

## Een expositie over alleen ME, is dat nodig?

Toen de coronapandemie uitbrak, was ik zelf al ernstig ziek. Niet door corona, ik heb ME en mijn ziekte was in de jaren daarvoor progressief verslechterd. Ik lag 24 uur per dag in bed, in een donkere kamer. Dat er buiten iets gaande was, wist ik wel maar het drong niet door.

Het is vreemd als de wereld op slot gaat terwijl jij altijd al in een gevangenis leeft. Bekenden klaagden dat ze hun vrijheid kwijt waren, ze misten hun uitjes en kregen psychische klachten door het gebrek aan sociaal contact. Voor mij was er geen verschil.

Sommigen schreven mij dat ze nu eindelijk begrepen hoe mijn leven was. Ik hield mijn mond maar dicht en dacht: nee, jij weet niet hoe het voor mij is. Jij leert nu brood bakken en volgt danslessen via YouTube. Jij ligt niet in een verduisterde kamer, doodziek, met pijn en uitputting, dag in dag uit.

Afijn, de acute fase ging voorbij en het leven werd weer opgepakt, iedereen een ervaring rijker. De ernstig getroffen ME-patiënten bleven echter in hun slaapkamers liggen, net als voor de pandemie. Ongezien en nog altijd niet gehoord.

ME is een ernstige multisysteemziekte. Het kenmerkende symptoom is Post-Exertionele Malaise, waarbij een minimale inspanning kan leiden tot een langdurige en soms blijvende verslechtering. Juist dit maakt ME fundamenteel anders dan andere chronische ziektes en het vraagt om specifieke kennis, zorg en beleidskeuzes. Die blijven uit.

Te vaak heb ik gedacht dat er iets zou veranderen. Bij het advies van de Gezondheidsraad in 2018, bij de ronde-tafelgesprekken in 2019, bij de toekenning van miljoenen aan ME-onderzoek in 2021. Om jaren later te moeten toezien dat het ME-onderzoek steeds meer wordt gekaapt door Post Acute Infectieuze Syndromen (PAIS) en Long Covid (LC).

ME wordt tegenwoordig vrijwel volledig onder die PAIS-paraplu geschoven maar infecties zijn niet de enige oorzaak van ME. ME kan ook ontstaan na een operatie, kanker, een zwangerschap, toxische blootstelling of hormonale ontregeling. Zonder onderscheid verschillende ziektes en ontstaansroutes op één hoop gooien, is niet alleen wetenschappelijk slordig, het is ook riskant.

LC is niet hetzelfde als ME. Een deel van de LC-patiënten voldoet aan de ME-criteria, maar een groot deel ook niet. Onderzoek naar afzonderlijke ziektemechanismen blijft daarom noodzakelijk. Als ME volledig opgaat in het PAIS-beleid, dreigt het onder te sneeuwen en langs een verkeerde meetlat te worden gelegd. Voor patiënten met ernstige ME kan dat verschrikkelijke gevolgen hebben.

Samen optrekken kan zeker ook fijn, hoopvol en zinvol zijn, want PAIS-patiënten worden structureel vergeten en genegeerd en uiteindelijk sta je samen sterker. Wat ons bindt is een gedeelde ervaring van stigmatisering en verwaarlozing. Maar solidariteit mag geen synoniem worden voor een grote onduidelijke brij. ME moet herkenbaar blijven als een zelfstandige ziekte, met eigen expertise, eigen onderzoekslijnen en passende zorg. Dat is ook de reden dat we bewust hebben gekozen voor een expositie over ME en niet over PAIS. Wij, ME-

patiënten, zijn er namelijk ook nog. Wij zijn al heel lang ziek en worden al heel erg lang genegeerd. Het is goed en nodig om de buitenwereld daaraan te herinneren.

“Wij staan op de schouders van reuzen”, schreven LC-patiënten een paar jaar geleden. De opgedane wetenschappelijk kennis over ME heeft de weg geplaveid voor LC-onderzoek. ME-patiënten vochten mee voor expertisecentra en zijn daar nu vervolgens niet welkom. We verdwijnen opnieuw uit zicht.

Inmiddels lig ik, 6 jaar na de pandemie, nog steeds voor het merendeel in mijn bed, in mijn slaapkamer. Mijn wereld staat nog altijd stil en voor mij persoonlijk is er als ME-patiënt niets veranderd in deze jaren. Ik wacht nog steeds op erkenning en goede zorg.

Wie ziet mij en mijn lotgenoten nog?

*Martine Brandt*

*Bijdrage aan de expositie Ongebroken die in Amsterdam te zien was van 29 april t/m 5 mei 2026*