

Was wir tun

- > **Erfahrungsaustausch** unter den betroffenen Familien (v.a. zu den Themen Krankheit, Ärzte, Behörden und Schulen)
- > **Youngsters-Treffen & Online-Selbsthilfegruppe** für betroffene Eltern
- > **Hilfestellung** bei Diagnose/ Neuerkrankung, insbesondere zu Pacing
- > **Wir hören zu**, wenn ihr ein offenes Ohr braucht
- > **Unterstützung bei der Suche** nach passenden Beschulungsmöglichkeiten
- > **Information betroffener Familien** zu Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung
- > **Deutschlandweiter Verleih von Avataren** zur Unterrichtsteilnahme von zu Hause (bis zur Klärung der Finanzierung eines eigenen Geräts)
- > **Öffentlichkeitsarbeit** mit Schwerpunkt ME/CFS im Kindes- und Jugendalter
- > Einsatz für die **Verbesserung der Versorgung** ME/CFS-kranker Kinder & Jugendlicher ein
- > **Sammlung von Geld- und Sachspenden** für die genannten Zwecke



Für mehr Infos einfach QR-Code scannen oder www.mecfs-kinder-muc.de aufrufen!



Elterninitiative
ME/CFS-kranken Kinder &
Jugendliche München e.V.



**Elterninitiative ME/CFS-kranken Kinder
und Jugendliche München e.V.**

Alzenauerstraße 31
81249 München

info@mecfs-kinder-muc.de
www.mecfs-kinder-muc.de

Leben mit ME/CFS

**Deutschlandweite
Unterstützung & Austausch
für betroffene Familien**

Liebe Familien,

wenn ME/CFS diagnostiziert wird, haben Betroffene und ihre Angehörigen meist einen langen Leidensweg hinter sich – und den Kopf voller Sorgen.

Wir sind selbst Eltern erkrankter Kinder und kennen diese Sorgen sowie die zahlreichen Herausforderungen. Deshalb möchten wir euch im Umgang mit ME/CFS unterstützen – z.B. durch den Austausch unserer Erfahrungen, Hilfestellung bei konkreten Problemen oder Tipps & Ratschläge zu relevanten Themen.

In diesem Flyer haben wir Informationen rund um ME/CFS und unsere Elterninitiative zusammengestellt – wenn ihr mehr erfahren möchtet, scannt einfach den QR-Code oder kommt direkt mit uns in Kontakt. Wir freuen uns auf euch!

Herzlichst
Eure Elterninitiative
Steffi, Sonja, Maike & Nadine



1. Vorstand
Dr. med. Stephanie
Englbrecht



2. Vorstand
Sonja Bast



Kassenwartin
Dipl.-Ing. Maike
Marschke



Schriftführerin
Nadine
Diekmann



**Wissenschafts-
expertin**
Prof. Dr. med.
Uta Behrends



**Betroffenen-
sprecherin**
Kristina Dettmer

Was ist ME/CFS?

Art der Erkrankung: ME/CFS ist eine **schwere neuroimmunologische Multisystemerkrankung**, die mit einer **Vielzahl an Symptomen** einhergeht.

Symptome: ausgeprägte Schwäche, Fatigue, Kreislaufprobleme, starke Muskel- und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen, allgemeines Grippegefühl, Herzrasen, Infektanfälligkeit, massive Ein- und Durchschlafstörungen, Brain Fog und andere kognitive Einschränkungen, schwere Erschöpfung (die sich auch durch Schlaf nicht verbessert) und noch viele mehr.

Besonderheit: Hauptmerkmal der Erkrankung ist eine Symptomverschlechterung nach jeder Art der körperlichen, kognitiven und emotionalen Überlastung, die sogenannte **Postexertionelle Malaise (PEM)**. Da diese Verschlechterung oft mit einer zeitlichen Verzögerung auftritt, ist die Zuordnung des auslösenden Ereignisses oft schwierig.

Auslöser: Meist wird die Erkrankung durch **virale Infekte** wie z.B. Epstein-Barr, SarsCov2 (Covid 19) oder Influenza ausgelöst und führt häufig zu einem hohen Grad der Behinderung.

Häufigkeit: Präpandemisch wurde die Anzahl der Betroffenen in Deutschland auf etwa 250.000 geschätzt, davon 40.000 Kinder und Jugendliche. Inzwischen geht man davon aus, dass sich die Zahl der Erkrankten durch Covid verdoppelt hat.

Anerkennung: ME/CFS wurde bereits 1969 durch die WHO als neurologische Krankheiten eingestuft. Da bislang konkrete Biomarker fehlen, ist die Diagnostik aufwendig, die Wartezeiten lang und die aktuelle Versorgungslage unzureichend.

Ich möchte Mitglied werden

Wir freuen uns, dass du unser Netzwerk erweitern und bereichern möchtest!

- Reguläre Mitgliedschaft: 30,00 € (jährlich)
- Schüler*innen/Student*innen: 15,00 € (jährlich)



Hier kannst du den **Mitgliedsantrag direkt online stellen!** Einfach QR-Code scannen oder www.mecfs-kindermuc.de/unterstuetzen/mitglied-werden aufrufen

Ich möchte euch mit einer Spende unterstützen

Wir freuen uns über deine finanzielle Unterstützung! Für eine Spendenquittung gib einfach deine genaue Adresse im Verwendungszweck an, dann wird sie dir automatisch zugesendet. Bei Spenden unter 200,00 € gilt auch dein Bankeinzug als Beleg.



Hier kannst du **direkt online spenden!** Einfach QR-Code scannen oder www.mecfs-kindermuc.de/unterstuetzen/spenden aufrufen!

Ich möchte euch persönlich unterstützen

Wir freuen uns, dass du uns etwas von deiner Zeit schenken und uns bei unseren Tätigkeiten unterstützen möchtest.



Hier kannst du **direkt Kontakt zu uns aufnehmen!** Einfach QR-Code scannen oder eine Nachricht an info@mecfs-kinder-muc.de schreiben!