

[Linkki MEActionin alkuperäiseen julkaisuun](#) viime helmikuulta.



Tämän vuoden toukokuussa lähdemme kaduille – tai osoitamme mieltä vuoteista käsin – näyttääksemme maailmalle, että **olemme olemassa, olemme #MillionsMissing (miljoonat kadonneet) ja taistelemme yhä**, jotta myalgista enkefalomyeliittiä (ME:tä) sairastavat saisivat tarvitsemansa.

Olemme edenneet merkittävin harppauksin, sillä eri maiden hallitusten johtajat ovat kuulleet äänemme, mutta meillä on vielä paljon tehtävää. Liikkeemme tarvitsee kasvua enemmän kuin koskaan, ja meidän on pysyttävä lujina vaatimuksissamme, jotta saisimme aikaan laaja-alaisen muutoksen.

Nyt on taas aika viedä taistelutahtomme ja luovuutemme kaduille. Nyt on aika laittaa liikkeelle ME:tä tukeva lumivyöry. Meidän on tehtävä hallitustemme edustajille selväksi, että olemme täällä, taistelemme henkemme edestä emmekä ole katoamassa mihinkään. Vaadimme tasapuolisuutta tutkimusten rahoittamisessa ja terveydenhuollossa, paikkansapitävää lääketieteellistä koulutusta sekä vahingoittamisen ja leimaamisen lopettamista.

Viimevuotinen mielenosoituksemme oli toistaiseksi laajin sadan kaupungin osallistuessa ympäri maailmaa, ja vieläkin useampi osallistui virtuaalisti. Tarinamme kerrottiin maailman lehdistössä 79 kertaa. Tänä vuonna tapahtuma tulee olemaan vieläkin laajempi.

[Rekisteröidy #MillionsMissing 2019 -tapahtumaan](#)



Tänä vuonna #MillionsMissing toteutetaan viikon mittaisena alkaen sunnuntaista 5. toukokuuta ja päättyen sunnuntaihin 12. toukokuuta, joka on päätapahtumien päivä. Kuinka aiot osallistua? Järjestä laaja julkinen mielenosoitus. Kokoa pieni ryhmä johonkin puistoon tai kotiisi. Osallistu vuoteestasi sosiaalisen median avulla. Liity paikalliseen mielenosoitukseen.

Kunkin mielenosoittajien joukon tulisi valita tavoitteet (yleiset tai tarkoin määritellyt), jotka kiinnittäisivät parhaiten huomion omalla alueellaan. Emme sanele tänä vuonna tarkkoja maittain määriteltyjä tavoitteita kuten aiempina vuosina. Britanniassa ja Skotlannissa #MillionsMissing kampanjoi biolääketieteellisen tutkimuksen lisärahoituksen puolesta ME:n diagnosoinnin ja hoidon kehittämiseksi.

[Rekisteröidy #MillionsMissing 2019 -tapahtumaan](#)

Viime vuoden #MillionsMissing-liike johti NIH:n (yhdysovalt. National Institutes of Health) johtajan tapaamiseen, jossa keskusteltiin ME-potilaita koskevan strategisen suunnitelman toteuttamisesta. Tapaamisessa kävi selväksi, että NIH suostuu vain asteittain tapahtuvaan toteutukseen, minkä tähden meidän on jatkettava julkista taisteluamme saadaksemme ME-tutkimukseen vauhtia nyt heti.

#MEAction-järjestön, paikallisten aktivistien ja muiden ME-järjestöjen kampanjointi #MillionsMissing-liikkeen vauhdittamana on johtanut kehitykseen kaikkialla maailmassa, mutta meidän on edelleen oltava lujia vaatimuksissamme.

Tammikuussa 40 brittiparlamentin jäsentä äänesti muun muassa rahoituksen lisäämisestä biolääketieteelliseen tutkimukseen ja asteittain lisättävällä liikunnalla hoitamisen (GET) lopettamisesta. Australiassa eräs parlamentin jäsen toi ME:tä koskevan esityksen parlamentin käsiteltäväksi, ja paraikaa laaditaan kliinistä koulutusta ja hoito-ohjeita sekä tutkimuksen painopisteitä koskevia suosituksia.

Tanskassa, Suomessa ja Norjassa ME-yhteisöt taistelevat saadakseen terveydenhuollosta päättävät luopumaan biopsykososiaaliseen malliin pohjaavista hoito-ohjeista, jotka jättävät sairauden biolääketieteellisen todellisuuden – ja kansainvälisen tieteellisen konsensuksen – huomiotta. Saksa pehmensi hiljattain kantaansa ME:hen biopsykososiaalisena sairautena, mutta suosittaa yhä hoidoiksi asteittaista liikuntaa ja puheterapiaa.

PANOSTA VISUAALISUUTEEN

Vuoden 2019 päätavoite on käyttää luovasti visuaalisia keinoja, jotta liikkeemme saisi huomiota osakseen.

Rohkaisemme kutakin mielenosoittajien joukkoa toteuttamaan luovasti visuaalisia projekteja aivan kuin olemme menneinä vuosina nähneet. Tämä on tärkeää paitsi huomion saamiseksi mielenosoituspäivänä myös vakuuttavien kuvien saamiseksi myöhempään käyttöön, kun asiaamme ajetaan.

Tyhjien kenkien esitleminen on aina ollut yhdistävä ja dramaattinen kuva, joka edustaa niitä miljoonia, jotka puuttuvat elämästämme tämän sairauden laiminlyönnin takia. Kannustamme tuomaan tämän näkymän tänä vuonna tapahtumaasi tai mielenosoitukseesi sosiaalisessa mediassa muiden dramaattisten kuvien ohessa.

Viime vuonna skotlantilaiset osoittivat mieltä makuulla ollen, berliiniläiset levittivät banderollin jalkapallo-ottelussa, newyorkilaiset tekivät itsestään näkymättömiä pukeutumalla siniseen harsoon ja sheffieldiläisillä oli punaiset siivet. Sosiaalisessa mediassa eräs nainen otti itsestään kasvokuvan, jossa hän oli hautautumassa pilleripurkkeihin.

[Rekisteröidy #MillionsMissing 2019 -tapahtumaan](#)



Koska liike elää joka puolella sosiaalista mediaa ja keskusteluissa kansanedustajiemme ja hallituksen virkamiesten kanssa, **muistakaa korkeatasoisen valokuvauksen ja videoinnin merkitys!** Kannustamme palkkaamaan ammattikuvaajia tai etsimään vapaaehtoisia ammattilaisia.

HAKEKAA LIITTOLAISIA HETI!

#MillionsMissing on oiva tilaisuus rakentaa kumppanuuksia liittolaisiin yhteisöissämme. Mieti, mitkä ryhmät kotikaupungissasi voisivat haluta osoittaa tukeansa taistelullemme. Ehkä he ovat vammaisten oikeuksia ajavia, uskonnollisia ryhmiä, naisten oikeuksia ajavia, hyväntekeväisyysryhmiä tai muita oikeudenmukaisuuden, terveydellisen tasa-arvon ja ihmisoikeuksien puolesta taistelevia järjestöjä.

Mieti myös, miten saat perheesi ja ystäväsi mukaan auttamaan kuljetuksissa ja muissa järjestelyissä. Nyt on aika kutsua ihmiset elämässämme mukaan taistelemaan.



KERÄÄ VAROJA #MEACTION-LIIKKEELLE

Tartu tähän tilaisuuteen järjestää varainkeruu #MEAction-liikkeelle, jotta voisimme kehittää ja kasvattaa kampanjointiamme. On yhä paljon tehtävää. Tarjoamme käyttöympäristön, jonka avulla tämä on helppo toteuttaa. Pidä itsesi ajan tasalla: lisätietoa on tulossa.

KERRO TARINAAMME

Aiomme liittää tarinamme laajempiin teemoihin, joista käydään nyt julkista keskustelua, lukien mukaan epätasa-arvo terveydenhuollossa, köyhyys, vammaisten oikeudet, sosiaalinen oikeudenmukaisuus ja oikeus tulla kokemuksiimme uskotuiksi. **Mieti, millaisen tarinan haluat kertoa #MillionsMissing-viikon aikana.**

Tuntuisiko oman tarinan tallentaminen ja sen osien jakaminen sosiaalisessa mediassa sinulle sopivalta? Haluatko ottaa yhteyttä lehdistöön yhtenä #MillionsMissing-liikkeeseen osallistuvana? Millaiset omaan kokemukseesi liittyvät teemat voisivat yhdistää sinut laajempien ilmiöiden kuvauksiin, jotka ovat nyt päivänpolttavia puheenaiheita?

#MEAction aikoo kerätä ME-potilaiden tarinoita kaikkialta maailmasta ja auttaa niiden temaattisesti sopivassa sijoittamisessa tavalla, joka on katseen vangitseva, rehellinen ja mediaa ymmärtävä.

Tarinassamme on niin monta tasoa. Meitä laiminlyödään. Meitä vahingoitetaan. Meitä ei ole uskottu. Toimintakykymme on laskenut tavalla, joka ei näy, ja aina emme näytä sairailta.

Olemme viime aikojen sairaita. Olemme sairastaneet – ja taistelleet – vuosikymmeniä. Olemme lapsia, parhaassa iässä ja ikääntyneitä. Olemme menettäneet niin monia vapauksistamme: käveleminen, puhuminen, lukeminen, ajanvietto rakkaittemme kanssa, ulos auringonvaloon meneminen.

Kuitenkin, täällä me olemme. Meistä on tulossa vahvoja yhdessä. Kerromme tarinaamme. Taistelemme henkemme edestä. Löydämme vastauksia ja saamme myötätuntoa. Millaisen tarinan ME:stä sinä haluat kertoa maailmalle?

- Olen ME:tä sairastava vanhempi
- Olen ME:tä sairastava lapsi
- Olen ikääntynyt ME-potilas
- Olen ME:tä sairastava lääkäri
- Olen ME:tä sairastava ensihoitaja
- Olen ME:tä sairastava artisti
- Olen koditon ME-potilas

HAE TUKEA

Jos tämä on ensimmäinen kertasi tai haluat kasvattaa tapahtumaa aiemmasta, ota yhteyttä yhteisöön, kerro ajatuksesi ja pyydä logistiikkaan liittyviä neuvoja. Liity keskusteluun (englanniksi) #MillionsMissing Facebook-ryhmässämme. Pidämme myös puhelinneuvotteluita edellisten mielenosoitusten johtajien kanssa. Pysy kuulolla! Lähetä kysymyksesi (englanniksi) osoitteeseen millionsmissing@meaction.net.

PYSY KUULOLLA!

Julkaisemme pian välinepakettimme, jossa neuvotaan askel askelelta, miten mielenosoitus tai virtuaali toimi järjestetään, ja jossa on myös linkkejä julisteisiin, materiaaliin lehdistölle, lentolehtisiä ja vinkkejä valokuvaamiseen.

NYT ON AIKA TEHDÄ MEISTÄ NÄKYVIÄ. LIITY MUKAAN!

Rekisteröidy #MillionsMissing 2019 -tapahtumaan

To the #MillionsMissing with ME/CFS,
something remarkable is happening
Scott Ludlam

