



International Awareness Day ME/CFS und Long Covid – **Infoblatt ME/CFS**

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom), ist eine Multisystemerkrankung, an der Menschen meist dauerhaft erkrankt sind. Die Krankheit hat verschiedene Schweregrade und führt häufig zu einem hohen Grad an körperlicher Behinderung, starken Schmerzen, extremer Reizempfindlichkeit, kognitiver Beeinträchtigung und niedriger Lebensqualität.

Da ME/CFS oft durch eine Infektion ausgelöst wird, wird es aktuell im Zusammenhang mit einer Chronifizierung von Long Covid bzw. als Langzeitfolge von Covid diskutiert und erforscht.

Beide Krankheiten teilen häufig ähnliche Leitsymptome – eine Heilung oder medikamentöse Behandlung gibt es noch nicht. Charakteristika der Krankheit sind eine umfassende körperliche sowie geistige Erschöpfung und Schwäche, die durch Ruhe nicht verbessert wird. Ein weiteres Hauptsymptom ist die Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung, die Tage oder Wochen anhalten kann. Selbst einfache Alltagsaktivitäten oder Reize wie Licht und Stimmen können zu anstrengend sein und eine Verschlechterung auslösen. Bei Schwerstbetroffenen kann das dazu führen, den Alltag isoliert von äußeren Eindrücken im Dunkeln zu verbringen. So sind Betroffene für Gesellschaft und Forschung kaum wahrnehmbar.

Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein. Weltweit gibt es ca. 17-20 Millionen Betroffene. 70% der an ME/CFS Erkrankten sind arbeitsunfähig, ca. 25% sind schwer betroffen und ans Haus oder Bett gebunden. Die emotionale Belastung von pflegenden Angehörigen ist entsprechend hoch.

ME/CFS ist keine psychische Erkrankung. Zu den häufigsten Fehldiagnosen zählen Depression, Burnout und Neurasthenie.

Die medizinische Versorgung, Therapie und Fachkompetenz bezüglich der Krankheit sind denkbar schlecht. Es gibt kaum öffentliche Forschung. Oft engagieren sich v.a. die Familien und Netzwerke der Betroffenen für Forschung, Aufklärung, Entlastung und Anerkennung der Krankheit. Es braucht dringend mehr Forschung, Anerkennung und Absicherung der Betroffenen, die im Gesundheits- und Sozialsystem schlecht versorgt sind.

Quelle: <https://blackferkstudio.com/me-cfs/>

Interview mit Sabine Hermisson, praktische Theologin und Mutter einer betroffenen Tochter: <https://cloud.orf.at/s/HdB2Bgsd7cpHTse>

Website des Charité Fatigue Centrums in Berlin: https://cfc.charite.de/fuer_patienten/

Homepages zur Aktion #LightUpTheNight4ME!:
<https://lightupthenight4me.wixsite.com/website>

<https://www.me-cfs.net/aktuelles/lightupthenight4me-unsere-hoffnung-traegt-blau>

Zusammenstellung: Claudia Aue.