

Wereldwijd blauw verlichte gebouwen voor de ziekte ME op 12 mei

De Niagara Falls in Canada, de City Hall in San Francisco of de Erasmusbrug in Rotterdam: over de hele wereld lichten op 12 mei 2017 gebouwen, objecten en toeristische attracties blauw op om aandacht te vragen voor de moeilijke situatie waarin mensen met ME (Myalgische Encefalomyelitis) zich bevinden. Ze krijgen vaak de verkeerde behandeling, er is te weinig biomedisch onderzoek naar de oorzaak van de ziekte en de toegang tot hulpmiddelen en een uitkering is slecht. Voor deze vaak onzichtbare patiënten schijnen de Nederlandse blauwe spotlights in Zwolle, Heemstede, Lelystad, Amsterdam, Rotterdam, Barendrecht en Eindhoven. Daarnaast opent Stichting Cardiozorg in Hoofddorp de eerste Biobank voor onderzoek naar ME.

Op 12 mei is de 25ste Wereld ME-dag, de geboortedag van Florence Nightingale (en de eerst beschreven ME patiënt). Actiegroep #MillionsMissing organiseert op deze dag VerlichtME. Op verschillende plekken schijnt het sprookjesachtige blauwe licht in de kleur van de ME Awarrenes Ribbon. De volgende activiteiten staan op 12 mei gepland:

Zuidzijde Station Zwolle Bij de door speciaal voor de gelegenheid door Prorail blauw verlichte stationstunnel is van 15:00-18:00 uur een protestbijeenkomst en een tentoonstelling van 250 paar schoenen van ME-patiënten met briefjes waarop staat wat ze het meeste missen in hun leven.

Stichting Cardiozorg Hoofddorp Nederland krijgt vanaf 12 mei een Biobank waar ME-patiënten bloedmonsters kunnen doneren. De in ME gespecialiseerde artsen prof dr Visser en dr van Campen kunnen deze gebruiken voor toekomstige onderzoeken zoals het testen van een biomarker die wellicht gaat aanwezig is of niet.

Zuil van Lely en bibliotheek FlevoMeerLelystad De hele maand mei is in de bibliotheek een minitentoonstelling te zien over verschillende MEGroepen in Nederland met foto's en foldermateriaal. Het markante kunstwerk De zuil van Lely op het Stadhuisplein is op 12 mei van zonsondergang tot zonsopgang verlicht.

Erasmusbrug Rotterdam Van zonsondergang tot zonsopgang blauw verlicht

Raadhuis en molen Heemstede Van zonsondergang tot zonsopgang blauw verlicht

Evoluon Eindhoven Van zonsondergang tot zonsopgang blauw verlicht

Sugar City Events Amsterdam/Halfweg Van zonsondergang tot zonsopgang blauw verlicht

Nedelko gebouw Barendrecht Van zonsondergang tot zonsopgang blauw verlicht

52 Gebouw Nijmegen Van zonsondergang tot zonsopgang blauw verlicht

Theater De Maagd Bergen op Zoom Blauw verlicht na de laatste voorstelling

Virtuele actie ME- patiënten laten zich zien op social media en delen selfies met als thema blauw licht.

Wat is ME? ME is een ernstige invaliderende neuro-immunologische ziekte. De ziekte kenmerkt zich door een verergering van klachten na (minimale) inspanning. Wereldwijd zijn er 17 miljoen mensen die door deze ziekte hun leven missen. In Nederland komt dit neer op ruim 14.000

patiënten. Zij zijn vaak niet in staat om te werken, naar school te gaan, familie te zien of in ernstige gevallen zelfs om rechtop in bed te zitten. Toch wordt hen vaak, ten onrechte, toegang tot hulpmiddelen, een uitkering en/of basiszorg ontzegd. Dit komt door een gebrek aan biomedisch onderzoek, kennis en opleiding.

Media aandacht Uiteraard zullen wij zelf op de Facebookpagina MillionsMissingHolland en via Twitter @MMissingHolland verslag doen van alle activiteiten deze dag. Om te beginnen met een filmpje van de blauw verlichte Niagara Falls (start zes uur vroeger dan in Nederland). Mocht u interesse hebben om aandacht te besteden aan onze actie en/of het onderwerp ME dan kunnen wij u in contact brengen met ME-patiënten die in de buurt van de locaties wonen en die graag hun verhaal willen delen.

Website: www.millionsmissing.org en www.meaction.net

Facebook: www.facebook.com/MillionsMissingHolland Twitter: @MMissingHolland