



**Fatigatio e.V.**

Bundesverband  
Chronisches Erschöpfungssyndrom  
(CFS/CFIDS/ME)

**Fatigatio e.V.**  
**Albrechtstrasse 15**  
**10117 Berlin**  
Tel.: 030 310 188 90  
Fax: 030 310 188 920  
Mail: [info@fatigatio.de](mailto:info@fatigatio.de)  
Web: [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de)

**Bankverbindung:**  
Commerzbank Bonn  
Kto: 222 222 200  
BLZ: 380 400 07  
IBAN: DE17380400070222222200  
BIC: COBADEFF380

# **NEWSLETTER JULI 2019**

Liebe Leserinnen und Leser,

erst kürzlich erreichte Sie die 44. Ausgabe unserer Mitgliederzeitschrift - ME/CFS Forum. Frauke Bielefeldt ist es mit Unterstützung des gesamten Redaktionsteams wieder auf beeindruckende Weise gelungen, vielseitige Information zum Thema gut strukturiert aufzubereiten und ausgesprochen stimmig zu gestalten. Aber auch Sie liebe Leser haben durch Einsendung von Ideen und Beiträgen zum Gelingen beigetragen. Dafür an dieser Stelle allen Mitwirkenden ganz herzlichen Dank für die tolle Arbeit.

Seit Redaktionsschluss hat sich die Welt aber wieder weitergedreht. Deshalb finden Sie in dieser Ausgabe des Newsletters ergänzende Beiträge und Informationen, die bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht fertig gestellt waren oder erst danach zum Tragen kamen. Sie beinhalten Gedanken zur IIMER Konferenz in London aus erster Hand und umfassen zudem aktuelle Themen aus Medien, Wissenschaft, Netz und Verein.

Abschließend möchten wir gerne noch auf die am 31.8.2019 stattfindende Fachtagung in Stuttgart hinweisen, zu der wieder namhafte Referenten gewonnen werden konnten. Wir würden uns sehr freuen, möglichst viele von Ihnen dort sowie bei der für den 1.9.2019 anberaumten Mitgliederversammlung am gleichen Ort begrüßen zu dürfen.

Jetzt aber erst einmal viel Vergnügen beim Lesen

Rüdiger Stumpp  
Stv. Vorsitzender des Fatigatio e.V.

## **GEDANKEN ZU DER IIMER KONFERENZWOCHE 2019, IN LONDON UK**

Seit mehreren Jahren besuche ich als Beauftragter des Fatigatio e.V. die jährliche Konferenz der Wohltätigkeitsorganisation IIMER (Invest in ME Research - *Investiere in ME Forschung*) in London.

In der Vergangenheit war die Atmosphäre der Konferenzen geprägt von der Hoffnung, die biomedizinische Erforschung werde entscheidende und beweisende Biomarker und damit auch zentrale Ansatzpunkte für wirkungsvolle kausale Therapien finden. Diese

Erwartungen und damit auch die Möglichkeit die somatische Verursachung der Erkrankung beweisen zu können, haben sich bisher nicht erfüllt.

Auf den liMER-Konferenzen (2019 liMER14 Conference) und den seit acht Jahren vorausgehenden zweitägigen biomedizinischen Forschungs-Kolloquien (BRMEC - Biomedical Research into ME Colloquium) haben sich viele Forscher aus Europa, Amerika und Australasien kennengelernt, immer wieder getroffen und ihre Projekte vernetzt. Aktivisten wie Linda Tannenbaum haben sich (und ihre OMF) vorgestellt, Forschungsvorhaben unterstützt sowie finanziert.

Wissenschaftler aus den USA, welche sich entweder aus eigener Betroffenheit (wie etwa Prof. Ronald Davis durch seinen schwer ME/CFS erkrankten Sohn) oder in das schwere Leiden ihrer Patienten einfühlen könnend der ME/CFS Forschung zugewandt hatten, fanden hier dankbare Zuhörer (2019 global aus 20 verschiedenen Ländern). Sie gaben mit ihren Forschungsergebnissen Anregungen und fanden untereinander Bestätigung und Kooperationen, was wiederum viele positive Rückwirkungen auf ihre Forschungen v.a. auch in den USA hatte.

Auch Dr. Vickie Whittemore von den NIH (National Institutes of Health – Nationale Gesundheitsbehörde der USA) besuchte, wie schon in Vorjahren, die liME-Konferenzen, die Forschungs-Kolloquien sowie den seit 2018 neu hinzu gekommenen davor liegenden Konferenztage TtF (Thinking the Future - *Die Zukunft denken*) für junge Forscher (Young / Early Career Researchers for ME). Die in diesem Umfeld gewonnenen Erfahrungen und Anregungen hat sie mit ihren Mitarbeitern in der wegweisenden NIH Konferenz Anfang April 2019 umgesetzt. Dort trugen ME/CFS Forscher Nachweise einer Vielfalt von körperlichen Störungen vor, welche die primär somatische Verursachung von ME/CFS belegen. Vertreter von CDC und NIH bestätigten eindeutig die Einordnung als eine primär neurologische Multisystemerkrankung – G93.3.

Dieser signifikante Einstellungswandel wurde auf der diesjährigen 14-ten liMER Konferenz (noch) nicht direkt thematisiert. Die Freude darüber war aber spürbar. Wertschätzung und Anerkennung fanden symbolischen Ausdruck darin, dass Frau Dr. Elizabeth Unger von der CDC (Centers for Disease Control and Prevention, USA) den ersten Vortrag über neue Ergebnisse der ME Forschung am CDC hielt und Dr. Vicky Whittemore PhD als zweite über neueste Entwicklungen in der ME Forschung an den NIH berichtete.

In der internationalen ME/CFS Welt nehme ich eine hoffnungsfrohe Aufwindstimmung wahr. Diese gilt es unseren Mitgliedern und Lesern weiter zu vermitteln. Die klare Anerkennung der vielen nachgewiesenen pathologischen somatischen ME/CFS Forschungsergebnisse durch die zentralen Gesundheitsorganisationen der USA CDC und NIH und die bereits begonnene - auch hierdurch unterstützte – Beschleunigung der ME/CFS Forschung, sind unübersehbar.

In Deutschland hingegen bestehen noch an vielen Stellen kollektive, zum Teil medizinhistorisch begründete, Widerstände gegen diesen - Würde, Grund- und Menschenrechte respektierenden und schützenden - Einstellungswandel.

Die Gruppe der ME/CFS Erkrankten ist weit größer als allgemein bekannt. Ihre fälschliche Psychiatisierung und Stigmatisierung und die dadurch verursachten zusätzlichen Traumatisierungen und Schäden werden weitgehend nicht zur Kenntnis genommen. Dabei stattfindende Verletzungen der ärztlichen Ethik, des ärztlichen Auftrags, zu helfen und die dadurch verursachten iatrogenen, zusätzlichen Schädigungen zu benennen und aufzuklären, könnte auch in Deutschland diesen gebotenen Einstellungswandel voranbringen.

Die gesunden, reifen Gesellschafts- und die Persönlichkeitsanteile eines jeden Bundesbürgers sind vom Grundgesetz gehalten, Würde, Grund- und Menschenrechte aller Bürger und damit auch der ME/CFS Erkrankten zu respektieren und zu schützen. Die 2500 Jahre alte, seit der Formulierung der Grund- und Menschenrechte und Einführung von Demokratie und Rechtsstaatlichkeit für alle Menschen geltende hippokratische Ermahnung "In erster Linie nicht schaden!" impliziert genau das:

Mensch, werde Dir Deiner unbewussten, feindseelig-destruktiven Tendenzen, als Folge der von jedem in unterschiedlichem Maße existentiell erlittenen Traumen (Basic Fault, Grundstörung) bewusst, heile sie, befreie die darin gebundenen Chancen und Möglichkeiten und mache sie damit für Dich und die Dir anvertrauten Mitmenschen fruchtbar!

26.6.2019 Dr. med. Karl Haberstig

FA für Allgemeinmedizin, Psychotherapeut, zuletzt tätig als Oberarzt in einer psychosomatischen Klinik; Mitglied des erweiterten Vorstandes des Fatigatio e.V

Den **14th Invest in ME Research International ME Conference Report** von Dr. Rosamund Vallings (Auckland, New Zealand) finden Sie unter:

<http://www.investinme.org/IIMEC14.shtml#report>.

## **NEUES VON ANDEREN ME/CFS-ORGANISATIONEN**

Die **Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (DG)** in Hamburg gibt monatliche Online-Newsletter heraus. Das **News-Update** berichtet über Neuigkeiten aus Politik, Medien und Kampagnenarbeit ([www.mecfs.de/me-cfs-news-update](http://www.mecfs.de/me-cfs-news-update)) und das **Science-Update** informiert über neueste Studien und Entwicklungen in der Wissenschaft ([www.mecfs.de/me-cfs-science-update](http://www.mecfs.de/me-cfs-science-update)). Kontakt und Bestellung über [info@dg.mecfs.de](mailto:info@dg.mecfs.de).

Dieses Jahr veranstaltete die DG außerdem ihre erste eigene **Fachtagung** (Hamburg, 22.6.). Als Referenten hatten zugesagt: PD Dr. med. Patricia Grabowski (Charité Berlin – Institut für Medizinische Immunologie), Dr. med. Andrea Maier (Uniklinik Aachen – ANS-Ambulanz), Joachim Laux (Berlin, Fachanwalt für Medizinrecht und Versicherungsrecht) und Prof. Dr. med. Uta Behrends (Kinderklinik München Schwabing/ TU München).

Die **Lost Voices Stiftung** in Hannover widmet sich weiterhin dem Fundraising für **Forschungs-stipendien** zu ME/CFS. Derzeit werden Stipendiaten an der Charité Berlin (Prof. Scheibenbogen) und der TU München finanziert. Konzerte des Frauenchors Hannover (Dez. 2018) und der MBR-Bigband (April 2019) im Rahmen von *Music for ME* konnten z.B. 2.000 € und 1.750 € einbringen.

Daneben arbeitet die Stiftung intensiv am Aufbau des deutschlandweit ersten **Beratungs- und Informationszentrums**. Dazu wird ein Geschäftsführer für die Gründung einer gGmbH gesucht

([www.lost-voices-stiftung.org/die-stiftung/beratungsstelle/geschaeftsfuehrung](http://www.lost-voices-stiftung.org/die-stiftung/beratungsstelle/geschaeftsfuehrung)).

Außerdem ist das **Basis-Infomaterial** für Ärzte und Pflegekräfte in aktualisierter Form neu aufgelegt worden und für jedermann erhältlich.

Die Bewegung **#MillionsMissing Deutschland** hat jetzt eine eigene **Website!** Unter [www.millionsmissing.de](http://www.millionsmissing.de) kann man sich über die Arbeit informieren.

## **NEUES IM NETZ**

**Blogs von Betroffenen:** ME/CFS-Patienten schreiben sehr anschaulich über ihr Leben mit dieser Erkrankung. Blogs mit den schönen Namen *Lebenstrotz* (<https://lebenstrotz.de>) und *Lebenszeit-CFS* (<https://lebenszeit-cfs.de>) geben Erkrankten eine Stimme und machen Mut. Neu: *Ladestation* (Kathi Herr, [www.cfs-ladestation.de](http://www.cfs-ladestation.de)).

Die Gruppe **ME/CFS Youngster** ist zu finden in Facebook unter der Eingabe: ME/CFS Youngster oder <https://www.facebook.com/groups/418704538908275/>

## **MEDIEN-BEITRÄGE**

**Artikel gegen CBT und GET:** In *Health Psychology Open* ist ein Artikel veröffentlicht worden, der die Wirksamkeit von kognitiver Verhaltenstherapie (CBT) bei ME/CFS klar zurückweist. Das „cognitive behaviour model“ wird als „flawed“ bezeichnet („mangelhaft“). Die Autoren Keith Geraghty, Leonard Jason, Madison Sunquist u. a. zeigen, dass vermutete Erklärungsmuster von „irrationalen Annahmen und Vermeidungsverhalten“ nicht belegt sind, den Aussagen von Patienten widersprechen und den zunehmenden biomedizinischen Befunden nicht gerecht werden. (23.4.2019,

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2055102919838907>)

**Fortbildung für Ärzte:** Auf dem US-Medizinportal *Medscape* ([www.medscape.com](http://www.medscape.com), kostenlose Registrierung erforderlich) gibt es seit März 2019 eine Online-Fortbildung für Ärzte zu ME/CFS. „In einem 30-minütigen Video moderiert Dr. [Lucinda] Bateman verschiedene Fragestellungen und Fallbeispiele an, die von drei weiteren ME/CFS-Experten (Prof. Montoya, Prof. Azar und Prof. Klimas) kommentiert werden. ME/CFS wird als ernsthafte, komplexe, chronische Multisystemerkrankung vorgestellt, die in bis zu 90 % der Fälle undiagnostiziert bleibe. Die Expertenrunde widmet sich ausführlich den IOM-Kriterien von 2015 und welche Fragen ein Arzt stellen sollte, wenn er ME/CFS bei Patienten vermutet. Als typische Symptome werden *post-exertional malaise*, orthostatische Intoleranz, Schmerzen, Schlafstörungen und Entzündungsgeschehen ausführlicher diskutiert. Dr. Montoya betont, dass im Gegensatz zur sonstigen ärztlichen Intuition keine gesteigerte Aktivität anzuraten sei, zum Beispiel im Hinblick auf Schlafprobleme. Im Gegenteil sei vorsichtiges Aktivitätsmanagement und Pacing von großer Bedeutung. (Quelle: *News-Update 3/2019* der Dt. Gesellschaft für ME/CFS)

**Podcast zu ME/CFS:** In der *ME-Show* präsentiert Gary Burgess (britische ME-Association) in bereits über 20 Folgen verschiedene Aspekte und Personen zu ME/CFS. Mehr zur Reihe unter [www.meassociation.org.uk/themeshow](http://www.meassociation.org.uk/themeshow). (Alle Folgen auf einen Blick unter [www.buzzsprout.com/172265](http://www.buzzsprout.com/172265))

**Info-Website:** Die Website [www.healthrising.org](http://www.healthrising.org) – *Finding Answers for ME/CFS and FM* widmet sich in Nachrichten, Artikeln und Blogs ganz dem Thema ME/CFS. Zu den Sponsoren zählen auch die OMF, die Simmaron Research Foundation und die SMCI (Solve ME/CFS Initiative).

Auf der Website von Dr. Sarah Myhill (GB) finden sich viele hilfreiche Informationen, v.a. zum Thema Mitochondrienstörung: <https://drmyhill.co.uk>.

## **NACHRICHTEN**

### **Bonn: Forschungsprojekt ermöglicht Untersuchungen**

Am *Biomedizinischen Zentrum* der Uniklinik Bonn können sich Kassenpatienten im Rahmen des Forschungsprojekts TRANSLATE-NAMSE über vorhandene Laborbefunde eine Zweitmeinung einholen. Bei Bedarf werden auch umfangreiche Zusatzuntersuchungen gemacht. Eine Diagnose kann u. U. auch dann gestellt werden,

wenn nur wenige Symptome vorliegen. TRANSLATE-NAMSE vereint neun *Zentren für Seltene Erkrankungen* an Universitätskliniken in Deutschland. Das Projekt wird von den gesetzlichen Krankenkassen AOK-Nordost und BARMER sowie der *Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e. V.* (ACHSE) unterstützt.

Kontakt: Dr. Christiane Stieber, Tel.: 0228-287 510 70, Fax: 0228-287 908 00 66, E-Mail: [cstieber@uni-bonn.de](mailto:cstieber@uni-bonn.de), Website: [www.zseb.uni-bonn.de](http://www.zseb.uni-bonn.de). Mit langen Wartezeiten ist zu rechnen.

### [Teilnahme am Workshop für den Partizipationsfonds am 27.06. 2019 in Berlin](#)

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales hat einen sogenannten Partizipationsfonds eingerichtet, mit dem Verbände für behinderte Menschen insbesondere Projekte fördern lassen können, mit denen die Mitwirkung der Verbände an Entscheidungsfindungsprozessen im behindertenpolitischen Bereich gestärkt wird.

### [Schweiz: MCS-Wohnprojekt gestartet](#)

In Biel (Schweiz) hat ein Gemeinschafts-Wohnprojekt für MCS-Patienten seine Türen geöffnet. Unter dem Namen *Projet Claude* (<https://projetclaud.ch>) stehen Wohnungen verschiedenen Zuschnitts zur Vermietung bereit. Am 1.2.2019 fand die Schlüsselübergabe statt und am 9.3. die erste dortige Mitgliederversammlung des Vereins MCS-SOS (<https://mcs-sos.ch>). Weitere Informationen zu den Mietwohnungen auch unter 0041-32 530 0627.

### [Dänemark: Anerkennung im Parlament](#)

Das dänische Parlament hat eine Kehrtwende gemacht und hat ME/CFS in der Parlamentssitzung in Kopenhagen vom 14.3.2019 offiziell als organische Krankheit nach G93.3 anerkannt. Vorausgegangen waren u. a. engagierte Proteste von #millionsmissing Dänemark.

## **VEREINSARBEIT**

### [Minijob Öffentlichkeitsarbeit: Interessenten gesucht!](#)

- Wir suchen eine Person, die auf Basis eines Minijobs (450€ / Monat) im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit mitwirken kann. Angedacht sind Aufgaben in der Redaktion (Mitgliederzeitschrift) sowie bei der Fortführung der Schriftenreihe und

der Erstellung relevanter Broschüren. Wünschenswert ist eine enge Anbindung an die Geschäftsstelle (Region Berlin oder regelmäßige Besuche).

- Voraussetzungen: Erfahrungen im Bereich PR/ÖA, Journalismus o.ä., Sicherheit im Konzipieren, Schreiben und Redigieren/Korrigieren von Texten. Persönliche Vorerfahrung mit ME/CFS erwünscht.
- Geeignete Bewerbungen bitte an: [vorstand@fatigatio.de](mailto:vorstand@fatigatio.de)

## **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	<a href="mailto:info_projekt1@fatigatio.de">info_projekt1@fatigatio.de</a>
Projekt 2: Initial-Workshop wissenschaftlichen Beirat	<a href="mailto:info_projekt2@fatigatio.de">info_projekt2@fatigatio.de</a>
Projekt 3: Telefonbetreuung	<a href="mailto:info_projekt3@fatigatio.de">info_projekt3@fatigatio.de</a>
Projekt 4: Lebensperspektiven trotz Krankheit	<a href="mailto:info_projekt4@fatigatio.de">info_projekt4@fatigatio.de</a>
Projekt 5: Organisation der Vereinsarbeit	<a href="mailto:info_projekt5@fatigatio.de">info_projekt5@fatigatio.de</a>

## **Einer für alle - alle für einen**

**Für die Vorstandsarbeit suchen wir engagierte Mitglieder.** Wenn Sie sich engagieren möchten, kontaktieren Sie uns unter [vorstand@fatigatio.de](mailto:vorstand@fatigatio.de)

**Für die Betreuung des Internetforums suchen wir Moderatoren und Betreuer.** Interessenten mit Erfahrung bitte melden bei [wolfgang.lauterbach@fatigatio.de](mailto: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](mailto:birgit.gustke@fatigatio.de)

**Wir suchen Beauftragte für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS.** Bitte kontaktieren Sie uns unter [vorstand@fatigatio.de](mailto:vorstand@fatigatio.de)

## **HAFTUNGSAUSSCHLUSS:**

Die in diesem Newsletter enthaltenen Informationen stellen keine medizinischen Empfehlungen dar. Patienten wird in jedem Fall empfohlen ihren Arzt zu konsultieren.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben die Meinung der Autoren wieder und entsprechen nicht notwendigerweise der Auffassung des Fatigatio e.V. und seiner Organe.