



PRESSEEINLADUNG

Aktionstag #MillionsMissing am 12. Mai in Berlin

Weltweit protestieren Menschen für ME/CFS-Kranke

- Weltweit Demos in 98 Städten
- Betroffene fordern mehr Geld für Erforschung und Behandlung von Millionen vergessener Kranker mit Myalgischer Enzephalomyelitis (ME)*, auch Chronic Fatigue Syndrome (CFS) genannt
- Über 200 Schuhe vertreten ME/CFS-Kranke alleine in Berlin
- No Isolation stellt Telepräsenz-Avatar AV1, um Betroffene an der Kundgebung teilhaben zu lassen
- Vortrag von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS

12.05.18, Berlin – Am 12. Mai, dem internationalen ME/CFS-Tag, protestieren Betroffene in Berlin und 97 weiteren Städten weltweit für die Gleichstellung von Patienten mit ME/CFS in der medizinischen Versorgung.

Ziel der Kundgebung mit dem Motto **#canyouseeMEnow** ist es, ME/CFS-Kranke – die »**Millions Missing**« – sichtbar zu machen und die Gleichstellung von ME/CFS in Forschung, medizinischer Behandlung und sozialer Versorgung einzufordern. Am 12. Mai werden von Sydney über Guatemala bis Berlin Sneakers, Pumps, Sandalen und auch Kinderschuhe von Betroffenen öffentlich aufgereiht. Die verwaisten Schuhe stehen für die Millionen von Menschen, die durch ihre Krankheit kaum am öffentlichen Leben teilhaben können.

Die Patientenorganisation Deutsche Gesellschaft für ME/CFS ist Partner und Unterstützer der Aktion #MillionsMissing in Deutschland. Weiterhin ist das Unternehmen No Isolation Unterstützer der Aktion Berlin. Mit dem Telepräsenz-Avatar AV1 können einzelne Betroffene live an der Kundgebung in Berlin teilnehmen. AV1 wurde entwickelt, um Kinder mit Langzeiterkrankungen wie ME/CFS vor sozialer Isolation zu bewahren und sie wieder zurück in ihren Alltag zu holen.

17 Millionen Menschen weltweit betroffen

17 Millionen Menschen weltweit wollen aktiv und dynamisch am Lauf des Lebens teilnehmen. Doch die Krankheit ME/CFS raubt ihnen die Energie. „Meist beginnt ME/CFS aus dem vollen Leben heraus mit einem Infekt wie dem Pfeifferschen Drüsenfieber“, erklärt Daniel Hattesoehl, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS. Doch danach ist nichts mehr wie es vorher war. Jede normale Tätigkeit im Alltag wird zu einer großen Herausforderung, da Betroffenen die Energie für einfachste Dinge fehlt. Die Symptome ähneln zunächst einer starken Grippe. ME/CFS ist allerdings eine schwere chronische Erkrankung, eine Heilung ist nach heutigem Stand der Wissenschaft nicht möglich. „Eine große Herausforderung für ME/CFS-Kranke ist, dass die Krankheit selbst unter Ärzten kaum bekannt ist oder missverstanden wird. Bis zu einer zutreffenden Diagnose vergeht zu viel Zeit. Es müssen dringend mehr Gelder in die Aufklärung und Forschung fließen“, ergänzt Daniel Hattesoehl.

Offiziellen Schätzungen zufolge sind rund 17 Millionen Menschen weltweit an ME/CFS erkrankt, in Deutschland um die 240.000¹. Am häufigsten bricht die Krankheit zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr aus. Etwa ein Viertel der Betroffenen ist ans Haus gebunden oder bettlägerig und über 60 bis 75 % werden arbeitsunfähig.

¹www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/



MillionsMissing Deutschland | #canyouseeMEnow? | 12.05.2018
www.millionsmissingdeutschland.de | presse@millionsmissingdeutschland.de

Weder staatliche Forschungsgelder noch Behandlungsfinanzierung in Deutschland

Trotz der Schwere und Häufigkeit der Erkrankung, die seit 1969 von der WHO als neurologisch klassifiziert ist, gibt es in Deutschland keine staatlichen Forschungsgelder, kein zugelassenes Medikament und kein Krankenhausbett für ME-Patienten. Auch in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung kommt die Krankheit selten vor. „Unser Gesundheitssystem lässt ME-Patienten und ihre Familien im Stich“, so Pamela Kaiser, die den Protest mit Betroffenen aus Berlin und ganz Deutschland mitorganisiert.

#MillionsMissing holt internationale Kampagne nach Deutschland

Die Kampagne **#MillionsMissing** wurde von der Non-Profit-Organisation **#MEAction** mit Sitz in Los Angeles ins Leben gerufen und fand erstmals im Mai 2016 statt. Seitdem wird der Protest zweimal jährlich in immer mehr Städten auf der ganzen Welt von Freiwilligen organisiert. **MillionsMissing Deutschland** ist ein Netzwerk von Betroffenen, das sich zum Ziel gesetzt hat, die globale Kampagne nach Deutschland zu holen.

Ort: Lustgarten, Altes Museum

Zeit: Samstag, 12. Mai, 14 bis 16:30 Uhr

Beiträge: Über 200 Paar Schuhe mit Schuhbotschaften,
Redebeitrag von Daniel Hattesoehl, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS,
Bildausstellung der Lost Voices Stiftung „**Leben im Verborgenen**“,
Live-Performance von Songs aus dem Film **Unrest**,
tänzerische Umsetzung des Themas mit Cellobegleitung,
Texte und Bilder Betroffener.

Ansprechpartnerin vor Ort: Sabine Horn, Tel.: +49 177 32 02 627

Das offizielle Video zur Kampagne (Originalfassung mit Untertiteln) finden Sie [hier](#).

Druckfähige Bilder können Sie in unserem Press Kit [hier](#) herunterladen.

Für Rückfragen und die Vermittlung von Interviewpartnern stehen wir sehr gern zur Verfügung.

* Mehr Informationen zur Erkrankung ME/CFS

[Charité Berlin](#)

[Deutsche Gesellschaft für ME/CFS](#), Hamburg

[Lost Voices Stiftung](#), Hannover

Weiterführende Links

Webseite der Kampagne [#MillionsMissing](#)

Non-Profit-Organisation [#MEAction](#)

Preisgekrönter Dokumentarfilm [Unrest](#) (Oscar-Shortlist 2018) über ME mit Szenen von [#MillionsMissing](#)

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS ist eine Patientenorganisation, die sich für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Kranken einsetzt. Die Organisation macht öffentlich aufmerksam, klärt wissenschaftlich auf und tritt für die medizinische Anerkennung von ME/CFS ein. Das Ziel ist der Ausbau der Forschung und die adäquate medizinische Versorgung von ME/CFS-Kranken in Deutschland. Mehr: www.mecfs.de

Über No Isolation und AV1

AV1 wurde vom norwegischen Unternehmen No Isolation für Kinder mit Langzeiterkrankung entwickelt, um sie wieder am Alltag – sowohl in der Schule als auch in der Freizeit – teilnehmen zu lassen. Derzeit ermöglichen über 400 AV1 in Europa, Kindern, die ans Krankenhausbett oder -haus gebunden sind, trotzdem ihr gewohntes Leben zu führen. In der Entwicklung des Telepräsenz-Avatars spielten Kinder mit ME/CFS eine wichtige Rolle. Mehr: www.noisolation.com

twitter.com/MMissingGermany | www.instagram.com/mmissinggermany



MillionsMissing Deutschland | #canyouseeMEnow? | 12.05.2018
www.millionsmissingdeutschland.de | presse@millionsmissingdeutschland.de

KONTAKT

MillionsMissing Deutschland

Sonja Kohl

Tel.: +49 157 540 63 663

presse@millionsmissingdeutschland.de

millionsmissingdeutschland.de