

Actiegroep zet wielereestafette naar commissie Tweede Kamer op

Knokken voor erkenning van ME

Christine van Reeuwijk is initiatiefneemster van ErkenME. Vanuit haar woonplaats Lexmond gaat er op Wereld ME-dag een petitie naar Den Haag.

LEXMOND • Dat gebeurt op een bijzondere manier: met een wielertocht. Een bekende Nederlander geeft het startschot en regionaal bekende wielrenners, onder wie Joost Jan Kool uit Lexmond en Jaccolien Wallaard uit Noordeloos, fietsen in ieder geval mee.

Doel van de actie en de petitie: erkenning van Myalgische Encefalomyelitis (ME) als een neurologische ziekte. Daarnaast wil de actiegroep ErkenME via sponsoring geld binnenhalen voor biomedisch onderzoek naar lichamelijke oorzaken en gevolgen van ME. Eén van de drijvende krachten achter dit plan is Christine van Reeuwijk uit Lexmond. Zij heeft de ziekte ME al jaren en knokt al evenlang voor het serieus nemen van haar aandoening. Ondanks het feit dat de Wereldgezondheidsorganisatie al in 1969 - het jaar waarin Christine geboren is - ME officieel als een neurologische ziekte erkende, is de Nederlandse politiek namelijk nog steeds niet zover.

Christine is het strijden nog niet moe, al zijn de beperkingen door haar ziekte voor haar en haar lotgenoten een forse barrière. “Maar ik heb een droom dat ME toch erkend gaat worden en mijn lotgenoten en ik geloven daarin. Daarom hebben we een fietstocht opgezet en een bankrekeningnummer geopend, waarop giften gestort kunnen worden.” Het nummer: is 1116.72.694 (ten name van Stichting ErkenME te Rijnsaterwoude).

Hersteltijd

Makkelijk is het niet, om als ME -patiënten zoiets op poten te zetten. Elke minimale inspanning betekent een abnormaal lange hersteltijd, je nog zieker en uitgeputter voelen. De actiegroep ErkenME staat niet alleen in haar streven. In het comité van aanbeveling zitten bekende Nederlanders als schrijver Geert Mak en de televisiepresentatrices Anita Witzier en Annetiek Schrijver. Christine: “We willen zowel fietsers als wielrenners uitnodigen om op 12 mei mee te fietsen naar Den Haag. Er komen ook instaplaatsen

voor mensen die in hun eigen tempo een deel van de tocht willen mee fietsen. Er hebben zich al mensen opgegeven. Ik vind het geweldig dat zij meteen enthousiast waren en dat ze er zelfs een vrije dag voor over hebben.” Meer informatie over deelname, aanmelden en sponsoring is te vinden op de website.

Testen

Via de petitie pleit de actiegroep onder meer voor aandacht voor ME in opleidingen van artsen en bij de nascholing, geld voor onderzoek naar het ver-

loop en de gevolgen van de ziekte en het in Nederland beschikbaar stellen van testen en behandelingen die in het buitenland tot goede resultaten leiden. De petitie wordt aangeboden aan de Tweede Kamer -commissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. “Bij de internationale ontwikkeling is ons land ver achter gebleven,” stelt Christine. “Er wordt hier nagenoeg geen geld beschikbaar gesteld voor onderzoek. Kennis over ME is slechts bij enkele artsen aanwezig en in de opleiding wordt er geen aandacht aan besteed. Toch zijn er in ons land zo’n

30.000 patiënten, onder wie kinderen.” Zij stuiten volgens de Lexmondse met regelmaat op onbegrip en willekeur bij het verlenen van zorg en ondersteuning, omdat ME niet als een ziekte, maar als een afwijking van het gedrag wordt gezien. “Maar de bijbehorende behandelingen die daardoor worden toegepast doen mensen met ME weinig goed. Deze ziekte moet echt serieus genomen worden.”

Geurt Mouthaan

 WWW.ERKEN-ME.NL