

Het is ons voornemen onderzoek te doen naar de fysieke en maatschappelijke toestand van mensen die lijden aan CVS, Chronisch Vermoeidheidssyndroom, of aandoeningen waaruit chronische vermoeidheidsklachten voortvloeien, zoals MS, Lyme, en andere.

Wij zijn Tanja Secrève en Jacob Dekker.

Ik, Tanja Secrève, ben betrokken bij dit onderwerp omdat ik zelf met vermoeidheidsklachten kamp als gevolg van het syndroom van Sjögren, en omdat mijn zoon een chronische Lyme infectie heeft.

Ik, Jacob Dekker, heb Culturele antropologie gestudeerd aan de Universiteit van Amsterdam, en ik ben afgestudeerd op een onderzoek naar ziekteverzuim in een grote ambtelijke instelling als onderdeel van het vakgebied Medische antropologie.

Over dit onderwerp bestaan publicaties van uiteenlopende aard, maar overwegend technische op het gebied van de microbiologie en biochemie. De vraag waar men naar zoekt wordt verschillend beantwoord, maar niet door de patiënten zelf. Tussen een eventuele anamnese door een arts en het laboratorium van een scheikundige gaapt een kloof.

Wij willen een definitie van het verschijnsel opstellen aan de hand van wat de patiënten zelf zeggen over hun eigen toestand en positie.

Wat bedoelen we als we zeggen: 'Ik ben moe?' En: 'Ik ben altijd moe?'

Wat de mensen zelf zeggen is doorslaggevend, want zij weten waar ze het over hebben.

Als je ervoor voelt je door ons te laten interviewen dan gaat dat als volgt in zijn werk. Wij vragen, jij antwoordt - voor zover je wilt - wij stellen een verslag op van het gesprek, jij kijkt het na en keurt het goed, of af, of brengt verbeteringen aan totdat het goed is. Daarmee word je mede-auteur van het boek dat wij in eigen beheer over het onderzoek zullen uitbrengen.

Wij zitten niet in een academisch circuit, wij zijn onafhankelijk van de farmaceutische industrie.

Ik, Jacob Dekker, heb drie Inleidende opstellen over dit onderwerp geschreven waarin ik mijn positie in deze kwestie heb uiteengezet. De opstellen zijn op aanvraag beschikbaar.

Als je ervoor voelt medewerking te verlenen aan het onderzoek, neem dan contact met ons op.

Met vriendelijke groeten, Tanja Secrève en Jacob Dekker.

Jacob: 06 1356 74 64

desguerres@gmail.com

Tanja: 06 4573 93 73

tanja.secreve@gmail.com