

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 OCHRNU TÍ ■ ČASTÉ ZAŽIVACÍ A STŘEVNÍ POTÍŽE
CELKOVÉ VYČERPÁNÍ, DUŠNOST ■ PORUCHY SPÁNKU, SPÁNEK NEREGENERUJE ORGANISMUS
I BĚŽNÁ NÁMAHA STAV ZHORŠUJE NA NĚKOLIK DNÍ I TÝDNŮ ■ PORUCHA HOMEOSTÁZY
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.eu

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. Děkujeme.

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

Obsah:

- [FILM UNREST](#)
- [ZAHRAŇIČNÍ ORGANIZACE](#) (JAR: Rozhovor s Rethou Viviers)
- [SPORTOVCI S CFS](#)
- [ZPRÁVY Z OMF](#) (výzkum – ME/CFS hypometabolický stav?)
- [Z VÝZKUMU](#) (nový lék?)
- [OSVĚTA](#) (nová kniha „Já a mé ME“)
- [OSVĚTA](#) (promítání filmu Unrest v ČR)
- [OSVĚTA](#) (USA: Rozhovory o ME/CFS - NIH)
- [AKTIVISMUS](#) (Globální: Petice MEAction)
- [Z VÝZKUMU](#) (USA: Nový zpravodaj OMF)
- [AKTIVISTÉ V ZAHRAŇIČÍ](#) (UK: Parlamentní debata o studii PACE)
- [CHARITATIVNÍ AKCE](#) (UK: Mike Harley pro IiMER)
- [OSVĚTA](#) (ČR: Premiéra filmu UNREST)
- [ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA](#) (Nizozemí)
- [OSVĚTA](#) (ČR: Nový článek „Energie na přiděl“)
- [ME GLOBAL CHRONICLE](#) (Globální: Zprávy ze světa ME/CFS)
- [ZPRÁVY OMF](#) (USA: Nový zpravodaj OMF)

9. 1. 2018 – OSVĚTA – DOKUMENTÁRNÍ FILM O ME/CFS UNREST

Proč pacienti s ME požadují spravedlnost - nový film Unrest objasňuje ignorovanou nemoc. Rozsáhlý článek od Nathalie Wright zveřejnil britský deník The Independent: <https://www.independent.co.uk/.../why-patients-me-demanding-j...>

22. 1. 2018 – ZAHRANIČNÍ ORGANIZACE - rozhovor s Rethou Viviers

Na celém světě žijí lidé, kteří trpí ME/cfs a potýkají se s nedostatečnou podporou. Sdílíme rozhovor s Rethou Viviers, zakladatelkou Nadace ME/CFS v Jihoafrické republice, která k objasnění nemoci ME/cfs někomu, kdo o ní ještě nikdy neslyšel, použila dvě analogie. V té první energii představují lžice. Zdravá osoba jich dostane například 100 na den, a když jich spotřebuje více než 100, stačí jen, aby se pořádně vyspala, a ráno má opět k dispozici nových sto lžic. Lidé s ME/cfs dostávají méně než 100 lžic. Např. jen 30, ale počet se u každého liší podle závažnosti nemoci. Použijí-li více lžic, než mají k dispozici, dostaví se zhoršení i na několik dní. Lidé si musí uvědomit, že záleží na stupni postižení, protože u osob s těžkou ME/cfs i jen pouhé vykonání osobní hygieny spotřebuje 30 lžic. Takže např. prosté osprchování může znamenat konec všech denních aktivit. V článku je uvedena také stupnice postižení vyvinutá MUDr. Davidem Bellem, která sice není dokonalá, ale dává určitou představu o rozsahu postižení. Jako druhý přírůbek, který se používá k názornějšímu vysvětlení problematiky ME/cfs, uvedla paní Retha srovnání této nemoci s vadnou baterií mobilního telefonu. Vadná baterie potřebuje častější dobíjení, při kterém se telefon nedá používat. Osobně paní Retha odpočívá/dobíjí každé 2 až 3 hodiny po dobu 1 až 2 hodin. Z toho jsou vyloučené dny, kdy trpí PEM/PENE (zhoršením stavu po námaze a neuro-imunitním vyčerpáním po námaze). Pro nadaci pracuje z domova, ve špatných dnech přímo z lůžka. Úspěchem nadace je navázání spolupráce s mnoha zámořskými organizacemi a univerzitami. V Africe existují tisíce lidí, kteří trpí tímto vysilujícím onemocněním a potřebují diagnostikovat a mít přístup k nějaké formě základní léčby a informacím, jak žít s touto nemocí. Naše nadace právě toto dělá, řekla paní Retha v osvětovém článku pro Afrika News.

<https://www.afrika-news.com/interview-cfs-foundation-found.../>

23. 1. 2018 – SPORTOVCI S CFS

Mezi významné sportovce, které trápila chronická únava, se zařadil také Carey Price, brankář Montreal Canadiens. „Byl jsem pořád unavený,“ řekl Price pro stanici TVA. „Hoch, který dobře jí a dobře spí, jako já, by neměl být unavený jako já.“ Chronická únava bránila tomu, aby se Price dokázal zotavit po zápase, nebo dokonce po cvičení. Vyšetření krve mimo jiné deficity odhalilo i to, že má nedostatek vitamínu D a B12. Jak Price uvedl, již za pouhé 3 týdny léčby si všiml velkého rozdílu v energii. Tak rychlé zotavování překvapilo i jeho sportovního výživového poradce.

ME/CFS.cz: Problém ME/cfs samozřejmě není takto jednoduchý, ale případy sportovců, kteří mají často v léčbě chronické únavy úspěch, nám názorně ukazují, jaký rozdíl dělá přístup, kdy

jejich potíže nikdo nezpochybňuje, dostanou se včas na podrobné vyšetření a vhodná léčba tak přichází bez letitého zpoždění. Držíme palce, aby odstranění laboratorně odhalených deficitů zajistilo C. Priceovi trvalé zotavení.

<http://www.sportsnet.ca/.../report-canadiens-price-suffered-.../>

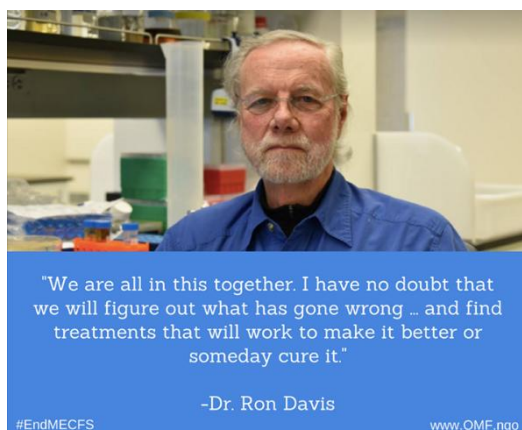
[Zpět na obsah](#)

29. 1. 2018 – ZPRÁVY Z OMF

Lenka Goldšmídková, nezávislá obhájkyň pacientů, píše:

Motivační pondělí OMF. Tak já to teda ještě nebalim, když říkáte pane Davisi. Koukejte mě nezklamat.

Jsmo v tom všem spolu. Vůbec nepochybuji o tom, že přijdeme na to, co se pokazilo... a najdeme léky, které budou fungovat tak, aby se to zlepšilo a někdy i takové, co to vyléčí.



8. 2. 2018 - Z VÝZKUMU



Open Medicine Foundation Další informace

Nezisková organizace

Open Medicine Foundation Dát stránce To se mi líbí

7 únor v 19:00

On this #OMFScienceWednesday, we have a promising update on the metabolomics validation study we are funding in Dr. Bob Naviaux's lab at the University of California, San Diego. This study is designed to independently validate Dr. Naviaux's groundbreaking findings of metabolic features of ME/CFS, published in 2016.

As some of you may remember, Dr. Naviaux's initial study carried out metabolomics profiling on patients, to measure levels of all of their serum metabolites, the small molecules involved in metabolism. This yielded a picture of widespread disruptions in ME/CFS metabolism compared to healthy controls – and most importantly, a metabolic 'signature' that appeared to distinguish patients from controls. This was excellent news given how badly the field needs a biomarker, which can help in developing the first real biological diagnostic for ME/CFS. But all potential biomarkers must be validated, so that's why we funded this study.

The latest news is great news: 23 of 30 (77%) of the metabolic pathway abnormalities found in the first study were validated by this follow-up study, despite large differences in clinical practice and geography between the two patient cohorts. These results add support that this metabolic signature can distinguish ME/CFS patients from healthy controls. Dr. Naviaux believes this metabolic signature is telling us that ME/CFS results from the persistence of a 'dauer'-like metabolic program, leading to an energy conservation state mediated by the cell danger response (CDR).

For more on Dr. Naviaux's original findings, including his theory about dauer and CDR – and why Dr. Ron Davis thinks his work is so important in the search for a biomarker and a better understanding of ME/CFS, see: <https://www.omf.ngo/.../mecfs-ground-breaking-metabolomics-r-.../>

For more of the latest from OMF, check out today's newsletter: <https://www.omf.ngo/2018/02/06/omf-newsletter-winter-2018/>

Vzpomínáte si na slibnou studii vědeckého týmu pod vedením Roberta K. Naviaux, která byla zveřejněna dne 29. 8. 2016 online v PNAS a zabývala se zkoumáním metabolických vlastností ME/CFS? (Viz <http://www.pnas.org/content/.../2016/08/24/1607571113.abstract>)

Informovali jsme vás tehdy, že podle této studie jsou buňky pacientů s ME v jakési ochranné hibernaci (zimním spánku s útlumem fyziologických procesů), což omezuje jejich spotřebu energie a zanechává je v hypometabolickém stavu jako reakci na infekci či jinou zátěž. Podrobné zkoumání metabolitů pacientů ukázalo, že stupeň ochranné hibernace se přímo vztahuje ke klinické závažnosti.

Nejvíce se tento úsporný stav podobá stavu zvanému dauer. O tomto zvláštním strnulém stavu jsme tehdy v roce 2016 slyšeli vůbec poprvé a neměli jsme žádnou představu, o co se jedná. Proto pro nás bylo dost překvapivé zjistit, že dauer je reakce červa (hlístice *C.elegans*) na ohrožení z nedostatku potravy, vody nebo kyslíku a tento stav připomíná hibernaci u větších tvorů. Zajímavé je, že i když se červ za normálních okolností dožívá tak 2 týdnů, v dauer fázi může přežít i několik měsíců. Tato podobnost s dauer zjištěná ve studii Boba Naviaux může být i náhoda, ale šest z diagnostických metabolitů, jejichž hladiny jsou nízké u CFS, jsou také nízké u dauer. Pokud nejde o náhodu, mohlo by to být velkým přínosem jak pro porozumění základní biologie CFS (protože *C. elegans* je velmi dobře prozkoumán a snadno se studuje), tak v experimentování s potenciálními léčbami.

Přestože tyto výsledky z roku 2016 byly velice zajímavé a slibné, vždy je rozhodující, zda se nálezy podaří ověřit i na dalších souborech pacientů z různých zeměpisných oblastí. A konečně se dostáváme k nejnovějším zprávám, které sdílíme z OMF. Jsou více než skvělé:

Následná studie na pacientech, kteří pocházeli z jiných klinických praxí a zeměpisného umístění, POTVRZUJE 23 z 30 (77 %) abnormalit metabolické stezky nalezené v první studii. Tyto výsledky podporují předchozí zjištění, že tento metabolický podpis může rozlišovat pacienty s ME/CFS od zdravých kontrol. Dr. Naviaux se domnívá, že tento metabolický podpis nám říká, že ME / CFS vychází z přetrvávajícího metabolického programu podobného typu jako je "dauer", který vede k úspornému energetickému režimu jako reakci buněk na jejich ohrožení (CDR - cell danger response).

Hurá, tak hlavně bádát na tomto poli stále dál a na větších skupinách pacientů vše ověřovat, ať se dočkáme vytouženého diagnostického testu.

Děkujeme OMF a dr. Naviaux 🍌🍌🍌

8. 2. 2018 - ZPRÁVY Z OMF

Sdílíme výzvu z OMF:

Pokud můžete, přidejte se k poděkování pro anonymního dárce, který nedávno věnoval na výzkum ME/CFS 5 milionů \$.

Bez peněz to nejde. Poděkovat můžete zde: <https://www.kudoboard.com/boards/VTTi9vM4>

Thank you Pineapple Fund for delivering hope to millions...

© ADD KUDO / IMAGE / VIDEO INVITE CONTRIBUTORS VIEW FINAL

OMF and millions of people worldwide suffering with ME/CFS and related chronic complex diseases are incredibly grateful to the Pineapple Fund.

Your generous donation will advance research more rapidly, give hope for a cure, and improve lives. We sincerely appreciate your compassion, as well as your recognition of the impact of ME/CFS and the importance of OMF's research in bringing treatable a cure. You are truly giving the gift of HOPE.

We invite the ME/CFS community to join us in honoring the Pineapple Fund by sending their words of appreciation on this group card (click the "ADD KUDO" button above). Please tell the Pineapple Fund what their donation means to you (include a photo, if you want).

Linda and the OMF family

Added by Linda Tenenbaum

Dear Pine,
Where to start? From the bottom I cannot express how much I thank you so, so much. I cannot express how much I thank you so, so much. I cannot express how much I thank you so, so much.

Open Medicine Foundation
20 hod · 🌐

👍 Dát stránce To se mi líbí

Now's your chance to say thanks to "Pine," the anonymous donor who recently gave OMF \$5 million for ME/CFS research. Follow this link and click "Add Kudo/Image/Video" to add your words of gratitude to our thank-you card:
<https://www.kudoboard.com/boards/VTI9vM4>
Zobrazit překlad

[Zpět na obsah](#)

9. 2. 2018 – Z VÝZKUMU – nový lék?

Cort Johnson přináší první díl série článků o novém experimentálním léku, který doposud nebyl použitý pro žádné jiné onemocnění a měl by být brzy testován na ME/CFS. Má se jednat o lék, jehož bezpečnost je pro krátkodobé použití ověřena. Tato zpráva je (nejen) pro nás velmi překvapivá a zatím vyčkáme na další informace z avizované série, které podrobně vysvětlí hypotézu vědců.

<https://www.healthrising.org/.../cortene-way-new-drug-triale.../>

Link příspěvku: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1568944936532866>

Aktualizace: Vyšel druhý díl série o novém léku pro ME/cfs od Corta Johnsona. Ve stručnosti teorie vědců, kteří zkoumají nový lék, spočívá v tom, že jakákoliv nadměrná zátěž (např. infekce) může vyvolat reakci, jež vede k dysfunkci řízení systémů, které zajišťují reakci organismu na zátěž, tj. HPA osy a dalších součástí. Více: <http://corteneinc.com/science>
Nový lék má být zjednodušeně řečeno jakési "resetovací tlačítko", které ukončí vadný chod systému a nastartuje jej znovu od začátku do správného chodu. Tato teorie pro plné pochopení vyžaduje hluboké odborné znalosti, jinak hrozí její nesprávná interpretace a zneužívání [např. tvrzení, že neexistuje žádná fyzická příčina pro dysfunkci HPA osy, a že je chorobná odezva tzv. stresového systému udržována výhradně psychickými/emocionálními faktory (např. strachem)]. Naproti tomu Cortene chápe ME/CFS jako komplexní multi-symptomatickou poruchu neznámé etiologie, která má obvykle náhlý nástup, vyvolaný infekcí nebo jinou zátěží (např. imunizací, anestetiky, krevní transfúzí, fyzickým traumatem, environmentálními chemikáliemi).

Více: <http://corteneinc.com/mecfs>

<https://www.healthrising.org/.../cortene-chronic-fatigue.../>

12. 2. 2018 – OSVĚTA – nová kniha

Potýkáte se s nepochopením ve svém okolí nebo od lékařů? Chcete, aby ostatní lépe porozuměli tomu, čím si procházíte kvůli onemocnění ME/CFS? Pomoci vám (i mnohým dalším) může tato zpráva. Na Amazonu je totiž dostupná zbrusu nová kniha o ME/CFS, která je díky Lence Goldšmídové, nezávislé obhájkyni pacientů, dostupná v českém jazyce! Kniha je výborná pro osvětu. Více se dozvíte v Lenčině příspěvku, který zde sdílíme s prosbou, abyste i vy sdíleli tuto zprávu dál.

Lenka Goldšmídová píše:

12. únor

Prosim, pomozte mi zase něco nasdílet. A přátelé, kupte si knížku, co jsem překládala, a když budete chtít, tak vám ji i podepíšu (nebo mi napište a když mi pošlete penízky, pošlu vam knihu i s věnováním).

V češtině vychází přelomová kniha Já a mé ME. Jedná se o první z mnoha chystaných překladů knihy Me and ME od lékařky ze Spojeného království, která popisuje svou zkušenost s onemocněním chronickým únavovým syndromem, aby poučila jak lékaře tak pacienty, jak vidí onemocnění lékař.

Máte někdy podezření, že trpíte chronickým únavovým syndromem? Řekl vám někdy někdo, že ho máte? Dělali jste si někdy legraci z toho termínu? Myslíte si, že o nic celkem nejde, není se čeho bát a netřeba takové vzácné onemocnění vůbec brát v úvahu? Pak si kupte tuhle knížku a pochopíte, zač je toho loket. Může to potkat každého, nikdo před tím nejsme chráněni, protože o tom nic nikdo neví.

A to dokonce ani lékaři. Jaké to je, když teprve až onemocníte, zjistíte, že si nemůžete pomoci, ani když jste lékař?

Doporučuji všem k přečtení knihu o jedné z nejrychleji se rozšiřujících a vpravdě nejnebezpečnějších nevléčitelných nemocí současnosti, kterou jsem bohužel měla to štěstí poznat na vlastní kůži. Pomozte nám nemocným změnit situaci tím, že rozšíříme povědomí o nemoci. A pokud můžete, pomozte nám nákupem jedné či dvou knih navíc, aby mohly být předány lékařům a politikům, kteří se bohužel jen netvari, že o nemoci vůbec nevědí.

Knížka popisuje nemoc tak jasně, ale přitom je tak optimistická, zajímavá a stručná, že nerada to přiznávám, ale sama bych lepší nenapsala. Proto jsem se ji rozhodla bez nároku na honorář přeložit, aby i ti, co nemají ten luxus číst v angličtině, se dozvěděli informace, které se v češtině bohužel nedozvíte. Třeba že existuje i taková neuvěřitelná věc jako specializovaná klinika na chronický únavový syndrom. Jen teda ji nehledejte u nás.

Kniha je k dostání na Amazonu stojí 6 euro, 2,49 eur je poštovné a balné, vychází to na 252 czk. Já jakýkoliv podíl na zisku odmítla, takže nemám ani vliv na cenu a i sama, abych ji měla, si ji musím koupit. 😊

A chystá se i křest knihy v jednom zajímavém pražském knihkupectví, ale pssst, to je zatím ještě tajemství.

Odkaz na nákup knihy na Amazonu:

https://www.amazon.de/gp/aw/d/1983448427/ref=mp_s_a_1_3?ie=UTF8&qid=1518363976&sr=8-3&pi=AC_SX236_SY340_QL65&keywords=KN+hng&dpPI=1&dpID=51bNFXJisL&ref=plSrch

Informace o knize na našich stránkách: <http://me-cfs.eu/nova-kniha-ja-a-me-me/>

[Zpět na obsah](#)

20. 2. 2018 – OSVĚTA – promítání filmu Unrest v ČR

S velkou radostí vám oznamujeme blížící se zahájení největšího filmového festivalu s tematikou lidských práv na světě s názvem Jeden svět, který pořádá společnost Člověk v tísni.

V rámci tohoto filmového svátku bude v Praze promítán oceněný dokumentární film Unrest o nemoci myalgická encefalomyelitida (ME), později nepříliš šťastně přejmenované na chronický únavový syndrom (CFS). Tato akce se koná v termínech:

11. 3. 2018 v 11:00 v kině Ponrepo

14. 3. 2018 v 18:00 v kině Světozor VS

Součástí promítání dne 14. 3. 2018 bude i následná debata o filmu. Účast v této diskusi přislíbil český pacient. Více zde:

<http://me-cfs.eu/pozvanka-na-promitani-filmu-unrest-na-filmovem-festivalu-jeden-svet-2018-v-praze/>

20. 2. 2018 – USA: OSVĚTA – rozhovory o ME/CFS



MEDPAGETODAY.COM
Q&A: Avindra Nath, MD
Leading NIH study of post-infection chronic fatigue syndrome

Medpage Today zveřejnil v oddíle neurologie rozhovor s MUDr. Avindrou Nathem, klinickým ředitelem Národního ústavu neurologických chorob a mrtvice, který je zároveň vedoucím studie amerického Národního ústavu zdraví (NIH), která se věnuje výzkumu post-infekční ME/CFS. MUDr. Nath v rozhovoru uvedl, že se hodně naučil právě díky hovorům s pacienty o jejich nemoci:

"Chvilí jsem nerozuměl všem aspektům nevolnosti a únavy ... všem se jim často dostane označení termínem únava, protože to, co zažíváte, nemá žádné anglické výrazy, které by je přesně popsaly."

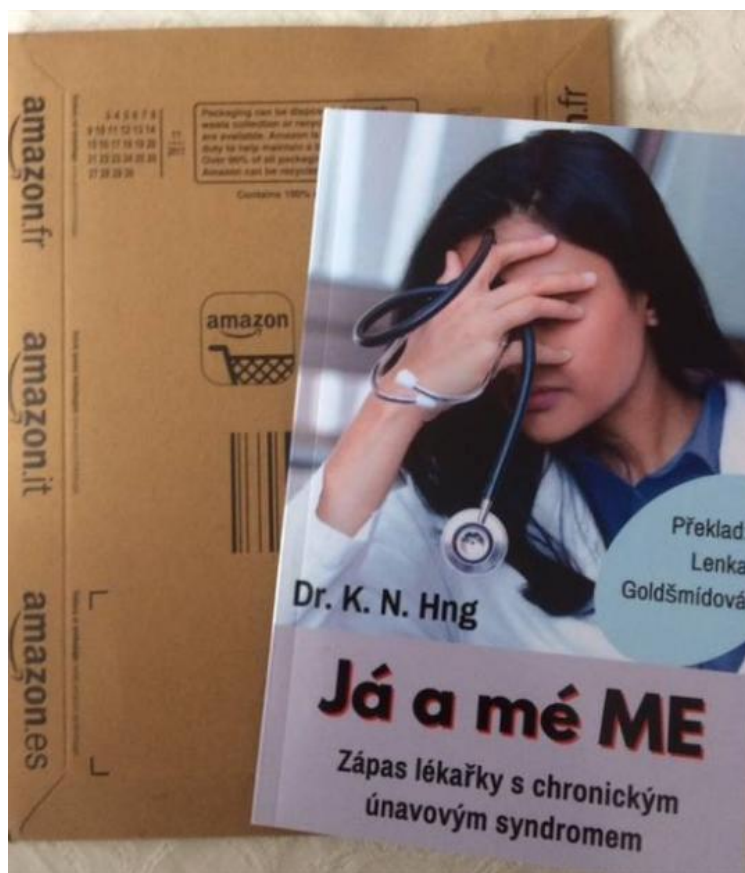
„Ti lékaři, kteří skutečně poslouchají své pacienty, masívně posunou vpřed porozumění nemoci a poskytnou tak lepší péči, než ti, kteří jen odeberou historii, na počítači zapíší poznámky a vyplní příslušné formuláře.“

<https://www.medpagetoday.com/neurology/generalneurology/71257>

[Zpět na obsah](#)

20. 2. 2018 – NOVÁ KNIHA V ČEŠTINĚ – Já a mé ME

Už ji také máte? <http://me-cfs.eu/nova-kniha-ja-a-me-me/>



Osloveno 544 lidí

20. 2. 2018 – AKTIVISMUS – PETICE (akce skončena)



Podpíšte tuto globální petici k ukončení zanedbávání!

Vyzýváme každou vládu na světě, aby oficiálně uznala ME a dostatečně financovala výzkum na úrovni potřebné k léčení a nalezení léku.

Informace zde: <https://my.meaction.net/petitions/the-timeforunrest-global-impact-petition>

22. 2. 2018 – VÝZKUM - ZPRÁVY Z OMF V ČEŠTINĚ



Lenka Goldšmidová ▶ Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

22. únor

Další přeložený zpravodaj OMF. Lehce znepokojivá zpráva o studii suraminu a velice nadějná informace o potvrzení dat z Metabolomické studie druhou nezávislou studií. A informace o dalším projektu financovaném OMF, tedy studii mnoha patientských dat pomocí datové analýzy.



OMF.NGO

Zimní zpravodaj: Představujeme novou studii patientských dat a ještě více | Open Medicine Foundation

<https://www.omf.ngo/2018/02/21/zimni-zpravodaj-predstavujeme-novou-studii-pacientskych-dat-jeste-vice/?lang=cs>

22. 2. 2018 – AKTIVISTÉ V ZAHRANIČÍ – VELKÁ BRITÁNIE

Lenka Goldšmidová ▶ Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

Ze zahraničí: Dnes proběhla všemi pacienty v UK úpěnlivě očekávaná debata v parlamentu o studii PACE.

Studie byla označena jako podvodná od svého začátku a doslova jako "největší lékařský skandál 21. století".

V parlamentu byl čten úryvek z knihy, kterou jsem přeložila (samozřejmě v originále) od paní doktorky (takže teď už je to superslavná kniha) popisující nejen to, jak choroba vypadá, ale i

to, že její následky vlastně doktor nevidí, protože se odehrávají až mimo jeho ordinaci. Bylo zdůrazněno, že CFS/ME není spavost a že způsobuje velice často spíše úpornou bolest. Upozorňovalo se i na dětské pacienty, kteří kvůli tomu nechodí do školy a i na případ dítěte, které se díky cvičení dostalo do fáze těžké artritidy, nateklých a bolavých kloubů, kde neurologická byla až zděšená, že přišli tak pozdě. To proto, že jim bylo řečeno, že to mají rozcvicit.

Byly předneseny výsledky studie PACE, 30% uzdravených, 60% těch, kterým to pomohlo. A poté k tomu byly předneseny argumenty tuto studii naprosto diskreditující. Byl vysvětlen systém hodnocení, kdy pacienti vyplňovali pouze dotazník, nedošlo k žádnému objektivnímu měření. Byla čtena výpověď pacienta, který vysvětloval, že byl ve studii tolik upozorňován, že se dost nesnaží uzdravit, pokud mu není lépe, že při vyplňování dotazníku vědomě přeháněl, aby se sám necítil neschopný uzdravení a tak si namluvil, že je mu lépe a že se tedy "snažil". Bylo uvedeno i to, že CFS/ME má objektivní měřitelný parametr PEM i podrobně popsáno jak ho změřit pomocí měření srdeční akce, okysličení systému, i to, že je nutné měřit dva dny po sobě a že teprve tam je ten rozdíl mezi zdravým a nemocným, který nelze interpretovat nízkou kondicí, zdravému je lépe, nemocnému hůř. A nakonec samozřejmě bylo vysvětleno, že tak vysoké účinnosti se dosáhlo pouze díky tomu, že byl práh uzdravení snížen a to dokonce tak, že i pacient, kterému se pohoršilo, mohl vyjít ze studie jako uzdravený. Byla čtená výpověď pacienta, kterému se pohoršilo a který si stěžoval na to, že před tím nebyl nejen varován, ale že jeho zhoršení nebylo ani zaznamenáno. Následně bylo uvedeno i to, že došlo k výraznému i mediálnímu zájmu o tuto studii právě na základě žádosti pohoršení z pacientů, kteří tak dosáhli zveřejnění výsledků. A že přehodnocení výsledků vedlo ke zjištění, že skutečná míra polepšení u pacientů byla 21% a uzdravení 7%.

Byl vznesen požadavek na to, aby se studie PACE dále neobjevovala jako material dokazující přínos hlavně GET, tedy terapie postupným cvičením a aby byly přehodnoceny doporučené postupy NICE, založené na předpokladu psychiatrického původu nemoci.

Dále bylo uvedeno to, že nelze zůstat jen u přehodnocení studie PACE, že to pro pacienty v podstatě je teprve začátek. Bylo zdůrazněno, že stále není známo o chorobě nic, původ, mechanismus ani léčba a že je nutné zvýšit prostředky na výzkum, protože pacienti nemají k dispozici žádnou alternativu místo škodlivé psychiatrické léčby.

Pozoruhodné na debatě bylo, že všichni, co přerušili vystupující a přednesli svou poznámku, více méně spíše potvrzovali než oponovali hlavním řečníkům. Uváděli svou zkušenost s nemocí, jaké byli svědky, co potvrzovala vážný a fyzický původ.

A teď se podrzte, jaký byl závěr. Vesmes je atmosféra u Britských pacientů plná nadšení a entuziasmu. Z toho, že výsledkem tohoto slyšení bylo "že se to musí probrat v nějaké důslednější debatě". To je super co? Oni si o tom ještě popovídají.

Shrnutí debaty i link na záznam najdete v následujícím článku:

<http://brookewritesme.com/2018/02/20/mp-calls-treatment-of-me-patients-one-of-the-biggest-medical-scandals-of-the-21st-century/?frame-nonce=a5223c86a6>

"Lékař mě nevidí plazit se po podlaze. Lékař neví, že se nespřchuji každý den nebo si nečistím zuby dvakrát denně jako všichni ostatní. Není si vědom mé špatné rovnováhy nebo mých potíží se čtením a on jistě nebyl zde, aby mě ošetřoval, když jsem byla příliš nemocná, abych jedla. Toto jsou slova junior lékařky NHS, která v současné době žije s ME. Slovo únava se nepřibližuje k živoucímu peklu těchto trpících, které je zhoršeno neschopností najít pomoc."

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

23. 2. 2018 – CHARITATIVNÍ AKCE – MIKE HARLEY

 **Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem** sdílel(a) příspěvek.

Mike Harley je borec. Už dokončil neskutečných 14 maratónských běhů v různých zemích (také u nás: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2015041601>) a tuto neděli zamíří na Maltu. Mike se rozhodl běžet 29 maratonů pro charitu Invest in ME. Tuto výzvu zdolává na podporu svého kamaráda, který onemocněl ME a vzkazuje všem příznivcům: „Podpořte mě a darujte na výzkum ME/CFS.“

 **Lovin Malta**
19. únor · 🌐 👍 Dát stránce To se mi líbí

He's been running ever since his friend was diagnosed with the disease, and he'll be running in Malta this Sunday 🏃🏻👏



LOVINMALTA.COM
Man Who Runs Across Europe To Raise Money For ME Headed To Malta's Marathon

Na fotografii česká rodina, která Mika přivítala v Praze, když zde běžel maraton. Byli jsme mu fandit u Prašné brány.

<https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/804960402931327:0>

<https://lovinmalta.com/lifestyle/health/man-who-runs-across-europe-to-raise-money-for-me-headed-to-maltas-marathon>

[Zpět na obsah](#)

6. 3. 2018 – OSVĚTA – PREMIÉRA UNREST V ČR

 **Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem:** 😊 (– cítí zvědavost) ...

Chcete vědět, které české lékaře a politiky jsme na promítání filmu Unrest pozvali a co jsme jim napsali? 🙋🏻🗨️

<http://me-cfs.eu/pozvanka-ceskych-osobnosti-na-unrest/>

Světozor - velký sál

14. 3. 2018

Bez oddechu
14. 3. 2018



ME-CFS.EU

Pozvánka českých osobností na promítání filmu Unrest – Chronický únavový syndrom

Nepropášt žádnou příležitost k osvětě o naší nemoci je pro nás všechny velmi důležité. Natož...

<http://me-cfs.eu/pozvanka-ceskych-osobnosti-na-unrest/>

11. 3. 2018 – OSVĚTA – PREMIERA UNREST V ČR

 **Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem** je v Ponrepo.

První den promítání filmu Unrest v České republice. Hluboký zážitek... pro společnost patrně šokující... ale pro pochopení ME/CFS velmi důležitý. Po zhlédnutí tohoto snímku musí každý pochopit naléhavost potřeby zvýšit odborné vzdělávání a financování této nemoci.



Osloveno 726 lidí

V úvodu pořadatel poděkoval americké ambasádě za umožnění promítání filmu. Po skončení filmu byl potlesk. Za nás obrovské díky festivalu Jeden svět! V předsálí se mohlo hlasovat, jak se film líbil - všechny hlasovací žetony diváků, jak se zdálo, ležely v nádobě s nejvyšším oceněním zážitku.

Nezapomeňte, prosím, že poslední možnost vidět film v kině s českými titulky je ve středu, kdy proběhne i diskuze! Byli bychom nesmírně vděční, kdyby přišly také pozvané osobnosti. Líbilo se nám mnoho momentů filmu, např. jak imunoložka dr. Nancy Klimas říká, že když se lékaři o této nemoci neučí a pak se v praxi setkají s těmito lidmi, tak jim také nezbyvá nic jiného, než si hledat informace na internetu. Vládní zdravotnické instituce po celém světě by měly následovat příkladu amerického Centra pro kontrolu nemocí a zřídit či aktualizovat své zdroje informací o ME/CFS. Rovněž pořádat akreditované vzdělávací akce o ME/CFS. Ano, je sice pravda, že stále nevíme o této chorobě dost. Ale to, co už nyní známe, plně odůvodňuje změny přístupu k této nemoci.

[Zpět na obsah](#)

12. 3. 2018 – OSVĚTA – UNREST V ČR S DEBATOU PO FILMU



The image shows a screenshot of a Facebook event page. At the top is a photograph of a woman lying down with several EEG electrodes attached to her head. Below the photo, the event title is 'Unrest (Bez oddechu), Světozor, velký sál' and the location is 'Kino Světozor - Praha'. The event is organized by 'Pavel, Lenka a Alena'. The page shows 151 people invited and a button for 'Propagace není k dispozici'. There are 8 likes and a comment from 'Lenka Goldšmidová' with a photo of a stack of papers on a desk.

15. 3. 2018 – OSVĚTA – UNREST V ČR



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem sdílel(a) příspěvek. ...



Lenka Goldsmídová ▶ Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem
15. březen

Telegraficky k Unrest promítání (delší reportáž se pokusím napsat časem)

1) ohleduplnost a empatie od lidí, co promítání organizovali byla něco, co už jsem odvykla s toutle nemocí, snad film skutečně mění situaci, zaslouží si samozřejmě velké ocenění

2) film byl vyprodaný, přes tři sta lidí

3) na debatu asi třetina odešla ale cca přes dvě stě lidí si mě (nás, kolega Pavel Vachtl mi pomahal se zajímavými informacemi) poslechlo. Tleskali po filmu i po debatě

4) debata byla překládána do angličtiny, takže určených 30 minut se smrsklo, stihli se asi 4 tazatele, dva měli po dvou otázkách, otázky byly všehočtu, od léčby přes diagnostiku, psychiatrické snahy, až po dotaz na možnost mít děti s touto nemocí

5) cca 10 lidí zůstalo i po debatě, kde jsme tři pacienti jim zkoušeli odpovídat (většina z těch, co zůstali, byli pacienti též) na dotazy velmi různorodé

6) dali jsme k dispozici letáčky s kontakty na klub, požádala jsem je, ať napíšíou na klub dojmy z filmu, pak vám je zprostředkuji, pár lidí si letáčky určitě vzalo

7) rozdala jsem další dvě knihy, lidí se zajímali, kde ji mohou koupit, snad se tedy i pomocí knihy podaří rozšířit informace dál

8) moc děkuji nejmenovanému dárci za štědrý sponzorský dar pro naše aktivity, bude použit na knížky pro 12. květen a na náklady spojené s dalším promítáním Unrest

9) nestihla jsem moc poslechnout, co lidé myslí, spíš se hodně sami zajímali, ale minimálně dvě tři reakce byly v tom smyslu, že je to opravdu šokovalo, jak to doopravdy vypadá a jak je možné, že je to takhle ignorováno

10) vzhledem k zájmu o film a k reakcím (i když tomu asi hodně pomohla prestiž festivalu) je jasné, že má smysl snažit se udělat promítání filmu i vlastními silami a zkusit tak otevřít oči více lidem, snažím se o to, ale budu potřebovat pomoc

No a kdo z Vás byl na filmu? Napište vaše reakce a prosím o dovození sdílet vaše reakce i do jiných skupin.

15. 3. 2018 – OSVĚTA – OHLAS NA UNREST



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem sdílel(a) příspěvek. ...

Děkujeme za ohlas 🙏



Miška Liška Zoulová
14. březen

Právě jsem se vrátila z kina, kde jsem zhlédla dokument o lidech trpících CFS - Chronickým únavovým syndromem. O lidech, kterým všichni říkají "Jo, jasně, jsi unavený, no tak se jdi vyspat a zítra to bude dobrý, každé je někdy unavené, ale nedělá z toho hned nemoc". Říkají to lidem, kterým tahle nemoc zničila nebo minimálně radikálně omezila život. Říkají jim to lidé v práci. Říkají jim to jejich blízcí (mnohdy když je opouštějí). Říkají jim to dokonce i lékaři. Ti poslední jim předepisují antidepressiva a antipsychotika, i když sami tuší, že tito lidé žádnou depresi ani psychózu nemají.

Zůstala jsem po filmu na dlouhou debatu s lidmi, kteří CFS sami trpí. Vyšla jsem z kina a rozbřečela jsem se. Zaválila mě strašlivá úzkost a rozhodla jsem se, že je mojí povinností napsat tenhle status a povědět vám všem, že CFS není žádná prkotina, ale zato je to obrovská tabu, které se od tohoto okamžiku zavazují v rámci svých možností bořit.

CFS je vážná neuroimunitní nemoc. Je podobně vážná jako třeba Roztroušená skleróza. Až na pár rozdílů... Trpí jí asi dvakrát více lidí než RS. Narozdíl od RS ale neexistuje. Nejenže vám jí v Čechách nikdo nediagnostikuje, většina lékařů s klidem popře její existenci, ačkoli má v Mezinárodní klasifikaci nemocí vlastní kód (G93.3). Pokud jí onemocníte, pomáhej vám Pánbůh, protože nikdo jiný vám nepomůže. Nedostanete invalidní důchod ani sociální dávky. Neexistuje nadace, která by vám poskytla peníze. Ocitnete se ze dne na den upoutáni na lůžko, přijdete o práci a často i o rodinu a nikdo vám nepomůže. Pokud narazíte na "hodného psychiatra", domluvíte se s ním, aby vám přidělil nějakou falešnou psychiatrickou diagnózu, abyste nechcipli hlady a dostali alespoň nějakou podporu, i když na něco, co vůbec nemáte. Pokud budete mít štěstí na rodinu, bude o vás někdo muset trvale pečovat a nedostane na to ani vindru. A to všechno hlavně proto, že se popírá její existence. Proto, že se o ní nemluví nebo nechce mluvit.

Pojďme udělat alespoň to minimum, které je v našich silách, a rozbořme tuhle iracionální bariéru tím, že o CFS začneme mluvit. Protože nikdo z nás neví, zda se jednou nebude týkat i jeho nebo někoho z rodiny. Příčina vzniku této nemoci totiž stále nebyla zjištěna.

Dávám tento příspěvek jako veřejný, snad se tak dostane mezi větší počet lidí. Třeba mezi nimi bude někdo, kdo bude mít dostatek peněz nebo vlivu, aby něco opravdového udělal.

16. 3. 2018 – OSVĚTA – UNREST V ČR



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem

Posíláme ještě jednou velký dík týmu filmového festivalu o lidských právech

Jeden svět 2018 🙌👏

<https://www.jedensvet.cz/2018/o-festivalu>

<https://www.facebook.com/jedensvet>

BEZ ODDECHU
Unrest
Jennifer Brea
USA, Velká Británie / 2017 / 97 min.


CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM (CFS) JE ZÁVAŽNÉ ONEMOCNĚNÍ, JEHOŽ PŘÍČINY NEJSOU DOSUD MEDICÍNSKY OBJASNĚNÉ. MLADÁ FILMAŘKA JENNIFER, KTERÁ SAMA NEMOCÍ TRPÍ, ZAZNAMENÁVÁ ŽIVOT SVŮJ I DALŠÍCH NEMOCNÝCH, KTERÝM CHOROBA VZALA TĚMĚŘ VŠE.

„Bylo to, jako kdybych umřela, ale musela se na sebe dát dívat,“ popisuje svůj stav autorka filmu Jennifer Brea. Zcestovává mladá žena před sebou měla slibnou budoucnost a po svém boku milovaného přítele. Poté, co prodělala několik infekcí, jí lékaři diagnostikovali chronický únavový syndrom. Nyní je s občasnými výkyvy upoutána na lůžko či invalidní vozík. Zjišťuje, že touto záhadnou chorobou trpí po celém světě miliony lidí – tiše v ústraní, roky i celá desetiletí. Přesto je chápání příčin a povahy této mnohdy smrtelné nemoci zoufale málo.

Kdy film hrajeme:
11.3. 11:00 Pončepe
14.3. 18:00 Světlozoz US

UALIZACE SYSTÉMU
V Ě T (•)
umentárních
kých právech
ěk v tísni o.p.s.
>>> K

18. 3. 2018 – OSVĚTA - UNREST V ČR



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem je v Kino Světozor. ***

Vyprodaný Světozor sledoval dne 14. 3. 2018 Unrest, uznávaný dokumentární film o ME/CFS od Jennifer Brea. Většina diváků zůstala po skončení filmu na zajímavou debatu s českou pacientkou Ing. Lenkou Goldšmídovou (na fotografii uprostřed, vlevo paní Veronika Klusáková, koordinátorka pořadových debat festivalu Jeden svět a vpravo paní tlumočnice). Také vás zajímá, na co se návštěvníci po filmu zeptali, jaké odpovědi zazněly a jaké byly reakce publika? V tom případě se můžete společně s námi těšit na Lenčinu reportáž, která se již připravuje. Za laskavé poskytnutí fotografií děkujeme filmovému festivalu Jeden svět - <https://www.jedensvet.cz/>. Autorkou obou snímků je fotografka Vaiva Bezhan - <https://www.facebook.com/katinalityte.photography/>.



[Zpět na obsah](#)

19. 3. 2018 – ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA – Nizozemí

Nizozemská zdravotní rada (Dutch Health Council) dnes zveřejnila své revidované doporučení pro ME/CFS - <https://www.gezondheidsraad.nl/.../optimale-gezondheids.../mecfs>.

Tento nezávislý poradní orgán je nejdůležitější vědeckou radou v oblasti veřejného zdraví a lékařského výzkumu v této zemi. Jeho studie a prohlášení společně s doporučeními tvoří základ pro legislativu. Jsme svědky historického okamžiku, kdy se v Holandsku mění přístup

k onemocnění ME/CFS. Očekáváme, že je jen otázkou času, kdy budou následovat také další země Evropy. Pro nás v ČR je důležité, že máme kde čerpat potřebné materiály vhodné pro urychlení změn i v naší zemi.

<https://www.gezondheidsraad.nl/en/task-and-procedure/areas-of-activity/optimale-gezondheidszorg/mecfs>

20. 3. 2018 – OSVĚTA – UNREST V ČR

Víte, že v letošním roce měl festival Jeden svět 1500 přihlášených filmů? Že proces jejich výběru začíná u skupiny lidí (tzv. programové rady), kteří filmy nakoukají, skrze ně to vstřebávají tři dramaturgové a ti pak sami během tří měsíců vidí 300 až 400 filmů? Tímto procesem prošel i Unrest, který díky zařazení na program letošního festivalu pro nás přinesl první a doposud největší veřejnou osvětovou akci o naší nemoci v ČR. Pokud je to ve vašich silách, poděkujte i vy týmu JS 2018.

<https://www.facebook.com/jedensvet/posts/10155632114173422>

Žijeme ve stavu informačního přehlcení, říká ředitel festivalu Jeden svět: <http://student.e15.cz/q-a/zijeme-ve-stavu-informacniho-prehlceni-rika-reditel-festivalu-jeden-svet-1343998>

21. 3. 2018 – OSVĚTA – nový článek

Pokračujeme v osvětě. Momentálně je k dostání březnové číslo časopisu Psychologie Dnes, kde vyšel článek o ME/CFS s velmi přiléhavým názvem Energie na příděl. Ing. Jarmila Rýdlová PhD., externí redaktorka klubu ME/CFS.cz, vydává svůj v pořadí již šestý populárně-odborný článek o našem onemocnění. Ptáte se, proč po Zdravotnických novinách, Medical Tribune a Interní medicíně s přísným dvojitým nezávislým a oboustranně anonymním recenzním řízením nyní publikuje právě v Psychologii Dnes? Tento velice úspěšný měsíčník, do kterého přispívají přední čeští odborníci, vychází v nákladu 20 000 výtisků, z toho má 6000 předplatitelů v ČR a 700 na Slovensku. Velkou část čtenářů Psychologie Dnes tvoří studenti, pro které je zejména přínosné dozvědět se o pravé povaze naší nemoci. Tento časopis vydává nakladatelství Portál. V Editoriale 3/2018 Matyáš Zrno, šéfredaktor časopisu, uvádí: „Pokud vás nebo někoho z vašich blízkých postihl únavový syndrom, určitě oceníte důkladný popis tohoto rafinovaného zabijáka energie, který řada lékařů ještě odmítá brát na vědomí.“

<https://nakladatelstvi.portal.cz/casopisy/psychologie-dnes/97693/editorial-3-2018>

Článek o ME/CFS Energie na příděl můžete podpořit v komentářích zde:

<https://www.facebook.com/psychologiednes/posts/2055016944775236>

Celý článek: <http://me-cfs.eu/psychologie-dnes-energie-na-pridel/>

[Zpět na obsah](#)

24. 3. 2018 – ME GLOBAL CHRONICLE

Upozorňujeme všechny čtenáře ME Global Chronicle na vydání nového čísla, jako vždy nabitého tím nejdůležitějším, co se ve světě ME a CFS událo. Všechna čísla včetně aktuálního březnového jsou k dispozici zde: <http://let-me.be/download.php?list.1>

Navštivte FB skupinu zde:

<https://www.facebook.com/groups/TheMEGlobalChronicle/>

31. 3. 2018 – ZPRÁVY Z OMF

Nový zpravodaj v češtině zde: <https://www.omf.ngo/2018/03/30/breznovy-zpravodaj-linda-tannenbaumova-advokatem-roku-blizici-se-pacientska-konference-a-dalsi/?lang=cs>

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.

[Zpět na obsah](#)