

25 mei 2021

## Krachtige bewustmakingsvideo ter gelegenheid van de #MillionsMissing actie (12 mei 2021)

Vandaag is het Millions Missing. Een internationale bewustmakingsdag voor ME/cvs. Een **verwoestende ziekte** die mijn leven en dat van ongeveer **30 miljoen mensen wereldwijd** verlamd heeft. Een aantal dat ongetwijfeld binnenkort zal worden verdubbeld vanwege de huidige pandemie. Aangezien ME/cvs in de overgrote meerderheid van de gevallen wordt uitgelokt door een **virale infectie**. Het coronavirus is gewoon weer een ander virus.

Ik heb in de loop der jaren uitgebreid gesproken over ME/cvs, dus vandaag zal ik voorlezen wat ik heb samengevat, en waarvan **ik wens dat iedereen dit zou weten over ME/cvs**:

Dat het niet gewoon moe zijn of vermoeidheid is. Het is een buitengewoon ernstige en verwoestende **systemische neuro-immuunziekte** die de cellen van mensen berooft van het vermogen om energie op te wekken, tot een punt waarop ze zelfs geen eenvoudige dagelijkse activiteiten zoals tandenpoetsen kunnen uitvoeren. Sommige mensen zijn zo ernstig ziek dat hun ogen niet de energie hebben om visuele prikkels te verwerken en zelfs letters of cijfers bekijken kunnen een crash veroorzaken.

Dat de woorden vermoeid en vermoeidheid buitengewoon **beledigend** voor ons zijn. We gebruiken het woord vermoeidheid omdat we geen andere opties hebben, maar gebruik het woord vermoeidheid niet. ME/cvs voelt alsof ik op een steenworp afstand van de dood ben zonder echt dood te gaan, en dit gaat jaren of decennia zo door. Dat is geen vermoeidheid. Een goede term om te gebruiken is (ernstig) energieverlies.

Dat je niet kunt zien hoe ziek we zijn door naar ons te kijken. Mensen vinden het heel moeilijk om te geloven dat ik tot minder in staat ben dan je **90-jarige oma**, maar je moet me geloven. Het is niet aan jou hierover te beslissen. Ik vertel je hoe ziek ik ben. Het is niet iets waar je u doorheen kan pushen. Net zoals je u niet doorheen de dood kunt pushen. Een sterke karakter **wilskracht en vastberadenheid betekenen niets tegen deze gruwelijke ziekte**.

Dat elke inspanning, mentaal, fysiek, cognitief of emotioneel buiten de individuele energie-envelop van een patiënt, zal resulteren in verergering (**#PEM**) van de ziekte gedurende dagen, weken, maanden en soms permanent. Bijna alle patiënten die in die vroege stadia probeerden door te gaan, probeerden te werken en hun fysiek op te bouwen, mezelf inbegrepen, zijn permanent slechter geworden en vaak **permanent huis- of bedgebonden**.

**Dat dit de enige ziekte is op de planeet waar hoe harder je probeert om beter te worden, hoe slechter je wordt. Het is net als drijfzand en het is angstaanjagend.**

Dat er niet zoiets bestaat als milde ME/cvs, zelfs in de mildste vorm neemt de ziekte minimaal 50% van uw (tevorens) functionaliteit af. Dat is niet mild. De mildste patiënten kunnen misschien nog steeds één of andere vorm van werk uitoefenen, maar om dat te kunnen doen, moeten ze al de rest in hun leven opofferen en brengen ze elk

moment buiten het werk door om te herstellen. 75% van de patiënten kan helemaal niet werken.

De meest ernstige patiënten zijn **24/7 volledig bedlegerig**, sondevoeding liggend in donkere kamers met gehoorbeschermers. Elk ding zorgt ervoor dat ze crashen. Ze kunnen zelfs niet worden aangeraakt.

Dat iemand die je vertelt dat ze ME/cvs hebben terwijl ze naar de sportschool gaan of trainen, uitgaan en klagen over vermoeidheid heeft geen ME/cvs. Er zijn veel mensen die lijken te denken dat ze ME/cvs hebben. NEEN dus. **ME/cvs is een heel ernstige ziekte**. Mensen die gewoon moe zijn, hebben **geen** ME/cvs. Ik wou dat mensen wisten dat dit geen karakterfout is.

Dat mensen niet ziek zijn omdat ze niet genoeg hun best hebben gedaan om beter te worden. Integendeel, deze ziekte lijkt bij voorkeur zeer succesvolle hardwerkende vastberaden mensen in hun beste tijd nemen, meestal ongelooflijk fitte mensen met een geweldige carrière, atleten, advocaten, academici en artsen. Ik wou dat mensen wisten dat herstel uiterst zeldzaam is. **95% van de mensen met ME/cvs herstelt niet**.

Dat niets werkt om echt beter te worden. Geloof ons, we hebben alles geprobeerd, inclusief alle gebruikelijke stomme dingen die mensen graag aanbevelen. In onze wanhoop hebben we het allemaal geprobeerd. Dus vertrouw ons als we u vertellen dat het niet werkt.

Zeer zelden hebben mensen het geluk om spontaan te herstellen en dan schrijven ze ten onrechte iets toe aan dat herstel. Ze lijken op één of andere manier te denken dat ze het herstel goed hebben gedaan en alle anderen die ziek zijn, doen het niet goed. En dit is verschrikkelijk en een belediging van de hoogste orde. Als iemand herstelt, hadden ze gewoon geluk. Het is niets bijzonder dat ze deden. Ze hadden geluk dat ze spontaan herstelden. Ze hadden het geluk dat ze toegang hadden tot iets dat werkte en dat deden. Ze hadden het geluk dat hun specifieke pathologie vatbaar was voor iets dat ze toevallig tegenkwamen en probeerden.

**Dat als de tante van je burens je vertelt dat ze het blijkbaar had en hersteld was, de kans groot is dat ze geen ME/cvs had.**

Dat iedereen die je vertelt dat ze iemand kenden die het had en herstelde door hun dieet te veranderen, wat supplementen te nemen, yoga doen, hun mentaliteit veranderen, zichzelf pushen of zeggen dat ze gewoon moesten herstellen voor hun kinderen. Ze hadden het niet. Zoals ik al zei, **reageert deze ziekte niet op een sterk karakter**. Je kunt jezelf niet willen herstellen en dan is het ook extreem onwetend, arrogant en beledigend om iets anders te beweren.

Dat we ongevraagd advies over hoe we ons kunnen genezen van deze **ongeneeslijke ziekte** niet op prijs stellen. **Er is geen medicijn**. Onthoud nogmaals dat we alles hebben geprobeerd, en of we ervoor kiezen om meer dingen te proberen, dat is aan ons en niemand anders, dus steek alsjeblieft je neus er niet in, raad dingen niet aan en ga gewoon weg.

Dat dit vrijwel de **slechtst gefinancierde van alle grote ziekten** op aarde is. De onderzoeksfinanciering die het ontvangt, is een piepklein fractie in vergelijking met ziekten met een vergelijkbare last. Om maar een voorbeeld te noemen: MS komt half zo vaak voor en toch krijgt het 20 keer meer geld van biomedisch onderzoek. En dit is

precies waarom we nog steeds geen enkele biomarker of behandeling hebben.

Ik wou dat mensen wisten dat het niveau van handicap gecombineerd met gebrek aan behandeling, gebrek aan medische hulp, publieke onwetendheid en stigma, maakt **deze ziekte één van diegene met de laagste levenskwaliteit van alle chronische ziekten**. Als gevolg hiervan hebben ME/cvs-patiënten 6 keer meer kans dan de algemene bevolking om zelfmoord te plegen en zelfmoord is de meest voorkomende doodsoorzaak bij ME/cvs. Dus help ons een einde te maken aan deze gruwelijke ziekte.

U kunt dat doen door deze video (of tekst) te delen. Het helpt om **bewustwording** te creëren, wat zich op zijn beurt zal vertalen in meer **onderzoeksgeld** en uiteindelijk behandelingen. Als u kunt, doneer dan alstublieft aan de **Open Medicine Foundation**, die het onderzoek naar deze ziekte leidt en al ongelooflijke vooruitgang heeft geboekt, ook al worden ze alleen gefinancierd door donaties van patiënten, hun families en andere mensen die erom geven.

**De overheid financiert deze ziekte niet.** Als je al zover bent gekomen, hartelijk dank. We willen gewoon enkele behandelingen zien om te kunnen leven naar één of andere menselijke maatstaf. Help ons alstublieft om dit mogelijk te maken.

**Bron (video) met nederlandse ondertitels:** <https://youtu.be/qfxF12o9c2Q>