

odhad činí
40 000
pacientů

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
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

Kdo máte profil na Facebooku, přidejte se k nám označením naší stránky To se mi líbí. Zvýšíte informovanost o ME/CFS a vyjádříte morální podporu postiženým rodinám. Děkujeme.

Stránku ME/CFS.cz na Facebooku zobrazíte kliknutím na odkaz
<https://www.facebook.com/MEcfs.cz>

5. 4. 2017

Tým vědců z Centra pro infekce a imunitu (CII) Mailmanovy školy veřejného zdraví při Kolumbijské univerzitě identifikoval jako první imunitní podpisy odlišující dvě podskupiny myalgické encefalomyelitidy/chronického únavového syndromu (ME/CFS): "Klasický" a "atypický."

U „klasického“ ME/CFS se symptomy objeví náhle po chřipkové infekci, ale podmnožina případů klasifikovaných vědci jako "atypický" ME/CFS představuje jiný průběh nemoci, a to buď spouštěč o měsíce, nebo léta předchází symptomům, nebo společně s pozdějším vývojem dalších vážných onemocnění.

Vědci měřili 51 různých cytokinů v mozkomíšním moku. S použitím imunitní síťové analýzy těchto cytokinů získali důkaz, že „atypické“ a „klasické“ případy ME / CFS mají rozdílné imunitní podpisy v centrálním nervovém systému. Tato práce naznačuje odlišné projevy a průběh onemocnění u těchto rozdílných podskupin nebo fenotypů.

Pozn. red. ME/CFS.cz: Cytokiny ovlivňují intenzitu a dobu trvání imunitních a zánětlivých odpovědí. Jsou propojené do sítě, která zodpovídá za mezibuněčnou komunikaci v rámci imunitního systému, ale také za výměnu informací mezi imunitním systémem a ostatními systémy organismu.

„Nyní máme biologický důkaz, že spouštěče ME / CFS mohou zahrnovat různé cesty k nemoci, nebo v některých případech ME/CFS vede k náchylnosti jedince k pozdějšímu rozvoji závažných onemocnění vyskytujících se současně s primárním onemocněním,“ říká prof. MUDr. M. Hornig, ředitelka Translačního výzkumu Centra pro infekce a imunitu a profesorka Epidemiologie na Mailmanově škole. „Důležité je, že naše výsledky naznačují, že tyto časně profily biomarkerů mohou být detekovatelné brzy po rozpoznání ME / CFS, čímž jsou položeny základy pro lepší pochopení a léčbu této složité a špatně pochopené nemoci.“

„Včasná identifikace pacientů, kteří splňují obvyklá klinická kritéria, když jsou poprvé diagnostikováni, ale pak se u nich vyvíjejí atypické rysy, by pomohla lékařům, jako jsem

já, rozpoznat a léčit tyto komplikované případy a dokonce zabránit fatálním koncům," říká spoluautor studie MUDr. Daniel L. Peterson, hlavní lékař na Sierra Internal Medicine v Incline Village, NV.

Nová studie navazuje na dřívější výzkum prof. Hornigové a spolupracovníků, který odhalil silný důkaz o odlišných fázích ME / CFS. Dvojice publikací z roku 2015 založená na rozborech krve a mozkomíšního moku ukázala rozdíly v imunitních podpisech pacientů s ME / CFS, kteří měli onemocnění po dobu tří let nebo méně ve srovnání s těmi, kteří byli nemocní více než tři roky. Vědci uvádějí, že pacienti byli zaplaveni cytokiny a chemokiny po dobu tří let, což naznačuje zvýšenou aktivitu imunitní odpovědi v této fázi nemoci; Poté imunitní systém vykazuje „vyčerpání“, a hladina imunitních molekul klesá.

V nové studii obě podskupiny pacientů s ME / CFS vykazovaly známky nevyváženého nebo dysregulovaného imunitního systému v rámci centrálního nervového systému s imunitními markery jinými, než jsou běžné u zdravých jedinců. Nicméně utlumené imunitní profily, dříve pozorované za hranicí tříletého trvání ME/CFS, byly zjištěny pouze u jedinců s klasickou formou nemoci. U pacientů s atypickou formou zjištěné nebyly. U subjektů v atypické skupině zůstaly hladiny cytokinů a chemokinů na stejné úrovni nebo došlo ke zvýšení.

Zdroj: <http://microbediscovery.org/.../new-research-discovers-evide.../>

O dvojici studií z roku 2015 jsme informovali v češtině zde:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2015030801>

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2015080501>

6. 4. 2017

Epigenetické modifikace a vnímavost na glukokortikoidy u ME / CFS

Kanadská studie, která byla publikována 23. 2. 2017 v odborném časopise BMC Medical Genomics, se věnuje epigenetickým změnám u lidí s ME/CFS a jako první identifikuje rozdíly v citlivosti na glukokortikoidy.

Epigenetika studuje změny ve funkci/aktivitě genů. Nemění se samotný gen, pouze to, jak a kdy je gen vypnutý. Příčinou změn funkce/aktivity jsou nejčastěji environmentální faktory (vliv životního prostředí) jako toxiny, stres, výživa nebo infekce. Dobrá zpráva je, že epigenetické změny jsou potenciálně vratné, což má velký význam pro léčbu.

ME/CFS je dlouho spojován s imunitní dysfunkcí a dysfunkcí hypofyzárně-nadledvinové osy (HPA osy) se sníženou produkcí kortizolu (kortizol se přirozeně tvoří v těle v nadledvinách). Tato nová studie zkoumala epigenetické změny v imunitních buňkách zdravých žen a žen s ME/CFS a jejich následnou imunitní reakci na dexamethason, syntetickou verzi kortizolu, známého pro své protizánětlivé účinky.

Vědci zjistili mnoho rozdílů v genomu pacientů s CFS, včetně více než 12 000 míst souvisejících s buněčným metabolismem nebo dalšími metabolickými procesy, které jsou epigeneticky odlišné. Také odhalili 13 míst, která signalizují přecitlivělost na glukokortikoidy.

V minulosti byly glukokortikoidy užívány jako léčba CFS, ale u mnoha pacientů se objevily silné nežádoucí účinky. Kanadští vědci pozorovali dvě podskupiny pacientů s ME/CFS podle jejich reakce na syntetický kortizol po zahájení imunitní odpovědi. Imunitní buňky (specificky T-lymfocyty) z jedné skupiny vykazovaly typickou citlivost, zatímco

buňky z druhé skupiny pacientů vykazaly přecitlivělost na syntetický kortizol, což znamená, že tato podskupina měla abnormální imunitní odpověď buněk. Prof. McGowan, spoluautor studie, říká, že schopnost určit, kteří pacienti pozitivně zareagují na léčbu, by znamenalo významný pokrok.

Tato zjištění jsou dalším důkazem o biologické podstatě ME/CFS a korespondují s nedávnými nálezy zhoršené produkce buněčné energie u této populace pacientů.

Zdroj: <https://medicalxpress.com/.../2017-04-chronic-fatigue-syndrom...>
<http://forums.phoenixrising.me/index.php...>

Problematice potlačené HPA osy a snížených hladin kortizolu u lidí s ME/cfs jsme se na našich stránkách věnovali zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2008100801>

10. 4. 2017

Vidíte mě, když jsem upravená. Mám udělaný make-up, upravené vlasy. Naučila jsem se všechny drobné triky, abych působila na pohled dobře bez zbytečné námahy. Naučila jsem se všechny triky, abych vypadala normálně, navzdory nenormální nemoci. Usmívám se, i když mám bolesti. Tiše sedím, zatímco mé tělo uvnitř křičí bolestí. Dělán to proto, abych zapadla. Dělán to kvůli tomu, abych se cítila normální. Dělán to z důvodu, aby se ostatní nezaměřili na nemoc, na kterou neví, jak mají reagovat. Dělán to, abych jednou za čas mohla vypadat, jako že nejsem nemocná.

Neviděli jste mé nejhorší dny. Protože se před vámi uzavřu doma. Vidí je můj manžel, moje maminka. Ale povaha mojí nemoci vyžaduje, abych se uchýlila domů. Poslední věc, kterou vaše tělo potřebuje, je být mimo domov, když přijdou špatné dny; vyčerpávat se zbytečně při úsměvu, který vnitřně pociťujete, že byste měli nasadit nebo se pokoušet vypadat upraveně. Tak jsem raději zavřená. Zastrčená ve svém malém bytě, hledíc do tak důvěrně známých zdí. (...)

(...) Nedělán to kvůli tomu, že se stydím za svoji realitu, dělám to proto, že potřebuji ochranu, když jsem nejzranitelnější. Ale nakonec to lidem poskytuje velmi zkreslené představy o závažnosti mojí nemoci.

Ještě nikdy jste mě neviděli omdlít, ale to neznámá, že se to neděje. Ještě nikdy jste mě neviděli bez dechu po sprše, ale to neznámá, že se to nestává. Pravděpodobně jste nikdy nepozorovali třes mých rukou, nebo jak moje tvář zešedne, když lapám po dechu jen z toho, že se postavím. Nevidíte tyto věci, protože jsem v těchto dnech doma. Ale přísahám vám, že tyto dny existují.

Říkám to všechno proto, že je snadné posuzovat stav člověka podle toho, co vidíte, když jste s ním, ale nemůžete se na to spoléhat. Když mě vidíte, tak vám může být divné, proč se nemohu ucházet o pravidelnou práci. Možná vás udivuje, proč píši o chronické nemoci tak zaníceně. Můžete si pomyslet, že přeháním, protože si užívám lítost. Ale když mě vidíte, tak nevidíte všechno. To, co vidíte v jeden den, nezobrazuje každý den.

Snažím se být normální, protože nechci lítost; Nechci, aby moje nemoc byla středem pozornosti. Píši, protože chci, aby lidé pochopili něco, co není vidět. Chci, aby věděli, co se stane, když mě nevidí, aby mohli pochopit, jaký je můj život. Není to jen proto, aby rozuměli mně, ale aby také pochopili další, jako jsem já. Píšu, aby si lidé dvakrát rozmysleli, než si vyvodí závěry založené jenom na tom, co vidí.

Zdroj: <https://themighty.com/2017/03/hiding-bad-days-of-illness/>

21. 4. 2017

Toni Bernhard ve svém článku v Psychology Today píše o důležitosti plánovaného odpočinku a o tom, proč když si naše těla říkají o odpočinek, proč to často ignorujeme. Toni z vlastní zkušenosti i ze zkušenosti tisíců lidí ví, jak je těžké odejít si lehnout, když nejsme sami. (Také zmiňuje, že mnoho chronicky nemocných musí pokračovat v práci mimo domov, a proto nemají možnost zařadit pravidelný oddech). Ale pro ty, kteří tuto možnost mají, píše:

Proč se bráníme odpočívát, když jsme s ostatními

1. Nechceme propást příležitost pro osobní kontakt.

Žiji docela izolovaným životem, a tak, když někdo přijde, je to pro mě výjimečné. I když mohu pohodlně zvládnout jen hodinu nebo dvě, většinou překročím limit, který moje tělo dokáže zvládnout. Když se to děje, příznaky mého nemoci se začínají stupňovat, ale já ignoruji signály, protože si natolik užívám společnosti.

Jiní, kteří jsou chronicky nemocní, mi řekli, že také oni se obtížně přimějí k včasnému odchodu ze společnosti. Pomáhá, když máte „spojence“, který vám připomene, že je čas jít si lehnout. Mám štěstí, že můj manžel to obvykle udělá, ačkoliv se musím přiznat, že občas jeho upozornění ignoruji. (...)

(On vždycky ví, kdy je čas, protože vidí změny na mém obličeji a v držení těla, které prozrazují, že jsem spotřebovala svou zásobu energie.)

(...)

2. Jsme znepokojeni tím, že nás budou ostatní posuzovat negativně, kdybychom vstali a odešli z místnosti.

Před pár lety, někdo, kdo mě a mého manžela navštívil, mi o několik dní později řekl v negativním smyslu: „Vy jste jen tak zmizela.“ Po tomto incidentu jsem se zdráhala opustit společenskou událost, protože jsem se bála, že by si o mně lidé mysleli, že jsem hrubá a nespolečenská (moje nemoc je pro všechny neviditelná, vyjma pár lidí, kteří jsou se mnou často). Víím, že se mohu vmísit do plynoucí konverzace a říct: „Promiňte, ale musím si lehnout,“ ale já nesnáším přerušování hovoru zvláště pak něčím, co přehodí téma konverzace k mému onemocnění.

Trvalo to léta, ale nakonec jsem dosáhla bodu, kdy mi většinou nevadí, jestliže mě někdo negativně posuzuje kvůli odchodu, když si potřebuji odpočinout. Jde z mé strany o akt péče o sebe a soucitu se sebou, něčeho, co by mělo být nejvyšší prioritou pro nás pro všechny.

(...)

Zdroj: <https://www.psychologytoday.com/.../when-our-chronically-ill-...>

26. 4. 2017

Chronický únavový syndrom souvisí s nevyváženým mikrobiomem

Vědci z Centra pro infekce a imunitu (CII) Mailmanovy školy veřejného zdraví při Kolumbijské univerzitě, ve studii publikované v časopise Microbiome, identifikovali

abnormální hladiny specifických střevních bakterií u jedinců s ME/CFS, včetně těch se souběžným IBS i bez IBS. (Až 90 % pacientů s ME/CFS má zároveň IBS).

Ve studii vědci sledovali 50 pacientů pocházejících ze čtyř klinických pracovišť ME / CFS a 50 zdravých kontrol. Všichni byli otestováni na druhy bakterií ve vzorcích stolice a na imunitní molekuly ve vzorcích krve.

Zjištění:

- Hodnoty specifických druhů střevních bakterií -- Faecalibacterium, Roseburia, Dorea, Coprococcus, Clostridium, Ruminococcus, Coprobacillus -- byly silně spojené s ME/CFS; jejich společné relativní množství může předpovídat diagnózu.

- Zvýšené množství nezařazených bakterií rodu Alistipes a snížení bakterií rodu Faecalibacterium byly top biomarkery pro ME / CFS s IBS; zatímco zvýšené množství nezařazených bakterií druhu Bacteroides a snížení druhu Bacteroides vulgatus byly top biomarkery ME / CFS bez IBS.

- Analýza bakteriálních metabolických drah spojených s poruchami ve střevních bakteriích odhalila zřetelné rozdíly mezi ME / CFS a podskupinami ME / CFS v porovnání se zdravými kontrolami.

- U podskupin ME / CFS míra závažnosti symptomů, včetně bolesti a únavy, koreluje s množstvím typických druhů bakterií a metabolických drah.

- Nebyly pozorovány žádné změny v imunitních ukazatelích – tento náález může odrážet nedostatek účastníků, kteří byli nemocní krátkodobě; dřívější výzkum naznačuje, že imunitní změny mohou být zřejmé pouze při porovnání krátkodobě a dlouhodobě nemocných.

„ME / CFS může stejně jako IBS zahrnovat selhání v obousměrné komunikaci mezi mozkem a střevem zprostředkované bakteriemi, jejich metabolity, a molekulami, které ji ovlivňují,“ říká W. Ian Lipkin, senior autor studie. „Identifikací specifických bakterií s tím spojených jsme o krok blíže k přesnější diagnostice a cílené terapii.“

Zdroj: https://eurekalert.org/pub_relea.../2017-04/cums-cfs042117.php

Publikace v časopise Mikrobiom:

<https://microbiomejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40168-017-0261-y>

Dr. Ian Lipkin je profesorem neurologie a ředitelem Centra pro infekce a imunitu na Columbia University v New Yorku. Je nositelem prestižních vědeckých ocenění. V roce 2014 obdržel Mendelovu medaili, jejíž někteří nositelé se později stali také laureáty Nobelovy ceny. Prof. Lipkin se specializuje na infekční nemoci. Se svým týmem objevil rekordní počet nových virů, a to především pomocí metod molekulární biologie. Známá je zejména jeho práce na viru SARS a západonilském viru, který způsobuje západonilskou horečku. Jako objevitel cca 500 infekčních činitelů si získal přezdívku "lovec virů."

Vysvětl.: Irritable Bowel Syndrome (IBS) = syndrom dráždivého tračníku, stručně se jedná o chronickou poruchu pohyblivosti střev doprovázenou různými příznaky, zejm. bolestmi břicha, pocitem špatného trávení, nadýmáním, poruchami vyprazdňování.

Chcete-li se dozvědět více informací o potenciálu výzkumu mikrobiomu, přečtěte si např. tento zajímavý článek: <http://www.avcr.cz/.../Ovlivnuji-strevni-organismy-nase-zdra.../>

28. 4. 2017



Na fotografii je vlevo MUDr. Francis Collins, Ph.D., ředitel Národního ústavu zdraví USA (NIH), s Brianem Vastagem, který pracoval jako reportér pro vědu ve Washington Post, a napsal v roce 2015 dopis pro dr. Collinse, v němž popsal své onemocnění a žádal o zapojení NIH do výzkumného úsilí a zvýšení jeho financování

(<https://www.washingtonpost.com/.../dear-dr-collins-im-disab.../>).

NIH nedávno spustil výzkum hledající odpovědi na chronický únavový syndrom. Vědci budou hledat léčby nemoci a očekává se, že výzkum bude dokončen za tři roky s náklady zhruba ve výši 9 miliónů dolarů.

Zdroj: <https://www.statnews.com/2017/04/27/chronic-fatigue-syndrome-study/>

29. 4. 2017

"Je to jako mít rozbitou baterii. Moje baterie se nabíjí vždy jen na 40 %, u některých lidí se nabije na 90 %, ale pokud máte těžkou formu, tak se nabije jen na 10 %; a můžete fungovat pouze v rámci tohoto svého energetického limitu, který když překročíte, dojde k havárii a všechny vaše příznaky se zhorší," vysvětluje Jennifer Brea, tvůrce filmu Unrest, srozumitelně, jaké to je, žít s ME/CFS. Její dokument nyní putuje po filmových festivalech celého světa, přitahuje pozornost médií a zvyšuje informovanost veřejnosti o této doposud nesprávně chápané nemoci. Děkujeme Jen a jejímu týmu za neuvěřitelnou práci, kterou pro naši komunitu dělá!

<http://www.unrest.film/upcoming-screenings/>

1. 5. 2017



Na klinickém pracovišti amerického Národního ústavu zdraví (NIH) probíhá podrobná studie lidí s postinfekčním ME/CFS. Studie je naplánovaná do 3 fází. První má za cíl identifikovat biomarkery, druhá ověřit výsledky na větší populaci a třetí hledat léčby. V první fázi se studie účastní 40 pacientů s ME/CFS včetně Briana Vastaga, který v roce 2015 přispěl svým otevřeným dopisem pro ředitele NIH ke zvýšení zájmu o tuto chorobu.

Podmínky pro účast v první fázi studie byly přísné. Mezi hlavní patřil zdokumentovaný infekční začátek onemocnění, doba trvání nemoci méně než 5 let, přítomnost vážného ponáhového zhoršení i po minimální zátěži (tzv. příznak PEM). Účastníci podstoupí velmi početnou sadu testů, včetně studií spánku, MRI různého typu a detailní metabolické a proteomické testování zaměřené na identifikaci funkcí genů. Účastníci studie projdou též imunologickými testy všech biologických tělních tekutin a podstoupí rozsáhlé pozátěžové testování, kdy jsou příznaky ME / CFS nejvýraznější.

Vedoucím výzkumu je neuroimunolog Dr. Avindra Nath, ředitel Oddělení infekcí nervového systému a klinický ředitel Národního ústavu neurologických poruch a mrtvice. Před nástupem do NIH (2011) pracoval na klinice pro roztroušenou sklerózu (RS), kde vyšetřoval mnoho případů ME / CFS kvůli vyloučení RS, jež může vyvolat podobné příznaky.

Současná hypotéza je taková, že na rozdíl od lidí s normálním imunitním systémem, který potlačí infekci a pak opadne, zde máme „podmnožinu jedinců, jejichž imunitní systémy nadměrně reagují a napáchají spoustu vedlejších škod,“ říká dr. Nath.

Autor: Miriam E. Tucker

Zdroj: <http://www.npr.org/.../nih-study-aims-to-unravel-the-illness-...>

Další článek: <http://www.nbcnews.com/health/health-news/nih-study-takes-deepest-dive-yet-baffling-condition-n754271>

3. 5. 2017

Vítáme, že dne 2. 5. 2017 PLOS ONE zveřejnil Upozornění na možné pochybení v publikovaném britském výzkumu, který zná celý svět pod zkratkou PACE. Autoři PACE s vydáním Upozornění na možné pochybení v článku (Expression of Concern) nesouhlasí a jsou tímto krokem časopisu zaskočeni, ačkoliv na žádost PLOS ONE neposkytli podklady pro nezávislou analýzu dat ze své studie.

PLOS ONE je přední vědecký časopis, který je věnován publikaci zpráv z výzkumu různých vědních a medicínských oborů. Má také velmi přísná kritéria pro přijetí článků k publikaci a přísné etické standardy. Autoři publikující v PLOS ONE se zavazují splnit stanovené povinnosti včetně dostupnosti dat, na kterých jsou založena publikovaná zjištění, aby je bylo možné replikovat.

Expression of Concern je nástroj pro dodržování publikační etiky a pravidel, jestliže vyjdou najevo důležité skutečnosti až po vydání článku. Redakce časopisu se vždy snaží vyřešit vzniklou situaci dohodou s autory. Když se, jako v tomto případě, nedaří k řešení, může časopis v případě potřeby podniknout další kroky, jako je vydání upozornění pro čtenáře *Expression of Concern* (EOC). V krajním případě může zveřejnit Oznámení o stažení článku (retraction), což se zatím v případě PACE nestalo. Ovšem i vydání EOC v PLOS ONE vnímáme jako velký pokrok.

<http://journals.plos.org/plosone/article...>

Na našich stránkách info o PACE zde: http://me-cfs.eu/studie_pace/, <http://me-cfs.eu/predbezna-reanalyza-britske-studie-pace/>

9. 5. 2017

MEZINÁRODNÍ DEN OŠETŘOVATELŮ A ME/CFS

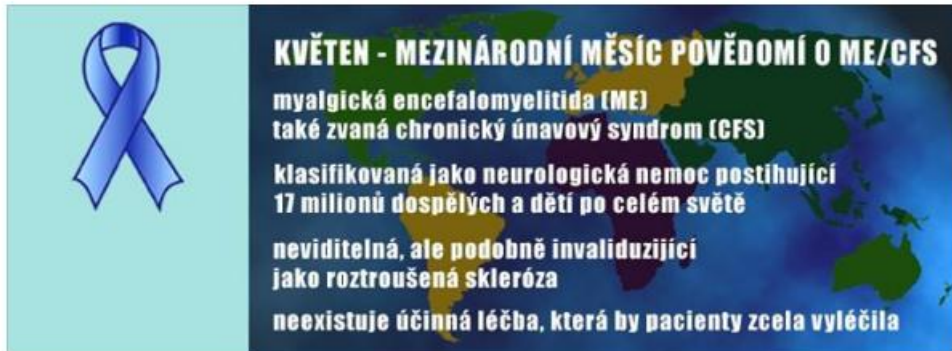
Mezinárodní den ME/CFS, který připadá na 12. května, se kvapem blíží. Tento den je také Mezinárodním dnem ošetřovatelů na počest Florence Nightingaleové (1820 -1910), která se stala symbolem moderní zdravotnické péče. Neúnavným snažením dosáhla zlepšení podmínek panujících při ošetřování raněných vojáků 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), lymská nemoc a syndrom mnohočetné vnímavosti k chemikáliím (MCS).



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem
si změnil(a) úvodní fotku.

9 květen v 14:04 ·

Stáhněte si tuto fotografii na Váš facebookový profil jako osvětu o nemoci. Foto se hodí jako velká fotografie na pozadí.



Oslovení lidé (243)

Propagace není k dispozici

To se mi líbí

Komentář

Sdílet

Juli Persson, Kačka Řehořková a 16 dalších

16 sdílení



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

Zveřejnil(a) Nina New-New [?] · 11 květen v 14:47 ·

Zítra je 12. květen - Mezinárodní den ME/CFS
Emma Shorter, která trpí ME, se účastní celosvětové kampaně za více výzkumu a lepší léčbu této zapomenuté nemoci.
<http://www.dailyrecord.co.uk/.../crippled-me-doctors-say-its-...>



'Doctors say it's MY fault' Protest highlights plight of Scots M.E sufferers

Emma Shorter was diagnosed with ME (myalgic encephalomyelitis) when she was 19 - but now, she's campaigning for more research and better treatment for this forgotten...

DAILYRECORD.CO.UK

Oslovení lidé (184)

Propagovat příspěvek

Ukažte svou solidaritu s celosvětovou kampaní [#MillionsMissing](#) z vašeho lůžka tím, že vyfotografujete opuštěné boty, které znázorňují způsob života, jenž vám chybí kvůli onemocnění ME. Sdílejte svou fotografii s hashtagem [#MillionsMissing](#), a jestli vám to zdravotní stav umožní, napište i poznámku o tom, jak nemoc ovlivňuje váš život. 12. května budme vidět v jeden den všichni společně.

Zúčastněte se na stránce Millions Missing Česko a Slovensko 2017 -

<https://www.facebook.com/events/646972458826292>



Show your Solidarity with the #MillionsMissing on May 12th – Protest Virtually | #MEAction

are taking to the streets in 17 cities across the world on Friday, May 12th to once again demand change for people with Myalgic Encephalomyelitis (ME).
MEACTION.NET



**Klub pacientů s myalgickou
encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem**
sdílel(a) příspěvek uživatele **Lenka Goldšmíková**.

Zveřejnil(a) Nina New-New [?] · 11 květen v 21:00 ·



Lenka Goldšmíková **Millions Missing Česko a Slovensko 2017**

11 květen v 15:36 ·

Prosím zúčastněte se naší virtuální akce podle vašich zdravotních možností.

Pokyny pro nemocné ME/CFS (i jinou nemocí, která má podobné důsledky):

- vyfoťte svoje boty, opuštěné, neobuté, v pozici, která vystihuje to, že není samozřejmé, že si je obujete, kdy budete chtít
- k fotce připojte komentář, který vystihne to, co v životě díky nemoci postrádáte

Pokyny pro zdravé (případně méně zdravé, ale nedotčené nemocí ME/CFS):

- vyfoťte sebe v botech, které máte dnes na sobě (postačí, když budou vidět pouze boty)
- připojte k fotce komentář o tom, kam už jste dnes šli a kam se ještě chystáte

Pokyny pro ty, kteří znají někoho trpícího ME/CFS:

- můžete si vybrat z obou předchozích možností, tedy foto opuštěných bot symbolizující nemocného, nebo fotku vašich bot symbolizující vás
- připojte k fotce komentář popisující, vyjadřující, že vám ve vašem životě onen nemocný chybí právě díky nemoci ME/CFS

Společně pro všechny

- fotku nasdílejte sem do diskuse k události s hashtagem [#MillionsMissing](#)
- buďte tak hodní a sdílejte tuto událost na svých profilech

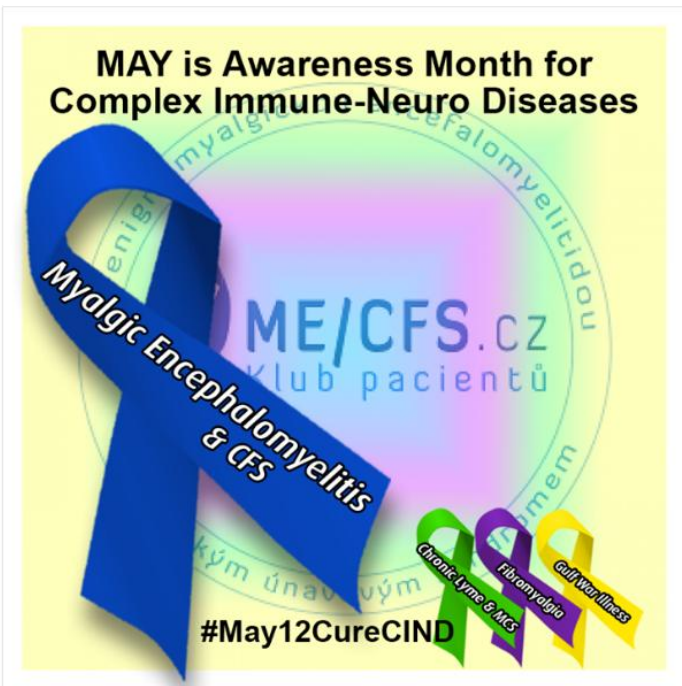


Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

si aktualizoval(a) profilový obrázek.

Zveřejnil(a) Nina New-New [?] · 11 květen v 20:55 ·

Podporujeme #MillionsMissing



12. 5. 2017



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

#MillionsMissing

Millions Missing = akce MEAction = miliony pacientů kterým kvůli vysilující nemoci ME a CFS chybí jejich práce - škola - koníčky - společenský život - rodina.

Milionům lékařů chybí info o vhodné diagnostice a péči o tyto nemocné.

OPUŠTĚNÉ PÁRY OBUVI ZASTUPUJÍ SKUTEČNÉ LIDI, KTERÍ NEMOHOU PŘIJÍT OSOBNĚ.

Oslovení lidé (281)

Propagovat příspěvek



Lenka Goldšmídová Millions Missing Česko a Slovensko 2017

11 květen v 16:22

Postrádám sílu chodit v botách na podpatcích. Většinou vlastně postrádám sílu chodit kamkoliv, kam si musíte obléct boty. Proč se plesy nekonají u mě v ložnici?
#MillionsMissing

Oslovení lidé (169)

Propagovat příspěvek



Jitka Sedláková Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 16:32 ·

#MillionsMissing Když už nemohu tančit, chtěla bych aspoň chodit....



Iveta Doleželová ► Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 16:52 ·

Pro Filip Doležel, #MillionsMissing



Hanka Strádková ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 18:54 · 🌐
Procházký pam mlovala...
#MillionsMissing



Květa Gatnarová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 18:02 · 🌐
Disease took all the fun and active life... only this be left.
Toto je jediná "kulturá" která mi zůstala 😞
#MillionsMissing



Spolek fibromyalgie ČR ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 19:29 · 🌐
Dát stránce To se mi líbí
...naši paničci už s námi neběžaj! #MillionsMissing



Adela Dekulova ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 10:50 · 🌐

"Znáš ten úžasný pocit, když si jdeš večer lehnout, hned usneš, celou noc spíš a ráno se probudíš krásně odpočatý? Já taky ne."
#MillionsMissing

Oslovení lidé (113)

Propagovat příspěvek



Lenka Goldšmidová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 20:15 · €

#MillionsMissing
Anonymní příspěvek ze Slovenska
Katarína: Chyba mi pokec s kamoskami...

Mina Rudolf: Tieto moje turistické topánky čakali zaprášené 7 rokov. Dnes sa určite potešili, že som ich vytiahla, ale žiaľ iba na fotenie. Bolo by nádherné zase ich prevetrať aspoň na vychádzke cez náš lesopark, ale ešte krajšie niekde v Tatrách. Aj na dôchodku môže človeku choroba úplne zmeniť život a jeho svet je obmedzený na byt. Chýba energia nielen na uskutočnenie túžob a snov, ale aj na bežné činnosti. Pre zdravého to je nepredstaviteľné, ale táto choroba môže zaskočiť každého. Pre pochopenie chorých je dôležitá informovanosť lekárskej aj ostatnej verejnosti, ale aj najbližšieho okolia! Preto zdieľajme! #MillionsMissing

Zobrazit překlad



Lenka Goldšmidová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 20:17 · €

#MillionsMissing
Anonymní opet ze Slovenska
Pavel: Dieta prichadza o kamaratov

Pavel: Dítě přichází o kamarády

#MillionsMissing



Mina Rudolf ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 20:20 · €

#MillionsMissing



Milena Nováková ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
11 květen v 21:15 · €

Prosim o sdileni!!!
Podivám se na boty, spolykám tyto léky+dalších 10 doporučených doplňků, smutně se podívám na botky, a většinou si jdu zase lehnout. Když se mi někdy podaří jít ven, tak jsou to pro mě druhé vánoce!



Blanka Kresanová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 0:11 · €

Stihla jsem naštěžit protačit mnoho nocí a projít mnoho luk a lesů
Dnes doma sedím nebo ležím několik let a boty již téměř nepotřebuju

Oslovení lidé (95)

Propagovat příspěvek

Oslovení lidé (101)

Propagovat příspěvek



Michal Hajcik ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 10:01 · €

Ten hrad je tak blízko a predsa tak ďaleko.

#MillionsMissing

Zobrazit překlad

Oslovení lidé (84)

Propagovat příspěvek



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem sdílel(a) příspěvek uživatele Lenka Goldšmídová — 😊 (– cítí se úžasně)

12 květen v 11:04 · 🌐

Příspěvek nemažte. 😊 Jste prostě NEJ!



Lenka Goldšmídová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017

12 květen v 10:58 · Praha, Prague · 🌐

Příspěvek co za chvíli smažu, nebot sem nepatří, ale zatím máme víc příspěvků než Norsko 😊 a zdá se, že máme vlastní vylepšení přidat k fotce prášky 😊



Lenka Goldšmídová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017

12 květen v 12:50 · Praha, Prague · 🌐

Když máme ten den osvěty. Probereme si lekci: Informace o únavovém syndromu (CFS) pro ty, kdo ho nemají.

1. Kvalita života

Myslíte si, že je to nemoc, o které je na místě začít žertovat. Nejoblíbenější žerty jsou asi tyto:

„Tak to mám taky, hlavně v pondělí ráno.“

„Vidíš, houby lénej, nemocnej jsem.“

„To bych chtěl taky, mít papír na to, že se musím celý den válet.“

Tak doufám, že už jsem vám to teď všechno vyfoukla. Ale vy vymyslíte jistě lepší.

Budu kontrovat nejoblíbenějším žertem nás nemocných:

CFS má jednu dobrou a jednu špatnou stránku. Ta dobrá je, že na tuto nemoc pravděpodobně neumřete. Ta špatná je, že na tuto nemoc pravděpodobně neumřete.

To, že nemoc není smrtelná, neznamená, že jí není třeba se bát.

Nejčastější příčinou smrti pacientů s CFS je sebevražda.

Smrt je ďábel, který vám jediný nabízí spolehlivou úlevu. Většinou nemocných s jinými nemocemi jí nabízí lékař. Bylo by pochopitelně lepší, kdybychom měli taky na výběr.

Nemoc není v současné době léčitelná. Nejen, že je nevléčitelná, ale neexistuje ani prostředek, který cíleně působí na zlepšení kvality života nevyčleněného pacienta, zastavení postupů nemocí a postupného zhoršování stavu. Neexistuje dokonce ani spolehlivý prostředek na tlumení příznaků nemoci.

Když chcete, aby vám nesehalo tělo, až půjdete na oslavu vlastních narozenin, připravujete se na to několik dní. Tím, že nevylezete z postele. Před oslavou si slupnete prášek. Je jedno jaký, stejně nezabere. Buď se vám zle neudělá, nebo požádáte zúčastněné, ať hlavně hodně pijí na vaše zdraví. A vezmete si trochu dortu domů do krabičky, až vám bude lépe.

Únavový syndrom vůbec není o únavě. Vždyť to je normální, unavený jsme všichni. Hlavně v pondělí ráno. Problém je v tom, když máte pondělí ráno i v neděli. Celou neděli. Každou neděli. A že budete mít pondělí ráno i celý dnešek a celý zítřek. Že už nikdy nebude nic jiného, než pondělí ráno.

„To by se mi líbilo takhle se válet“ je už skoro kultovní hláška. Ne, nelíbilo. Líbí se ti to, protože se válet nemůžeš, ale chceš. Až budeš muset, tak to sám odvoláš (jako nás předseda demisi). Až se uzdravíme, první, co uděláme je, že si celý den nesedneme.

2. Pomoc

Smutnou pravdou je, že lékaři si pacienti předávají jak v té pohádce o slepičce a kohoutkovi. Akorát, že pacient je kohoutek i slepička zároveň. Znáte tu verzi, kdy to slepička nestihne? Já znám ještě verzi, kdy je slepička poslána na psychiatrii, aby jí vysvětlili, že ona nemá přece žízeň.

Rozšířená představa je také ta, že sociální úřady jsou plné lidí, kteří pobírají peníze na takzvaný chronický únavový syndrom. Buďte klidní, v Čechách (nikoliv však u našich modernějších sousedů na Slovensku) nikdo na CFS nedostane od posudkového ani obrázek. Ale většina z pacientů je označena za psychiatrické pacienty (a velice těžké, nechtějí se potvory léčit) a z vašich daní je jim hrazena velice drahá neúčinná psychiatrická léčba. I důchody. Co nejde na CFS, jde kupodivu na hlavu snadno.

3. Léčba

V médiích se velmi často tvrdí, že léčba CFS známa je, jejím základem, že je svatá trojice: omezení stresu, zdravá strava, sport. Konečně máme někde světové prvenství a neví se to ani ve světě!!! Ba dokonce se o tom nedozví ani pacient. Měl by to někdo zavolat do Ameriky, kde si ještě myslí, že musí dávat dolary na výzkum.

Na mé spotřebě vitamínů mají farmaceutické firmy založený podnikatelský plán, nezdravé jídlo si nemůžu dovolit, ani koupit, ani připravovat, lednička plná zeleně (většinou v podobě zelené plísně na nesnědeném ovoci), pro vyléčení jsem jedla dokonce i tu hnusnou hlívoitou dršťkovou (která se fakt s dršťkovou dršťkovou srovnat nedá), ale k vyléčení jsem neměla nikdy blíže než v den, kdy jsem onemocněla (tehdy to byl jen jeden den dozadu).

Stres v zaměstnání dřív nebo později každý z dlouhodobě nemocných stejně vymění za stres z postavení nezaměstnaného a nezaměstnatelného. A myslím, že by se mělo omezit šíření té poplašné zprávy, že únavový syndrom je třeba léčit odstraněním stresu. Kdo nám tady bude pracovat, když v každém zaměstnání je požadována odolnost proti stresu a přitom nikdo nechce přece riskovat únavový syndrom.

Co se rad ohledně sportování týče, tak těžko najít vhodný sport pro člověka, který je vyčerpaný již ve chvíli, kdy si rozloží podložku na jógu. Když mám horší den, tak si musím jít během maratónu dvakrát lehnout, i když na něj koukám v televizi.

4. Příznaky

Únavový syndrom není vlastně únavový, k únavě dostáváte zdarma ještě minimálně jeden nevyžádaný příznak. Některé kombinace (únava + vyčerpání) můžete snášet lépe než jiné (únava + bolest), nicméně stejně nemůžete moc ovlivnit losování příznaků pro dnešní den. My jsme si neobjednávali ani únavu, ale když už to musí být, přivítali bychom s velkou úlevou, kdyby nám k ní aspoň už nic nepřidávali.

Jaké je to mít únavový syndrom je zbytečné popisovat. Nemůžete to pochopit. My chápeme všechno, co si o tom myslíte vy. Když jsme byli zdraví, mysleli jsme si to samé. Abychom si rozuměli, museli bychom si to na chvíli vyměnit. Ještě štěstí, že to nejde, my bychom vám už ten váš kabát odmítli vrátit.

Abychom vám naše pocity přiblížili, zkusme si myšlenkový experiment. Použijeme stavy, které určitě znáte. Představte si, že jste právě přišli z posilovny, kde jste to fakt přehnali. Navíc máte příšernou chřipku. A poslední noc jste měli moc kafe, takže jste sotva usnuli. Máte to v představách? Kam půjdete? Do postele, pochopitelně. A teď si představte, že vás to nepřejde. Jak dlouho to v tomhle stavu vydržíte? Den, týden, měsíc, rok? Zatím je perspektiva taková, že až do konce života.


5. Konec?

Chtěla jsem vám ještě říct víc o únavovém syndromu, ale jsem příliš unavená, abych si na to vzpomněla. Ono totiž jedním z příznaků je i takzvaná mozková mlha. Neznačená to, že máte problémy s pamětí. Paměť i celá mysl je úplně normální, jen přenos vám dočasně přepojí přes Pluto. Takže myšlenky se dostávají s obvyklou bystrostí, ale s křížkem po funuse. Což je víc k vzteku, než kdyby vám aspoň nepřipomínaly, co jste mohli provést, kdybyste si byli vzpomněli včas. Radši bych si až s pohledem na odjíždějící auto nevzpomněla na to, že mi ten krásný kluk říkal "Dej mi pusu". Radši bych si nevzpomněla, že jsem si ani nevzpomněla, že bych mu mohla dát pusu sama.

Jo vlastně už jsem si vzpomněla: prosím, pomozte nám křičet: Potřebujeme pomoc. Máme sílu sotva šeptat. Postrádáme v první řadě léčbu. Účinnou, cílenou.

Oslovení lidé (75)

Propagovat příspěvek



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem sdílel(a) příspěvek uživatele Lenka Goldšmidová — 😊 (– má radost)
12 květen v 15:23 · 🌐

To je super!

AUSTRALIA Sydney, Australia Brisbane, Australia	Lillesand, NO Oslo, NO Sandefjord, NO	VIRTUAL Australia Belgium Canada Czech Republic Finland France Germany Norway Poland South Africa Spain Sweden
EUROPE Copenhagen, Denmark Reykjavik, Iceland Dublin, Ireland Zwolle, Netherlands Helsingborg, Sweden	UNITED KINGDOM London, UK Edinburgh, UK Birmingham, UK Newry, UK Isle of Man, UK	
NORWAY Fredrikstad, NO Kristiansand, NO	UNITED STATES Sacramento, CA	

Lenka Goldšmidová ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 15:01 · 🌐

<http://millionsmissing.meaction.net/>

Jsmo jak vidíte uvedeni i na oficiální stránce mezi mnohými městy a zeměmi, kde se akce koná. Omlouvám se Slovákům, ale ja ...

Zobrazit další



Renata Jahicova ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 10:44 · €

Velmi chcem íst s Tebou von a byť aktívna Počkaj kým prídu domov ostatní členovia rodiny #MillionsMissing

Zobrazit překlad

Oslovení lidé (136)

Propagovat příspěvek



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

- 12 květen v 15:06 · €

Prostřednictvím redakce ME/CFS.cz se připojuji k #MillionsMissing
Chybí mi toho hodně. Tohle je jen jedna z tisíců věcí, které nedávám.
Pepa



Oslovení lidé (199)

Propagovat příspěvek



Lily Lily ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 14:45 · €

Chybí mi můj život. Chybí mi zábava s přáteli, cestování i procházky v přírodě...
#MillionsMissing



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

12 květen v 14:28 · €

Nepoužívám facebook, ale prostřednictvím redakce ME/CFS se připojuji k #MillionsMissing
Hana E.



Oslovení lidé (159)

Propagovat příspěvek

To se mi líbí

Komentář

Sdílet

7

#MillionsMissing



Adriana Izsáková ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 12:18 · €

Ktoré nosím viac?



Stanislava Žitníková ▶ Millions Missing Česko a Slovensko 2017
12 květen v 14:45 · €

"Bejvávalo, bejvávalo, bejvávalo dobre, za našich mladejch let - bejval svät jako kvät....."



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

12 květen v 15:35 · 🌐

E-mailová výzva odeslaná dnes dopoledne všem 280 registrovaným členům me-cfs.cz

Zapojte se do virtuální akce pacientů s ME/CFS!
Millions Missing Česko a Slovensko 2017 potřebuje vaši podporu!

=====

<http://me-cfs.eu/12-kveten-mezinarodni-den-me-a-cfs/>



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

13 květen v 12:57 · 🌐

Desítky opuštěných párů obvi nesoucích osobní zprávy od nemocných, kteří pro svůj vážný stav nemohli přijít osobně, byly k vidění i před skotským parlamentem.

Na vysvětlenou, proč Emma Shorter, která onemocněla v 19 letech v prvním ročníku studia na univerzitě, zorganizovala akci Millions Missing ve Skotsku, paní Shorter řekla: „Nemíním strávit zbytek svého života v péči svých rodičů kvůli tomu, že nějaký sexistický psychiatr v 70. letech rozhodl, že když většina pacientů jsou ženy, tak to musí být jediné hysterie. A to je to, co ovlivnilo lékařský názor dodnes.“

„Nyní však existuje naděje, nyní máme potenciální léčby, nyní máme prvotřídní světové výzkumníky, kteří řeší ME a skutečně usilují o zajištění financování.“

„Ve Skotsku neexistuje žádný poradce v nemocnici, neexistují školení pro lékaře a zdravotní sestry a neexistuje žádná péče. A 21 000 lidí je zoufalých. Mnoho lidí mi řeklo, „opravdu chci být prospěšný, opravdu chci pracovat.“ Dejte nám šanci.“

Zdroj: http://www.heraldscotland.com/.../15283271.ME_campaigners_ta.../

My se pod vyjádření Emmy S. podepisujeme. Včera jsme ale od našich spolupracovníků obdrželi špatnou zprávu. Jedná se o odpověď z Ministerstva zdravotnictví ČR, jejíž obsah je stále horší a horší v porovnání s vývojem za předchozích 12 let komunikace o nutné potřebě uznání nemoci a zdravotní pomoci cca 40 tisícům pacientů s ME/CFS v České republice. Pro srovnání zde sdílíme odkazy na články o 12. květnu - Mezinárodním dni ME, CFS a FM, které se objevily na oficiálních stránkách Národního ústavu zdraví - <https://www.nih.gov/.../me-cfs-fibromyalgia-international-awa...>) a Centra pro kontrolu nemocí - <https://blogs.cdc.gov/publichealthmatters/2017/05/me-cfs/>, ve kterých obě tyto státní americké instituce vyjadřují podporu, včetně slíbených kroků pro posílení porozumění ME/CFS. Dočkáme se takového zájmu konečně někdy také u nás?



ME campaigners take Millions Missing campaign for more research to Parliament

Campaigners have called on the Health Secretary to act to make more funding available for ME research.

HERALDSCOTLAND.COM

Oslovení lidí (264)

Propagovat příspěvek



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem sdílel(a) příspěvek uživatele Lenka Goldšmidová.

13 květen v 13:01 · 🌐

Akce Millions Missing včera úspěšně obletěla celý svět. Dostala se v mnoha zemích i do médií, což je velmi důležité pro osvětu. Poprvé se do akce (její virtuální formy) aktivně zapojili i čeští a slovenští pacienti. Všem účastníkům mnohokrát děkujeme nejenom za účast, ale i za úžasnou kreativitu příspěvků, a sdílíme zde shrnutí celé akce její organizátorkou.



Lenka Goldšmidová ▶ **Millions Missing Česko a Slovensko 2017 (prodloužene)**

13 květen v 0:23 · Úvaly, Central Bohemian Region · 🌐

Tak já bych shrnula celou akci, protože zítra v 9 končí a jak už jsme se omylem přesvědčili, časy události na Facebooku nejdou měnit. Můžete samozřejmě sdílet příspěvky i celou akci dál, jen už to asi nebude ono.

Děkuji moc všem z obou táborů (nemocných i jejich příznivců) za účast. A neděkuji za účast všem, kteří se nezúčastnili, nejen proto, že to od nich nebylo hezké, ale i pro to, že když tu nejsou, tak si to stejně nepřečtou. Ale je škoda, že nás nebylo víc a nezískal timpadem náš problém větší váhu.

Měli jsme, pokud mohu soudit z letmého pohledu na jiné národy zapojené do virtuálních akcí, jednu z největších účastí. Počtem sdílených bot nás předstihly jen Kanada a Německo, hluboko pozadu zůstalo kupodivu Norsko, ale také sousední Polsko. Přidali jsme k akci i svou vlastní inovaci, kdy jsme jako rekvizity použili léky či zdravotní pomůcky. A byli jsme originální v tom, že jsme zavedli i fotografickou kategorii pro naše blízké, kterou reprezentují (zatím) jen dvě sourozenecké vlašťovky, nicméně o to hrdejší na ně jsme.

Nevím, jak na sdílení reagovaly vaše kontakty. Bylo by zajímavé nám o tom dát zprávu. Já mám ve své síti minimálně jednu rybičku v podobě někoho, kdo nemoci též trpí a naše informace mu byly užitečné, a dosud jsme se neznali. Č K tomuto shrnutí mě inspiroval příspěvek americké oficiální organizace CFS/ME, kde konstatují, že 12. květen už není, co býval. Tedy díkybohu je znát podstatná změna v přístupu k nemoci i v tom, jak se jí dostává publicity. Konstatují zde, že to by se ještě loni nemohlo stát, aby informaci o dnešních akcích sdílel sám Národní institut zdraví (NIH). Soudí z toho, že se blýská na lepší časy a že požadavky lidí s naším hendikepem už nemohou být ignorovány.

A já musím říct, že to cítím podobně. Přestože naše akce rozhodně mohla být lepší, jednak kdyby se organizátor naučil předtím aspoň trochu pracovat s Facebookem, ale hlavně, kdyby se zapojilo víc lidí, tak pořad byla báječná. Když si vzpomenu na minulý ročník, kdy se akce #MillionsMissing konala poprvé. A co jsme dělali? Pamatuji všehovšudy dva příspěvky sdílející informace z oficiálních akcí. A dnes jsme to vůbec nevzali pasivně, přiložili jsme botky k dílu v počtu kolem dvacátky, vymysleli jsme (a to je při našem myšlenkovém temnu obzvlášť obdivuhodné) popisky i aranže jednu originálnější než druhou, chvílemi jsem zapomněla na tragickou podstatu a smála se na celé kolo. Kdybych čírou náhodou měla sílu a bláznivý nápad sepsat o naší akci nějakou reportáž, mám vaše svolení, že mohu fotografie použít?

Těším se na příští ročník. Teda kéž by se ten příští pro nedostatek doma uvazovaných pacientů nekonal, ale..... Tak za rok na Ydykseb, tedy vlastně na gnissiMsnoillim 😊

Já jdu ochutnat ty pilulky, co jsem použila jako rekvizity. Po dnešku na nich asi budu pár dní frčet. Nicméně stalo to za to.

Oslovení lidé (141)

Propagovat příspěvek

👍 To se mi líbí

💬 Komentář

➦ Sdílet



Renáta Čepková, Miloš Milošević a 7 dalších

Chronologicky ▾

17. 5. 2017

Z VÝZKUMU

Sdílíme nový článek od Corta Johnsona o dynamizaci financování výzkumných projektů pod vedením Zahera Nahle v Solve ME/CFS Initiative. V současné době společnost financuje 9 projektů, z nichž mnohé se zaměřují na výrobu energie, imunitní systém a infekce.

<https://www.healthrising.org/blog/2017/05/16/smci-nahle-chronic-fatigue-syndrome-energy-immune-focus/>

24. 5. 2017

VĚDECKÉ KONFERENCE

IIME hlásí obrovský zájem o svou letošní v pořadí již 12. akreditovanou Mezinárodní konferenci o ME. Bude to opět velká událost. Obrovské díky všem organizátorům a přednášejícím.



lime Charity Invest in ME

22 květen v 15:25 ·

Our 12th Invest in ME Research International ME Conference 2017 is currently sold out - and we have a waiting list for tickets.

The event is ticket-only and no ...

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

Právě probíhá možnost podat přihlášku do programu Ramsay Award 2017 pro financování nejslibnějšího výzkumu ME/CFS po celém světě.

<http://solvecfs.org/2017-ramsay-award-rfas/>

Ramsay Award Applications Now Available



RAMSAY
AWARD PROGRAM

Call for Grant Proposals Investigating ME/CFS

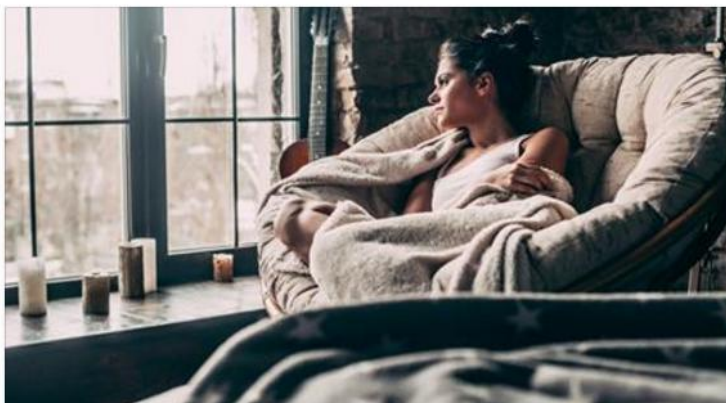
We are pleased to announce the opening of this year's application cycle for the Ramsay Awards, through which SMCI funds groundbreaking research into ME/CFS.

GO.SOLVECFS.ORG

ZE ŽIVOTA NEMOCNÝCH

Je běžné slyšet ostatní říkat nemocnému: "Když budeš cokoliv potřebovat, jsem tu." Ale jsou opravdu tady, když je potřebuji nejvíce? Na sociálních sítích vidím, že si najdou čas na to, aby navštívili různé společenské akce. Přesto si nenajdou čas, aby navštívili mě, když jsem chronicky nemocná.

<https://themighty.com/2017/05/how-to-help-sick-friend-not-in-hospital/>



Hearing 'If You Need Anything, I'm Here' as Someone With Chronic Illness

"Are they really there when I need them most?"

THEMIGHTY.COM

26. 5. 2017

PRÁCE LÉKAŘŮ

Sdílíme výborný článek od Corta Johnsona o obdivuhodné práci kanadského lékaře MUDr. Byrona Marshalla Hyde. V článku je mnoho myšlenek a zkušeností tohoto lékaře, který se zabývá ME a FM více než 20 let, včetně popisu znepokojujícího případu onemocnění mladého děvčete. Jeho přístup k ME nás zaujal již před lety. Proto jsme v roce 2013 zajistili odborný překlad do češtiny jeho Definice Nightingale pro Myalgickou Encefalomyelitidu. Za překlad této rozsáhlé publikace ještě jednou mnohokrát děkujeme MUDr. Renatě Filipové.

Překlad je k dispozici zde:

http://me-cfs.eu/wp-content/.../2017/05/Nightingale_ME_Def.pdf

Odkaz na článek C. Johnsona zde:

<https://www.healthrising.org/.../doctors-hyde-amy-browns-m-e.../>

29. 5. 2017

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Potřebujeme pomoc pana Davida Tullera a David Tuller zas potřebuje naši pomoc!

Uvažte, prosím, podporu této sbírky pro Davida Tullera, aby mohl pokračovat v psaní o ME/CFS a metodických a etických problémech studie PACE. David Tuller je pro naši komunitu neocenitelnou osobností. Bez jeho práce by mnohem víc nemocných lidí bylo nuceno podstupovat nevhodné nebo škodlivé terapie na základě zmanipulovaných výsledků studie PACE. Bohužel tato studie nebyla stažena a může být nadále používána jako důkaz účinnosti KBT a GET (=speciální způsob navyšovaného cvičení a psychoterapie). Je proto velmi důležité, aby práce pana Tullera mohla pokračovat ve stejném rozsahu, jako doposud, což by bez finanční podpory nebylo možné. Situace pana Tullera se změnila poté, co z důvodu personálního zeštíhlování kvůli nedostatku finančních prostředků ztratil po devíti letech svůj pracovní úvazek na univerzitě v Berkeley.

<https://www.crowdrise.com/virology-blogs-trial-by-error-more-reporting-on-pace-mecfs-and-related-issues1/fundraiser/davidtuller>

2. 6. 2017

SOUHRN VÝZKUMU

Laktát je spojený s pálením ve svalech, únavou a dalšími příznaky, které se pojí s přepínáním při cvičení. O to větším překvapením a záhadou je, že se vysoké hladiny laktátu nacházejí u dvou nemocí, u nichž je častá intolerance cvičení. To naznačuje, že se děje něco velice špatného v systémech zodpovědných za výrobu energie u pacientů s

ME/CFS a možná i FM. Pozornost vzbuzuje skutečnost, že zvýšené hladiny laktátu byly nalezené u těchto nemocí v několika různých částech těla.

Většinou se zaměřujeme hlavně na laktát ve svalech, ale zvýšené hladiny laktátu byly nalezené rovněž v mozcích lidí s ME/CFS.

Celý článek: <https://www.healthrising.org/.../study-suggests-bad-energy-c.../>

O laktátu: <http://www.toplekar.cz/laboratorni-hodnoty/laktat.html>

7. 6. 2017

VÝZKUM END ME/CFS GROUP

Špičkoví vědci a špičkové technologie budoucnosti, to je propojení slibující vyřešení ME/CFS.

Prof. Rona Davise, jeho manželku Janet Dafoe a vědeckou skupinu prof. Davise (End ME/CFS group) navštívil před pár týdny James Watson, vědecká legenda a nositel Nobelovy ceny za fyziologii a lékařství. Tato obrovská vědecká kapacita dala výzkumnému projektu ME/CFS palce nahoru.

(https://cs.wikipedia.org/wiki/James_Dewey_Watson, https://en.wikipedia.org/wiki/James_Watson)

Na technologii „Seahorse a nanoneedles“ by mohl být založen levný a dostupný biologický test pro měření produkce buněčné energie. Ron Davis má představu o tom, co blokuje výrobu energie v buňkách pacientů s ME/CFS a chce to otestovat pomocí technologie Seahorse. Jeho vizí je vyvinout biologický test ME/CFS, který nejenom že odhalí přítomnost nízké produkce energie buněk, ale zároveň zjistí i to, co blokuje správnou výrobu energie, a dokonce pomůže určit, které léky mohou produkci energie zlepšit u konkrétního pacienta. Takto vypadá personalizovaná medicína (<http://www.cspmla.cz/pm-def>) v praxi, jejíž potřebu James Watson zdůraznil již v roce 2007 a Ron Davis se tímto směrem orientuje ve svém projektu Konec ME/CFS.

Zdroj: <https://www.healthrising.org/blog/2017/06/04/chronic-fatigue-syndrome-davis-watson-seahorse-nanoneedle/>

9. 6. 2017

Z VÝZKUMU

Dysregulace drah cytokinů u chronického únavového syndromu a roztroušené sklerózy

Tři skupiny účastníků: 15 splňovalo diagnostická kritéria pro CFS, 57 splňovalo kritéria pro RS, a 37 kontrol.

Závěr: CFS se prostřednictvím síťové analýzy vyznačuje vzorem globální imunitní aktivity, která se zásadně liší od skupiny RS a kontrolní skupiny.

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21641846.2017.1335237?journalCode=rftg20&>

Přezkum klinických podobností mezi ME/CFS a D-laktátovou acidózou: systematická recenze

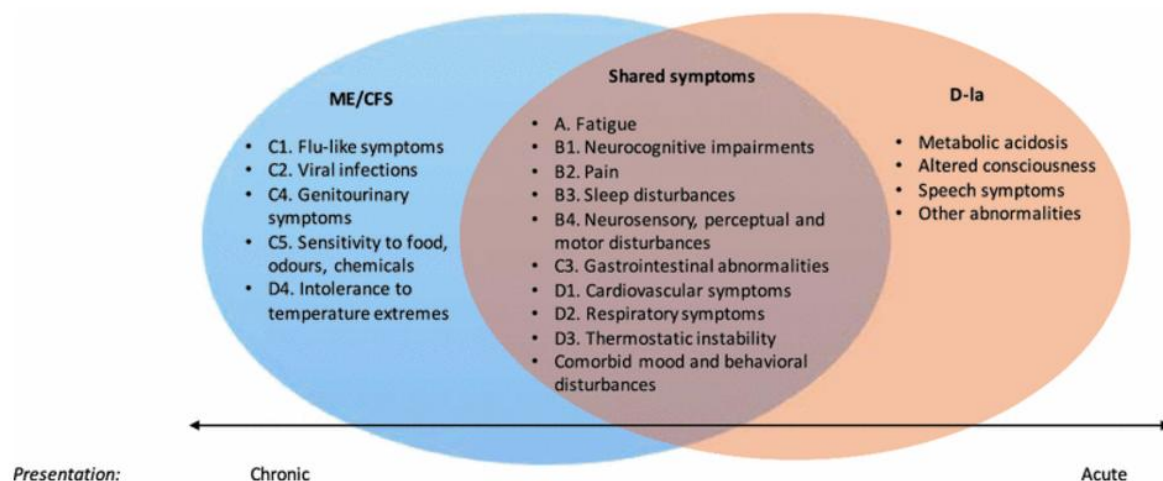


Fig. 3

Proposed continuum of D-lactic acidosis and ME/CFS symptoms. A continuum showing, from left to right, distinct myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) symptoms, shared and distinct D-lactic acidosis (D-la) symptoms. Continuum also shows chronic compared to acute presentations

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12967-017-1229-1>

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

ME Action nedávno zasedla s Davidem Tullerem k rozsáhlé diskusi o crowdfundingové kampani, která umožní pokračovat v jeho prošetřování studie PACE; o zdrcujících příbězích, které slyšel od pacientů po celém světě; o slabé mediální pozornosti věnované vědeckým mezerám studie PACE a o ideálních finálních výsledcích celé práce, kterou dělá. Mnohokrát děkujeme!

<http://www.meaction.net/2017/06/08/interview-with-tuller-on-pace-work/>

#ME ACTION EXCLUSIVE INTERVIEW
with David Tuller

"I AM COMMITTED TO
SEEING THIS EFFORT
THROUGH TO THE END"

David Tuller on his PACE investigation

The #MEAction Network s David Tuller. Dát stránce To se mi líbí

The graphic is a red rectangular post with a white circle containing the text '#ME ACTION'. To the right, it says 'EXCLUSIVE INTERVIEW with David Tuller'. Below this is a blue box with a white quote: '"I AM COMMITTED TO SEEING THIS EFFORT THROUGH TO THE END"'. To the right of the quote is a portrait of David Tuller. At the bottom, a black arrow points to the text 'David Tuller on his PACE investigation'. Below the graphic is a Facebook-style footer with the text 'The #MEAction Network s David Tuller.' and a 'Like' button labeled 'Dát stránce To se mi líbí'.

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.