



- Με την Ταμάρα Ντιεζ Οτέρο και την Αθηνά Κρητικού
- With Tamara Diez Otero and Athena Kritikou
- **Transcript: Page 1 till 3 / Απομαγνητοφώνηση: Σελίδα 3 μέχρι το τέλος**

Transcript

Male Voice: Welcome to the podcast of hoponinclusion.com.

Athena Kritikou: Hello, my name is Athena Kritikou, SKEP's Founder and President of the Board. Today I am hosting Tamara Diez Otero, a disabled activist, and a public speaker from Spain. Tamara is diagnosed with Myalgic Encephalomyelitis.

Male Voice: Driving people towards an inclusive mindset.

Athena Kritikou: Tamara, good morning. Thank you so much for being with us today. Tamara, who can get sick with ME?

Tamara: Unfortunately, there is not a specific group of people that get sick or does not get sick with ME. Everyone is acceptable to get this sickness, even children, no matter the gender or the social status or the location where you live. This illness impacts everyone. Of course, there are some different factors that can lead you to get sick with ME. But to your question, everyone can get sick with ME.

- And how can ME be diagnosed?

- Well, nowadays we have this problem where we do not have any viral factor that can be traced in order to easily diagnose ME, with blood test or with any other test. And this is what

researchers are looking for very strongly. What we have with ME, is that first we have to do a differential diagnosis, which means that there are many, many illnesses that have to be ruled out in order to achieve the diagnosis of ME. There are of course different tests, that everyone with ME has had to go through in order to discover like traces of the illness and traces of the impairment, let's say, of the disability even. There is a guide from the U.S. ME/CFS Clinician Coalition which I recommend everyone to check with a big checklist of things that you should check before you are diagnosed with ME.

- Ok. Is there a treatment or a cure for ME?

- There's no cure for ME. As long as we don't know what exactly is causing ME, there's not going to be a cure. Doesn't mean that there are no people who have gotten better of ME, but we are not able to assure that those people had ME in the first place. There are some treatments that are used by doctors, most of them are not under clinical research because there's no money for that, so doctors are recommending patients to try it and some treatments are quite wide known and wide tried among patients. There are a lot of supplements that we take every day that can help us to fight the symptoms, like for example vitamin B12 or magnesium or many others and but there is no a consensus on a treatment, most of it because there's not enough of research. Nowadays we are seeing an increase on the fundings for the research of ME in grounds of COVID-19 happening and having long COVID patients who have very, very similar symptoms with what we have.

- Ok. Could you describe your everyday life? The difficulties, the obstacles, some maybe good moments, some worse.

- My status as a patient is moderate severe, which means that I can still get out sometimes from bed, I can still do some physical or cognitive activities. But I have to be very careful with what I do because of the marks in terms of ME that we call PEM - Post Exertional Malaise. So, anything you do you will pay later, meaning like if I read a book, I will probably not be able to read anything for a couple of days, weeks, months. You never know. And the same happens with physical activity. So, in a normal day I'm very careful of resting as much as I can. Not that resting makes my sickness better but resting makes my sickness not to get worse.

- Exactly.

- I try to communicate with my friends as much as I can, because I live very isolated and yeah, try to eat well and to spend some time with my mom, who is my angel, the one who takes care of me every day. Uh, but there's no big activities around my every day.

- What do you need to have a better life, what are your expectations and what do you expect from people, from doctors, from your friends, from the society?

- The very first thing I need and everyone with ME needs, is recognition. We need society, we need doctors, we need governments to recognize what is written in the World Health Organization since 1969 in that's that ME is a neurological sickness. Of course, it's not only

neurological. It has to do a lot of with the immune system, and with mitochondrial cycles of energy. It has many, many aspects. But we need recognition. We need to be able to go to a doctor and say hello, I am a patient with ME and to have someone say “Yes, I know what you mean, I know what the treatments are. I know what we can do to help you ease your symptoms instead of suffering medical gaslighting”. And we need money for research and governments need to take this seriously. In few years we can be 86 million people in the world with the sickness.

And from our environment, what we need is simply people just having the curiosity, friends, and family to really hear and to really research what this sickness is about and to understand that we are not the same people as before, not because we don't want to be the same people as before, it's because something very bad has happened to us, and nobody seems to care.

- Tamara, thank you so much for being with us today. And you have another thought you would like to share with us today.

- People with ME, we are very active among this, this mass lack of energy. We are a very active community, we are very active activists. We will not stop until we have this recognition. So, people can do two things, they can ignore us, or they can be on our side. And believe me, being on our side is for everyone's best interest because this is going to keep happening and many more people are going to get sick, and I think it's enough. Especially for the young people, the kids that are sick nowadays, we need to give them hope.

- How can somebody reach you?

- Ok, I'm a very active activist in Twitter. So, everyone can find in app @TamaraDNomad. They can write me also to my e-mail health4mecfs@gmail.com.

- Thank you so much, Tamara, for being with us today. Keep going. Stay safe.

- Thank you very much for having me here today. It was a pleasure to be able to speak about M.E. and I hope we can speak further in the future. Thank you.

Male Voice: To keep up with all the episodes of the Hop On Inclusion podcasts follow us at Spotify, Google Podcast, Apple Podcast, Podbean and of course, at hoponinclusion.com.

Απομαγνητοφώνηση

Ανδρική φωνή: Καλώς ορίσατε στο podcast του hoponinclusion.com.

Αθηνά Κρητικού: Γεια σας, ονομάζομαι Αθηνά Κρητικού, είμαι ιδρύτρια του Σ.Κ.Ε.Π. - Σύνδεσμος Κοινωνικής Ευθύνης για Παιδιά και Νέους και πρόεδρος του διοικητικού συμβουλίου. Σήμερα φιλοξενώ την Tamara Diez Otero, ακτιβίστρια με αναπηρία και δημόσια ομιλήτρια από την Ισπανία. Η Tamara έχει διαγνωστεί με μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα (ME).

Ανδρική φωνή: Οδηγώντας τους ανθρώπους προς μια νοοτροπία χωρίς αποκλεισμούς.

Αθηνά Κρητικού: Καλημέρα Tamara. Σε ευχαριστώ πολύ που είσαι μαζί μας σήμερα. Tamara, σε ποιον μπορεί να εμφανιστεί η ΜΕ;

Tamara: Δυστυχώς δεν υπάρχει συγκεκριμένη ομάδα ατόμων που νοσούν ή δεν νοσούν από ΜΕ. Όλοι μπορούν να νοσήσουν από αυτή την ασθένεια, ακόμη και τα παιδιά, ανεξάρτητα από το φύλο ή την κοινωνική θέση ή την τοποθεσία όπου ζουν. Αυτή η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει τον καθένα. Υπάρχουν φυσικά ορισμένοι διαφορετικοί παράγοντες που μπορούν να οδηγήσουν κάποιον να νοσήσει από ΜΕ. Αλλά για να απαντήσω στην ερώτησή σου, όλοι μπορούν να νοσήσουν από ΜΕ.

- Και πώς μπορεί να διαγνωστεί η ΜΕ;

- Στις μέρες μας υπάρχει το πρόβλημα ότι δεν έχουμε κανέναν ιογενή παράγοντα που να μπορεί να ανιχνευθεί για να διαγνωστεί εύκολα η ΜΕ, με εξέταση αίματος ή με οποιαδήποτε άλλη εξέταση. Και αυτό είναι που αναζητούν διακαώς οι ερευνητές. Αυτό που συμβαίνει με τη ΜΕ, είναι ότι πρώτα πρέπει να κάνουμε μια διαφορική διάγνωση, που σημαίνει ότι υπάρχουν πολλές, πάρα πολλές ασθένειες που πρέπει να αποκλειστούν προκειμένου να επιτευχθεί η διάγνωση της ΜΕ. Υπάρχουν βέβαια και διαφορετικές εξετάσεις, τις οποίες έπρεπε να κάνει ο καθένας με ΜΕ για να ανακαλύψει ίχνη της ασθένειας και ίχνη του προβλήματος, ας πούμε, ακόμη και της αναπηρίας. Υπάρχει ένας οδηγός από τον Συνασπισμό Κλινικών Ιατρών των ΗΠΑ (U.S. ME/CFS Clinician Coalition), τον οποίο συνιστώ σε όλους, με μια μεγάλη λίστα με πράγματα που πρέπει να ελέγξετε πριν διαγνωστείτε με ΜΕ.

- Οκ. Υπάρχει αγωγή ή θεραπεία για τη ΜΕ;

- Δεν υπάρχει θεραπεία για τη ΜΕ. Εφόσον δεν γνωρίζουμε τι ακριβώς προκαλεί τη ΜΕ, δεν πρόκειται να υπάρξει θεραπεία. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχουν άτομα που εμφάνισαν βελτίωση της ΜΕ, αλλά δεν μπορούμε να διαβεβαιώσουμε ότι αυτοί οι άνθρωποι είχαν όντως ΜΕ. Υπάρχουν ορισμένες θεραπευτικές αγωγές που χρησιμοποιούνται από ιατρούς. Οι περισσότερες από αυτές δεν υπόκεινται σε κλινική έρευνα, επειδή δεν υπάρχουν χρήματα για αυτό, επομένως οι ιατροί συνιστούν στους ασθενείς να τις δοκιμάσουν και ορισμένες αγωγές είναι αρκετά γνωστές και έχουν δοκιμαστεί ευρέως σε ασθενείς. Παίρνουμε πολλά συμπληρώματα καθημερινά που μπορούν να μας βοηθήσουν να καταπολεμήσουμε τα συμπτώματα, όπως για παράδειγμα βιταμίνη Β12 ή μαγνήσιο και πολλά άλλα, αλλά δεν υπάρχει μια γενική συναίνεση για μια αγωγή, κυρίως επειδή δεν υπάρχει αρκετή έρευνα. Σήμερα βλέπουμε μια αύξηση των χρηματοδοτήσεων για την έρευνα για τη ΜΕ λόγω του COVID-19 και με μακροχρόνιους ασθενείς με COVID που έχουν πολύ παρόμοια συμπτώματα με αυτά που έχουμε εμείς.

- Οκ. Θα μπορούσες να περιγράψεις την καθημερινότητά σου; Τις δυσκολίες, τα εμπόδια, ίσως κάποιες καλές στιγμές, κάποιες χειρότερες.

- Η κατάσταση μου ως ασθενής είναι μέτρια σοβαρή, που σημαίνει ότι μπορώ ακόμα να σηκώνομαι μερικές φορές από το κρεβάτι, μπορώ ακόμα να κάνω κάποιες σωματικές ή γνωστικές δραστηριότητες. Αλλά πρέπει να είμαι πολύ προσεκτική με ό,τι κάνω λόγω των

ενδείξεων σχετικά με τη ΜΕ που ονομάζουμε Κακουχία μετά την άσκηση (PEM - Post Exertional Malaise). Έτσι, ό,τι κάνεις το πληρώνεις μετά, δηλαδή αν διαβάσω ένα βιβλίο, πιθανότατα δεν θα μπορώ να διαβάσω τίποτα για μερικές μέρες, εβδομάδες, μήνες. Ποτέ δεν ξέρεις. Και το ίδιο συμβαίνει και με τη σωματική δραστηριότητα. Έτσι, σε μια κανονική μέρα προσέχω πολύ να ξεκουράζομαι όσο μπορώ. Όχι ότι η ξεκούραση καλυτερεύει την ασθένειά μου, αλλά η ξεκούραση δεν επιδεινώνει την ασθένειά μου.

- Ακριβώς.

- Προσπαθώ να επικοινωνώ με τους φίλους μου όσο περισσότερο μπορώ, γιατί ζω πολύ απομονωμένα και ναι, προσπαθώ να τρώω καλά και να περνάω χρόνο με τη μαμά μου, που είναι ο άγγελός μου, ο άνθρωπος που με φροντίζει καθημερινά. Αλλά δεν κάνω μεγάλες δραστηριότητες κάθε μέρα.

- Τι χρειάζεσαι για να έχεις μια καλύτερη ζωή, ποιες είναι οι προσδοκίες σου και τι περιμένεις από τους ανθρώπους, από τους γιατρούς, από τους φίλους σου, από την κοινωνία;

- Το πρώτο πράγμα που χρειάζομαι και χρειάζεται ο καθένας με ΜΕ, είναι η αναγνώριση. Χρειαζόμαστε η κοινωνία, χρειαζόμαστε οι γιατροί, χρειαζόμαστε οι κυβερνήσεις να αναγνωρίσουν αυτό που γράφεται στον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας από το 1969, ότι η ΜΕ είναι μια νευρολογική ασθένεια. Φυσικά, δεν είναι μόνο νευρολογική. Έχει να κάνει πολύ με το ανοσοποιητικό σύστημα και με τους μιτοχονδριακούς κύκλους ενέργειας. Έχει πάρα πολλές πτυχές. Αλλά χρειαζόμαστε αναγνώριση. Θέλουμε να μπορούμε να πάμε σε έναν γιατρό και να πούμε «Γεια σας, είμαι ασθενής με ΜΕ» και να μας πει «Ναι, ξέρω τι εννοείτε, ξέρω ποιες είναι οι θεραπείες. Ξέρω τι μπορούμε να κάνουμε για να σας βοηθήσουμε να ανακουφίσετε τα συμπτώματά σας αντί να υφίστασθε ιατρική πλύση εγκεφάλου». Και χρειαζόμαστε χρήματα για έρευνα και οι κυβερνήσεις πρέπει να πάρουν το θέμα στα σοβαρά. Σε λίγα χρόνια μπορεί να είμαστε 86 εκατομμύρια άνθρωποι στον κόσμο με την ασθένεια.

Και από το περιβάλλον μας, αυτό που μόνο χρειαζόμαστε είναι οι άνθρωποι που απλώς έχουν την περιέργεια, οι φίλοι και η οικογένεια να ακούσουν πραγματικά και να ερευνήσουν πραγματικά τι είναι αυτή η ασθένεια και να καταλάβουν ότι δεν είμαστε οι ίδιοι άνθρωποι με πριν, όχι επειδή δεν θέλουμε να είμαστε οι ίδιοι άνθρωποι με πριν, αλλά επειδή κάτι πολύ κακό μας έχει συμβεί και κανείς δεν φαίνεται να ενδιαφέρεται.

- Tamara, σε ευχαριστώ πολύ που ήσουν μαζί μας σήμερα. Και έχεις άλλη μια σκέψη που θα ήθελες να μοιραστείς μαζί μας σήμερα.

- Τα άτομα με ΜΕ είμαστε πολύ δραστήριοι σε αυτό, σε αυτήν τη μαζική έλλειψη ενέργειας. Είμαστε μια πολύ δραστήρια κοινότητα, είμαστε πολύ δραστήριοι ακτιβιστές. Δεν θα σταματήσουμε μέχρι να έχουμε αυτή την αναγνώριση. Έτσι, οι άνθρωποι μπορούν να κάνουν δύο πράγματα, να μας αγνοήσουν ή να είναι στο πλευρό μας. Και πιστέψτε με, το να είναι στο πλευρό μας είναι προς το συμφέρον όλων γιατί αυτό θα συνεχίσει να συμβαίνει και πολλοί περισσότεροι άνθρωποι θα αρρωστήσουν, και νομίζω ότι αρκεί ως εδώ. Ειδικά για τους νέους, τα παιδιά που είναι άρρωστα στις μέρες μας, πρέπει να τους δώσουμε ελπίδα.

- Πώς μπορεί κάποιος να σε βρει;

- Είμαι πολύ δραστήρια ακτιβίστρια στο Twitter. Έτσι, όλοι μπορούν να με βρουν στην εφαρμογή @TamaraDNomad. Μπορούν, επίσης, να μου γράψουν στο e-mail μου health4mecfs@gmail.com.

- Σε ευχαριστώ πάρα πολύ, Tamara, που ήσουν μαζί μας σήμερα. Συνέχισε έτσι. Να προσέχεις.

- Ευχαριστώ πολύ που με καλέσατε σήμερα. Ήταν χαρά μου που μπόρεσα να μιλήσω για τη ΜΕ και ελπίζω να μπορέσουμε να μιλήσουμε περαιτέρω στο μέλλον. Ευχαριστώ.

Ανδρική φωνή: Για να παρακολουθείτε όλα τα επεισόδια των podcast Hop On Inclusion, ακολουθήστε μας στο Spotify, στο Google Podcast, στο Apple Podcast, στο Podbean και φυσικά στο horoninclusion.com.