

Was ist ME/CFS?

(Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine schwere, bislang kaum erforschte Multisystemerkrankung, für die es bis heute keine zugelassene kausale oder heilende Therapie gibt. Sie führt häufig zu einem langfristigen bis lebenslangen hohen Grad körperlicher Behinderung. In Deutschland sind schätzungsweise mindestens 630.000 Menschen betroffen, darunter mindestens 80.000 Kinder und Jugendliche. Als schwerste Folge des Post-Covid - Syndroms steigt die Zahl der Betroffenen täglich weiter an. Ein Leitsymptom von ME/ CFS ist die Post-Exertional Malaise (PEM) – eine ausgeprägte Zustandsverschlechterung nach bereits geringer, körperlicher, geistiger oder emotionaler Belastung. Dazu gehören Symptome wie: schwere Entkräftung, kognitive Störungen, ausgeprägte Schmerzen, die Überempfindlichkeit auf Sinnesreize und die Störung des Immunsystems, sowie des autonomen Nervensystems. Mögliche Ursachen von ME/CFS: Viren wie SARS-CoV-2, Epstein-Barr, Influenza, Impfnebenwirkungen, bakterielle Infektionen wie Borreliose uvm. 60 % der Betroffenen sind dauerhaft arbeitsunfähig, 25 % haus- oder bettgebunden. Die leichte Form der Erkrankung ME/CFS bedeutet bereits 50 % Leistungseinbuße. In der schwersten Form führt ME/CFS zu einem hohen Grad an Behinderung, bis hin zur vollständigen Bettlägerigkeit.

Wie ist die Situation der Betroffenen?

ME/CFS ist vielen Ärzt*innen nicht oder nur unzureichend bekannt. Körperliche Symptome werden daher häufig fälschlicherweise als psychosomatisch eingeordnet, was zu Fehlbehandlungen und einer mangelhaften Versorgung führt. In Deutschland gibt es bislang nur sehr wenige spezialisierte Anlaufstellen, die zudem häufig nicht ausreichend finanziert sind und teilweise auf Spenden angewiesen sind. Aktivierende Therapien und Rehabilitationsmaßnahmen können aufgrund der Post - Exertional Malaise zu dauerhaften Zustandsverschlechterungen führen. Zudem fehlt es weiterhin an: gesellschaftlicher Anerkennung der Erkrankung, ausreichender Anerkennung durch Behörden und Versicherungen, fairer Bewilligung von Sozial- und Versicherungsleistungen. Anträge werden häufig abgelehnt, da der Schweregrad und die Besonderheiten von ME/CFS nicht ausreichend bekannt sind. Es mangelt weiterhin an ausreichenden Investitionen in die Forschung. Mit der Ausrufung der "Dekade der postinfektiösen Erkrankungen" durch das Bundesministerium für Gesundheit und den damit verbundenen Forschungsinvestitionen, wurde zwar ein wichtiger erster Schritt gemacht – dieser reicht jedoch bei weitem nicht aus, um der Tragweite dieser Erkrankung gerecht zu werden.

Weiterführende Informationen und Hilfe:

mecfs.de und mecfs-info.de



Spenden

Du willst unsere Arbeit unterstützen?
Spenden für die #Liegendemo können
auf folgende Konten getätigt werden:

GoFundMe:

<https://gofund.me/55a518bfa>

PayPal:

liegenddemo@gmail.com

Bitte beachten Sie: Da wir derzeit noch kein gemeinnütziger Verein sondern eine Initiative Betroffener sind, können wir leider keine Spendenquittungen ausstellen.



Initiative#Liegendemo

E-Mail: info@liegenddemo.de

Mehr Infos und alle Termine findest Du auf:

www.liegenddemo.de



Unsere 10 Forderungen

- 1. Stärkere Förderung der biomedizinischen ME/CFS-Forschung:** Deutschland braucht deutlich mehr Förderung für ME/CFS-Forschung, vor allem für Studien zu neuen und bereits verfügbaren Medikamenten.
- 2. Flächendeckende Versorgung durch spezialisierte Kompetenzzentren:** Deutschland braucht Kompetenzzentren und interdisziplinäre Ambulanzen für ME/CFS, die eine wohnortnahe und fachkundige Versorgung ermöglichen.
- 3. ME/CFS verbindlich ins Medizinstudium aufnehmen:** ME/CFS-Patientenvertretungen mit PEM-Expertise müssen an Planung und Umsetzung beteiligt werden. Beteiligung darf nicht nur symbolisch erfolgen.
- 4. Zugang zu Off-Label-Medikamenten ermöglichen:** ME/CFS-Betroffene müssen Zugang zu Off-Label-Medikamenten erhalten, unabhängig vom Auslöser der Erkrankung. Die Kostenübernahme durch die Krankenkassen muss sichergestellt werden.
- 5. Verbindliche Fortbildungen zu ME/CFS für medizinisches Personal:** Ärzt*innen sowie Pflegepersonal müssen verpflichtende Fortbildungen zu ME/CFS erhalten, damit die Erkrankung besser und schneller erkannt, diagnostiziert und behandelt werden kann.
- 6. Ambulante pflegerische Versorgung für ME/CFS-Betroffene:** ME/CFS-Betroffene benötigen Zugang zu ambulanter Pflege sowie Unterstützung im Alltag. Auch Angehörige müssen durch Beratungs- und Unterstützungsangebote entlastet werden.
- 7. Berücksichtigung von PEM in Behörden und Begutachtungen:** Die Post-Exertionale Malaise (PEM) muss bei allen Begutachtungen und Entscheidungen von Behörden berücksichtigt werden. Zum Beispiel beim Medizinischen Dienst, bei Rentenverfahren oder bei der Feststellung des Pflegegrads.
- 8. Aufnahme von ME/CFS in die versorgungsmedizinischen Grundsätze:** ME/CFS muss in die versorgungsmedizinischen Grundsätze aufgenommen werden, damit der Grad der Behinderung von Betroffenen angemessen bewertet werden kann.
- 9. Bundesweite Aufklärung über ME/CFS:** Deutschland braucht eine großangelegte, niedrighschwellige Aufklärungskampagne über ME/CFS durch das Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit (BfÖG), um Wissen über die Erkrankung in der Bevölkerung zu verbessern.
- 10. Barrierefreie Zugänge zu Behörden und Versorgung:** ME/CFS-Betroffene müssen Behörden, medizinische Einrichtungen und Unterstützungsangebote trotz ihrer geringen Belastbarkeit erreichen und nutzen können, z. B. durch Fahrdienste, barrierefreie Gebäude, flexible Termine und pausierbare digitale Verfahren.

Initiative #LiegendDemo

**Wir organisieren bundesweit Demonstrationen und weitere Aktionen für Menschen mit ME/CFS.
Für bessere Versorgung, mehr Forschung und mehr Aufklärung – und dadurch mehr Kompetenz im Gesundheitssystem.**

Eine „LiegendDemo“ – also eine „Demonstration im Liegen“ – ist eine Protestform, bei der sich die Teilnehmenden symbolisch auf den Boden legen. Damit machen sie sichtbar, was für viele Menschen mit ME/CFS Alltag ist: massive körperliche Schwäche, extreme Belastungsintoleranz und ein Leben, das sich oft auf das Liegen in reizarmen, abgedunkelten Räumen reduziert.

Warum diese Form des Protests? ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung. Etwa ein Viertel der Betroffenen ist schwer erkrankt. Viele können alltägliche Tätigkeiten wie Duschen oder den Gang zur Toilette nicht mehr selbstständig bewältigen. Ein großer Teil ist hausgebunden oder bettlägerig. Das Kernsymptom ist PEM (Post Exertionelle Malaise) – eine zeitverzögerte, teils lang anhaltende oder dauerhafte Zustandsverschlechterung nach schon geringer körperlicher oder geistiger Anstrengung. Hinzu kommen oft starke Schmerzen sowie eine ausgeprägte Reizempfindlichkeit. Licht, Geräusche oder Berührungen können kaum ertragen werden. Viele Betroffene leben deshalb dauerhaft in ruhigen, abgedunkelten Räumen und sind von gesellschaftlicher Teilhabe weitgehend ausgeschlossen. Die „Demonstration im Liegen“ macht diese Lebensrealität sichtbar und setzt ein Zeichen der Solidarität mit den Betroffenen.

Warum ist Aufklärung wichtig? Viele Ärztinnen und Ärzte sind bislang unzureichend über ME/CFS informiert. Fehlbehandlungen können die Symptome deutlich verschlimmern und zu dauerhaften gesundheitlichen Schäden führen. Gleichzeitig fehlt es auch in der breiten Bevölkerung an Wissen über die Erkrankung. Sachliche Information und Aufklärung sind deshalb notwendig, um Verständnis zu schaffen, Fehlinformationen zu vermeiden und die Situation der Betroffenen sichtbar zu machen.

Wer steckt hinter der Initiative? Die Initiative #LiegendDemo ist ein Zusammenschluss von Menschen mit ME/CFS, Angehörigen sowie Unterstützerinnen und Unterstützern. Sie wurde im Juli 2022 von Gritt Buggenhagen gegründet, mit dem Ziel, die Erkrankung sichtbarer zu machen und auf die schwierigen Lebensbedingungen der Betroffenen aufmerksam zu machen. Die erste LiegendDemo fand 2023 vor dem Deutschen Bundestag statt und markierte den Beginn eines bundesweiten Protestformats. Heute wird die Initiative von Gritt Buggenhagen geleitet und in Zusammenarbeit mit Evelyn Fay weitergeführt. Das Team ist über Deutschland und Österreich verteilt und arbeitet überwiegend von zu Hause aus. Viele der Beteiligten sind selbst erkrankt und daher in ihrer Mobilität stark eingeschränkt.

