



Vážená paní Mgr. Anna Šabatová, Ph.D.
Veřejná ochránkyně práv
Údolní 39
Brno, 602 00

V Praze dne 4. 5. 2018

Vážená paní doktorko,

Jménem pacientů s ME/CFS Vám děkuji za Vaši vstřícnou odpověď. Velmi si vážíme Vašeho zájmu a děkujeme za Vaše povzbuzení do budoucna, které pro nás velmi znamená. Rovněž mnohokrát děkujeme za podporu, kterou plánujete zveřejnit na Vašich sociálních sítích, a naprosto chápeme problematičnost osvětlení budovy. Vaše podpora vyjádřená jakoukoliv formou je pro nás i bez modrého osvětlení sama o sobě světlem naděje. Pro Vaši informaci ještě přikládám níže tiskovou zprávu k blížícímu se Mezinárodnímu osvětovému dni ME/CFS, kterou jsme poskytli českým médiím.

S úctou

Ing. Jarmila Rýdlová, Ph.D., externí redaktorka klubu
pacientů ME/CFS.cz

Web: <http://me-cfs.eu/>

Facebook: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz>

Facebook k 12. květnu: <https://www.facebook.com/Millions-Missing-Cz-Sk-301907713563730>

Příloha – tisková zpráva:

Akce Millions Missing CZ+SK v Praze



Dne 12. května 2018 se u příležitosti Mezinárodního osvětového dne nemoci ME/CFS bude konat česko-slovenská akce, která je součástí #MillionsMissing, globální kampaně za rovný přístup ke zdravotní péči pacientů s tímto onemocněním. Akce proběhne v Praze, v parku na Karlově náměstí, v čase 10:00 - 14:00 hodin.

Myalgická encefalomyelitida (ME), známá též pod kontroverzním názvem chronický únavový syndrom (CFS), je komplexní velmi vysilující chronická nemoc, kterou trpí znepokojivé množství lidí po celém světě. Přestože vede k těžkému omezení, téměř se o ní nemluví.

Pacienti zůstávají „neviditelní“ a lékaři neinformovaní.

Česká a Slovenská republika bude letos součástí akce již podruhé. Stejně jako v dalších nejméně 98 městech světa budou i v Praze k vidění opuštěné páry bot, které se staly symbolem nemoci. Každý pár opatřený vzkazem od pacienta, znamená jeden nemocí zničený život.

12. květen byl za Mezinárodní osvětový den ME/CFS zvolen u příležitosti narození britské reformátorky lékařské péče Florence Nightingaleové, která byla ve druhé polovině svého života upoutána na lůžko nemocí zpětně diagnostikovanou jako ME/CFS. Světová zdravotnická organizace zařadila nemoc do kategorie neurologických onemocnění (kód G93.3). Přesto mnoho pacientů končí v ordinacích psychiatrů, nebo zcela bez odborné zdravotní a sociální péče.

Informace o akci jsou uvedené na facebookových stránkách Millions missing CZ+SK <https://www.facebook.com/Millions-Missing-Cz-Sk-301907713563730/> a na webové stránce Klubu pacientů ME/CFS <http://me-cfs.eu/>. Oficiální webová stránka #MillionsMissing je dostupná na <https://millionsmissing.meaction.net/>.

Ing. Lenka Goldšmídová
organizátorka akce

Kontaktní údaje

E-mail:

Telefon:

Kontaktní údaje jsou ve verzi pro zveřejnění k dispozici na [e-mailu](mailto:redakce@ME/CFS.cz) redakce ME/CFS.cz.



#MILLIONSMISSING

PUBLIC VISIBILITY ACTIONS
MAY 12, 2018

UNITED KINGDOM

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

MEXICO

GUADALAJARA, JALISCO
MEXICO CITY, MEXICO

GUATEMALA

GUATEMALA

AUSTRALIA

MELBOURNE
SYDNEY

NEW ZEALAND

AUCKLAND
CHRISTCHURCH
HAMILTON
TAURANGA
WELLINGTON [MAY 10]

CHILE

SANTIAGO

JAPAN

TOKYO

EUROPE

AKUREYRI, ICELAND
AMSTERDAM, NETHERLANDS [MAY 10]
AMSTERDAM, NETHERLANDS
BERGEN OP ZOOM, NETHERLANDS
BERLIN, GERMANY
BIELEFELD, GERMANY
BORDEAUX, FRANCE
CHATEAUBOURG, FRANCE
CHATEAUBOURG, FRANCE [MAY 27]
COPENHAGEN, DENMARK
DIEST, BELGIUM
DUBLIN, IRELAND [MAY 10]
GENEVA, SWITZERLAND
GOTEBORG, SWEDEN
GUTERSLOH, GERMANY
HANNOVER, GERMANY
HELSINKI, FINLAND
HOLMSUND, SWEDEN
LYON, FRANCE
MO I RANA, NORWAY
ODENSE, DENMARK
PRAGUE, CZECH REPUBLIC
SCHORTENS, GERMANY
STAVANGER, NORWAY
STOCKHOLM, SWEDEN
TJOME, NORWAY
TONSBERG, NORWAY
TROMSO, NORWAY
VALENCIA, SPAIN

UNITED STATES

ATLANTA, GA
BOSTON, MA
BURLINGTON, VT
CHICAGO, IL
DENVER, CO
DETROIT, MI
DICKINSON, ND
EAU CLAIRE, WI
HATFIELD, PA
HONOLULU, HI
KALISPELL, MT
LOS ANGELES, CA
MARIETTA, GA
MINNEAPOLIS, MN
MONTROSE, CO
MORRISTOWN, NJ
NEW HAVEN, CT
NEW YORK CITY, NY
ORLANDO, FL
ROCHESTER, NY
ROCK SPRING, GA
SACRAMENTO, CA
SALT LAKE CITY, UT
SAN FRANCISCO, CA
SANTA BARBARA, CA
SHREVEPORT, LA
TUCSON, AZ
WASHINGTON, DC

WITH MANY MORE TO COME!



FIGHTING FOR M.E. RIGHTS GLOBALLY