

## Dopis médiím – Mezinárodní den ME/CFS 12. května 2018

Vážená redakce!

Oslovuji Vás nesměle, ale s velkou nadějí. Jsem jedním z pacientů trpících nemocí myalgická encefalomyelitida, zvanou též - bohužel hodně nešťastně - "chronický únavový syndrom" (dále jen ME/CFS). Ráda bych se zeptala, zda se chystáte uveřejnit zprávu při příležitosti **Mezinárodního dne ME/CFS 12. května** a souběžně probíhající celosvětové kampaně **Millions missing (Chybějící miliony)** <http://millionsmissing.meaction.net/> usilující o zviditelnění pacientů s ME/CFS. Velmi by to pomohlo zvýšit povědomí o této nemoci, které je stále mizivé, přestože se počet nemocných v ČR odhaduje na desetitisíce. Osvěta veřejnosti i lékařů je v současné době to jediné, co je možné pro nemocné udělat, protože nemoc ME/CFS zatím není léčitelná. Sami nemocní mají kvůli svému zdravotnímu stavu velmi omezené možnosti ve věci osvěty a v boji za svá práva něco dělat. Je to začarovaný kruh. Celková situace pacientů s ME/CFS je frustrující. Velmi dobře o nemoci vypovídá celosvětově oceňovaný dokumentární film Unrest (USA,UK 2017), uvedený u nás pod názvem Bez oddechu na letošním festivalu Jeden svět: <https://www.jedensvet.cz/2018/filmy-a-z/34955-bez-oddechu>.

Za práva pacientů v ČR obětavě bojuje skupina lidí, provozující pod záštitou Svazu pacientů ČR webové stránky me-cfs.eu. Je to ale boj nerovný a vysilující. Na tomto webu jsou také uvedeny kompletní informace o nemoci. Byla bych vám vděčná, kdybyste si přečetli článek <http://me-cfs.eu/jak-mohou-media-pomoci-s-osvetou/>. V případě zájmu jsou členové redakce me-cfs.eu připraveni Vám poskytnout mnoho dalších zajímavých informací. Kontaktní údaje najdete na webu.

Pacienti sami letos plánují připojit se k celosvětové kampani Millions missing přímo uspořádáním akce v Praze. Podobně jako v jiných městech na celém světě si zde bude možné prohlédnout opuštěné páry bot, které se staly symbolem nemoci. Každý pár bot, opatřený vzkazem od pacienta, znamená jeden zničený život. U nich budou sedět či ležet nemocní, kteří budou schopni se události fyzicky zúčastnit. **Akce se bude konat v sobotu 12. 5. 2018 v dopoledních hodinách v Praze na Karlově náměstí.** Bude zde přítomen též profesionální fotograf a fotky Vám budou následně k dispozici. Veškeré informace najdete na facebookové stránce Millions Missing CZ + SK. Organizátorkou akce je paní Lenka Goldšmídová, ....., na kterou se můžete kdykoliv obrátit.

Kromě setkání v Praze bude v ČR probíhat také virtuální akce Millions missing prostřednictvím webové stránky a Facebooku.

Pokud by se Vám podařilo uveřejnit jakoukoliv zprávu o této nemoci či reportáž z květnové osvětové akce, bylo by to obrovské povzbuzení pro tisíce (zatím) "neviditelných pacientů" i jejich rodinných příslušníků. Za všechny Vám velmi děkuji za pozornost a za pochopení a věřím, že Vás toto téma osloví a probudí Váš zájem, ať už profesní či lidský.

Přikládám logo Mezinárodního dne ME/CFS a informační leták Millions missing.

S přátelským pozdravem a přáním pevného zdraví

Alena K.....

Dne 22. 4. 2018





# #MILLIONSMISSING

PUBLIC VISIBILITY ACTIONS  
MAY 12, 2018

## UNITED KINGDOM

BIRMINGHAM [MAY 11]  
BOLTON  
BRISTOL  
CARDIFF  
CARLISLE  
DURHAM  
EDINBURGH  
GAINSBOROUGH  
GLOUCESTER  
HEBDEN BRIDGE [APR 30]  
LEIGH  
LEWES  
LIVERPOOL  
LONDON  
MANCHESTER  
POTTON  
SHEFFIELD [MAY 11]  
SHREWSBURY  
SOUTHAMPTON  
ST. ALBANS  
ST. HELENS  
ST. IVES

## MEXICO

GUADALAJARA, JALISCO

## CANADA

OTTAWA, ONTARIO

## GUATEMALA

GUATEMALA

## AUSTRALIA

SYDNEY

## NEW ZEALAND

AUCKLAND  
HAMILTON  
TAURANGA  
WELLINGTON [MAY 10]

## CHILE

SANTIAGO

## EUROPE

AKUREYRI, ICELAND  
BERGEN OP ZOOM, NETHERLANDS  
BERLIN, GERMANY  
BIELEFELD, GERMANY  
CHATEAUBOURG, FRANCE  
CHATEAUBOURG, FRANCE [MAY 27]  
DIEST, BELGIUM  
DUBLIN, IRELAND [MAY 10]  
GENEVA, SWITZERLAND  
GOTEBORG, SWEDEN  
HANNOVER, GERMANY  
HELSINKI, FINLAND  
ODENSE, DENMARK  
ROTTERDAM, NETHERLANDS  
STAVANGER, NORWAY  
STOCKHOLM, SWEDEN  
TJOME, NORWAY  
TROMSO, NORWAY

## UNITED STATES

ATLANTA, GA  
BURLINGTON, VT  
NEW HAVEN, CT  
CHICAGO, IL  
DAYTON, OH  
DENVER, CO  
DICKINSON, ND  
EAU CLAIRE, WI  
HONOLULU, HI  
JACKSONVILLE BEACH, FL  
KALISPELL, MT  
LOS ANGELES, CA  
DETROIT, MI  
MINNEAPOLIS, MN  
MORRISTOWN, NJ  
NEW YORK CITY, NY  
ORLANDO, FL  
ROCK SPRING, GA  
SALT LAKE CITY, UT  
SAN FRANCISCO, CA  
SHREVEPORT, LA  
TUCSON, AZ  
WASHINGTON, DC

WITH MANY MORE TO COME!



FIGHTING FOR M.E. RIGHTS GLOBALLY

