



Hilversum, Zuurdijk, Groningen, 8 mei 2018

PERSBERICHT

**12 mei 2018, Wereld ME-Dag.
OPROEP: ZORG BETER VOOR ME!**

Op 12 mei is het Wereld ME-dag. Over de hele wereld wordt dan aandacht besteed aan de ernstige chronisch ziekte ME. Van Australië tot Finland vinden manifestaties plaats. Patiënten demonstreren bij overheidsgebouwen, kunstenaars helpen de ziekte zichtbaar te maken en lege schoenen staan symbool voor bedlegerige patiënten. Bruggen en gebouwen kleuren blauw, ook in Nederland. Zo worden de circa 30.000 tot 40.000 ME patiënten in Nederland voor even in het licht gezet. Het is een oproep tot bewustwording over een slopende ziekte die wereldwijd vele mensen treft.

Meer onderzoek en betere zorg

In Amsterdam staat op 10 mei de opening van de effectenbeurs in het teken van ME. Met een klap op de gong wordt dan alarm geslagen over het schrijnend tekort aan ME-onderzoek. Ook de zorg voor de ME-patiënten kan en moet beter, zo concludeerde de Gezondheidsraad recent in een advies aan de Tweede Kamer. Daarvoor is de inzet nodig van de overheid, universitaire medische centra, zorgverzekeraars, wetenschappers, huisartsen, medisch specialisten, UWV, bedrijfs- en verzekeringsartsen en medisch adviseurs.

Minister Bruins is aan zet

De Tweede Kamer heeft minister Bruno Bruins gevraagd om schriftelijk op het advies van de Gezondheidsraad te reageren. Wij roepen de minister op de ME patiënten in Nederland te steunen en werk te maken van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad. De komende jaren zijn miljoenen euro's nodig voor onderzoek naar deze ziekte, om te komen tot goede diagnostiek en behandelmethoden.

De tijd dat ME werd gezien als een ziekte die tussen de oren zit, is definitief voorbij. Nu komt het erop aan dat ME-patiënten de behandeling krijgen die ze nodig hebben.

De internationale acties op 12 mei zijn onder andere het werk van 'Millions Missing', een groep die met manifestaties aandacht vraagt voor deze complexe ziekte. Wij ondersteunen hun acties in Nederland.

De patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:
ME/CVS Stichting Nederland, Theo Kuiphof,
ME/cvs Vereniging, Yvonne van der Ploeg,
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Catrinus Egas

Informatie over de acties op 12 mei wereldwijd en in Nederland: <https://millionsmissing.meaction.net> en www.facebook.com/MillionsMissingHolland

Meer informatie over het advies ME/CVS van de Gezondheidsraad: <https://www.steungroep.nl/2017-10-31-11-21-16/me-cvs-en-medische-zorg/advies-gezondheidsraad-over-me-cvs-2018-2>