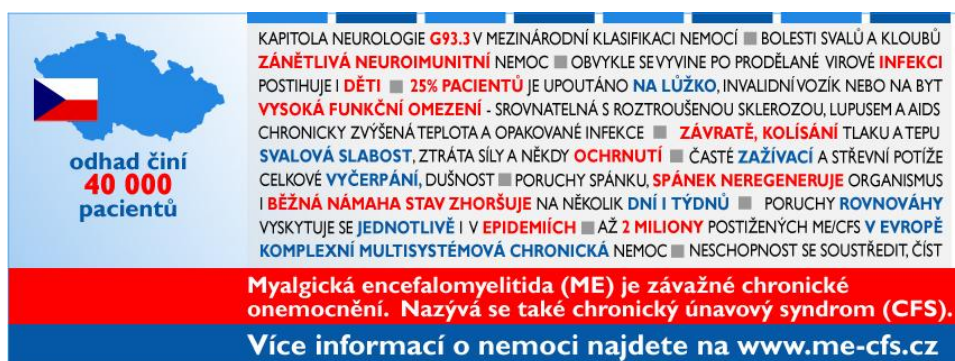


Príspevky z facebookovej stránky ME/CFS.cz – leden, únor, březen 2016



The infographic features a map of the Czech Republic on the left with the text "odhad činí 40 000 pacientů". The main text is a list of symptoms and facts about ME/CFS, including: "KAPITOLA NEUROLOGIE G93.3 V MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACI NEMOCÍ", "BOLESTI SVALŮ A KLOUBŮ", "ZÁNĚTLIVÁ NEUROIMUNITNÍ NEMOC", "OBVYKLE SE VYVINE PO PRODĚLANÉ VIROVÉ INFEKCI", "POSTIHUJE I DĚTI", "25% PACIENTŮ JE UPOUTÁNO NA LŮŽKO, INVALIDNÍ VOZÍK NEBO NA BYT", "VYSOKÁ FUNKČNÍ OMEZENÍ - SROVNATELNÁ S ROZTROUŠENOU SKLEROZOU, LUPUSEM A AIDS", "CHRONICKY ZVÝŠENÁ TEPLOTA A OPAKOVANÉ INFEKCE", "ZÁVRATĚ, KOLÍSÁNÍ TLAKU A TĚPU", "SVALOVÁ SLABOST, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY OCHRNUŤÍ", "ČASTÉ ZAŽÍVACÍ A STŘEVNÍ POTÍŽE", "CELKOVÉ VYČERPÁNÍ, DUŠNOST", "PORUCHY SPÁNKU, SPÁNEK NEREGENERUJE ORGANISMUS", "BĚŽNÁ NÁMAHA STAV ZHORŠUJE NA NĚKOLIK DNÍ I TÝDNŮ", "PORUCHY ROVNOVÁHY", "VYSKYTUJE SE JEDNOTLIVĚ I V EPIDEMIÍCH", "AŽ 2 MILIONY POSTIŽENÝCH ME/CFS V EVROPĚ", "KOMPLEXNÍ MULTISYSTÉMOVÁ CHRONICKÁ NEMOC", "NESCHOPNOST SE SOUSTŘEDIT, ČIST". At the bottom, it states: "Myalgická encefalomyelitida (ME) je závažné chronické onemocnění. Nazývá se také chronický únavový syndrom (CFS). Více informací o nemoci najdete na www.me-cfs.cz".

*Pokud používáte facebook, vyjádřete nám, prosím, svou podporu udělením **To se mi líbí** naší facebookové stránce <https://www.facebook.com/MEcfs.cz>. Je to nesmírně důležité pro plnění našich [cílů](#). Zároveň tím zvyšujete informovanost o ME/CFS a vyjadřujete morální podporu postiženým rodinám. Děkuje.*

6. 1. 2016

ČLÁNKY O ME/cfs

Sdílíme článek o tom, jak se po proděláním infekčního onemocnění, rozvine u před tím zdravého a aktivního mladého jedince s potenciálem pracovního a společenského vzestupu těžká forma ME. V druhé části se článek zaměřuje na výzkumnou iniciativu na Stanfordu pod vedením světově uznávaného vědce prof. Rona Davise. Pojmenovává, na co je nyní potřeba se ve výzkumu této nemoci zaměřit, a jakým potížím ve financování studií vědci čelí. Naštěstí se směr vývoje začal v roce 2015 obracet k lepšímu. Nemocní lidé veškeré své naděje upínají k tomu, že se nově nastolený směr podaří naplnit a dojde brzy k pokroku.

<http://www.stanforddaily.com/.../tackling-chronic-fatigue-sy.../>

25. 1. 2016

Z VÝZKUMU

Vědci zkoumají metodu umožňující identifikaci pacientů s ME/CFS, kteří budou s největší pravděpodobností reagovat na léčbu Ampligenem. Přeložili jsme pro vás jejich závěry:

<http://me-cfs.eu/charakteristika-reakce-na-rintatolimod/>

<http://www.sciforschenonline.org/journal.../drug/JDRD-1-103.php>

26. 1. 2016

ZE ŽIVOTA ME/cfs

Míváte někdy pocit, že jste v tom sami? — Přečtěte si příběhy různých lidí s ME/CFS, nebo je ukažte těm lidem kolem vás, kterým se zdají vaše zdravotní potíže zvláštní a ojedinělé: <http://homecfs.solvecfs.org/index.html>

Také na našich stránkách najdete zápisníky pacientů a můžete přidat svůj příběh: <http://me-cfs.eu/zapisniky-pacientu/>

27. 1. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

16. února 2016 bude probíhat webové vysílání o CFS v rámci projektu Public Health Grand Rounds. Webcast se objevuje pravidelně každý měsíc, aby podpořil diskusi o hlavních problémech veřejného zdraví. Pokaždé se zaměřuje na klíčové výzvy spojené s určitým zdravotním tématem (v únoru se bude zabývat ME/cfs), špičkoví odborníci zkoumají vědecké důkazy a potenciální dopad různých intervencí. Webcast mohou podle očekávání CDC sledovat tisíce poskytovatelů zdravotní péče i mimo USA. Více na <http://www.cortjohnson.org/blog/2016/01/27/20587/>

6. 2. 2016

KONFERENCE O LDN

Naltrexon je lék používaný k odstranění účinků opiátů nebo alkoholu. Nízké dávky Naltrexonu (LDN = Low Dose Naltrexone) mohou zvyšovat produkci endorfinů (látek, které tlumí bolest a působí pozitivně na náladu), stimulovat imunitní systém a posílit přirozenou obranyschopnost těla. Tuto vlastnost zkoumaly různé studie zabývající se terapií autoimunitních chorob, roztroušené sklerózy, rakoviny, AIDS a poruch centrální nervové soustavy. LDN by mohly být efektivní a levnou léčbou také pro ME/CFS a FM, jak naznačují některé studie. Cort Johnson na svém blogu upozorňuje na konání 3denní konference o LDN, kterou pořádá LDN Research Trust - <http://www.ldn2016.com/>

Upozornění: Tato zpráva je výhradně informační a není návodem k léčbě!

8. 2. 2016

ZTRÁTA SPOLEČENSTVÍ ME

Přinášíme velmi smutnou zprávu o úmrtí profesora biochemie Roberta J. Suhadolníka, předního průkopníka výzkumu imunitní dysfunkce u ME/CFS, který odešel ve věku 90 let v úterý 26. 1. 2016. V profesoru Suhadolníkovi ztrácí naše společenství nejvýznačnějšího vědce, jehož objevy pomohly chápat naše onemocnění jako organické. Pan profesor se desítky let v laboratoři na oddělení biochemie při fakultě medicíny Temple univerzity se svými kolegy věnoval analýzám odchylek imunity u ME/CFS a AIDS. Zjistili, že RNáza L není u pacientů s ME/CFS regulovaná. Pacienti s ME/CFS mají často vyšší, ale málo efektivní aktivitu tohoto enzymu. RNáza L se aktivuje, když je tělo napadeno infekčním činitelem. Po odeznění infekce se u zdravých lidí tvorba tohoto enzymu „vypne“. Taková je správná funkce zdravého imunitního systému. Vysoká aktivace RNázy L svědčí o chronické aktivaci imunitního systému. Znamená to, že organismus je ve stavu, kdy neustále „bojuje“ s patogeny. V roce 1993 prof. Suhadolník odhalil, že se u pacientů s ME/CFS objevuje také atypická podoba molekuly RNázy L. Normální RNáza L váží 80 kDa (kilodalton). U pacientů s ME/CFS zjistil vedle této normální molekuly ještě přítomnost abnormální molekuly o váze pouhých 37 kDa, což je méně než polovina váhy normální

molekuly. Později byla nazvána jako „forma RNázy L s nízkou molekulární hmotností“ (LMW RNase L). Tato abnormální molekula RNázy L není schopná zabíjet infekční činitele a nechává poškozené (napadené) buňky živé. Další výzkum ukázal, že vyšší množství LMW RNázy L koreluje s vyššími úrovněmi nezpůsobilosti u CFS. LMW RNáza L dokonce může odlišit pacienty s ME/CFS od zdravých lidí, ale také od pacientů s nemocemi jako je fibromyalgie, roztroušená skleróza, rakovina, AIDS a deprese. Prof. Suhadolnik byl vlastníkem amerického patentu na diagnostickou metodu pomocí tohoto imunitního enzymu, viz <http://patft.uspto.gov/netacgi/nph-Parser...>

Proč tyto nadějně výzkumy nepokračují, a proč se tyto odchylky široce nevyšetřují, je snad větší záhada, než ME/CFS.

http://www.philly.com/philly/obituaries/20160207_Dr_Robert_J_Suhadolnik_90_Temple_biochemist.html

12. 2. 2016

ZE ŽIVOTA NEMOCNÝCH

Jamison Hill byl kulturista a fitness trenér. Byl mladý, odolný a úplně zdravý. Ale jak už to často u ME/CFS bývá, nemoc náhle udeří ze dne na den. Jamison popisuje svoji zkušenost takto: „V neděli po Dni díkůvzdání jsem si šel dát jeden ze svých vytrvalostních tréninků, když se zdi kolem začaly svírat. Měl jsem závrať se zimnicí a silné bušení srdce. Myslel jsem, že umírám, nebo mám přinejmenším mozkovou příhodu. Bylo to děsivé. Nakonec mi diagnostikovali mononukleózu, a později, když jsem se zpátky neuzdravil, ME / CFS.“

ME/CFS ničí perspektivní mladé lidi, kteří náhle upadají do nemoci, jež obrátí doslova naruby jejich aktivní životy. Přesto hráz odmítání a falešných představ o této nemoci válkuje pacienty a jejich rodiny dlouhá desetiletí. Osudy některých mladých lidí těžce postižených ME, jako Whitney Dafoe, už se prostřednictvím médií dostaly na veřejnost. Jamison Hill je na tom podobně jako Whitney. Jamisonovi je nyní 27 let. Ačkoliv dělal všechno správně, aby se zotavil, přesto dnes trpí nejtěžší formou ME. Celý den leží v zatemněné ložnici a jeho organismus není schopen tolerovat světlo ani zvuk.

Sdílejme tyto příběhy co nejvíce, protože jenom tak získá utrpení, kterým naši souputníci, k velké lítosti nás všech, procházejí, alespoň nějaký smysl. Oni ukazují světu, jak vážná může ME / CFS být. To je jejich dar pro nás. Abychom se dočkali důstojnějšího života.

<http://www.cortjohnson.org/.../jamison-hills-fall-former-wei.../>

13. 2. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

Národní ústav zdraví USA (NIH) zveřejnil informace o klinické studii, kterou připravuje. V návaznosti na předchozí mediální prohlášení NIH, o jeho nových krocích pro podstatné posílení výzkumu ME/CFS, naše redakce očekávala opravdu velkou klinickou studii.

Nakonec má jít jen o 40 pacientů. To je pro nás upřímně docela zklamání. Také informace z oficiálně zveřejněného protokolu této studie vzbudily v celé naší komunitě znepokojení (zejm. ohledně diagnostické definice pro nábor pacientů do studie, ale i mnohé další). Díky aktivitám pacientů se poměrně brzy podařilo vyjasnit, že zveřejněný protokol studie nebyl úplný a přesný. Ovšem, že se něco takového stalo hned na začátku, je opravdu dost nešťastné. Zvláště, když dr. F. Collins, ředitel NIH, prohlásil v Science Insider, abychom dali NIH šanci dokázat, že nové výzkumné úsilí myslí vážně. Co k tomu dodat... snažíme se nadále zůstat pozitivně naladěni a doufáme, že nová studie NIH bude perfektně naplánována a špičkově provedena, tak aby její závěry přinesly pokrok (a ne jako kontroverzní milionová studie PACE). Brzy mají být známé přesné informace ke studii, na které netrpělivě čekáme. Momentálně můžete využít možnosti a přidat své dotazy ke studii NIH. Více info vizte zde:

<http://www.meaction.net/2016/02/12/usawg-submits-questions-to-the-nih/>

14. 2. 2016

STUDIE PACE

Kontroverzní britská studie, známá pod zkratkou PACE (více v čj. vizte zde http://me-cfs.eu/studie_pace/), a zkreslená mediální prezentace jejích výsledků, vedly k sepsání petice požadující stažení zavádějících tvrzení této studie. Za pouhé dva týdny petici podepsalo 10 tisíc lidí! Ale nejenom pacienti a jejich blízcí vyjádřili kritický postoj ke studii. Také šest vážených vědců zaslalo před třemi měsíci společný otevřený dopis do Lancetu (který studii zveřejnil). V dopise poukázali na vážné nedostatky studie a žádali o nezávislou reanalýzu jejích dat. Za jejich čestný postoj jim patří velký dík celého našeho společenství. A upřímný dík zároveň patří novináři Davidu Tullerovi za jeho sérii článků, ve které analyzoval studii PACE. Články představovaly významnou protiváhu oslavné mediální kampani na studii PACE. Díky panu Tullerovi se o studii začali podrobněji zajímat i lidé mimo pole ME/CFS. Kdyby se neobjevilo těchto sedm statečných, utrpení pacientů a jejich rodin by kvůli PACE ještě vzrůstalo. Tato vlivná studie by měla obrovský negativní dopad jak na mediální prezentaci našeho onemocnění, tak i na zdravotní péči o pacienty. (I bez PACE jsou lidé s ME/CFS ohroženou skupinou, co se týká postoje společnosti a zdravotnicko-sociálního zanedbávání.) **Proto nás velmi těší, že se k otevřenému dopisu pro Lancet nově připojila skupina dalších 36 vědců a lékařů!** Tato dobrá zpráva se objevila na ME action zde:

<http://www.meaction.net/.../36-more-scientists-join-open-let.../>

18. 2. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

Jak jsme avizovali zde na naší FB stránce, proběhlo 16. února 2016 webové vysílání o ME/CFS v rámci projektu Public Health Grand Rounds. Ode dneška má být dostupná nahrávka tohoto webcastu na <http://www.cdc.gov/cdcgrandrounds/>.

Je super, že díky dobrovolníkům z MEAction a Phoenix Rising máme ještě před oficiálním uveřejněním záznamu webcastu k dispozici předběžný přepis spolu se snímky z prezentace o připravované intramurální studii Národního ústavu zdraví USA (NIH),

kteřou přednesl MUDr. Avindra Nath, ředitel sekce infekcí nervového systému Národního ústavu neurologických onemocnění a mrtvice (NINDS).

<http://www.meaction.net/.../transcripts-and-slides-from-dr-n.../>

Podle nových informací bude studie NIH zahrnovat celkově 100 osob, z toho 40 pacientů se zdokumentovaným akutním nástupem ME/CFS po prodělání infekce (postinfekční ME/CFS, neboli PI-ME/CFS), dále 20 zdravých kontrol, 20 pacientů po prodělání lymfické boreliózy, kteří netrpí únavou, a 20 pacientů s funkčními poruchami hybnosti. Pro výběr pacientů s ME/CFS bude použita případová definice pro výzkum z roku 1994 (asi Fukuda) a tzv. Kanadská konsenzuální kritéria (viz český překlad diagnostických kritérií zde: <http://me-cfs.eu/diagnosticka-kriteria-me-a-cfs-prehled/>). U všech pacientů s PI-ME/CFS přijatých do studie musí být zdokumentováno trvání únavy po delší dobu než 6 měsíců, ale méně než pět let. U všech pacientů PI-ME/CFS bude také povinně přítomen příznak nevolnosti po námaze (PEM), tj. zhoršování pacientových symptomů a funkce po vystavení se fyzické nebo kognitivní zátěži, které by byly před vypuknutím nemoci normálně tolerované. Dr. Nath tímto ve své prezentaci upřesnil předchozí neúplné informace zveřejněné v protokolu studie, které způsobily mnoho obav v komunitě ME/CFS (rovněž jsme informovali).

Prezentace seznámila s cíli připravované studie a popsala její jednotlivé fáze. Výzkum bude probíhat ve 3 fázích:

Fáze I - provedení průřezové studie, která fenotypizuje postinfekční ME/CFS pro definování její patofyziologie (příčin vzniku a mechanismů rozvoje).

Fáze II - longitudinální studie, která ověří vybrané biomarkery z fáze I a stanoví cíle pro intervenční výzkum.

Fáze III - intervenční výzkum za použití imunomodulátorů zaměřených na biomarkery potvrzené ve fázi II.

19. 2. 2016

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Neuvěřitelných 448 komentářů (zatím) bylo přidáno k článku o knize, jak se jedna pacientka s ME/CFS „vyléčila“ pomocí KBT a GET. Článek se objevil 15. 2. 2016 v The Guardian. Kontroverzní témata zvyšují návštěvnost, tak proč znovu nepotrápit lidi trpící ME/CFS? Kniha „Cure“ od Jo Marchant vypráví příběh Samantha Miller a jejího „zotavení“ z ME/CFS pomocí pro CFS speciálně upravené kognitivně-behaviorální terapie zaměřené na odstranění strachu z aktivity (KBT) a stupňovaného cvičení (GET). Příběh je podán jako prokázání schopnosti mysli vyléčit tělo a propaguje zdiskreditované výsledky studie PACE. Odkaz na tento článek sdílet nebudeme, protože nechceme podporovat tento druh manipulace veřejností (kdo chce, tak ho snadno najde přes Google). Ale každý takto jednostranně podaný názor si žádá vyjádření, které může pomoci vyváženějšímu náhledu na toto kontroverzní téma:

Nyní je to dva roky, co se Samantha, hrdinka knihy, zotavila z ME/CFS, jak uvádí článek. Pokud je Samantha skutečnou osobou (a ne pouze fiktivní postavou), určitě je zpráva o stabilizaci jejího zdravotního stavu potěšující. Bohužel informace, že se uzdravila z nemoci ME/CFS díky KBT a GET, může být klamná. U této chronické multisystémové nemoci je běžné, že u části pacientů probíhá cyklicky. Společným znakem je to, že i v obdobích remisí musí být pacient opatrný na svou aktivitu. Pokud se hlavní hrdinka příběhu vrátila do práce na částečný úvazek, a musí hlídat, aby se v nějaké činnosti, kterou běžně tolerovala před onemocněním, nepřetáhla, protože jinak se objeví symptomy, potom se nedá hovořit o uzdravení. Jedná se ve skutečnosti o stabilizaci

stavu, kdy je onemocnění relativně v klidu, ale kdykoliv může znovu propuknout. Máme zprávy od několika pacientů, kteří zažili dlouhá období remise, kdy byla jejich nemoc, s jistou dávkou opatrnosti, relativně v klidu (5 i 7 let) a připisovali to různým léčbám (které mohly různou měrou přispět ke stabilizaci stavu). Jedna pacientka řekla, že nemoc ustoupila sama od sebe. Energie se jí jednoho dne vrátila, ale musela i přes své zlepšení dodržovat určitá režimová pravidla (neponocovat, pravidelně odpočívat, nevystavovat se přílišné zátěži).

Podobné články začínající otázkou, „jestli je to fyzické nebo duševní onemocnění“, už měly zmizet před 20 lety. Každý dnes ví, že všechny nemoci vznikají spolupůsobením biologických, psychických a environmentálních faktorů a ovlivňují naši fyzickou, duševní i sociální složku. Přesto nikdo nebude léčit infekční nebo nádorové onemocnění výhradně pozitivním myšlením a psychoterapií. Ani tzv. duševní nemoci se nedají léčit pouze psychoterapeuticky, ale musí být mnohdy nasazeny léky ovlivňující chemické procesy v mozku. Přesto se bude do nekonečna prokazovat neprokazatelné, a to že je možné vyléčit neuro-imunitní zánětlivé onemocnění ME/CFS pomocí vůle, změnou myšlení a pozitivním myšlením? Úpíme nad zlovůlí zaslepených zastánců neprokázané psychosomatické teze, kteří na jednu stranu neustále argumentují propojením mysli a těla, ale potom v rozporu s tímto argumentem jednostranně vnucují léčbu zaměřenou pouze na jedinou složku, a to duševní. Je to líbivé, je to levné, nese jim to zisk a popularitu. Realita je však (bohužel) taková, že možnost vyléčení z ME/CFS čistě pozitivním myšlením a psychoterapií je (bez kombinace s ostatní léčbou) m i n i m á l n í.

Co se týká studie PACE, tak dodnes trvá odmítnutí žádosti o vydání podkladů pro její nezávislé odborné přezkoumání.

19. 2. 2016

GLOBAL CHRONICLE

Vyšlo nové vydání ME Global Chronicle - doporučujeme všem, kdo chtějí být v obraze o dění kolem ME/CFS.

Velmi nás zasáhlo číst zprávu o tom, že se otci Kariny konečně podařilo uvidět dceru. Seděla na invalidním vozíku a bohužel vlastního otce ani nepoznala. Nemohla mluvit a nereagovala na to, co říkal. V její tváři se střídaly nekontrolovatelné grimasy, symptomy ukazovaly na to, že je pod silnými léky. (Souhrn případu vizte v čj. zde: <http://me-cfs.eu/souhrn-situace-kariny-hansenove-danske-pacientky-s-me/>). Přejeme rodině Kariny hodně síly a podpory. Je nepředstavitelné, co všechno musí tato rodina (a jiné) vydržet.

<http://let-me.be/download.php?list.1>

9. 3. 2016

Z VÝZKUMU

Australští vědci prý odhalili nové biomarkery pro ME/CFS, jak se objevilo už v několika článcích na internetu. Zpráva vypadá velmi slibně, ale pilotní studie byla malá, takže zprávu zatím přijímáme s „opatrným optimismem.“

Informace se objevily na:

<http://www.abc.net.au/pm/content/2016/s4415928.htm>
<http://www.sciencealert.com/a-screening-test-for-chronic-fa...>
<http://www.abc.net.au/news/2016-03-10/chronic-fatigue-syndrome-new-diagnostic-tool/7236182>

9. 3. 2016

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Největší petice v historii aktivismu ME/CFS za stažení studie PACE s 12 000 podpisy byla odeslána do Lancetu, který kontroverzní studii publikoval. Skvělá práce!!!

<http://www.meaction.net/.../meaction-delivers-lancet-pace-pe.../>

<http://www.meaction.net/press-release-12000-signature-pace-petition-delivered-to-the-lancet/>

<http://www.cortjohnson.org/forums/threads/pace-trial-gets-most-devastating-critique-yet.4003/#post-15641>

29. 3. 2016

OSUDY LIDÍ S TĚŽKOU ME

Chronický únavový syndrom není takový, jaký myslíte, je mnohem horší:

<http://www.huffingtonpost.com/.../chronic-fatigue-syndrome-1...>

31. 3. 2016

PŘÍBĚHY NEMOCNÝCH

Rachel poprvé onemocněla v roce 2003 a byla nejdříve diagnostikována na roztroušenou sklerózu (RS) v roce 2009, ale léze zjištěné na magnetické rezonanci opakovaně do roka vymizely a v mozkomíšním moku se nepotvrdily oligoklonální pásy. Na klinice Mayo byla v roce 2015 nakonec stanovena diagnóza RS jako chybná a Rachel dostala diagnózu CFS/POTS (chronický únavový syndrom/syndrom posturální ortostatické tachykardie: <http://lekarske.slovniky.cz/lexikon-pojem/pots>). Její specialista na RS (a neurolog vystudovaný na Harvardu) se domnívá, že 25% z těch s diagnózou RS, byli ve skutečnosti špatně diagnostikováni a mají CFS.

Před tím, než byla diagnóza RS zrušena, byla léčena lékem Copaxone, po kterém její příznaky zcela zmizely, zaznamenala obrovský nárůst energie a cítila se výborně. Tak dobře lék nefungoval ani na pacienty s RS. Bohužel po 6 týdnech se objevila alergická reakce a lék musel být vysazen. Co to všechno znamená? Nejsou některé případy ME/CFS spíš atypickou formou RS? Co si o tom myslíte?

<http://www.cortjohnson.org/.../a-chronic-fatigue-syndrome-po.../>

Upozornění: Informace z FB příspěvků jsou zprostředkované z různých zdrojů. ME/CFS.cz neručí za správnost přejatých informací. Veškerý obsah má výhradně informativní charakter a nenahrazuje odbornou pomoc.