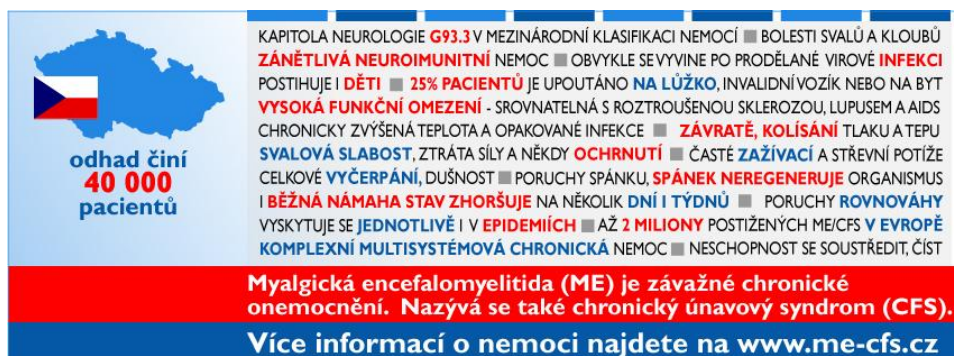


## Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – duben, květen, červen 2016



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>. Je to nesmírně důležité pro plnění našich **cílů**. Zároveň tím zvyšujete informovanost o ME/CFS a vyjadřujete morální podporu postiženým rodinám. Děkuje.*

---

### 4. 4. 2016

ZE ŽIVOTA VĚDCŮ A LÉKAŘŮ HLEDAJÍCÍCH ODPOVĚDI NA ME/CFS

**„Dopouštíte se akademické sebevraždy. Zničíte si kariéru, pokud se specializujete na chronický únavový syndrom,“** takto nadřízení varovali mladého MUDr. Jose Montoyu. Jeho akademický mentor dokonce ukázal na opilého bezdomovce ležícího na ulici a řekl: „Takhle skončíte.“ Jose Montoya je nyní profesorem Stanfordovy univerzity a jeden z předních světových specialistů na toto onemocnění.

(...)

Abychom pochopili, proč zdravotnický průmysl léčí nemoc s takovým pohrdáním, a proč je chronický únavový syndrom pověstným kostlivcem ve skříni medicíny, musíme se vrátit zpět do minulosti

(...)

Montoya se domnívá, že přibližně u 80% pacientů s CFS, které léčí, se jejich nemoc vyvinula v důsledku infekce. Ale protože jen málo z nich bylo vyšetřeno specialistou v průběhu jejich onemocnění trvajících mnoho měsíců nebo dokonce let, bakterie nebo viry se již dávno ukryly uvnitř buněk v těle, což znamená, že mnoho standardních krevních testů nic neukáže. „To je důvod, proč v minulosti tolik lékařů odmítlo chronický únavový syndrom jako psychologický,“ říká dr. Montoya.

<http://www.theguardian.com/.../chronic-fatigue-syndrome-cfs-t...>

---

### 18. 4. 2016

DALŠÍ ČÍSLO ME GLOBAL CHRONICLE

16. vydání Global Chronicle opět plné zásadních informací o dění kolem naší nemoci stahujte zde:

<http://let-me.be/request.php?31>

Archiv všech čísel je k dispozici zde:

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

---

---

## PENÍZE NEBO VĚDA?

Centrum pro reformu sociální péče (Centre for Welfare Reform) vydalo 64-stránkovou zprávu (<http://www.centreforwelfarereform.org/.../in-the-expectation-...>), která kritizuje studii PACE a diskutuje souvislost se sociální reformou a škrty v dávkách při invaliditě ve Velké Británii.

George Faulkner, autor zprávy a nezávislý vědec, diskutuje o tom, jak biopsychosociální model pomohl vytvořit v Británii situaci, kdy jsou nemocní vnímáni tak, jako že mají schopnost a povinnost léčit se změnou svého myšlení a chování.

Faulkner poukazuje na závažné nedostatky v biopsychosociálním výzkumu a píše, že kdyby homeopatická nebo farmaceutická společnost provedla studii a prezentovala její výsledky stejným způsobem, jakým vše proběhlo u studie PACE, bylo by nepravděpodobné, že by britská vědecká obec přehlédla její problémy.

Autor rovněž diskutuje vazby mezi biopsychosociálním hnutím, vládou a pojišťovnictvím. Dochází k závěru, že je neetické, jakým způsobem je biopsychosociální model používaný a podporovaný, a to při chybějících důkazech, které by podporovaly množství přijatých tvrzení."

<http://www.meaction.net/.../centre-for-welfare-reform-critic.../>

---

---

## ZE ŽIVOTA VĚDCŮ A LÉKAŘŮ HLEDAJÍCÍCH ODPOVĚDI NA ME/CFS

Dr. Nigel Speight ([http://me-pedia.org/wiki/Nigel\\_Speight](http://me-pedia.org/wiki/Nigel_Speight)), britský lékař známý aktivitami na ochranu dětí těžce postižených ME, je dalším specialistou na ME, kterému byla omezena licence pro výkon profese. (Již dříve byla úřadem prošetřována MUDr. Sarah Myhill.) General Medical Council (GMC) zakázal dr. Speightovi až do července 2017 jakoukoliv činnost související s ME/CFS, dokonce i neplacenou. Považujeme tyto případy za úřední nátlak na lékaře, kteří léčí ME/CFS jako organické onemocnění a výstrahu pro ostatní VE Velké Británii. Děkujeme dr. N. Speightovi za jeho bohuľibou práci a vyjadřujeme mu velkou morální podporu.

Zdroj: <http://www.meaction.net/.../gmc-limits-dr-nigel-speights-lic.../>

---

---

## 2. 5. 2015

### MEZINÁRODNÍ DEN ME/CFS

Mezinárodní den ME/CFS, který připadá na 12. května, se kvapem blíží. Tento den je také Mezinárodním dnem ošetřovatelů na počest Florence Nightingaleové (1820 -1910), která se stala symbolem moderní zdravotnické péče. Neúnavným snažením dosáhla zlepšení podmínek panujících při ošetřování raněných vojáků a výsledkem její práce byla doslova revoluce v ošetřovatelské péči o nemocné a značné snížení úmrtnosti. Během návštěvy bojových linií však onemocněla tehdy neobjasněnou nemocí podobnou ME/CFS a do konce života se již neuzdravila. Tom Hennessy, pacient s ME a význačný aktivista, proto zvolil 12. květen, datum narození F. Nightingaleové, za Mezinárodní den ME/CFS. Později

se připojily i další neuroimunitní nemoci jako fibromyalgie (FM), lymfická nemoc a syndrom mnohočetné vnímavosti k chemikáliím (MCS).



---

#### 4. 5. 2016

#### OSVĚTA

(Nejen) 12. května může každý, kdo chce přispět k osvětě, nosit připnutou modrou stužku, rozdávat letáčky a také na vhodných místech vyvěsit plakáty, které jsou k dispozici zde: <http://me-cfs.eu/wp-content/uploads/2017/05/plakat12052012.pdf>. Díky aktivistům se v různých koutech světa v tento den modře rozsvítí i některé objekty a na sociálních sítích pak můžeme obdivovat a sdílet překrásné fotografie i s vysvětlením, proč známé objekty září právě modrou barvou. V tisku a na internetu se objevují příběhy pacientů a různé články, které mají za cíl seznámit veřejnost s touto život těžce omezující nemocí. U nás média tento mezinárodní den osvěty většinou opomíjejí, i když jsme v minulosti pravidelně oslovovali celou řadu různých redakcí a vydávali prostřednictvím PR servisu ČTK tiskové zprávy. Pokud se letos rozhodujete sami obrátit na média, jako pomoc vám můžeme nabídnout pokyny Toma Kindlona pro rozhovory s médii, ze kterých vychází článek o tom, co je užitečné sdělit veřejnosti o naší nemoci: <http://me-cfs.eu/pochopte-mecfs-a-nase-brime-bude-o-polovic-lehci/>. Podaří-li se vám v příštích dnech zaznamenat zprávy o Mezinárodním dni ME/CFS v českých/slovenských médiích, prosíme, zanechte ostatním níže komentář s odkazem. Děkuje.

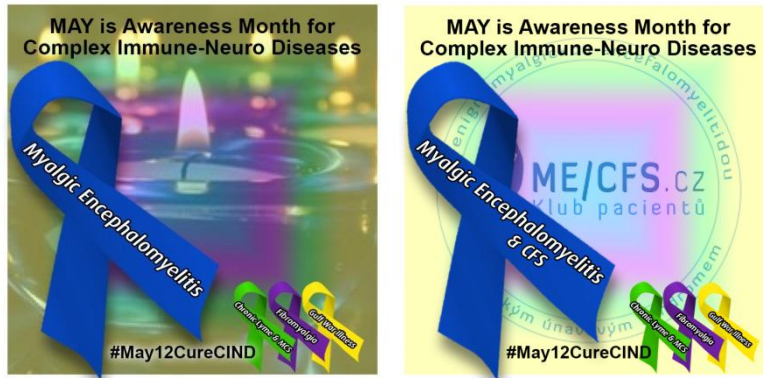


## 6. 5. 2016

### OSVĚTA

Snadný způsob na vytvoření profilového obrázku pro osvětu na sociálních sítích připravil projekt ME Advocacy zde:

[http://www.meadvocacy.org/easy\\_way\\_to\\_create\\_may\\_awareness](http://www.meadvocacy.org/easy_way_to_create_may_awareness)



---

## 6. 5. 2016

### OSVĚTA

Květen je měsícem osvěty o myalgické encefalomyelitidě (ME). Můžete pomáhat sdílením tohoto videa s ukázkami z nového dokumentárního filmu "Forgotten Plague"

<http://youtu.be/y69PqwZoUws>

nebo našich videí: <http://me-cfs.eu/category/audiovideo/> a <https://www.youtube.com/user/MEcfsCZ>

---

## 10. 5. 2016

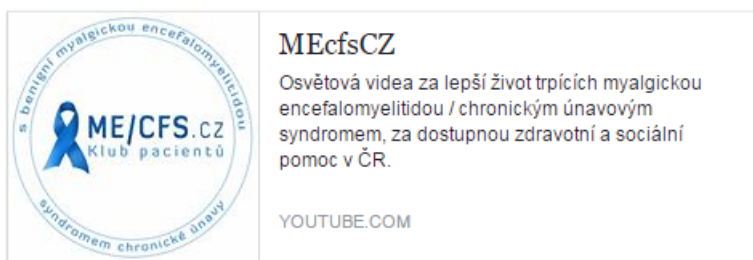
### OSVĚTA

Millions Missing je projekt MEAction věnovaný milionům pacientům s ME a CFS, kterým kvůli vysilujícím příznakům chybí jejich práce, škola, společenský život a rodina. Miliony dolarů současně chybí na výzkum nemoci. A milionům lékařů chybí adekvátní informace o vhodné diagnostice a péči o pacienty s tímto onemocněním. Většina z nich je příliš nemocných na to, aby se mohli fyzicky zúčastnit protestních akcí, proto Millions Missing nabízí také 7 možností virtuální účasti na globálním protestu. Nic podobného tu ještě nebylo - děkujeme všem organizátorům i lidem, kteří se do akcí zapojují!

Více informací zde: <http://millionsmissing.meaction.net/>  
<http://millionsmissing.meaction.net/virtual/>

---

**11. 5. 2016**



Květen - měsíc osvěty je skvělou příležitostí sdílet videa, která ukazují, co onemocnění ME/CFS dělá s životy pacientů.

<https://www.youtube.com/user/MEcfsCZ>

---

**12. 5. 2016**



Osvětová videoprezentace: Pomáhejte pochopením

<http://me-cfs.eu/osvetova-videoprezentace-pomahejte-pochopenim/>

Také už byste měli na svém účtu pěknou částku, kdyby vám na něm od té doby, co jste onemocněli, za každé mylné vyjádření, které jste si vyslechli o vaší nemoci, přibyla koruna? Dnes je osvětový den ME/CFS a zlepšení informovanosti je zapotřebí jako sůl.

<http://www.dailylife.com.au/.../5-things-people-with-chronic-...>

---

Dnes je Mezinárodní osvětový den ME/CFS a myšlenky paní Jennie Spotily se dnes točily kolem kontroverzní britské studie známé pod zkratkou PACE. Paní Spotila použila pro svůj článek výmluvný název **PACE-Gate**.

<http://www.occupycfs.com/2016/05/12/pace-gate/>

---

**24. 5. 2016**

ZE ŽIVOTA VĚDCŮ A LÉKAŘŮ HLEDAJÍCÍCH ODPOVĚDI NA ME/CFS

Aby pomohl svému těžce nemocnému synovi, denně v plném nasazení usiluje prof. Ronald Davis, renomovaný genetik, o vyřešení onemocnění ME/CFS.

<http://stanmed.stanford.edu/2016spri.../the-puzzle-solver.html>

<http://scopeblog.stanford.edu/.../stanford-scientists-missio.../>

---

## OSVĚTA

Paní Spotila se dnes připojila k Millions Missing formou virtuálního protestu. Ztráty v životech pacientů v důsledku ME a CFS a jejich absolutního neřešení jsou těžké a je jich příliš mnoho. Bolestivě si je uvědomujeme každý den. **Dnes byl ale výjimečný den. Den globálního protestu. Historický den, kdy lidé s ME/CFS vystoupili ze stínu svých pokojů a dali o sobě vědět.**

<http://www.occupycfs.com/.../.../i-am-among-the-millionsmissing/>

---

---

### 1. 6. 2016

## OSVĚTA

25. 5. 2016 proběhl globální den protestu Millions Missing, ve kterém komunita ME a CFS požadovala větší investice do vědeckého výzkumu a větší zaměření veřejných institucí na toto onemocnění. Protestující upozornili na to, že jsou ignorováni po celá desetiletí. V USA akce probíhala v 7 městech, dále se aktivisté sešli také v Londýně a Melbourne. *"Kdyby každý věděl, kolik lidí je nemocí postiženo, byl by zde mnohem silnější tlak na zvýšení financování a zlepšení zdravotní a sociální péče, než je nyní. Problémem je, že o tom lidé nic nevědí, protože mnoho z nás je upoutáno doma a ve svých ložnicích,"* řekla Jennifer Brea, spoluzakladatelka MEAction, filmařka a pacientka s ME/CFS, která se zúčastnila akce ve Washingtonu.

<http://www.medpagetoday.com/Neurology/GeneralNeurology/58241>

---

---

### 9. 6. 2016

## OSVĚTA

První globální akce #MillionsMissing byla úspěšná. Protestující se setkávali s představiteli státních úřadů, aby upozornili na hlavní potřeby lidí s ME/CFS - zvýšení financování výzkumu, zlepšení vzdělávání lékařů a zvýšení pozornosti státních úřadů problematice ME / CFS. Akce vzbudila také zájem médií.

<http://www.meaction.net/2016/06/06/millionsmissing-meetings/>

<http://www.meaction.net/.../05/30/millionsmissing-in-the-news/>

---

---

### 18. 6. 2016

## ZE ŽIVOTA NEMOCNÝCH

Julie Preston, vědecká spisovatelka ze San Diega, onemocněla CFS v 16 letech. Po celou dobu byla upoutána na lůžku. Ve 23 letech se z Nového Zélandu přestěhovala za pomoci příbuzných do USA, kde lékaři na základě mnoha specializovaných vyšetření diagnostikovali Lupus, ale jejím hlavním problémem byl CFS. Po vyzkoušení několika léků předepsaných jejím revmatologem, které neměly v zásadě žádný pozitivní vliv, její lékař odmítl další léčbu s tím, že pro její onemocnění nejsou další léky schválené FDA. Navrhla lékaři vyzkoušet určité léky schválené FDA pro jiná onemocnění, ale neuspěla. Revmatolog jí sdělil, že už pro ni nemůže nic udělat. Tímto or telem jí velmi ublížil. Po



několika dnech, kdy se cítila beznadějně a plakala, se jí časem podařilo s pomocí celostního lékaře najít individuální kombinaci léků obsahující 3 schválené léky FDA pro jiná onemocnění a doplňkové léky, které jí umožnily žít svůj život. Neexistuje zázračná pilulka, která pomůže všem, ale důležité je se nevzdávat. Julie se v článku zamýšlí na základě své životní zkušenosti nad tím, že by Hippokratova přísaha měla obsahovat i to, že lékař nesmí rezignovat. Závazek „hlavně neuškodit“ totiž může vést nechtěně i k tomu, že někteří zanechají pacienty svému osudu. Přísaha je vznešený závazek vedený dobrými úmysly, ale koncipována je z hlediska zdravých lidí. Z hlediska trpícího člověka nedává smysl.

<https://www.statnews.com/20.../.../17/hippocratic-oath-patients/>

---

## OSVĚTA V ČR

V roce 2012 nás svým příspěvkem k osvětě potěšily odborné noviny pro lékaře a zdravotníky MEDICAL TRIBUNE (<http://www.tribune.cz/clanek/26635-den-chronickeho-unavoveho-syndromu>). V roce 2013 a 2015 pak v těchto novinách v květnových číslech vyšly rozsáhlejší odborné články o ME/CFS (<http://me-cfs.eu/medical-tribune-cfs-realna-nemoc-se-zavadejicim-nazvem/>, <http://me-cfs.eu/medical-tribune-chronicky-unavovy-syndrom-problem-systemu/>). Děkujeme MEDICAL TRIBUNE!

---

*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.*