

#LiveLikeME

voor één dag

12 mei is Wereld ME-dag. M.E. (myalgische encefalomyelitis) is een invaliderende chronische ziekte die elk deel van het lichaam van de patiënt aantast.

Personen met M.E. ervaren symptomen zoals hersenmist, spierpijn, gevoeligheid voor sensorische input (zoals licht, geluid, geuren) en – cruciaal – post-exertionele malaise (PEM; griepachtige symptomen die worden veroorzaakt door activiteiten die voor veel mensen zo normaal lijken, zoals boodschappen doen).



Zeer weinig mensen met M.E. kunnen fulltime werken, de meesten kunnen helemaal niet werken. Er is geen medicijn en geen behandeling. Het enige wat we kunnen doen, is pacing toepassen. Dit betekent dat we onze energie relatief gelijkmatig over de dag verdelen en veel rustmomenten nodig hebben tussen kleine activiteiten. Als we een vermoeiendere activiteit plannen, moeten we de dag ervoor rusten en we weten dat we daarna waarschijnlijk ook nog PEM zullen krijgen.

M.E. werd al in 1969 officieel erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie, er zijn miljoenen patiënten over de hele wereld (meer zelfs dan mensen met AIDS). Er is echter nog steeds zeer weinig (h)erkenning van de ziekte, zowel door het publiek als door medische professionals. Onderzoek naar M.E. is nog steeds schaars en het duurt meerdere jaren bij de meeste patiënten eer zij worden gediagnosticeerd (voor mij was het 'slechts' 3,5 jaar nadat ik PEM begon te ervaren).

Daarom heb ik jouw hulp nodig. Je kan me uiteraard niet genezen, maar je kan me wel helpen door het bewustzijn over M.E. te vergroten. Om dit te doen, heb ik een *how-to* blad voor gezonde mensen opgesteld om één dag te leven zoals ik elke dag moet leven. Dit helpt om jou en anderen te laten zien hoezeer het geen vakantie is om hele dagen in bed door te brengen.

Een andere manier om te helpen is door onderzoek naar M.E. financieel te ondersteunen. Open Medicine Foundation (OMF) doet precies dat. Als je besluit deel te nemen aan deze bewustwordingscampagne, kun je overwegen om ook aan OMF te doneren. Je kunt zelfs mensen vragen om jouw #LiveLikeME dag te sponsoren, zodat jij nog meer kunt doneren!

Doe jij ook MEe?

