

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

*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. Děkujeme.*

25. 8. 2016

STUDIE PACE – DOBRÁ ZPRÁVA

Konec s utajováním podkladů pro nezávislé přezkoumání PACE!!!

Data z kontroverzní studie známé pod zkratkou PACE (více v čj. zde http://me-cfs.eu/studie_pace/) **musí být dle rozhodnutí soudu v anonymizované formě uvolněna, tak aby je bylo možné přezkoumat nezávislými odborníky**. Byla to právě PACE, na jejímž základě se rozjela masivní mediální kampaň zveličující její výsledky a poškozující pacienty tvrzením, že ME/CFS lze úspěšně léčit speciální cvičební terapií (GET) a speciálním druhem kognitivně behaviorální terapie (KBT). Záplavu těchto zkreslujících článků jsme kvůli jejich neobjektivnosti na našem facebooku zásadně nesdíleli, ale o znepokojivém dění jsme samozřejmě podávali informace.

Mnohokrát děkujeme panu Alemu Mattheesovi, který od března 2014 požadoval vydání podkladů na základě britského zákona o právu občanů na svobodný přístup k informacím (FOIA) a obětoval svůj čas, finance i zdraví ve prospěch nás všech. Přidejte se k hromadnému poděkování pro pana Mattheese zde:

<http://www.groupcard.com/c/8l2DPogN98e>

Více informací k události naleznete v článcích níže:

17. 8. 2016

<http://retractionwatch.com/2016/08/17/uk-tribunal-orders-release-of-data-from-controversial-chronic-fatigue-syndrome-study/>

<http://wames.org.uk/cms-english/2016/08/%EF%BB%BFtribunal-orders-release-of-pace-data%EF%BB%BF/>

<http://www.meaction.net/2016/08/17/qmul-studying-pace-data-release-ruling/>

<http://www.healthrising.org/forums/threads/the-pace-trials-big-stumble-uk-tribunal-orders-release-of-pace-data.4776/>

19. 8. 2016

<http://www.centreforwelfarereform.org/news/major-breaktn-pace-trial/00296.html>

22. 8. 2016

<https://www.wddty.com/news/2016/08/researchers-who-claimed-chronic-fatigue-is-all-in-the-mind-forced-to-disclose-data.html>

26. 8. 2016

<http://theconversation.com/tribunal-was-right-to-order-release-of-chronic-fatigue-trial-data-64255>

NOVÉ VYDÁNÍ ME GLOBAL CHRONICLE

18. vydání ME Global Chronicle = vše podstatné o ME na jednom místě:

<http://let-me.be/request.php?34>

Archiv všech čísel:

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

FB stránka:

<https://www.facebook.com/groups/TheMEGlobalChronicle/>

DIAGNOSTIKA A LÉČBA

Oficiální zpráva AHRQ byla doplněna

V reakci na žádosti amerických patientských organizací a aktivistů v čele s Mary Dimmock vydala americká Agentura pro výzkum a kvalitu zdravotní péče (AHRQ) dodatek ke své zprávě z roku 2014. **Podle nového přezkumu panelem odborníků AHRQ neexistuje dostatečný důkaz o účinnosti KBT a GET u pacientů s ME nebo ME/CFS.** A právě tyto dvě terapie (speciální způsob stupňovaného cvičení a psychoterapie) se v mnoha zemích doporučují jako účinné. Doufejme, že se v souladu s EBM (medicínou založenou na důkazech) v brzké době aktualizují stěžejní informační prameny o naší nemoci, ve kterých se tyto terapie stále ještě doporučují. Více se o této události dozvíte zde:

<http://occupyme.net/2016/08/16/ahrq-evidence-review-changes-its-conclusions/> (16. 8. 2016)

<http://www.healthrising.org/blog/2016/08/18/federal-report-says-almost-no-evidence-cbtget-work-chronic-fatigue-syndrome-mecfs/> (18. 8. 2016)

<https://effectivehealthcare.ahrq.gov/ehc/products/586/2004/chronic-fatigue-report-160728.pdf>

26. 8. 2016

SCHVÁLENÍ LÉKU AMPLIGEN V ARGENTINĚ

Ampligen se stal prvním lékem schváleným pro myalgickou encefalomyelitidu/chronický únavový syndrom (ME / CFS), když ANMAT, argentinský úřad pro kontrolu léčiv, schválil lék pro použití u lidí s těžkou ME / CFS. Proč bychom měli být nadšeni schválením Ampligenu v Argentině? Protože v Argentině funguje moderní zdravotnický systém s přísným schvalovacím procesem nových léků. Doufejme, že toto bude předzvěstí věcí budoucích pro Ampligen.

<http://www.healthrising.org/.../ampligen-takes-big-step-forw.../>

<http://ir.hemispherx.net/profi.../investor/ResLibraryView.asp...>

29. 8. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

Koncem října 2015 se v tisku objevily zprávy, že Národní ústav zdraví USA (NIH) plánuje zvýšit financování výzkumu ME/CFS. MUDr. Francis S. Collins, Ph.D., ředitel NIH, oznámil, že bude zahájen intenzivní výzkum nemoci za součinnosti několika institucí pod vedením Národního institutu neurologických chorob a mrtvice (NINDS). Tento slib vzbudil velké nadšení v pacientské komunitě, ale zároveň i obavy vzhledem ke složité historii přístupu k této nemoci v NIH. Aktivisté brzy upozornili na několik velmi závažných problémů týkajících se nově navrženého výzkumného projektu připravovaného v NIH. Vedením projektu byl pověřen dr. Avi Nath, který do svých veřejných prohlášení zahrnul mj. i kritiku pacientů, kteří prý svým opozičním postojem odrazují vědce od zkoumání této nemoci. Nebylo to poprvé, kdy bylo naše společenství kritizováno za přehnaný aktivismus. Paní Spotila tentokrát podrobně prozkoumala tyto otázky. V rámci svého šetření podala několik žádostí podle FOIA (zákonu o svobodném přístupu k informacím) k ověření toho, jaká e-mailová komunikace proudila od veřejnosti k vědcům, a jaké komunikační prostředky aktivisté ME použili.

Zjistila, že aktivisté ME jsou neporovnatelně mírnější, než byli např. aktivisté AIDS. Snaha umlčet aktivisty ME, kteří se podle jejího zjištění nechovali nijak přehnaně (žádné osobní útoky či obtěžující e-maily vědcům), není vhodnou reakcí ze strany NIH na vznesenou kritiku od aktivistů. Její analýza ukázala jasnou skutečnost, že pokud by nevázla komunikace NIH s pacientským společenstvím, mnoha potíží by se dalo předejít. Přínosnější je naslouchat a zvážit připomínky pacientského společenství. Pak můžeme být partnery a učit se vzájemně jeden od druhého. A to je základem pro dobrou vědu. Kritika se pak neprojeví v takové míře na sociálních sítích, kde mají lidé potřebu své oprávněné obavy a připomínky sdílet. Určitě se nedá očekávat, že budou po 30 letech zanedbávání způsobilně sedět a zdvořile mlčet. To je jasné. Děkujeme paní Spotila za její práci. Velmi zajímavou dvoudílnou sérii článků k tomuto tématu najdete zde:

<http://occupyme.net/2016/08/23/fact-checking-dr-nath/>

<http://occupyme.net/2016/08/24/reality-checking-dr-nath/>

31. 8. 2016

Z VÝZKUMU

Dne 29. 8. 2016 byla online v PNAS zveřejněna studie vědeckého týmu pod vedením Roberta K. Naviauxe, která se zabývala zkoumáním metabolických vlastností ME/CFS. Viz <http://www.pnas.org/content/.../2016/08/24/1607571113.abstract>

Pro ty, kteří se zajímají o výsledky studie a jejich důsledky, Naviauxova studie v kostce uvádí, že **buňky pacientů s ME jsou v jakési ochranné hibernaci (zimním spánku s útlumem fyziologických procesů), což omezuje jejich spotřebu zdrojů energie a zanechává je v hypometabolickém stavu jako reakci na infekci či jinou zátěž. Podrobné zkoumání metabolitů pacientů ukázalo, že stupeň ochranné hibernace se přímo vztahuje ke klinické závažnosti.** Přestože jsou tyto výsledky velice slibné, bude nutné je ještě ověřit na větších souborech pacientů.

<http://www.meaction.net/.../naviauxs-metabolism-paper-is-abo.../>

9. 9. 2016

STUDIE PACE – DOBRÁ ZPRÁVA

Senzace - celosvětově očekávaná chvíle konečně nastala! **Queen Mary University of London (QMUL) vydala podklady ke studii známé zkráceně jako PACE pacientovi Alemu Mattheesovi, který je požadoval na základě zákona o svobodném přístupu k informacím.** Vydání dat předcházely všemožné obstrukce a proběhlo až v poslední den lhůty na podání odvolání proti soudnímu nařízení. Více o této významné události čtěte zde: <http://www.meaction.net/2016/09/09/qmul-releases-pace-data>

13. 9. 2016

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Sdílení článku: Nemocní s CFS jsou špatně léčeni - díky zfalšované studii

<https://www.wddty.com/news/2016/09/chronic-fatigue-sufferers-getting-the-wrong-treatment-thanks-to-a-falsified-study.html>

WDDTY.COM

25. 9. 2016

VÝSLEDKY REANALÝZY NEZPRACOVANÝCH DAT Z PACE

Předběžná reanalýza britské studie PACE, aneb jak nemocný porazil mocné.

<http://me-cfs.eu/predbezna-reanaliza-britske-studie-pace/>

26. 9. 2016

OSVĚTA

Už zítra 27. 9. 2016 proběhne celosvětový protest za práva lidí s myalgickou encefalomyelitidou, známou i jako chronický únavový syndrom, kterých se odhaduje na 20 milionů. **Do protestu se zapojí 20 měst světa, ale zúčastnit se může každý.**

Návod, jak akci podpořit virtuální účastí, najdete zde: <http://www.meaction.net/virtual-protest/>

Stránky protestu s kompletními informacemi zde: <http://millionsmissing.org/>

Děkujeme všem organizátorům a účastníkům. Bude to velký den!



Naše zničené životy jsou výsledkem nedostatečného lékařského pokroku kvůli selhání státu financovat výzkum nemoci. Dolary na výzkum musí proudit. To je naše jediná naděje na únik z odsouzení k doživotnímu vězení, kterým je tato nemoc.

<http://occupyme.net/2016/09/27/still-millionsmissing/>



OCCUPYME.NET

Guardian o Millions Missing:

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/sep/27/me-affects-four-times-women-men-chronic-fatigue-syndrome>



ME affects four times as many women as men. Is that why we're still disbelieved? | Nathalie Wright

Millions Missing v Londýně:



The #MEAAction Network
6 hod · 🌐

👍 Dát stránce To se mi líbí

The London #MillionsMissing protest was covered by London Live TV. One brave protester stood naked, with a sign saying "You can't ignore me now". (She's behind ...

Millions Missing v Hamburku:



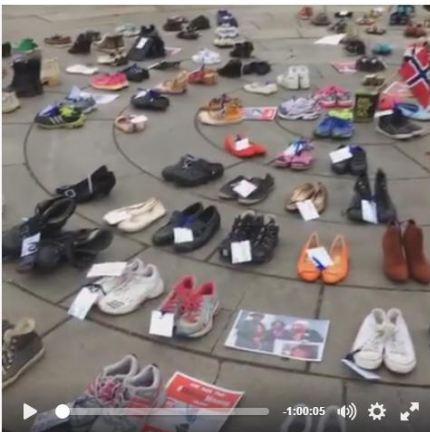
2.466 zhlédnutí

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS vysílá(a) živě.
6 hod · 🌐

👍 Dát stránce To se mi líbí

Live aus Hamburg: #MillionsMissing

Millions Missing v Oslu:



6.034 zhlédnutí

Millionsmissingnorway vysílá(a) živě.
5 hod · 🌐

👍 Dát stránce To se mi líbí

#MillionsMissing aksjon Oslo

Millions Missing v San Francisku:



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.