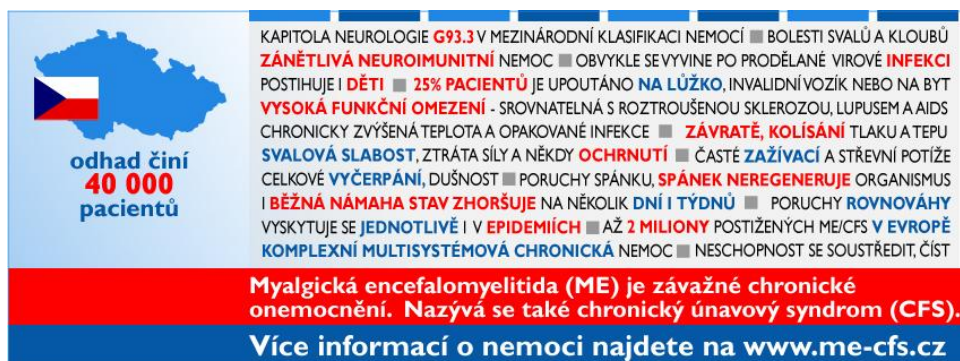


## Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz - leden 2013



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 TEPU  
**SVALOVÁ SLABOST**, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY **OCHRNUŤÍ** ■ ČASTÉ **ZAŽIVACÍ** 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](http://www.me-cfs.cz)**

***Přidejte se k nám na Facebook, zvýšíte informovanost o ME/CFS a vyjádříte morální podporu postiženým rodinám.***

**Stránku ME/CFS.cz na Facebooku zobrazíte kliknutím [zde](#).**

---

### Lednové příspěvky 2013

---

#### 4. 1.

**Pacient Cort Johnson se na svém novém blogu ohlíží za rokem 2012 a píše o důležitých momentech roku**, např. zájmu prezidenta Obamy o ME/CFS nebo o výzkumných iniciativách v nemocnici Mount Sinai Hospital v New Yorku pod vedením dr. Enlandera nebo na Open Medicine Institute pod vedením dr. Kogelnika.

<http://www.cortjohnson.org/blog/2013/01/01/the-most-best-biggest-and-least-a-look-back-at-chronic-fatigue-syndrome-mecfs-in-2012/>

O zájmu prezidenta USA o ME/CFS více info na našem webu zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2012082301> .

---

### **Nový rok začíná hned dvěma výhrami pro organizace ME/CFS v internetových hlasovacích soutěžích!**

Australská charitativní organizace ME/CFS Australia - pro kterou jsme Vás žádali hlasovat - je výhercem v soutěži Tupperware Australia/New Zealand. Předpokládá se, že výhra bude zhruba 15 tisíc dolarů, ale cena má hodnotu také v rámci osvěty.

Dalším výhercem je americká organizace CFS Solutions of West Michigan, která díky každodennímu hlasování během listopadu vyhrála kartu na benzín v hodnotě 5 tisíc dolarů v soutěži CITGO.

---

## 5. 1.

### **Přejete si osobně podpořit schválení Ampligenu pro léčbu CFS?**

Můžete podepsat tuto petici <http://www.ipetitions.com/petition/ampligen/>

Více o schvalovacím procesu Ampligenu zjistíte na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2012100501>

---

---

## 7. 1.

### **Rozhovor v novozélandském rádiu s profesorem Warrenem Tatem z 27. prosince 2012.**

Prof. Tate získal v roce 2010 prestižní novozélandskou cenu za vědu, cenu Ernesta Rutherforda. Dcera profesora trpí ME/CFS dlouhou dobu. V rozhovoru se mluví o ME/CFS všeobecně a také o výzkumu na univerzitě v Otagu.

Rozhovor je přibližně 13 minut dlouhý a v první minutě rozhovoru je tento popis ME/CFS:

Představte si, jak se cítíte, když dostanete chřipku nebo otravu potravinami. Možná si vzpomínáte na momenty, když jste byli tak slabí, že jste sotva mohli pohnout svaly. Skoro všechno, co můžete dělat je ležet v posteli a těšit se na to, než to konečně odezní. Ale pro možná miliony lidí na světě tato úleva nikdy nepřijde. To, co začne jako rutinní nemoc, se stane celoživotním bojem s příznaky, jako jsou svalové křeče, zažívací problémy a extrémní únava, která neodejde po jakémkoliv odpočinku.

[http://sacfs.asn.au/news/2013/01/01\\_07\\_radio\\_new\\_zealand\\_interview.htm](http://sacfs.asn.au/news/2013/01/01_07_radio_new_zealand_interview.htm)

---

---

## 9. 1.

### **S lítostí oznamujeme, že v roce 2012 ukončila svoji činnost vynikající Evropská společnost pro myalgickou encefalomyelitidu (ESME).**

<http://esme-eu.com/news/esme-to-close-article522-7.html>

O jejím vzniku, poslání a činnosti jsme v roce 2009 na našem webu informovali zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2009070101>

---

---

## 17. 1.

### **Adrienne Dellwo na svém blogu shrnuje výsledky studie o dlouhodobých následcích mononukleózy u dospívajících.**

Studie zjistila, že po šesti měsících 13% splňovalo diagnózu chronického únavového syndromu, po 12 měsících to bylo 7% a po 24 měsících 4%.

<http://chronicfatigue.about.com/b/2013/01/14/post-mononucleosis-juvenile-chronic-fatigue-syndrome.htm>

Odkaz na studii - <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23263024>

*Poznámka Klubu pacientů s ME/CFS:*

*Každá studie je pouze dílčím poznatkem vědy a její výsledky se musí vždy hodnotit v kontextu existence závěrů studií souhlasných i protikladných. Než mohou být nové poznatky přijaty do praxe, musí projít procesem ověřování jinými vědci a ve velkých studiích.*

---

---

## 18. 1.

**Cort Johnson, zakladatel celosvětově nejnavštěvovanějšího informačního webu o ME/CFS „Phoenix Rising,“ přináší na svém novém blogu „Health Rising“ skvělé shrnutí publikovaných výzkumných studií o ME/CFS a financování výzkumu za rok 2012.**

V přehledu srovnává ME/CFS s jinými vážnými nemocemi prostřednictvím citačního indexu, sleduje, na co se vědci ve výzkumu ME/CFS zaměřili a samostatně věnuje pozornost studiím zkoumajícím léčbu ME/CFS.

<http://www.cortjohnson.org/blog/2013/01/08/a-look-back-at-2012-pt-ii-research-review/>

---

---

## 19. 1.

**38. a 39. díl ME CFS Alert, ve kterém novinář Llewellyn King dělá rozhovor s americkým lékařem Dr Chiou.** Dr. John Chia je infekční lékař z Kalifornie a zabývá se enteroviry a jejich rolí v chronických nemocech, včetně ME/CFS.

38.díl - <http://www.youtube.com/watch?v=NhU-G0loqtY&feature=youtu.be>

39.díl - [http://www.youtube.com/watch?v=I44G-tGgLNE&list=UUxrPmgVwJ7-gLqZJK\\_qLeFg&index=1](http://www.youtube.com/watch?v=I44G-tGgLNE&list=UUxrPmgVwJ7-gLqZJK_qLeFg&index=1)

Užitečné shrnutí těchto dvou dílů a další informace jsou dostupné zde - <http://phoenixrising.me/archives/15166> v angličtině.

O práci dr. Chia na webu ME/CFS.cz informace zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2007091501>

*Poznámka Klubu pacientů s ME/CFS: Na této stránce neposkytujeme žádná doporučení ohledně léčby, ani pacientům v léčbě neradíme. Veškeré publikované příspěvky mají výhradně informativní charakter!*

---

---

**Opět možnost hlasovat pro charitativní organizaci ME/CFS.** Odklikněte "The CFIDS Association of America" v prvním kole facebookového hlasování, aby se organizace CFIDS Association of America dostala do dalšího kola hlasování. Děkujeme.

Jde teprve o první kolo hlasování, konečné rozhodování o cenách se bude konat až později.

<https://www.facebook.com/questions/10151197256746078/>

---

---

## 22. 1.

### **Paní Courtney Miller žádá pacienty, aby se vzájemně informovali o možnosti podpořit schválení Ampligenu pro léčbu ME/CFS u FDA formou internetové petice.**

Paní Miller napsala pacientům o petici následující e-mail. Zde je jeho orientační překlad:

*"Vážení přátelé,*

*někdo, kdo byl dojatý svědectvími pacientů během řízení FDA o Ampligenu, začal petici online pro FDA, která má již 2300 podpisů pacientů, jako jsme my. Můj manžel Robert plánuje petici předat FDA do 2. února, termínu pro schválení. Připojte se k nám a podepište ji a šiřte ji dál, abychom měli tento týden 3000 podpisů!*

<http://www.ipetitions.com/petition/ampligen/>

*Poradní panel pro FDA hlasoval, že Ampligen je dostatečně bezpečný na to, aby se mohl dát na trh, vzhledem k závažnému a život ohrožujícímu charakteru nemoci a nedostatku jakékoliv schválené léčby nebo plánovaných léků.*

*FDA si všímá, jak se pacienti zapojují do tohoto rozhodnutí, což je velmi dobře pro naši nemoc. Děkuji za Vaše emaily pro ministryni zdravotnictví a pro FDA. Dále je posílejte! Tato petice je také důležitá proto, že FDA ještě nikdy nedostala 3000 podpisů o naší nemoci.*

*Nemůžeme dovolit, aby FDA zamítla jediný lék pro ME/CFS v pokročilých klinických studiích a tím vyslat znamení farmaceutickým firmám, že FDA léčbu pro ME/CFS neschválí.*

*Prosím, podepište a šiřte petici ještě dnes! Děkuji za Vaše hlasy.*

*Courtney Miller  
Reno, Nevada"*

Konec citace z e-mailu od Courtney Miller.

Pro představu, kdo je paní Miller, si můžete více přečíst o aktivitách její rodiny na našem webu zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2012082301>

---

---

### 23. 1.

#### **Debbie, 45-letá pacientka s ME, mluví o ME v novinách Ulster Star v Severním Irsku -**

<http://www.lisburntoday.co.uk/news/the-devastating-impact-of-the-hidden-illness-1-4694526>

Úryvek z článku -

Když dělám nějakou malou aktivitu během dopoledne (například když mě někdo vezme v invalidním vozíku do obchodu), tak až se vrátím, jsem zničená a moje odpoledne uplyne v bolestivém omráčení spánku a úplné vyčerpanosti.

Fyzická bolest je stále přítomná - vyčerpání, které postihuje pacienty s ME je pouze jeden z příznaků, také je neustálá bolest po celém těle a zoufalá, tupá bolest, která jakoby hlodá moje nohy a ruce.

ME doopravdy reprezentuje hluboký, systematický kolaps těla, redukce ve funkci a schopnosti, které zanechávají pacienta ležet v bolestech, sotva schopného zvednout ruce nebo hlavu, dívajícího se na strop a přemýšlícího - přijde někdy úleva?

---

---

#### **Sedmnáctiletá dívka Alice udělala krátké osvětové video o tom, jaké to je žít s těžkou formou ME.** Video je v angličtině.

Úryvky -

"Každý moment je příliš ostrý, příliš hlučný."

"Těžká bolest, neschopnost se pohnout."

"Úlevou je ležet nehybně."

"Vrátí se můj život do normálního stavu? Skončí někdy ta bolest?"

<https://www.youtube.com/watch?v=Juh4IOymal0>

---

---

### 24. 1.

**Na blogu Corta Jonhsona, blogger-host Anne analyzuje finance přidělené na medicínský výzkum ME/CFS a co mi, jako pacienti můžeme dělat, abychom si pomohli.** Americká instituce pro medicínský výzkum - NIH přiděluje zhruba 6 milionů dolarů za rok na výzkum ME/CFS a ve Spojených státech se odhaduje zhruba 1 milion pacientů s ME/CFS, což vychází na 6 dolarů na pacienta za rok.

<http://www.cortjohnson.org/blog/2013/01/22/the-underfinanced-mecfs-research-field-pt-i-the-facts-plus-what-can-we-do/>

Úryvky z článku -

NIH (National Institutes of Health) je americká organizace, která financuje nejvíc medicínského výzkumu na světě. NIH teoreticky rozděluje finance na nemoci podle parametrů, jako kolik pacientů nemocí trpí, závažnost nemoci nebo náklady společnosti na nemoc v podobě zdravotní péče a ztracené produktivity.

Podle rozšířenosti nemoci, utrpení, které nemoc způsobuje a náklady společnosti na nemoc, finance dané na ME/CFS ve Spojených státech jsou asi 20-30krát méně, než by měly být. Například roztroušená skleróza má poloviční prevalenci chronického únavového syndromu, ale rozpočet od NIH na roztroušenou sklerózu (120 milionů dolarů) je 20krát více než na ME/CFS. ME/CFS a astma stojí americkou ekonomiku stejně, asi 20 miliard dolarů ročně v ekonomických ztrátách, ale astma dostává 40krát více financí od NIH (250 milionů dolarů na rok). Mezi 233 kategoriemi nemocí na seznamu NIH je chronický únavový syndrom - s 6 miliony dolarů na rok - na 218. místě v žebříčku financování.

---

---

## 26. 1.

Dr. Nancy Klimas píše o tom, že je potřeba efektivní léčba pro pacienty s chronickým únavovým syndromem, v souvislosti s nedoporučením schválení Ampligenu poradním výborem a porovnává situaci ohledně CFS a roztroušené sklerózy (RS) v době, kdy na RS nebyl žádný lék a nebylo možno spoléhat na korelaci změn v biomarkrech a tím, jak se pacienti cítí.

Tento článek je vhodný použít na osvětu - požádejte okolí, aby si ho přečetlo, vysvětluje několik problémů ohledně ME/CFS. Překlad pomocí překladače Google Translate je srozumitelný. NB - článek má dvě stránky.

<http://www.news-medical.net/news/20130125/Effective-therapy-needed-for-chronic-fatigue-syndrome-patients.aspx>

Úryvky z článku -

Kdo zde skutečně ztratil, není Ampligen, ale pacienti s CFS/ME, jejichž každodenní utrpení pokračuje nadále v nezmenšené míře. CFS/ME je jako by Vás přejel nákladník - bolesti, zánět, naprosté vyčerpání a obtížné soustředění.

Klinický výzkum těchto prvních léků na RS nepřinesl biomarkry kromě toho, že pacient úspěšně reagoval na léčbu, jako tomu je u Ampligenu. Biomarker, na který se FDA spoléhala při schvalování léku na RS - snížení lézí na pacientově mozku - nevykazoval korelaci se zlepšením pacientova stavu.

Proč by FDA schválila léky na RS předtím, než byly jasné biomarkry na posuzování účinnosti? Odpověď je jednoduchá. Poradní výbor viděl RS jako závažnou nemoc, která potřebovala léčbu co nejdříve, a byl ochotný přijmout, že kliničtí lékaři lépe rozumí, jak použít tyto první léky a mají více zkušeností s jejich používáním. Nyní existuje sedm schválených léků na RS, které pacientům zásadně zlepšují kvalitu života. Ale oni [poradní výbor] nejsou ochotní stejné logiky ohledně Ampligenu.

## 27. 1.

**V první polovině prosince 2012 proběhla charitativní internetová soutěž Aviva Community Fund, kde nová klinika ve Vancouveru v Kanadě soutěžila o grant v hodnotě až 150 000 dolarů, které měly být určené na založení biobanky na výzkum ME/CFS.**

Následující video shrnuje, jak akce proběhla. Ačkoliv se projekt kliniky nedostal do finále, bylo mnoho pozitivních věcí, například množství lidí, které se do hlasování zapojilo. Video je v angličtině.

<http://www.youtube.com/watch?v=u2buLr2LVBQ>

---

## 28. 1.

**Následující krátké video (v angličtině) podle velikost bublin ukazuje, kolik finančních prostředků americká vládní organizace NIH (National Institutes of Health) přidělila určitým vybraným nemocem v roce 2011.** Poslední bublina reprezentuje prostředky přidělené na výzkum ME/CFS - a ne všechny výzkum z těchto prostředků lze považovat za biomedicínský výzkum. Video tak názorně vysvětluje, proč dosud není uznáný test nebo účinná léčba na ME/CFS.

Slovníček:

MS = roztroušená skleróza

Depression = deprese

Diabetes = cukrovka

Děkujeme [ME Analysis](http://www.youtube.com/watch?v=eZkoKObgvfs&feature=youtu.be) za vytvoření tohoto videa -

<http://www.youtube.com/watch?v=eZkoKObgvfs&feature=youtu.be>

Odkaz na údaje, kolik prostředků přidělil NIH různým nemocem v roce 2011: [http://report.nih.gov/categorical\\_spending.aspx](http://report.nih.gov/categorical_spending.aspx)

---

## 29. 1. 2013

**Britská charitativní organizace Invest in ME každý rok organizuje jednodenní konferenci, kde prezentují vědci, kteří zkoumají ME/CFS.** Letos bude konference již osmá a bude se konat v Londýně 31.května. Na následujícím odkaze se můžete dočíst o vědcích atd., kteří zatím potvrdili svou účast.

<http://www.investinme.org/IiME%20Conference%202013/IIMEC8%20Agenda.htm>

- Dr. Ian Gibson je bývalý poslanec a bývalý děkan biologických věd na univerzitě East Anglia, Velká Británie

- Docentka Mady Hornig z Centre infekce a imunity na Columbia University, USA, která pracuje s profesorem Ianem Lipkinem

- Profesorka Sonya Marshall-Gradisnik z Griffithovi univerzity v Austrálii zkoumá autoimunitu a ME/CFS
- Dr. Carmen Scheibenbogen z Institutu lékařské imunologie Charité v Berlíně
- Dr Clare Gerada, předsedkyně Královského spolku praktických lékařů, Velká Británie
- Profesor Olav Mella a Dr. Øystein Fluge z univerzity v Bergenu, Norsko, a autoři studie o Rituximabu a ME/CFS
- Dr. Andreas Kogelnik, ředitel amerického Open Medicine Institute
- Dr. Amolak Bansal, imunolog z Velké Británie

---

---

**Britský dokumentární film o těžké formě ME "[Voices from the Shadows](#)" bude brzy dostupný s českými titulky.**

---

---

*Upozornění: Informace z FB příspěvků jsou zprostředkované z různých zdrojů. ME/CFS.cz neručí za správnost přejatých informací.*