

Discurso del 11 de mayo de 2024, Friburgo: <https://www.youtube.com/watch?v=c453oJ5Ebj4>

Queridos visitantes,

¡Por fin es primavera, qué bonito! Pero no para mi hijo Jonas. Para él, todo es oscuro y triste, incluso ahora mismo, en este preciso instante. Está tumbado en su cama de cuidados, como lleva haciendo desde hace casi 10 años. Ahora tiene 27 años. La luz y el ruido le causan dolor. Se alimenta por vía artificial, ya que no puede tragar nada. Jonas está plenamente consciente, pero no puede hablar y se comunica con nosotros mediante golpes con las manos.

Ya hace nueve años le dije a nuestro médico de cabecera que ya no podía seguir cuidándolo las veinticuatro horas del día. En aquel entonces tenía dolores terribles en todo el cuerpo y me mantenía despierta muchas noches. Tampoco tengo síndrome del salvador. Así que buscamos un centro para Jonas. ¡Pero no hay ninguno! ¡Ni siquiera hoy! En ningún sitio se tiene en cuenta su gran sensibilidad. Nadie tiene tiempo para los cuidados intensivos. Porque no se paga y porque el personal de enfermería y los médicos no tienen ni idea de EM/SFC.

Así que no cuidamos de Jonas por voluntad propia, nos vemos obligados a hacerlo. La alternativa sería su muerte. ¿Cómo lo sé? Porque he visto lo que suele pasar:

Hace casi 10 años, Jonas ingresó en la Clínica Universitaria de Friburgo, ¡allí al otro lado, a solo 2 km de aquí!

Allí lo torturaron durante un mes. Porque le diagnosticaron una depresión y querían acabar con su actitud de resistencia. A pesar de que el propio profesor Scheibenbogen, de la Charité, les explicó a los médicos en qué consiste el síndrome de fatiga crónica (SFC). No sirvió de nada.

Tenía unos dolores tan atroces que deseaba estar en coma —al menos por un día—, pero allí lo interpretaron como un deseo de suicidarse. Le negaron una habitación individual para que Jonas no pudiera «aislarse». Le sometieron sin piedad a un tratamiento tras otro. Siempre rápido, rápido, rápido.

Al final, casi lo dejaron morir de hambre —un tipo alto como yo— ¡hasta los 41 kilos!

Cuando por fin conseguimos sacarlo del hospital con una sonda de alimentación, estaba más muerto que vivo, con una bacteria resistente a los antibióticos y cinco úlceras por presión. Al final, solo podía mover el meñique. Nuestro médico de cabecera dijo que temía por la vida de nuestro hijo. - Al final, conseguimos sacarlo de esa situación de peligro de muerte.

De eso hace ya mucho tiempo. Sin embargo, incluso en los últimos años, los pacientes con EM/SFC han vuelto a sufrir este tipo de situaciones horribles una y otra vez. O bien se topan con un desconocimiento total de la EM/SFC, o bien se les trata como a defensores de la teoría de la Tierra plana en un congreso de físicos. Aunque presentaran un premio Nobel por la investigación sobre el EM/SFC, muchos médicos ni siquiera lo mirarían... y seguirían afirmando que todo es psicológico.

Pero una cosa está clara: sin los médicos no habrá solución para los pacientes con EM/SFC. A veces son incluso los mismos médicos que se comprometen de manera ejemplar con sus otros pacientes, pero que al mismo tiempo tratan el EM/SFC de forma incorrecta.

También en el caso de otras enfermedades, a menudo pasó mucho tiempo hasta que los nuevos conocimientos acabaron filtrándose a la práctica.

¿Así que solo tenemos que esperar? ¿Tener paciencia?

¡No! No aguantaremos esta pesadilla otros diez años más. Diez años sin vacaciones, sin fines de semana. Solo cuidados y trabajo. Y un drama tras otro con Jonas que nos pone los nervios de punta.

Y yo tengo problemas cardíacos, problemas de espalda... Hace cuatro años sufrí una hernia discal. En aquel entonces, mi mujer aún podía sustituirme. Ella misma padece EM/SFC desde hace veinte años. Pero ahora se encuentra tan mal que apenas puede asumir tareas de cuidados. Si yo ahora me ausento, los cuidados de Jonas se derrumbarán como un castillo de naipes. No nos sirve de nada que algo cambie en algún momento, ¡tiene que suceder ahora!

¿Quién lo hace? ¡Ustedes!

Con esto no me refiero solo a ustedes, los que están aquí delante de mí. Sino también a ustedes, los que nos escuchan en Facebook, Instagram o YouTube. Ustedes, toda nuestra sociedad.

Si conocen a personas que tienen influencia en el sector sanitario —médicos, empleados de las aseguradoras médicas, políticos, directivos—, hablen con ellos sobre la terrible situación de los pacientes con EM/SFC y pregúntenles qué están haciendo por estos pacientes.

Si alguna vez se enfrentan a una injusticia flagrante: ¡defiéndanse y busquen ayuda! ¡No podemos seguir aguantándolo todo!

Y esto es lo que cada uno de ustedes puede hacer: ofrecer ayuda en el día a día. Como mis compañeros de trabajo, familiares, amigos, nuestro estupendo médico de cabecera y los grupos de autoayuda.

Sin esta red de apoyo, no habríamos sobrevivido estos últimos 10 años. Cuando hace poco tuvimos que mudarnos de repente, dos compañeros de trabajo acudieron en nuestra ayuda, de un día para otro.

Y en los últimos dos o tres años me doy cuenta de que, por fin, algo está cambiando:

Desde entonces hemos recibido un apoyo enorme de la Oficina de Asuntos Sociales aquí en Friburgo, de las oficinas de empleo, del juzgado de primera instancia, de la Agencia Tributaria y de mi seguro médico. Incluso se modificó un informe médico de Jonas. Las afirmaciones erróneas desaparecieron de él. - Pero estas cosas nunca sucedieron por sí solas. Siempre estuve ocupada durante semanas, a veces meses, muchas horas. - No puedo hacer más.

Pero si ahora se ejerce un poco más de presión y se difunde la información —por parte de ustedes, de la sociedad—, entonces las cosas cambiarán, en todas partes.

Aquí se recaudan donativos para la Fundación de Investigación sobre EM/SFC. ¿Por qué es tan importante la investigación?

Hace nueve años, Jonas mejoró mucho durante un año: una terapia surtió entonces un efecto sensacional. Jonas era como la Bella Durmiente: despertado por un beso. ¡Pasó del peor estado en 10 años al mejor en muy poco tiempo! Volvió a poder hablar, comer algo e incluso ya hacía planes de viaje, pensando a quién iría a visitar primero cuando se levantara de la cama. Por desgracia, eso nunca llegó a suceder. Pero demostró que, en realidad, solo hay que pulsar un interruptor en algún

lugar, y todo volvería a ponerse en marcha, volvería a funcionar: ¡podría volver a estar completamente sano!

Últimamente, por fin se han vuelto a observar pequeños avances en Jonas. Su extrema sensibilidad ha disminuido. Desde hace poco, vuelve a escuchar música. Solo una canción al día. Nos comunica lo que quiere escuchar mediante golpes con las manos. Una vez quiso una canción muy especial de Benjamin Francis Leftwich, de un álbum concreto —en su cuenta de Spotify de hace 10 años, en una lista de reproducción determinada—; hasta que lo averigüé todo, habían pasado tres horas. Y entonces, por fin, cuatro minutos de sonidos celestiales. Me pareció como si Jonas absorbiera cada nota y la comparara con sus recuerdos de hace 10 años.

Se me saltaron las lágrimas. ¡Porque me impresionó tanto esa increíble fuerza de voluntad y esa actitud positiva ante la vida, a pesar de todos esos años sombríos encerrado en su propio cuerpo! ¡Y a esta persona se le acusó de estar deprimida! ¡Qué tontería!

Y esa fuerza de voluntad de Jonas fue la razón por la que hoy estoy aquí ante ustedes. No porque me guste hablar en público. No, Jonas quiere que nos pongamos manos a la obra para que por fin se avance en la investigación y la atención sanitaria. Y Jonas no es un caso aislado. Vivimos en Denzlingen. Ya en las ciudades vecinas de Emmendingen y Waldkirch hay jóvenes tan enfermos como él. Hay miles de casos como el suyo en Alemania.

Y todos ellos solo quieren una cosa: salir de sus camas y lanzarse a la vida.

Por favor, ayúdenos a que esto se haga realidad de una vez por todas. No en algún momento. ¡Ahora mismo!

Gracias.

Hilo conductor

El estado de salud de Jonas: alimentado artificialmente, incapaz de hablar, etc.

Tenemos que cuidarlo en casa porque no hay asistencia sanitaria

¿Qué pasaría si no lo hiciéramos?: el catastrófico maltrato de Jonas en el hospital universitario en 2014

Incluso hoy en día, a menudo no se trata mejor a los enfermos de EM/SFC

Y, sin embargo: Sin médicos no hay solución para los enfermos de EM/SFC

¿Tenemos que limitarnos a esperar pacientemente a que algo cambie, como ha ocurrido con otras enfermedades?

¡No, no aguantaremos otros 10 años más! ¡Ahora tiene que cambiar algo!

¿Quién debe lograrlo?

¡Ustedes! No solo los que están aquí, sino también los oyentes, los espectadores, toda la sociedad
Defiéndanse cuando se les cometa una injusticia flagrante

Lo que realmente todo el mundo puede hacer: ayuda en el día a día

Sin nuestra red no habríamos sobrevivido los últimos 10 años

Poco a poco las cosas están cambiando: experiencias positivas con las autoridades y otros

Se necesita un poco más de presión, entonces todo cambiará

Investigación: por qué sabemos que el EM/SFC se puede curar

Perspectivas y esperanza de algo más que una pieza musical al día...