

NEWSLETTER 26. MAI 2019

LIEBER LESER UND LESERINNEN,

letztes Wochenende traf sich der Vorstand des Fatigatio in Mühlthal bei Darmstadt. Diese Treffen finden einmal im Quartal statt. Der Schwerpunkt sollte diesmal neben den üblichen Tagesgeschäften in der weiteren Planung der Fachtagung am 31.8.2019 in Stuttgart und der Organisation einer internationalen Fachtagung mit Linda Tannenbaum von der OMF (open medical foundation / USA) liegen. Der Kontakt zur ihr wurde uns durch unser Mitglied Susanne Weirich ermöglicht.



Überrascht wurden wir von der Nachricht, dass Edwin Urban aus gesundheitlichen Gründen sein Amt als Vorsitzender mit sofortiger Wirkung niederlegt. Diese Entscheidung bedauern wir sehr und wir möchten uns bei ihm für seinen langjährigen Einsatz noch einmal ganz herzlich bedanken. Wir wünschen ihm weiterhin alles Gute und vor allem Gesundheit.

Um die Kontinuität bei der Vorstandsarbeit innerhalb dieser Amtsperiode sicherzustellen haben wir uns dann entschieden, in die Funktion des Vorsitzenden zunächst eine Person aus dem amtierenden Vorstand zu kooptieren. Birgit Gustke hat sich bereit erklärt diese Aufgabe mit sofortiger Wirkung zu übernehmen. Die Mitgliederversammlung am 1.9.2019 in Stuttgart muss sie in diesem Amt bestätigen. Gleichzeitig soll die frei gewordene Stelle im erweiterten Vorstand neu besetzt werden. Wir wünschen Birgit Gustke viel Kraft für dieses Amt, das die vielfältigsten Anforderungen mit sich bringt.

Zu unserem großen Bedauern wird auch Kerstin Eßing die Telefonbetreuung und den Posten als Kinderbeauftragte aus beruflichen und privaten Gründen zum Ende des Monats aufgeben. Der Vorstand des Fatigatio e.V. dankt ihr herzlich für die vielen Stunden der einfühlsamen und hilfreichen, persönlichen und telefonischen Gespräche mit Eltern und Betroffenen, die bei viele jungen Betroffenen eine Zustandsverschlechterung verhindern konnten sowie ihren Einsatz für die Idee und Umsetzung der Kinderbroschüre.

Der im November 2018 gewählte Vorstand besteht aus 2 Personen des bisherigen Vorstands (wovon eine bereits kurz nach Amtsantritt krankheitsbedingt ausfiel) und 4 neu dazu gekommenen Mitgliedern. Für diese bestand die große Herausforderung darin, sich neben Krankheit und begrenzten Energien oder Berufstätigkeit möglichst schnell in neue Gebiete einzuarbeiten. Trotzdem konnte in wenigen Monaten aufgrund des großen Einsatzes (u.a. Bearbeitung von ca. 2000 Mails pro Person) und des harmonischen Zusammenwirkens schon einiges realisiert oder in die Wege geleitet werden.

Seit Anfang 2019 standen unter anderem folgende Tätigkeitsbereiche im Focus:

- Der Vorstand dist dem Wunsch der Mitgliederversammlung 2018 nach einer Zusammenarbeit mit den anderen deutschen Organisationen nachgekommen und hat mit diesen sowie mit Frau Prof. Dr. Scheibenbogen von der Charité in Berlin erste Sondierungsgespräche geführt. Der weitere Verlauf hiervon wird sicherlich auch von der zukünftigen Ausrichtung des Fatigatio e.V. abhängen. Deshalb möchten wir Sie, liebe Mitglieder, Leser und Leserinnen, bitten, uns Ihre Ideen und Vorstellungen hierzu mitzuteilen. Dies wird auch zentrales Thema der Mitgliederversammlung am 1.9.2019 in Stuttgart sein, auf der über diese Thematik abgestimmt werden soll.
- Vereinsversicherung: Aushandlung von besseren und kostengünstiger Konditionen
- Gründung einer Satzungskommission zur Überarbeitung der Vereinssatzung
- Teilnahme an der Eröffnung des Charite Fatigue Centrums am 15.3.2019 in Berlin
- Teilnahme an der internationalen **iIME** Konferenz in London am 31.Mai 2019
- Teilnahme an der jährlichen **EMEA** Konferenz (European ME Association) am 1.6. in London
- Vertretung in einer Arbeitsgruppe des **G-BA**. Er ist das höchste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen
- Vertretung in der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen e. V. (LAG SH)**. Es ist ein freiwilliger Zusammenschluss regional und überregional tätiger Selbsthilfevereinigungen von und für Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung sowie ihrer Angehörigen.
- Planung und Durchführung von Projekten wie der Workshop Medien im Februar in Bad Hersfeld. Die Finanzierung der Ende 2018 durch den neuen Vorstand beantragten Projekte (s.u.) ist jetzt gesichert. Einen großen Dank an Wolfgang Lauterbach, der die Projektanträge gemeinsam mit Katrin Eichler gestellt hat.

- Kontakte mit der Telefonseelsorge zur Vorbereitung des Projektes Telefonbetreuung haben bereits stattgefunden, Gespräche mit der Suizidprävention sind in Planung.
- **Regionalgruppen:** Telefonate und Mailverkehr mit Regionalgruppen und Selbsthilfe-Gruppen Sprechern (Erlangen, Stuttgart, Osnabrück, München, Frankfurt) zwecks Neuaufbau/ Wiederbelebung von Gruppen
- **Fertigstellung der Kinderbroschüre**
- **Informationskanäle:** neben der Mitgliederzeitung, der Schriftenreihe und dem Newsletter gibt es jetzt Fatigatio e.V. auch auf facebook, twitter und youtube. Die neu geschaffene Fatigatio-App läuft schon auf android Geräten, die Einrichtung für Apple Geräte steht bevor.
- **Homepage:** die Neugestaltung der Homepage des Fatigatio e.V. kann jetzt in Angriff genommen werden, nachdem die Finanzierung sichergestellt ist. Gerne binden wir Interessierte mit Kenntnissen in diesem Bereich ein. (Angebote bitte unter wolfgang.lauterbach@fatigatio.de) Die Wiedereröffnung des Internetforums ist vorgesehen, sobald die Neugestaltung abgeschlossen ist.
- **Vortrag von Birgit Gustke** – Darstellung der Situation von ME/CFS-Erkrankten aus Sicht der Patienten bei Bürgerforum in Bad Homburg
- **Vorbereitung der ME/CFS-Fachtagung** in Stuttgart am 31.08.2019
- Auf der Homepage wurde unter <https://www.fatigatio.de/information-service-downloads/erfahrungsberichte-von-mitgliedern-fuer-mitglieder/> ein neuer Bereich eingerichtet zum Einstellen von Mitteilungen der Mitglieder, z.B. Erfahrungsberichte oder themenbezogene Buchbesprechungen. Diese werden verlinkt mit Bestellplattformen des Fatigatio e.V. wie Amazon smile. Bei Bestellungen über Amazon smile (<https://smile.amazon.de/>) mit dem Stichwort „Fatigatio“ erhält Fatigatio 0,5% des Bestellwertes bei gleichem Preis für die Käufer. Das so dem Verein zugeführte Geld fließt in die Finanzierung der Mitgliederzeitung.

ANKÜNDIGUNG VON PROJEKTEN

Der Bundesverband Fatigatio e.V. wird bis Anfang 2020 verschiedene Projekte durchführen. Die Projektbeschreibungen finden Sie auf unserer Homepage. Wenn Sie Interesse an einer Teilnahme haben, melden Sie sich bitte über die angegebenen E-Mail Adressen. Die Projekte sind offen für Mitglieder und Nichtmitglieder.

Projekt 1 Medien in der Selbsthilfe info_projekt1@fatigatio.de

Projekt 2 Initial-Workshop wissenschaftlichen Beirat info_projekt2@fatigatio.de

Projekt 3 Telefonbetreuung info_projekt3@fatigatio.de

Projekt 4 Lebensperspektiven trotz Krankheit

info_projekt4@fatigatio.de

Projekt 5 Organisation der Vereinsarbeit

info_projekt5@fatigatio.de

EINER FÜR ALLE-ALLE FÜR EINEN: VEREINSARBEIT

Für die Vorstandsarbeit suchen wir engagierte Mitglieder. Wenn Sie sich engagieren möchten, kontaktieren Sie uns unter vorstand@fatigatio.de

Für die Betreuung des Internetforums suchen wir Moderatoren und Betreuer. Interessenten mit Erfahrung bitte melden bei wolfgang.lauterbach@fatigatio.de

Für die Bearbeitung von wissenschaftlichen Texten und Übersetzungen suchen wir Mitglieder mit Fremdsprachenkenntnissen im medizinisch-wissenschaftlichen Bereich. Bitte melden Sie sich unter birgit.gustke@fatigatio.de

Wir suchen einen/eine neue Beauftragte für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS. Bitte kontaktieren Sie uns unter vorstand@fatigatio.de

Wir suchen einen Eventmanager*in/ Hotelfachmann*frau für die Vorbereitung und Abwicklung unserer Fachtagungen und Workshops. Haben Sie Erfahrung in diesem Bereich? Dann unterstützen Sie uns gerne und melden sich unter vorstand@fatigatio.de

Sie haben Ideen für ein besseres Marketing? Melden Sie sich unter vorstand@fatigatio.de

Aufruf an alle Leser: bitte schreiben Sie uns aus ihrem Leben, was Sie bewegt, was Sie interessiert an redaktion@fatigatio.de

Mit freundlichen Grüßen
Elisabeth Vogt-Mahmoud
erw. Vorstand Fatigatio e.V.

ALLGEMEINES

Focus – Fatigatio erreicht eine Korrektur von Aussagen zu ME/CFS

Durch Intervention von Fatigatio wurden im Focus online in einem Artikel und dem darin vorkommenden Kurzfilm vom 4. März 2019 Aussagen zum chronischen Erschöpfungssyndrom, in dem psychische Ursachen beschrieben und Bewegungs- und Verhaltenstherapie empfohlen wurde, geändert. Hier ist der Link zum geänderten Text und Film (https://www.focus.de/gesundheit/gesundleben/muede-oder-krank-die-anzeichen-des-erschoenpfungssyndroms-sollten-sie-nicht-ignorieren_id_10394480.html).

JUNGE BETROFFENE GRÜNDEN FACEBOOK-GRUPPE ME/CFS YOUNGSTER, UM AN JUNGEN THEMEN ZU ARBEITEN

Junge ME/CFS Betroffene im Alter zwischen 16 und 35 wollen sich gezielt vernetzen, um gemeinsam Zukunftsperspektiven und eine positive Lebensgestaltung mit/trotz der Erkrankung zu erarbeiten. Dazu gehören Themen wie Ausbildung, Einstieg in den Beruf, soziale Kontakte und Beziehungen. Weitere Informationen in Kürze auf unserer Homepage.

JENNIFER BREA AUF DEM WEG DER GENESUNG!

22.5.2019 - Die Gründerin von *MEAction/#MillionsMissing* und Protagonistin des preisgekrönten Dokumentationsfilms *Unrest* schreibt am 20.5.2019¹: „My ME is in remission!“

Völlig überraschend hat sich ein Heilungsweg aufgetan, der vor etwa einem Jahr über Schilddrüsenkrebs und anschließende Apnoe (Atemaussetzer) zunächst noch weiter bergab führte. Doch die neurochirurgischen Eingriffe am Rückenmark, die zunächst zur Behandlung der Apnoe gedacht waren und an individuellen Ursachen ansetzten (s.u.), brachten solche dramatischen Verbesserungen mit sich, dass die typischen ME/CFS-Symptome einschließlich physischer und kognitiver PEM (*post-exertional malaise*), Muskelschwäche, Geräuschempfindlichkeit etc. danach

¹Blog-Eintrag unter https://medium.com/@jenbrea/health-update-3-my-me-is-in-remission-dd575e650f71?mc_cid=5ab936c091&mc_eid=87b518c849 . Alle Zitate im Text aus diesem Eintrag.

verschwanden. „Inzwischen ist klar, dass alle meine Symptome eine mechanische Ursache hatten: Druck im Hirnstamm (vermutlich mit Veränderungen im Liquor und cranialem Blutfluss) aufgrund einer Absenkung des Schädels (*cranial settling*) und cranio-cervikaler Instabilität (CCI), in Verbindung mit dem *Tethered-Cord-Syndrom* [pathologische Anheftung des kaudalen Rückenmarks am Ende des Spinalkanals].“

Heute geht Jennifer wieder einkaufen, macht Sport, fliegt mit dem Flugzeug, erlebt nach Aktivitäten keinerlei Abstürze mehr und sagt von sich selbst: „Die ME-Diagnosekriterien treffen auf mich nicht mehr zu.“ Aktuelle Einschränkungen sind eher auf die Rekonvaleszenz von den schweren Operationen zurückzuführen. Sie macht jedem ME/CFS-Patienten Mut, weiter nach individuellen Ursachen zu suchen, denn „dann gibt es die begründete Hoffnung, dass es schon eine Behandlungsform gibt, die nur darauf wartet, auf eine Patientengruppe angewandt zu werden, von der man nie gedacht hätte, dass sie davon profitieren könnte“.

Ihr Heilungsweg ist nachzulesen unter: <https://medium.com/@jenbrea/ci-tethered-cord-series-e1e098b5edf> .

(Frauke Bielefeldt)

Kommentar dazu von Dr. med. Karl Haberstieg, erw. Vorstand Fatigatio:

Jennifer Brea erfüllte früher alle Kriterien für die Diagnose ME/CFS. Ihre zentrale Beeinträchtigung des Rückenmarks / Hirnstamms stellte sich heraus als durch eine cranio-cervicale Instabilität und damit eigentlich durch eine Auswirkung ihres EDS - Ehlers Danlos Syndroms - verursacht. Die OP stabilisierte den Schädelbasis-Atlas/Nackenvirbelsäulen. Dadurch wurden die Störungen des Rückenmarks behoben bzw. verhindert, sodass ihre ME Symptome abklingen konnten. Nicht am Rückenmark selbst wurde operiert sondern an dessen unmittelbarer Umgebung. Was für ein Glücksfall für Jennifer Brea!

Millions Missing hat vom 5.-12. Mai 2019 weltweit auf ME aufmerksam gemacht. Fatigatio e.V. gratuliert MillionsMissing Deutschland zu den gelungenen Aktionen am 12. Mai in München, Halle und Berlin, die auch von vielen Fatigatio-Mitgliedern besucht wurden.



Der stellvertretende Vorsitzende Rüdiger Stumpp besuchte die Veranstaltung in München und führte dabei zahlreiche Gespräche mit Betroffenen, interessierten Bürgern und den Veranstaltern.

Immer mehr Medien berichten über ME/CFS. Am 24.5. sendete das Mittagsmagazin einen Beitrag zu CFS bei einem jungen Mann. <https://www.daserste.de/information/politik-weltgeschehen/mittagsmagazin/index.html>