

Naam.....

School.....



(Foto van je kind)

Even voorstellen:

In dit boekje vertel ik over mijn ME.

Hopelijk kunnen we er samen voor zorgen dat ik naar school kan.

Ik heb ontzettend veel zin om te beginnen.

Wat vooraf ging:

Hoe ben je ziek geworden?

Wanneer wist je dat je ME had?

Hoe is de diagnose gesteld?

Hoe is het voor jou om ME te hebben?



Over ME:

Myalgische Encefalomyelitis betekent met spierpijn gepaard gaande ontsteking van ruggenmerg en/of hersenen. Het is een ernstige neurologische immuun-aandoening die van invloed is op het hele lichaam en alle lichaamsfuncties treft. Daarom noemen ze het ook wel een multisysteem-ziekte, omdat het overal een uitwerking op heeft: het immuunsysteem, cardiovasculaire systeem, metabole functioneren, zenuwstelsel, darmstelsel, hormoonstelsel, alles wordt aangetast.

Het belangrijkste en meest kenmerkende symptoom van ME is Post Exertionele Malaise (PEM). PEM betekent dat je voor alles wat je doet een prijs moet betalen. De symptomen van ME verergeren door fysieke, cognitieve en/of emotionele inspanningen. Deze verergering kan meteen plaatsvinden of komt met een vertraging van zo'n 24 tot 48 uur of soms zelfs langer.

Heb jij wel eens PEM gehad?

Waar kwam dat door?

Wat gebeurt er als je PEM hebt?

Hoe voelt PEM?

Weet je altijd precies wanneer je PEM krijgt?

Kun je PEM voorkomen?

Hoe lang duurt jouw PEM meestal?

Andere symptomen van ME zijn een voortdurende onverklaarbare extreme uitputting die niet overgaat door te rusten, pijn – zoals spierpijn, hoofdpijn, buikpijn, zenuwpijn, enz., darmproblemen, brainfog (waardoor je soms niet begrijpt wat mensen zeggen), concentratieproblemen, gevoel alsof je een zware griep hebt en vaak overgevoeligheid voor licht, geluid, eten, aanraking en geur. Niet alle ME patiënten hebben precies dezelfde symptomen, maar deze symptomen hebben bijna alle patiënten. De symptomen kunnen per week, per dag of zelfs per uur verschillen in ernst. Daarnaast zijn er nog veel meer symptomen, die persoonlijker zijn.

Welke symptomen heb jij?

Heb je ook symptomen die hier niet beschreven staan?

De uitputting die ME-patiënten ervaren is bijna niet uit te leggen. Je kunt het zien als een batterij die niet meer wil opladen. Gezonde mensen stappen 's ochtends uit bed met een volle batterij en dan kunnen ze van alles gaan doen. Als ME-patiënten 's ochtends wakker worden is de batterij misschien maar voor 25% opgeladen, soms ook wat minder of wat meer. Daar moeten ze het dan mee doen die dag. Ook gezonde mensen worden moe als hun batterij nog maar 25% energie heeft. Dus als een ME-patiënt wakker wordt, is hij al heel moe en dan moet de dag nog beginnen.

Hoeveel batterij heb jij als je 's ochtends opstaat?

Hoe voelt jouw vermoeidheid?

Wat vind je er van dat je zoveel minder energie hebt dan andere kinderen?

Een deel van de kinderen met ME krijgt ook POTS (Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom). POTS is een neurologische aandoening waarbij patiënten door te lang zitten of staan klachten krijgen. Je wordt duizelig, je hart slaat op hol, gaat slecht zien, je wordt onhandig, je kunt je niet meer concentreren en niet meer goed nadenken. Je kunt hoofdpijn krijgen of misselijk worden. Op dat moment moet je gaan liggen, want als je toch overeind blijft, val je uiteindelijk flauw.

Heb jij ook de diagnose POTS gekregen?

Wat merk je daarvan?

Ondanks dat er langzaam steeds meer onderzoek naar ME wordt gedaan, is de oorzaak nog niet gevonden. ME ontstaat vaak na een virusinfectie, maar hoe het komt dat ME-patiënten daarna ziek blijven weten ze nog niet. Op dit moment komen er heel veel ME-patiënten bij door Long-Covid. Veel mensen met Long-Covid ontwikkelen uiteindelijk ME.

Omdat de oorzaak van ME nog niet gevonden is, bestaat er nog geen passende behandeling. De behandelingen die er zijn, zijn gericht op het verlichten van de symptomen. Heel belangrijk om te onthouden bij ME is dat het de enige ziekte is waarbij je zeker wordt van extra bewegen of doorzetten. ME-patiënten moeten altijd hun grenzen respecteren en duidelijk aangeven, anders worden ze nog veel zieker.

Welke behandeling volg jij voor jouw ME?

Hoe kunnen mensen zonder ME jou het allerbeste helpen?

Hoe zou je graag willen dat mensen met jou omgaan?

Hoe zou je zeker niet willen dat mensen met jou omgaan?

Wat zou je graag nog meer willen vertellen/uitleggen over ME?

Voor ME patiënten is het heel belangrijk dat ze serieus worden genomen, dat er goed naar ze wordt geluisterd en dat hun grenzen gerespecteerd worden. Als je iemand met ME wilt helpen vraag dan wat iemand nodig heeft, probeer je goed in te lezen en geef geen ongevraagd advies.

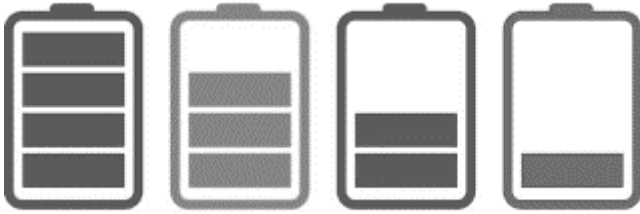
Wat kunnen je klasgenoten doen om jou op school te steunen en te helpen?

Wat kan de school doen om jou te helpen onderwijs te volgen?

Welke mogelijkheden, aanpassingen en/of voorzieningen zouden nou echt fantastisch zijn?

Wat moet de docent doen als het op school niet goed met je gaat?

Wie kan de school bellen in geval van nood?



<https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2021/08/Diagnose-en-behandeling-bij-jongeren-met-MECVS.pdf>

<https://mecentraal.wordpress.com/me-kinderen/>

<https://mecentraal.wordpress.com/handouts-tips/>

<https://www.cdc.gov/me-cfs/me-cfs-children/index.html>

Uitgave ME Centraal

<https://mecentraal.wordpress.com>

<https://www.facebook.com/MECentraal>

