

Farewell - Ein letzter Beitrag von Anne Örtegren

Niemand kann sagen, dass ich nicht genug gekämpft habe.

Seit 16 Jahren kämpfe ich gegen immer strengere ME/CFS. Mein Zustand hat sich ständig verschlechtert und es sind regelmäßig neue zusätzliche medizinische Probleme aufgetreten, die es immer schwieriger machen, den Tag (und die Nacht) durchzustehen und zu überstehen.

Während dieser Zeit habe ich fast jedes bisschen meiner winzigen Energie in den Kampf um die Behandlung für uns ME/CFS-Patienten investiert. Schwer erkrankt, habe ich mich von meinem Schlafzimmer aus für die Forschung und Einrichtung von biomedizinischen ME/CFS-Kliniken eingesetzt, um uns eine angemessene Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Die ganze Zeit habe ich hart gearbeitet, um etwas zu finden, das meine eigene Gesundheit verbessern würde. Ich habe alle möglichen Behandlungsmöglichkeiten recherchiert, mich mit internationalen Experten in Verbindung gesetzt und alle vorgeschlagenen Medikamente, Ergänzungen und Therapien methodisch erprobt.



Trauriger Weise haben wir bei aller Arbeit immer noch keine ausreichend dimensionierte, spezialisierte biomedizinische Versorgung für ME/CFS-Patienten hier in Stockholm, Schweden - oder kaum irgendwo auf der Welt. Wir haben noch immer keine stationären Spitalseinheiten, die auf die Bedürfnisse der schwerkranken ME/CFS-Patienten abgestimmt sind. Das Finanzierungsniveau für die biomedizinische ME/CFS-Forschung ist in allen Ländern lächerlich niedrig, und das fehlerhafte psychosoziale Modell, das mir und anderen so viel Schaden zugefügt hat, macht immer noch Fortschritte.

Und trauriger Weise sind für mich persönlich die Dinge von schlecht über schlechter zu unerträglich geworden. Ich bin jetzt meistens bettlägerig und werde ständig von ME/CFS-Symptomen gefoltert. Ich leide auch sehr stark unter einer Reihe zusätzlicher medizinischer Probleme, wobei die schwerwiegendste eine systematische Hyperreaktivität in Form von brennender Haut in Kombination mit einer immunologisch/allergischen Reaktion ist. Dies wird durch so viele Dinge ausgelöst, dass es unmöglich geworden ist, eine angepasste Umgebung zu schaffen. Einige von euch sind meinem Kampf gefolgt, Kleidung und Bettwäsche zu finden, die ich ertragen kann. In letzter Zeit bin ich einfach nur knapp bei Kasse. Ich habe keine Kleidung mehr, die ich tragen kann, ohne dass meine Haut "verbrennt" und mein Körper in einen allergischen Zustand gerät.

Das bedeutet, dass ich keinen Ausweg mehr aus diesem einsamen ME/CFS-Gefängnis und seiner ständigen Folter sehe. Ich kann nicht einmal mehr Schadenskontrolle betreiben, und mein Körper ist am Ende seines Seils. Deshalb habe ich einen langen und gründlichen Prozess mit mehreren medizinischen Gutachten durchlaufen, um einen friedlichen Ausweg wählen

zu können: Ich habe grünes Licht für den begleiteten Selbstmord durch eine Klinik in der Schweiz erhalten.

Wenn du das liest, bin ich in Ruhe, endlich frei von Leid. Ich habe diesen Beitrag geschrieben, um zu erklären, warum ich diesen drastischen Schritt machen musste. Viele ME/CFS-Patienten haben es für notwendig erachtet, die gleiche Entscheidung zu treffen, und ich möchte mich für uns einsetzen, da ich denke, dass meine Gründe ähnlich denen vieler anderer Patienten mit demselben traurigen Schicksal sein können.

Diese Gründe lassen sich in drei Überschriften zusammenfassen: unerträgliches Leiden; kein realistischer Ausweg aus dem Leiden; und das Fehlen eines Sicherheitsnetzes, d.h. eine potenzielle kolossale Zunahme des Leidens, wenn der nächste Rückschlag oder der nächste medizinische Zwischenfall eintritt.

Wichtiger Hinweis

Bevor ich mehr über diese Gründe schreibe, möchte ich etwas Wichtiges hervorheben. Depressionen sind nicht die Ursache meiner Wahl. Obwohl ich seit vielen Jahren massiv leide, bin ich nicht deprimiert. Ich habe immer noch all meinen Willen und meine Motivation. Ich lache immer noch und sehe die lustige Seite der Dinge, ich genieße es immer noch, kleine Aktivitäten zu machen, die ich bewältigen kann. Ich interessiere mich immer noch sehr stark für die Welt um mich herum - meine Lieben und alles, was in ihrem Leben, in der Gesellschaft, in der Welt vor sich geht (was passiert in Menschenrechtsfragen? Wie können wir die Klimakrise lösen?) In diesen 16 Jahren habe ich nie einen Mangel an Motivation gespürt.

Im Gegenteil, ich habe konsequent für Lösungen gekämpft, mit dem Ziel, mich selbst besser zu machen und allen ME/CFS-Patienten zu helfen, besser zu werden. Es gibt so viele Dinge, die ich tun möchte, ich habe eine Menge, wofür ich leben kann. Wenn ich nur etwas Funktionstüchtigkeit wiedererlangen könnte, die Folter ein wenig beruhigen und Kleidung und eine normale Umgebung tolerieren könnte, dann hätte ich eine so lange Liste von Dingen, die ich gerne mit meinem Leben machen würde!

Drei Hauptgründe

Also ist Depression nicht der Grund für meine Entscheidung, mein Leben zu beenden. Die Gründe dafür sind die folgenden:

1. Unerträgliches Leiden

Viele schwer kranke ME/CFS-Patienten schweben an der Grenze des unerträglichen Leidens. Wir sind ständig von intensiven Symptomen geplagt, wir leiden 24 Stunden am Tag, Jahr für Jahr, unter hochgradig belastenden körperlichen Leiden. Ich sehe es als Gefängnisstrafe mit Folter. Ich bin selbstgebunden und meistens bettlägerig - da ist das Gefängnis. Ich leide ständig unter quälenden Symptomen: Die schlimmste Grippe, die Sie je hatten. Halsschmerzen, Bronchien, die bei jedem Atemzug schmerzen. Völlige Erschöpfung, fast keine Energie, ein Körper, der eine Tonne wiegt und sich manchmal nicht einmal bewegen

kann. Muskelschwäche, Schwindel, große Schwierigkeiten beim Aufstehen. Sensorische Überlastung verursacht schwere Leiden des Gehirns und des Nervensystems. Massive Schmerzen in den Muskeln, schmerzhafte Entzündungen in den Muskelansätzen. Stark brennende Haut. Ein Gefühl, von einem Bus überfahren worden zu sein, zweimal, und jede Zelle schreit. Das muss man Folter nennen.

Es wäre einfacher zu handhaben, wenn es Pausen und Atempausen gäbe. Aber bei schweren ME/CFS gibt es keine Minute am Tag, in der man sich wohlfühlt. Mein Körper ist ein Kriegsgebiet mit ständigen Schussangriffen. Es gibt keine Ruhe, keine Pause. Jede Bewegung eines jeden Tages ist ein Bergsteigen. Jede Nacht ist eine Herausforderung, denn es gibt keinen leichten Schlaf, um mich vor der Folter zu retten. Ich muss immer nur versuchen, die Nacht zu überstehen. und dann am nächsten Tag durchkommen.

Es wäre auch einfacher, wenn es Ablenkungen gäbe. Wie viele Patienten mit schweren ME/CFS kann ich keine Musik, Radio, Podcasts oder Hörbücher hören oder fernsehen. Ich kann nur für kurze Zeiträume lesen und den Computer für noch kürzere Momente benutzen. Ich bin zu krank, um mehr als seltene Besuche oder Anrufe von meiner Familie und Freunden zu bewältigen, und leider nicht in der Lage, mit jemandem zusammenzuleben. Dieser Einzelhaftaspekt von ME/CFS ist verheerend und es ist verständlich, dass ME/CFS als die "lebende Todeskrankheit" beschrieben wurde.

Für mich persönlich hat sich die Situation zu einem Notfall entwickelt, nicht zuletzt wegen meines schrecklichen Symptoms der Hautverbrennungen in Verbindung mit immunologischen/allergischen Reaktionen. Dieses erschien sechs Jahre in meinem ME/CFS, als ich geschlagen wurde durch, was wie ein kompletter Einsturz der körperlichen Systeme schien, die Immunsystem, allergische Bahnen, Temperatursteuerung, Haut und Zusatznerven steuern. Ich hatte lange Zeit Probleme mit Urtikaria, hyperreaktiver Haut und Allergien, aber zu diesem Zeitpunkt kam es zu einer heftigen Reaktion und meine Haut verlor völlig die Toleranz. Ich fing an, massiv brennende Haut, schwere Urtikaria und ständige kalte Schweißausbrüche und Schüttelfrost zu haben (diese Reaktionen erinnerten mich an die ersten Phasen des anaphylaktischen Schocks, den ich einmal hatte, dann aufgrund einer Hitzeallergie).

Seitdem, seit zehn langen Jahren, brennt meine Haut. Es ist ein starker Schmerz. Ich konnte fast alle Arten von Kleidung und Bettwäsche sowie Hitze, Sonne, Chemikalien und andere alltägliche Dinge nicht vertragen. Sie alle lösen die brennende Haut und die Gefrier- und Schüttelfrostreaktion in einen Zustand extremer Schmerzen und Leiden aus. Stellen Sie sich vor, Sie hätten einen schweren Sonnenbrand und wären dann gezwungen, unter einer ständig brennenden Sonne zu leben - keine Erleichterung in Sicht.

Zuerst gelang es mir, ein bestimmtes Textilgewebe zu finden, das ich vertragen konnte, aber dann ging es aus der Produktion, und trotz jahrelanger Verhandlungen mit der Textilindustrie hat es sich seltsamerweise als unmöglich erwiesen, dieses spezifische Gewebe wiederherzustellen. Das hat dazu geführt, dass ich mich mit zunehmendem Verschleiß meiner Kleidung dem Punkt näherte, an dem ich keine Kleidung und Bettwäsche mehr habe, die für meine Haut verträglich ist. Es ist auch immer schwieriger geworden, den Rest meines Lebensumfeldes anzupassen, um die Reaktion nicht auszulösen und die Symptome zu

verschlimmern. Jetzt, da mir die Kleider und Laken ausgehen, liegt vor mir eine Situation mit ständig brennender Haut und einem allergischen Zustand von Frösteln/Kaltschweiß und massivem Leiden. Das wäre absolut unerträglich gewesen.

Seit 16 Jahren muss ich immer mehr Leiden und Probleme bewältigen. Sie addieren sich nun zu einer Situation, die einfach nicht mehr tragfähig ist.

2. Kein realistischer Ausweg aus dem Leiden

Ein sehr wichtiger Faktor ist das Fehlen einer realistischen Hoffnung auf Erleichterung in der Zukunft. Es ist möglich, dass ein Mensch viel Leid ertragen kann, solange es zeitlich begrenzt ist. Aber die Kombination aus massivem Leid und mangelnder rationaler Hoffnung auf Remission oder Genesung ist verheerend.

Denken Sie an die vorübergehende Qual eines gewaltsamen Falles der Magen-Grippe. Stellen Sie sich vor, wie Sie sich an diesen schrecklichen Tagen fühlen, wenn Sie zwischen Durchfall und Erbrechen auf dem Badezimmerboden liegen. Das ist etwas, das wir alle zuweilen durchleben müssen, aber wir wissen, dass es in einigen Tagen vorbei sein wird. Wenn Ihnen an dieser Stelle jemand sagte: "Damit müssen Sie für den Rest Ihres Lebens leben", dann werden Sie mir sicher zustimmen, dass es sich nicht realisierbar anfühlen würde. Es ist unvorstellbar, ein ganzes Leben mit dem Körper in diesem unerträglichen Zustand zu bewältigen, jeden Tag, Jahr für Jahr. Der Grad der Unerträglichkeit bei schweren ME/CFS ist derselbe.

Wenn ich wüsste, dass sich eine Erleichterung am Horizont abzeichnet, wäre es möglich, schwere ME/CFS und all die zusätzlichen medizinischen Probleme zu ertragen, selbst für eine lange Zeit, denke ich. Der Punkt ist, dass es eine Grenze geben muss, das Leiden darf sich nicht endlos anfühlen.

Ein wichtiger Aspekt dabei ist natürlich, dass die Patienten das Gefühl haben müssen, dass der Bereich ME/CFS vorangetrieben wird. Leider wurde uns dieses Gefühl nicht gewährt - siehe meine früheren Blogs zu diesem Thema hier und hier.

Ein weiteres dringendes Problem ist die Medikamentenintoleranz, unter der ich und viele andere mit ME/CFS leiden. Ich habe jede mögliche Behandlung versucht, aber die meisten von ihnen haben mir gerade Nebenwirkungen gegeben, von denen viele irreversibel waren. Mein Magen ist zunehmend gestört, so dass in den letzten Jahren alle neuen Medikamente zu sofortigem Durchfall geführt haben. Eine Nahrungsergänzung löste eine massive Entzündung in meinem gesamten Harntrakt aus, die seither andauert. Die Liste solcher Vorkommnisse, die durch verschiedene Drogen/Behandlungen hervorgerufen werden, ist lang, und mit der Zeit sind meine Reaktionen immer heftiger geworden. Ich muss nun feststellen, dass meine Sensibilität für Medikamente so stark ist, dass es mir realistischer Weise sehr schwer fällt, Medikamente oder Ergänzungsmittel zu vertragen.

Dies hat für viele von uns schwer kranke ME/CFS-Patienten zwei entscheidende Bedeutungen: Es gibt keine Möglichkeit, unsere Symptome zu lindern. Und selbst wenn Behandlungen in der Zukunft erscheinen sollten, birgt jedes Medikament mit unserer Medikamentenempfindlichkeit ein hohes Risiko irreversibler Nebenwirkungen, die noch

mehr Leiden verursachen. Das bedeutet, dass selbst im Falle einer echten Anstrengung, die biomedizinische Forschung im Bereich ME/CFS endlich auf ein Niveau zu bringen, das dem anderer Krankheiten entspricht, und mögliche Behandlungen zugänglich zu machen, für einige von uns unwahrscheinlich ist, dass wir davon profitieren können. In Anbetracht unserer extremen Sensibilität für Medikamente könnte man sagen, dass es schwierig ist, realistische Hoffnungen auf Genesung oder Erleichterung für uns zu haben.

In den letzten Jahren habe ich, da ich verzweifelt bin, das massive Nebenwirkungsrisiko in Frage gestellt und eine der Behandlungen ausprobiert, die in Bezug auf ME/CFS erforscht werden. Aber ich erhielt es spät im Krankheitsprozess, und es war ein Glücksspiel. Ich brauchte es, um eine fast wundersame Wirkung zu erzielen: eine schnelle positive Reaktion, die viele Symptome eliminierte - vor allem brauchte ich es, um meine Haut vor dem Brennen und Reagieren zu bewahren, damit ich die heute produzierte Kleidung und Bettwäsche vertragen könnte. Ich bin schnell aus Kleidung und Bettwäsche herausgelaufen, also habe ich mit hohen Gewinnchancen für eine schnelle und umfassende Antwort gespielt. Trauriger Weise war ich kein Responder (Anmerk: Keine positive Reaktion auf die Medikamententherapie). Ich habe auch versucht, Medikamente gegen die Mastzellen-Aktivierungsstörung und eine Diät mit niedrigem Histamingehalt einzunehmen, aber meine brennende Haut hat nicht nachgelassen. Da mir jetzt die Kleider und Laken ausgehen, war alles, was ich vor mir hatte, eine ständig brennende Hölle.

3. Das Fehlen eines Sicherheitsnetzes, d.h. eine potenzielle kolossale Zunahme des Leidens, wenn der nächste Rückschlag oder ein medizinischer Zwischenfall eintritt.

Der dritte Faktor ist die Einsicht, dass das Risiko für eine weitere Verschlechterung und ein erhöhtes Leiden hoch ist.

Neben den fast unerträglichen Symptomen ist es sehr wahrscheinlich, dass es in Zukunft noch schlimmer wird. Ein Beispiel in meinem Fall könnten meine Rücken- und Nackenschmerzen sein. Ich müsste die Muskeln stärken, um zu verhindern, dass sie schlechter werden. Aber das charakteristische Symptom von Post-Exertional Malaise (PEM), wenn ich auch nur kleine Aktivitäten versuche, ist äußerst problematisch.

Wann immer wir versuchen, das PEM-Problem zu ignorieren und durchzudrücken, stürzen wir sofort ab und werden viel kränker. Wir könnten von der Möglichkeit, wenigstens aufzustehen und zu essen, bis hin zur völligen Bettgebundenheit gehen, bis die PEM abgeklungen ist. Manchmal lässt es nicht nach, und wir befinden uns in einer irreversiblen Verschlechterung auf einem neuen, noch niedrigeren Ausgangsniveau, ohne dass wir uns verbessern können.

PEM ist nichts, was man umgehen kann.

Für mich treten auch weiterhin neue medizinische Komplikationen auf, und ich habe keine Möglichkeit, sie zu korrigieren. Ich brauche bereits eine Operation für ein bestehendes Problem, und es ist wahrscheinlich, dass sie für andere Probleme in der Zukunft benötigt wird, aber eine Operation oder Krankenhausbehandlung ist aus mehreren Gründen nicht durchführbar:

Zum einen scheint es meinem Körper an Reparaturmechanismen zu mangeln. Frühere Biopsien sind nicht richtig verheilt, so dass mein Arzt Zweifel an meiner Fähigkeit hat, sich nach der Operation zu erholen.

Ein weiterer, allgemeinerer und äußerst kritischer Punkt ist, dass es bei schweren ME/CFS unmöglich ist, eine normale Krankenhausbehandlung zu tolerieren. Für ME/CFS-Patienten bedeutet das Problem der sensorischen Überlastung und die extrem niedrigen Energieniveaus, dass eine normale Krankenhausumgebung zu einer erheblichen Verschlechterung führt. Der sensorische Input, der mit Mehrbettzimmern, Kommen und Gehen von Menschen, hellem Licht, Lärm, etc. einhergeht, eskaliert unsere Krankheit. Wir befinden uns bereits in so fragilen Staaten, dass ein Vorstoß in die falsche Richtung katastrophal ist. Für mich, mit meinem brennenden Hautproblem, gibt es auch das Problem, die in einem Krankenhaus verwendeten Matratzen, Kissen, Textilgewebe usw. nicht zu tolerieren.

Stellen Sie sich die Auswirkungen eines Krankenhausaufenthaltes für mich vor: Es würde mein ohnehin schon schweres ME/CFS in neue Tiefen auslösen - wahrscheinlich würde ich völlig bettlägerig werden und kein Licht und keinen Lärm vertragen. Die Hauthyperreaktivität würde meinen Körper innerhalb weniger Stunden in einen unerträglichen Zustand von brennender Haut und quälenden immunallergischen Reaktionen versetzen, die dann nicht mehr rückgängig gemacht werden können. Meine Familie, mein Arzt und ich sind uns einig: Ich darf nie in ein Krankenhaus eingeliefert werden, denn es gibt kein Ende, wie viel schlimmer das für mich wäre.

Viele ME/CFS-Patienten haben durch den Krankenhausaufenthalt irreversible Verschlechterungen erfahren. Wir wissen auch, dass das Verständnis von ME/CFS in den meisten Krankenhäusern extrem gering oder gar nicht vorhanden ist, und wir hören von ME/CFS-Patienten, die in Umgebungen oder Aktivitäten gezwungen werden, die sie viel schlimmer machen. Ich kenne nur zwei Orte auf der Welt mit speziell angepassten Krankenhaus-Einheiten für schwere ME/CFS, Oslo, Norwegen, und Gold Coast, Australien. Wir bräuchten solche Einheiten in jeder Stadt rund um den Globus.

Es ist extrem, so schwer krank zu sein, so viele medizinische Komplikationen ständig auftreten zu lassen und das zu wissen: Es gibt für mich keinen praktikablen Zugang zur Krankenhausversorgung. Es gibt keine tolerierbaren Medikamente, die man verwenden kann, wenn es schlimmer wird oder andere medizinische Probleme auftreten. Als schwer kranker ME/CFS-Patient habe ich überhaupt kein Sicherheitsnetz. Es gibt einfach kein Ende, wie schlimm die Dinge mit schweren ME/CFS werden können.

[Bewältigungskompetenzen - wichtig, aber nicht ausreichend](#)

Ich stelle fest, dass, wenn Leute von meiner Entscheidung hören, mein Leben zu beenden, sie sich über meine Bewältigungsfähigkeiten wundern werden. Ich habe darüber bereits früher geschrieben und möchte das Thema auch hier ansprechen:

Während es anfangs extrem schwierig war, chronische Krankheiten zu akzeptieren, habe ich im Laufe der Jahre ein hohes Maß an Akzeptanz und ziemlich gute Bewältigungsfähigkeiten entwickelt. Ich habe gelernt, enge Grenzen zu akzeptieren und kleine Lebensqualitäten zu

schätzen. Ich habe gelernt, mit massiven Schmerzen und Leiden umzugehen und finde immer noch helle Flecken. Mit der Akzeptanz, die ich jetzt erreicht habe, wäre ich auch mit relativ kleinen Verbesserungen und einer sehr begrenzten Lebensdauer zufrieden gewesen. Wenn, hypothetisch betrachtet, das körperliche Leiden aus der Gleichung herausgenommen werden könnte, hätte ich zufrieden leben können, obwohl mein Leben weiterhin auf meine kleine Wohnung beschränkt blieb und nur sehr wenig Aktivität beinhaltet. Im Gegensatz zu den meisten Menschen konnte ich ein so winziges Leben erträglich und sogar glücklich finden. Aber ich bin nicht in der Lage, mit diesen hohen Niveaus konstanten körperlichen Leidens fertig zu werden.

Kurz gesagt, um meine Akzeptanz und mein Limit zusammenzufassen: Ich kann das Gefängnis und die extremen Einschränkungen nehmen - aber ich kann die Folter nicht mehr ertragen. Und ich kann nicht mit Kleidern leben, die ständig meine brennende Haut auslösen.

Nicht allein - und keine voreilige Entscheidung

Trotz der Unfähigkeit, Freunde oder Familie für mehr als seltene und kurze Besuche zu sehen, und trotz der begrenzten Kapazität für Telefongespräche, habe ich immer noch einen Kreis von Lieben. Meine Freunde und Familie verstehen alle meine gegenwärtige Situation und sie akzeptieren und unterstützen meine Entscheidung. Sie wollen zwar nicht, dass ich gehe, aber sie wollen auch nicht, dass ich weiter leide.

Dies ist keine unüberlegte Entscheidung. Sie wird seit vielen Jahren verarbeitet, in meinem Kopf, in Gesprächen mit Familie und Freunden, in Gesprächen mit einem meiner Ärzte und vor einigen Jahren in dem langen Verfahren der Beantragung des begleiteten Selbstmordes. Die Klinik in der Schweiz benötigt einen aufwändigen Prozess, um sicherzustellen, dass der Patient chronisch krank ist, mit unerträglichen Schmerzen oder Leiden lebt und keine realistische Hoffnung auf Linderung hat. Sie erfordern eine Reihe von medizinischen Aufzeichnungen sowie Konsultationen mit spezialisierten Ärzten.

Für mich ist dieses Ziel natürlich nicht das, was ich wollte, aber es war die beste Lösung für eine extrem schwierige Situation und besser als noch mehr Leid. Es war keine übereilte Wahl, sondern eine, die über einen langen Zeitraum gereift ist.

Ein Plädoyer an die Entscheidungsträger - Geben Sie ME/CFS-Patienten eine Zukunft!

Wie Sie verstehen, hat dieser Blog-Post mich viele Monate gekostet, um ihn zusammenzustellen. Es ist ein langer Text, den man auch lesen kann, ich weiß. Aber ich fühlte, dass es wichtig war, es zu schreiben und zu veröffentlichen, um zu erklären, warum ich persönlich diesen Schritt machen musste, und hoffentlich zu beleuchten, warum so viele ME/CFS-Patienten Selbstmord in Betracht ziehen oder begehen.

Und vor allem: zu verdeutlichen, dass dieser Umstand geändert werden kann! Aber das erfordert hingebungsvolle, entschlossene und reale Maßnahmen von allen, die für den Zustand der ME/CFS-Versorgung, der ME/CFS-Forschung und der Verbreitung von Informationen über die Krankheit verantwortlich sind. Leider wird diese Verantwortung seit

Jahrzehnten falsch gehandhabt. Um ME/CFS-Patienten eine gewisse Hoffnung am Horizont zu ermöglichen, müssen Schlüsselpersonen in allen Ländern verstärkt agieren.

Wenn Sie ein Entscheidungsträger sind, ist hier das, was Sie dringend tun müssen: Sie müssen die Mittel für die biomedizinische ME/CFS-Forschung so aufstocken, dass sie mit vergleichbaren Krankheiten gleichwertig sind (z.B. in den USA, das wären 188 Millionen Dollar pro Jahr). Sie müssen sicherstellen, dass es in jeder Stadt auf der ganzen Welt spezielle Krankenstationen für ME/CFS-Patienten gibt. Sie müssen eine spezialisierte biomedizinische Versorgung etablieren, die allen ME/CFS-Patienten zur Verfügung steht; sie sollte so natürlich sein wie RA-Patienten, die Zugang zu einem Rheumatologen oder Krebspatienten zu einem Onkologen haben. Sie müssen ME/CFS-Patienten eine Zukunft geben.

Bitte hören Sie sich diese Worte von Jen Brea an, die die Situation in den USA zusammenfassen, aber für fast alle Länder gelten:

Das NIH sagt, dass es ME-Forschung nicht finanzieren wird, weil niemand sie studieren will. Dennoch lehnen sie die Anträge der Weltklasse-Wissenschaftler ab, die sich für die Weiterentwicklung des Feldes einsetzen. Inzwischen hat die HHS einen beratenden Ausschuss, dessen einziger Zweck darin besteht, Empfehlungen auszusprechen, die nur selten angenommen werden. Es gibt keine Medikamente in der Pipeline bei der FDA, aber die FDA wird das eine Medikament, Ampligen, das Lazarus-ähnliche Effekte bei einigen Patienten haben kann, nicht genehmigen. In der Zwischenzeit bildet die CDC weiterhin Ärzte aus, indem sie Informationen verwendet, von denen wir (Patienten) alle wissen, dass sie ungenau oder unvollständig sind."

Wie Jen Brea möchte auch ich, dass eine Reihe von Mitarbeitern dieser Agenturen und gleichwertiger Agenturen in Schweden und allen anderen Ländern aufstehen und Verantwortung übernehmen. Um zu sagen: "**ICH! Ich werde die Dinge ändern, denn das ist mein Job.**"

Und schließlich

Abschließend möchte ich noch auf diese öffentliche Bemerkung eines US-Agenturtreffens (CFSAC) verweisen. Es scheint von der HHS-Seite entfernt worden zu sein, aber ich fand es in der Google Read-Version des Buches "[Lighting Up a Hidden World: CFS and ME](#)" von Valerie Free. Es enthält Zeugenaussagen von zwei sehr eloquenten ME-Patienten und es sagt alles. Ich danke diesen ME-Patienten, dass sie das, was wir erleben, so gut zum Ausdruck gebracht haben.

PS.

Meine bisherigen Blog-Einträge:

- [Vom internationalen Reisenden auf 43 Quadratmeter: Eine ME/CFS-Geschichte aus Schweden](#)
- [Die Bewältigung von ME/CFS wird immer schwierig sein - aber es gibt Möglichkeiten, es ein wenig einfacher zu machen.](#)

- [Das unterfinanzierte ME/CFS-Forschungsfeld Pt I: Die Fakten - Plus "Was können wir tun?"](#)
- [Das unterfinanzierte ME/CFS-Forschungsfeld Pt II: Warum es 20 Jahre dauert, bis ein Jahr Forschungsarbeit geleistet ist.](#)

Meine schwedischen ME/CFS-Newsletter, die per E-Mail an 2700 Ärzte, Forscher, CMOs, Politiker und Medizinjournlisten verteilt werden: <https://mecfsnyheter.se/>

Passt aufeinander auf.

Liebe, Anne

"Passt auf euch auf"