

Veranstaltung „Long- und Post-COVID, Post-Vac und ME/CFS: Zwei Onlineveranstaltungen zur Versorgung und Unterstützung“ am 19.03.2025, 15.00 – 18.00 Uhr

Zusammenfassung Vortrag „Versorgung im Fokus – die Bedeutung der Selbsthilfe“ von Frau Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann, Vorsitzende des Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS:

Der Vortrag der Vorstandsvorsitzenden des Fatigatio e.V. befasst sich mit der Rolle der Selbsthilfe in der Versorgung von Betroffenen mit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) und Long COVID sowie verwandten Erkrankungen. Zunächst werden die Begriffe und Definitionen der Krankheitsbilder ME/CFS, Long COVID und Post-VAC eingeordnet. Darüber hinaus wird Grundlagenwissen, insbesondere zu ME/CFS, vermittelt und die Kernsymptome erläutert.

Ein Schwerpunktthema der Präsentation ist das sogenannte „Pacing“ als zentrale Strategie im Krankheitsmanagement. Pacing hilft Erkrankten, ihre körperlichen und geistigen Ressourcen effizient einzusetzen, um eine Verschlechterung der Symptome zu vermeiden. Diese Methode ist essenziell für den Umgang mit Post-Exertional Malaise (PEM), dem Kardinalsymptom bei ME/CFS.

Die Bedeutung der Selbsthilfe als Unterstützungsmöglichkeit für Betroffene und Angehörige ist ein weiteres zentrales Thema. Selbsthilfegruppen bieten eine Plattform für den Austausch von Erfahrungen, gegenseitige Unterstützung und die Möglichkeit, sich aktiv für eine bessere Versorgung einzusetzen. Anhand einer Übersicht über die Auswirkungen von ME/CFS und Long COVID auf den Alltag der Betroffenen werden die Angebote der Patienten- und Selbsthilfeorganisation Fatigatio e.V. aufgezeigt. Hierzu zählen u.a. die bundesweiten Regionalgruppen des Verbands, die regelmäßige Treffen organisieren – sowohl vor Ort als auch in überregionalen Online-Formaten – und auch spezielle Angebote für junge Erkrankte oder Angehörige bieten.

Weitere Unterstützung durch den Verband bietet ein Telefon- und Sozialteam, das Betroffenen bei Fragen zur Erkrankung, zu Sozialleistungen und alltäglichen Herausforderungen hilft. Der Fatigatio e.V. veröffentlicht zudem Informationsmaterialien zu sozialrechtlichen Themen, wie Broschüren und Flyer. Eine jährliche ME/CFS-Fachtagung mit nationalen und internationalen Referierenden aus unterschiedlichen Fachgebieten fördert den Wissenstransfer zwischen Betroffenen, medizinischem Fachpersonal und politischen Entscheidungsträgern.

Neben der direkten Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen engagiert sich der Fatigatio e.V. auch auf politischer Ebene. Der Bundesverband ME/CFS nimmt u.a. an Fachgesprächen, Konferenzen und Fortbildungen teil. Auf der medizinisch-wissenschaftlichen Ebene erfolgt eine aktive Beteiligung an der Begutachtung und Unterstützung von Forschungsprojekten zu ME/CFS und Long bzw. Post COVID, insbesondere im Bereich der Versorgungsforschung. Zudem besteht eine enge Zusammenarbeit mit wissenschaftlichen Netzwerken und Studien, um die Aufklärung zur Erkrankung zu fördern und eine bessere medizinische Versorgung sicherzustellen – einschließlich Diagnostik, häuslicher Betreuung und Rehabilitation. Insbesondere bei ME/CFS kann eine Reha kontraproduktiv sein, da körperliche und kognitive Überlastung zu einer dauerhaften Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen kann. Daher sind spezialisierte, an die Belastungsintoleranz angepasste Maßnahmen essenziell.

Zusammenfassend zeigt der Vortrag, dass Selbsthilfe nicht nur eine wichtige Stütze für Betroffene und Angehörige ist, sondern auch eine treibende Kraft zur Verbesserung der gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen darstellt. Durch Vernetzung, Aufklärung und politisches Engagement leistet der Fatigatio e.V. einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung von Menschen mit ME/CFS und anderen postviralen Syndromen.