



ME-CFS Portal

Selbsthilfegruppe für Betroffene mit ME/CFS

www.me-cfs.net

Pressemitteilung zur Light Up The Night 4 ME am 12. Mai 2022

Der Internationale ME/CFS Tag am 12. Mai setzt jährlich ein Zeichen der Solidarität für Menschen mit ME/CFS. Ziel dieses Tages ist es, mehr Bewusstsein für diese Erkrankung und die damit verbundenen prekären Lebensumstände zu schaffen.

In Deutschland leiden schätzungsweise 300.000-400.000 Menschen an ME/CFS, darunter mindestens 40.000 Kinder und Jugendliche. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom ist eine schwere, derzeit unheilbare, neuroimmunologische Multisystemerkrankung und entsteht häufig durch eine Virusinfektion, z.B. nach einer EBV-Infektion oder der Influenza. Erste Schätzungen gehen davon aus, dass circa 1-2 % aller Erkrankten in Folge einer COVID-19-Infektion an ME/CFS leiden werden.

Obwohl die Erkrankung bereits seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert wurde, ist die Lage für alle Betroffenen bis zum heutigen Tag katastrophal. Viele Betroffene sind komplett bettlägerig und schwer pflegebedürftig. Die Lebensqualität von ME/CFS-Patienten ist mit Abstand niedriger als bei Patienten mit Multipler Sklerose, chronischem Nierenversagen, Schlaganfall und vielen Krebsarten.

Zusätzlich kämpfen die Betroffenen mit einer starken Stigmatisierung ihrer Erkrankung sowie einem immer noch weit verbreiteten Unwissen über Art, Schwere und Komplexität von ME/CFS. Als Folge all dieser Umstände haben die Erkrankten oftmals keinen Zugang zu vermeintlich selbstverständlicher medizinischer Basisversorgung.

Weltweit werden am 12. Mai öffentliche Gebäude in der Awareness-Farbe Blau beleuchtet, um den Betroffenen Gehör und Sichtbarkeit zu geben. Ziel ist es außerdem, die Öffentlichkeit für diese schwerwiegende Erkrankung zu sensibilisieren und eine adäquate medizinische Versorgung zu fordern. Die Betroffenen selbst sind in der Regel zu krank, um auf die Straße zu gehen.

Das ME-CFS Portal dankt ganz herzlich allen Menschen, die daran mitwirken und am 12. Mai 2022 ein Zeichen der Solidarität für Menschen mit ME/CFS setzen!