

mitmachen + weitersagen + mitmachen + weitersagen + mitmachen + weitersagen

An ME/CFS-Patienten, ihre Familien, Freunde und Bekannte:

Erzählen Sie uns Ihre Geschichte!

Wir möchten, dass in Deutschland nicht mehr mit Kopfschütteln und Unverständnis auf ME/ CFS reagiert wird. Wir wollen in Wort und Bild zeigen, wie diese Krankheit jeden Tag bestimmt und was es im Einzelnen bedeutet, an ihr zu leiden. Wenn genug Geschichten beisammen sind, wollen wir ein anschauliches Buch gestalten. In ihm wird sichtbar – diese unvorstellbare Krankheit ME/CFS kann jeden und jede treffen, sie ist nicht heilbar, dauert meist Jahre und verändert das Leben der Betroffenen und Ihrer Familien erheblich.

Bitte tragen Sie zum Entstehen dieses Buches bei und erzählen Sie uns Ihre Geschichte oder die Ihres Angehörigen auf maximal drei Seiten. (ähnlich „Lost Voices“ aus England)
Folgende Fragen können dabei als Anregung dienen:

Wie lebten Sie vor der Erkrankung? Gab es besondere Hobbys, tolle Urlaube oder andere Aktivitäten? Wie beschreiben Sie sich vor ME/CFS?

Wie spürten Sie die ersten Signale der Krankheit. Wann war das? Was vermuteten Sie?

Wie ging die Familie und das weitere Umfeld mit der Situation um?

Wie reagierten Ärzte? Was haben Sie - positiv oder negativ - mit Medizinern erlebt?

Wie lange hat es gedauert, bis eine Diagnose vorlag? Was haben Sie alles ausprobiert?

Gab /gibt es Tränen, Zeiten der Trauer, Wut und Mutlosigkeit?

Wie sieht heute Ihr Alltag aus? Wie ist die ärztliche Versorgung?

Wer oder was vermittelt(e) Lebensfreude und Zuversicht, heitert Sie auf?

Woher holen Sie sich Kraft? Wer hielt zu Ihnen?

Wer oder was hat Ihnen am meisten geholfen, das Leid zu lindern?

Wie leben Sie jetzt?

Scheuen Sie sich nicht, uns Ihren Text – bitte auch Fotos, Zeichnungen und Gedichte - zuzusenden – per Computer oder mit der Post. Nichts wird veröffentlicht ohne vorherige Abstimmung mit Ihnen. Für die Redaktion wird eine CFS-erfahrene Fachfrau zuständig sein. Wir wollen ein gutes Buch machen, das Ihnen und anderen gefällt und gern weitergereicht wird und so hilft, die Krankheit in Deutschland bekannt zu machen.

Bitte schreiben Sie, wie wir Sie am besten erreichen können. Mit allen Daten gehen wir sehr umsichtig um. Die Verkaufserlöse sollen den ME/CFS-Kranken zugute kommen. Wir freuen uns auf Ihre Unterstützung und sind gespannt auf Ihre Post!

Corinna Fricke (Berlin) und Nicole Krüger (Hannover)

Schreiben Sie uns unter:

- Nicole Krüger, Groß-Buchholzer Str. 36B, 30655 Hannover

- Email: buchprojekt@deutsche-mecfs-stiftung.de