


## Long Covid, ME/CVS, Lyme, POTS en Fibromyalgie patiënten vragen jullie hulp



 **Van:** Not Recovered Belgium

 **uit:** 9240 Zele

 **Aan:** Minister Volksgezondheid, Universitaire ziekenhuizen, onderzoekscentra, politici **in:**

Belgium

 **Ondertekeningstermijn tot:** 08-09-2024

2D-barcode voor mobiele telefoons:



[openpetition.eu/ljfzqc](https://openpetition.eu/ljfzqc)

Not Recoverd Belgium en de patiëntenverenigingen vragen om

- Een gecoördineerde aanpak, gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten;
- Betere kennis van multisysteemziekten bij huisartsen en specialisten, meer aandacht voor deze ziekten binnen de opleiding;
- Het beter herkennen van PEM (inspanningsintolerantie of postexertionele malaise) en POTS (Posturaal Orthostatische Tachycardiesyndroom) en andere vormen van dysautonomie;
- De oprichting van onafhankelijke kenniscentra waar ook off-labelmedicatie onder wetenschappelijk toezicht kan worden getest en toegediend;
- Financiering van biomedisch onderzoek, mede gebaseerd op contacten met patiënten in de kenniscentra;
- Not Recovered Belgium en de respectieve patiëntenorganisaties te betrekken bij al deze bovenstaande punten: 'nothing about us without us'.

### Steunende patiëntenverenigingen en -groeperingen:

Post Covid Gemeenschap - <https://post-covid.be/> - [contact@post-covid.be](mailto:contact@post-covid.be)

12ME - <https://12me.be/> - [info@12me.be](mailto:info@12me.be)

Time for Lyme - <https://timeforlyme.eu/> - [info@timeforlyme.eu](mailto:info@timeforlyme.eu)

Millions Missing Belgique - <https://www.millionsmissingbelgique.com/> - [info@millionsmissingbelgique.com](mailto:info@millionsmissingbelgique.com)

ME-gids - <https://www.me-gids.net/> - [team@me-gids.net](mailto:team@me-gids.net)

Long Covid Belgium - [longcovidbelgium.be](https://longcovidbelgium.be) - [longcovidbelgium@gmail.com](mailto:longcovidbelgium@gmail.com)

Think Long Covid EU - [thinklongcovid.eu](https://thinklongcovid.eu) - [info@thinklongcovid.eu](mailto:info@thinklongcovid.eu)

CVS-contactgroep - [www.cvscontactgroep.be](https://www.cvscontactgroep.be) - [info@cvscontactgroep.be](mailto:info@cvscontactgroep.be)

Not Recovered Belgium - <http://www.facebook.com/NotRecoveredBelgium> - [notrecoveredbelgium@gmail.com](mailto:notrecoveredbelgium@gmail.com)

Not Recovered Belgium wil strijden voor de noden van alle patiënten met post-acuut-infectueuze ziekten zoals ME/CVS, Long-Covid, POTS, Lyme en Fibromyalgie.

We stellen vast dat:

- Nog elke dag mensen deze ziekten oplopen en bijgevolg langdurig ernstig beperkt zijn
- De levenskwaliteit voor mensen met een ernstige vorm van de ziekte zeer laag is, waardoor sommigen enkel nog een uitweg zien in euthanasie.
- De kennis van deze ziekten bij artsen ontbreekt wat leidt tot late en verkeerde diagnoses
- Artsen, kinesisten, ergotherapeuten PEM onvoldoende erkennen en bijgevolg verkeerde adviezen en behandelingen geven met het verergeren van de ziekte als gevolg
- Er onvoldoende duidelijkheid is over het soort specialist die de ziekte moet opvolgen, een gecoördineerde aanpak ontbreekt.
- Er onvoldoende kennis is over symptoombestrijdende medicatie
- Nog steeds therapieën worden toegepast die ineffectief en contraproductief zijn (cognitieve gedragstherapie, graduele oefentherapie)
- Er nog steeds artsen zijn die denken dat de ziekte 'tussen de oren zit'



IK STEUN DE PETITIE MET MIJN HANDTEKENING:



openPetition

## Long Covid, ME/CVS, Lyme, POTS en Fibromyalgie patiënten vragen jullie hulp

**1**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**2**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**3**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**4**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**5**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**6**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**7**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**8**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**9**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_

**10**

Voornaam Achternaam \_\_\_\_\_ straat, huisnummer \_\_\_\_\_  
 Postcode woonadres \_\_\_\_\_ Datum Handtekening \_\_\_\_\_  
 e-mailadres \_\_\_\_\_



### Verklaring over de omgang met persoonlijke gegevens

Dit handtekeningblad wordt als afbeelding geüpload naar [www.openpetition.eu](http://www.openpetition.eu). Uw gegevens worden opgeslagen met uw postcode en woonplaats zodat uw handtekening kan worden geteld. Als u per e-mail op de hoogte wilt blijven, gaat u akkoord met de opslag van uw e-mailadres. U kunt deze toestemming op elk moment intrekken.

### Let op

Toegang alleen persoonlijk en met de hand geschreven. Onderteken slechts één keer (online of handmatig). Stuur deze lijst alstublieft **per 08-09-2024** naar: Not Recovered Belgium, Kruisstraat, 44, 9240 Zele of gescand/gefotografeerd per e-mail naar [carmen.vanlooy@gmail.com](mailto:carmen.vanlooy@gmail.com)