

Brücken bauen zwischen Wirtschaft, Politik und Forschung für ME/CFS und PCS.

Als Nonprofit-Fundraising-agentur spezialisieren wir uns auf die Generierung finanzieller Ressourcen für gemeinnützige Forschungsförderer im Bereich ME/CFS und PCS. Unser Engagement gilt dem Aufbau nachhaltiger Partnerschaften mit der Wirtschaft, ihren Verbänden und politischen Entscheidungsträgern.

Unsere Vision ist klar:

Ein würdevolles Leben für alle Betroffenen von ME/CFS und PCS – durch Forschung und Therapie bis hin zur Heilung.

Unsere Mission:

Gemeinsam die Forschung entschlossen vorantreiben durch die Beschaffung der finanziellen Mittel für zeitlich und sachlich adäquate Forschungsförderung.

Jetzt Spenden!



www.mirame-arts.org

mirame arts
ART BECOMES MEDICINE

Forschung, Therapie & Heilung.

FÜR ME/CFS UND
POST COVID SYNDROM

mirame arts unterstützt die gemeinnützige ME/CFS Research Foundation im Kampf gegen die Krankheiten ME/CFS und PCS. Die erzielten Spenden werden ohne Abzüge an die ME/CFS Research Foundation weitergeleitet.

ME/CFS und PCS

MYALGISCHE ENZEPHALOMYELITIS/
CHRONISCHES FATIGUE-SYNDROM
UND POST-COVID-SYNDROM

ME/CFS und PCS sind schwere und bislang kaum erforschte Erkrankungen, die oft mit einem hohen Grad der Behinderung einhergehen und in jeder Altersgruppe auftreten. ME/CFS ist einerseits eine eigenständige Krankheit, die meist nach einem viralen Infekt auftritt. Gleichzeitig stellt sie die schwerste Form des PCS dar.

Die Hauptsymptome von ME/CFS sind eine massive körperliche Entkräftung und Erschöpfung, die auch durch Ruhepausen nicht beseitigt werden können, sowie die Zustandsverschlechterung nach jeglicher Überanstrengung. Teilweise reichen hierfür bereits einfaches Zähneputzen oder eine Drehung im Bett.

Ungefähr 60 % der ME/CFS-Erkrankten sind vollständig berufs- oder schulunfähig. Ca. 25 % sind so stark betroffen, dass sie die Wohnung oder das Bett nicht mehr verlassen können. Schwerstbetroffene ertragen weder Licht noch Geräusche oder Berührungen. Häufig müssen sie künstlich ernährt werden.

Beim PCS hat sich die Wissenschaft bislang noch auf kein einheitliches Diagnoseschema verständigen können. Die PatientInnen leiden an vielfältigen Symptomen und sind in ihrem Alltag häufig stark eingeschränkt.

ME/CFS und PCS sind keine seltenen Erkrankungen. Durch die COVID-19-Pandemie stieg die Anzahl ME/CFS-Betroffener erheblich an. Sie lag in Deutschland bereits im Jahr 2021 mit ~500.000 PatientInnen deutlich höher als bei HIV oder der Multiplen Sklerose. Gesicherte Zahlen zur Häufigkeit des PCS fehlen bislang, jedoch entwickeln ca. 1 – 2 % aller COVID-19-Infizierten ebenfalls ME/CFS.

Versorgungslage

ME/CFS ist bereits seit 1969 von der WHO als neuroimmunologische Erkrankung anerkannt. Dennoch ist sie vielen ÄrztInnen bis heute nicht bekannt und wird daher häufig nicht oder falsch (z.B. als Depression, Burnout oder Schulphobie) diagnostiziert.

Obwohl ME/CFS sowie PCS die Lebensqualität und die Arbeitsfähigkeit dauerhaft stark einschränken, sind die genauen Ursachen beider Erkrankungen bislang wenig erforscht. Es existiert keine kurative Therapie, kein einziges zugelassenes Medikament sowie keine angemessene medizinische oder pflegerische Versorgung.

Aktuell führen insbesondere bei ME/CFS nicht selten falsche Diagnosen und Behandlungen zu einer dauerhaften Zustandsverschlechterung.

Herausforderung

Um den Betroffenen von ME/CFS und PCS ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen, besteht die dringende Notwendigkeit des Aufbaus und der Sicherung adäquater Forschungsstrukturen.

Bis zum Jahr 2021 wurden in Deutschland keinerlei staatliche Mittel für die Erforschung von ME/CFS aufgewendet. Erst durch das Auftreten des PCS als Pandemiefolge wurden Fördergelder erstmalig bereitgestellt.

Dennoch bleibt die Forschungsförderung in diesem Bereich weiterhin stark unterfinanziert, sodass private Stiftungen hierfür herangezogen werden müssen.

mirame arts setzt sich dafür ein, dass Fundraising-Kampagnen für die Erforschung von ME/CFS und PCS erfolgreich sind. In unserem regionalen Projekt "OWL 4 ME" beziehen wir Unternehmen aus Ostwestfalen mit ein. Auf diese Weise wollen wir gemeinsam ein breiteres Verständnis für ME/CFS und PCS in Wirtschaft und Gesellschaft schaffen.