



# Fatigatio e.V.

Bundesverband  
Chronisches Erschöpfungssyndrom  
(CFS / CFIDS / ME)

## Newsletter 11-2019

Liebe Leser und Leserinnen!

Wenn ich innehalte, das neblige und graue Wetter sehe und mir bewusst mache, dass es schon wieder Dezember ist, dann frage ich mich, wie es sein kann, dass ein Jahr so schnell vorüber geht. Denn zwischendurch sind die Tage oft so lang, auch trostlos, wenn das ME/CFS wieder voll zugeschlagen hat. Aber ich weiß inzwischen, dass bei mir ein Stimmungstief mit der Fatigue einhergeht und ein Warnhinweis ist, unbedingt für mehr Ruhe zu sorgen. Und meistens klärt sich dann nach einigen Tagen die Stimmung auch wieder auf.

Auch für uns als Vorstand ist das Jahr schnell vorüber gegangen, seit wir im November 2018 gewählt worden sind. Wir haben dieses Jahr viel erreicht und umgesetzt. So konnten wir durch telefonische und persönliche Hilfestellungen vielen Betroffenen, auch Kindern und Jugendlichen, bei ihren allgemeinen und speziellen Anliegen helfen und unterstützen. Wir haben neue internationale Kontakte geknüpft und konnten in Politik und Medizin Interesse und Anerkennung für unserer Problematik wecken. Mit vielen Beiträgen in den Medien, Rundfunk, Fernsehen und Presse haben wir die breite Öffentlichkeit erreicht und konnten so weiteren potentiell Betroffenen den Weg zu einer Diagnose vereinfachen.

Der Vorstand des Fatigatio e.V. wünschen Ihnen und Ihren Angehörigen ein friedliches Weihnachtsfest und alles Gute für das kommende Jahr.

Elisabeth Vogt-Mahmoud

erw. Vorstand Fatigatio e.V.

# Inhalt:

1. Neues vom Vorstand
2. Personalien
3. Fachtagungen / Workshops:
  - „Wege aus dem Labyrinth“ am 30.08.2019 in Stuttgart
  - Fachtagung im Klinikum Fulda zu ME/CFS am November 2019 für Kinderärzte, Psychologen, Pädagogen, Vertreter von Jugend- und Schulämtern: „Kinderleben auf Pausentaste!
  - Workshop Telefonberatung 14.-16.02.2020 in Bad Hersfeld
4. Berufsausbildung mit ME/CFS
5. Berufsausbildung mit ME/CFS: Interview mit dem BMAS
6. Neues aus Wissenschaft:
  - Beobachtungsstudie zur Verschlechterung nach Belastung
  - Bestimmung der Fatigue bei ME/CFS durch Handkraftmessung
  - Anthony Komaroff: Nach und nach herausfinden, was verändert ist
7. Politik:
  - Kleine Anfrage an den Deutschen Bundestag: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Erschöpfungssyndrom- Aktuelle Versorgung und Forschung und Stellungnahmen auf der Antwort der Bundesregierung
  - Im Krankenbett vor dem Petitionsausschuss in Brüssel
8. News:
  - Veröffentlichungen
  - Spenden

# Neues vom Vorstand

## Personalien

Auf der Mitgliederversammlung am 01.09.2019 wurde Frau Birgit Gustke als amtierende Vorsitzende des Fatigatio bestätigt.

Frau Kerstin Gech wurde in den erweiterten Vorstand gewählt. Ihre E-Mail Adresse lautet: [kerstin.gech@fatigatio.de](mailto:kerstin.gech@fatigatio.de)

Frau Melanie Schmidt wurde zur Kinderbeauftragten des Fatigatio berufen. Ihre E-Mail Adresse lautet: [kinderbeauftragte1@fatigatio.de](mailto:kinderbeauftragte1@fatigatio.de)

Frau **Susanne Ritter** ergänzt die Tätigkeit von Melanie Schmidt und ist unter der E-Mail Adresse [Kinderbeauftragte2@fatigatio.de](mailto:kinderbeauftragte2@fatigatio.de) erreichbar.

Frau **Nadine Milosovic** betreut unsere sozialen Medien und die Presseberichte. Ihre E-Mail Adresse lautet: [pressestelle@fatigatio.de](mailto:pressestelle@fatigatio.de)

## Vorstellung von Kerstin Gech, erweiterter Vorstand



Kerstin Gech ist FA Wirtschaftskauffrau und Technikerin für Informatik und hat als stellvertretende Abteilungsleiterin eines mittelständischen Unternehmens gearbeitet, bis sie erkrankte. Beweggründe für ihr schon jahrelanges Engagement im Fatigatio ist ihre eigene Odyssee bis zur ME/CFS Diagnose und Berentung. So vertrat sie den Fatigatio über die Jahre bei Treffen mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages, auch gemeinsam mit Nicole Krüger von der Lost Voices Stiftung und Prof.

Scheibenbogen sowie beim Dialogforum anlässlich der Neufassung des SGB XII. Von 2014 bis 2017 war sie Kassenprüferin im Fatigatio. Ihr Schwerpunkt ist die Sozial- und Gesundheitspolitik und die Akquirierung von Spendengeldern.

## Vorstellung der neuen Kinderbeauftragte

Unsere neue Kinderbeauftragte Frau Melanie Schmidt, 45 Jahre, ist gelernte Hotelfachfrau und arbeitet in der Verwaltung einer großen Kinderkrippe. Als Mutter eines betroffenen ME/CFS Kindes hat sie selbst sehr unangenehme Situationen auf Ämter, Schule und Behörden erlebt. Sie hatte aber zum richtigen Zeitpunkt einen guten Facharzt, einen Anwalt und Kerstin Eßing als ehemalige Kinderbeauftragte des Fatigatio e.V. zur Seite stehen und konnte sich so kompetent für ihr Kind einsetzen und Lösungen erwirken. Frau Schmidt möchte daran mitwirken, die Situation für betroffene Kinder und ihren Eltern in Deutschland nachhaltig zu verbessern.



Ihre E-Mail Adresse lautet: [kinderbeauftragte1@fatigatio.de](mailto:kinderbeauftragte1@fatigatio.de)

Der Fatigatio e.V. möchte ein Netz von Kinderbeauftragten auf Landesebene aufbauen, da sich die Bedingungen und Vorschriften länderspezifisch stark unterscheiden. Sie sollen Hilfestellungen bei Anfragen von Eltern, Schulen und Institutionen geben.

Selbstverständlich werden Interessierte auf die Tätigkeit vorbereitet und es wird umfangreiches Material zur Verfügung gestellt. Wir bitten bei Interesse um Meldung bei Melanie Schmidt oder bei [vorstand@fatigatio.de](mailto:vorstand@fatigatio.de)

Frau **Susanne Ritter** konnte Frau Schmidt schon zur Unterstützung gewinnen. Auch sie ist Mutter eines erkrankten Kindes und Leiterin der neuen SHG in Ulm. (Start am 11.01.2020, Bleichstr.1/2 von 15.30-17.00 Uhr). Sie ist unter der E-Mail:

[kinderbeauftragte2@fatigatio.de](mailto:kinderbeauftragte2@fatigatio.de) zu erreichen.

## Fachtagung: „Wege aus dem Labyrinth“ am 30.08.2019 in Stuttgart



Themenschwerpunkt der diesjährigen Fachtagung des Fatigatio e.V. war der Zusammenhang zwischen einem viralem Auslöser und dem Ausbruch der schweren und chronisch verlaufenden Erkrankung „Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom“ (ME/CFS). Eine Vielzahl von Studien, alleine im letzten Jahr, führten weltweit zu

einer offenen und gemeinsamen Zusammenarbeit von Wissenschaftlern: So konnten Veränderungen im Stoffwechsel, im Mikrobiom, im Immunsystem und dem Autonomen Nervensystem (ANS) nachgewiesen werden. Diese Bausteine ebnen den Weg aus dem Labyrinth der vorgeblichen Somatisierungsstörung und bieten Möglichkeiten zur Erforschung einer Diagnostik und medikamentösen Therapie für ME/CFS. Bis zum endgültigen Durchbruch steht

jedoch der Patient in der Nachweispflicht gegenüber Ärzten, Gutachtern und Institutionen. Es wurden deshalb auch Kriterien vorgestellt, die sich bereits bei einigen Gutachten bewährt haben und den Weg der Auseinandersetzung mit den Institutionen erleichtern können.

Erfreulicherweise nahmen auch sehr viele Gäste aus internationalen Organisationen (Italien, Niederlande, Österreich, Spanien) sowie interessierte Ärzte an der Fachtagung in Stuttgart teil. Durch eine Netzwerkveranstaltung am Vorabend, erhielten nicht nur die Referenten einen Einblick in die sehr interessante Arbeit ihrer Kollegen im In- und Ausland und neue Freundschaften entstanden. Erstmals übertrug der Fatigatio e.V. die Fachtagung über den Fatigatio-Youtube Kanal. So konnte die Fachtagung auch am Laptop im Zimmer oder gemeinschaftlich wie z.B. in der Klinik in Rötze verfolgt werden.

Nach der Begrüßung der Teilnehmer durch die jetzige Vorsitzende des Fatigatio e.V. Birgit Gustke referierte Frau Professor Dr. med. Uta Behrends von der Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendmedizin der Technischen Universität München über „Epstein-Barr-Virus (EBV)-assoziierte Erkrankungen einschließlich des CFS bei Kindern und Jugendlichen“. Der erste Teil des Vortrags führte sie in die Biologie dieses Virus ein, erklärte die körpereigenen Abwehrstrategien, beschrieb die verschiedenen mit diesem Virus assoziierten Krankheitsbilder sowie diagnostische Möglichkeiten und Fallstricke und diskutierte verschiedene Behandlungsoptionen und berichtete über neue Ansätze der Impfstoffentwicklung. Der zweite Teil des Vortrags widmete sich dem CFS bei Kindern und Jugendlichen, informierte im Besonderen über das postinfektiöse CFS nach EBV-assoziiertes Infektiöses Mononukleose (EBV-IM, syn. Pfeiffersches Drüsenfieber) und berichtete über die laufenden Studien der Arbeitsgruppe zur EBV-IM und zum postinfektiösen CFS bei Kindern und Jugendlichen.

Dr. rer. nat. Bhupesh K. Prusty vom Institut für Virologie und Immunbiologie der Universität Würzburg sprach über „Warum wir mehr über die Humanen Herpes Viren (HHV6 und HHV7) lernen sollten“. Die Teilnehmer konnten die übersetzten Folien von ihm mit deutschen Untertiteln parallel verfolgen. Der Vortrag erklärt die Rolle der oft missverstandenen Virusfamilie in verschiedenen Erkrankungen des Menschen. Die klinische Bedeutung dieser Viren in der Entstehung verschiedener Neurologischer Erkrankungen, inklusive Bipolarer Störung, Depression und CFS wird im Detail dargestellt. Das aktuelle Wissen über diese Viren schaffte bei Ärzten und Patienten ein neues Bewusstsein über die neusten Entwicklungen in diesem Bereich. Herrn Prusty ist es auf sehr spannende und humorvolle Weise gelungen, schwierige Inhalte verständlich zu präsentieren. Fragen wurde perfekt von einem Mitglied übersetzt. Dieser Vortrag wird auf der DVD der Fachtagung abrufbar sein.

Die Überleitung zum folgenden Vortrag gelang Melanie Schmidt, unseren neuen Kinder- und Jugendbeauftragte. Dr. med. Philipp Steininger vom Virologischen Institut /Klinische und Molekulare Virologie am Universitätsklinikum Erlangen gab einen Überblick über die „Besonderheiten im Stoffwechsel beim Chronischen Fatigue Syndrom“. Die Untersuchung des Stoffwechsels (u.a. Kohlenstoffhydrate, Aminosäuren, Lipide, Purine) mittels Metabolomics-Technologien eröffnet neue Möglichkeiten zur dynamischen

Charakterisierung des biologischen Phänotyps, welcher das komplexe Resultat genetischer Veranlagung und einwirkender Umweltfaktoren ist. Die Stoffwechselanalyse trägt darüber zum Verständnis der Physiologie sowie Pathophysiologie verschiedener Erkrankungen bei. Auch wenn die Erforschung des Stoffwechsels bei Patienten mit CFS noch in ihren Anfängen steht, so werden sich hierüber möglicherweise neue Ansätze für die Diagnosestellung, die Ursachenforschung und eventuell auch für die Therapie ergeben. Daher stellt dieser Vortrag die Metabolomics-Analyse als einen neuen Forschungsansatz dar und bietet eine Literaturübersicht zu bisher identifizierten metabolischen Signaturen beim CFS.

Während der Mittagspause gab es ausreichend Gelegenheit sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen. Nach dem Essen ging Herr Professor. Dr. med. Wolfgang Huber, Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie und Umweltmedizin in Heidelberg auf die „Die Auseinandersetzung mit den Institutionen aus medizinischer Sicht“ ein. Darin stellte er sein in den langen Jahren gesammeltes Wissen zur Verfügung, das vielen Betroffenen eine große Hilfe sein wird. Die Auseinandersetzung mit den Institutionen wie Versorgungsamt, Jugendamt, Rentenversicherungen, Krankenversicherungen zählt zu den schweren Belastungen von Patienten mit ME/CFS. In dem Vortrag wurden erforderliche medizinische Kriterien vorgestellt, welche aus langjähriger Gutachtertätigkeit in Verfahren erfolgreich angewandt wurden. Ebenso wurden Kriterien vorgestellt, die zur nachweislichen Abgrenzung einer primären Depression beitragen.

Die Überleitung zum nachfolgenden Vortrag gab Susanne Weirich aus München, die Beauftragte für internationales Networking. Sie lernte Linda Tannenbaum und Ron Davis in Kalifornien persönlich kennen und schwärmt von deren Engagement und Herzlichkeit. Via Life-Übertragung wurde Linda Tannenbaum, CEO/Präsidentin der Open Medicine Foundation (OMF) aus den USA/ Kalifornien mit dem Vortrag „Wie lässt sich eine allgemein zugängliche ME/CFS-Forschung beschleunigen?“ zugeschaltet. In dem Vortrag wurde anfangs auf die beteiligten Institute Stanford, Harvard und Uppsala eingegangen. Anschließend präsentierte Chris Armstrong den derzeitigen Stand der Grundlagen-, Diagnostik- und Therapieforschung der OMF. Dieser Vortrag kann mit deutschen Untertiteln bereits unter den Playlists unseres Youtube-Kanals abgerufen werden.

Kurzfristig konnten wir Nancy van Hoylandt aus Belgien, Vizepräsidentin der EMEA und Delegierte der EMEA in der EFNA, für einen Vortrag über die Arbeit der Europäischen ME Alliance, kurz EMEA gewinnen. Auch dieser Beitrag lässt sich schon im Youtube-Kanal in deutscher und englischer Sprache einsehen. Durch Nancys Anwesenheit auf der Fachtagung konnten viele wichtige neue internationale Verbindungen, vor allem auch auf politischer Ebene in Vorbereitung auf die EU-Petition von Evelien Van Den Brink hergestellt werden.

Wieder einmal ging eine sehr spannende, lehrreiche Fortbildung in angenehmer Atmosphäre zu Ende. Das Fazit einiger Besucher: „Die beste Fortbildung des Fatigatio e. V. seit vielen Jahren!“

## „Kinderleben auf Pausetaste“ - ME/CFS im Focus

Am Klinikum Fulda fand unter der Schirmherrschaft von Professor Reinhold Repp, Leiter der Kinderklinik Fulda, die erste zertifizierte Fortbildung zur „Myalgischen Enzephalomyelitis /Chronischem Fatigue Syndrom“ (ME/CFS) bei Kindern und Jugendlichen statt. Die im Zusammenhang mit viralen und bakteriellen Infekten stehende eigenständige Erkrankung ME/CFS fand reges Interesse bei den anwesenden Medizinern, Vertretern von Schul- und Jugendämtern sowie Pädagogen.



Auf Initiative des Bundesverbands ME/CFS, Fatigatio e.V. sowie der Unterstützung von Michael Möller, „Der Paritätische“/Selbsthilfebüro Fulda, wurde eindringlich und schonungslos die medizinische und die sozialrechtliche Versorgung der Menschen mit ME/CFS, insbesondere von Kindern, Jugendlichen und deren Familien sowie die Zusammenhänge zu chronischen viralen Verläufen, insbesondere der Herpesgruppe, dargestellt. Professor Uta Behrends von der Kinderklinik der Technischen Universität München unterstützte die Veranstaltung mit spannenden Zusammenhängen. Sie behandelt in der derzeit einzigen Klinik in Deutschland die jungen Patienten und forscht auf dem Gebiet „EBV-assoziiertes CFS“.

### **Mit ca. 276 000 Betroffenen in Deutschland keine seltene Erkrankung**

Von ME/CFS sind bundesweit ca. 0,3% der Bevölkerung betroffen, das entspricht derzeit etwa 276 000 Menschen, davon 40 000 Kinder und Jugendliche ab 5 Jahren, zum Teil auch jünger. Dennoch wird sie in Deutschland nur selten diagnostiziert, da es in der medizinischen Aus- und Weiterbildung nur sehr selten vermittelt wird. Bekannt ist ME/CFS jedoch seit 1955 und seit 1969 in den ICD der WHO unter G93.3, „Sonstige Erkrankungen des Gehirns“ geführt. Damit ist sie eine eigenständige Erkrankung und grenzt sich deutlich von der primären Depression, Neurasthenie oder Angststörung ab, unter der Betroffene häufig folgenschwer fehldiagnostiziert werden, wie Birgit Gustke, Vorsitzende des Bundesverbands Fatigatio e.V. und deren Kinderbeauftragte in ihren Beiträgen deutlich darstellten.

Oftmals stehen virale oder bakterielle Infekte am Beginn des langen und schweren Leidensweges der Betroffenen, vor allem, wenn sie zeitlich mit Prüfungen oder sportlichen Wettkämpfen zusammentreffen. Nach einer dänischen Studie aus 2015 haben Menschen mit ME/CFS von allen schweren Erkrankungen die geringste Lebensqualität, so Behrends. Die Infekte klingen nicht wie üblich wieder ab, sondern bleiben mit zum Teil schweren Verläufen länger bestehen und schwächen den Körper schwer und nachhaltig. Bei Kindern und Jugendlichen spricht man nach dreimonatigem, bei

Erwachsen nach sechsmonatigem Fortbestehen der Erkrankung und dem Hauptsymptom PEM (Post Exertional Malaise), der Zustandsverschlechterung und krankhaften Fatigue nach nur minimaler Anstrengung, von ME/CFS. Begleitet wird diese von vielfältigen Symptomen, vergleichbar mit denen einer schweren Virus-Grippe, die jedoch bestehen bleiben und die Aktivität der Betroffenen um mindestens 50% im Vergleich zu vorher reduzieren. Etwa 25% der Patienten sind hausgebunden oder ihnen fehlt durch mangelnde Energiebildung in den Zellen die körperliche Kraft, das Bett zu verlassen, Licht oder Geräusche zu ertragen. Sie weisen nur noch etwa 10-15% der normalen Lebensaktivität auf. Eine rechtzeitige Diagnose für die ersten drei bis sechs Monate bis zur Diagnose ME/CFS unter dem Postviralen Fatigue Syndrom (PVFS) stellt die Grundlage für die wichtige zeitnahe Therapie dar und verbessert die Prognose, vor allem bei Kindern und Jugendlichen deutlich, so Professor Behrends.

### Krankheit nicht sichtbar

Ein großes Problem ist es, dass man den moderat und schwer Betroffenen, die aufgrund der schweren Fatigue und Symptomatik zu 60% nicht schulfähig oder berufsunfähig sind, die Erkrankung nicht anmerkt. Häufig sind sie sehr blass, haben dunkle Augenringe und kalte Hände und Füße. Sie nehmen so gut es geht am Alltag teil, versuchen in der Schule mitzukommen. Alleine der Schulweg mit dem Fahrrad oder der Weg zum Bus, die Teilnahme am Spotunterricht oder Familienausflug führen am nächsten Tag dazu, dass selbst kleinste hygienische Maßnahmen wie Zähneputzen zur sportlichen Herausforderung werden. An diesen Tagen sieht die Patienten kein Arzt, denn sie schaffen es nicht in eine Praxis. Freunde und Familienangehörige diffamieren sie häufig als Hypochonder, Faulpelze oder Schulverweigerer. Ärzte fehldiagnostizieren eine Psychosomatische Erkrankung und empfehlen die in diesem Fall der Fatigue sehr schädigende „Bewegung an der frischen Luft“, die bei allen anderen Fatigue-Erkrankungen tatsächlich hilfreich ist, nicht aber bei ME/CFS. Mütter, die für ihre Kinder kämpfen, erhalten ungerechtfertigt die sehr seltene Diagnose des Münchhausen by Proxy Syndroms, obwohl sie genau sehen, dass mit dem eigenen Kind etwas ganz und gar nicht stimmt.



### Betroffenheit der Teilnehmer

Auf die zu Beginn der Veranstaltung gestellte Frage, wem die Erkrankung ME/CFS bekannt sei, zeigten etwa ¼ der Anwesenden auf. Erst nach der Veranstaltung wurde ihnen jedoch das tatsächliche Ausmaß der Erkrankung klar. Einige der anwesenden Ärzte sahen mögliche Zusammenhänge bei Patienten, die sie bisher keinem klaren Krankheitsbild zuordnen konnten. Schon während, aber auch nach der Veranstaltung im Klinikum Fulda, entstanden erste Ideen und Anregungen zu medizinischen und pädagogischen Fortbildungen und Spendenaktionen, um die derzeitige Situation der Kinder und Jugendlichen mit ME/CFS zu verbessern. Eine Woche nach der Veranstaltung konnte einem Kind durch den Einsatz eines anwesenden Pädagogen eine Entlastung durch freiwilligen Hausunterricht ermöglicht werden und so seine Prognose deutlich verbessert werden. Auch wenn die selbst von der Erkrankung betroffenen Referenten des Fatigatio nach der Veranstaltung und z.T. noch heute unter einer starken Zustandsverschlechterung leiden, so hat sich alleine für die Kinder der Region Fulda der Einsatz gelohnt, so die Bundesvorsitzende des Fatigatio e.V. Birgit Gustke.

**Hören Sie dazu unter „News: Veröffentlichungen des Fatigatio e.V.“ den vor der Veranstaltung veröffentlichten Bericht im hessischen Rundfunk HR4**



Initiiert durch unsere Vorsitzende Birgit Gustke fand am 7. November 2019 in Kooperation mit der Kinderklinik München, der Uniklinik Fulda, dem Selbsthilfebüro `der Paritätische` und Fatigatio e.V. im Klinikum Fulda die erste zertifizierte Fachtagung zum Thema ME/CFS statt. Sehen Sie dazu ein Video auf unserem Youtube Kanal [https://www.youtube.com/watch?v=TVZzMv\\_4KcU](https://www.youtube.com/watch?v=TVZzMv_4KcU)  
<https://www.facebook.com/212794712193982/posts/fatigatio-e-v-hat-gemeinsam-mit-herrn-prof-dr-med-reinald-repp-dem-direktor-der-/1605792519560854/>

Bericht unserer Vorsitzenden Birgit Gustke und Christina Z. im Hessischen Rundfunk/ hr4: ME/CFS; Fachtagung im Klinikum Fulda zu einer selten diagnostizierten Erkrankung  
[https://www.hr4.de/programm/podcast/nord-osthessen/chronische-erschoepfung-fachtagung-im-klinikum-fulda-zu-einer-seltenen-krankheit\\_podcast-episode-59980.html](https://www.hr4.de/programm/podcast/nord-osthessen/chronische-erschoepfung-fachtagung-im-klinikum-fulda-zu-einer-seltenen-krankheit_podcast-episode-59980.html)

## Berufsausbildung mit ME/CFS

### **Das BMAS antwortet auf Fragen des Fatigatio e.V.**

*Im Rahmen der Erstellung der Kinderbroschüre hat sich Birgit Gustke (Vorsitzende des Fatigatio) mit Fragen zu Sonderregelungen für erkrankte Auszubildende an das Bundesministerium für Arbeit und Soziales gewandt. Ihr Schreiben vom 10.2.2019 wurde am 15.4.2019 beantwortet, was für die Drucklegung der Kinderbroschüre leider zu spät war. Nach weiteren Abstimmungen innerhalb des Ministeriums liegt das Schreiben nun zum Abdruck vor.*



**Frage 1: Welche Möglichkeiten hat ein Auszubildender, der aus gesundheitlichen Gründen seinen Ausbildungsalltag nicht länger als sechs Wochen bewältigen kann?**

**Frage 2: Wer wäre hier der erste, wer weitere Ansprechpartner?**

Grundsätzlich sollte bereits vor der Aufnahme einer Ausbildung die Frage der gesundheitlichen Eignung für die Ausbildung und für den jeweiligen Zielberuf geprüft werden. Hierzu können die Leistungen der Berufsberatung der zuständigen Agentur für Arbeit in Anspruch genommen werden, zu denen auch eine Eignungsfeststellung und Berufsorientierung gehören. Bei gesundheitlichen Einschränkungen bzw. Behinderungen sollte zusätzlich geprüft werden, ob und welche konkreten Leistungen der beruflichen Rehabilitation zur Aufnahme und Begleitung einer Berufsausbildung erforderlich sind. Die Agenturen für Arbeit verfügen über sog. Rehabilitationsteams, die für Beratung und Förderung von jungen und erwachsenen Menschen mit Behinderungen zuständig sind. In der Regel ist die Bundesagentur für Arbeit auch der zuständige Rehabilitationsträger für die berufliche Rehabilitation von Jugendlichen und jungen Erwachsenen (berufliche Ersteingliederung) und berät in allen damit zusammenhängenden Förder- und Arbeitsmarktfragen. Dies gilt auch, wenn gesundheitliche Probleme während der Ausbildung auftreten, insbesondere, wenn sie den erfolgreichen Abschluss der Ausbildung gefährden. Die Agenturen für Arbeit können z.B. mit Leistungen der assistierten Ausbildung bzw. der begleitenden betrieblichen Ausbildung die Erstausbildung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen unterstützen. Auch der Ausbildungsbetrieb kann sich mit Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten einer betrieblichen Ausbildung an die zuständige Agentur für

Arbeit wenden. Zuständig ist die Agentur für Arbeit am Wohnort der/s Betroffenen. Sollte ein anderer Rehabilitationsträger aufgrund geltender Vorschriften zuständig sein, greift ein besonderes Zuständigkeitsverfahren. Dies stellt sicher, dass Leistungsanträge an den zuständigen Rehabilitationsträger weitergeleitet werden.



**Frage 3: Könnte die IHK bei der Suche nach einem anderen Betrieb, ggf. mit einem ruhigeren Arbeitsalltag, behilflich sein? Wer wäre hier**

#### **Ansprechpartner?**

Die Beratung zur Ausbildungsstellensuche und Ausbildungsvermittlung sind gesetzliche Aufgaben der Bundesagentur für Arbeit, auf der örtlichen Ebene der zuständigen Agenturen für Arbeit. Fragen zu Aufgaben der IHK sollten Sie ggf. unmittelbar mit dieser klären. Die örtliche zuständige IHK finden Sie unter [www.ihk.de](http://www.ihk.de).



**Frage 4: Kann man die Ausbildungszeit unterbrechen und fortsetzen, wenn es die Gesundheit wieder zulässt? Auch ggf. mehrmals, da es sich um eine chronische Erkrankung handelt? Gibt es die Möglichkeit einer „Teilzeitausbildung“ für chronisch Kranke?**

Gemäß § 10 Abs. 2 BBiG sind auf den Berufsausbildungsvertrag die für den Arbeitsvertrag geltenden Rechtsvorschriften und Rechtsgrundsätze anzuwenden, soweit sich aus seinem Wesen und Zweck und aus dem BBiG selbst nichts anderes ergibt.

Auszubildende, die arbeitsunfähig erkranken, haben bis zur Dauer von sechs Wochen einen Anspruch auf Fortzahlung der Ausbildungsvergütung (§ 19 Abs. 1 Nr. 2 BBiG). Jede neue Krankheit löst grundsätzlich einen neuen Entgeltfortzahlungsanspruch gegenüber dem Arbeitgeber aus – ebenfalls für die Dauer von längstens sechs Wochen. Nach Ablauf des Entgeltfortzahlungsanspruchs hat der Auszubildende Anspruch auf Krankengeld für die Dauer von längstens 78 Wochen in drei Jahren (§ 44 SGB V).

Länger dauernde Erkrankungen können ggf. eine Verlängerung der Ausbildung erforderlich machen. Dies gilt auch bei Vorliegen von Behinderungen. Nach dem Berufsbildungsgesetz kann die zuständige Stelle (für die dualen Ausbildungsberufe in der Regel die IHK bzw. Handwerkskammer) auf Antrag des Auszubildenden die Ausbildungszeit verlängern, wenn dies erforderlich ist, um das Ausbildungsziel zu erreichen. Vor der Entscheidung ist der Ausbildungsbetrieb anzuhören (§ 8 Abs. 2 BBiG). Mit der Novellierung des Berufsbildungsgesetzes (BBiG) wird u.a. die Stärkung der Teilzeitausbildung künftig durch eine eigene Vorschrift (§ 7a BBiG-E) geregelt.

Zukünftig entfällt die Notwendigkeit eines berechtigten Interesses für eine Teilzeitausbildung. So kann für Menschen mit Behinderung eine Teilzeitausbildung eine Option anstelle einer Ausbildung nach § 66 BBiG darstellen. Zwar ist vorgesehen, die Dauer der Teilzeitberufsausbildung für den Regelfall auf höchstens das Eineinhalbfache für eine Berufsausbildung in Vollzeit festgelegte Dauer zu begrenzen. In Ausnahmefällen soll aber gleichwohl eine Verlängerung möglich sein, um etwa bei Behinderungen die Teilzeitausbildung bestmöglich zu nutzen. Voraussetzung der Teilzeitausbildung bleibt weiterhin, dass sich Auszubildende und Auszubildende einig sind. Das Bundeskabinett hat den Gesetzentwurf für die Novelle des Berufsbildungsgesetzes (BBiG) beschlossen. Die BBiG-Änderungen sollen entsprechend dem Koalitionsvertrag zum 01.01.2020 in Kraft treten.



**Frage 5: Welche Hilfestellungen gibt es für den kleinen (familiären) Ausbildungsbetrieb, diesen personellen und finanziellen Engpass zu überbrücken?**

Für die Ausbildung von Menschen mit Behinderungen können Arbeitgeber von der Bundesagentur für Arbeit Zuschüsse zur Ausbildungsvergütung und Zuschüsse für eine behindertengerechte Ausgestaltung von Ausbildungs- und Arbeitsplätzen erhalten, soweit dies erforderlich ist, um eine dauerhafte Teilhabe am Arbeitsleben zu erreichen oder zu sichern und eine entsprechende Verpflichtung des Arbeitgebers nach dem SGB IX nicht besteht. Ansprechpartner für Arbeitgeber zu Fragen der Beschäftigungsförderung ist der Arbeitgeberservice der Bundesagentur für Arbeit. Zuständig ist die Agentur für Arbeit am Hauptsitz des Arbeitgebers.



**Frage 6: Wie sähe in diesem Fall die finanzielle und soziale Versorgung der Auszubildenden aus?**

S. o. zu Frage 4. Versicherungs- und andere Sozialleistungen können bei Vorliegen der gesetzlichen Voraussetzungen von unterschiedlichen Leistungsträgern erbracht werden.



**Frage 7: Falls die Ausbildung abgebrochen werden muss, besteht die Möglichkeit zu einer externen Zwischenprüfung und Prüfung? (Bitte unter Angabe der gesetzlichen Regelung.) Welche Voraussetzungen müssen hierfür gegeben sein?**

Das BBiG sieht grundsätzlich die Möglichkeit einer sog. Externe Prüfung in § 45 Abs. 2 BBiG vor. Die Voraussetzungen sind dort geregelt.

Bei zeitlich auseinanderfallenden Teilen einer Abschlussprüfung wird über die Zulassung zu beiden Teilen jeweils gesondert entschieden. Zum ersten Teil der Abschlussprüfung ist zuzulassen, wer die in der Ausbildungsordnung vorgeschriebene erforderliche Ausbildungszeit zurückgelegt hat und die Voraussetzungen des § 43 Abs. 1 Nr. 2 und 3 BBiG erfüllt. Eine gesonderte „Externe Prüfung“ nur des ersten Teils der Abschlussprüfung ist nicht möglich.



**Frage 8: Gibt es eine Mindestanwesenheitspflicht in Berufsschule/Ausbildungsbetrieb, um zur Prüfung zugelassen zu werden?**

Das BBiG regelt schon aus kompetenzrechtlichen Gründen nicht das Schulrecht.

Für die Anwesenheit im Ausbildungsbetrieb gelten neben den arbeitsrechtlichen Regelungen spezielle Regelungen des BBiG (z. B. zur Freistellung für die Teilnahme am Berufsschulunterricht; § 13 Nr. 2, § 15, § 19 Abs. 1 Nr. 1) und des Jugendarbeitsschutzgesetzes (§§ 9, 10 Jugendarbeitsschutzgesetz). Eine Mindestanwesenheitspflicht ist nicht explizit geregelt. Sie ergibt sich aber aus der in der Ausbildungsordnung geregelten Ausbildungsdauer (§ 5 Abs. 1 Nr. 2) und ggf. Anträgen zur Verkürzung oder Verlängerung der Ausbildungszeit nach § 8 BBiG.



**Frage 9: Welche finanzielle Versorgung gibt es für Schüler/Auszubildende, die langfristig arbeitsunfähig sind, da sie keinerlei Einzahlungen in den gesetzlichen Krankenkassen/Rentenkassen vorweisen können?**

Die finanzielle Sicherung hängt von der Bedarfssituation der betroffenen Person ab.

Grundsätzlich sind Eltern gegenüber ihren Kindern unterhaltspflichtig, sofern eine Ausbildung noch nicht beendet wurde.

Es könnten Leistungen der Grundsicherung für Arbeitsuchende nach dem Zweiten Buch Sozialgesetzbuch (SGB II) in Betracht kommen, wenn ein verwertbares Leistungsvermögen am Arbeitsmarkt festgestellt wurde, d. h. sie in der Lage sind, mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein, und hilfebedürftig sind. Zuständig sind die örtlichen Jobcenter. Sollte kein Leistungsvermögen vorliegen, sind Leistungen der Grundsicherung bei

Erwerbsminderung nach dem SGB XII zu prüfen. Zuständige Träger sind in der Regel die kreisfreien Städte und die Kreise.

*Norwegische ME/CFS-Studie: „Abnormale Laktat-Akkumulation im Blut während wiederholtem Training liefert entscheidenden Beitrag für PEM -*

**Abnormal blood lactate accumulation during repeated exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome** - Lien - 2019 - Physiological Reports - Wiley Online Library: <https://physoc.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.14814/phy2.14138>

Zusammenfassung aus dem Original: „*Abnormal blood lactate accumulation during repeated exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.* Katarina Lien 1,2 , Bjørn Johansen<sup>3</sup>, Marit B. Veierød<sup>4</sup>, Annicke S. Haslestad<sup>1</sup>, Siv K. Bøhn<sup>1</sup>, Morten N. Melsom<sup>5</sup>, Kristin R. Kardel<sup>1</sup> & Per O. Iversen<sup>1,6</sup>. 1 Department of Nutrition, Institute of Basic Medical Sciences, University of Oslo, Oslo, *Physiol Rep*, 7 (11), 2019, e14138, <https://doi.org/10.14814/phy2.14138>“

In der Untersuchung von Lien et al. absolvierten jeweils 18 vergleichbare Personen, gesunde Frauen sowie moderat an CFS (Kanadische Kriterien) erkrankten Frauen, an zwei aufeinander folgenden Tagen einen Fahrradbelastungstest bis an die Grenze der körperlichen Leistungsfähigkeit durch.

Untersucht wurde bei beiden Gruppen die Fähigkeit, auch am zweiten Tag mindestens die gleiche körperliche Leistung aufzubringen wie am Vortag. Während des Trainings wurden die Teilnehmer unter Laktat- und VO<sub>2</sub>-Messung bis zum maximalen Belastungswert beansprucht. (Ein Laktatanstieg im Blut signalisiert ein Wechsel der Energiegewinnung aus sauerstofffreier (anaerober) Atmung.)

Das Ergebnis zeigt, dass zu beiden Zeiten der Trainingseinheiten der Sauerstoffverbrauch zu Beginn der anaeroben Energieproduktion bei ME/CFS-Patienten im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen signifikant reduziert war. Dies deuteten Lien et al. so, dass ME/CFS-Patienten im Vergleich zu den gesunden Kontrollen schon bei signifikant niedrigeren Belastungs-Niveaus Probleme bekamen, Energie zu produzieren.

Beim PEM-Test (Post-Exertional-Malaise) ist das Kardinalsymptom von ME/CFS, konnten die Gesunden ihre Leistungen trotz Belastung bis an die körperliche Leistungsgrenze am zweiten Tag wiederholen oder sogar verbessern.

Die Gruppe der ME/CFS Patienten konnte am Folgetag nicht die gleiche Leistung abrufen. Das weist darauf hin, dass der erste Belastungstest die Fähigkeit Energie zu produzieren, abschwächte. Die maximale Menge an Energie („VO<sub>2</sub>-Peak“) und die Energiemenge, die die Patienten in der Lage waren zu produzieren, bevor sie in die anaerobe Energieproduktion (ohne Sauerstoff) eintraten, war während des zweiten Belastungstests eindeutig (signifikant) verringert. Der Wiederholungstest am zweiten Tag war

besonders wichtig, weil eine Abnahme des Sauerstoffverbrauchs auf einen schnelleren Übergang zur anaeroben Energie-Produktion, verbunden mit Fatigue und Schmerzen hinweist.

### **Mehr Laktat im Blut der Menschen mit ME/CFS nach dem Training**

Die Laktat Messungen während des Trainings deckten noch weitere signifikante Abnormalitäten auf und eine scharfe Trennung wurde offensichtlich. Die gemessenen Laktat-Werte waren in beiden Gruppen im Ruhezustand vergleichbar, aber sobald das Training startete, zeigten die Werte der ME/CFS-Patienten deutliche Unterschiede. Personen mit ME/CFS wiesen einen früheren Laktat- Wendepunkt (Lactat Turnpoint) auf. Dies ist ein weiteres Zeichen für einen **früheren Eintritt in die anaerobe Energieproduktion** während der ersten und zweiten Trainingseinheit. Die Tatsache, dass ME/CFS-Patienten regelmäßig signifikant höhere Laktat-Werte bei jedem Leistungs-Level (Power Output) demonstrierten, legte den Schluss der erhöhten Abhängigkeit von der anaeroben Energieproduktion während der Tests nahe. Die signifikant erhöhten Laktat-Werte der ME/CFS Patienten, die sie auch als Ergebnis des „Power Output“ während der zweiten Trainingseinheit produzierten, wiesen darauf hin, dass diese zunehmend von der anaeroben Energieproduktion abhängig wurden und sich mit steigendem Training die Leistung verschlechtert.

**Konsequenz:** Gesunde werden stärker, Menschen mit ME/CFS werden energieärmer (schwächer, da sie während der anaeroben Atmung anstatt 32 ATP nur 2 ATP gewinnen können).

Während die Laktat-Werte der **ME/CFS-Patienten** von der ersten zur zweiten Trainingseinheit **signifikant anstiegen**, zeigte sich in der gesunden Kontrollgruppe eine **Abnahme** der Laktat-Werte. Außerdem waren die Gesunden in der Lage, das vorhandene Laktat besser zu tolerieren, denn auch ihre Laktat-Werte bei dem Laktat Turnpoint stiegen an. Sie waren jedoch in der Lage, im zweiten Test härter zu trainieren, bevor ihre Laktat-Werte sehr schnell anzusteigen begannen.

Diese Ergebnisse zeigten, dass sich die Gesunden sehr schnell auf das Training einstellen, und an körperliche Belastung anpassen und von dem Training profitieren konnten.

Die ME/CFS-Patienten zeigten jedoch genau das Gegenteil. Ihre Laktat-Werte begannen schon bei signifikant niedrigeren Belastungs-Niveaus schnell anzusteigen. Weder ihre Laktat-Werte noch ihr Laktat Turnpoint verbesserten sich während der zweiten Trainingseinheit.

Hohe Laktat-Werte sind immer mit einem erhöhten Niveau an Schmerzen und Fatigue durch eine Übersäuerung (Acidose) verbunden. (Acidose ist eine Störung des Säure-Basen-Haushaltes, die mit einem Absinken des pH-Werts im Blut unter 7,35 einhergeht.

### **VO<sub>2</sub> im Vergleich signifikant verringert bei weiterer Abnahme während der zweiten Trainingseinheit**

Die Messung am Punkt des höchsten Sauerstoffverbrauchs (Peak VO<sub>2</sub>) zeigte beim Vergleich beider Gruppen nur einen geringen Unterschied (Signifikanz) zur

Kontrollgruppe, da nur zu einem Zeitpunkt der Energieverbrauch gemessen wurde. **Der VO2 Höchstwert (VO2 Peak) war allerdings während des ersten Trainingstests bei den Patienten signifikant niedriger im Vergleich zu den Kontrollen und nahm im Laufe des zweiten Trainingstests weiter ab.** Die Autoren zitierten mehrere Studien, die Anhaltspunkte für die Probleme bei Kraftanstrengung/körperlicher Belastung von ME/CFS-Patienten liefern; diese beinhalten:

- reduzierte Energie-Produktion von Immunzellen
- reduzierte AMPK Phosphorylierung (Enzym: AMP-aktivierte Proteinkinase)
- Reduzierte Glucose Aufnahme in Muskelzellen
- gestörte PDK- Regulation (Enzym: Pyruvat-Dehydrogenase)
- erhöhte LPS-Level (Lipopolysaccharide)
- Leaky Gut (induziert durch Training).

### Schlussfolgerungen

**Die Autoren Lien et al. Schlussfolgern: Bei Patienten mit ME/CFS verschlechtert körperliche Belastung (Training) die physische Leistungsfähigkeit und erhöht die Lactat-Werte während des Trainings.** Dagegen verbessert es gesunden Personen die physische Leistungsfähigkeit und vermindert die Laktatbildung im Blut.

Keine bisherige Studie hat den entscheidenden Punkt, den Trainingstest am **zweiten** Tag, aufgegriffen. Die Messergebnisse verdeutlichen, was den in diesem Fall eine kurze aber intensive Belastungs-Trainingseinheit bei ME/CFS-Patienten anrichtet und ihrer Fähigkeit Energie zu produzieren erheblich schadet, so die Autoren.

Der Wert des ergänzenden zweiten Trainings-Tages enthüllt eine **einzigartige Besonderheit von ME/CFS: die Unfähigkeit am 2. Tag Energie zu reproduzieren und belegt damit biologisch die Existenz der Post-Exertional Malaise (=PEM).**

**Die Post-Exertional Malaise ist das Hauptsymptom von ME/CFS und bezeichnet die Verschlimmerung aller Symptome nach körperlicher Aktivität.**

**Dies zerstört gleichzeitig die bisher vertretene Idee, dass „DeKonditionierung“ verantwortlich ist für die Belastungs-Intoleranz bei ME/CFS.**

**CAVE!**

**Anmerkung der Redaktion:** Die Belastung bis an die körperliche Grenze der Leistungsfähigkeit kann schon bei der ersten Trainingseinheit schwerwiegende und möglicherweise dauerhafte Zustandsverschlechterungen zur Folge haben. Daher wird von diesem Test abgeraten. Laut unveröffentlichten Untersuchungen am Charité Fatigue Centrum Berlin, lässt sich durch eine wiederholte Messung mit einem Handkraft-Messgerät auch ein eindeutiges und weniger schädigendes Ergebnis erzielen.

## ***Posterveröffentlichung zum 1. Meeting on Chronic Fatigue in immune mediated disorders: Bestimmung der Fatigue bei ME/CFS durch Handkraftmessung***

**Assessing physical fatigue in ME/CFS using handgrip force**

B.Jäkel, H.Freitag, S. Thiel, P.Grabowsky, K. Wittke, C. Scheibenbogen  
Charité - Universitätsmedizin Berlin, Institute of Medical Immunology, Berlin  
veröffentlicht beim **1st Meeting on Chronic Fatigue in Immune – mediated disorders** am 21. / 22. 11. 2019  
im Charité Fatigue Center Berlin

Eine Posterpräsentation auf der internationalen Konferenz: 1st Meeting on Chronic Fatigue in Immune – mediated disorders in Berlin stellt eine Studie zur Bestimmung von physischer Erschöpfung und PEM (post exertional malaise) vor.

Eine einfache Methode zur Messung der muskulären Fatigue in der Handkraft ist ein Dynamometer, mit dem sich die physischen Funktionen und der Gesundheitszustand einer Person ableiten lässt. An der Studie nahmen 67 ME/CFS Patienten und 40 Gesunde teil. Die Versuchspersonen zogen mit ihrer dominanten Hand und maximaler Kraft für 3 Sekunden am Griff eines Dynamometers, mit 10 Wiederholungen. Nach einer Pause von 60 Minuten wurde das Ganze wiederholt.

Für die Gruppe der ME/CFS Patienten konnte eine signifikant geringere Handkraft nachgewiesen werden als bei der Gruppe der Gesunden. ME/CFS Patienten zeigen auch eine größere Erschöpfung / einen stärkeren Kraftrückgang in aufeinander folgenden Messungen (höhere Fatigue – Rate) und eine verminderte Erholung nach einer 60 minütigen Pause. Dieser einfache und preisgünstige Test stellt damit eine einfache Möglichkeit zum Nachweis einer körperlichen Fatigue und einer PEM dar.

**Weitere Themen des 1st Meeting on Chronic Fatigue in Immune – mediated disorders am 21. / 22. 11. 2019 im Charité Fatigue Center Berlin finden Sie unter:**

[https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/Flyer\\_CFC\\_11\\_19.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Flyer_CFC_11_19.pdf)

In der nächsten Mitgliederzeitung finden Sie hierzu eine Zusammenfassung von einem anwesenden Mitarbeiter des Fatigatio-Teams.

### ***Anthony Komaroff: Chronisches Fatigue Syndrom: Nach und nach herausfinden, was verändert ist***

<https://www.health.harvard.edu/blog/chronic-fatigue-syndrome-gradually-figuring-out-whats-wrong-2019111418224>

**Anthony Komaroff, MD, Chefredakteur von Harvard Health Letter, veröffentlicht am 14. November 2019**

1983 kam eine 30-jährige Gesundheitsexpertin in mein Büro und sagte: „Ich war mein ganzes Leben lang gesund. Vor einem Jahr hatte ich eine Art Virusinfektion - Halsschmerzen, Muskelschmerzen, geschwollene Lymphknoten, Fieber. Meine

Erschöpfung war so schlimm, dass ich fast eine Woche im Bett verbrachte. Viele der Symptome besserten sich allmählich, aber die schreckliche Erschöpfung und die Denkschwierigkeiten haben sich nicht gebessert. Sie sind so verheerend, dass ich meine Aufgaben weder zu Hause noch auf der Arbeit erfüllen kann. Diese Krankheit betrifft mein Gehirn, stiehlt meine Energie und beeinträchtigt mein Immunsystem. Sie hält mich davon ab, meine Träume zu verwirklichen. "

Es gibt einen Ratschlag, der einem berühmten Arzt, William Osler, zugeschrieben wird und den wahrscheinlich jeder Medizinstudent gehört hat: „Hören Sie auf Ihren Patienten. Der Patient verrät Ihnen die Diagnose.“ Aber ich war mir nicht sicher, ob dies in diesem Fall zutreffend war.

## Was wir damals wussten

Erstens haben die Lehrbücher der Medizin eine Krankheit wie diese nicht beschrieben. Darüber hinaus zeigten alle üblichen Labortests zur Früherkennung verschiedener Krankheiten normale Befunde. An diesem Punkt hat ein Arzt zwei Möglichkeiten; sich zu entscheiden, dem Patienten zu glauben und weiter zu suchen, um herauszufinden, was bei ihm nicht in Ordnung ist, oder dem Patienten zu sagen, dass nichts gefunden wurde. In der Tat haben einige Ärzte, die Menschen wie meinen Patienten sahen, genau das getan. Und somit zu den Verletzungen auch Kränkungen hinzugefügt.

Glücklicherweise haben sich viele Ärzte und biomedizinische Wissenschaftler auf der ganzen Welt für diese Krankheit interessiert. In den letzten 35 Jahren wurden über 9.000 wissenschaftliche Studien veröffentlicht.

*Das Institute Of Medicine (IOM) ist zu dem Schluss gekommen, dass die Erkrankung, die heute als Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME / CFS) bezeichnet wird, „eine schwere, chronische, komplexe systemische Erkrankung ist, die häufig das Leben von Patienten erheblich beeinträchtigen kann.“*

Sie betrifft bis zu 2,5 Millionen Menschen in den Vereinigten Staaten (0,3% der Bevölkerung in Deutschland = 276000 Erkrankte, davon 40000 Kinder) und verursacht direkte und indirekte Ausgaben von ca. 17 bis 24 Milliarden US-Dollar in den USA pro Jahr.

## Was wir jetzt wissen

Wie ich kürzlich in einem Artikel in der Zeitschrift JAMA ( July 5, 2019, Advances in Understanding the Pathophysiology of Chronic Fatigue Syndrome, Anthony L. Komaroff, MD) erörtert habe, hat die Forschung zugrunde liegende biologische Anomalien dokumentiert, an denen viele Organsysteme bei Menschen mit ME /CFS im Vergleich zu gesunden Kontrollen beteiligt sind. Hier ist ein Überblick über die derzeitigen Vermutungen der Zusammenhänge.



## Das Gehirn

Tests der Hirnhormone, kognitive Tests, Magnet Resonanz Tomographie (MRT) und Positron Emission Tomographie (PET) des Gehirns zeigen bei einem erheblichen Teil der Patienten mit ME/CFS Veränderungen einiger Hirnregionen. Auch Tests des autonomen Nervensystems, das die Vitalfunktionen wie Körpertemperatur, Blutdruck, Herzfrequenz, Atemfrequenz, Verdauung und Blase kontrolliert, zeigen Veränderungen. Nicht alle dieser Abnormalitäten des Gehirns sind bei jeder Person mit ME / CFS vorhanden, sie können auch phasenweise vorhanden sein.

## Energiestoffwechsel

Wir leben, weil die Zellen unseres Körpers leben. Und sie leben, weil sie Energie gewinnen. Weil sie diese Energie nutzen können, um ihre Arbeit zu erledigen und am Leben zu bleiben. Unsere Zellen erzeugen Energie aus dem Sauerstoff in der Luft, die wir einatmen, und aus den Zuckern, Fetten und Proteinen, die wir mit der Nahrung aufnehmen. Bei ME CFS, so zeigt es die Forschung, haben die Zellen Probleme, Energie zu erzeugen und zu verwerten. Das ist der Grund, weshalb Menschen mit ME/CFS nicht genug Energie haben, denn ihre Zellen produzieren weder genug, noch können sie das, was sie produzieren, effizient verwerten. Die Fähigkeit der Zellen, dem Blut Sauerstoff zu entziehen und damit Energie zu erzeugen, scheint nach körperlicher und geistiger Anstrengung besonders defekt zu sein.

## Immunsystem

Das Immunsystem ist kompliziert und enthält viele verschiedene Arten von Zellen, die die unterschiedlichsten chemischen Signale erzeugen, um miteinander zu kommunizieren. Hunderte von Studien (u.a. Sotzny F., Scheibenbogen et al. 2018 „Myalgische Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease“, European Network on ME/CFS (EUROMENE), Autoimmun Rev. 17; 601-609. 2018) haben gezeigt, dass bei Menschen mit ME / CFS das Immunsystem chronisch aktiviert ist, als würde es dauerhaft gegen etwas ankämpfen und dass Teile des Immunsystems durch diesen Kampf erschöpft sind.

## Aktivierung des "Hunkering-Down" -Systems

Tiere, einschließlich Menschen, verfügen über Systeme, um sich in Zeiten großer Bedrohungen zu schützen. Wülfen und Bären beispielsweise, denen es an Nahrung mangelt, „hocken sich hin“, d.h. sie aktivieren Systeme, um ausschließlich das Überleben zu sichern. Nicht dringend notwendige, energieaufwendige Aktivitäten werden minimiert. Menschen, die schwer verletzt oder krank sind, aktivieren auch verschiedene Hunkering-Down-Systeme. Einige Hinweise deuten darauf hin, dass in ME / CFS die Hunkering-Down-Systeme möglicherweise aktiviert sind und sich nicht wieder ausschalten. Forschungsteams versuchen herauszufinden, wie die Hunkering-Down-Systeme ausgeschaltet werden können.

## Fortlaufende Forschung sollte zu einem besseren Verständnis und einer besseren Behandlung führen

Über ME/CFS ist heute viel mehr bekannt als vor 35 Jahren. Mit zunehmender Unterstützung von NIH, CDC und privaten Stiftungen für ME/CFS erwarte ich große Fortschritte für das kommende Jahrzehnt. Anstatt dass die Ärzte sagten: "Die Tests zeigen keine Auffälligkeiten, es ist alles in Ordnung", werden sie sagen: "Die Tests haben uns gezeigt, was nicht in Ordnung ist und wir haben Behandlungen, um es zu beheben."

Alle Ärzte werden sich an die Weisheit des Ratschlags erinnern, den alle in der medizinischen Ausbildung gehört haben: „Hören Sie auf Ihren Patienten. Der Patient verrät Ihnen die Diagnose.“

### Politik:

Die am 07.08.2019 gestellte Anfrage zur Versorgung und Forschung gab der ME/CFS Community in Deutschland die Möglichkeit, offensiv gegen derzeitige Missstände anzugehen und veraltete Strukturen aufzubrechen. Im Moment ist sehr vieles im Wandel. Alle Organisatoren, viele Betroffene, Kliniker und Wissenschaftler, Redakteure, Juristen und viele weitere nutzen die Chance um Politiker, Vertreter von Sozialversicherungen (vgl. Interview Deutschlandfunk) und weitere Verantwortliche auf die verheerende Situation von ME/CFS Erkrankten aufmerksam zu machen und diese zu verändern.

In Telefonaten, E-Mail-Kontakten und persönlichen Gesprächen von engagierten Mitgliedern sowie dem Vorstand des Fatigatio e.V. mit Ministern des EU-Parlaments (MEP) und Bundestagsabgeordneten(MdB), konnten die Auswirkungen von ME/CFS auf die Betroffenen, deren Familien und auf deren soziale Situation eindringlich dargestellt und die Bitte um Unterstützung für mehr spezifische ME/CFS-Forschung, bessere medizinische und sozialrechtliche Versorgung sowie Aus- und Weiterbildung für Ärzte und Pflegekräfte und Anerkennung von ME/CFS als organische Erkrankung geäußert werden. Am 28.01.2020 trifft sich ein Vorstandsmitglied des Fatigatio e.V. mit der Bundespatientenbeauftragten um gemeinsam nach Möglichkeiten einer besseren Versorgung zu suchen.

Drucksache 19/2004 vom 07.08.2019 „Kleinen Anfrage an den Deutschen Bundestag zur „Aktuellen Situation der Versorgung und Forschung“ der Abgeordneten Maria Klein Schmeink, Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Kordula Schulz-Asche, Dr. Bettina Hoffmann, Kai Gehring, Corinna Rüffer, Katja Dörner, Dr. Anna Christmann, Erhard Grundel, Ulla Schauws, Margitt Stumpp, Beate Walter-Rosenheimer und der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen:

<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/122/1912204.pdf?fbclid=IwAR0wrCUhCpAX8llf6k9RfCtPt8CeP2lfkAF67HYDezcb7cMPkjmpzRq6fko>

Drucksache: 19/12632 Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Grünen  
<https://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/19/126/1912632.pdf>

Eine Stellungnahme des Fatigatio e.V.

auf die Antwort der Bundesregierung zur Kleinen Anfrage der Grünen befindet sich auf der Homepage des Fatigatio e.V. unter:

[https://www.fatigatio.de/fileadmin/user\\_upload/07/02\\_pressemitteilungen/KA\\_ME\\_CFS\\_Stellg\\_1912632.pdf](https://www.fatigatio.de/fileadmin/user_upload/07/02_pressemitteilungen/KA_ME_CFS_Stellg_1912632.pdf)

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS

<https://www.mecfs.de/stellungnahme-zur-kleinen-anfrage-antwort-der-bundesregierung/>

Sie haben berufliche oder persönliche Kontakte in die Politik oder zu Personen aus dem Gesundheitswesen? Unterstützen Sie uns und bringen Sie diese in die Vereinsarbeit ein und nehmen Sie Kontakt zu uns auf. ([info@fatigatio.de](mailto:info@fatigatio.de))

*Pressemitteilung Fatigatio e. V. zur EU-  
Petition von Evelien Van Den Brink am  
03.10.2019*

*Im Krankbett vor dem Petitionsausschuss in  
Brüssel*

Evelien Van Den Brink erhebt im Namen aller ME-Erkrankten ihre Stimme im Europäischen Parlament

Brüssel/03.10.2019 Ein ungewöhnliches Bild bot sich am Morgen des 3. Oktobers im Sitzungssaal des Europäischen Parlaments. Die schwer an ME erkrankte Niederländerin Evelien Van Den Brink ließ sich von Helfern im Krankbett ins Europäische Parlament bringen, um ihre Petition 204/19 persönlich vor den Organen des EU-Parlaments vorzutragen. Ihr Anliegen: Die ausreichende Bereitstellung von Geldern für die biomedizinische Forschung im Bereich der schweren Multisystemerkrankung Myalgische Enzephalomyelitis.

Van den Brink spricht von einer unsichtbaren Krankheit. Die Betroffenen würden schweigend leiden. Durch das Wegsehen werde die Krankheit unsichtbar. Die Betroffenen seien stigmatisiert, immer noch hielte sich der Glaube, die Krankheit spiele sich nur im Kopf ab. Sie erinnerte an andere schwere Erkrankungen, die es in der Vergangenheit ebenfalls nicht leicht hatten, sich als ernstzunehmendes, organisches Leiden durchzusetzen. So sei Krebs anfänglich die Krankheit der Unterdrückung von schlechten Gedanken gewesen, MS sei als hysterische Lähmung abgetan worden und Aids, so dachte man, käme durch den Stress, durch die Tatsache, dass man homosexuell sei.

Van Den Brink appellierte an die EU-Organe, dass alles dafür getan werden müsse, um die Krankheit so schnell wie möglich besser diagnostizieren zu können. „Wir haben hervorragende Wissenschaftler, doch die brauchen Geld“ so Van Den Brink. Sie wies auf die amerikanischen ME-Forschungszentren hin, die um ein Vielfaches an bereitgestellten Geldern verfügen. So seien die Fortschritte dort weitaus größer, als dies in Europa der Fall sei.

Sie forderte die EU-Organe auf, ausreichend Mittel für die biomedizinische Forschung, für Diagnostiktests und für Behandlungsmethoden zur Verfügung zu stellen. Dies sei nicht nur eine moralische oder humanistische Angelegenheit, die wirtschaftlichen Folgen, die durch die rund zwei Millionen Erkrankten in der EU entstehen seien nicht abzuschätzen und könne das Gesundheitssystem in eine noch unbemerkte Krise stürzen.

---

*Im Namen aller Patienten, bitte schauen sie nicht weg,  
helfen sie uns, unser Leben wieder zurückzubekommen!  
Evelien Van Den Brink vor dem Petitionsausschuss des EU-Parlaments*

---

Die Kommission erklärte, dass es keine spezifisch auf Krankheiten bezogene Forschungsgelder gäbe, sondern Programme eröffnet würden, in denen Forscher die Möglichkeit hätten, Themen vorzuschlagen. „Vielleicht tun wir nicht genug, um die Forscher zu ermutigen, in diesem Bereich zu forschen“, räumte die Kommission ein. Dass in den USA mehr geforscht wird als in Europa führt die Kommission darauf zurück, dass das Nationale Gesundheitsinstitut der USA 30 mal mehr Geld zur Verfügung hätte als Europa. 30 Milliarden ständen dem Institut zur Verfügung, während es bei uns in Europa nur eine Milliarde sei. Bis auf einen Bruchteil von Fünf Prozent werde alles an die Länder verteilt. Die einzelnen Länder stünden somit hier in der Pflicht und müssten die Programme mit den Inhalten koordinieren.

„Sie haben nicht nur die Krankheit sichtbar gemacht, Sie haben hier heute die Stimme der ME-Patienten erhoben“ so Rory Palmer, UK-Abgeordneter der Fraktion der Progressiven

Allianz der Sozialdemokraten. Seine Überzeugung: Je mehr Geld fließt, desto besser. Die EU hätte das Potenzial als weltweiter Führer im Bereich der medizinischen Forschung. Auch er spricht sich für Diagnostiktests und Behandlungsmethoden aus, die durch spezifische Finanzmittel gefördert werden sollen. Er fordert die Kommission dazu auf, präzisere Angaben dazu zu machen, wie genau die Forschung im Bereich ME aussehen soll und diese vorzustellen. Palmer spricht sich für eine Offenhaltung der Petition aus.

Der deutsche Europaabgeordnete Martin Buschmann, Vertreter der Partei Mensch Umwelt und Tierschutz hatte sich im Vorfeld ausführlich über das Krankheitsbild der Myalgischen Enzephalomyelitis informiert und spricht von massiven Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und deren Angehörigen. Er fasste die Leitsymptome und Eckdaten der Krankheit präzise zusammen und schaffte so für alle Anwesenden einen guten Überblick. Rückblickend ein sehr wichtiger Beitrag vom Abgeordneten Buschmann, denn offensichtlich gab es seitens der Kommission Wissensdefizite, was die Ausmaße und deren Häufigkeit betrifft. „Die sogenannten kleinen Krankheiten werden häufig nicht so betrachtet, wie diese weit verbreiteten Krankheiten.“ so der Kommissar, als es darum ging, die Forscher zu ermutigen, in diesem Bereich Projekte zu starten.

Herr Buschmann gab außerdem bekannt, dass ME seit dem 1. Oktober 2019 in den Niederlanden als Krankheit anerkannt sei. Er stehe einer Bereitstellung von Forschungsgeldern natürlich positiv gegenüber und wird diese befürworten.

*Petitionsausschuss: „Diese Petition machen wir zu unserer eigenen“*

Nachdem der Petitionsausschuss die Pedentin Van Den Brink, die Kommission und die Fraktion gehört hatte, wurde seitens des Petitionsausschusses unter anderem folgendes mitgeteilt: „Wir werden die Petition aufrechterhalten und wir werden Sie nicht alleine lassen. Die Parlamentsfraktionen werden alle gemeinsam daran arbeiten, um dafür zu sorgen, dass weiter geforscht wird. Daher wird die Petition nicht beendet, damit es weiter gehen kann.“

Die Fatigatio e V. Interessenvertretung für ME/CFS wertet dies als einen historischen Durchbruch und spricht von einem Meilenstein in der politischen Entwicklung.

" Dies ist ein erster Schritt für eine bessere Versorgung der Menschen mit ME/CFS in Deutschland und Europa ", so die Vorsitzende des Fatigatio e. V, Interessengemeinschaft für ME/CFS Birgit Gustke.

Zudem forderte der Petitionsausschuss die Kommission auf, aktualisierte Informationen über die Petition und diesem Anliegen zu liefern. Durch den aktuell laufenden mehrjährigen Finanzrahmen hätten die Fraktionen sehr viel zu sagen, welches Geld für Forschung ausgegeben werden soll, teilte die Kommissionssprecherin mit.

*„Ein historischer Augenblick dieser Sitzung. Wir sollten diese Hoffnung in Taten einfließen lassen. Konkretes muss passieren, um das Leben vieler zu verbessern.“*

*Evelien Van Den Brink in ihrem Schlusswort*

Stimmen auch Sie für mehr EU-Forschungsgelder für ME/CFS ab! Folgen Sie dazu unserer Anleitung auf Fatigatio-Facebook-Seite!

## News

### Veröffentlichungen:

**Hinweise für Ärzte und Mediziner! Ausdruck zum Anhängen an Anträge geeignet!**

#### **Im ärztlichen Nachschlagwerk Pschyrembel online**

steht ein ausführlicher Artikel zu „Myalgischer Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom“, den man als Referenz auch zu Arztbesuchen mitnehmen kann. Der Artikel ist nicht immer freigeschaltet, also mehrmals versuchen ihn zu öffnen. Fatigatio e.V. hat inzwischen eine Druck-Lizenz beim Verlag beantragt.

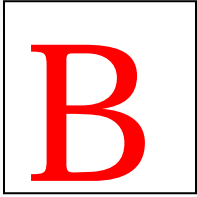
<https://www.pschyrembel.de/Chronisches%20Fatigue-Syndrom/K0772>

#### **In der Ausgabe 09/2019 des „Sächsischen Ärzteblatts“**

veröffentlichten Frau Professor Carmen Scheibenbogen und Professor Uta Behrends den Artikel: Chronisches Fatigue Syndrom (CFS). Praktische Empfehlung zur Diagnostik und Therapie. In diesem Artikel wird unter anderem darauf verwiesen, dass CFS eine besondere Stellung unter den Fatigue-Erkrankungen einnimmt. Im Gegensatz zu vielen anderen Fatigue Erkrankungen wirkt Bewegungstherapie bei CFS schädigend und sollte vermieden werden. Ausführlich wird auch über CFS im Kindesalter berichtet.

<http://www.aerzteblatt->

[sachsen.de/suche01.php?jahr=18&heft=9&text=&rubrik=&autor=Scheibenbogen%2C+C&Heft=Suchen](http://www.aerzteblatt-sachsen.de/suche01.php?jahr=18&heft=9&text=&rubrik=&autor=Scheibenbogen%2C+C&Heft=Suchen)



## **ME/CFS in den Medien: Beiträge unter der Beteiligung des Fatigatio e.V.:**

Radiobeitrag im Deutschlandfunk

zur Situation von ME/CFS Patienten in Deutschland am 15.11.2019 mit Frau Professor Scheibenbogen, der Vorsitzenden Birgit Gustke und

[https://www.deutschlandfunk.de/chronisches-erschopfungssyndrom-veraltetes-wissens-fuehrt.676.de.html?dram:article\\_id=461020](https://www.deutschlandfunk.de/chronisches-erschopfungssyndrom-veraltetes-wissens-fuehrt.676.de.html?dram:article_id=461020)



**Bericht im Hessischen Rundfunk/ hr4**

unserer Vorsitzenden Birgit Gustke und Christina Z.:

**ME/CFS- Fachtagung im Klinikum Fulda zu einer selten diagnostizierten Erkrankung**

[https://www.hr4.de/programm/podcast/nord-osthessen/chronische-erschopfung-fachtagung-im-klinikum-fulda-zu-einer-seltenen-krankheit\\_podcast-episode-59980.html](https://www.hr4.de/programm/podcast/nord-osthessen/chronische-erschopfung-fachtagung-im-klinikum-fulda-zu-einer-seltenen-krankheit_podcast-episode-59980.html)



**Veröffentlichungen in den Printmedien unter Fatigatio-Beteiligung**

Artikel in der Magazin move36 im Rahmen der „Jungen Selbsthilfe-Wir müssen reden!“, Ausgabe 83 vom 10/2019: „Einen neuen Akku gibt es nicht“.

[https://www.fatigatio.de/fileadmin/user\\_upload/07/01\\_dokumente/move36\\_neuer\\_aku.pdf](https://www.fatigatio.de/fileadmin/user_upload/07/01_dokumente/move36_neuer_aku.pdf)

### **Ihre Story in der Frauenzeitschrift „Brigitte“?**

Das Redaktionsteam der „Brigitte“ möchte einen Bericht über eine Familie veröffentlichen, deren Kind(er) von ME/CFS betroffen sind und denen das äußerst selten vorkommende „Münchhausen-by-Proxy-Syndrom“ angehängt wird. Interessenten, die sich an diesem Beitrag beteiligen möchten, wenden sich bitte an [birgit.gustke@fatigatio.de](mailto:birgit.gustke@fatigatio.de).



**Weitere Veröffentlichungen: (für englischsprachige Artikel empfehlen wir die Nutzung des DeepL-Translaters: [www.deepl.com](http://www.deepl.com))**

Brisant vom 4. September | Video | ARD Mediathek

<https://www.ardmediathek.de/daserste/player/Y3JpZDovL21kci5kZS9iZWl0cmFnL2Ntcy8zOWJhOTU0NS01OGM3LTOzNTgtOTQ1Zi0yNmlyOTRjYzhIZGQ/>

Ein Beitrag zum ME/CFS

<http://meversuscfs.blogspot.com/>

Artenschutzkonferenz - Hoffnung für 140 Arten - Wissenschaft und Technik | BR Podcast

<https://www.br.de/mediathek/podcast/wissenschaft-und-technik/artenschutzkonferenz-hoffnung-fuer-140-arten/1709669>

Ab Minute 3.5 Reaktion auf die kleine Anfrage, auch mit Sebastian Musch

**Abnormal blood lactate accumulation during repeated exercise testing in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome** - Lien - 2019 - Physiological Reports - Wiley Online Library

<https://physoc.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.14814/phy2.14138>

(vgl. Deutsche Übersetzung oben)

ME/CFS-Patient Dennis Scheffel kämpft jetzt auch mit Hilfe des VfB Stuttgart

[https://www.t-online.de/nachrichten/panorama/menschen-schicksale/id\\_86404348/me-cfs-patient-dennis-scheffel-kaempft-jetzt-auch-mit-hilfe-des-vfb-stuttgart.html](https://www.t-online.de/nachrichten/panorama/menschen-schicksale/id_86404348/me-cfs-patient-dennis-scheffel-kaempft-jetzt-auch-mit-hilfe-des-vfb-stuttgart.html)

Did a Pivotal Moment For ME/CFS Just Happen? - Health Rising

<https://www.healthrising.org/blog/2019/09/08/pivotal-moment-chronic-fatigue-syndrome-me-cfs/>

List of news articles on ME and CFS/de - MEpedia

[https://www.mepedia.org/wiki/List\\_of\\_news\\_articles\\_on\\_ME\\_and\\_CFS/de?fbclid=IwAR2nl6B7RSCZ3fzK9owKAmJCNQOYjSjLU2JgTU3ymlimO3wgtD2QndYde8w](https://www.mepedia.org/wiki/List_of_news_articles_on_ME_and_CFS/de?fbclid=IwAR2nl6B7RSCZ3fzK9owKAmJCNQOYjSjLU2JgTU3ymlimO3wgtD2QndYde8w)

**Could Craniocervical Instability Be Causing ME/CFS, Fibromyalgia & POTS? Pt I - The Spinal Series - Health Rising**

<https://www.healthrising.org/blog/2019/02/27/brainstem-compression-chronic-fatigue-syndrome-me-cfs-fibromyalgia-pots-craniocervical-instability/>

Neben der PP geht es weiter unten auch um alternative Therapien, u.a. manuelle Therapie und Perrin Technik

Diagnosing and Treating MECFS \_V1 Final.pdf - Google Drive

<https://drive.google.com/file/d/1SG7hIJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/view>



Nicole Krüger leidet unter ME/CFS: „Ich musste alles aufgeben“

<https://www.neuepresse.de/Menschen/Leben-in-Hannover/Nicole-Krueger-leidet-unter-ME-CFS-Ich-musste-alles-aufgeben>

Diagnosing and Treating MECFS \_V1 Final.pdf - Google Drive

<https://drive.google.com/file/d/1SG7hIJTCSDrDHqvioPMq-cX-rgRKXjfk/view>

Epstein-Barr-Virus: Von harmlos bis folgenschwer – DLR Gesundheitsforschung

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/epstein-barr-virus-von-harmlos-bis-folgenschwer-7238.php>

## Spenden:

**Forschung für EBV-CFS:** Ein privater Spender überreichte dem Fatigatio e.V. eine Spende in Höhe von 2000,00 € um die EBV-CFS Forschung an der Kinderklinik der Technischen Universität München (TUM) zu unterstützen. Dieser Scheck wurde am 6.11.2019 in Fulda an Frau Professor Uta Behrends überreicht.



## Music for ME: „Jazzbirds“ in München

Susanne Weirich, Beauftragte für internationales Networking, hat die Jubiläumsfeier zum 25-jährigem Bestehen der Münchner Band „Jazzbirds“ am 15.11.2019 in München mit einer Spendenaktion für "Music for ME" der Lost Voices Stiftung verbinden können. Sie konnte in einem Impulsvortrag und mit Informationsmaterial des Fatigatio e.V. und der Lost Voices Stiftung die Gäste über die schwere Erkrankung informieren. Im Vorfeld der Veranstaltung und für die Durchführung erhielt sie die Unterstützung von Caroline Reith/ Lost Voices Stiftung, die



sich auf dieses Themengebiet spezialisiert haben. Wir bedanken uns ganz herzlich bei Caroline Reith für die Unterstützung und Zusammenarbeit und bei den „Jazzbirds“, die diese Aktion zum Teil mit Spenden ihrer Gagen unterstützten und jeweils 7,00€ aus dem Erlös ihrer verkauften CDs spendeten.

**Aus der eigenen Produktion:**

**MeinHood** spendet regelmäßig einen Anteil seiner Erlöse aus dem Verkauf der Produkte dem Fatigatio e.V. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich. [www.meinhood.shop](http://www.meinhood.shop)

**Möchten auch Sie den Fatigatio e.V. mit ihrer Spende oder Ihrem Einkauf bei Amazon smile unterstützen?**

Informieren Sie sich unter: <https://www.fatigatio.de/spenden/>

<https://smile.amazon.de/>

**Sie sind noch kein Mitglied im Fatigatio e.V. und möchten dies ändern?**

<https://www.fatigatio.de/der-verein-mitgliedschaft/>

**Sie möchten den Newsletter des Fatigatio e.V. Ihren Freunden empfehlen oder nicht mehr erhalten? Dann senden Sie bitte eine kurze Mail an: [info@fatigatio.de](mailto:info@fatigatio.de)**