



Myalgische Enzephalomyelitis Encefalomielite Mialgica



Chronic Fatigue Syndrom



FOTO : „Landhaus Bozen“ am 12. Mai 2022

- ICD-10: G 93.3 -

(Internationale Klassifikation der Krankheiten)
seit 1969 von der WHO anerkannt
accettata dall'OMS dal 1969

wir fordern:
Anerkennung
Versorgung
Forschung

chiediamo:
Riconoscimento
Cura
Ricerca

ca. 20 Millionen
Erkrankte
weltweit



ca. 20 milioni
malati
in tutto il mondo

„ ich habe keine Kraft mehr,
jedem zu erklären,
dass die Krankheit nicht nur
„ein bisschen müde“
bedeutet,
sondern große Schmerzen
und einen täglichen Kampf

“ Lisa Weis
aus dem Buch
„ME/CFS“
„das MONSTER danach“

INFOS

Diagnose-Kriterien x M.E.

„KANADISCHE KRITERIEN“

https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf



Notfall-Ausweis x Betroffene - „ERSTE HILFE“

https://sgme.ch/wp-content/uploads/2021/06/Notfall-Anaesthesiepass.pdf?fbclid=IwAR1p1taNU76jldICKPdTQDuTP_wujAkahwxSjZQ_5zEYhc5vKS7uiJZml



Kontakte - contatti

E-Mail mecfs.suedtirol.altoadige@gmail.com

Instagram [mecfs.suedtirol.altoadige](https://www.instagram.com/mecfs.suedtirol.altoadige)

Facebook [Me/cfs Südtirol Alto Adige](https://www.facebook.com/Me/cfs%20Suedtirol%20Alto%20Adige)



Follow me



Like us

Die Gründung der Selbsthilfegruppe wird begleitet von:

Dienststelle für Selbsthilfegruppen
im Dachverband für Soziales und Gesundheit

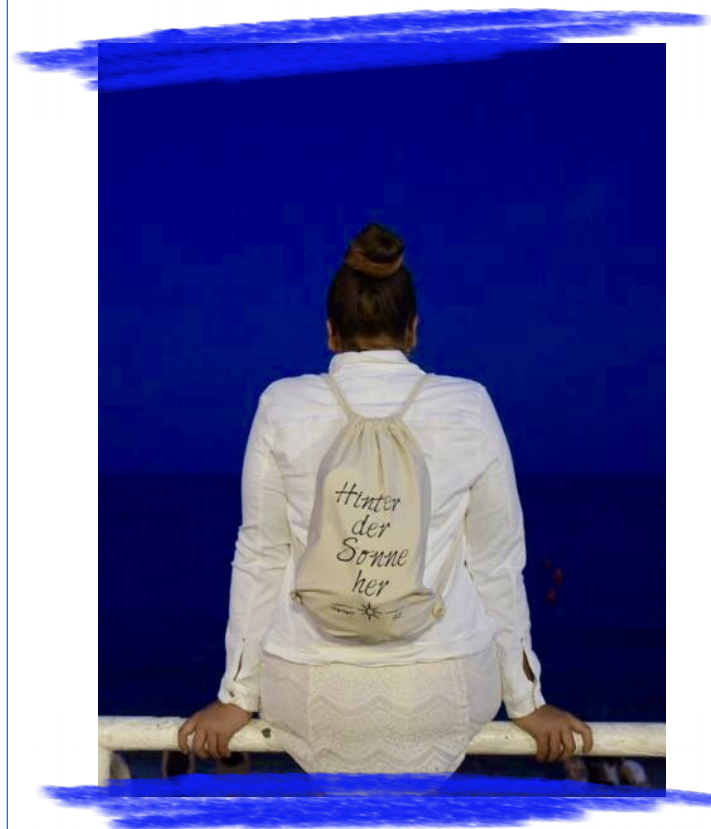
Dr.-Streiter-Gasse 4 - 39100 Bozen - Tel. (+39) 0471/1888110
info@selbsthilfe.bz.it - www.selbsthilfe.bz.it

L'avvio del gruppo di auto mutuo aiuto è sostenuto da:

Servizio per gruppi di auto aiuto
all'interno della Federazione per il Sociale e la Sanità

Via Dr. Streiter 4 - 39100 Bolzano - Tel. (+39) 0471/1888110
info@autoaiuto.bz.it - www.autoaiuto.bz.it

Selbsthilfegruppe



Myalgic Encephalomyelitis
ME CFS
Südtirol - Alto Adige

My - algische Enzephalo - myel - itis

Muskel – Schmerzen

Gehirn – Rückenmark – Entzündung



STELL DIR VOR, DEIN LEBEN IST VORBEI.
ABER DU BIST NOCH DA.



körperliche & geistige
Anstrengung

24 – 72 Stunden später ...

Leitsymptom :
PEM (Post-Exertional Malaise)

- = Zustands-Verschlechterung
nach geistiger - körperlicher Anstrengung
- = anhaltende physische Erschöpfung
(KEINE Verbesserung durch Ruhepausen)

Verschlimmerung
der Symptome

- = Herz-Kreislauf-Störungen
Tachykardie (Herzrasen) -
Schwindel - Bewusstseinsverluste
- = schwere Schlafstörungen
- = grippeartige Erschöpfung
- = starke Schmerzen
- = neurokognitive Symptome
- = Magen-Darm-Beschwerden

erste Hilfe

= Pacing

bei Pacing geht es darum, zu erkennen,
wo die persönlichen Leistungsgrenzen liegen
und man deshalb das nächste Mal „darunter“ bleibt ...

... aber bei Schwer-Betroffenen können natürlich
auch schon minimale Tätigkeiten,
wie Körperpflege oder Essen, zu viel sein ...
... deshalb ist PACING so „INDIVIDUELL“ & „SCHWIERIG“ ...

Liebe Betroffene – Angehörige – Freunde

Wenn ihr diesen Flyer in Händen hält,
dann habt ihr wahrscheinlich **schon einmal von M.E. gehört ...**
oder ihr kennt einen lieben Freund oder Familienangehörigen
oder seid selbst an ME/CFS erkrankt ...

„M.E.“ heißt, jeder Tag ist ein echter Kampf für Betroffene ...
deshalb ist es sehr wichtig, sich miteinander zu **VERNETZEN**
und zu wissen, **DASS MAN NICHT ALLEINE IST**
und man Verständnis findet ...

wir wollen einen **TREFFPUNKT** schaffen,
an dem sich Erkrankte, Familienmitglieder und Freunde
„austauschen“ können,
das für viele sehr wertvoll sein kann,
weil sich hier die Menschen verstanden fühlen ...

deshalb treffen wir uns 2 x im Monat,
jeden 2. und 4. Dienstag - von 17.00 bis 18.30 Uhr
„online“ (über Zoom)
& eventuell zu einem späteren Zeitpunkt „in Präsenz“ ...

„M.E.“ ist eine „**unterschätzte**“ - oft „**fehlinterpretierte**“ -
häufige - schwer verlaufende - körperliche
„**neuro-immunologische Multisystem-Erkrankung**“
- mit Dysregulation des Immunsystems
- des autonomen Nervensystems
- und des Energiestoffwechsels

„M.E.“ wurde bis jetzt von **POLITIK, FORSCHUNG** und
weiten Teilen der **MEDIZIN** ignoriert bzw. vernachlässigt ...

... daher **WOLLEN** und **MÜSSEN** wir dranbleiben und fordern,
dass **JEDER BETROFFENE** in Zukunft **HILFE** erhält ...