

Unsere Ziele

Wir setzen uns für eine Gesellschaft ein, in der ME/CFS-Betroffene ernst genommen, medizinisch versorgt und sozial abgesichert sind.

Diagnostik und Behandlung

*Für Angehörige und Patient*innen:*

- Anerkennung von ME/CFS als schwere körperliche Erkrankung
- alle Ärzt*innen kennen das Krankheitsbild und sind auf dem neuesten Stand der Forschung, was Therapieansätze betrifft und bereit, diese anzuwenden.
- ernst genommen werden
- respektvoller, angemessener Umgang mit Patient*innen und Angehörigen
- gründliche Anamnese unter Berücksichtigung aller Symptome, Berücksichtigung von Komorbiditäten
- Rücksichtnahme auf die Belastungsintoleranz und Sinnesbeeinträchtigungen
- Zentrale spezialisierte Anlaufstelle

Für Neuerkrankte:

Da sich der Schweregrad der Erkrankung graduell entwickelt und nur bei 25 % der Betroffenen eine Stabilisierung auf einem moderaten Niveau erreicht wird, sollten Patienten auf die Realität von schwer bzw. sehr schwer Betroffenen vorbereitet werden.

- Traumatische Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen vermeiden
- frühzeitige Information der Patient*innen über die Belastungsintoleranz und Beratung bezüglich Pacing (Energie-Management) zur Verbesserung der Prognose und zur Vermeidung von Zustandsverschlechterungen
- frühzeitige, umfassende Diagnostik

Rehabilitation

- Interdisziplinäres Rehabilitationsangebot (Neuropsychologie, Ergotherapie, Physiotherapie, Ernährungsberatung) so wie es in [diesem Artikel](#) empfohlen wird.
- unter Berücksichtigung der Belastungsintoleranz (PEM, Post-Exertional Malaise) mit dem Ziel, eine langfristige Stabilisierung der Symptome bzw. eine Verbesserung der Lebensqualität zu erreichen.
- Berücksichtigung der oft zusammen auftretenden Dysregulation des autonomen Nervensystems (POTS, Posturales Orthostatisches Tachykardiesyndrom)
- Alle Patient*innen (und ihre Angehörigen) werden professionell unterstützt bei der Akzeptanz und im Umgang mit der Erkrankung (Coping)
- Alle Patient*innen werden beim Erlernen des Pacings professionell unterstützt und darin geschult, die Aktivitäten des täglichen Lebens ohne Überlastung zu bewältigen.
- Mobile Angebote für schwerstbetroffene Patienten, die das Haus nicht verlassen können.
- Geeignete Hilfsmittel für alle Patient*innen, auch für jene, die nicht ständig Bedarf dafür haben ohne großen bürokratischen Aufwand

Pflegeangebote

- Flexibles Angebot durch Hauskrankenpflege und Hauspflegedienst, auch im Crash-Fall bei milder Betroffenen
- Vermittlung der Hauskrankenpflege durch die Basisärzt*innen zur Unterstützung beim Schmerzmanagement für alle betroffenen Patient*innen
- Angebot einer persönlichen Assistenz, die auf die individuellen Bedürfnisse eingehen kann (finanziert über ein persönliches Budget)

Soziale Absicherung

- Sicherstellung der Menschenrechte für uns und alle anderen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen
- Sicherstellung der beruflichen Teilhabe
- Selbstbestimmtes Wohnen mit angemessener Unterstützung
- Finanzielle Absicherung

Forschung

- Grundlagenforschung und Forschung zu Behandlungsoptionen
- Anpassung der Rahmenbedingungen während der Forschungsprojekte an die Bedürfnisse Erkrankte mit Belastungsintoleranz, Vermeidung von PEM und permanenten Zustandsverschlechterungen
- Sicherstellung der Gleichbehandlung von Proband*innen mit und ohne Erkrankung

Öffentlichkeitsarbeit

- Aufbau einer starken Interessenvertretung: Förderung der Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen.
- Netzwerkbildung und politischer Einfluss: Koordination mit anderen Betroffenen und Organisationen.
- Kontaktaufnahme von anderen Betroffenen, um größeren politischen Einfluss nehmen zu können



Arbeitsgruppe
Gruppo di lavoro
Südtirol/Alto Adige
www.mecfs.it