

<http://www.gruppa-sued.de/wordpress/?p=2282&fbclid=IwAR0Hhh4N34tvt3wXFuaw4TXvkOp8NyiBWvTVkMjs1TVSVzYxiUUa2rj8Y0Q>

ME/CFS: 300.000 sofferenti (in Germania) non possono essere ignorati!

Traduzione automatizzata.

Un altro anno è passato. Nel 2019 il Gruppo Süd Berlin, un gruppo di sostenitori di Hertha BSC, ha realizzato di nuovo un contributo per i giorni di azione sulla ME/CFS in tutto il mondo. Quindi vogliamo mostrare il nostro supporto a tutti coloro che soffrono di ME/CFS.

Il 12 maggio è stato dichiarato il giorno della sensibilizzazione internazionale per ME/CFS. Questa è la nostra opportunità di esprimere la solidarietà a tutti i pazienti e alle persone interessate. Chiediamo più istruzione, più ricerca e più cure da parte di tutti quelli che ne sono responsabili. Politica, scienza e medicina pratica sono in causa!

Il Charité di Berlino ha già assunto un ruolo speciale in Germania negli ultimi anni, in quanto la prof.ssa Carmen Scheibenbogen e il suo team sono esperti di ME/CFS nel reparto di immunodeficienza. Così molti pazienti sono andati ad un incontro con la Prof.ssa Scheibenbogen che prima poteva esaminare solo i pazienti di Berlino e di recente quelli di Brandeburgo. Non ci sono istituzioni comparabili in Germania, il che è un vero peccato.

Per scrivere qualcosa di positivo: pochi mesi fa è stato fondato il "Fatigue Centrum/Centro della Fatica" alla Charité. Per quanto riguarda la ricerca, molte persone sperano che ora le cose miglioreranno. Eppure molte domande sembrano essere senza risposta per i non professionisti. Quali sono le cause di ME/CFS? Un giorno ME/CFS potrà essere curata? Ci sono opzioni terapeutiche? Sappiamo però che senza i mezzi finanziari necessari, anche questo nuovo centro di ricerca probabilmente non farà progressi.

Siamo grati di aver sentito parlare del nuovo "Fatigue Centrum", tuttavia dagli studi non emergerà automaticamente una strategia di trattamento. È un importante centro di ricerca ma non una clinica per ME/CFS in cui i pazienti possano essere aiutati.

È così difficile trovare un medico che conosca ME/CFS. Per dirla senza mezzi termini: sembra più facile vincere alla lotteria. La Charité sta ricercando, ma non può offrire alcuna cura in sé. Molti pazienti si chiedono: ora dove andiamo?

In Germania non ci sono cliniche ME/CFS o strutture infermieristiche speciali che abbiano familiarità con la diagnosi di ME/CFS. Nella maggior parte dei casi, la cura dei pazienti rimane di responsabilità della famiglia e degli amici - se esistono.

Per la cerchia dei malati, un miglioramento delle cure può avvenire solo se la professione medica è formata per questa malattia. Pertanto sarebbe molto importante se i politici prendessero sul serio la malattia ME/CFS. Eppure si può percepire solo una grande ignoranza. E questo con circa 300.000 persone affette in Germania! Un confronto: nel 2017 c'erano circa 86.100 persone in Germania affette da HIV. Quindi abbiamo esposto due striscioni oggi, dicendo: "ME/CFS: 300.000 sofferenti (in Germania) non possono essere ignorati!"

Non esiste un rimedio per curare ME/CFS, ma ci sono almeno possibilità di non lasciare che i carichi peggiorino per i pazienti. Immaginate una normale visita medica. Solo per arrivare in auto o in treno, per salire le scale, per sedersi nella sala d'attesa - non è possibile per la maggior parte dei pazienti ME/CFS. In realtà, le visite a domicilio dovrebbero essere lo standard qui. La maggior parte dei medici rifiuta comunque le visite a domicilio. Il fatto che nel 2019 ci siano interventi medici non ancora accessibili è un'altra storia. Così la vita di tutti i giorni diventa molto stressante per le persone colpite, come partecipare alle maratone. Se si potesse vedere solo una piccola considerazione per la situazione speciale dei pazienti ME/CFS, la vita sarebbe un poco più vivibile.

(Foto: HB'98)

Infine, un breve accenno alla domanda: "Che cosa possiamo fare?" In realtà è un peccato che le persone si attivino solo quando conoscono le persone che ne sono colpite. Questo è il modo in cui abbiamo ascoltato della malattia. La nostra motivazione deriva da un caso concreto. Puoi fare di meglio: mostra la tua solidarietà partecipando all'azione ME/CFS il 12 maggio alla Brandenburger Tor. Un momento di relax anche per tutti i sostenitori dell'Hertha che si sono recati ad Augsburg il giorno prima. Vieni lì, parla con le persone colpite e i loro parenti e mostra con la tua presenza che ti interessa l'argomento. L'iniziativa "Millions Missing/milioni di scomparsi" organizzerà nuovamente il pomeriggio con molte informazioni e proteste!

A questo punto vorremmo condividere le richieste di base di "Milioni di persone che mancano alla Germania":

Riconoscimento di ME come grave malattia fisica

- Uguaglianza nella ricerca dei pazienti di ME nella ricerca, nelle cure mediche e nell'assistenza sociale
- Assistenza diagnostica: i medici devono essere informati sulla ME al fine di essere in grado di riconoscere la malattia e di conseguenza non dare raccomandazioni di trattamento falso, come l'attivazione graduale (GET - Graded Exercise Therapy), che può peggiorare in modo significativo e permanente la condizione dei pazienti ME .
- Educazione del pubblico per far conoscere la malattia alla popolazione e ai professionisti medica. È molto importante per noi attirare l'attenzione sul fatto che i bambini e gli adolescenti sono già affetti da ME.
- Inserimento di ME nel curriculum universitario secondo gli ultimi standard scientifici internazionali al fine di promuovere l'insegnamento e la ricerca.
- Ricerca biomedica e clinica.
- Eliminazione della raccomandazione terapeutica di attivazione graduale (GET).

Tutti le informazioni intorno alla ME/CFS possono essere trovate qui:

#MillionsMissing Deutschland: <https://www.millionsmissing.de/>

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS: <https://www.mecfs.de/>

Lost-Voices-Stiftung: <https://www.lost-voices-stiftung.org/>