

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – říjen, listopad, prosinec 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 OCHRUTÍ ■ 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 SOUSTŘEDIT, 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>. To je nesmírně důležité pro plnění našich [cílů](#). Zároveň tím zvyšujete informovanost o ME/CFS a vyjadřujete morální podporu postiženým rodinám. Děkuje.*

3. 10. 2016

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

„Bohužel, toto je naprosto zavádějící rozbor situace,“ říká Jonathan Edwards ve svém komentáři k článku v britském deníku Guardian, v němž Peter White, hlavní autor kontroverzní studie PACE, obhajuje výsledky své studie, jež se potýká s oprávněnou kritikou ze strany mnoha vědců, lékařů a pacientů. Škoda, že deník neposkytl stejný prostor také Alemu Mattheesovi, hlavnímu autorovi předběžné reanalýzy studie PACE. (-Informace o reanalýze v češtině zde: <http://me-cfs.eu/predbezna-reanaliza-britske-studie-pace/>).

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/sep/30/me-chronic-fatigue-syndrome-patients-suffer-put-off-treatments-our-research#comment-84374381>

MILLIONS MISSING

Pusťte si videoprezentaci, která zachycuje demonstrace ve 25 městech světa. Toto krátké video o druhé protestní akci Millions Missing ze dne 27. 9. 2016 nepotřebuje komentář...

Video zde: <https://youtu.be/19FUlRQkuco>

Video z první vlny protestů v květnu 2016 najdete zde:

<https://www.youtube.com/watch?v=GolQjX7P4Qc>.

Mediální pokrytí akce MILLIONS MISSING

[http://www.meaction.net/press-coverage/...](http://www.meaction.net/press-coverage/)

Navštivte také YouTube kanál ME Action s mnoha poutavými videi:

<https://www.youtube.com/channel/UC2k7yUo-vOLXfsNCI8WSzgg>

15. 10. 2016

PŘÍBĚHY – TĚŽKÁ ME

Článek představuje příběh nadějného studenta, u kterého se rozvinula těžká ME po prodělání infekčních onemocnění. Tom Camenzind je nyní upoután na lůžko po celý den, musí mít zakryté oči i uši, protože i vizuální a sluchové podněty vyvolávají zhoršení jeho stavu. Stále se neví, proč se u některých lidí vyvine tato nejtěžší forma nemoci, ani proč má malá část nemocných to obrovské štěstí a jejich stav se po nějakém čase zlepší. Lidé zkoušejí různé léčby metodou pokus - omyl při snaze o úlevu. Proč ale některým pomáhá například imunomodulační léčba, ale jiným, jako Tomovi, naopak stav zhoršuje, zatím nikdo neví. Pacienti potřebují léčbu a my ji musíme najít, říká Linda Tannenbaum, CEO Open Medicine Foundation, jejímž cílem je najít účinnou léčbu a objektivní kritéria, která definují nemoc a usnadňují diagnostiku.

<http://www.thecalifornianpaper.com/2016/09/former-cal-student-struck-by-disease/>

18. 10. 2016

PŘÍBĚHY - ZKUŠENOSTI

Autorka článku, která trpí ME/CFS, se zabývá opomíjeným tématem invalidity a sexu.

http://wapo.st/2e8XckU?tid=ss_fb

28. 10. 2016

NOVÉ ČÍSLO GLOBAL CHRONICLE

Upozorňujeme všechny čtenáře ME Global Chronicle na vydání nového čísla, jako vždy nabitého tím nejdůležitějším, co se ve světě ME a CFS událo.

Všechna čísla stahujte zde:

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

Navštivte FB stránku zde:

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

28. 10. 2016

PŘÍBĚHY – TĚŽKÁ ME

Konečně dobrá zpráva, na kterou jsme všichni tak dlouho čekali. **Karina Hansen je po třech letech a osmi měsících zpátky u své rodiny.** Přejeme Hansenovým už jen samý klid a štěstí.

Před dvěma lety a půl jsme překládali o jejím "únosu" z domova úřady tento smutný článek: <http://me-cfs.eu/souhrn-situace-kariny-hansenove-danske-pacientky-s-me/>

10. 11. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

Americký Národní ústav zdraví (NIH) dostává velký černý puntík. Dr. Francis Collins, ředitel NIH, před rokem vzkázal našemu společenství, abychom dali NIH důvěru, že skutečně pozdvihne výzkum ME/CFS. Veškerá důvěra je však v ohrožení. Silně jí otrásá pozvání, aby v NIH o historii ME/CFS přednášel Edward Shorter, přední popírač této nemoci. Uznávaný vědec prof. Ron Davis napsal dr. Collinsovi e-mail, v němž protestuje proti přednášce tohoto neinformovaného antivědce, který ve svých publikacích otevřeně uráží nemocné ME/CFS. Všichni s napětím očekáváme, jak bude dr. Collins reagovat a kdo je zodpovědný za pozvání takto kontroverzního "historika" do NIH.

12. 11. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

Sdílíme odpověď amerického Národního ústavu zdraví (NIH) pro prof. Davise. Odpověď může mnohým z nás připadat jako nedostatečné vysvětlení situace. Pozvání E. Shortera do NIH považujeme nadále za krajně nediplomatické (pro získání přehledu o historii ME/CFS stačilo nahlédnout do [zprávy IOM](#)). Doufáme, že už se další takto kontraproduktivní překvapení konat nebudou. Podle přání NIH sdílíme jako nejdůležitější z jeho odpovědi to, že **NIH je nadále pevně odhodlán používat vědecké metody k odhalení biologických mechanismů, které způsobují ME/CFS, a zlepšit životy lidí, kteří trpí po celá léta i desetiletí.** Seminář s E. Shorterem, popíračem ME/CFS, kterého se účastnili také vědci z týmu intramurální klinické studie ME/CFS, dle odpovědi NIH nepodkope vědecký pokrok.

13. 11. 2016

VÝZKUMNÝ PROJEKT NIH

NIH zdvojnásobí výdaje na výzkum ME/CFS oproti roku 2016 na 15 mil. \$ v roce 2017.
<http://www.sciencemag.org/.../nih-double-funding-chronic-fatig...>

18. 11. 2016

VĚDECKÉ KONFERENCE

Děkujeme za souhrny na téma energie a cvičení z IACFS/ME konference 2016 od Corta Johnsona:
<http://www.healthrising.org/.../iacfs-me-energy-exercise-met.../>

27. 11. 2016

VĚDECKÉ KONFERENCE

Děkujeme za souhrny na téma zánět a imunita z IACFS/ME konference 2016 od Corta Johnsona: <http://simmaronresearch.com/.../an-inflammatory-disease-the-.../>

21. 12. 2016

DALŠÍ VYDÁNÍ GLOBAL CHRONICLE

Tým redakce ME Global Chronicle přináší další úžasné vydání internetového časopisu o ME a CFS <http://let-me.be/download.php?view.37> (všechna vydání MEGCh zde: <http://let-me.be/download.php?list.1>).

Prosincové číslo má kromě nabitého obsahu navíc i jedno technické vylepšení. Jednotlivé položky obsahu fungují jako odkazy na jednotlivé články. Na konci každého článku je odkaz zpět na obsah, což podstatně usnadňuje čtení časopisu. Nejdříve si můžete přečíst to, co vás zajímá nejvíce a postupně si dočíst i další články bez nutnosti listovat/rolovat celým PDF souborem dolů a zase nahoru.

Příjemné čtení a hezké Vánoce!

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.