Spendenmöglichkeiten

Wir sind dankbar für jede Spende und andere Arten von Unterstützung!

Bankverbindung

Name: Lost Voices Stiftung
IBAN: DE46 2505 0180 0910 1426 10

paypal | betterplace | instagram | facebook | website

Hier sind auch detaillierte Quellenangaben zu unseren Flyern zu finden

© 2025 Lost Voices Stiftung. Alle Rechte vorbehalten.

Versorgungssituation

Wir fordern dringend eine **Prävalenzerhebung**, weil die genauen Zahlen insbesondere nach der Pandemie unklar und möglicherweise **deutlich höher** sind.

deutschlandweit:
ca. 500.000
davon ca. 49.000 Kinder

weltweit:
0,65-0,89% aller Erwachsenen
0,55% aller Kinder

Trotz der hohen (geschätzten) Zahlen gibt es **kaum Anlaufstellen oder Therapieoptionen** für Betroffene. Viele Ärzte sind nicht über die Krankheit aufgeklärt, Erkrankte werden als **faul** oder **psychisch krank** fehleingeschätzt.

Es braucht dringend eine **größere gesellschaftliche Anteilnahme und Forschungsgelder** für ME/CFS.

Zahlen gemäß Abschlussbericht des IQWiG vom 17.04.2023

Was können wir tun?

Wir **alle** müssen aktiv werden, um etwas zu bewegen!

Behandelt Menschen mit ME/CFS mit **Verständnis** und **Fürsorge**!

Macht Freunde, Familie, Bekannte und Fremde auf die Erkrankung **aufmerksam**!

Fordert von der Politik, dass sie sich des Themas annimmt!

Mit **Spenden** finanzieren wir unser **Stipendiatenprogramm,** das junge Wissenschaftler:innen in der ME/CFS-Forschung fördert!

Was ist ME/CFS?

Wie kann ich jemandem ME/CFS erklären, der noch nie davon gehört hat?

Lost Voices Stiftung
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME/CFS

Überblick

ME/CFS steht für **Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom**.

Es handelt sich dabei um eine **neuro-immunologische** Erkrankung, die eine **große Belastung** für Betroffene und ihre Angehörigen darstellt.

Manche Betroffene können ihren Alltag und Beruf **mit Einschränkungen** noch bewältigen, andere sind **dauerhaft bettlägerig,** auf **Pflege angewiesen** und reizarm völlig vom **Leben abgeschottet.**
In seltenen Fällen führt ME/CFS auch zum **Tod**.

2

ME/CFS-Symptome

ME/CFS hat viele Gesichter. **Sehr häufige** Symptome sind:

Atemnot & Herzrasen

Fatigue

Schlaf-störungen

Gelenkschmerzen, Muskelschmerzen und Muskelschwäche

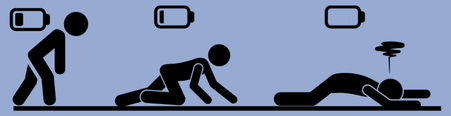
Brain fog:
Denk, Merk- und Konzentrations-schwierigkeiten

Reizempfindlichkeit

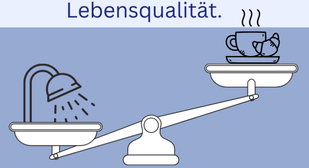
3

Was ist PEM?

Als charakteristisches **Hauptsymptom** gilt die sog. **P**ost-**E**xertionelle **M**alaise, die ausdrückt, dass sich die Symptomatik bereits nach **geringer Belastung** (z.B. Duschen) **stark verschlimmert**.



Um eine starke Verschlimmerung (sog. **Crash**) zu verhindern, wird Betroffenen **Pacing** empfohlen, d.h. dass sie sehr sparsam mit ihren **begrenzten Kräften haushalten** müssen. Das bedeutet mitunter starke Einbußen an Lebensqualität.



4

Entstehung

ME/CFS tritt häufig auf infolge von:

- **Virusinfektionen** (bspw. EBV oder SarsCov2)
- **Bakteriellen** Infektionen (bspw. Borrelien)
- Pilzinfektionen
- Wirbelsäulenschädigungen nach Operationen/Unfällen

Studien geben erste Hinweise auf das **pathophysiologische Geschehen**:

verringerter cerebraler Blutfluss

eingeschränkte systemische Sauerstoff-versorgung

eingeschränkte Gefäß-erweiterung → Minderversorgung

Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren

5