

# ME/CFS-Selbsthilfe-Netzwerk Sachsen-Anhalt

für Post-COVID, Post-Vac, ME/CFS & PoTs Betroffene

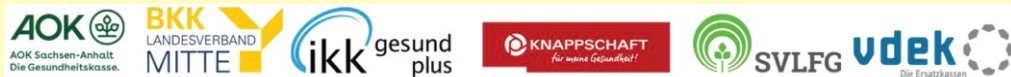


# ME/CFS-Selbsthilfe-Netzwerk Sachsen-Anhalt

## Wir setzen uns ein für:

1. Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen durch Infomaterialien und Online-Selbsthilfetreffen
2. Sensibilisierung von Ärzten, Therapeuten und der Gesellschaft für die Früherkennung der Multisystem-Erkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/chronisches Fatigue Syndrom), sowie für die Berücksichtigung der Belastungsintoleranz (PEM), PoTS und der Geräusch- und Lichtempfindlichkeit in der Versorgung.
3. Einrichtung einer Spezialambulanz für ME/CFS und Postakute Infektions-Syndrome (PAIS) in Sachsen-Anhalt
4. Förderung von Versorgungsstrukturen, Intensivpflege und palliative Versorgung und Telemedizin für Schwerstbetroffene mit ME/CFS, Post-COVID, Post-Vac oder PoTs gemäß [Long-COVID-Richtlinie](#)
5. Aufnahme von Multisystemerkrankungen wie ME/CFS, PAIS, PoTS und FQAD in die medizinische Ausbildung und Fortbildung
6. Anerkennung und Forschung zu ME/CFS, PAIS und Post-Vac.

*Wir bedanken uns für die Unterstützung und die Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen.*



Kooperationsgemeinschaft Selbsthilfeförderung der GKV in Sachsen-Anhalt

*V.i.S.d.P. Dr. Sabine Konradi, Ginsterweg 16, 06849 Dessau-Roßlau, Leiterin des ME/CFS Selbsthilfe-Netzwerks Sachsen-Anhalt. Alle Informationen sind ohne Gewähr und stellen keine medizinische Beratung dar.*

Youtube: [@MECFS-Netzwerk-LSA](#) Webseite: [www.MECFS-Netzwerk-LSA.info](http://www.MECFS-Netzwerk-LSA.info)

Kontakt: [MECFS-Netzwerk-LSA@gmx.de](mailto:MECFS-Netzwerk-LSA@gmx.de)

## Wir sind: Wir bieten:

- Wir sind ein Netzwerk von 13 Selbsthilfegruppen für ME/CFS, Post-COVID, Post-Vac und PoTs Betroffene in
- Bad Dürrenberg
  - Dessau-Roßlau
  - Halberstadt/Harz-Region
  - Halle (Saale) (3 Gruppen)
  - Magdeburg (2 Gruppen)
  - Merseburg
  - Sangerhausen
  - Stendal
  - Wittenberg
  - SHG für StudentInnen

Wir gemeinsam in Kooperation mit weiteren Patientenorganisationen.

*Wir freuen uns über Unterstützung und neue Kontakte.*

Webseite:

[www.mecfs-netzwerk-lsa.info](http://www.mecfs-netzwerk-lsa.info)

Youtube Kanal:

[@MECFS-Netzwerk-LSA](#)

Kontakt:

[mecfs-netzwerk-lsa@gmx.de](mailto:mecfs-netzwerk-lsa@gmx.de)

1. Selbsthilfe und Online-Treffen für Betroffene & Angehörige

2. Vorträge für Ärzte, Pflegekräfte und Therapeuten

Vorträge zu Erkrankungsbildern und besonderen Versorgungsbedarf von ME/CFS, Post-COVID, Post-Vac-Betroffenen gemäß Long-COVID-Richtlinie

3. Informationspaket für Ärzte, zur Versorgung gemäß der Long-COVID Richtlinie

- Validierte Diagnosebögen u.a. der [Charité](#), zur Diagnose von ME/CFS, PEM, PoTS, SFN
- Leitlinien & Behandlungskonzepte, Therapiekompass des BMG für In-Label- & Off-Label-Medikamente
- Infos zum Krankheitsmanagement, [PEM](#) und [Pacing](#), [Notfallpass](#)
- Informationen zu [Fortbildungen](#)

4. Aufbau eines Netzwerks in LSA

Aufbau von Verzeichnissen von Selbsthilfegruppen, Ärzten, Heilpraktikern, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und weiteren Versorgungsstrukturen mit spezifischen Angeboten für Betroffene.



[Link zum Informationspaket für Ärzte und Betroffene](#)

Infos: [www.praxisleitfaden.mecfs.de](http://www.praxisleitfaden.mecfs.de)

# Besonderer Versorgungsbedarf bei ME/CFS und ähnlichen Erkrankungen

# Krankheitsmanagement von ME/CFS Das PEM und PACING Konzept

## Was ist ME/CFS?

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom - kurz ME/CFS, ist eine seit 1969 bekannte neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung. Auslöser sind meist Viren.

### Kernsymptom:

**Post Exertional Malaise (PEM)**  
= Zeitverzögerte (bis 48 h)  
Verschlechterung **aller**  
Symptome nach Belastung.

### Weitere typische Symptome:

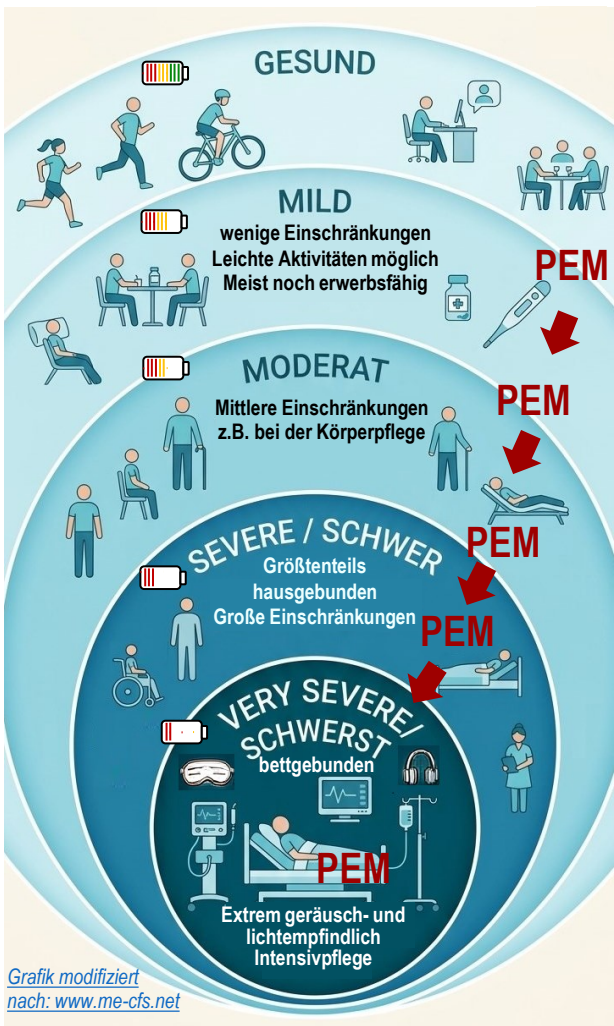
Fatigue, Schmerz, Schlaf- und Konzentrationsstörungen, Posturales Tachykardiesyndrom (PoTS), Schwindel beim Aufstehen, Kreislaufprobleme, Herzrasen, Kurzatmigkeit, Geräusch- und Lichtempfindlichkeit

### 8 Symptomkomplexe\*

- I Pathologische Fatigue
- II PEM = Belastungsintoleranz
- III Schlafstörung
- IV Schmerzen
- V Neurokognitive Manifestation
- VI Störungen im autonomen Nervensystem
- VII Neuroendokrines System
- VIII Immunsystem

\*Symptomorientierte ME/CFS Diagnose, wenn Symptome aus allen Kategorien I-V und mindestens 2 Symptome der Kategorie VI-VIII für mindestens 6 Monate bei Erwachsenen und 3 Monate bei Kindern vorhanden und andere Ursachen ausgeschlossen sind.

Schweregrade bei ME/CFS



Grafik modifiziert nach: [www.me-cfs.net](http://www.me-cfs.net)

V.i.S.d.P. Dr. Sabine Konradi, Ginsterweg 16, 06849 Dessau-Roßlau. Die Informationen sind ohne Gewähr und ersetzen keine medizinische Beratung.

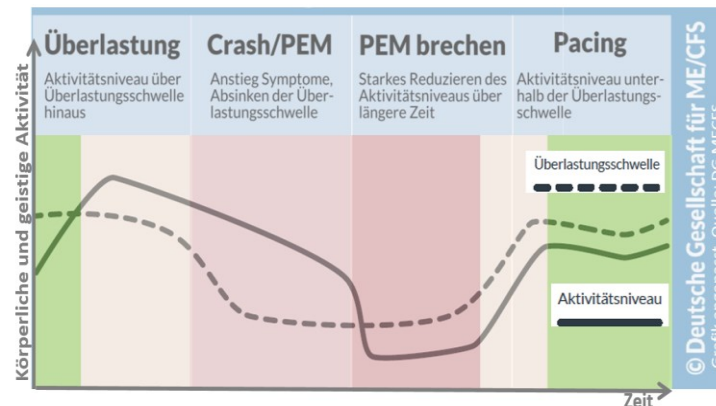
## PEM-Post Exertional Malaise als wichtige Besonderheit

Tätigkeiten <i>Je nach Schweregrad z.B.</i>	zeitverzögert bis zu 48 h später	Post-Exertionelle Malaise [PEM]	Schmerzen	Muskel-, Gelenk-, Kopfschmerzen
<b>Körperlich</b> Sport, Spazieren, Einkaufen, Kochen, Sitzen, Kopf heben	→ Verschlimmerung aller Symptome nach geistiger oder körperlicher Tätigkeit. Auch neue Symptome können auftreten.	→	Grippeartig	Fieber krankhafte Schwäche/ Fatigue, geschwollene Lymphknoten
<b>Geistig</b> Sich unterhalten, Lesen, Fernsehen, Planen (Einkauf), Aktivitäten, die Adrenalin ausschütten, sowie Emotionale Anstrengung wie Freude, Trauer, Frust etc..			Kognitiv	Brainfog, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Licht-Geräusch-, Geruchssensitivität
			Schlaf	Nicht erholsamer Schlaf Schlafstörungen
			Kreislauf	Herzrasen, Blutdruckschwankung
			Orthostatische Intoleranz	Schwindel, Schwäche, Herzrasen im Stehen, und Sitzen

*Grafik: modifizierte Grafik der dt. Gesellschaft für MECFS*

Beim Crash/PEM sinkt die Baseline/ Belastungsgrenze für Tage bis Monate.

Alle Symptome verschlimmern sich. Wiederholte Crashes können den Zustand dauerhaft verschlechtern.



Für PEM werden u.a. Störungen des Energiestoffwechsels als Ursache diskutiert. Die Diagnose von PEM ist wichtig, um mit Pacing neue Crashes zu verhindern, den besonderen Versorgungsbedarf und den [Notfallpass](#) zu beachten. Bei PEM gilt: kein Aktivierungsprogramm, wegen des Risikos der Verschlechterung! Schwerstbetroffene benötigen eine angepasste, anstrengungs-, geräusch- und lichtarme Pflege, Hausbesuche, sowie Video- oder Telefonsprechstunden.

Gegenstrategie zu PEM ist PACING = striktes Energiemanagement. Beim Pacing werden geistige und körperliche Tätigkeiten mit Pausen innerhalb der individuellen Belastungsgrenzen im Alltag eingeteilt, um PEM/Crashes zu vermeiden. Pacing ist Selbstmanagement, um den Zustand zu stabilisieren und keine Therapie!

Weitere Infos: [Artikel KV-SA Mtbl. Pro 6/25](#) [Artikel Hensel et al. Ärzteblatt-SA 2025/0708](#)  
[www.praxisleitfaden.mecfs.de](http://www.praxisleitfaden.mecfs.de) [www.mecfs.de](http://www.mecfs.de)