

12 mei: Wereld ME-dag

12 mei wereldbewustmakingsdag

voor ME/cvs FM

Myalgische Encefalomyelitis Fibromyalgie



PEM

Post-exertionele Malaise (PEM)

"Het is alsof je door een muur loopt, terwijl je best wegloopten van een laaggeplaatste vloer"



AGENDA

Van 5 tot 12 mei vinden wereldwijd acties plaats voor de bewustmaking van ME. In en rond het Gentse organiseren patiënten enkele opmerkelijke evenementen om deze vergeten ziekte onder de aandacht te brengen.

ME of voluit myalgische encefalomyelitis is een chronische ziekte die extreme uitputting en cognitieve beperkingen veroorzaakt. In België lijden naar schatting 20.000 tot 30.000 patiënten aan de aandoening. De oorzaak is niet gekend en een behandeling is er niet. Een kwart van de ME-patiënten is volledig huis-of bedgebonden. Zij verdwijnen vaak uit het publieke leven, waardoor de ziekte onzichtbaar blijft.



Eén van die patiënten is Dascha (37), een klinisch psychologe en gedragstherapeute die door ME grotendeels bedgebonden raakte. Op goede momenten kan ze enkele meters stappen, op slechte momenten lukt rechtstaan al niet. Dascha is erg gevoelig voor licht en geluid waardoor ze meestal een zonnebril en koptelefoon op heeft. Noodgedwongen moet ze afstand nemen van de gezellige gezinsdrukte rondom haar. "Het voelt aan alsof je voortdurend de griep hebt", vertelt ze. "De ergste klacht voor mij is de overprikkeling. Ik kan bijvoorbeeld heel slecht tegen geluiden en in een gezin met een kind, mijn zoontje Oscar, is dat erg moeilijk. Ik heb korte momentjes met hen maar ik ben meestal apart en woon soms bij mijn ouders, gewoon om meer rust te hebben."

Naar aanleiding van Wereld ME-dag, organiseert Dascha met haar echtgenoot Jens en de steun van vele vrijwilligers, uiteenlopende evenementen om de ziekte meer bekendheid te geven. **Op 10 mei** vindt een optreden plaats van de muziekgroep 'Pyromaan' en is er een filmvertoning van 'Unrest', een bekroonde documentaire over ME. "We willen tonen hoe ernstig deze ziekte kan zijn", vertelt Jens. "ME wordt vaak omschreven als het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), maar het houdt veel meer in dan louter vermoeidheid."

Op 12 mei volgt een coMEdyavond en een kunstexpo door ME-patiënten en hun naasten. Dascha kan wegens ziekte niet aanwezig zijn, maar coördineert de organisatie van achter haar laptop. "We willen ME-patiënten een hart onder de riem steken. Vooral de patiënten die jong getroffen worden en door ME geen zelfstandig leven kunnen opbouwen."



Michiel (26) kreeg ME toen hij vijftien was. De middelbare school afmaken lukte nog net, maar sindsdien kan hij niet langer studeren of een job uitoefenen. Hij woont in bij zijn ouders en is grotendeels afhankelijk van hen. De schaarse energie die hij nog heeft, gebruikt Michiel om de wetenschap en internationale ontwikkelingen over ME op de voet te volgen. "ME krijgt binnen de medische wereld niet de aandacht die het verdient", zegt hij. "In België gebeurt er nauwelijks wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van de ziekte. Onbegrijpelijk als je weet hoeveel mensen het een waardig leven ontnemt."

Samen met zijn zus Eva, organiseert Michiel **op 11 mei** een 'Millions Missing' event op het Emile Braunplein te Gent. "Het gaat om een protestactie die over de hele wereld in steden als Los Angeles, Berlijn, Manchester en Helsinki plaatsvindt", vertelt Eva. "Omdat veel ME-patiënten te ziek zijn om op straat te komen, stallen we lege schoenen uit om hen te vertegenwoordigen. Millions Missing verwijst naar de miljoenen ME-patiënten wereldwijd die door de ziekte uit het dagelijkse leven verdwenen zijn."

Dascha en Michiel kunnen zelf niet aanwezig zijn, maar zetten graag hun schoentje bij. Ze hopen dat hun acties leiden tot meer erkenning voor ME en onderzoek naar een gepaste behandeling.

Meer info: www.12me.be