



## PRESSEMITTEILUNG

### Ein Beitrag für mehr schulische Teilhabe von Kindern mit ME/CFS

Hannover/Berlin, 10.05.2023 | Der Mai ist der M.E. Awareness Month. Weltweit wird mit [Aktionen](#), Demonstrationen und Benefizveranstaltungen die Aufmerksamkeit auf Menschen mit der derzeit unheilbaren Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) gelenkt. Höhepunkt ist der internationale ME/CFS-Tag am 12.05.2023. Wir brauchen Aufschreie gegen schlechte Forschung, mangelnde medizinische und soziale Versorgung und ein größeres Bewusstsein, über das stille Leiden von ME/CFS-Betroffenen und deren Familien.

Der Hashtag [#MillionsMissing](#) verweist weltweit auf mehr als 17 Millionen von Menschen, die durch die schwere Erkrankung aus dem Leben gerissen und vom sozialen Erleben abgeschnitten wurden. In Deutschland sind schätzungsweise 250.000 Menschen, davon circa 40.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren betroffen. ME/CFS tritt oft nach einer Infektion auf. Auch COVID-19 kann insbesondere bei jüngeren Menschen ein [Post-COVID-ME/CFS](#) (Symptomatik hält länger als drei Monate an) auslösen. Daher können SARS-CoV-2-Infektionen weltweit zu einem großen Anstieg an ME/CFS-Betroffenen führen. Die bisherige jahrzehntelange Vernachlässigung von ME/CFS-Erkrankten durch das Gesundheitssystem wird jetzt noch sichtbarer und offenbart den bereits lange bestehenden Handlungsdruck. 53 Jahre seit der WHO-Klassifikation von ME/CFS als neurologische Erkrankung und drei Jahre seit dem Beginn der Pandemie fehlt es noch immer an so Vielem: Fehlende und unzureichende Erforschung, Versorgung, Aufklärung und Anerkennung bezogen auf ME/CFS.

Der Lost Voices Stiftung ist es ein Anliegen, sich auch für die jüngsten Betroffenen zu engagieren. Kinder und Jugendliche mit ME/CFS fehlen bei wichtigen sozialen Ereignissen, in Bildungseinrichtungen sowie dem späteren Erwerbsleben. Die Angehörigen stehen unter massiven Druck. So sind beispielsweise allgemeine Schutzmaßnahmen, um das Re-Infektionsrisiko des erkrankten Kindes zu reduzieren, aktuell kaum vorhanden, gleiches gilt für Unterstützungsangebote. Daher müssen die Familien ihre sozialen Kontakte beschränken. Die betroffenen Familien geraten oft zudem in die Mühlen der Jugend- bzw. Schulämter und in manchen Fällen droht Eltern sogar der Sorgerechtsentzug. Viele Kinder und Jugendliche sind so krank, dass es zu vielen Fehltagen in der Schule kommt oder der Unterricht gar nicht mehr besucht werden kann. Aus diesem Grund unterstützt die Stiftung die Projektarbeit des Teams von Prof. Uta Behrends vom MRI Chronische Fatigue Centrum (MCFC) für junge Menschen an der TU München, zur Beschulung ME/CFS erkrankter Kinder

und Jugendlichen. Dank der Spenden wurde seitens der Lost Voices Stiftung ein zweiter Telepräsenz-Avatar erworben, der wie der erste für die Beschulung von erkrankten Kindern eingesetzt werden soll. Der Avatar wird während der internationalen ME/CFS-Konferenz in Berlin an das Projektteam aus München überreicht. Im gleichen Rahmen werden von der Stiftungsvorsitzende, Nicole Krüger, die besten wissenschaftlichen Forschungsarbeiten der Posterpräsentationen mit drei Geldpreisen ausgezeichnet. Die Lost Voices Stiftung unterstützt seit 2014 die Charité in Berlin und seit 2019 das MCFC. Insgesamt konnten seit Gründung der Stiftung u.a. 34 [Stipendien](#) im Wert von rund 180.000 Euro vergeben werden, um die Forschung zu ME/CFS zu fördern.

Die wissenschaftliche [Tagung des Charité Fatigue Center findet am 11. und 12. Mai in Berlin statt](#). Es werden 38 führende Expertinnen und Experten erwartet. Abgeschlossen wird die Fachtagung mit einem [Symposium](#) am internationalen ME/CFS-Tag. Diese Veranstaltung richtet sich an Erkrankte und deren Angehörige, Politik, Medien und die breite Öffentlichkeit und wird öffentlich gestreamt. Das Symposium werden von der ME/CFS Research Foundation sowie der Weidenhammer Zöbele Stiftung finanziert und unterstützt.

**Ansprechpartnerin:**

Nicole Krüger, Vorsitzende  
Lost Voices Stiftung  
Hilfe für Menschen mit ME/CFS  
Groß-Buchholzer Str. 36B  
30655 Hannover / Germany  
Mobil: 017655996424  
e-mail: nicole.krueger@lost-voices-stiftung.org  
Web: www.lost-voices-stiftung.org

**Hashtags:**

#mecfs #PostCovid #Longcovid #LongCovidKids #MEawarenessday #WorldMEday  
#wissenschaft #forschung #gesundheitswesen #healthcare #politik #medien #covid19  
#pandemie #versorgungsmangel #MillionsMissing #lostvoices

**Bilder:**

Mit freundlicher Genehmigung von ©No Isolation