

ME/CFS HÄLT DICH GEFANGEN.

PLÖTZLICH CHRONISCH SCHWER KRANK – DOCH DIE
MEDIZIN BIETET NOCH KEINE WIRKSAME THERAPIE

DIE WE&ME STIFTUNG – FORSCHUNG FÜR EIN BESSERES LEBEN





Mila Hermisson, ME/CFS-Betroffene

Die 21-jährige Mila Hermisson liegt seit fast vier Jahren regungslos in einem dunklen Zimmer in absoluter Stille – selbst wenige Worte ihrer Eltern erträgt sie nur selten. Ihre Geschichte steht für ein massives gesundheitspolitisches Versagen.

Erfahren Sie mehr über Mila Hermissons Geschichte und die anderer Betroffener, eindrucksvoll dargestellt im Fotoprojekt von Brent Stirton:



WAS IST ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue-Syndrom

ME/CFS ist eine schwere chronische Multisystemerkrankung. Stellen Sie sich vor, Sie wachen jeden Tag auf und fühlen sich, als hätten Sie eine schwere Grippe – doch diese verschwindet nie, und Ihr Körper ist ausgelaugt und ständig am Limit. Das ist die Realität für Menschen mit **ME/CFS**.

Diese Krankheit raubt den Betroffenen nicht nur ihre Energie, sondern auch ihr Leben, wie sie es kannten.

Was bedeutet Leben mit ME/CFS?

Die wichtigsten Symptome:

- **Post-Exertionelle Malaise (PEM):** Selbst geringste körperliche oder geistige Anstrengungen können auch zeitverzögert zu einer drastischen Verschlechterung des Zustands führen. Diese sogenannten **Crashes** können Tage, Wochen oder sogar länger andauern. Die PEM ist ein zentrales und besonders belastendes Merkmal, wodurch sich ME/CFS von vielen anderen Krankheiten unterscheidet.
- **Tiefe, anhaltende Schwäche und Erschöpfung**, die nicht durch Schlaf gelindert wird
- **Kognitive Beeinträchtigungen** (Gehirnnebel), die Denken und Konzentration erschweren
- **Orthostatische Intoleranz** (Schwindel, Ohnmacht) und Schmerzen

Betroffene:

- Österreichweit schätzungsweise 80.000 bis 100.000 vorwiegend junge Menschen
- Weltweit 17 – 24 Millionen Menschen, davon 75 % Frauen
- Häufig nach Infektionen mit dem Epstein-Barr-Virus oder COVID-19

Schweregrad:

- 25 % der Betroffenen sind ans Zuhause gebunden, schwere Fälle bettlägerig, 24/7-Pflege
- Stimulation (Licht, Geräusche, Berührung) verschlimmert Symptome

Forschung:

- Grundlagenforschung extrem vernachlässigt
- Bisher keine spezifischen Biomarker zur Diagnose der Krankheit, keine zugelassenen Behandlungen und Medikamente
- Fokus auf Symptomlinderung und Energiemanagement (Pacing)
- Langfristige Prognose schlecht, weniger als 5 % Heilung

Dringender Bedarf:

Mehr Forschung und finanzielle Unterstützung notwendig.

WAS IST ME/CFS?

Ein Leben in absoluter, nicht enden wollender Dunkelheit

Für Schwerstbetroffene werden Arbeit, Schule oder soziale Kontakte oftmals zu unerreichbaren Zielen. Viele Patient*innen sind isoliert, ihre Welt schrumpft auf das eigene Zuhause, oft sogar auf das eigene Bett. Die ständige Angst vor einem Crash bestimmt den Alltag.

Schwerstbetroffene sind oft in spärlich beleuchteten Räumen isoliert, da jede Form von Stimulation die Symptome dramatisch verschlimmern kann. Selbst leise Geräusche wie das Summen eines Kühlschranks, das Licht einer Lampe oder die Berührung durch eine Pflegekraft können eine überwältigende und anhaltende Verschlechterung der Symptome – einen Crash – auslösen. Diese Isolation und die Unfähigkeit, am Leben teilzunehmen, führen zu einer enormen physischen und emotionalen Belastung.

Die Therapie konzentriert sich auf das Management der Symptome und die Begrenzung von Aktivitäten (Pacing), um Rückfälle zu vermeiden. Leider bleibt die langfristige Prognose schlecht und vollständige Heilungen sind äußerst selten – weniger als 5 % der Betroffenen erleben eine deutliche Besserung.

Eine globale Krankheit

Weltweit leiden zwischen 17 und 24 Millionen Menschen an ME/CFS. In Österreich sind es bis zu 100.000 Menschen, die nach internationalen Schätzungen und Hochrechnungen daran erkrankt sind. Ein hoher Anteil davon sind junge Menschen, die mitten aus dem Leben gerissen werden.

Seit der Corona-Pandemie hat sich die Zahl der Erkrankungen dramatisch erhöht. Studien zeigen, dass ein hoher Anteil der Long-COVID-Patient*innen auch die diagnostischen Kriterien für ME/CFS erfüllen. Trotzdem gibt es in Österreich (Stand Jänner 2025) nicht eine einzige Spezialambulanz für diese schwere Erkrankung.

Zum Vergleich: Für die rund 13.500 Menschen, die in Österreich an Multipler Sklerose (MS) leiden, existieren über 50 Spezialambulanzen. Dieses Missverhältnis verdeutlicht den akuten Handlungsbedarf in der medizinischen Versorgung von ME/CFS-Patient*innen.

Postvirale Erkrankungen nehmen zu, aber die Krankheit ist oft unsichtbar, da die Betroffenen im Verborgenen leben, oft sogar isoliert von Freund*innen und der Familie.

Obwohl ME/CFS bereits 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung eingestuft wurde, wird die Forschung seit Jahrzehnten vernachlässigt. Die Krankheit wird oft als psychosomatisch abgetan, was dazu führte, dass die Diagnose und Therapien unterentwickelt blieben und viele Betroffene eine falsche oder gar keine Diagnose erhalten. Ohne spezifische diagnostische Tests und mit einer Forschung, die hinterherhinkt, bleibt ihnen oft nur Ungewissheit und Hoffnungslosigkeit.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS vergleicht diese Lücke mit einem Forschungsrückstand von ca. 40 Jahren.

Wirtschaftliche Auswirkungen

Die Folgen dieser medizinischen Unterversorgung sind nicht nur für die Betroffenen und ihre Angehörigen, sondern auch für die Gesellschaft insgesamt enorm.

Hohe Krankenstände: Menschen mit ME/CFS sind oft nicht in der Lage, regelmäßig zu arbeiten, was zu hohen Krankenständen führt. Dies belastet die Unternehmen finanziell und reduziert die betriebliche Effizienz.

Verlust der Arbeitsfähigkeit: Viele Betroffene können ihre beruflichen Tätigkeiten nicht mehr ausüben, was bei dem ohnehin vorherrschenden Fachkräftemangel in vielen Branchen zu ernsthaften Problemen führt.

Rückgang der Produktivität: Aufgrund der chronischen Schwäche und anderer Symptome können selbst jene, die weiterhin arbeiten, oft nicht ihre volle Leistung erbringen.

Belastung des Sozialsystems: Die medizinische Unterversorgung und das Fehlen effektiver Therapien führen dazu, dass viele Betroffene langfristig auf Sozialleistungen angewiesen sind. Dies belastet das Sozialsystem erheblich und erhöht die Ausgaben für Gesundheits- und Sozialdienste.

Kosten für das Gesundheitssystem: Die fehlende Anerkennung und die Unterversorgung von ME/CFS-Patient*innen führen zu häufigen Besuchen bei Ärzt*innen, Fehldiagnosen und ineffektiven Behandlungen, was die Gesundheitskosten in die Höhe treibt.

Soziale Absicherung: Auch die soziale Absicherung ist nicht gewährleistet, da die Krankheit bei Gutachter*innen der Sozialversicherung nicht genügend bekannt ist.

Stifter des Jahres 2024

Die WE&ME Stiftung wurde im Rahmen des Europäischen Tages der Stiftung als „Stifter des Jahres 2024“ ausgezeichnet.

Diese Anerkennung ist ein bedeutender Schritt auf dem Weg, ME/CFS bekannter zu machen und die dringend notwendige Forschung voranzutreiben.



Mag.^a Katharina Turnauer, Präsidentin des Verbandes für gemeinnütziges Stiften, Gerhard Ströck, Vorstand WE&ME Stiftung

DIE WE&ME STIFTUNG: HOFFNUNG DURCH FORSCHUNG.

Die WE&ME Stiftung wurde 2020 von der Familie Ströck gegründet, die selbst von ME/CFS betroffen ist. Die Brüder Christoph und Philipp Ströck leiden beide an der Krankheit und ihre persönlichen Erfahrungen haben die Mission der Stiftung geprägt: Anerkennung, Aufklärung und Forschung. Die Stiftung setzt sich mit ganzer Kraft dafür ein, dass diese vernachlässigte Krankheit endlich die Aufmerksamkeit bekommt, die sie verdient.



Gabriele Ströck und Gerhard Ströck,
Eltern von ME/CFS-Betroffenen, Vorstand WE&ME Stiftung

Die Stiftung hat sich zum Ziel gesetzt, die Grundlagenforschung zu ME/CFS zu unterstützen, um endlich wirksame Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu finden. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Bewusstseinsbildung und die Forderung nach verbesserter Wissensvermittlung für Ärzt*innen. Zudem wird es angestrebt, den Aufbau spezialisierter und interdisziplinärer Ambulanzen in Österreich zu erreichen.



Philipp Ströck (li.) und Michael Ströck (re.),
Mitbegründer der WE&ME Stiftung

Wichtige Personen, die unsere Arbeit vorantreiben:

INTERNATIONALER WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Ronald W. Davis, PhD

Professor für Biochemie und Genetik an der Stanford University, Kalifornien,
Direktor des wissenschaftlichen Beirats der Open Medicine Foundation (OMF)

Univ.-Prof.in Maureen Hanson, PhD

Professorin für Molekularbiologie und Genetik an der Cornell University, New York

Prof. David Putrino, PhD

Professor an der Abteilung für Rehabilitation und menschliche Leistungsfähigkeit,
Direktor für Rehabilitationsinnovation, Mount Sinai Health System, New York

ORGANISATION UND SCIENTIFIC COORDINATION



Caroline Ströck
Operations Manager



Prof. Dr. Joachim
Hermisson
Scientific Coordination

LEITUNG DES REFERENZZENTRUMS UNIVERSITÄT WIEN



Prof.in DDr.in Eva Untersmayr-Elsenhuber

Fachärztin für klinische Immunologie, med. Beirat

Co-Autorin des Praxisleitfadens für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen



Univ.-Prof.in Priv.-Doz.in Dr.in Kathryn Hoffmann, MPH

Leiterin der Abteilung für Primary Care Medicine, MedUni Wien

Co-Autorin des Praxisleitfadens für die Versorgung von ME/CFS-Betroffenen

MEDIZINISCHER BEIRAT



Dr. Michael Stingl
Facharzt für Neurologie



Dr. Martin Komenda-Lett
Facharzt für Neurologie



Dr. Rudolf Ströck
Allgemeinmediziner

STIFTUNGSBEIRAT



Rudolf Anschöber
Beratung in gesundheits- und sozialpolitischen Fragen



Peter Augendopler
Eigentümer Backaldrin



Irene Ströck
Geschäftsführerin Ströck GmbH



Spendenkonto: IBAN: AT95 2011 1842 5439 4200, BIC: GIBAATWWXXX
Spenden an die WE&ME Stiftung sind steuerlich absetzbar.

HELFEN SIE UNS MIT IHRER SPENDE, DAMIT ME/CFS HEILBAR WIRD.

Warum Sponsor*in werden?

Mit einer Unterstützung für die WE&ME Stiftung leisten Sie einen wertvollen Beitrag zur Erforschung von ME/CFS, einer vernachlässigten, aber verheerenden Krankheit, sowie anderen postviralen Erkrankungen, die das Leben von Millionen Menschen weltweit beeinträchtigen. Als Sponsor*in helfen Sie nicht nur, bahnbrechende Forschungsprojekte zu finanzieren, sondern tragen auch dazu bei, Bewusstsein in der Gesellschaft zu schaffen und dringend notwendige Therapien und Diagnosen zu entwickeln.

Ihr Engagement positioniert auch Ihr Unternehmen als Partner*in im Kampf gegen eine der am meisten unterschätzten Krankheiten unserer Zeit. Zusätzlich profitieren Sie von exklusiven Netzwerkmöglichkeiten und einem positiven Image durch die Zusammenarbeit mit einer anerkannten Stiftung.

ME/CFS wirkt sich nicht nur auf die betroffenen Patient*innen aus, sondern auch auf die Wirtschaft. Viele Betroffene sind nicht mehr in der Lage zu arbeiten, was zu hohen Krankenständen und langfristigem Produktivitätsverlust führt. Die Folgen der Erkrankung belasten Unternehmen und das Sozialsystem erheblich.

Sponsor*innenpaket für € 5.000

Spendenscheckübergabe: offizielle Scheckübergabe, auf Wunsch mit Fototermin, um Ihre Unterstützung öffentlich zu machen.

Posting auf Social-Media-Kanälen der Stiftung.

Sponsor*innenpaket für € 10.000

Wie oben und **zusätzlich:**

Netzwerkveranstaltungen: Einladungen zu Netzwerkveranstaltungen mit der Vorständin und dem Vorstand sowie mit Meinungsbildner*innen.

Logo-Platzierung: Ihr Logo wird auf Wunsch auf der Sponsor*innen-Seite der Stiftungs-Website platziert.

ME/CFS hält Tausende Menschen gefangen – in einem trostlosen Leben und ohne angemessene medizinische Versorgung

100 % der Spendengelder fließen direkt in die Forschung, die dringend nötig ist, um den Betroffenen Hoffnung auf Heilung zu geben. Die administrativen Kosten der Stiftung werden vollständig von der Familie Ströck getragen.



Setzen Sie ein Zeichen. Helfen Sie uns, ME/CFS- Erkrankten eine Perspektive auf Genesung zu geben.

Ihre Unterstützung ermöglicht bahnbrechende nationale und internationale Forschungsprojekte, die das Leben von ME/CFS-Patient*innen spürbar verbessern können.

Spendenkonto:
IBAN: AT95 2011 1842 5439 4200
BIC: GIBAATWWXXX



Spendenkonto: IBAN: AT95 2011 1842 5439 4200, BIC: GIBAATWWXXX
Spenden an die WE&ME Stiftung sind steuerlich absetzbar.

KONTAKT:

FUNDRAISING & PARTNERSHIP



Ulla Epler

+43 676 336 48 96
ulla.epler@weandmecfs.org



Spendenkonto: IBAN: AT95 2011 1842 5439 4200, BIC: GIBAATWWXXX
Spenden an die WE&ME Stiftung sind steuerlich absetzbar.

Madeleine Martos, ME/CFS-Betroffene

Madeleine Martos ist seit 2017 an ME/CFS erkrankt. Gemeinsam mit ihrem Ehemann versucht sie, das Beste aus ihrer Situation zu machen. Ihre Geschichte zeigt, wie viel ME/CFS-Erkrankte oft aufgeben müssen.

Erfahren Sie mehr über Madeleine Martos' Geschichte und die anderer Betroffener, eindrucksvoll dargestellt im Fotoprojekt von Brent Stirton:





WE & ME
Foundation

WE&ME Stiftung
Eiswerkstraße 18
1220 Wien

contact@weandmecfs.org
www.weandmecfs.org