

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – leden, únor a březen 2015

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 ■ SYMPTOMY SVALOVÁ SLABOST, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY OCHRNUŤI ■ ČASTÉ ZAŽÍVACÍ A STŘEVNÍ POTÍŽE ■ CELKOVÉ VYČERPÁNÍ, DUŠNOST ■ PORUCHY SPÁNKU, SPÁNEK NEREGENERUJE ORGANISMUS ■ 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

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.

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

9. 1. 2015

Nový článek na [MedScape.com](http://www.medscape.com) představuje ME/CFS v souladu s vědeckým poznáním jako složité multisystémové organické onemocnění. Vyjádření poskytli dr. Komaroff, dr. Kogelnik, dr. Davis a dr. Montoya. „Na prvním místě musí lékaři přestat pochybovat o této nemoci. Musí si uvědomit, že jde zcela nepochybně o skutečné onemocnění. Ačkoliv nemáme diagnostický test nebo ověřenou léčbu, existuje dostatek důkazů o biologickém základu. Své příznaky si pacienti jen nepředstavují, ale mají biologický základ.“ To ví nejlépe prof. Davis, jehož 31-letý syn onemocněl ME/CFS před 3 lety. Nyní je zcela upoutaný na lůžko a nemůže ani mluvit. Článek je velice komplexní, zabývá se diagnostikou, léčbou, výzkumem i jeho financováním. <http://www.medscape.com/viewarticle/837577>

10. 1. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

Skvělá zpráva: The Microbe Discovery Project informuje, že na budoucí výzkum mikrobiomu pod vedením prof. Lipkina obdržela Columbia University přes 1 100 darů, které dohromady činí téměř 190 tisíc USD (asi 4 512 880 Kč). BRAVO KOMUNITĚ ME/CFS! JEN TAK DÁLE! Prosíme, nadále co nejvíce sdílejte informace o této jedinečné crowdfundingové kampani (=sponzorování projektu prostřednictvím mnoha drobných dárců). Pouze špičkový výzkum může změnit život 15 milionům dospělých i dětí s touto zákeřnou nemocí. <http://www.microbediscovery.org/cz/>
<http://www.microbediscovery.org>

13. 1. 2015

Z VÝZKUMU

Hemispherx Biopharma, Inc. dne 12. 1. 2015 oznámila, že provedla nové studie in vitro (=„ve zkumavce“) NK buněk (=přirozené zabíječské buňky) získaných od pacientů s CFS společně s komplexním přezkumem lékařské literatury, která určuje relativní výskyt funkční nedostatečnosti NK buněk u nemoci CFS. Tento přehled literatury ukazuje, že **nízká cytotoxicita NK buněk** (=nízká schopnost usmrtit vlastní buňky infikované viry nebo nádorové buňky) **byla konzistentně zaznamenána u pacientů s CFS v porovnání s běžnými kontrolami**. V nových laboratorních studiích Ampligenu® (rintatolimodu) bylo zjištěno zvýšení NK aktivity in vitro u buněk získaných od dárců s CFS. Celou tiskovou zprávu od firmy Hemispherx čtěte zde: <http://www.hemispherx.net/content/investor/default.asp...>

15. 1. 2015

ZPRÁVA IOM A P2P

Více než před rokem jsme informovali o dvou souběžných projektech zaměřených na ME/CFS financovaných ze státních prostředků v USA. Během roku 2014 jsme o nich průběžně přidávali nové zprávy, protože se dá očekávat, že výsledky projektů budou mít dopad na pacienty daleko za hranicemi USA. Jako první se jednalo o přípravu redefinice ME/CFS, kterou ministerstvo zdravotnictví USA (HHS) pověřilo IOM (<http://www.iom.edu/activities/disease/diagnosismyalgicencephalomyelitischronicfatigue-syndrome.aspx>), a kvůli kterému poslali přední odborníci na ME/CFS a aktivisté otevřený dopis ministryni zdravotnictví USA. Informovali jsme vás zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2013111201>

AKTUÁLNĚ: Dne 10. 2. 2015 proběhne oficiální zveřejnění zprávy Výboru pro diagnostická kritéria ME/CFS IOM. Více zde: <http://www.iom.edu/Activities/Disease/DiagnosisMyalgicEncephalomyelitisChronicFatigueSyndrome/2015-FEB-10.aspx>

Druhým americkým projektem je Program P2P. Více zde: <https://prevention.nih.gov/programs-events/pathways-to-prevention/workshops/me-cfs> Společenství ME/CFS na něj jako první upozornila Jennifer Spotila, která vyjádřila znepokojení nad přípravou projektu tzv. za zavřenými dveřmi. Jména členů pracovní skupiny P2P nebyla původně zveřejněná, setkání měla být veřejnosti nepřístupná, návrhy otázek, jež by měly být řešené, se podařilo získat jenom díky uplatnění amerického zákona o svobodném přístupu k informacím (FOIA). Vše dohromady vzbudilo značnou nedůvěru společenství ME/CFS.

AKTUÁLNĚ: Také P2P se blíží k závěru. Návrh závěrečné zprávy je k dispozici zde: <https://prevention.nih.gov/docs/programs/mecfs/ODP-MECFS-DraftReport.pdf>

Nejedná se o konečnou verzi zprávy (konečná verze bude zveřejněna v úterý 14. dubna 2015), ale o návrh, k němuž bylo možné podat komentáře. Jennifer Spotila na svém blogu založila knihovnu komentářů veřejnosti k návrhu závěrečné zprávy P2P. Knihovnu

najdete zde: <http://www.occupycfs.com/p2p-library/> Momentálně poslední zpráva k P2P na jejím blogu je zde: <http://www.occupycfs.com/2015/01/15/cfsac-meets-p2p/>

Děkujeme všem odborníkům, kteří zasvětili svou práci ve prospěch vědeckého biomedicínského pokroku a obhájčům pacientů, kteří pracují pro nás ostatní i za cenu velkých osobních zdravotních obětí. Všichni se snaží ze všech sil, aby zprávy a doporučení z těchto projektů nebyly jen dalšími „nicneříkajícími“ dokumenty konzervujícími nebo dokonce zhoršujícími dosavadní velmi špatnou situaci, ale aby obsahovaly pravdivý a nezkreslený obraz s doporučeními, která zlepší kvalitu zdravotní péče, financování biomedicínského výzkumu i celkovou situaci způsobenou dvacetiletým trestuhodným zanedbáváním tohoto onemocnění. Uvidíme brzy.

20. 1. 2015

Z VÝZKUMU

V Norsku začíná nejdůležitější výzkum všech dob! Norští lékaři Fluge a Mella testují u pacientů s ME/CFS účinnost léčby lékem Rituximab ve velké placebem kontrolované, dvojitě zaslepené studii, která by měla zahrnout 152 pacientů s ME/CFS diagnostikovaných Kanadskými kritérii (2003). Více se dozvíte v článku Corta Johnsona <http://simmaronresearch.com/.../chronic-fatigue-syndrome-rit.../>. Na našem webu jsme o práci norských onkologů Flugeho a Melly informovali v roce 2011, kdy celý svět oblétna zpráva o nadějných výsledcích malé placebem kontrolované studie se 30 pacienty s CFS: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2011110101>

Více? <http://simmaronresearch.com/2015/01/chronic-fatigue-syndrome-rituximab-fluge-mella/>

21. 1. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU ME/CFS

Nejdůležitější výzkum ME začíná také díky iniciativě norské lékařky paní Gjerpe. Chceme vyjádřit své velké díky a připomenout, co velké studii Rituximabu předcházelo.

Na našich stránkách jsme v r. 2013 informovali o crowdfundingové kampani vedené MUDr. Mariou Gjerpe, která tuto iniciativu s názvem **MEandYou** založila poté, co se dozvěděla, že lékaři Fluge a Mella nemohou pokračovat ve výzkumu léčby Rituximabem, protože na něj nemají peníze (<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>). V rozhovoru ze dne 2. 12. 2014, na který sdílíme odkaz níže, dr. Maria na otázku, proč založila MEandYou, odpověděla: "*Protože Norsko má asi 10 000 lidí, kteří trpí ME, a kteří nedostávají žádnou formu léčby, která může obnovit jejich zdraví. Když jsem si uvědomila, že vědci na Haukeland nebudou schopni pokračovat ve svém výzkumu léku, který mě uzdravil, cítila jsem, že nemohu nečinně přihlížet. Jsem lékař a zabývám se léčbou založenou na důkazech - a já jsem také pacient, který nemohl zanechat své druhy v utrpení bez výzkumu, diagnostického nástroje a léčby. To prostě nebylo možné.*"

Je naprosto nepřijatelné sledovat, jak se špičkoví vědci, kteří se zabývají biomedicínským výzkumem ME, potýkají s odmítáním jejich žádostí o udělení grantů pro výzkumy ME, a to z důvodu stigmatizace onemocnění, protože jiné projekty než ME jsou jim schvalovány. Financování výzkumu ME proto probíhá nejvíce ze soukromých zdrojů a nadací. Tyto zdroje nedostačují na velké studie, které jsou nutné k ověření výsledků menších studií. V poslední době se stále více objevují sbírky mezi pacienty a veřejností, kdy i přední světoví vědci, jako prof. Lipkin, žádají veřejnost o podporu po té, co jim příslušné úřady opakovaně zamítly přidělení peněz na důležité studie ME!

Překážkou pokroku je nedostatečné financování biomedicínského výzkumu ME. Kvůli jeho podfinancování nedochází k ověřování nadějných vědeckých nálezů ve větších studiích. Je tedy velmi povzbudivé, že v Norsku, malé zemi, startuje velká kvalitní studie biologické léčby.

Společenství ME/CFS žádá příslušné úřady, aby konečně adekvátně reagovaly, a na biomedicínský výzkum ME vyčlenily objem veřejných prostředků odpovídající počtu nemocných a ekonomickým ztrátám z tohoto onemocnění. Zlepšení financování biomedicínského výzkumu je prioritou! Přečtěte si komentáře k návrhu zprávy P2P, kde se projevila impozantní jednotnost názorů zdravotnických profesionálů i pacientů na nejpalčivější potřeby v této oblasti: <http://www.occupycfs.com/p2p-library/>

Odkaz na článek: <http://kavlifondet.no/2014/12/doing-her-bit-for-me-research/>

23. 1. 2015

PŘÍBĚHY PACIENTŮ

Jenny Andrews (42 let), bývalá onkologická pacientka říká, že by raději ještě měla smrtelnou nemoc, než chronický únavový syndrom (CFS), který ji trápí poslední desetiletí jejího života. Vzal jí její práci vědkyně, vzal jí největší koníček – břišní tanec, občas nemohla na lůžku ani nadzdvihnout hlavu, polykat. Nedá se ani číst, ani sledovat televizi, mozek je zamížený, nesnáší hluk a světla.

"Nechci nikoho urazit, ale rakovina měla menší dopad na můj život a vyléčení bylo rychlejší."

Jenny zažila jaké to je, když pro jedno vážné onemocnění existuje účinná léčba, ale pro druhé ne. Když jednu nemoc lidé uznávají a druhou ne.

Odkaz na článek: <http://www.dailymail.co.uk/health/article-2861107/I-d-CANCER-chronic-fatigue-syndrome-Woman-s-battled-condition-10-years-says-people-unfairly-labelled-attention-seekers.html>

24. 1. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

Fantastická zpráva o celkovém součtu: **The Microbe Discovery Project informuje, že na budoucí výzkum mikrobiomu pod vedením prof. Lipkina obdržela Columbia University 1116 darů z 25 zemí, které dohromady činí přes 220 tisíc USD (téměř 5 400 000 Kč).**

Zdroj: <http://www.microbediscovery.org>

10. 2. 2015

ZTRÁTA SPOLEČENSTVÍ ME/CFS

S hlubokou lítostí sdílíme smutnou zprávu, že náš svět opustila Vanessa Li, zakladatelka crowdfundingové kampaně [The Microbe Discovery Project](#). Těžko se hledají slova. Cítíme smutek a vděčnost za to, co pro nás dokázala. Jsme v duchu s její rodinou a přáteli.

Odkaz: <http://www.microbediscovery.org>

11. 2. 2015

ZPRÁVA IOM

Závěrečná zpráva prvního ze dvou souběžných státních projektů zaměřených na ME/CFS probíhajících v USA, o kterých jsme vás průběžně informovali na našich stránkách, byla zveřejněna podle plánu včera 10. 2. 2015. Výbor pro diagnostická kritéria ME/CFS Institutu medicíny (IOM) ve zprávě doporučuje zcela nová diagnostická kritéria i nový název pro ME a CFS. Publikace, která je pro osobní použití zdarma ke stažení v pravém horním rohu této stránky <http://www.iom.edu/Reports/2015/ME-CFS.aspx>, má 282 stran.

Přečtěte si také, jak o vydání zprávy IOM informuje

- Medscape: <http://www.medscape.com/viewarticle/839532> a

- JAMA: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2118591>

15. 2. 2015

KARINA HANSEN

Uplynuly neuvěřitelné 2 roky od odvezení Kariny Hansenové z jejího domova.

Více informací v češtině čtěte zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2014071101>

Násilné odebírání dětí i dospělých s ME z jejich rodin proti jejich vůli považujeme za porušení lidských práv a kruté zacházení se zdravotně postiženými. Vyjadřujeme morální podporu Karině a jejím blízkým.

17. 2. 2015

ME GLOBAL CHRONICLE

Právě vyšlo únorové číslo ME Global Chronicle! Tento vynikající přehled o dění v oblasti ME/CFS je zdarma ke stažení zde: <http://let-me.be/download.php?list.1>

21. 2. 2015

ZPRÁVA IOM

Vydali jsme článek o publikaci IOM s názvem "Širší pochopení myalgické encefalomyelitidy/chronického únavového syndromu: Redefinice nemoci" a překlad návrhu diagnostických kritérií IOM s diagnostickým algoritmem do čj:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2015022001>

22. 2. 2015

PRŮZKUM O NÁZORECH NA NOVÝ NÁZEV NAŠÍ NEMOCI

Průzkum již ukončen

Využijte možnosti vyjádřit se v průzkumu k návrhu nového názvu nemoci - "systemic exertion intolerance disease"(SEID), který překládáme jako "onemocnění systémovou intolerancí námahy". Více viz: <http://paradigmchange.me/wp/name-evaluation/>

26. 2. 2015

ZPRÁVA IOM

Další pohledy a názory na zprávu IOM:

Jako nemocná ME/CFS po dobu 16 let jsem jednala se spoustou lékařů, kteří neměli znalosti o této nemoci. Takže mé otázky zní: Bude zpráva IOM fungovat? Je zpráva jednoho z nejprestižnějších orgánů americké medicíny, odnože Národní akademie věd, natolik silná, aby přiměla lékaře brát nemoc vážně? Dostanou teď pacienti rychleji diagnózu a efektivnější ošetření?

(...)

Doufám a věřím, že tato zpráva pomůže některým pacientům k rychlejšímu a přesnějšímu stanovení diagnózy. Ale pro dosažení péče, kterou pacienti zoufale potřebují, žádná zpráva nedostačuje. K tomu je potřeba objektivní testy a účinné léčby. Proto budou muset státní orgány začít s investicemi do tohoto onemocnění, které odpovídají způsobeným škodám.

Julie Rehmeyer je autorkou vědeckých článků a přispívající editor Discover Magazine.

<http://www.nytimes.com/.../opinion/understanding-chronic-fat...>

Pozn.: Sdílené články nemusí vyjadřovat názory ME/CFS.cz

26. 2. 2015

ZPRÁVA IOM

Další pohledy a názory na zprávu IOM:

(...)

Pacienti s ME trpěli celá desetiletí zanedbáváním. Nebudeme souhlasit s další nespécifickou definicí, která nás na další desetiletí zdrží, když už máme definici vytvořenou experty v roce 2011 Mezinárodní konsenzuální kritéria (ICC). My z MEAdvocacy.org vyzýváme k odmítnutí zprávy IOM.

Robin Funk je členem MEAdvocacy.org

<http://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2015/02/25/new-chronic-fatigue-syndrome-report-doesnt-help-us/>

Pozn.: Sdílené články nemusí vyjadřovat názory ME/CFS.cz

27. 2. 2015

PRŮZKUM O NÁZORECH NA NOVÝ NÁZEV NAŠÍ NEMOCI

Další anketa k názvu nemoci, tentokrát na ProHealth:

Proč na vašem názoru záleží?

Dr. Leonard Jason zdůraznil, že názor společnosti na název nemoci je rozhodující. Poukázal na to, že jména nemocí mohou stigmatizovat. A teď, když zpráva IOM uznala, že název CFS stigmatizuje, máme možnost na výběru vhodného názvu spolupracovat.

Odkaz na anketu je na konci článku, který objasňuje pro, a proti, různých možných názvů.

<http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=19597>

28. 2. 2015

Z VÝZKUMU

Dr. Lipkin, Hornig a kolegové objevili silný důkaz, že je CFS biologická nemoc

Výzkumníci z Centra pro infekci a imunitu Mailmanovy školy veřejného zdraví při Kolumbijské univerzitě ve velké studii identifikovali různé imunitní změny u pacientů diagnostikovaných s ME/CFS. Tyto imunitní podpisy představují první silný fyzický důkaz, že je ME/CFS biologická nemoc, a že má různé fáze.

(...)

„Nyní máme důkaz, který potvrzuje to, co miliony lidí s tímto onemocněním už vědí, že ME/CFS není psychologická nemoc,“ uvádí vedoucí autorka MUDr. Mady Hornig, ředitelka translačního výzkumu Centra pro infekci a imunitu a docentka Epidemiologie na Mailmanově škole.

<http://www.nytimes.com/2015/03/07/opinion/the-reality-of-chronic-fatigue-syndrome.html>

4. 3. 2015

Z TISKU

Sdílíme článek z New York Times od Davida Tullera: Chronický únavový syndrom známý také jako myalgická encefalomyelitida (zánět mozku a míchy spojený s bolestí svalů) se často označuje zkratkou ME/CFS. Tým vědců z Kolumbijské univerzity, Stanfordu a Harvardu zkoumal 51 cytokinů v krvi 298 lidí s ME/CFS a 348 zdravých lidí. Studie odhalila, že imunitní systémy lidí s ME/CFS se liší od zdravých lidí, a pacienti s krátkým trváním nemoci mohou být odlišeni od těch, kteří jsou nemocní déle.

<http://mobile.nytimes.com/2015/02/28/health/chronic-fatigue-syndrome-study-findings-may-lead-to-diagnostic-tool.html>

Pozn. red. ME/CFS.cz:

Cytokiny jsou velmi početná skupina látek ovlivňující intenzitu a dobu trvání imunitních a zánětlivých odpovědí.

7. 3. 2015

Z TISKU

Realita chronického únavového syndromu

Reakce na článek Julie Rehmeyer (z 25. února 2015) „Onemocnění, které lékaři odmítají vidět“:

Několik let jsem léčil pacienty s chronickým únavovým syndromem (CFS) ve své ambulantní praxi rodinného lékařství. Ve skutečnosti bylo velice snadné rozpoznat pacienty s CFS od všech dalších nemocí, které způsobují únavu. Jediné, co k tomu bylo zapotřebí, bylo mít zájem a hledat to. Pacienti byli velice vděční za diagnózu, i když léčby byly neúčinné a nejlepší radou bylo zmírnit aktivity, protože přepínání by onemocnění zhoršilo. Mnoho mých pacientů se v průběhu let zlepšilo a byli vděční, že mají někoho, kdo jim věřil.

Ptám se lékařů, kteří neuznávají názor, že je onemocnění skutečné: „Co když nemáte pravdu?“ A co první lékařské pravidlo "Především neškodit"? Není odmítnutí a zanedbání pacientovy zkušenosti a symptomů snadný způsob, jak pacientům uškodit? Je to skutečné onemocnění, které žádá více peněz na výzkum. Po více než 35 letech v ústraní je nedávná pozornost Institutu medicíny (IOM) dobrý začátek.

<http://www.nytimes.com/2015/03/07/opinion/the-reality-of-chronic-fatigue-syndrome.html>

11. 3. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

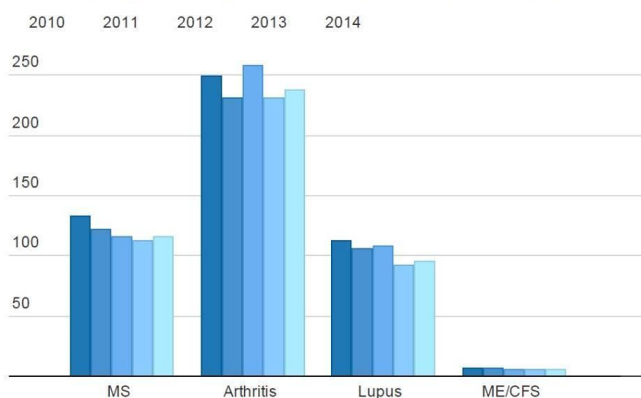
Investice na výzkum naší nemoci jsou úžasně nízké. Tento graf názorně ilustruje finanční prostředky věnované americkou vládou na výzkum několika nemocí, které jsou biologicky podobné.

Popis ke grafu:

Prostředky na výzkum 2010-2014 (v milionech). V roce 2014 NIH (National Institutes of Health, americká státní organizace financující medicínský výzkum) dala 115 milionů dolarů na výzkum roztroušené sklerózy (MS), 237 milionů dolarů na artritidu (Arthritis) a 95 milionů dolarů na systémový lupus (Lupus). Ten samý rok nemoc ME/CFS dostala pouze 5 milionů dolarů. Jeden rok finančních prostředků na výzkum roztroušené sklerózy by financoval 23 let výzkumu ME/CFS.

Money for research 2010-2014 (in millions)

In 2014 NIH gave 115 million dollars for research into MS, 237 million dollars for arthritis research and 95 million dollars for lupus research. In the same year ME/CFS only got 5 million dollars. 1 year of funding for MS would finance 23 years of ME/CFS research.



Děkujeme norskému novináři a autorovi knihy [De Bortgjemte](#) o ME/CFS za tuto analýzu: <http://debortgjemte.com/.../me-forskernes-kroniske-pengemang.../>

14. 3. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

Zpráva od týmu The Microbe Discovery Project:

Organizátoři crowdfundingové kampaně The Microbe Discovery Project (dále jen MDP) poděkovali společenství pacientů za dary a podporu projektu. Sice se nepodařilo dosáhnout původního cíle, ale výsledek kampaně je přesto ohromný – 220 000 \$! Tyto peníze půjdou na studii, která bude analyzovat mikrobiom orofarynxu (části hltanu za ústní dutinou) a práce začne už brzy.

Dále tým, s ohledem na nedostatek financí pro ME/CFS, naléhavě prosí nás všechny, abychom i po skončení kampaně MDP nadále podle možností posílali finanční dary Kolumbijské univerzitě na podporu celého programu výzkumu ME/CFS pod vedením prof. Lipkina a Hornig, který probíhá v Centru pro infekce a imunitu. Darovat můžete zde: www.bit.ly/DonateToDrLipkin

Celá zpráva týmu MDP je k dispozici zde: <http://www.microbediscovery.org>

18. 3. 2015

Z VÝZKUMU

Přeložili jsme abstrakt malé studie japonských vědců publikované loni, která vzbudila pozornost tím, že prokázala neurozánět u pacientů s ME/CFS. <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2015031801>

25. 3. 2015

Carly, 34 let, popisuje své onemocnění a panel odborníků na ME/CFS/FM řeší její případ. Jde o skupinu lékařů, kteří souhlasili s tím, že se detailně seznámí s jednotlivými případy pacientů a poskytnou jim odborné vyjádření.

Případ Carly čtěte na blogu Corta Johnsona:

<http://www.cortjohnson.org/.../bugs-hormones-guts-me-cfs-fm-.../>

28. 3. 2015

PRŮZKUM O NÁZVU NEMOCI

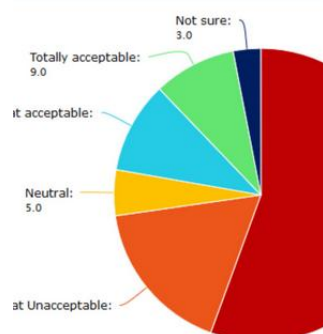
Jsou tu výsledky průzkumu na ProHealth: Jaký název byste vybrali pro CFS? Ankety se zúčastnilo 3059 respondentů a nejvíc se jich vyslovilo pro původní název onemocnění – myalgická encefalomyelitida (ME).

<http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=19821>



30. 3. 2015

Evaluating a Proposed Name to Replace "ME/CFS"



A COMMUNITY SURVEY PROJECT
CONDUCTED BY LISA PETRISON, PH.D.

V tomto průzkumu, na který jsme Vás rovněž upozornili na naší FB stránce, a který zjišťoval názory k návrhu výboru IOM na změnu názvu nemoci z ME/CFS na "systemic exertion intolerance disease"(SEID), který překládáme jako "onemocnění systémovou intolerancí námahy", se vyjádřilo 1 147 lidí. Výsledky průzkumu ukázaly, že nově navrhovaný název SEID pacienti a jejich obhájce nepřesvědčil. Jako nejpozitivnější vyjádření k nově navrhovanému názvu SEID se ukázalo, že „Název SEID je lepší než CFS.“ To je trochu málo na provedení změny názvu nemoci. Mezi nejvíce negativní vyjádření patřilo: 70% - Zní to jako, že jde jenom o jediný příznak.

66% - Zní to jako únava, lenost nebo dekondice (=snížení celkové tělesné zdatnosti).
54% - Sníží to pravděpodobnost, že budou studovány i jiné abnormality (jako např. mozkové).

54% - Neslouží to potřebám pacientů s těžkou formou onemocnění.

54% - Nemoc už má svůj název – myalgická encefalomyelitida (ME).

Kompletní výsledky najdete na <http://paradigmchange.me/wp/name-results/>

Děkujeme tvůrcům průzkumů, díky nimž teď známe názory velkého vzorku zainteresovaných lidí – převážně pacientů, ale i jejich zastánců a lékařů.

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.