

**V roce 2006 proběhla ve Spojených státech amerických
celonárodní osvětová kampaň upozorňující
na závažnost nemoci chronický únavový syndrom.**

V USA jsou na výzkum a léčbu této vážné chronické nemoci
vydávány ze státního rozpočtu
i ze soukromých zdrojů miliony dolarů.

V této prezentaci se používají názvy chronický únavový syndrom (CFS) nebo chronický
únavový a imunitně dysfunkční syndrom (CFIDS), nejčastěji užívaná pojmenování v USA.

Dalšími názvy jsou postvirový únavový syndrom (PVFS) a v Evropě nejčastěji používaný
název myalgická encefalomyelitida/ chronický únavový syndrom (ME/CFS).

Všechny názvy označují jednu a tutéž nemoc, zařazenou v mezinárodní klasifikaci nemocí
ICD-10 pod kódem G 93.3.

**ZAHÁJENÍ OSVĚTOVÉ KAMPANĚ
O CHRONICKÉM ÚNAVOVÉM SYNDROMU**

**ZÁZNAM Z TISKOVÉ KONFERENCE
CENTRUM PRO KONTROLU A PREVENCI NEMOCÍ
3. LISTOPADU 2006, WASHINGTON D.C., USA**

[Následuje překlad z videoprezentace – anglický originál videa je na:
<http://www.youtube.com/watch?v=SYaCAcXD6ls>]

Julie Gerberding
Ředitelka, MUDr.
Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí USA

Mnohokrát jsme v uplynulých měsících v médiích upozornili na naléhavá nebezpečí, kterým
čelí Amerika, jako je ptačí chřipka nebo bezpečnost potravin.

Ale máme také naléhavé problémy ovlivňující život lidí každý den a ty jsou již nyní zde a
mezi námi.

Jedním z těchto naléhavých problémů je chronický únavový syndrom.

CFS je vážná nemoc, je to skutečná nemoc, která postihuje nejméně milion Američanů.

Touto kampaní chceme dosáhnout, aby pacienti především vyhledali pomoc, aby lékaři
dokázali nemoc diagnostikovat, a aby pacienti získali péči, kterou opravdu potřebují a kterou
si zaslouží.

Dr. William Reeves
Ředitel oddělení chronických virových onemocnění
Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí USA

**Zdokumentovali jsme, stejně jako jiní, že stupeň funkčního omezení u lidí, kteří trpí
CFS, je srovnatelný s roztroušenou sklerózou, AIDS, konečnou fází ledvinového selhání,
nebo chronickou obstrukční plicní nemocí.**

Stupeň invalidity je podobný jako u jiných dobře známých a velmi těžkých nemocí.

Zjistili jsme, že pro CFS je typické, že příznaky se zmírňují a opět zhoršují, že symptomy se mohou časem měnit a že k vyléčení bez lékařské pomoci dochází zřídka.

Také jsme zjistili, že pacienti, kteří získají odbornou pomoc brzy po nástupu problémů, mají v dlouhodobé perspektivě o mnoho větší šanci na zlepšení zdravotního stavu. To opět podtrhuje důležitost této kampaně.

Dr. Anthony Komaroff
Harvardská lékařská fakulta
Harvardská Univerzita

Špatnou zprávou je, že stále nevíme, co nemoc způsobuje, nebo jak ji úspěšně léčit.

Ale dobrou zprávou je, že v současné době existuje přes **4.000 publikovaných studií, které ukazují výrazné biologické odchylky** u pacientů s touto nemocí.

Není to nemoc, kterou si lidé mohou jen tak vymyslet, že ji mají, a není to psychická nemoc.

Myslím, že tato debata, která probíhá již 20 let, by nyní měla skončit.

Dr. Nancy Klimas
Univerzita Miami
Lékařské centrum pro válečné veterány, Miami, Florida

Pomoci můžeme již nyní každému, kdo navštíví lékaře, jenž má informace o této nemoci.

Existují diagnostická kritéria, díky kterým mohou nemoc určit i praktičtí lékaři.

Ale protože zatím méně než 20 procent pacientů, kteří ve skutečnosti mají tuto nemoc a diagnózu, bylo u lékaře a bylo správně diagnostikováno, je jasné, že před sebou máme ještě dlouhou cestu.

Existují účinné strategie pro léčbu, které mohou lékaři využít pro pomoc pacientům již nyní.

A ačkoliv zatím neexistuje jedna jediná léčba, žádná „zázračná pilulka“, která by vyléčila příčinu nemoci, **jsou postupy, které pomáhají a pomáhají výrazně.**

Pomáhají léčit příznaky, zvýšit výkonnost pacientů a umožnit jim tak lepší každodenní fungování.

Nesmírně důležité pro pacienty i lékaře je vědět, že je naděje a že můžeme pacientům pomoci.

Adrienne Ryan
Pacientka s nemocí chronický únavový syndrom

Pro pacienty je velmi důležité vědět, že se o ně někdo zajímá – vláda, ministerstva zdravotnictví...

V době, kdy jsem byla nemocná já, bylo mnoho pochybností a mnoho nedůvěry. Bylo těžké získat účinnou lékařskou péči a podporu od rodiny a přátel.

Takže fakt, že se nyní zvyšuje akceptování nemoci, a uznání, že tato nemoc je skutečná, je opravdu důležitý.

Kim McCleary
Prezidentka a výkonná ředitelka
CFIDS Association of America
(organizace na podporu nemocných s ME/CFS/CFIDS v USA)

Děkuji vám všem za dnešní účast.

Tato událost je opravdovým mezníkem v životě každého pacienta s CFS, a signalizuje, jak doufáme, změnu postoje veřejnosti v pochopení vážnosti a složitosti problému CFS, a změnu ve schopnostech lékařů nemoc správně diagnostikovat a pomoci lidem s touto nemocí.

CFIDS Association věnovala první dolar na výzkum téměř před 20 lety, a nyní vydává na výzkum CFS nejvíce peněz – spolu s federální vládou.

Naše aktivity zahrnují vzdělávání, osvětové kampaně, právní záležitosti a výzkum, a děkujeme všem, kteří podporují naše snažení, a státním institucím – CDC, DHS a NIH – za jejich partnerství v této důležité práci.

Dr. John Agwunobi
Assistant Secretary for Health
(nejvyšší vládní úředník zodpovědný za veřejné zdraví v USA)
Ministerstvo zdravotnictví USA

My všichni se musíme zaměřit nejen na práci v oblasti osvěty CFS, **ale také na zdvojnásobení našeho úsilí v poznání této nemoci a ve výzkumu.**

“MISSING MY LIFE”
Uniká mi ... můj život
Chronický únavový syndrom
Reklamní TV spot
Centrum pro kontrolu nemocí

„Nejhorší na této nemoci není...

*... že se každý den probouzím vyčerpaná,
nohy jako z olova...*

*... nebo že si nic nepamatuji
a každý sval v mém těle křičí bolestí...*

*Nejhorší není dokonce ani to,
že se všichni domnívají, že problém je v mé hlavě...*

*Nejhorší na chronickém únavovém syndromu je...
... že mi uniká můj život. “*

Chronickým únavovým syndromem je postiženo
více než jeden milion Američanů.

Získejte: Informace. Správnou diagnózu. Pomoc.