

## Pressemitteilung

### Bündnis ME/CFS

**Bündnis ME/CFS** verstärkt die Informationspolitik:

Teilnahme am Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit in Berlin vom 11. bis 13. Mai 2011

Das **Bündnis ME/CFS** wird am Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit vom 11. bis 13. Mai 2011 mit einem eigenen Stand teilnehmen und damit die Linie einer verstärkten Informationspolitik über die Erkrankung „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“ (ME/CFS) fortsetzen. Die 2009 gegründete Dachinitiative verschiedener Patienten-Gruppen und -Organisationen in Deutschland zum Thema ME/CFS setzt damit ihre Arbeit der Aufklärungsarbeit in alle Richtung fort, um einerseits auf die weiterhin skandalöse Situation (z.B. bezogen auf die katastrophalen Pflegebedingungen) der teils bettlägerigen Patienten aufmerksam zu machen und andererseits den seriösen Austausch und die Diskussion mit der medizinischen Fachwelt zu suchen und zu verstärken.

Der Hauptstadtkongress gilt in Deutschland mit ca. 8.000 Besuchern als eine der wichtigsten Veranstaltungen für Entscheider aus der Gesundheitsbranche, Praktiker aus Medizin und Pflege, Krankenkassen und nicht zuletzt Akteure der Gesundheitspolitik. Die Patienteninitiativen und –organisationen des Bündnisses werden während des Kongresses das Gespräch mit Akteuren der Gesundheitswirtschaft und anderen Ausstellern suchen. Daneben wird das Bündnis ME/CFS am Infostand spezielle Broschüren für Ärzte und medizinisches Personal und Informationsflyer verteilen.

Der Hauptstadtkongress fällt mit dem Internationalen ME/CFS-Tag zusammen, der jährlich am 12. Mai an die katastrophale Situation der weltweit mindestens 17 Millionen Erkrankten erinnern soll.

„Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome“ (ME/CFS) ist eine schwerwiegende chronische, neuro-immunologisch-endokrine Krankheit, die mit extrem vielfältigen und schweren Symptomen und neurologischen Ausfallerscheinungen

einhergeht. In Deutschland sind nach offiziellen Schätzungen etwa 300.000 Menschen betroffen, die Dunkelziffer dürfte aufgrund psychologisierender Fehldiagnosen sehr hoch liegen. Als Ursache werden Krankheitserreger und Toxine diskutiert, seit 2009 hat eine Studie des Whittemore Peterson Institutes im US-amerikanischen Reno einen Zusammenhang mit dem Retrovirus XMRV hergestellt, der durch andere Studien und inzwischen auch durch die US-amerikanischen National Institutes of Health bestätigt wurde. ME/CFS wird von der WHO bereits seit 1969 unter dem Namen Myalgische Enzephalomyelitis als organisch-neurologische Erkrankung geführt und ist im derzeit gültigen ICD-10-Schlüssel unter G.93.3 klassifiziert. Durch die Umbenennung der CDC 1988 in „Chronic Fatigue Syndrome“ (in Deutschland: „Chronisches Erschöpfungssyndrom“) wurde der Grundstein zur Verharmlosung gelegt und der Diskriminierung u.a. durch Verwässerungen in der Terminologie („Chronische Müdigkeit“ usw.) Tür und Tor geöffnet.

Um Öffentlichkeit und Fachkreise auf die schweren immunologischen und neurologischen Anomalien dieser eigenständigen Krankheitsentität aufmerksam zu machen, werden wir Informationsmaterial bereitstellen und mit einigen Vertretern des Bündnisses zu vertiefenden Gesprächen bereitstehen. Besuchen Sie uns an unserem Stand:

Standnummer Bündnis ME/CFS

auf dem Hauptstadtkongress Medizin und Gesundheit:

E 14, Eingangsfoyer.

2.889 Zeichen ohne Leerzeichen

3.282 Zeichen incl. Leerzeichen

Kontakt:

Bündnis ME/CFS

Nicole Krüger

Groß-Buchholzer Straße 36 B

30655 Hannover

E-Mail: [info@lost-voices-stiftung.org](mailto:info@lost-voices-stiftung.org)

Tel.: +49 (0)511 270 67 51

Pressesprecher:

Roland Graf Basselet de la Rosée

Büro München +49 (0) 89 21 89 81 72

E-Mail: [info@immunselbsthilfe.de](mailto:info@immunselbsthilfe.de)

Bündnis ME/CFS: Fatigatio e.V., CFS-aktuell, immunselbsthilfe,  
Lost Voices Stiftung i.G., Netzwerk CFS, Aktion ME/CFS



Informationsstand von Bündnis ME/CFS auf dem Deutschen Ärztetag in Dresden 2010, Foto©: Regina Clos



Aktion „Wir geben ME/CFS ein Gesicht“ von Bündnis ME/CFS in Dresden 2010, Foto©: Regina Clos

