

## Pressemappe



## Lost Voices Stiftung



## Inhaltsverzeichnis

<b>Firmeninfo</b> .....	3
<b>Firmenbeschreibung/Boilerplate</b> .....	3
<b>Ansprechpartner</b> .....	3
<b>Übersicht der Pressemeldungen</b> .....	4
<b>Pressemeldungen</b> .....	5
09.05.2019 - Medizinische Versorgung – ein Menschenrecht auch bei ME/CFS.....	5



## **Firmeninfo**

### **Lost Voices Stiftung**

Groß-Buchholzer Str. 36B

D 30655 Hannover

Telefon: +49 (511) 2706751

Telefax:

Website: <http://www.lost-voices-stiftung.org>

## **Firmenbeschreibung/Boilerplate**

Die bisher unheilbare neuroimmunologische Multisystemerkrankung Myalgische Enzephalomyelitis ME (oft auch als Chronic Fatigue Syndrome CFS bezeichnet) ist eine Krankheit, die alle Dimensionen sprengt. Es existiert hierzulande keine medizinische, soziale und pflegerische Versorgung für ME/CFS-Erkrankte. Für diese „verlorenen Stimmen“ setzt sich die Lost Voices Stiftung als eine von wenigen Organisationen in Deutschland ein, um sie ins Blickfeld des Gesundheitssystems zu rücken und Lösungen für die unerhörte Situation zu finden. Es sind vor allem junge Menschen, die durch einen Infekt aus dem Leben gerissen werden und an ME/CFS erkranken. Wir möchten das Thema in die Öffentlichkeit tragen, engagieren uns für eine bessere Versorgungslage, wir kämpfen um ein höheres Forschungsbemühen, um dringend benötigte Forschungsgelder und um eine bessere Arztausbildung. Ein Beispiel unseres aktuellen Engagements ist, unsere Förderung junger Wissenschaftler mit besonderem Schwerpunkt auf die Erkrankung. Diese erhalten ein einjähriges Stipendium und wir ermöglichen ihnen die Teilnahme an einer internationalen Fachtagung zu ME/CFS. Wir leisten damit einen aktiven Beitrag, um die Versorgungssituation in Deutschland künftig zu verbessern.

## **Ansprechpartner**



**Frau Nicole Krüger**  
Vorstand Vorsitzende

Tel.: +49 (511) 2706751  
Fax:

## Übersicht der Pressemeldungen

Datum	Überschrift	Kategorie	BoxID
09.05.2019	Medizinische Versorgung – ein Menschenrecht auch bei...	Gesundheit & Medizin	749515
15.11.2016	Lost Voices Stiftung erhält Spende, um mit einem Sti...	Bildung & Karriere	623194
03.11.2016	Spendeninitiative "Music for ME" gestartet	Gesundheit & Medizin	621196
11.05.2016	Blaue Schleife baut Brücken zu schwer-kranken	Gesundheit & Medizin	592390
18.06.2013	Mensch... Rund 8.000 Euro für ME/CFS-Kranke	Gesundheit & Medizin	418429
06.05.2013	Lost Voices Stiftung für Deutschen Engagementpreis	Gesundheit & Medizin	407111
25.07.2012	2... Dokumentarfilm über die Situation von Menschen, die ...	Gesundheit & Medizin	334621
02.05.2012	Der 12. Mai ist Internationaler ME/CFS-Tag: Lebensqu...	Gesundheit & Medizin	310335



BoxId: 749515 · Kategorie: Gesundheit & Medizin

## **Medizinische Versorgung – ein Menschenrecht auch bei ME/CFS**

### **50 Jahre ICD- G93.3 WHO**

Hannover, 09.05.2019, Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME), die oft auch als Chronisches Fatigue Syndrome (CFS) bezeichnet wird, wird von der WHO bereits seit 1969 als neurologische Erkrankung eingestuft und ist seit mindestens den 1930er Jahren sowohl in epidemischer als auch sporadischer Form aufgetreten. Die [Weltgesundheitsorganisation](#) hat festgestellt, dass ME und CFS nur als neurologische Erkrankung eingestuft werden darf und nicht unter die Diagnose "[Unwohlsein und Müdigkeit](#)" oder als Neurasthenie oder Fatigue-Syndrom in der [Kategorie psychische und Verhaltensstörungen](#) fallen.

Am 12.Mai 2019 werden anlässlich des [Internationalen ME/CFS-Tages](#) in rund [100 Städten auf der ganzen Welt](#) für eine bessere Versorgungslage und Solidarität für die geschätzten 17 Millionen Menschen weltweit demonstriert, die an der neuroimmunologischen Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrome (ME/CFS) erkrankt sind. Unter dem Motto „[MillionsMissing](#)“ machen leere Schuhpaare die Menschen sichtbar, die wegen schwerer Krankheit selbst nicht für Ihr Rechte auf soziale und medizinische Versorgung eintreten können. An den Schuhen finden sich Botschaften der Betroffenen, die durch diese Initiative wieder eine Stimme erhalten. Die [Lost Voices Stiftung](#) wird zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS das Netzwerk von [#MillionsMissing Deutschland](#) in Berlin unterstützen um auf das Schicksal dieser so schwer



QR-Code\*



erkrankten Menschen aufmerksam zu machen und um für ein verbessertes Bewusstsein zu werben.

50 Jahre nach der Klassifizierung von [Myalgischer Enzephalomyelitis](#) als schwere neurologische Erkrankung seitens der [Weltgesundheitsorganisation](#), kommt die Erkrankung häufig noch immer nicht in der Arztausbildung vor und verantwortliche Fachgesellschaften informieren ihre Ärzte in Fortbildungsveranstaltungen mit nicht mehr haltbaren Einstufungen, fehlerhaften Krankheitsbeschreibungen und ungeeigneten Therapieoptionen.

### **Lage in Deutschland**

Das führt dazu, dass in Deutschland viele Hausärzte und Fachärzte die Versorgung von ME/CFS-erkrankter Menschen ablehnen oder schädlichen medizinischen Rat erteilen und notwendige Atteste nicht ausgestellt werden. Leistungsansprüche wie Grad der Pflege, Versicherungsansprüche und der Zugang zu Unterstützungsdiensten werden regelmäßig verweigert und Hilfsmittel verwehrt. Bei erkrankten Kindern wird viel zu oft wegen der krankheitsbedingten Abwesenheit in der Schule Kinderschutzverfahren eingeleitet. Den Eltern unterstellt man in diesen Verfahren, ihren Kindern bewusst Schaden zuzufügen (Stichwort: [Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom](#)). Patienten werden in großer Not im Stich gelassen.

In Zehntausenden von Fällen werden sie falsch diagnostiziert oder warten Jahrzehnte auf eine Diagnose. Dazu kommt, dass Atteste von Allgemeinmedizinern, die sich umfassend in die Materie eingearbeitet haben, nicht anerkannt werden, weil diese Hausärzte angeblich nicht vom Fach sind. Einer der wenigen klinischen Anlaufstellen für Diagnostik am [Institut für Medizinische Immunologie an der Charité Berlin](#) musste



wegen der großen Zahl an Terminanfragen ihr Einzugsgebiet auf Berlin/Brandenburg begrenzen.

Wer kümmert sich um die ME/CFS-erkrankten Patienten anderer Bundesländer und wer um die erkrankten [Kinder und Jugendliche mit ME/CFS](#)?

### **ME/CFS die größte wissenschaftliche Herausforderung im 21. Jahrhundert**

Prof. Montoya, USA, berichtet Anfang des Jahres anlässlich einer [Fortbildung zu ME/CFS](#): „Ich denke, dass ich durch meine Spezialisierung auf Infektionskrankheiten die Verwüstung sehen konnte, die diese Krankheit den Patienten bringt, und ich glaube, dass ME/CFS die größte wissenschaftliche Herausforderung im 21. Jahrhundert ist. Auf der einen Seite haben wir eine komplexe Krankheit, von der Millionen von Menschen betroffen sind, und auf der anderen Seite haben wir neue Technologien, die nicht auf die Krankheit angewendet wurden.“

„Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronische Fatigue Syndrom, allgemein als ME/CFS oder neu auch als Systemische Belastungsintoleranz Erkrankung bezeichnet, ist eine schwere, komplexe, chronische Multisystemerkrankung, die durch tiefgreifende Fatigue, kognitive Dysfunktion, Schlafstörungen, Schmerzen und andere Symptome gekennzeichnet ist, die sich durch Anstrengung verschlimmert. Obwohl ME/CFS den Alltag der Patienten stark beeinträchtigt, wird es möglicherweise erst nach Jahren oder in vielen Fällen überhaupt nicht diagnostiziert.“ ([Dr. Bateman/USA](#))

Im Jahr 2015 hat das Institut für Medizin (IOM/USA) einen [Expertenausschuss](#) einberufen, um die



wissenschaftlichen Daten zu ME/CFS zu überprüfen und evidenzbasierte Empfehlungen zur Erkennung und Diagnose der Krankheit zu entwickeln.

*„Obwohl die Ursachen für ME/CFS und die Pathophysiologie noch unbekannt sind, wurden [signifikante Fortschritte](#) erzielt. Es ist keine erfundene Krankheit. Es handelt sich nicht um eine psychosomatische Krankheit. Viele Theorien deuten auf [multifaktorielle Ursachen](#) hin, einschließlich viraler, bakterieller, parasitärer Infektionen als Auslöser oder Verursacher der Krankheit. Andere Auslöser oder Verursacher sind die Belastung durch Toxine, Immunschwächen und entzündliche Ursachen. Ein wachsender Bereich mit umfangreichen Erkenntnissen deutet auch darauf hin, dass die Anomalien im Bereich der Immunreaktionen liegen, die Funktion des autonomen zentralen Nervensystems und auch signifikant im Bereich der zellulären Energieerzeugung,“*  
berichtete Dr. Montoya, anlässlich einer [CRM-Fortbildung](#) der amerikanischen Gesundheitsbehörde CDC Anfang dieses Jahres.

*"Wir wollen, dass die Ärzte die aktuellen diagnostischen Richtlinien verstehen. Wir werden sie ermutigen, Symptome und alle komorbiden Zustände zu behandeln, um Schäden zu vermeiden, indem wir versuchen, das Auftreten von [Post-exertional malaise](#) zu verhindern, um den Patienten beizubringen, wie sie sich in ihrem individuellen Energiebereich halten können. Und was mich fasziniert, ist, dass dieser Zustand in der gesamten Medizin so schlecht behandelt wurde. Was ist die Soziologie dahinter? Wie konnten wir so lange ignorant bleiben? Wir haben gut gemeinte Empfehlungen ausgesprochen, die schädlich waren." [Dr. Steve Olson](#)/Regionsdirektor, Kaiser Permanents Region Nordkalifornien, USA)*





### **Was muss sich in Deutschland ändern?**

Was also muss genau passieren, damit auch Menschen, die in Deutschland an ME/CFS erkrankt sind nicht mehr länger von einer medizinischen Versorgung ausgeschlossen werden?

Zum einen benötigen wir in allen Universitätskliniken auf ME/CFS spezialisierte Ambulanzen auf dem aktuellen Stand des Wissens. Es bedarf spezialisierte Klinikbetten für Schwerstkranke in den Kliniken. Die Arztausbildung muss ME/CFS beinhalten.

Fachgesellschaften, wie die [Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin](#), die [Deutsche Gesellschaft für Neurologie](#) und weitere Fachgesellschaften müssen die Fehler der letzten Jahrzehnte beenden und der Erkrankung ME/CFS eine höhere Priorität zukommen lassen. Sie sind es den unzähligen Patienten schuldig, die durch deren Fehlinformationen geschädigt wurden. Sie können es besser. *„Studien zeigen, dass Patienten, die frühzeitig über die Erkrankung und den Umgang damit aufgeklärt werden und eine gute ärztliche Betreuung erfahren, eine größ ;ere Chance für eine Genesung oder zumindest Besserung haben.“* (Frau Prof. Scheibenbogen, [Charité Berlin](#)).

Die Patienten müssen darin angeleitet werden, ihre [krankheitsbedingten Energiegrenzen](#) nicht zu überschreiten. Das Verweilen innerhalb der "Energiehülle" ist eine Möglichkeit, wie eine Person mit ME/CFS lernt, Zustandsverschlechterungen zu reduzieren. Die Vermeidung von Aktivitäten, die die Fähigkeit des Körpers, ausreichend Energie zu produzieren, zu stark belasten, ist eine Schlüsselstrategie und ebenso wichtig wie eine angemessene Erholung. Wichtig bei dieser



Strategie, die man als [Pacing](#) bezeichnet ist es, das Überschreiten der individuellen Energieschwelle zu vermeiden.

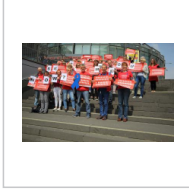
Obwohl engagierte Ärzte und verschiedene Patientenorganisationen aus Deutschland schon lange ein Umdenken eingefordert haben, ist bis heute zu wenig passiert, so dass auch die Politik Verantwortung übernehmen muss. Es reicht nicht mehr aus, sich auf die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen zurückzuziehen. Wenn diese dazu führt, dass eine so große Patientengruppe über so viele Jahre ohne angebrachte medizinischen Versorgung blieben, dann muss die Politik handeln und notwendige Rahmenbedingungen schaffen, um den erforderlichen Wandel zu erzielen. Medizinische Versorgung ist ein [Menschenrecht](#).

Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, kurz [ICD](#) der WHO ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung in Deutschland. Sie ist laut gültigem Sozialgesetzbuch rechtlich bindend. Wir sehen es als Aufgabe der Politik, dass wenn gegen geltendes Recht verstoßen wird, diese dafür Sorge trägt, dass diese Verstöße künftig unterbleiben.

“Chronic Fatigue Syndrome: It's Real, and We Can Do Better”, [Elizabeth Unger](#), MD, PhD,



**Beschreibung:** PM Internationaler ME/CFS 12.Mai 2019  
**Dateiname:** PM 12. Mai 50 Jahre WHO-Klassifizierung\_2019\_prefinal.pdf  
**Bild-URL:** <https://www.lifepur.de/w/AD-KJG-D76>  
**Pixelgröße:** 226x320 px  
**Dateigröße:** 1 MB



**Beschreibung:** LVS/MillionsMissing Can you see ME now 2018

**Dateiname:** 1Y7A1243.jpg

**Bild-URL:** <https://www.lifepn.de/w/AD-KJKJ-4D2>

**Pixelgröße:** 400x267 px

**Dateigröße:** 13 MB

*Die Webversion dieser Pressemeldung finden Sie unter:*

*<https://www.lifepn.de/w/PM-G2BV-923>*



**Wichtiger Hinweis:**

Für die oben stehenden Inhalte ist allein der jeweils angegebene Herausgeber (siehe Firmeninfo) verantwortlich. Dieser ist in der Regel auch Urheber der Presstexte, sowie der angehängten Bild-, Ton und Informationsmaterialien. Die unn | UNITED NEWS NETWORK GmbH übernimmt keine Haftung für die Korrektheit oder Vollständigkeit der dargestellten Informationen. Auch bei Übertragungsfehlern oder anderen Störungen haftet sie nur im Fall von Vorsatz oder grober Fahrlässigkeit. Die Nutzung von hier archivierten Informationen zur Eigeninformation und redaktionellen Weiterverarbeitung ist in der Regel kostenfrei. Bitte klären Sie vor einer Weiterverwendung urheberrechtliche Fragen mit dem angegebenen Herausgeber. Bei Veröffentlichung senden Sie bitte ein Belegexemplar an [service@lifepn.de](mailto:service@lifepn.de). Eine systematische Speicherung dieser Daten sowie die Verwendung auch von Teilen dieses Datenbankwerks sind nur mit schriftlicher Genehmigung durch die unn | UNITED NEWS NETWORK GmbH gestattet.