

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
 - Ortenaukreis
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-, PostVac- und ME/CFS-Betroffene unter
www.long-covid-plattform.de/selbsthilfegruppen-finden
- für PostVac-Betroffene unter
www.paivs.org / E-Mail: 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
- **ME/CFS-Research Foundation**
www.mecfs-research.org
- **MillionsMissing**
www.millionsmissing.de
- **Lost Voices Stiftung**
www.lost-voices-stiftung.org
- **Sozialhummel (Pflegeberatung & Assistenz)**
www.sozialhummel.de
- **LiegendDemo (bundesweites Protestformat)**
www.mecfs-info.de

Pflege & Alltag

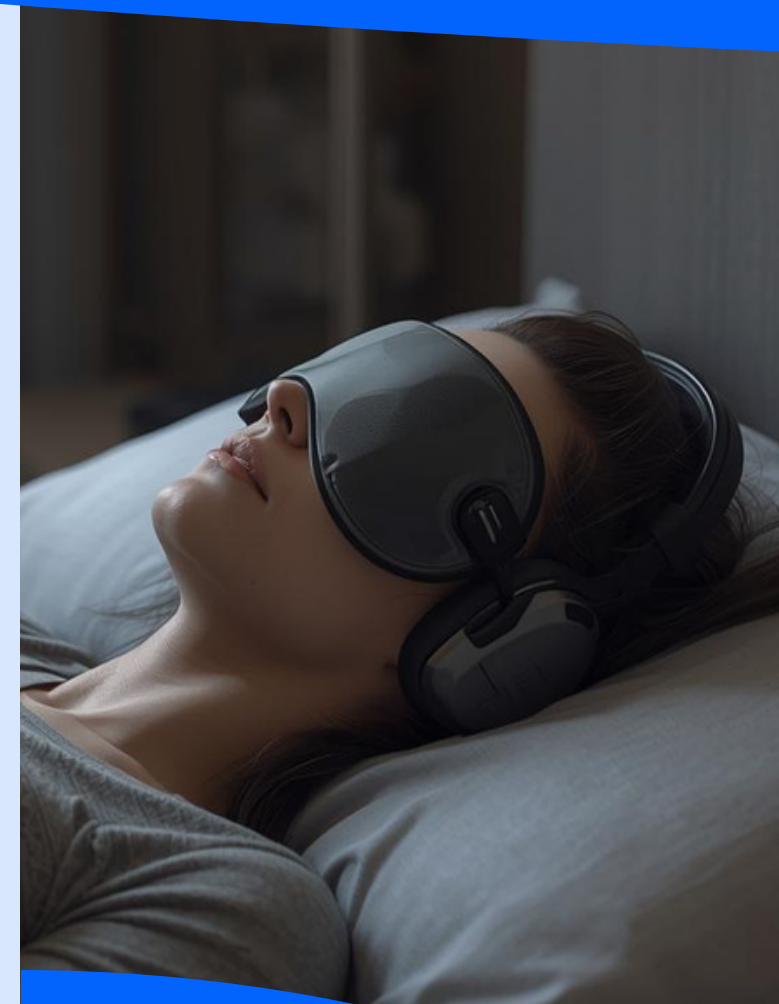
- **Informationsblätter**
www.mecfs.de/informationsblatt/
- **Pflegeanleitung (AT)**
www.mecfs.at/aerztinnen/#literatur-and-ressourcen
- **Leitfaden ME-Hilfe**
www.me-hilfe.de/lesen-bestellen/



Dieser Flyer bezieht sich auf ME/CFS.
Weitere Informationen finden Sie unter
www.longcoviddeutschland.org, www.pots-dysautonomia.net

Herausgegeben von: ME/CFS Initiative Gemeinsam handeln BW, ME-Hilfe e.V. BW
Keine Garantie auf Vollständigkeit. Flyer erstellt in Zusammenarbeit mehrerer
Selbsthilfestellen und Patientenorganisationen aus Baden-Württemberg.
Kontakt: info@gemeinsam-mecfs.de / Stand: 01. Juli 2026

ME/CFS



**Medizinische
Informationen und
Unterstützungsangebote
in Baden-Württemberg**

Medizinische Informationen und 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 Richtlinien

- Diagnosekriterien (Kanadische Kriterien, Bell Score) 
- D-A-CH Konsenspapier (medizinischer Fachkonsens) 
- Long-COVID-Richtlinie des G-BA (Versorgungsrahmen) 
- Therapie-Kompass: Empfehlungen zur symptomorientierten Arzneimitteltherapie bei PostCovid & ME/CFS (BfArM) 
- **Praxisleitfaden der Dt. Gesellschaft für ME/CFS:**
 - Klinische Präsentation
 - Therapeutisches Management
 - Codierung und Abrechnung

Fortbildungen

für Haus- und Fachärzt*innen, Ergo-, Physio-, Psychotherapeut*innen, med. Personal und alle anderen Interessierten!

- Charité Fortbildungen (PAIS / ME/CFS) 
- Online On-Demand-Webinar Charité/Dt. Gesellschaft für ME/CFS 
- Internationaler Kongress 2026 ME/CFS Research Foundation 
- Fatigatio Tagungen & Workshops 
- Handout Aufbau eines Qualitätszirkels - Kassenärztliche Bundesvereinigung 
- Psychotherapie-Netzwerk ME/CFS 
- ME/CFS und PAIVS - diagnostizieren und behandeln (Aufzeichnung der Fortbildung vom 17.07.2026, Gesundheitsamt Stuttgart) 

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**
aufsuchende Studie zu Diagnostik für Schwererkrankte, Region Freiburg 
- **SEVERE PAIS**
landesweit aufsuchende Hilfe für Schwererkrankte, Uniklinik Heidelberg 
- **CONFIDENCE**
gestufte Versorgung, 400 Hausärzt*innen, spez. Strukturen, in Vorbereitung 
- **GRACI**
integrativer Ansatz für eine hausärztlich koordinierte bedarfsgerechte Versorgung 

Was ist ME/CFS?

ME (Myalgische Enzephalomyelitis), auch ME/CFS genannt, ist eine schwere, chronische, neuroimmuno-logische 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).

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)

