

2 september 2014.

## 6. Wat kan er worden gedaan aan de bedroevende situatie waarmee ME-patiënten te kampen hebben?

In mijn recente boek Principle of Social Change geef ik aan wat er nodig is:

- a) de ontwikkeling van een heldere blik op een verandering van de tweede orde
- b) vaststellen wie de machthebbers zijn en ze verzwakken
- c) burgers en organisaties betrekken bij het smeden van samenwerkingsverbanden om te profiteren van de loop van de gebeurtenissen en verschuivingen in machtsverhoudingen
- d) vasthoudend en geduldig zijn en bereid zijn dat te doen wat op lange termijn nodig is (volharden in een langdurige inzet voor verandering)
- e) Een continue evaluatie en verfijning van de strategieën en tactieken om de meest doeltreffende manieren te ontdekken om een verandering tot stand te brengen

Hier wat prioriteiten:

- We hebben een paar beroemde mensen nodig die door deze ziekte zijn getroffen en die zich over de vernietigende effecten ervan willen uitspreken, om zo het publiek van de ernst van de ziekte te doordringen.
- We moeten één casusdefinitie ontwikkelen die het kardinale kenmerk van deze ziekte bevat, want anders zullen verschillende laboratoria mensen met verschillende aandoeningen verzamelen. Daardoor wordt het herkennen van biologische markers moeilijk.
- We moeten één naam in plaats van een heleboel gebruiken om deze ziekte te benoemen.
- We moeten expertisecentra ontwikkelen om mensen met ME goede behandelingen aan te bieden.
- Tot slot hebben we voldoende fondsen nodig voor onderzoek naar biologische markers van deze ziekte.

Prof. Leonard Jason