

Pressemitteilung

## ME/CFS und Post COVID - Internationale Fachtagung des Fatigatio e.V. setzt Impulse für Versorgung, Forschung und Aufklärung

Berlin, 05.09.2023. Der Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS widmet sich bei seiner diesjährigen Jubiläumsfachtagung einer brandaktuellen Frage: Unter dem Leitmotiv „Quo vadis?“ referieren und diskutieren am 9. September in Berlin international renommierte Expertinnen und Experten aus Medizin, Wissenschaft und Politik zur Weiterentwicklung der Versorgung, Aufklärung und Forschung rund um Post COVID und ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom). Diese postinfektiösen Krankheitsbilder stellen Politik, Medizin und Gesellschaft bis heute vor große Herausforderungen. Mit seiner Fachtagung zum 30-jährigen Jubiläum setzt der Fatigatio e.V. wichtige Impulse zum angemessenen Umgang mit dieser ungelösten Gesundheitskrise.

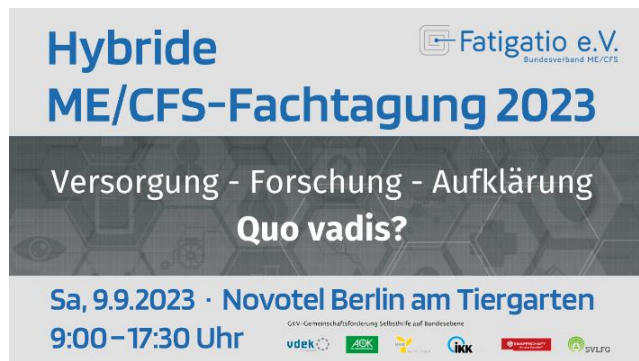
Highlights des abwechslungsreichen Programms sind die Vorträge von Prof. Carmen Scheibenbogen, Charité Berlin, Prof. Ron Davis, Stanford University, und Prof. David Systrom, Harvard Medical School. Grußwörter sprechen die Schirmherrin der Fachtagung und Vizepräsidentin des Deutschen Bundestags Katrin Göring-Eckardt sowie Bundesgesundheitsminister Prof. Karl Lauterbach. Zur Podiumsdiskussion am Nachmittag werden u.a. die Bundestagsabgeordneten Linda Heitmann und Erich Irlstorfer erwartet. Die gesamte Veranstaltung wird live auf YouTube gestreamt.

„Unsere Fachtagung bietet eine Plattform für den zielgerichteten Austausch zwischen führenden Experten, Politik und Betroffenen“, erklärt Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann, Vorsitzende des Fatigatio e.V. „Die Coronapandemie hat den Handlungsbedarf hinsichtlich postinfektiöser Erkrankungen verdeutlicht, doch insbesondere bei ME/CFS liegen zahlreiche Probleme wie bei einem Eisberg weiterhin unter der Wasseroberfläche verborgen. Mit unserer Fachtagung möchten wir diesen Themen Raum geben und gemeinsam mit unseren Referenten und Gästen diskutieren, welchen Weg wir einschlagen müssen, damit Politik, Medizin und Gesellschaft in der Versorgung und Erforschung postinfektiöser Erkrankungen voranschreiten.“

Im Rahmen seiner jährlichen Fachtagung bietet der Fatigatio e.V. als älteste und größte ME/CFS-Patientenorganisation in Deutschland umfassende Aufklärung und Information zu einer vom Gesundheitssystem lange vernachlässigten neuro-immunologischen Erkrankung. Die meisten ME/CFS-Betroffenen sind arbeitsunfähig, viele sind hausgebunden, pflegebedürftig oder bettlägerig. Die medizinische und soziale Versorgungslage ist prekär. Dennoch gibt es bislang keine flächendeckenden Versorgungsangebote und es mangelt weiterhin an Forschungsfinanzierung und medizinischer Aufklärung. Die Erkrankung kommt in der medizinischen Ausbildung und in den Fortbildungsplänen der Ärztekammern nicht vor. Die Fachtagung leistet somit einen wichtigen Beitrag, das öffentliche Bewusstsein für ME/CFS zu schärfen und die Lebenssituation der Betroffenen und Angehörigen grenzüberschreitend zu verbessern.

Die Referierenden im Überblick:

- **Katrin Göring-Eckardt** | Vizepräsidentin des Deutschen Bundestags
- **Prof. Dr. Karl Lauterbach** | Bundesministerium für Gesundheit
- **Pascal Arimont** | Member of the European Parliament
- **Prof. Dr. Ron Davis** | Stanford Medicine, Genome Technology Center
- **Dr. Claudia Ebel** | Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS
- **Bettina Grande** | Dipl. Psychologin
- **Linda Heitmann** | Mitglied des Deutschen Bundestages
- **Erich Irlstorfer** | Mitglied des Deutschen Bundestages
- **Prof. Dr. Ute Kahle** | SRH Berlin University of Applied Sciences, Dresden School of Management
- **Joachim Laux** | Laux Rechtsanwälte PartGmbH
- **Dr. Henrik Müller** | Freier Wissenschaftsjournalist
- **Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen** | Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Immunologie, Campus Virchow-Klinikum
- **Dr. Jeremy Schmidt** | Evangelisches Klinikum Bethel – Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
- **Prof. Dr. Camilla Svensson** | Department of Physiology and Pharmacology, Karolinska Institutet, Center for Molecular Medicine
- **Prof. Dr. David Systrom** | Brigham and Women’s Hospital, Harvard Medical School



### Infobox – Krankheitsbild ME/CFS und Versorgungssituation in Deutschland

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine **schwere neuroimmunologische 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 waren vor Pandemiebeginn bereits mind. 250.000 Menschen betroffen, weltweit ca. 17 Mio., darunter rund 16 % Kinder und Jugendliche.
- ME/CFS ist 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 anhand klinischer Diagnosekriterien gestellt (insb. Kanadische Konsenskriterien).
- In Deutschland sind nur zwei Kliniken auf ME/CFS spezialisiert: Charité Fatigue Zentrum (Berlin), Fatigue Centrum für junge Menschen (TU München). Betroffenen aus anderen Bundesländern stehen diese nicht offen.
- 60 % der Erkrankten sind **arbeitsunfähig**, viele sind hausgebunden, **pflegebedürftig** oder bettlägerig.
- Die medizinische und soziale Versorgungslage der 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.
- Ausführliche Literatur: Charité Fatigue Centrum ([CFC](#)), European Network on ME/CFS ([EUROMENE](#)), Centers for Disease Control and Prevention ([CDC](#)).

---

#### Pressekontakt:

Katharina Milde  
Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS  
Albrechtstr. 15, 10117 Berlin  
Telefon: 030 - 3101889-0  
E-Mail: [presse@fatigatio.de](mailto:presse@fatigatio.de)  
Webseite: [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de)

#### Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS

Seit 1993 unterstützen wir als Betroffene und Angehörige ehrenamtlich in der größten deutschen ME/CFS-Patientenorganisation rund 2.500 Mitglieder im deutschsprachigen Raum. Der Einsatz für Forschung, Aufklärung und Versorgung sowie ein starkes internationales Netzwerk bilden die Basis des Bundesverbands ME/CFS.