

Vertaling van de [brief van de World ME Alliance dd 17 oktober 2023 aan de voorzitter van 78^{ste} Algemene Vergadering van de Verenigde Naties](#)

MECVS Nederland is één van de ondergetekenden

World ME Alliance
42 Temple Street
Keynsham
UK
BS31 1EH

17th October 2023

Zijne Excellentie de heer Dennis Francis
633 Third Avenue
12th Floor
New York
USA
N.Y., 10017

Infectie-gerelateerde chronische aandoeningen in voorbereiding op toekomstige pandemieën

Excellentie de heer Dennis Francis,

We schrijven u als een coalitie van [myalgische encefalomyelitis](#) (ME), [Long COVID](#), [dysautonomie](#) en infectie-geassocieerde organisaties voor chronische aandoeningen.

Ten eerste prijzen wij het op hoog niveau aannemen van de recente [politieke verklaring van de Verenigde Naties Algemene vergadering](#) over pandemiepreventie, paraatheid en respons (20 september 2023). De in deze verklaring uiteengezette toezeggingen zijn van vitaal belang voor de verbetering van wereldwijde bereidheid om toekomstige pandemieën effectief aan te pakken. Wij willen echter uw aandacht een kritisch aspect dat helaas niet aan bod kwam binnen deze belangrijke verklaring.

De COVID-19-pandemie heeft meer aandacht gebracht voor het belangrijke, en vaak over het hoofd geziene kwestie van chronische ziekte veroorzaakt door infectieziekten. Long COVID, ook bekend als Post-COVID-19-toestand, is naar voren gekomen als een wijdverspreide zorg. Naar schatting één op de tien SARS-COV-2-infecties leiden tot long COVID, die wereldwijd miljoenen mensen treft. Deze individuen ervaren een veelheid aan aanhoudende symptomen, waaronder post-exertionele malaise, extreme vermoeidheid, kortademigheid, cognitieve disfunctie, niet-verkwikkende slaap, orthostatische intolerantie en wijdverspreide pijn. Onderzoek suggereert nu dat 50% van de mensen met Long COVID voldoet aan de [criteria voor een ME-diagnose](#) en meer dan 70% heeft [dysautonomie ontwikkeld](#). Deze aandoeningen hebben een diepgaande impact op het leven van de getroffen en veroorzaken ernstige zwakte en vaak met sociale en economische gevolgen.

Bovendien tonen historische gegevens aan dat na eerdere pandemieën en epidemieën, van de Griekse pest van 430 voor Christus tot de Spaanse griep van 1918 tot de uitbraak van het ebolavirus in 2014, er mensen zijn die nooit volledig herstellen, en leven met chronische ziekten die vaak de symptomen van ME en dysautonomie weerspiegelen. Dit patroon onderstreept het belang van het

herkennen van infectie-gerelateerde chronische ziekten als een terugkerend probleem na pandemieën, met langdurige gevolgen voor getroffen individuen en de samenleving als geheel.

Daarom dringen we er bij de Verenigde Naties en haar lidstaten respectvol op aan om het aanpakken van deze aanzienlijke kloof in de voorbereiding op en de reactie op pandemieën. Wij pleiten voor de toekomstige initiatieven en strategieën met betrekking tot de voorbereiding op pandemieën om expliciet acties op te nemen met betrekking tot de impact van infectie-geassocieerde chronische ziekten, zoals Long COVID, ME, POTS en andere vormen van dysautonomie en meer.

Van vitaal belang is dat deze inspanningen **onderzoek en erkenning** omvatten, met directe aanbevelingen voor investering in onderzoek om de onderliggende mechanismen hiervan te begrijpen, om vroegtijdige diagnose te vergemakkelijken en om herkenning, medisch onderwijs en behandeling te verbeteren.

Wij vragen u vriendelijk om uw steun om het bewustzijn van deze kwestie te vergroten, binnen de Verenigde Naties en tussen de lidstaten onderling. Wij, ondergetekenden, zetten ons in om hulp en steun in dit streven te bieden voor de VN en de lidstaten. Samen kunnen we toewerken naar een meer inclusieve en responsieve benadering van de voorbereiding op een pandemie, waarbij rekening wordt gehouden met de gezondheid en welzijn op lange termijn van alle personen die getroffen zijn door infectieziekten

Ik dank u voor uw aandacht voor deze kritieke kwestie. We kijken uit naar de mogelijkheid om deze kwestie verder te bespreken met u of een geschikte collega en om samen te werken aan een gezondere en veerkrachtigere wereld voor iedereen.

Met vriendelijke groet,

Sonya Chowdhury, co-voorzitter van de World ME Alliance en CEO van Action for M.E., UK
Oved Amitay, co-voorzitter van de World ME Alliance en CEO van Solve M.E., VS
Sian Leary, hoofd belangenbehartiging en communicatie, World ME Alliance

En de 32 ondergetekende organisaties:

World ME Alliance - Global
Long Covid Alliance - Global
Dysautonomia International - Global
#MEAction - Global
12ME - Belgium
ACAF - Spain
Action for M.E. – UK
AMMES – The American ME and CFS Society
ANZMES – The Associated New Zealand
Myalgic Encephalomyelitis Society Associazione Italiana
Long COVID - Italy
AQEM – Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique - Canada
CFS/ME Associazione Italiana - Italy
CFS/ME Organizzazione di Volontariato - Italy

European ME Coalition Emerge Australia
Forward ME - UK
Hope 4 ME and Fibro Northern Ireland
Japan ME Association
MECVS Nederland
ME Support (IOM) - Isle of Man
ME/CFS Israel Millions Missing Belgique
Millions Missing Canada
Millions Missing France
Millions Missing Mexico
Mirame Arts - Germany
MYOS - Portugal
Neúnavní - Czechia
Plataforma Familiars FM-SFC-SQM Síndromes de Sensibilització Central - Spain
Solve M.E. – US
The ME CFS Foundation South Africa
WAMES – Welsh Association of ME & CFS Support