

# Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom ist eine kaum erforschte, schwere Multi-systemerkrankung, für die es bis heute keine zugelassene heilende Behandlung gibt. Sie führt zu einem oft lebenslangen und hohen Grad an körperlicher Behinderung. Durch die Pandemie wird von einer zunehmenden Zahl von an ME/CFS erkrankten Menschen ausgegangen. In Deutschland hat die Kasenärztliche Bundesvereinigung (KBV) bereits 2021 von 500.000 Behandlungsfällen berichtet, darunter auch Kinder und Jugendliche. Die Erkrankten leiden unter einer ausgeprägten Zustandsverschlechterung nach geringer körperlicher und geistiger Belastung (die sogenannte Post-Exertional-Malaise, kurz PEM). Dazu gehören Symptome wie: eine schwere Fatigue, kognitive Störungen, ausgeprägte Schmerzen, die Überempfindlichkeit auf Sinnesreize und die Störung des Immunsystems sowie des autonomen Nervensystems.

# Auslöser der Erkrankung

Mögliche Ursachen von ME/CFS:  
Viren wie SARS-CoV-2, Epstein-Barr, Influenza, Impfnebenwirkungen, Borreliose, Instabile HWS, Trauma, Fluorchinolone, uvm.



## Infos & Kontakt

[www.mecfs-info.de](http://www.mecfs-info.de)  
[www.wonderl.in/@liegenddemo](http://www.wonderl.in/@liegenddemo)  
[liegenddemo.mecfs@gmail.com](mailto:liegenddemo.mecfs@gmail.com)

## Social Media

@LiegendDemo



## Impressum

Initiative #LiegendDemo  
[Liegenddemo.mecfs@gmail.com](mailto:Liegenddemo.mecfs@gmail.com)  
Tel. 015172038889  
Marie-Curie-Allee 80  
10315 Berlin

An ME/CFS erkrankt =  
Unerwünscht – unerforscht – unversorgt  
Eine humanitäre Katastrophe!

**AUFKLÄRUNG**  
statt Ignoranz  
**VERSORGUNG**  
statt Isolation  
**FORSCHUNG**  
statt Missachtung

# Initiative #LiegendDemo

Wir organisieren  
die #LiegendDemos, die Trauergänge, die Rollstuhldemos,  
Aufklärungskampagnen, weitere Proteste und  
Demonstrationen in verschiedenen Städten



Mögliche Ursachen von ME/CFS:  
Viren wie SARS-CoV-2, Epstein-Barr, Influenza,  
Impfnebenwirkungen, Borreliose, Instabile HWS,  
Traumata, Fluorchinolone, uvm.

## Unsere Aktionen

Die Initiative #LiegendDemo organisiert regelmäßig Demonstrationen, um auf die schwierige Lage von Menschen mit ME/CFS, Long- und Postcovid und dem Postvac-Syndrom aufmerksam zu machen. Wir setzen uns für Aufklärung über diese Erkrankung, Forschung und Versorgung ein.

Durch unsere Trauergänge machen wir auf die alltäglichen Verluste im Leben der Betroffenen aufmerksam – wie den Verlust von Beruf, Bildung oder Hobbys. Neben diesen Aktionen führen wir auch Rollstuhl-Demos und die #LiegendDemos durch, um insbesondere jene zu repräsentieren, die durch die Schwere ihrer Erkrankung ans Bett gebunden sind.

Am 12. Mai, dem internationalen ME/CFS Awareness Day, findet unsere Hauptveranstaltung statt, die regelmäßig deutschlandweit in verschiedenen Städten abgehalten und live auf YouTube übertragen wird.

Achtet bitte auf aktuelle Informationen in den sozialen Medien!



## Über die Initiative #LiegendDemo

Die Initiative #LiegendDemo ist ein Zusammenschluss von ME/CFS-betroffenen Menschen, Angehörigen und ehrenamtlichen Helfer\*innen. Sie wurde im Juli 2022 gegründet, mit dem klaren Ziel, eine eindrucksvolle Demonstration mit Protestaktion vor dem Deutschen Bundestag zu organisieren, um die drastischen Bedingungen, unter denen Menschen mit ME/CFS leben müssen, öffentlich anzuprangern. Das Team erstreckt sich über ganz Deutschland und Österreich und arbeitet von zu Hause aus, da viele Teammitglieder aufgrund ihrer Erkrankung ans Haus oder Bett gefesselt sind. Aus der #LiegendDemo vor dem Bundestag entstanden sind weitere Demonstrationen wie die Trauergänge, die Rollstuhldemos, die Liegenddemos und eine Aufklärungskampagne. Weitere Demonstrationen und Demonstrationszyklen sind für die Zukunft geplant.

### Du willst dabei sein und etwas bewegen?

Melde Dich gerne bei uns, komm in unser Team!

[liegenddemo.mecfs@gmail.com](mailto:liegenddemo.mecfs@gmail.com)

### Du willst uns unterstützen

Spendenkonto:

Berndt-LiegendDemo

IBAN: DE 5550 0105 1754 4593 3740

Paypal: [liegenddemo.mecfs@gmail.com](mailto:liegenddemo.mecfs@gmail.com)

## Forderungen der Initiative #LiegendDemo

1. Eine groß angelegte, niedrighschwellige Aufklärungskampagne über ME/CFS durch die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (BZgA).
2. Die Integration von ME/CFS in das Medizinstudium.
3. Eine umfassende Förderung der biomedizinischen ME/CFS-Forschung durch die Politik
4. Zugang zu Off-Label-Medikamenten für alle an ME/CFS erkrankten Menschen unabhängig vom Auslöser, sowie deren Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
5. Versorgung durch Kompetenzzentren und interdisziplinäre Ambulanzen, die eine flächendeckende Versorgung Betroffener sicherstellen, wie es im Koalitionsvertrag der Regierung zugesagt wurde.
6. Bekanntmachung von Fortbildungsangeboten für Ärzt\*innen (Charite). Fortbildungen für Pflegepersonal zum Thema ME/CFS.
7. Eine ambulante, pflegerische Versorgung für ME/CFS-betroffene Menschen, sowie entlastende Unterstützung ihrer Angehörigen durch psychosoziale Betreuung, Beratungsdienste und Hilfe bei der Organisation des Alltags.
8. Besondere Berücksichtigung der Post-Exertionalen Malaise (PEM) bei ME/CFS in den Bewertungskriterien von Gutachtern aller Fachrichtungen.
9. Die Aufnahme von ME/CFS in die versorgungsmedizinischen Grundsätze, die als Orientierung für den Grad der Behinderung dienen.

