

Hilfe & Anlaufstellen

Selbsthilfeangebote für Betroffene und Angehörige

- Fatigatio e.V. Regionalgruppen
 - **Großraum Stuttgart (online)**
rg.stuttgart@fatigatio.de
 - **Stuttgart-Böblingen**
rg.stuttgart-boeblingen@fatigatio.de
- Weitere Selbsthilfegruppen für ME/CFS
 - **Ludwigsburg**
shg@me-lb.de
 - **Alb-Donau-Kreis/Schwäbische Alb**
me-cfs.beratung.susanne-ritter@web.de
 - **Ulm**
info@shgmecfs.de
 - **Nürtingen**
Gunhild.Ilsei@web.de
 - **Freiburg**
mecfs.sh.freiburg@gmx.de
 - **Ortenau**
Selbsthilfe@ortenaukreis.de
- Online
 - **ME-CFS-Portal** (Größte Online-Selbsthilfegruppe im deutschsprachigen Raum)   
www.me-cfs.net



Übersicht aller hier erwähnten Selbsthilfegruppen und Informationen für Betroffene und Angehörige sind auch unter diesem Link aufgelistet

www.wonderlink.de/@mecfs-bw

Weitere Selbsthilfegruppen finden Sie

- für LongCovid-, PostCovid- und ME/CFS-Betroffene unter www.long-covid-plattform.de/selbsthilfegruppen-finden
- für PostVac-Betroffene unter www.paivs.org / mail@paivs.org
www.postvacnetzwerk.de

Manche Organisationen und Selbsthilfegruppen bieten einen unkomplizierten Austausch auf Facebook, WhatsApp, Discord oder auf der eigenen Homepage an.



Information & Beratung

- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
www.mecfs.de
- Fatigatio e.V.
www.fatigatio.de
- NichtGenesen 
www.nichtgenesen.org
- NichtGenesenKids 
www.nichtgenesenkids.de
- Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche
www.mecfs-kinder-muc.de/
- ME-Hilfe  
www.me-hilfe.de
- Lost Voices Stiftung
www.lost-voices-stiftung.org
- Sozialhummel (Pflegeberatung & Assistenz)
www.sozialhummel.de
- LiegendDemo (bundesweites Protestformat)
www.mecfs-info.de

Pflege & Alltag

- Informationsblätter
www.mecfs.de/informationsblatt/
- Pflegeanleitung (AT)
www.mecfs.at/aerztinnen/#literatur-and-ressourcen
- Leitfaden ME-Hilfe
www.me-hilfe.de/lesen-bestellen/



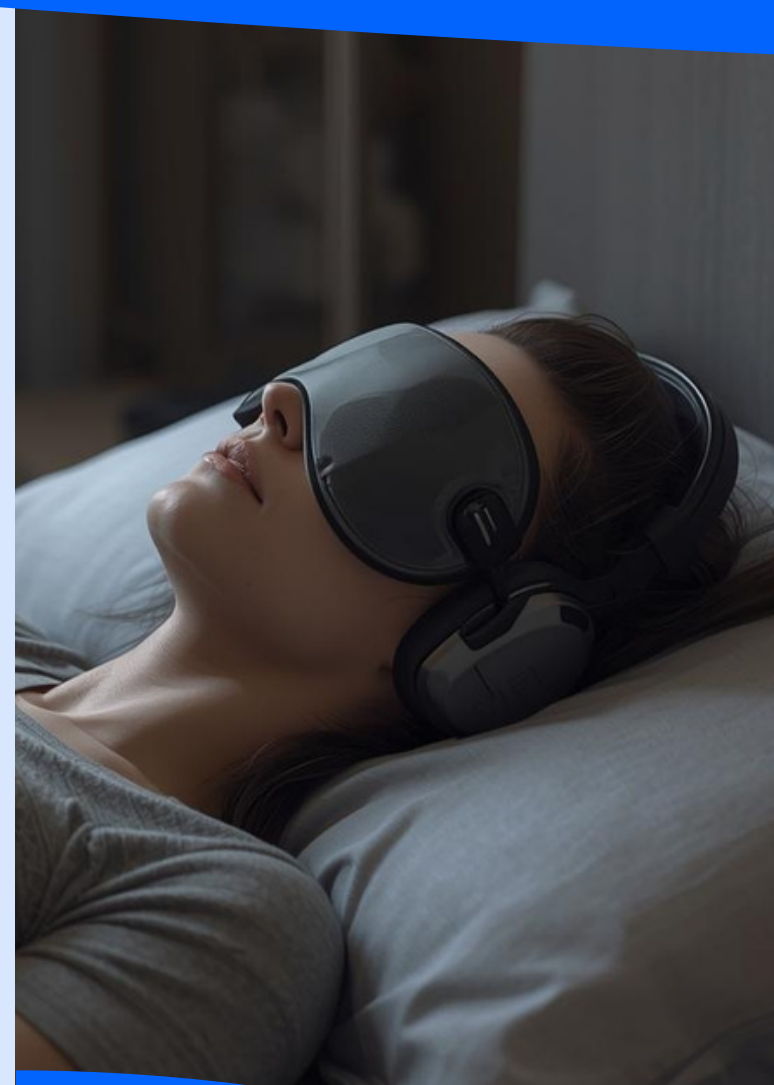
Dieser Flyer bezieht sich auf ME/CFS.
Weitere Informationen finden Sie unter

- www.longcoviddeutschland.org
- www.pots-dysautonomia.net/

Herausgegeben von:

Tanja Schaffer (ME/CFS Initiative Gemeinsam handeln), Natascha Dimitrijevic (ME-Hilfe e.V.)
Keine Garantie auf Vollständigkeit.
Flyer erstellt in Zusammenarbeit mehrerer
Selbsthilfestellen und Patientenorganisationen aus Baden-Württemberg.
Kontakt: info@gemeinsam-mecfs.de / Stand: 01. Februar 2026

ME/CFS



Medizinische Informationen und Unterstützungsangebote in Baden-Württemberg

Medizinische Informationen & Versorgung

Dieser Flyer bündelt Informationen zu ME/CFS in Baden-Württemberg. Er richtet sich an **Betroffene, Angehörige sowie Fachpersonal** und soll die Orientierung im bestehenden Informations- und Versorgungsangebot erleichtern.

Diagnose und Leitlinien

- Diagnosekriterien (Kanadische Kriterien, Bell Score)
- D-A-CH Konsenspapier (medizinischer Fachkonsens)
- Long-COVID-Richtlinie des G-BA (Versorgungsrahmen)
- Therapie-Kompass: Empfehlungen zur symptom-orientierten Arzneimitteltherapie bei LongCovid, PostCovid und ME/CFS (BfArM)



- Der Praxisleitfaden der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS enthält
 - Klinische Präsentation und Diagnose/ Vorgehen
 - Therapeutisches Management
 - Codierung und Abrechnung



Fortbildungen*

- Charité Fortbildungen (PAIS / ME/CFS)
- Charité Online On-Demand-Fortbildungen – Dt. Gesellschaft für ME/CFS
- Internationaler Kongress 2026 – ME/CFS Research Foundation (7.-8. Mai 2026)
- Fatigatio Tagungen & Workshops
- Handout Aufbau eines Qualitätszirkels – Kassenärztliche Bundesvereinigung
- Psychotherapie-Netzwerk ME/CFS



*Für Haus- & Fachärzte, Ergo-, Physio-, Psychotherapeuten, med. Personal und alle anderen Interessierten!

Was ist ME/CFS?

ME (Myalgische Enzephalomyelitis), auch ME/CFS genannt, ist eine schwere, chronische, neuroimmunologische Multisystem-Erkrankung, die bereits 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung anerkannt wurde. ME/CFS gilt als schwerste Form von Long COVID, kann aber auch durch eine virale Infektion, wie dem Pfeifferschen Drüsenfieber (EBV) oder eine Grippe verursacht werden. Weitere Auslöser sind eine SARS-CoV-2-Impfung oder die Einnahme von Antibiotika aus der Gruppe der Fluorchinolone.

Das Kernmerkmal von ME ist die PEM (Post-Exertionelle Malaise). PEM ist die zeitverzögerte & anhaltende Zustandsverschlechterung aller Symptome nach dem Überschreiten der individuellen Belastungsgrenze.

ME betrifft mehrere Körpersysteme. Neben dem Immunsystem und dem Nervensystem ist häufig auch das autonome Nervensystem betroffen. Viele Erkrankte entwickeln Dysautonomien wie das Posturale Tachykardiesyndrom (POTS).

Versorgungsprojekte in Baden-Württemberg Kinder & Jugendliche

- **MOVE-ME/CFS**
landesweites interdisziplinäres Netzwerk der Unikliniken Freiburg, Heidelberg, Tübingen, Ulm und Klinikum Stuttgart
- **PEDNET-LC**
bundesweites interdisziplinäres Netzwerk aus 65 Kliniken und Forschungsinstituten



Erwachsene

- **INCAP**
(16 Schwerpunktpraxen für moderat- bis schwererkrankte Patient*innen)
- **ACHTSAM**
(Bellscore ≤ 30 oder Pflegegrad 3-5, Region Freiburg)
- **SEVERE PAIS**
(landesweit aufsuchende Hilfe für Schwererkrankte) Uniklinik Heidelberg
- **CONFIDENCE**
gestufte Versorgung, 400 Hausärzt*innen, spez. Strukturen); in Planung



In Deutschland sind über 650.000 Menschen betroffen. Rechnet man LongCovid, PostCovid, PostVac und ME/CFS-Betroffene zusammen, dann erhöht sich die Zahl auf über 1,5 Millionen PAIVS-Betroffener, plus Dunkelziffer. (Stand 2023/2024)

