

# **Initiativen und Aktivismus aus der Gemeinschaft**

# Initiativen und Aktivismus aus der Gemeinschaft – ein kleiner Überblick

*Der folgende Text gibt einen kleinen Einblick in Initiativen, die über die Jahre international und im deutschsprachigen Raum entstanden sind. Er hat aber keinerlei Anspruch auf Vollständigkeit, oder versteht sich als Reihung nach Wichtigkeit. Vielmehr möchte er einladen, sich zu informieren, vernetzen, und mitzumachen. Wir ziehen den Hut vor allen, die diese Aktivitäten ermöglichen – auch vor allen die wir hier aus Platzgründen nicht nennen können.*



Bild links: ME Action, #MillionsMissing, Washington Monument, 2023. Foto: #MEAction

Bild rechts: @LiegendDemo, Berlin, #MECFSAwarenessDay, 2023. Foto: Sibylle Dahrendorf

Diese Aktionen sind natürlich nicht nur für Menschen mit ME/CFS gedacht. Jede\*r Betroffene freut sich sehr über alle, die ihr\*ihm zur Seite stehen und zu einer „Ally“ bzw. Mitstreiter\*in werden wollen. Sich über das Thema aktiv zu informieren und gelegentlich dabei zu sein: das ist ein großes Geschenk!

Deshalb findest du hier auch Informationen zu möglichen Aktivitäten, die zum Verfolgen, Verbreiten und Mitmachen einladen – online oder offline.

Denn häufig fragen Menschen: „Was kann ich denn konkret tun?“ Und wir brauchen alle vereinten Kräfte, denn unsere Batterien sind kaputt.

## Was kann ich tun?

Neben der Unterstützung von Patient\*innen-Initiativen und der Meldung von schlechten Erfahrungen an Organisationen können Betroffene, Angehörige und Allies sich auf viele Arten einbringen:

- Du kannst Menschen mit ME/CFS finanziell, persönlich oder emotional unterstützen und entlasten - entweder direkt, oder über Initiativen. Jemandem mit schwerer Krankheit zu sagen, dass ihr\*sein Wert nicht an Produktivität geknüpft ist, ist auch eine gute Idee.
- Darüber hinaus kannst du zum Rasten und „pacing“ animieren, Hypersensitivität verstehen lernen, oder zur Verwendung von Hilfsmittel wie Rollstuhl oder mobilen Toiletten ermutigen.
- Erzähl deinen Freund\*innen und deiner Familie über ME/CFS, z.B., indem du Informationen von Interessengruppen verbreitest.
- Du kannst die Forschung zu ME/CFS direkt unterstützen.
- Beteilige dich an Aktionen für mehr Sichtbarkeit im öffentlichen Raum oder online.

Beispiele zu diesen Ideen und mögliche Aktivitäten findest du in Folge.

Unter diesem Link gibt es weitere Ideen (auf Englisch) für z.B. Eltern, der erweiterten Familie oder Lebenspartner\*innen:

<https://www.meandmore.net/blog/myjbvknf1bzhi3de2abu0zsq8pygdt?rq=Family>



# Patient\*innen-Initiativen und Hilfe für Betroffene (deutschsprachiger Raum)

## **Österreichische Gesellschaft für ME/CFS**

2017 wurde diese von Betroffenen gegründet und setzt sich für deren Rechte ein. Ausführlichere Informationen über deren Arbeit findest du an anderer Stelle dieser Info-Sammlung.

Link: <https://mecfs.at/>



## **Deutsche Gemeinschaft für ME/CFS e.V.**

2016 wurde eine deutschlandweite, international vernetzte Organisation gegründet, die Tätigkeit ist ehrenamtlich. Hier finden sich viele Ressourcen.

Link: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>



## **ME-Hilfe**

Die deutsche ME-Hilfe setzt sich für Menschen mit ME/CFS, Long Covid, Post Covid oder Post Vac ein.

Link: <https://me-hilfe.de/>



## **ME/CFS Portal**

Das Portal ist eine Selbsthilfegruppe und Informations-Quelle für den deutschsprachigen Raum. Insbesondere die Facebook-Seite bietet vielfältige Informationen: von Forschung über Aktivismus bis hin zu Neuigkeiten aus der Community.

Link: <https://www.facebook.com/mecfs.portal>



## **Fatigatio e.V**

Der Fatigatio e.V. ist eine deutsche Patient\*innenorganisation. Er hat aktuell über 2000 Mitglieder und einen Informationsmaterial-Shop.

Link: <https://www.fatigatio.de/>



## **Lost Voices Stiftung**

Es existiert hierzulande keine medizinische und soziale Versorgung für ME/CFS-Erkrankte. Für diese „verlorenen Stimmen“ setzt sich die Lost Voices Stiftung ein.

Link: <https://lost-voices-stiftung.org/>



# Europäische und internationale Initiativen und Stiftungen

## **European ME Coalition**

Diese Koalition besteht aus Patient\*innen und Angehörigen, die sich auf europäischer Ebene für Forschung und Sichtbarkeit einsetzen.

Link: <https://europeanmecoalition.com/>



## **ME International**

Hier finden sich Ressourcen für Patient\*innen, Klinik und Forschung. Es handelt sich um eine rein ehrenamtliche Organisation mit dem Ziel die Öffentlichkeit, medizinische Dienstleister\*innen und Regierungen aufzuklären, und alle Patient\*innen und Angehörigen zu unterstützen.

Link: <https://me-international.org/de/ongoing-efforts/>



## **WE&ME-Stiftung**

Die Stiftung hat ihren Sitz in Wien, und fördert insbesondere national und international anerkannte Forschung, gemeinnützige Organisationen sowie Charity-Projekte zur Bekämpfung von Krankheiten wie ME/CFS. Eine Stärke liegt in Netzwerk mit Mediziner\*innen und Forscher\*innen in Österreich und im Ausland. So wurde beispielsweise 2022 die Forscherin Prof. Dr. Akiko Iwasaki der YALE School of Medicine in Zusammenarbeit mit der PolyBio Research Foundation mit einem Grant gefördert.

Link: <https://www.weandmecfs.org/>



"There is no word in the English lexicon that describes the lack of stamina, the paucity of energy (and) the absolute malaise that accompanies this illness."

- Charles Lapp, Professor of Community and Family Medicine at Duke University, USA: Co-Cure, 3rd June 2004



@goblueformecfs

# Forschungsinitiativen mit Spenden-Möglichkeit

## **ME/CFS-Forschungsnetzwerk**

Der Fokus liegt auf evidenzbasierter, biomedizinischer Erforschung von ME/CFS, sowie auf universitärer Forschung. Einzelne Forschungsprojekte, spezialisierte Wissenschaftler\*innen und ME/CFS-Zentren an Universitäten oder Doktorand\*innen-Stipendien werden gefördert.

Link: <https://mecfs-research.org/spenden/>



## **Open Medicine Foundation (OMF)**

Die durch den schwer betroffenen Whitney Dafoe und seinen Vater Prof. Ron Davis bekannt gewordene Foundation widmet sich der Erforschung von ME/CFS und verwandten chronischen Erkrankungen wie Post Treatment Lyme Disease Syndrome (PTLDS), Fibromyalgie und Long Covid. Die Förderung eines internationalen Forschungsnetzwerks sowie offene und kooperative Forschung an sechs ME/CFS-Sonderforschungszentren (CRCs) zeichnet diese Stiftung aus.

Link: <https://www.omf.ngo/ways-to-donate/>





## **Solve ME Initiative**

Solve M.E. verbindet verschiedene Forschungsmethoden und Advocacy-Arbeit und konzentriert sich auf ME/CFS, Long Covid und andere „Long Hauler“-Krankheiten. Mit privater Forschungsförderung setzt man auf strategische und kollaborative Beziehungen zwischen Forschung, Regierungs-Vertreter\*innen, Patient\*innen und weiteren Organisationen. Auf der Webseite findet sich außerdem ein Quiz zum Thema „Habe ich ME/CFS oder Long Covid?“.

Link: <https://solvecfs.org/>



## **Patient Led Research Collaborative**

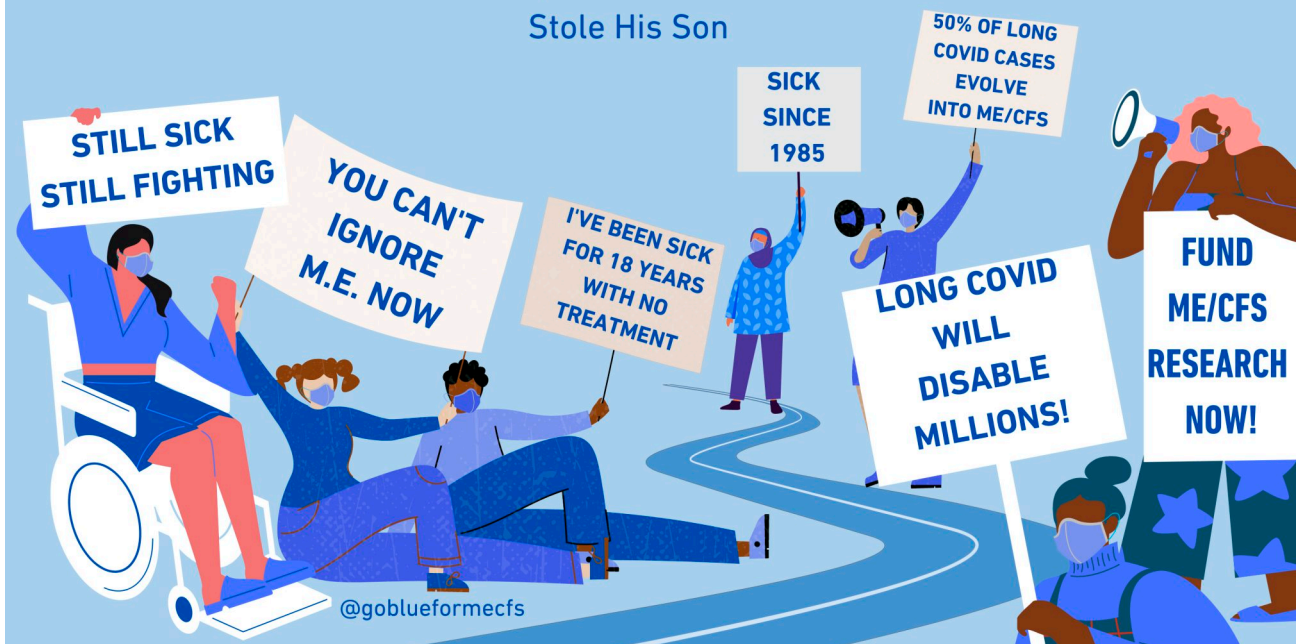
Dieses Forschungs-Kollektiv baut auf einer Gruppe von Menschen auf, die Long Covid haben, aber gleichzeitig Forscher\*innen sind. Es vereint Kompetenzen in den Bereichen Biomedizin, partizipative Forschung, Neurowissenschaft, Machine Learning, und Gesundheitsaktivismus. Die Mission ist Forschung zu stärken welche Patient\*innen direkt einbindet, unter Berücksichtigung der Prinzipien offener Forschung.

Link: <https://patientresearchcovid19.com/>



"This story of injustice had continued on far too long. It's time for the misinformation and stigmatization surrounding ME/CFS to stop. Our leaders need to step up to the plate, acknowledge past mistakes, and fix them. All the evidence is there in black and white. More research funding to find a cure would prevent so much unnecessary suffering and save lives."

-Tracie White, award-winning journalist, author of *The Puzzle Solver: A Scientist's Desperate Quest to Cure the Illness that Stole His Son*



"[ME/CFS] is to fatigue  
what a nuclear bomb is to a match.  
It's an absurd mischaracterization."

- Laura Hillenbrand, author of the bestselling  
books *Seabiscuit* and *Unbroken*, person living with  
ME/CFS



@goblueformecfs

# Community-Aktionen und Awareness (deutschsprachig und international)

## **ME Action**

Jedes Jahr, am Internationalen ME/CFS-Tag (12. Mai), organisiert ME Action einen globalen Protest, der u.a. unter dem Hashtag #MillionsMissing zu finden ist. Dabei werden Ressourcen und ein Toolkit je nach Energie-Level zur Verfügung gestellt, so dass viele von zuhause aus mitmachen können. Unter dem Namen „MillionsMissing“ finden sich mittlerweile auch viele regionale Initiativen und online-Tools, wie z.B. regionale Proteste.

Link: <https://www.meaction.net/>



## **ME-Awareness-Tag, -Woche bzw. -Monat**

Der Internationale Awareness-Tag für ME/CFS findet jährlich am 12. Mai statt. Häufig finden sich aber Aktivitäten über die ganze Woche bzw. den gesamten Monat Mai. Falls du in dieser Zeit häufig die Farbe blau in den Aktionen oder auch an der Beleuchtung von Gebäuden bemerkst: Blaue Lichter, Blumen und Schleifen stehen für ME/CFS-Awareness. Eine besondere Bedeutung hat das Symbol der blauen Rose: Diese wird geteilt, wenn ein Mitglied der Gemeinschaft verstorben ist. Auf sozialen Netzwerken haben sich außerdem eigene Awareness-Hashtags (#) etabliert, wie zum Beispiel #MEAwarenessHour auf Twitter.

## Go Blue for ME/CFS

Go Blue for ME/CFS ist eine 2023 gestartete social media-Kampagne aus Übersee, die mit der Farbe Blau in der ME/CFS-Awareness-Woche Sichtbarkeit schaffen will. Es wird ein eigener Toolkit bereitgestellt. So kannst du einfach dein Profilbild ändern oder blaues Info-Material teilen.

Link: <https://www.instagram.com/goblueformecfs/?igshid=NjlwNzlyMDk2Mg%3D%3D>



## Tea party for ME / Blue Sunday

Diese Kampagne stammt aus Großbritannien und ist mittlerweile global bekannt. Zwei Tage nach dem Internationalen ME/CFS-Tag kommen Angehörige, Betroffene und Allies zusammen, und posten Bilder mit blauen Kleidern, Kuchen oder Tee-Services. Die Idee ist das, was man in einem Kaffeehaus für Tee und Kuchen ausgeben würde, an eine Forschungsorganisation oder NGO für ME/CFS zu spenden. Auf diese Weise werden Spenden und Sichtbarkeit kombiniert.

Link: <https://www.instagram.com/explore/tags/teapartyforme/>



## **Light up the Night for ME**

Ebenso mit blau verbunden ist die Tradition, öffentliche Gebäude, Denkmäler oder Sehenswürdigkeiten insbesondere am Abend des 12. Mai in blauem Licht erstrahlen zu lassen. Das Team "LightuptheNight4ME" erklärt diese Idee auf Ihrem Instagram-Account und verbindet dies mit ME/CFS-freundlichen Awareness-Materialien.

Link: <https://www.instagram.com/lightupthenight4me/?igshid=NjlwNzlyMDk2Mg%3D%3D>



## **Tag des schweren ME/CFS**

Dieser Tag findet jährlich am 8. August statt und ist für alle schwer und sehr schwer Betroffenen und jene, die an ME/CFS verstorben sind. Es gibt außerdem eine Spezialausgabe des wissenschaftlichen Journals Healthcare zum Thema schweres und sehr schweres ME/CFS.

Link Mepedia severe ME Day:  
[https://me-pedia.org/wiki/Severe\\_ME\\_Awareness\\_Day](https://me-pedia.org/wiki/Severe_ME_Awareness_Day)



Link journal issue severe ME:  
[https://www.mdpi.com/journal/healthcare/special\\_issues/me\\_cfs\\_issue](https://www.mdpi.com/journal/healthcare/special_issues/me_cfs_issue)



"For many years I had been editing a medical textbook in which I sorted ME/CFS into the psychosomatic corner. In late 2006, I fell ill with ME/CFS myself after influenza. How ashamed I now feel."

-Herbert Renz-Polster, physician-researcher, paediatrician, person living with ME/CFS since 2006



@goblueformecfs

# Pressearbeit und Public Relations

## **ME Kollektiv**

Diese Gruppe besteht aus Ärzt\*innen, Forscher\*innen, Psycholog\*innen und Betroffenen, die Projekte zur Krankheit ME/CFS und Long Covid mit ihrem Wissen im deutschsprachigen Raum unterstützen. Das ME Kollektiv bietet eine Anlaufstelle, um Mitglieder zum Thema zu interviewen oder diese in mediale Projekte einzubinden.

Link: <https://www.me-kollektiv.de/>



## **Mirame Arts**

Eine besondere Form von Awareness-Arbeit betreibt diese Nonprofit-Marketing-Agentur für ME/CFS und Post Covid. Deren Ziel ist die Verbesserung von Forschungsförderung und Versorgung. Mirame Arts spendet zum Beispiel Dienstleistungen und Produkte, um effektive Kampagnen zu errichten.

Link: <https://www.mirame-arts.org/>







"M.E. er som en sommersfuglet er  
leket fast til en stein."  
(M.E. is like a butterfly tied to a stone)



- 9 year old ME/CFS patient



@goblueforMECFS

# Offline-Aktivismus und Proteste

## **Globale Schuhproteste**

In der Tradition von #Millionsmissing werden weltweit Aktionen mit leeren Schuhen organisiert, die für all jene stehen, die nicht selbst protestieren können. Auch in Wien wurde zuletzt eine solche Kundgebung im Rahmen des Internationalen ME/CFS-Tages am 12.05.2023 am Heldenplatz organisiert, und damit auf die schlechte Versorgungslage aufmerksam gemacht.

Link: <https://mecfs.at/presse/#12-mai>



## **Nichtgenesen**

Dieses Kollektiv organisierte mehrere Proteste in Deutschland, wobei Installationen vor politischen Gebäuden sowie Gesichter der Betroffenen im Vordergrund stehen. Beispielsweise wurden 500 Feldbetten mit Fotos und Daten von Betroffenen vor dem Bundestag aufgestellt. Zuletzt wurde mit Hunderten Rollstühlen vor dem Reichstagsgebäude demonstriert, um auf die Situation von Menschen mit Long Covid und Impfschäden aufmerksam zu machen. Auch der Hashtag #Nichtgenesen ist in den sozialen Medien populär geworden.

Link: <https://www.instagram.com/nichtgenesen/?igshid=NjJwNzlyMDk2Mg%3D%3D>





ÖG ME/CFS. Protestaktion Heldenplatz Wien, 12.5.2023. Foto: Matthias Mollner



Nichtgenesen. Rollstuhlinstallation Reichstagsgebäude Berlin, Juli 2023. Foto: Phillip Gerdau

## **Liegenddemo bzw. Demo im Liegen**

In der Tradition der Liegenddemos fand zuletzt am 12.05.2023 eine Demonstration vor dem Deutschen Bundestag statt. Angebunden an den Verein ME Hilfe ist die Idee zur Demo ursprünglich nach einem Aufruf auf Twitter entstanden. Geplant sind weitere Aktionen sowie beispielsweise Informationsmaterial für Ärzt\*innen.

Link: <https://twitter.com/LiegendDemo?t= MKW3SyfqE5B9PxAAbWbl2g&s=09>



## **IWW Österreich**

Die Gewerkschaft Industrial Workers Of The World Österreich (IWW Österreich) organisierte 2022 (09.12.2022) in Wien, Salzburg und Innsbruck vor den Gebäuden der ÖGK Kundgebungen. Unter dem Motto „ME/CFS-Betroffene sind keine Randnotiz!“ wurde die derzeitige Situation im Umgang mit ME/CFS-Betroffenen angeprangert und Flugblätter erstellt.

Link: <https://www.iww.or.at/allgemein/mecfs/>





@LiegendDemo, Berlin, #MECFSAwarenessDay, 2023. Foto: Sibylle Dahrendorf

# Weitere Advocacy-Arbeit und Initiativen (Kollektive und Betroffene)

Die folgenden Inhalte umfassen verschiedene Awareness- und Advocacy-Arbeiten von engagierten Gruppen oder Einzelpersonen. Diese Inhalte sind für die Community sehr bedeutsam, weil sie zur Selbsthilfe, zum gegenseitigen Austausch und zur Inspiration einladen. Und manchmal tut es einfach gut zu wissen, dass man nicht alleine ist.

## **ME and More**

ME and More bietet scharfsinnige und kritische Gedanken zum Thema ME/CFS sowie komplexen chronischen Krankheiten. Ihre Inhalte sind auf Englisch sowohl auf einem Blog als auch auf Instagram zugänglich. Es werden neben allgemein wichtigen auch unangenehme Themen angesprochen, wie zum Beispiel umstrittene Therapien oder Suizid.

Link: <https://www.meandmore.net/>



## **Whitney Dafoe**

Sehr schwer betroffen und Sohn von Forscher Ron Davis, ist Whitney Dafoe in der ME/CFS-Community bekannt. Seine Fähigkeit das schwer zu Beschreibende der Krankheit in Worte zu fassen und Betroffenen Hoffnung zu machen ist für viele ein Lichtblick in einer prekären Existenz. Whitney ist auch Fotograf und dokumentiert, nachdem er sich so verbessert hatte, dass er wieder schreiben konnte, seine Reise auf offene und eindrucksvolle Art. Unter den Links findest du auch seinen Artikel über extrem schweres ME/CFS aus persönlicher Perspektive.

Link: <https://www.whitneydafoe.com/>



Link Artikel: <https://www.mdpi.com/2227-9032/9/5/504>



## **Unrest**

Unrest ist eine ausgezeichnete Dokumentation von Jennifer Brea, die von vielen Betroffenen für Angehörige als Einstieg zum besseren Verständnis der Krankheit empfohlen wird. Die gute Nachricht: die Dokumentation ist jetzt auch auf YouTube einsehbar.

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=XOpyLTyVxco>



## **Rea Strawhill**

Rea Strawhill ist Online-Advokatin für chronische Krankheiten und auch in Sachen ME/CFS sehr kompetent. Ihr geht es vor allem darum, bestimmten Stereotypen gegenüber chronisch kranken Menschen oder Behinderung entgegen zu wirken. Auch Themen wie dynamische Behinderung oder toxische Positivität werden behandelt.

Link: <https://www.instagram.com/rea.strawhill/?igshid=NjJwNzlyMDk2Mg%3D%3D>



## **Jasmin's Alltagsgedanken**

Der Instagram-Account von Jasmin ist in deutscher Sprache geführt und bietet viel Video-Material zum Thema ME/CFS mit einer sehr persönlichen Note. Jasmin teilt ihre täglichen Gedanken zum Thema Krankheit - mit viel Herz und häufig einer charakteristischen Comedy-Note.

Link: [https://www.instagram.com/jasmins\\_alltagsgedanken/?igshid=NjJwNzlyMDk2Mg%3D%3D](https://www.instagram.com/jasmins_alltagsgedanken/?igshid=NjJwNzlyMDk2Mg%3D%3D)



## **Advocacy-Arbeit und Videos aus Südamerika**

Häufig sind wir sehr auf den deutschsprachigen oder Englischsprachigen Raum konzentriert. Das bedeutet aber nicht, dass es in anderen Ländern, in denen die Krankheit meist noch weniger bekannt ist, keine Initiativen gibt. Stellvertretend sei die Video-Arbeit eines Kollektivs aus Kolumbien (EM/SFC Colombia Collective) genannt. Darin finden sich Statements betroffener Frauen anlässlich des Internationalen ME/CFS-Tages – ein starkes Zeichen für mehr Sichtbarkeit. Ebenso aus Südamerika stammt die ME/CFS-freundlich gestaltete Arbeit von Manuela Vargas und Yulia Galvis Alzate mit dem Titel „Vulnerable“. Sie bietet eine intime, ungeschönte und ehrliche Perspektive auf das Leben mit ME/CFS in Kolumbien aus persönlicher Sicht.

Link:

<https://www.youtube.com/watch?v=CulilCJ0ccc>



Link Video „Vulnerable“:

<https://www.youtube.com/watch?v=UFa2RS-gFr0>



## **Crashi ME/CFS (crashi\_me\_cfs)**

Der Instagram-Account von Crashi ist deutschsprachig und besonders gut für alle schwer Betroffenen gestaltet (dunkle Einstellung, wenig Text). Thematisch geht es um eine bunte Mischung: Medizin, Community, und Reflexionen.

Link: [https://www.instagram.com/crashi\\_me\\_cfs/?igshid=NjIwNzlyMDk2Mg](https://www.instagram.com/crashi_me_cfs/?igshid=NjIwNzlyMDk2Mg)





"My heart goes out to anyone dealing with this illness. ME/CFS is a silent assassin and it's vicious. It has a cruel propensity to rob a person of the ability to create new memories. Amongst the many other things it steals away, this one for me, hurts the most, emotionally."

- Jennie Jacques, accomplished English actress, ME/CFS Advocate and OMF ambassador, person living with ME/CFS since 2019 (OMF Interview: Nov.18, 2021)



@goblueformecfs

## **Franzi (francesha)**

Auf dem Instagram-Account von Franzi finden sich spannende Visualisierungen als Aufklärung zum Thema ME/CFS. Aspekte wie „PEM/Post Exertional Malaise“ oder „wired but tired“ werden anschaulich dargestellt.

Link: <https://www.instagram.com/francesha/?igshid=NjlwNzlyMDk2Mg%3D%3D>



## **Mila und Sabine Hermisson**

PD Dr. Sabine Hermisson sei hier als Ressource für alle genannt, die sich für ihre sehr schwer betroffenen Kinder einsetzen. Als Mutter von Mila mit Bell 0 weiß sie was es bedeutet, mit diesem Schweregrad der Krankheit zu leben. Ihre Stimme ist nicht nur eine für Ihre Tochter, sondern auch für alle, die in einer ähnlichen Situation sind.

Link: <https://milaandmecfs.wordpress.com/>



## **Faraz Fallahi**

Faraz ist ein Aktivist mit schwerem ME/CFS in Deutschland, der eine große Reichweite hat und über Studien und Politik informiert.

Link: <https://twitter.com/FarazFallahi?t=ZlmlCg8wHlxGmAbhYTPYGg&s=09>



“[An ME/CFS patient] feels effectively the same every day as an AIDS patient feels two months before death; the only difference is that the symptoms can go on for never-ending decades.”

- Prof Mark Loveless, AIDS and ME/CFS Clinic, Oregon Health Sciences University, Congressional Briefing, 1995



# Selbsthilfegruppen auf sozialen Medien

Die meisten Selbsthilfegruppen finden sich auf Facebook, wobei es viele regionale Varianten und Untergruppen für verschiedene Pathologien und off-Label-Therapien gibt. Hier nur eine kleine Auswahl.

## **ME/CFS-Treffpunkt Österreich**

Diese Gruppe ist an die CSF-Hilfe angebunden und bietet einen Austausch für Betroffene in Österreich. Es handelt sich um eine geschlossene Gruppe.

Link: <https://www.facebook.com/groups/cfs.treffpunkt.oesterreich/?ref=share>



## **ME/CFS - die Plauderecke für selbst Betroffene**

Diese Gruppe ist eine Selbsthilfegruppe für den deutschsprachigen Raum, in der ein reger Austausch stattfindet. Aufgenommen werden ausschließlich Personen, die selbst an ME/CFS erkrankt sind - und nicht an anderen mit Erschöpfung in Verbindung stehenden Krankheiten.

Link: <https://www.facebook.com/groups/292707130807803/?ref=share>



## **25% of ME: Support Group for Severe ME/CFS**

Dies ist eine private, internationale Gruppe für die 25% von ME/CFS-Patient\*innen, die schwer betroffen sind und ans Haus oder Bett gebunden sind. Hier finden also viele Anschluss, die in Bezug auf Ihren Schweregrad nach einer eigenen Community suchen.

Link: <https://www.facebook.com/groups/1868175669873685/?ref=share>



## **ME/CFS+ Brain and Spine**

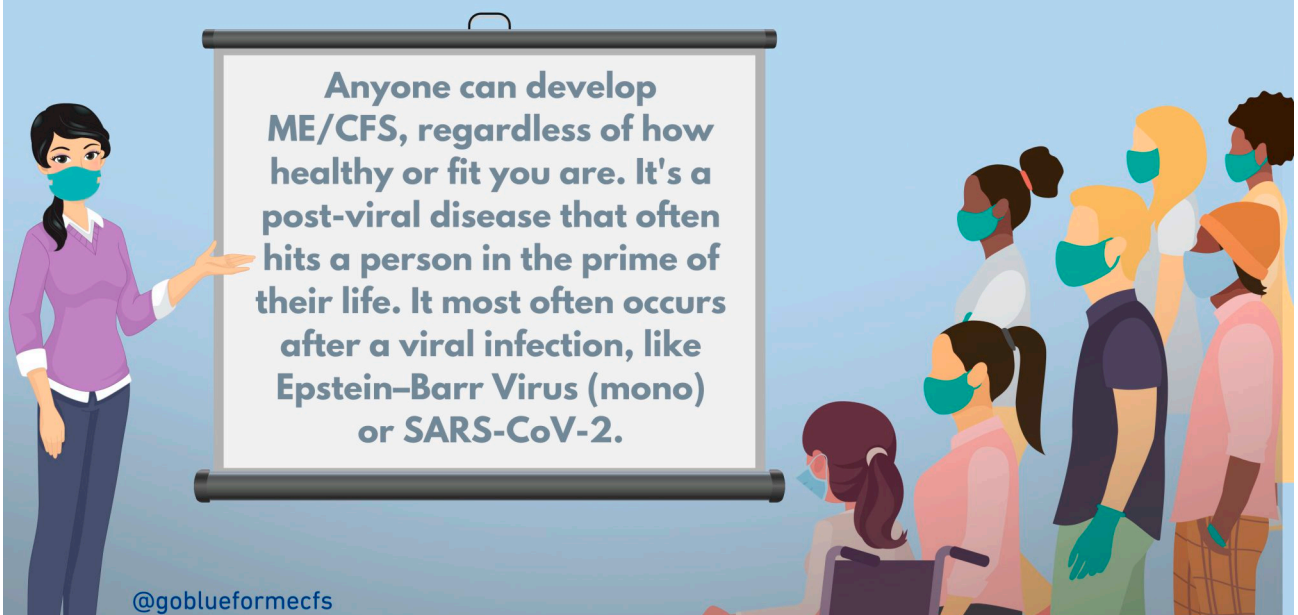
Diese englischsprachige Gruppe ist für Leute mit ME/CFS Diagnose, die gleichzeitig Interesse an biomechanischen bzw. strukturellen Ursachen ihrer Symptome haben. Dabei handelt es sich z.B. um Diagnosen wie kraniozervikale Instabilität (CCI), Liquorverlustsyndrome (CSF leaks), vaskuläre oder zervikale Stenose und vieles mehr.

Link: <https://www.facebook.com/groups/MECFSEBrainSpine/?ref=share>



“We need to tell people that they need to worry about ME/CFS, because we don’t know how someone gets it, lives are ruined, it’s not a rare disease, and there’s no FDA approved drugs. We need to tell everyone this — not just people on the [NINDS] council — but the public, medical professionals, everyone needs to know that they should be worried about ME/CFS.”

- Dr. Maureen Hanson, ME/CFS Researcher



"Of the personal lessons that I, as a physician, have learned from ME/CFS, perhaps the most important is that, if patients tell you they are suffering, your default assumption should be to believe them."

-Dr. Anthony Komaroff



# Kollektive Enzyklopedien

## **MEpedia**

MEpedia ist eine der wichtigsten kollaborativen Ressourcen und bietet zu zahlreichen Themen wertvolle Informationen, u.a. mit vielen Studien-Nachweisen.

Link: <https://me-pedia.org/wiki/MEpedia:Contents>



## **Phoenix Rising**

Phoenix Rising ist eines der früheren Community-Boards, das immer noch sehr aktiv ist. Es finden sich zu vielen Themen sehr umfangreiche Diskussionen, mit einer guten Suchfunktion. Seit 2004 werden Artikel veröffentlicht und das größte Community-Forum betrieben.

Link: <https://phoenixrising.me/>



## **Health Rising**

Health Rising ist ein Blog welches wissenschaftliche Neuigkeiten oder Hypothesen umfangreich präsentiert und zusammengestellt. Fibromyalgie und Long Covid sind weitere Themen.

Link: <https://www.healthrising.org/>





# Künstlerische Initiativen

Kunst und Aktivismus gehen gut zusammen, da Kunst manchmal Dinge anders ausdrücken und kommunizieren kann. Außerdem kann sie eine Verbindung auf tieferer oder emotionalerer Ebene schaffen.

## **Severe ME Artists Projekt**

Anlässlich des Tags des schweren ME am 8. August organisiert ME Action diese jährliche Präsentation von Künstler\*innen, die schwer betroffen sind. Gezeigt werden Lyrik, Fotografie, Zeichnungen und weitere Medien.

Link: <https://www.meaction.net/2023/06/30/severe-me-artists-project-2023/>



## **ME Arts and Crafts Auction**

Die Arts and Crafts Auction ist eine Versteigerung, bei der Künstler\*innen Werke zur Verfügung stellen, wobei der Erlös 100% in die Forschung zu ME/CFS fließt. Die Aktion läuft eine Woche und findet auf einer offenen Facebook-Plattform statt. Alle Arten von Handarbeiten und Kunst können versteigert werden.

Link: <https://www.facebook.com/groups/mecfsartauction/?ref=share>



## **The Chronic Market**

Der Marktplatz für chronisch kranke Künstler\*innen und deren Interessenten hat einen großen Schwerpunkt auf ME/CFS. Hier können Künstler\*innen einen Shop eröffnen, und Interessierte gezielt Produkte von chronisch kranken Menschen erwerben.

Link: <https://chronic.market/>





Dieser Text wurde 2023 von Black Ferk Studio erstellt.

Mit freundlicher Genehmigung der Verwendung von Grafiken von „Go Blue for ME/CFS“.

Link Black Ferk Studio:  
<https://blackferkstudio.com/>



Go Blue for Me/CFS:  
<https://www.instagram.com/goblueformecfs/?igshid=NjlwNzlyMDk2Mg%3D%3D>





