

ME/CVS: een vergeten ziekte



Welkom op Music for ME/CVS!

De opbrengst van dit benefiet gaat volledig naar het goede doel, namelijk wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte ME/CVS. De avond wordt georganiseerd door de patiëntenvereniging 12ME vzw.

Een invaliderende ziekte

ME/CVS staat voor myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom. Het is een invaliderende ziekte die extreme uitputting, inspanningsintolerantie en cognitieve beperkingen veroorzaakt. In België lijden naar schatting 20.000 tot 30.000 personen aan ME/CVS.

ME/CVS ontstaat vaak na een infectieziekte zoals klierkoorts of COVID-19 en treft vaker vrouwen dan mannen. De Wereldgezondheidsorganisatie classificeert het als een neurologische aandoening maar de oorzaak is grotendeels onbekend. Er is nog geen goede behandeling of medicijn voor ME/CVS. Daarom is dringend meer wetenschappelijk onderzoek nodig.



Millions Missing: getuigenissen van patiënten

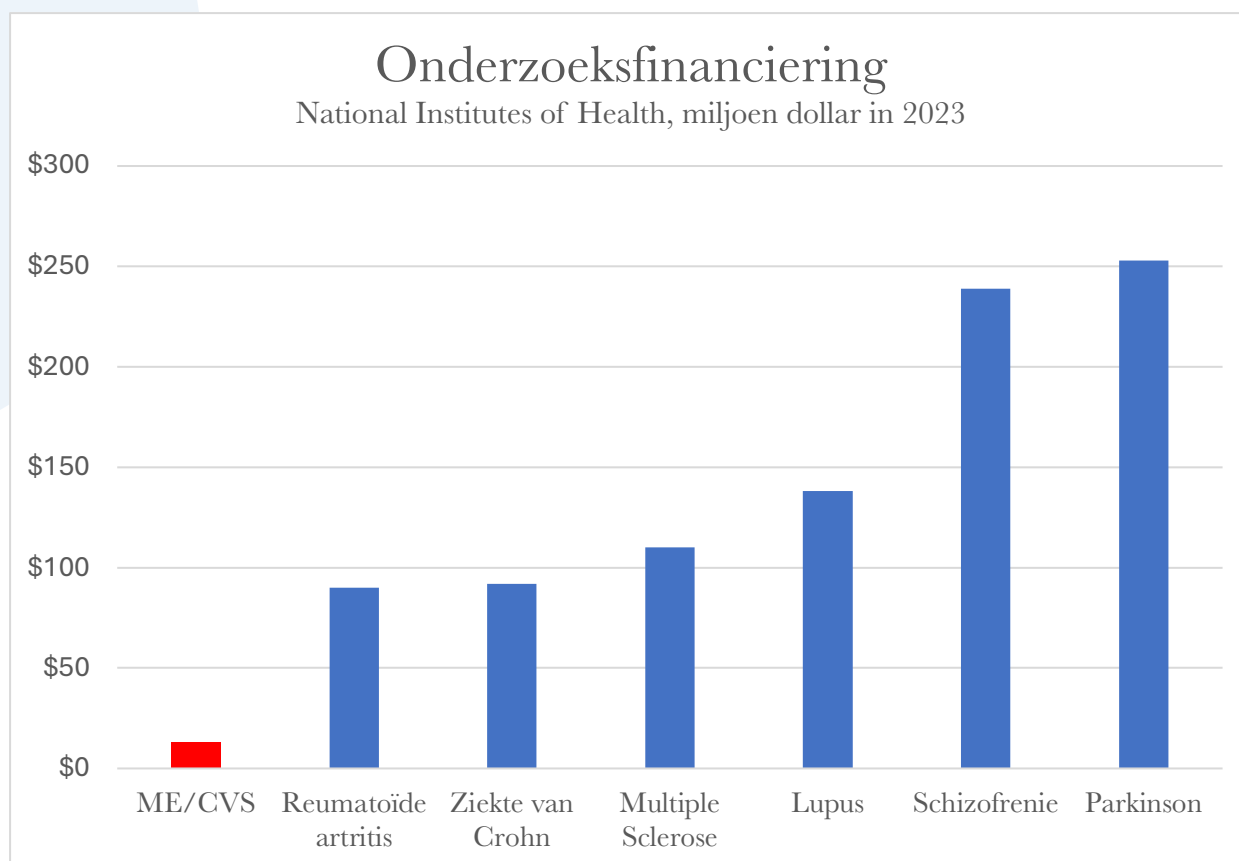
ME/CVS-patiënten zijn veelal te ziek om deel te nemen aan het publieke leven. Velen kunnen niet langer werken, studeren, uitgaan of winkelen. Sommigen zijn overgevoelig voor licht en geluid en brengen hun dagen eenzaam in de duisternis door. Hierdoor blijft de ziekte onzichtbaar voor de buitenwereld.

Rond 12 mei, de internationale bewustmakingsdag voor ME/CVS, worden er Millions Missing acties georganiseerd in steden als Los Angeles, Londen en Berlijn. De term 'Millions Missing' verwijst naar de miljoenen personen die wegens ME/CVS uit het dagelijkse leven verdwenen zijn. Met dit benefiet proberen we deze patiënten opnieuw een stem te geven. In de binnentuin kun je bij elk leeg schoenenpaar een getuigenis lezen van iemand wiens leven door ME/CVS stil kwam te staan.

Wetenschappelijk onderzoek

Omdat de oorzaak ongekend is en de meerderheid van de patiënten vrouw is, werd ME/CVS in het verleden onterecht gebagatelliseerd. Patiënten stuiten ook nu nog op stigma en vooroordelen. Daarom gaat er veel te weinig geld naar wetenschappelijk onderzoek.

Een rapport van de Hoge Gezondheidsraad en een Europese resolutie trokken daarom aan de alarmbel. Op basis van de ziektelast (hoe vaak een ziekte voorkomt en hoe beperkend deze is), zou er veel meer geld naar ME/CVS-onderzoek moeten gaan.



Hoe kan ik steunen?

Je kan het onderzoek naar ME/CVS steunen door een gift te doen op het rekeningnummer van onze vzw: BE60 0689 4372 7070. Bij giften vanaf 40 euro zal 12ME een fiscaal attest uitschrijven. Hiermee heb je recht op een belastingvermindering van 45% van het bedrag van jouw gift.

Je kan ook Trooper gebruiken bij je online aankopen. Via Trooper kun je verenigingen steunen door online te shoppen. Jij betaalt geen cent meer maar geeft jouw favoriete vereniging toch een financieel duwtje in de rug. Meer info vind je op:

<https://12me.be/trooper-voor-me-cvs-onderzoek/>



Voor meer informatie
bezoek onze website www.12me.be

VU: Kristien De Vos Sint-Laurentiusstraat 87, 9700 Oudenaarde

