

## Letter from a person affected by ME/CFS

### Please share

(German below/ deutsch siehe unten)

Dear friend,

I hope this message finds you well. I'm sorry about the long pause since we last heard from each other. I have been unable to meet up or to answer the phone or email recently, as my disease (ME/CFS) has worsened over the last couple of years. However, you are not forgotten and I miss our friendship. If my symptoms improve in the future I would love to pick up where we left off.

In the meantime, I wondered if I could ask for your help in sharing information about a large study into ME/CFS that has just begun. The study is called DecodeME (<https://www.decode.me>) and it is the world's biggest study of the causes of ME/CFS. The study will involve researchers from the University of Edinburgh analysing the genetic make-up of people with ME/CFS. Also severely affected are included -- patients take part from home and it's even possible to participate while lying in bed.

In order for the study to be effective, they need as many people as possible with ME/CFS in the UK to sign up to take part in the study.

Many people with ME only manage to stay in touch with the very closest family and friends and may not have heard about the study. So I'd really appreciate your help in sharing this information with your friends and on social media. (It's very likely that at least one of your friends knows someone who suffers from this debilitating chronic illness.) The website also has messages that can easily be copied for posting on social media: <https://www.decode.me/ways-to-share/>

**The results of this study could really make a difference to the scientific understanding of ME/CFS. The study is only a first step, but to me it's the most promising research on ME/CFS I witnessed in my over 20 years of being ill and it has given me hope that maybe one day there will be treatments for myself and others who suffer with this disease.**

Thank you for reading this email and thank you in advance for sharing, it is much appreciated.

With all best wishes,  
Your friend

PS: Members of the patient led 'Science for ME' online forum (<https://www.s4me.info/>) helped me write this letter.

## Brief einer von ME/CFS betroffenen Person

### Bitte teilen

Liebe Freundin, lieber Freund,

ich hoffe, diese Nachricht erreicht dich wohlbehalten. Es tut mir leid, dass wir so lange nichts voneinander gehört haben. Ich war in letzter Zeit nicht in der Lage, dich zu treffen oder telefonisch oder per E-Mail zu antworten, da sich meine Krankheit (ME/CFS) in den letzten Jahren verschlechtert hat. Ich denke jedoch an dich und vermisse unsere Freundschaft. Wenn sich meine Symptome in Zukunft bessern, würde ich mich sehr freuen, wieder dort anzuknüpfen, wo wir zuletzt aufgehört haben.

In der Zwischenzeit habe ich mich gefragt, ob ich dich um deine Hilfe bitten könnte, Teilnehmer\*innen für eine große Studie über ME/CFS zu finden. Die Studie heißt DecodeME (<https://www.decode.org.uk>) und ist die weltweit größte Studie zu den möglichen Ursachen von ME/CFS. Forscher\*innen der Universität Edinburgh werden die genetische Zusammensetzung von Menschen mit ME/CFS analysieren. Die Studie schließt auch Schwerstbetroffene ein. Man nimmt von zu Hause aus teil und kann dabei sogar im Bett liegen.

Damit die Studie effektiv ist, müssen sich möglichst viele Menschen mit ME/CFS im Vereinigten Königreich für die Teilnahme an der Studie anmelden.

Menschen mit ME/CFS sind oft kaum in der Lage, Kontakte über den engsten Familien- und Freundeskreis hinaus zu pflegen und haben möglicherweise noch nichts von der Studie gehört. Ich würde mich also sehr freuen, wenn du diese Informationen mit deinen Freund\*innen und in den sozialen Medien teilen könntest. (Es ist sehr wahrscheinlich, dass mindestens eine\*r deine\*r Freund\*innen jemanden kennt, der an dieser chronischen Krankheit leidet.)

Die Website enthält auch Nachrichten, die einfach kopiert werden können, um sie in sozialen Medien zu teilen: <https://www.decode.org.uk/ways-to-share/>

Die Ergebnisse dieser Studie werden das wissenschaftliche Verständnis von ME/CFS hoffentlich voranbringen. Es ist nur ein erster Schritt, aber für mich ist es die vielversprechendste Forschung zu ME/CFS, die ich während meiner über 20-jährigen Krankheit erlebt habe, und sie macht mir Hoffnung, dass es vielleicht eines Tages Behandlungen für mich und andere, die unter dieser Krankheit leiden, geben wird.

Herzlichen Dank fürs Lesen und Teilen.

Liebe Wünsche,  
Deine Freundin