



WE & ME  
Foundation

# ME/CFS HÄLT DICH GEFANGEN.

JEDE SPENDE HILFT BETROFFENE ZU BEFREIEN.



[weandmecfs.org](https://weandmecfs.org)

# PLÖTZLICH CHRONISCH KRANK



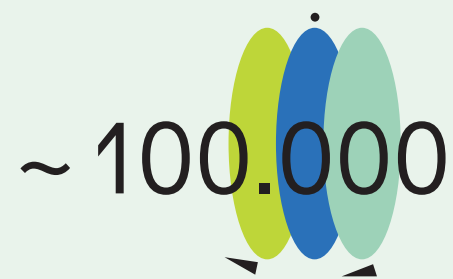
## & OHNE JEDE THERAPIE

ZU WENIG ausgebildete Ärzt\*innen  
KEINE zugelassenen Medikamente bzw. Therapien  
KEINE klinischen Anlaufstellen  
oder Spezialambulanzen  
UNZUREICHENDE soziale Absicherung  
KAUM Grundlagenforschung

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome) ist eine schwere Multisystemerkrankung, die meist von Viren oder Infektionen ausgelöst wird. Die Erkrankung betrifft vor allem junge Erwachsene und auch Kinder; bis zu ca. 75 Prozent sind Frauen. Diese werden mitten aus dem Leben gerissen. ME/CFS führt zu Berufsunfähigkeit und in den schwersten Fällen zu Bettlägrigkeit und Pflegebedürftigkeit.

Die genauen Ursachen für diese keineswegs seltene Erkrankung sind oft nicht mehr nachzuvollziehen, die Symptome sind vielfältig und der Leidensdruck ist für die Betroffenen enorm. Die Stigmatisierung der Krankheit und falsche psychosomatische Diagnosen sowie Fehlbehandlungen tragen oft weiter zur Chronifizierung bei und verhindern auch eine ausreichende Grundlagenforschung für diese schwere somatische Multisystemerkrankung.

Das spezifische Leitsymptom von ME/CFS ist die postexertionelle Malaise, abgekürzt PEM, was eine Verschlechterung der Symptomatik schon nach geringfügiger körperlicher oder geistiger Belastung bedeutet. Diese Belastungsintoleranz kann bis zu 48 Stunden nach der Belastung

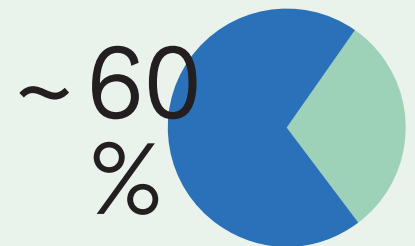


ME/CFS-Patient\*innen in Österreich  
(inkl. Dunkelziffer)

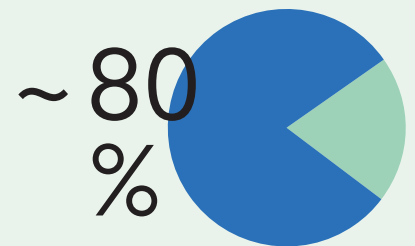
auftreten und kann Tage anhalten oder zu einer dauerhaften Verschlechterung der Erkrankung führen.

Die WE&ME Foundation setzt sich für die Grundlagenforschung im Bereich ME/CFS ein. Sie möchte das Wissen aus Forschung, Medizin und Patient\*innenerfahrungen zusammenführen und bündeln – und breite Awareness schaffen, damit die notwendige Patient\*innenversorgung erzielt werden kann.

Jede Spende hilft uns, diesen Zielen einen Schritt näher zu kommen und das Leid von Tausenden Menschen zu lindern.



aller ME/CFS-Betroffenen werden durch die Erkrankung arbeitsunfähig



aller ME/CFS-Diagnosen treten nach Infektionserkrankungen auf

Alle Angaben sind Schätzwerte nach internationalen Vergleichen. Genaue Zahlen gibt es in Österreich nicht.

# SPENDEN

Jeder Euro zählt.

# FORSCHEN

Die Verwaltungskosten der Stiftung werden von der Familie Ströck getragen.

# HEILEN



GABRIELE &  
GERHARD STRÖCK

Eltern von ME/CFS-Betroffenen,  
Vorstand WE&ME

# WAS DIE MEDIZIN BISHER ÜBER ME/CFS WEISS

- ME/CFS-Erkrankte leiden an **Schwäche und Belastungsintoleranz**, Muskel- und Gelenks-schmerzen, Schlafstörungen, neurokognitiven Manifestationen und meist auch an Kreislaufproblemen durch Fehlfunktionen des autonomen Nervensystems. Zusätzlich können das Immun- und das Hormonsystem beeinträchtigt sein.
- ME/CFS tritt meist zwischen dem **18. und 40. Lebensjahr** auf.
- Auch **Kinder** können erkranken.
- ca. **75 Prozent** aller ME/CFS-Kranken sind **Frauen**.
- **60 bis 70 Prozent** der an ME/CFS-Erkrankten sind **nicht arbeitsfähig**, 25 Prozent sogar ans Haus oder Bett gebunden.
- Die tiefe, anhaltende Schwäche wird oftmals als **Depression** missinterpretiert.
- Das Kernsymptom ist **Post-Exertionelle Malaise (PEM)**, die vor allem nach körperlicher, aber auch nach geistiger Anstrengung oft erst verzögert auftritt.
- ME/CFS tritt oft erstmals nach einer viralen Erkrankung (mit Epstein-Barr-Virus, SARS-CoV-2-Virus, Herpes-Viren, Influenza-Viren) auf. Deshalb wird es auch als **PAIS** (postakutes Infektionssyndrom) bezeichnet.
- Man nimmt an, dass sich die Zahl der **ME/CFS-Kranken nach der COVID-Pandemie verdoppeln** wird.

# COVID & POSTVIRALE ERKRANKUNGEN

Es zeigt sich eine deutliche Überlappung der Symptome von Post-COVID-19-Syndromen in ihrer schwersten Form mit Post-Exertionelle Malaise (PEM) und ME/CFS.

Aufgrund der verfügbaren Zahlen besteht die Gefahr, dass 5 bis 10 Prozent der SARS-CoV-2 Infizierten ein Post-COVID-Syndrom entwickeln könnten und die Zahl der bereits bestehenden ME/CFS-Patient\*innen sich damit weiter erhöht. Dies führt somit zu einer Versorgungskrise und damit auch zu hohen volkswirtschaftlichen Schäden für unser Sozialsystem und unsere Wirtschaft.

## ENGAGEMENT & HERZBLUT

Das Engagement der Familie Gabriele und Gerhard Ströck und die Gründung der WE&ME Foundation, vormals TEMPI, im Jahr 2020 geht auf persönliche Betroffenheit zurück. Zwei Söhne leiden seit Jahren an ME/CFS und die Familie hat selbst die leidvolle Erfahrung gemacht, dass es im österreichischen Gesundheitssystem keine adäquate Versorgung für diese Erkrankung gibt. Erst nach einem Ärzt\*innenmarathon wurde die Diagnose ME/CFS für den jüngsten Sohn in den USA gestellt. Eine Diagnose, für die es aber nach wie vor keine gesicherte Therapie und keine Medikamente gibt, zudem keine spezialisierten Einrichtungen, obwohl es sich hierbei um alles andere als eine seltene Erkrankung handelt. Exakte Zahlen gibt es nicht, aber man spricht von bis zu 100.000 Menschen, die in Österreich in unterschiedlichen Schweregraden daran leiden.

Das Gesundheitsministerium hat durch die Schaffung des nationalen Referenzzentrums für postvirale Erkrankungen einen wichtigen Schritt gesetzt. Jetzt muss der nationale Aktionsplan aber auch durch die Bundesländer in die Tat umgesetzt werden.

## MISSION & VISION

- Awareness schaffen und das Krankheitsbild ins Bewusstsein bringen
- Grundlagenforschung vorantreiben und fördern durch Grants
- Lobbying innerhalb des österreichischen Gesundheitssystems
- Forderung nach Umsetzung eines Kompetenzzentrums mit Patient\*innenbetreuung
- Schnellere und verbesserte Diagnose durch Ausbildung in der Primärvorsorgung und der Gutachter\*innen
- Forderung nach verbesserter sozialer Absicherung

## ERFOLGE & MEILENSTEINE

- Finanzierung von Projekten in der Grundlagenforschung – z. B. Anschubfinanzierung für ME/CFS-Biobank auf der MedUni Wien
- Aufbau eines Netzwerk mit allen relevanten Stakeholder\*innen im Gesundheitssystem
- Kontakte mit internationalen Forscher\*innen und Besuch von ME/CFS-Kompetenzzentren an den Universitäten Harvard, Yale (Akiko Iwasaki, PhD), MIT und Cornell (Prof. Maureen R. Hanson, PhD) in den USA
- Kontakte und gemeinsame Projekte mit der Selbsthilfegruppe ÖG ME/CFS z. B. ME/CFS Satellitenkonferenz im Rahmen des Neuroscience Forums FENS 2024
- 7 innovative Forschungsprojekte mit dem WWTF und der Stadt Wien



Bei der Betreuung von Patient\*innen mit ME/CFS können wir Ärzt\*innen derzeit nur Symptome lindern, aber keine ursächliche Behandlung anbieten.

Daher ist Grundlagenforschung so wichtig, um die Mechanismen der Erkrankung zu verstehen und gezielt Therapien für unsere Patient\*innen entwickeln zu können.

PROF.<sup>IN</sup> DDR.<sup>IN</sup>

EVA UNTERSMAYR-ELSENHUBER

Leiterin der Forschungsgruppe für Gastrointestinale Immunologie  
an der MedUni Wien, Leiterin des nationalen Referenzzentrums  
für postvirale Erkrankungen, Fachärztin für klinische Immunologie  
und medizinischer Beirat WE&ME Stiftung

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

WE & ME  
Foundation

# ME/CFS HÄLT DICH GEFANGEN.

JEDE SPENDE HILFT BETROFFENE ZU BEFREIEN.

ME/CFS ist eine schwere chronische Multi-systemerkrankung, die in Österreich nach Schätzungen zwischen 80.000 und 100.000 überwiegend junge Menschen betrifft und häufig nach viralen Infekten auftritt.

Schwerbetroffene liegen aufgrund ihrer Reizempfindlichkeit gegen Licht und Geräusche häufig in abgedunkelten Räumen und benötigen rund um die Uhr Pflege. Sie leiden vor allem unter extremer Belastungsintoleranz, die selbst kleine Aktivitäten wie Zähneputzen zur Tortur macht.

Derzeit gibt es keine anerkannten Therapien oder Heilung. Daher setzen wir uns für Anerkennung, Aufklärung und Forschung ein und möchten mit Ihrer Spende ein Lichtblick im Schattenreich der Krankheit sein.



weandmecfs.org



Die Beschäftigung mit ME/CFS hat mir die Augen geöffnet, dass es in der modernen Medizin blinde Flecken gibt. Die Problematik, dass ME/CFS in der ärztlichen Ausbildung nicht vorkommt, hat für die Betroffenen schwerwiegende Konsequenzen – von fehlender Versorgung bis hin zur schlechten sozialen Absicherung. Deswegen ist neben der Forschung an Grundlagen und Therapie das Schaffen von Awareness für ME/CFS essentiell.

**DR. MICHAEL STINGL**  
Facharzt für Neurologie



**SUPPORT  
US NOW @**  
weandmecfs.org



Mit Ihrer Spende unterstützen Sie die Forschung bezüglich einer Erkrankung, von der die Medizin weltweit noch viel zu wenig weiß.

## 100 PROZENT IHRER SPENDE GEHEN IN DIE FORSCHUNG.

Mit Ihrer Spende tragen Sie dazu bei, dass Therapien gefunden und ME/CFS-Erkrankte in Zukunft kompetent und empathisch versorgt werden können.

## WAS SIE ZUR SPENDENABSETZ- BARKEIT UNBEDINGT WISSEN MÜSSEN

Die WE&ME Foundation ist gemäß § 4a Abs. 3 Ziffer Einkommensteuergesetz eine spendenbegünstigte Einrichtung.

Ihre Spende ist als Sonderausgabe in Ihrer Arbeitnehmer\*innenveranlagung absetzbar. Die Spendenabsetzbarkeit wurde mit 1. Jänner 2017 neu geregelt.

Die WE&ME Foundation übernimmt für Privatpersonen die Meldung direkt ans Finanzamt. Dazu benötigen wir unbedingt folgende Informationen:

- Vorname und Nachname (laut Meldezettel)
- Geburtsdatum (TT.MM.JJJJ)
- Wohnadresse (laut Meldezettel)

Für Firmen stellt die WE&ME Foundation Spenden-Bestätigungen aus.

Sollten Sie diesbezüglich Fragen haben, stehen wir Ihnen jederzeit gerne per E-Mail zur Verfügung: [contact@weandmecfs.org](mailto:contact@weandmecfs.org)





ME/CFS ist eine stille humanitäre Krise mitten in unserer Gesellschaft. Die zehntausenden Betroffenen leben mit einer schweren Krankheit, aber ohne medizinische Versorgung und soziale Absicherung. Für sie alle setzen wir uns als Patient\*innenorganisation ÖG ME/CFS mit unseren Partner\*innen wie WE&ME gemeinsam ein.

## ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS

Kevin Thonhofer, Astrid Hainzl, MSc und Maximilian Nitz, MSc



Obwohl ME/CFS eine schwere, chronisch verlaufende Multisystemerkrankung ist, sind die meisten ME/CFS-Betroffenen fehl-diagnostiziert und medizinisch unversorgt. Als Ärztin, Universitätsprofessorin und Wissenschaftlerin bemühe ich mich dazu beizutragen, diese Situation ein Stück weit positiv zu ändern. So wichtig Initiativen wie die der WE&ME Foundation auch sind, es braucht dazu aber vor allem auch ein starkes Commitment der öffentlichen Gesundheit und Gesundheitspolitik.

## UNIV.-PROF.<sup>IN</sup> PRIV.-DOZ.<sup>IN</sup> DR.<sup>IN</sup> KATHRYN HOFFMANN, MPH

Leiterin der Abteilung für Primary Care Medicine  
an der MedUni Wien, Leiterin des nationalen  
Referenzzentrums für postvirale Erkrankungen

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





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



ZAHLEN MIT CODE  
Direkt in Ihrer Online-Banking-App  
scannen und Spenden.

## WICHTIGE INFORMATION ZUR SPENDEN- ABSETZBARKEIT!

Bitte führen Sie Ihren Namen, Ihr Geburts-  
datum (TT.MM.JJ) und ihre Wohnadresse  
(laut Meldezettel) bei Online-Überweisungen  
im Verwendungszweck an, damit wir Ihre  
Spende zuordnen können.



# HELFEN SIE UNS



# MIT IHREN SPENDEN



# DAMIT ME/CFS HEILBAR WIRD

## KONTAKT

WE&ME Foundation  
contact@weandmecfs.org

# MIT IHRER SPENDE UNTERSTÜTZEN SIE DIE FORSCHUNG FÜR ME/CFS!



Unser primäres Ziel ist es, die Grundlagenforschung für ME/CFS zu unterstützen. Es ist aber nicht nur die Aufgabe des Staates, eine funktionierende Versorgung aufzubauen, sondern auch dafür zu sorgen, dass es ins Bewusstsein der Gesellschaft gelangt, wie sehr postvirale Erkrankungen unsere Gesellschaft gefährden können und dass ME/CFS vor allem junge Menschen und auch Kinder betrifft.



[weandmecfs.org](https://weandmecfs.org)

CAROLINE STRÖCK

Ehefrau eines Betroffenen / Operations Manager WE&ME