



Olen aina ollut hyvin energinen, aktiivinen ja liikkuvainen. Tehnyt mitä kaikkea mieli halusi ja paljon. Harrastanut ja opiskellut teatterialaa, tanssinut, ratsastanut, ollut vapaaehtoistoissa, laulanut, tehnyt paljon erilaisia töitä kosmetologin ja myyjän, nuorisotyön ja media-alan parissa. Vuonna 2010-2011 sain ME/CFS:n sikainfluenssarokotteen jälkeen. Koko terveyteni romahti muutaman kuukauden aikana. Oireina lähes kaikki mitä saattaa kuvitella. Olin lähes yhtä paljon päiviä sairaalassa kuin kotona ja oman hääpäiväni, josta olin unelmoinut koko lapsuuteni, olin kipeä.

En voinut käydä koulussa tai töissä ja makasin päivästä pitkään tuijottaen makuuhuoneeni kattoa. Mieheni oli omaishoitajani ilman mitään virallisia tukia.

Lääkärissä ei olla osattu auttaa. Kun papereissa lukee ME/CFS, sinua ei oteta vakavasti, vaan nauretaan eikä mitään hoideta. Parhaimmillaan syynä on, että ei osata, yleensä syy on, että ei kiinnosta. Nyt yleisin syy on se, että kukaan ei uskalla hoitaa tai määrätä lääkkeitä sairauteni, koska pelkää työpaikkansa puolesta. Ymmärtääkseni yhtä neurologiani on jo uhkailtu, ja häntä ei saa enää kiinni edellisestä työpaikasta. Koko sairaus ja tilanne tuntuu naurettavalta, en tiedä mitään muuta sairautta, minkä sairastajilla olisi yhtä huono asema Suomessa kuin ME:tä sairastavilla. Rahallista tukea ei saa, koska toimeentulotuen myöntäjät sanovat, että tuen kuuluisi myöntää työkkäri, työkkärissä sanotaan, että minun kuuluisi saada sairaspäivärahaa, koska en ole oikeasti työtön vaan sairas. Sairaspäivärahaa en kuitenkaan saa, vaikka minulla on usean lääkärin todistus työkyvyttömyydestä. Heidän kirjoissaan tätä sairautta ei ole, tai se on laiskojen ja luulosairaiden tauti.

"Kun papereissa lukee ME/CFS, sinua ei oteta vakavasti, vaan nauretaan eikä mitään hoideta. Parhaimmillaan syynä on, että ei osata, yleensä syy on, että ei kiinnosta."

Myöskään hoitoa en saa, koska sairaaloiden hoitajat ja ylilääkärit kieltävät alaisiaan hoitamasta. Jos ME:tä hoidettaisiin oikein, myös heidän hoitovirheensä ja heitteillejättönsä nousisivat pöydälle ja nousisi uusia oikeustaisteluita, potilaat saattaisivat jopa jaksaa puolustaa itseään. En ole koskaan uskonut, että Suomen kaltaisessa hyvinvointivaltiossa olisi näin paljon korruptiota ja "mafiamaininkia" ennen kuin sairastuin ME:hen.

Nyt oman maineensa puolesta pelkäävät lääkärit ovat kannelleet yksityislääkäri Polosta ja mahdollisesti muista lääkäreistä Valviralle. Kanneltava aihe on se, että he hoitavat tätä sairautta. Vaikka potilaat ovat menneet parempaan kuntoon, ei ihmiselämä silti ole yhtä arvokas kuin heidän byrokratiansa. Tällä hetkellä suuri osa potilaista suunnittelee joko muuttoa ulkomaille tai omia hautajaisiaan. Itse en tiedä miten minun käy.

CFS:ME on tuonut minulle ainakin kuusi sairautta lisää ja vienyt kyvyn elää normaalia elämää, normaalin toimeentulon ja useat rakkaat harrastukset ja parhaan tavan toteuttaa rakasta ammattia. Mieheni tekee neljää eri työtä, jotta takaa meille toimeentulon.

Minulla on kovia kipuja joka päivä ja välillä en uskalla mennä ulos tai kaupungille, koska pelkään, etten itse pääse kotiin tai pyörryn jonnekin. Haluan taistella tätä sairautta vastaan, mutta se on mahdotonta, jos samalla joutuu taistelemaan terveydenhuoltoon ja yhteiskuntaa vastaan sekä toimeentulonsa puolesta. Pyydän hartaasti, että sinä lukija et käännä kasvojasi pois, vaan allekirjoitat adressin ja päätät auttaa tätä sairauden lamauttamaa puolustuskyvyttöntä joukkoa. Pakotetaan päättäjät ja terveydenhuolto muuttumaan ja ottamaan meidät tosissaan. Jos osaamista ja tietoa ei ole, sitä on hankittava!

Ilman Jumalaa ja hänen kantavaa voimaansa en olisi enää elossa. Hänessä minulla on toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. Toivon kuitenkin, että voisin luottaa myös tämän yhteiskunnan pitävän minusta huolen. Itse aion taistella loppuun asti! Oletko sinä mukana?