



# Stadionbesuch mit ME/CFS

**Nicht-repräsentative Umfrage  
durchgeführt von der Initiative Empty Stands**

# Einführung

Stadionbesuche haben für Fußballfans einen hohen Stellenwert und bedeuten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Für Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis (ME/CFS) ist diese Form der Teilhabe oft nicht möglich. Das Leitsymptom der Erkrankung ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM). PEM ist eine tiefgreifende Belastungsintoleranz. Je nach Ausprägung können bereits leichte körperliche, kognitive oder emotionale Überlastungen sowie akustische und visuelle Reize zu einer deutlichen, zum Teil lang anhaltenden oder dauerhaften Symptom- und Zustandsverschlechterung führen. Dies sind Faktoren, die eine typische Stadionumgebung zu einer großen Herausforderung machen.

Ziel der Befragung ist es, ein realistisches Bild darüber zu gewinnen, ob gezielte Anpassungen Menschen mit ME/CFS wieder Zugang zu Stadienerlebnissen bieten können.

Mit der Umfrage möchten wir für die Bedürfnisse der Betroffenen sensibilisieren und Wege aufzeigen, wie Stadionbesuche für Menschen mit ME/CFS inklusiver gestaltet werden können.

Dabei können wir Inspiration für zukünftige Bauvorhaben liefern und gleichzeitig Barrieren sichtbar machen, die sich teilweise mit überschaubarem Aufwand verringern oder beseitigen lassen.

Wir wissen um die methodischen Begrenzungen unserer Umfrage, wie etwa die geringe Anzahl der Befragten und die Tatsache, dass schwer betroffene Personen zum Teil nicht in der Lage sind einen Fragebogen auszufüllen.

Dennoch halten wir unsere Umfrage allein schon aufgrund der hohen Gesamtzahl an Betroffenen in Deutschland für relevant. Wir sehen sie als Grundlage für weiterführende, wissenschaftlich fundierte Untersuchungen, welche Barrieren auch über den Stadionbesuch hinaus für Betroffene reduziert werden können.

Wichtig ist es uns auch zu erwähnen, dass die Diskussion über Stadionbesuche die Krankheit nicht entwerten soll. Betroffene sind zum Teil so stark eingeschränkt, dass ein Stadionbesuch wie etwas banales und unwichtiges wirken kann. Wir möchten an dieser Stelle darauf hinweisen, dass viele Betroffene dauerhaft bettlägerig sind.

Gleichzeitig halten wir es für wünschenswert, Teilhabe dort zu ermöglichen, wo sie realistisch umsetzbar ist.



# Die Erkrankung

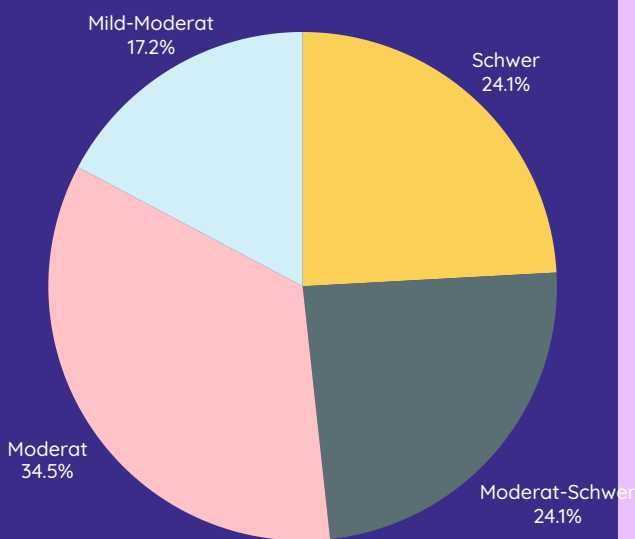
## ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis)

- Schwere chronische körperliche Erkrankung, die unter anderem nach Viruserkrankungen wie COVID-19 oder dem Epstein-Barr-Virus (EBV) auftreten kann
- 650.000 Betroffene in Deutschland<sup>3</sup> (unter ihnen viele Fußballfans)
- Erkrankte leiden oft an einer Vielzahl von Symptomen, wie: schwere Fatigue (krankhafte Erschöpfung), kognitive Störungen, ausgeprägte Schmerzen, Überempfindlichkeit auf Sinnesreize, Störung des Immunsystems sowie des autonomen Nervensystems
- Leitsymptom ist eine ausgeprägte Zustandsverschlechterung der Symptome nach geringer körperlicher und geistiger Belastung (sogenannte Post-Exertionelle Malaise)
- Studien deuten bei Erkrankten auf Entzündungen im Gehirn, Veränderungen im Immunsystem und mögliche Funktionsstörungen der Mitochondrien hin

## Erkrankungs-Schweregrad bei Befragten

Welche Ausprägung trifft für deine ME/CFS am ehesten zu?

Einordnung angelehnt an die britische NICE-Leitlinie (Sehr Schwer, Schwer, Moderat, Mild). Zur genaueren Unterteilung wurden die Zwischenstufen "Mild-Moderat" und "Moderat-Schwer" als zusätzliche Auswahlmöglichkeiten zur Verfügung gestellt. n=29



Quelle: Eigene Befragung

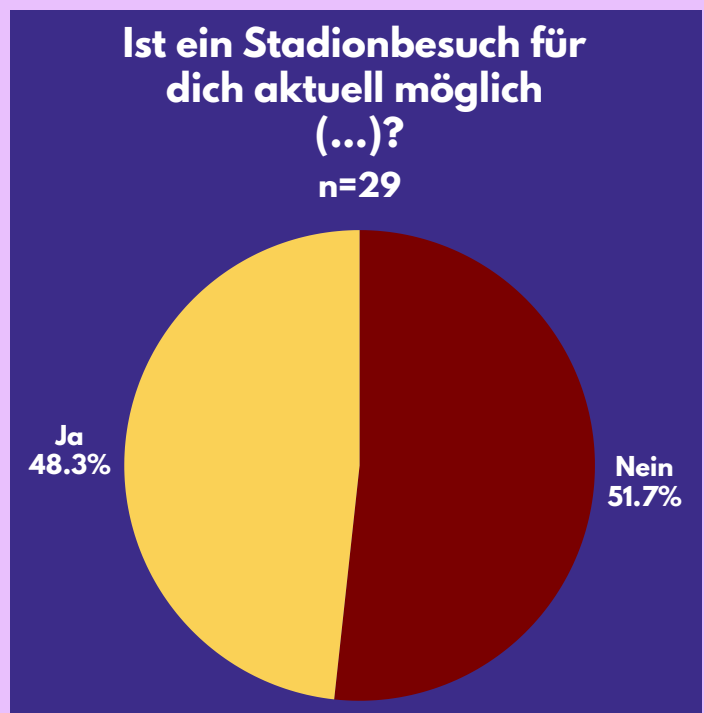
Die Angaben der Betroffenen zeigen eine Verteilung der Schweregrade über das moderate bis schwere Krankheitsspektrum. Sehr schwer betroffene Personen sind in der Befragung nicht repräsentiert. Hier ist davon auszugehen, dass diese aufgrund ihres Gesundheitszustandes häufig nicht in der Lage sind, digitale Medien zu nutzen und/oder Fragebögen auszufüllen. Auch mild betroffene Personen sind nicht repräsentiert. Da bereits milde Ausprägungen der Erkrankung zu deutlichen Einschränkungen des Funktionsniveaus führen, ist davon auszugehen, dass diese Betroffenen ebenfalls von den vorgeschlagenen Anpassungen profitieren würden. Dass die Mehrheit der Betroffenen moderat erkrankt ist, entspricht der tatsächlichen Verteilung in der ME/CFS-Population.

# Fähigkeit des Stadionbesuches

Etwa die Hälfte der Betroffenen (51,7 %) gab an, dass für sie ein Stadionbesuch aktuell gar nicht möglich ist.

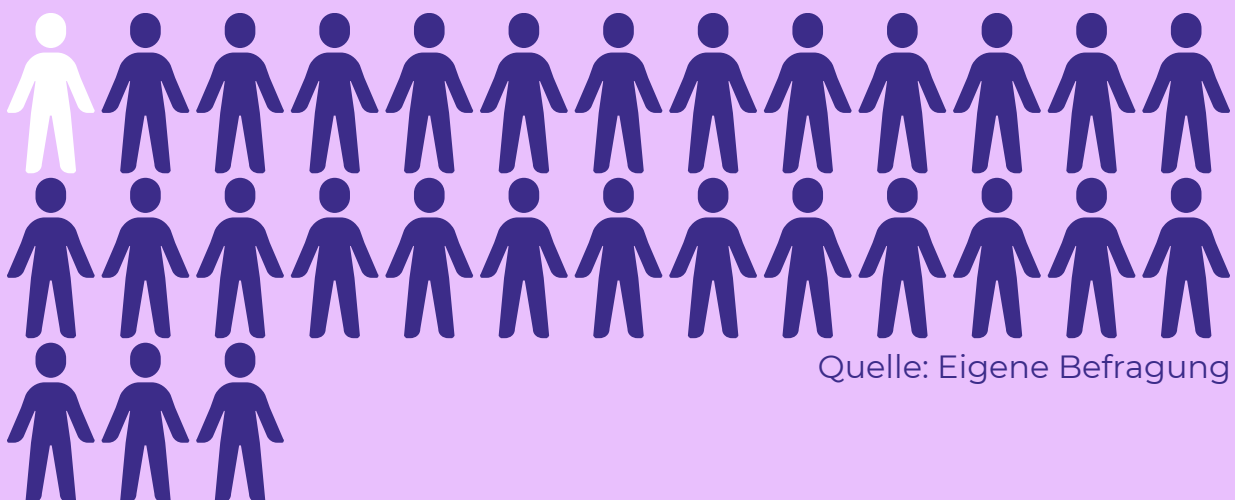
Für den restlichen Teil der Befragten (48,3%) war der Stadionbesuch zwar prinzipiell möglich, aber bei fast allen Befragten im Regelfall oder zwangsläufig mit Zustandsverschlechterungen verbunden. Lediglich eine Person berichtete davon, durch den Stadionbesuch üblicherweise keine Zustandsverschlechterung zu erleiden - allerdings nur bei Einschränkung anderer Aktivitäten. Eine Zustandsverschlechterung bei

ME/CFS birgt immer die Gefahr, schwerwiegend, langfristig oder sogar dauerhaft zu sein und lässt sich für die Betroffenen nur schwer abschätzen. Es ist ein hoher Preis, den sie für einen Stadionbesuch zahlen müssen.



Quelle: Eigene Befragung

Lediglich eine Person der 29 Befragten gaben an, dass für sie ein Stadionbesuch auch ohne Zustandsverschlechterung üblich ist - allerdings nur, wenn sie dafür andere Aktivitäten einschränkt.



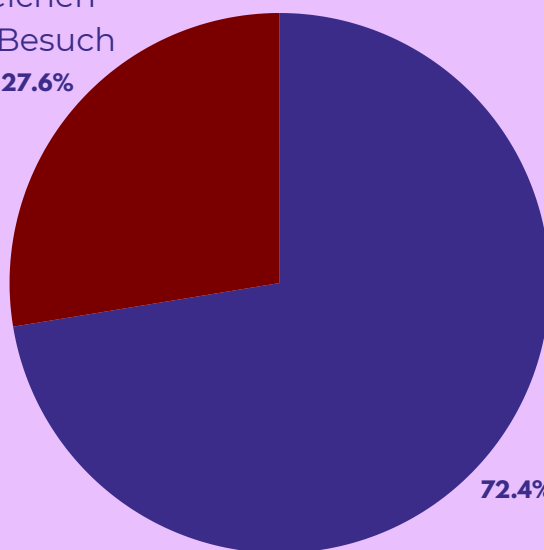
Quelle: Eigene Befragung

# Betroffene, die profitieren könnten

**Können eine ME/CFS-gerechte Loge und die richtigen ME/CFS spezifischen Anpassungen dazu beitragen, dass ein Stadionbesuch für dich überhaupt möglich wird oder mit weniger Zustandsverschlechterung verbunden ist?**

n=29

Nein, auch mit egal welchen Anpassungen wäre ein Besuch nicht möglich. **27.6%**



Ja, ein Besuch wäre dadurch überhaupt erst möglich oder mit erheblich weniger Belastung verbunden.

Quelle: Eigene Befragung

Der Großteil der Befragten (72,4 %) gab an, dass für sie ein Stadionbesuch mit den richtigen ME/CFS-spezifischen Anpassungen überhaupt erst möglich oder mit erheblich weniger Belastung verbunden wäre. Ein erheblicher Anteil der Betroffenen würde also von Anpassungen profitieren. Keine der befragten Personen gab an, dass ein Stadionbesuch möglich wäre und sie nicht von Anpassungen profitieren würde.

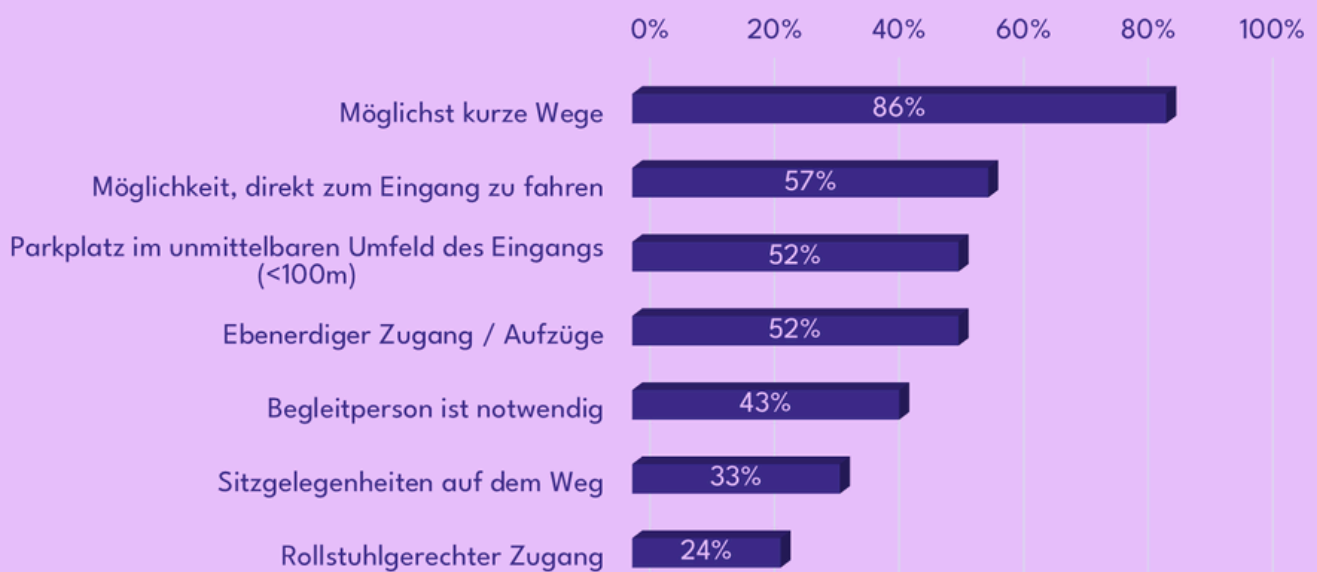
# Mögliche Anpassungen

Die folgenden Fragen wurden nur noch von den Personen beantwortet, für die ein Stadionbesuch durch die Anpassungen möglich oder mit weniger Belastung verbunden wäre. Damit verbleiben 21 Befragte.

## Erleichterung des Zugangs

### Welche Zugangsmöglichkeiten wären für dich notwendig?

(n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

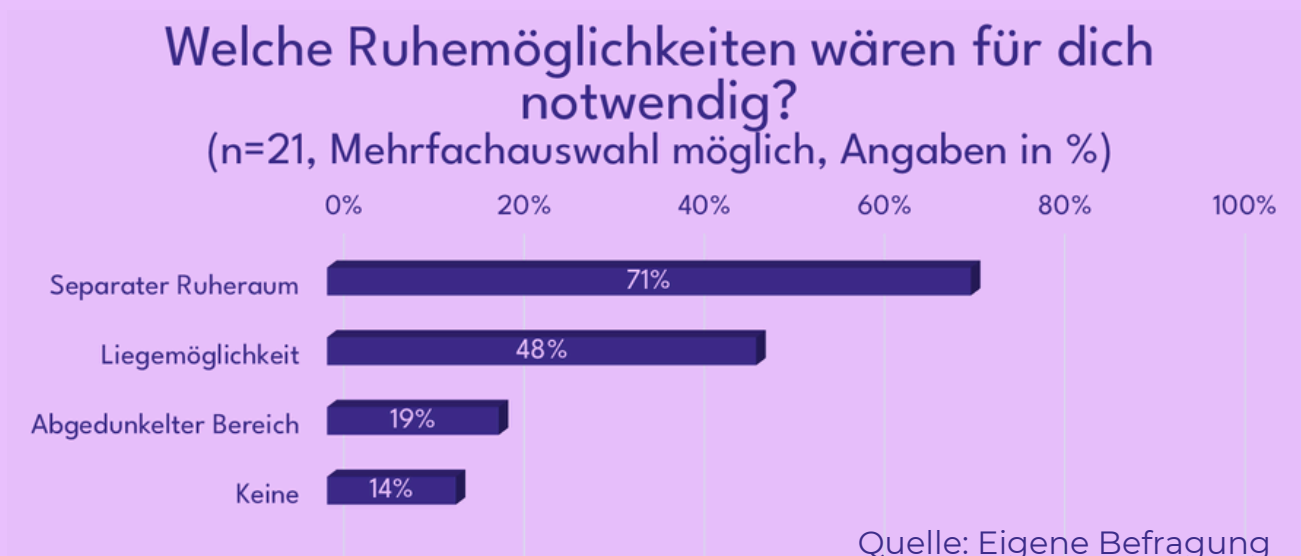
18 der 21 Befragten gaben an, von möglichst kurzen Wegen zu profitieren. Aus der Erfahrung der Betroffenen ergibt sich, dass hier wirklich jeder Meter zählt. Die Loge oder Plätze der Betroffenen sollten im Idealfall in unmittelbarer Umgebung des Eingangs liegen.

Wichtige Punkte waren ebenfalls die Möglichkeit, direkt zum Eingang zu fahren (57 %) und ein Parkplatz innerhalb eines 100-Meter-Radius. Berichte Betroffener aus anderen Lebensbereichen zeigen, dass viele von einem Rollstuhlservice profitieren können, der sie vom Auto abholt und zurückbringt - auch, wenn sie eigentlich nicht auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Diese Maßnahme sollte, wenn immer möglich, kurze Wege nicht ersetzen, sondern ergänzen.

Etwa die Hälfte der Betroffenen gab an, auf einen ebenerdigen Zugang angewiesen zu sein. Unabhängig davon ist zu beachten, dass Treppen und Steigungen auch für nicht rollstuhlnutzende Betroffene eine große Belastung sein können. Fünf der Befragten wiederum sind tatsächlich auf einen rollstuhlgerechten Zugang angewiesen.

Neun Betroffene benötigen eine Begleitperson, und ein Drittel der Befragten profitiert von Sitzmöglichkeiten auf dem Weg zum Platz.

# Ruhe- und Liegemöglichkeiten



15 der 21 Befragten gab an, einen separaten Ruhe- und Rückzugsraum zu benötigen. Vier Personen benötigten einen abgedunkelten Bereich, um das Spiel zu verfolgen.

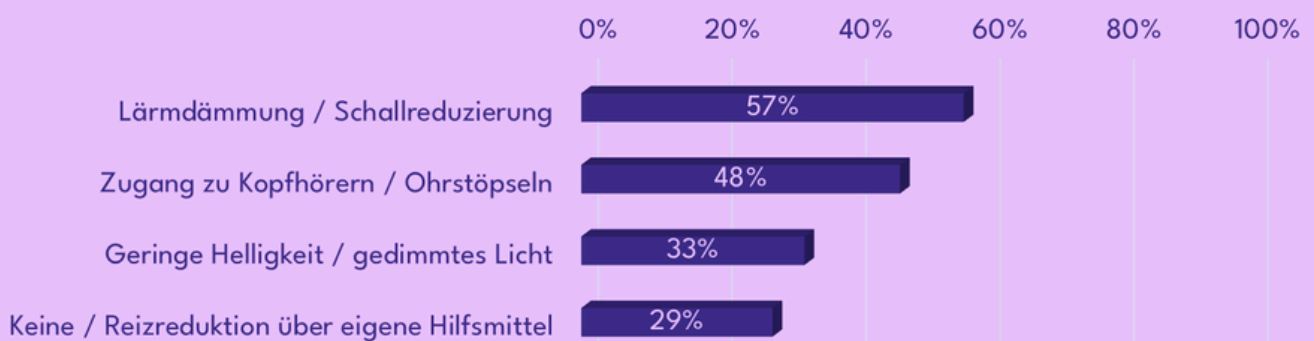
Knapp die Hälfte der Befragten war auf eine zum Teil sogar dauerhafte Liegemöglichkeit angewiesen. Hierbei ist zu beachten, dass vor allem Betroffene mit ausgeprägter POTS-Symptomatik (Posturales Orthostatisches Tachykardie-Syndrom) von dieser einfach umsetzbaren Erleichterung teils erheblich profitieren.

*“Das Wichtigste für mich wäre die Begleitperson und die Liegeoption während des gesamten Aufenthalts” - Aussage einer betroffenen Person*

# Reizreduktionen

Ein Teil der Erkrankten leidet an einer ausgeprägten Reizintoleranz. Bereits einfache Reize wie Licht, Geräusche und Gerüche können bei diesen Betroffenen Zustandsverschlechterungen auslösen.

## Welche Reizreduktionen wären für dich generell in der Loge notwendig? (n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

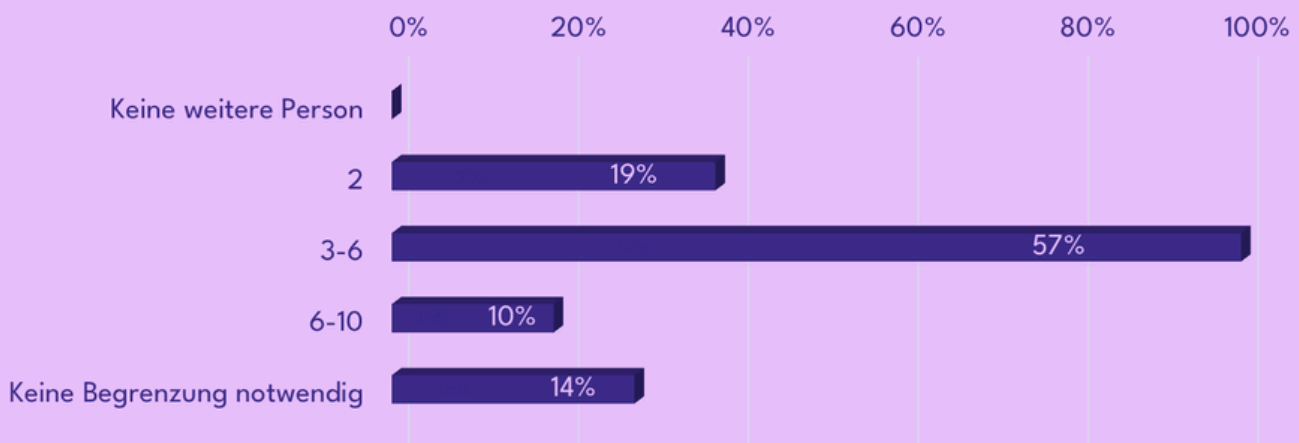
Etwas mehr als die Hälfte der Befragten benötigt einen schallreduzierten Bereich oder eine ruhigere Umgebung. Zehn von 21 Befragten wünschen sich zudem Zugang zu Kopfhörern oder Ohrstöpseln. Auch wenn dies durch Betroffene mitgebracht werden kann, so ist es dennoch sinnvoll, hier entsprechende Ersatzmöglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Geringe Helligkeit und gedimmtes Licht sind für ein Drittel der Befragten notwendig. Sechs der Befragten können die Reizreduktion über eigene Hilfsmittel erreichen oder benötigen keine Reizreduktion.

# Personenbeschränkung

Die Begrenzung der Personenanzahl in einem ME/CFS-freundlichen Bereich kann notwendig sein, um Reizüberflutung, Stress und kognitive Überlastung zu verhindern und ein kontrolliertes, vorhersehbares Umfeld für die Betroffenen zu schaffen.

## Welche Anzahl an Personen in der Loge wäre für dich tolerierbar?

(n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

Die überwiegende Mehrheit der Befragten benötigt eine Personenbegrenzung in einer ME/CFS-Loge. Zwölf von 21 Befragten tolerieren dabei drei bis sechs weitere Personen, vier der Befragten tolerieren nur zwei weitere Personen in der Loge.

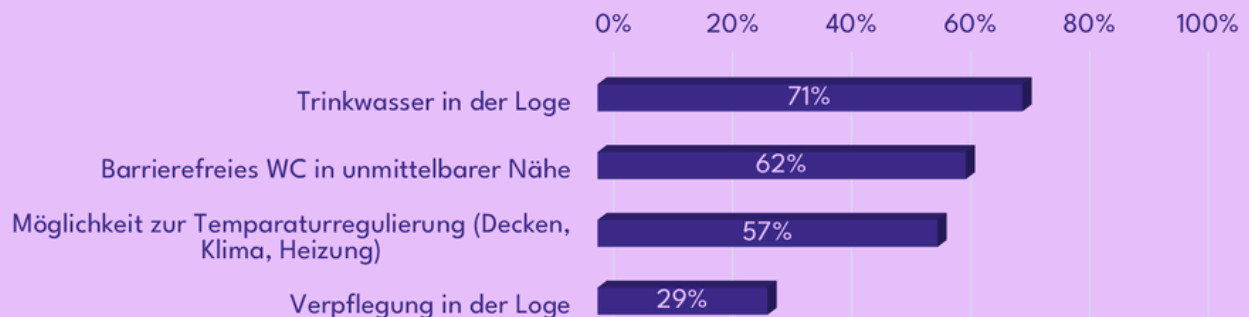
Auch wenn die Begrenzung der Personenzahl die Verfügbarkeit des Angebots einschränkt, ist sie dennoch sinnvoll.

Unabhängig von dem im weiteren Verlauf noch behandelten Punkt Infektionsschutz sollte den Betroffenen ein ausreichender Abstand zu anderen Personen ermöglicht werden, um Reize zu reduzieren.



# Ausstattung

## Welche spezielle Ausstattung sollte vorhanden sein? (n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



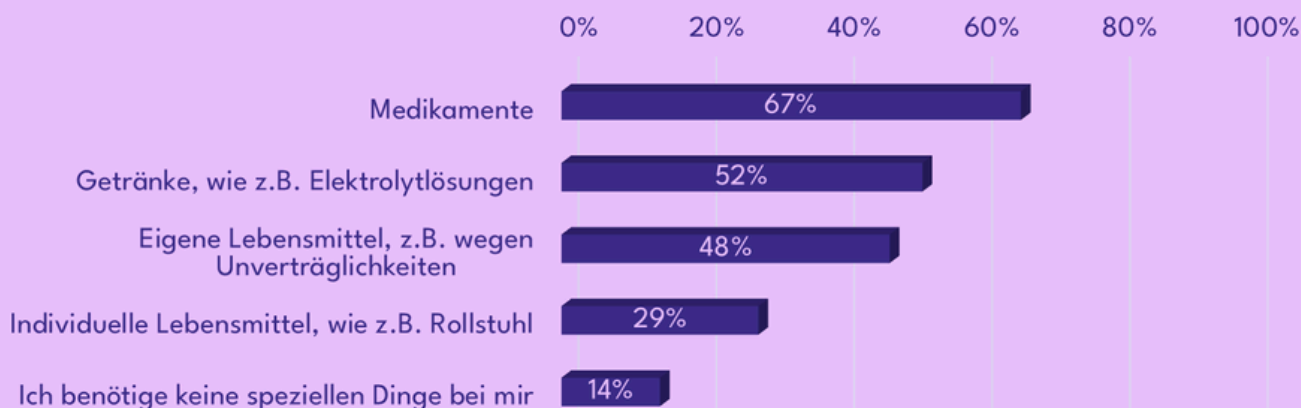
Quelle: Eigene Befragung

Mögliche Symptome von ME/CFS sind Kreislaufstörungen, Dysautonomien, die auch den Harndrang betreffen können, Temperaturregulationsstörungen und Hitze- oder Kälteintoleranz. 15 von 21 Befragten wünschen sich Zugang zu Trinkwasser in der Loge, 13 ein barrierefreies WC in unmittelbarer Nähe. Hierbei sei zu erwähnen, dass das WC nicht zu stark frequentiert sein sollte. Überfüllungen und Lärmentwicklung, wie sie auf vielen Stadiontoiletten vor allem zur Halbzeit oder nach dem Spiel vorkommen, stellen für viele Betroffene eine Reizüberflutung dar. Zwölf befragte Personen benötigen zudem Möglichkeiten zur Temperaturregulation wie Decken, Klimaanlage oder Heizungen. Schlange stehen oder Reize an Versorgungsständen können ebenfalls eine Belastung für die Betroffenen darstellen. Sechs Befragte wünschen sich eine Verpflegung in der Loge - eine erhebliche Anzahl der Betroffenen leidet zudem an verschiedenen Nahrungsmittelintoleranzen, die vor allem in Verbindung mit Kreislaufproblemen das Mitbringen eigener Speisen erforderlich machen (siehe auch nächster Themenabschnitt).

# Eigene Gegenstände

Für einige Betroffene kann es notwendig sein, eigene Gegenstände mit ins Stadion zu nehmen, auch wenn diese nicht üblich oder zugelassen sind.

Welche eigenen Gegenstände benötigst du beim Stadionbesuch auf jeden Fall bei dir?  
(n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

Einige Stadionordnungen untersagen teilweise das Mitbringen von Gegenständen, die für Personen mit ME/CFS notwendig sein können. 14 von 21 Betroffenen gaben an, Medikamente bei sich zu benötigen.

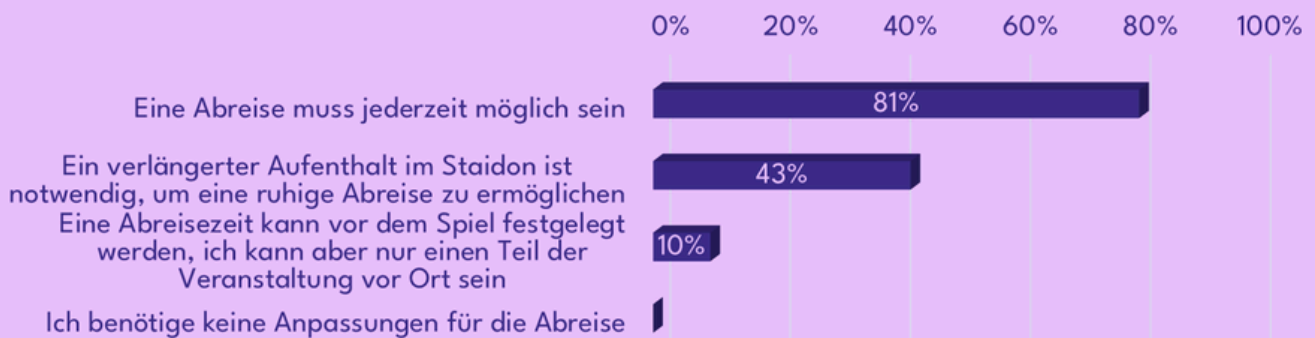
Zudem können eigene Lebensmittel und Getränke wie Elektrolytlösungen aufgrund von Unverträglichkeiten und/oder Kreislaufproblemen erforderlich sein.

# Abreise

Da ein Verbleib über die gesamte Spieldauer oder die Menschenmenge bei der Abreise für einige Betroffene eine zu hohe Belastung darstellen kann, sollte ihnen eine flexible, individuelle Abreise ermöglicht werden.

## Welche Anpassungen bei der Abreise sind für dich notwendig?

(n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

17 der 21 Befragten gaben an, dass eine Abreise jederzeit möglich sein muss. Für neun Personen war ein längerer Aufenthalt im Stadion eine wichtige Möglichkeit, um Menschenmengen zu vermeiden.

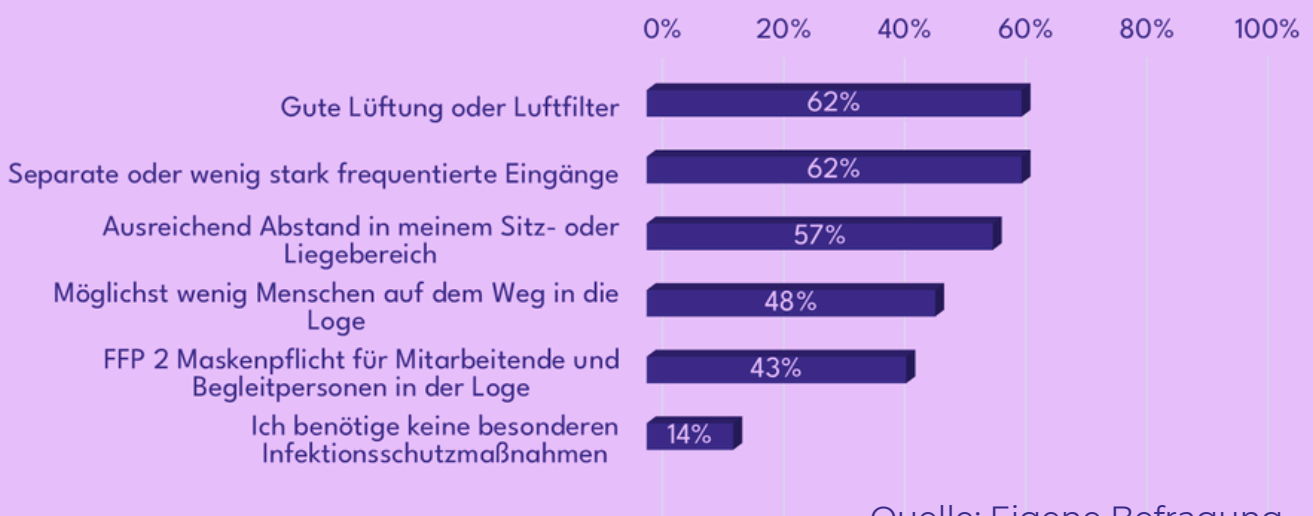


# Maßnahmen zum Infektionsschutz

Bei ME/CFS können bereits leichte Infektionen zu einer deutlichen Verschlechterung des Gesundheitszustands führen. Vor diesem Hintergrund erscheinen spezifische Infektionsschutzmaßnahmen sinnvoll.

## Welche Maßnahmen zum Infektionsschutz benötigst du, um dich beim Stadionbesuch sicher zu fühlen?

(n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

Für die meisten Betroffenen spielt Infektionsschutz eine Rolle - lediglich drei der 21 Befragten gaben an, sich auch ohne besondere Infektionsschutzmaßnahmen beim Stadionbesuch sicher zu fühlen. 13 Betroffene wünschen sich eine gute Lüftung oder Luftfilter. Hierbei sollten eine ausreichende hohe Filterklasse berücksichtigt werden, die mögliche infektionsübertragende Aerosole und Viren aus der Umgebungsluft entfernt. Orientierung können dabei Richtlinien für Gesundheitseinrichtungen und Operationssäle bieten. Ebenfalls 13 Befragte gaben an, dass für sie separate oder wenig frequentierte Eingänge für einen angemessenen Infektionsschutz wichtig sind. Diese Maßnahme erscheint auch in Anbetracht einer Reizreduktion sinnvoll. Für etwas weniger als die Hälfte der Befragten spielten zudem ein möglichst menschenarmer Weg zur Loge sowie eine FFP2-Maskenpflicht für Begleitpersonen und das Personal eine wichtige Rolle.

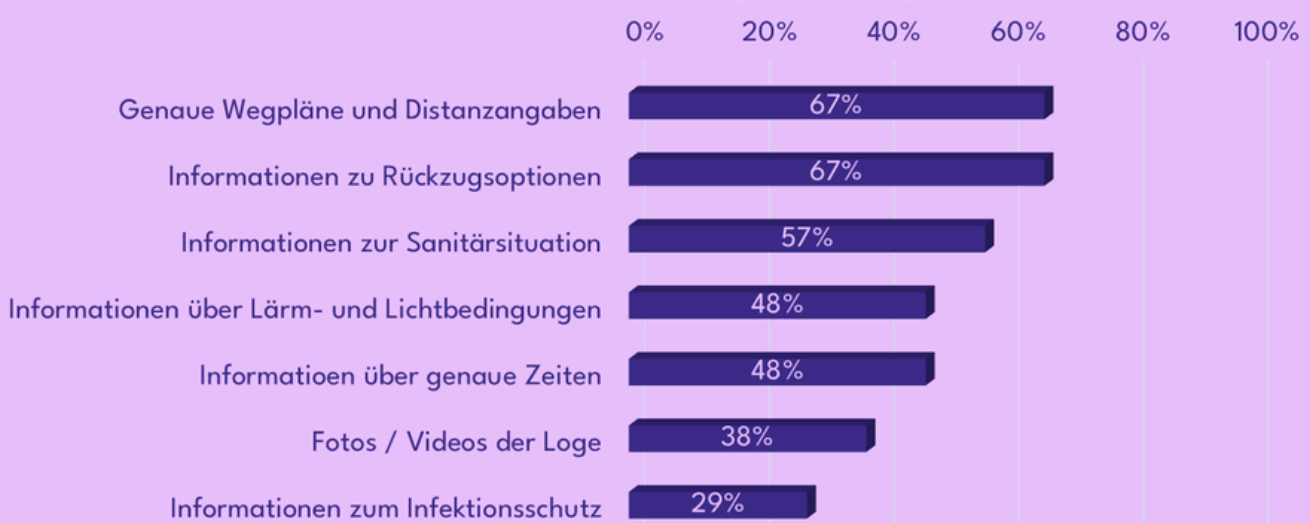


# Vorabinformationen

Um abzuwägen, ob ein Stadionbesuch infrage kommt, müssen Betroffene die Belastungen einschätzen können. Hierbei können detaillierte Vorabinformationen helfen.

## Welche Vorabinformationen benötigst du, um einschätzen zu können, ob ein Besuch für dich machbar ist?

(n=21, Mehrfachauswahl möglich, Angaben in %)



Quelle: Eigene Befragung

14 von 21 Betroffenen würden von möglichst genaue Wegpläne und Distanzangaben profitieren. Genauso vielen Betroffenen sind Informationen zu Rückzugsoptionen wichtig. Etwas mehr als die Hälfte der Befragten möchte gerne Informationen zur Sanitärsituation, die durch zusätzliche Wege, Kontakte und Reize Einfluss auf viele andere Themen nimmt. Genaue Zeitangaben sind für zehn, Fotos oder Videos einer möglichen Loge für acht der Befragten relevant. Sechs Befragte wünschen sich zudem Informationen zum Infektionsschutz. Die Relevanz der umfangreichen Vorabinformation für Menschen mit ME/CFS lässt darauf schließen, dass von diesem Punkt auch Personen mit anderen Behinderung erheblich profitieren können.

# Ergebnisse

Die Ergebnisse der Umfrage zeigen deutlich, dass Stadionbesuche für die meisten ME/CFS-Betroffenen unter den derzeitigen Bedingungen kaum oder gar nicht möglich sind. Selbst diejenigen, die gelegentlich ein Spiel besuchen können, zahlen dafür einen hohen Preis in Form von spürbaren Einschränkungen in anderen Lebensbereichen oder sogar Zustandsverschlechterungen. Obwohl der Fokus hier auf Fußball und Stadionbesuchen liegt, lassen die Ergebnisse zugleich auf Barrieren in vielen anderen Alltagssituationen schließen.

Die Ergebnisse eröffnen aber auch positive Perspektiven. Insgesamt machen die Rückmeldungen deutlich: Eine inklusivere Stadioneinfahrung ist möglich und würde für viele Menschen einen entscheidenden Schritt zu mehr Teilhabe bedeuten.

Einige der Verbesserungen erfordern bauliche Veränderungen, viele sind jedoch organisatorisch oder mit geringem Aufwand kurzfristig umsetzbar. Für zukünftige Bau- und Umbauprojekte liefern die Ergebnisse konkrete und gut begründete Vorschläge, wie eine barrierearme Loge für ME/CFS-Betroffene gestaltet werden kann.

Da gerade bei ME/CFS viele Betroffene Probleme mit der Anerkennung und Ausstellung ihrer Diagnose haben, brauchen mögliche Angebote zudem ein gewisses Maß an Flexibilität. Die Einschränkungen betreffen auch jene, deren Diagnose noch nicht schriftlich vorliegt. Für sie sind die Auswirkungen der Erkrankung ebenso real.

Deutlich wird jedoch noch einmal die Situation der schwer- und schwerstbetroffenen Menschen mit ME/CFS: Für sie ist Teilhabe unabhängig von möglichen Anpassungen derzeit grundsätzlich nicht realisierbar. Ihre Perspektive verdeutlicht, wie essenziell umfassende gesellschaftliche Unterstützung und intensive Forschung sind.

*“Mit einem geringen Bell und hoher Reizempfindlichkeit sehe ich keine Möglichkeit, ins Stadion zu gehen.” - Aussage einer befragten betroffenen Person*

Für die Vereine ist dies eine Chance, soziale Verantwortung zu übernehmen. Sie können Barrieren abbauen, sich mit Aktionen sichtbar für Betroffene einsetzen und sowohl direkt als auch indirekt die Forschung zu ME/CFS stärken.

