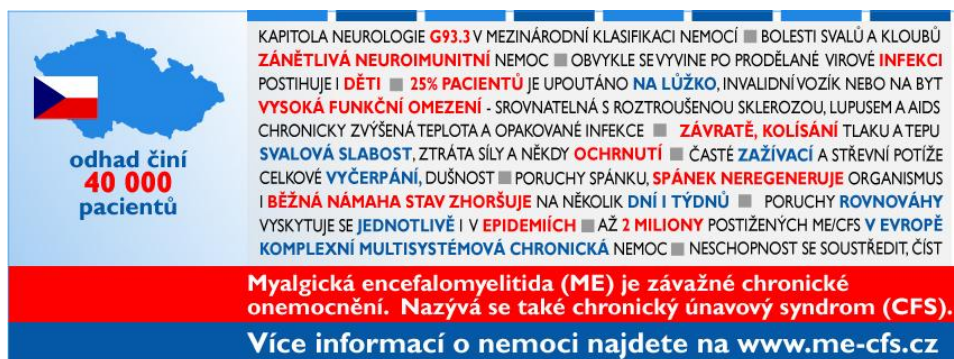


## Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – leden, únor, březen 2017



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 **OCHRNU TÍ** ■ ČASTÉ **ZAŽÍVACÍ** A STŘEVNÍ POTÍŽE  
CELKOVÉ **VYČERPÁNÍ**, DUŠNOST ■ PORUCHY SPÁNKU, **SPÁNEK NEREGENERUJE** ORGANISMUS  
I **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 SOUSTRĚDIT, ČÍST

**Myalgická encefalomyelitida (ME) je závažné chronické onemocnění. Nazývá se také chronický únavový syndrom (CFS).**

**Více informací o nemoci najdete na [www.me-cfs.cz](http://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>. To je nesmírně důležité pro plnění našich **cílů**. Zároveň tím zvyšujete informovanost o ME/CFS a vyjadřujete morální podporu postiženým rodinám. Děkujeme.*

---

---

### 11. 1. 2017

#### KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Přední australský zpravodajský server zveřejnil příběh Alema Mattheese, který v roce 2014 požádal o informace ke kontroverzní britské studii známé pod zkratkou PACE. Až v roce 2016 se mu podařilo prosadit právo na přístup k těmto informacím a doložit zveličením výsledků studie PACE. Bohužel doposud nebyla zjednána náprava, proto vítáme všechny zprávy o tomto případě, které se v médiích objeví.

<http://www.news.com.au/.../n.../eb566e1a0f6bcaadb362818a12c2e386>

Více info v češtině zde: <http://me-cfs.eu/predbezna-reanalyza-britske-studie-pace/>

---

---

### 21. 1. 2017

#### OSVĚTA

O tom, co se stane, když máte nemoc, kterou lékaři neumějí diagnostikovat, hovoří Jen Brea v populárním TED Talks. Titulky jsou k dispozici v češtině. Děkujeme Jen za její úžasnou řeč. Celkový počet zobrazení videa je momentálně neuvěřitelných 237 421! Pusťte si ho, protože je nejlepší. Promlouvá za miliony lidí s touto nemocí.

Více o TED zde: <https://cs.wikipedia.org/wiki/TED>

Video s Jen: [https://www.ted.com/.../jen\\_brea\\_what\\_happens\\_when\\_you\\_have\\_a...](https://www.ted.com/.../jen_brea_what_happens_when_you_have_a...)

---

---

**21. 1. 2017**

OSVĚTA

Světová premiéra filmu Unrest na filmovém festivalu Sundance se vydařila přímo výtečně. Publikum odměnilo Jennifer Brea potleskem ve stoje.

Info o filmu: <http://www.sundance.org/projects/unrest>

Rozhovor s Jen Brea z doby, kdy byl projekt natáčení filmu ve svých počítačích: <http://blog.ted.com/illuminating-an-illness-without-end-fe.../>

---

---

**28. 1. 2017**

AMPLIGEN

Společnost Hemispherx Biopharma, Inc. oznámila, že první zásilka rintatolimodu (Ampligen®) pro prodej v Evropě přes Program předběžného přístupu (Program Early Access, EAP) byla dodána 26. ledna 2017. Zpřístupní lék v režimu EAP pacientům s chronickým únavovým syndromem a nádorem slinivky v Evropské unii a Turecku. EAP je specifický regulační nástroj rozdílný pro jednotlivé země, který umožňuje pacientovi dostupnost léku ještě před jeho oficiálním uvedením na trh, za předpokladu že splní specifická kritéria. Více informací:

<https://mytomorrows.com/en/treatments/165/rintatolimod-for-chronic-fatigue-syndrome>

<https://mytomorrows.com/en/faq/>

<http://ir.hemispherx.net/profiles/investor/ResLibraryView.asp?ResLibraryID=82945&GoToPage=1&Category=2178&BzID=2265&G=980>

---

---

**14. 2. 2017**

VÝZKUM

Přibývá důkazů, že chronický únavový syndrom (CFS) je způsobený přepnutím těla na méně účinné způsoby výroby energie.

<https://www.newscientist.com/.../2121162-metabolic-switch-ma.../>

---

---

**21. 2. 2017**

VÝZKUM

Vědci z Národního centra pro neuroimunologii Griffith University v Queenslandu identifikovali vadný buněčný receptor, který se zdá být zásadní pro rozvoj CFS.

<http://www.sbs.com.au/.../queensland-scientists-make-chronic-...>

---

---

Prof. Ron Davis představuje novinky z výzkumu ME/CFS z jeho laboratoře na Stanford Genome Technology Center, kde učinili zásadní objevy k pochopení molekulárních mechanismů onemocnění a nyní mají možnost testovat chemické sloučeniny pro léčbu.

<http://www.openmedicinefoundation.org/2017/02/21/omf-scientific-advisory-board-director-ronald-w-davis-phd-an-update-on-mecfs-research/>

---

---

**21. 3. 2017**

#### KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Zatímco Lancet a Psychological Medicine nadále dávají v sázku svoji pověst a adekvátně nereagují na doložené nedostatky studie PACE, nejvlivnější noviny New York Times vydaly článek Julie Rehmeyer a Davida Tullera. Článek světu předkládá vážné nedostatky studie a katastrofální dopady na péči o pacienty s onemocněním ME/CFS. Děkujeme mnohokrát autorům článku a NYT za jeho uveřejnění, protože málo platné, co jednou vyšlo v Timesech, o tom už se nepochybuje. Je čas stáhnout studii PACE a hlavně škodlivá terapeutická doporučení založená na jejich zmanipulovaných výsledcích.

<https://www.nytimes.com/.../getting-it-wrong-on-chronic-fatig...>

Více info o PACE v češtině: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2016092401>

---

---

#### VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

Ještě před nedávnem bychom si asi neuměli představit reálný článek o problematice ME/CFS, pod kterým bychom našli podpis ředitele Národního ústavu zdraví USA (NIH) a ředitele Národního institutu neurologických chorob a mrtvice (NINDS). Dnes takový článek vyšel na blogu ředitele NIH. Autoři dr. Collins, ředitel NIH, a dr. Koroshetz, ředitel NINDS, v jeho závěru napsali:

„Jsme si vědomi a soucítíme s utrpením, kterým procházejí lidé s ME / CFS. Víme o jejich frustraci z toho, jak málo je známo a jak málo výzkumu bylo uděláno pro nalezení odpovědí. Směřujeme k tomu, abychom to změnili. NIH se zavázal odhalit základní biologickou příčinu (příčiny) ME / CFS tak rychle, jak je to možné, a podporovat výzkum, který bude přinášet vývoj efektivních strategií pro léčbu a prevenci této ničivé nemoci.“

Přečtěte si celý příspěvek zde:

<https://directorsblog.nih.gov/.../moving-toward-answers-in-m.../>

---

---

**29. 3. 2017**

#### VÝZKUM

Přední mezinárodní vědecký časopis Nature zveřejnil velmi pokrokový článek o ME/cfs. Biologické objevy se konečně dostávají do popředí zájmu. Věříme, že kvalitní články budou přibývat.

Odkaz na článek: <http://www.nature.com/news/biological-underpinnings-of-chronic-fatigue-syndrome-begin-to-emerge-1.21721>

---

---

**31. 3. 2017**

## VÝZKUM

Na blogu Scope Lékařské fakulty Stanfordovy univerzity vyšel článek o pokrocích vědeckého týmu pod vedením prof. R. Davise. Nyní Davis a jeho tým pokročili směrem k vytvoření diagnostického testu pro ME/cfs. Sestrojili krychli o velikosti kostky cukru, která používá 2 500 elektrod pro snímání elektrického odporu v lidských buňkách. Pomocí tohoto nanozařízení odhalili odlišnou reakci zdravých buněk na zátěžový podnět a těch od lidí s ME/cfs. Už dokonce mají pro testování levnější výrobek ve formě tenké destičky s obvody nanočástic (na obrázku). Cena každé destičky je pouhý jeden cent, což může otevřít cestu k široce dostupnému diagnostickému testu. Nejdříve je však třeba výsledky ověřit v širším měřítku.

Cílem vědců je zjistit, co přesně se děje v buňkách, že to současnými metodami nelze odhalit. Prof. Davis, jehož syn trpí těžkou formou této nemoci, řekl pro časopis Nature: „Můj syn nemůže číst. Nemůže poslouchat hudbu. Nemůže mluvit. Nemůže psát. Ale když lékař provede soubory testů, všechny vyjdou normální.“

<http://scopeblog.stanford.edu/.../stanford-researcher-develo.../>

---

*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.*