. Scheibenbogen: [ME/CFS – Pathomechanismus & immunmodulatorische Therapieansätze](#)
- Dr. Stingl: [Ursachen für CFS – Fallbeispiele aus der neurologischen Praxis](#)
- Dr. Leussink: [ME/CFS - Hürden zur Diagnose und Therapie](#)
- Prof. Scheibenbogen: [ME/CFS und das Post Covid Syndrom – Entwicklung von Therapien](#)