



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 **OCHRNUTÍ** ■ ČASTÉ **ZAŽÍVACÍ** 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 **EVROPE**  
**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](http://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. Děkuje.*

**Stránku ME/CFS.cz na Facebooku zobrazíte kliknutím na odkaz**

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

#### Obsah:

- [OSVĚTA – DOPIS DO POŘADU STŘEPINY](#)
- [VZDĚLÁVÁNÍ – CFS NA POHOTOVOSTI](#)
- [OSVĚTA – DALŠÍ DOPIS DO POŘADU STŘEPINY](#)
- [POLITIKA – BRITSKÁ PARLAMENTNÍ DEBATA](#)
- [VZDĚLÁVÁNÍ – JE ME/CFS PSYCHOSOMATICKÁ NEMOC?](#)
- [VĚDA – II. SYMPÓZIUM OMF](#)
- [AKTIVISMUS – ÚČAST NA EFNA ADVOCACY WORKSHOP](#)
- [VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ – MEDSCAPE](#)
- [ZDRAVOTNÍ PÉČE – NOVÁ EVROPSKÁ SÍŤ KLINICKÝCH LÉKAŘŮ](#)
- [VĚDA – KONFERENCE O ME](#)
- [POLITIKA – DÁNSKÝ PARLAMENT UZNÁVÁ ME/CFS](#)
- [POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU ZDRAVOTNICTVÍ ČR](#)

#### 9. 1. 2019 – OSVĚTA – DOPIS DO POŘADU STŘEPINY

Vážená paní Fialová,

před časem jsem viděla díl Vašeho pořadu, v kterém jste se věnovali problémům, jímž čelí lidé s chronickou boreliózou. Předně bych Vám chtěla poděkovat za výborně odvedenou práci.

Patřím k pacientům, kteří trpí onemocněním zvaným chronický únavový syndrom respektive ... [Číst dál](#)

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/1987895181304504>

---

## 12. 1. 2019 – VZDĚLÁVÁNÍ – CFS NA POHOTOVOSTI

Pokud patříte k těm nešťastným, kteří v důsledku ME/CFS občas chtě nechtě musejí vyhledat akutní lékařskou pomoc, pak si můžete vzít s sebou nově publikovaný dokument - Syndrom chronické únavy na pohotovosti. Ke stažení zde:

<https://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=47451>

Tiskovou zprávu pro více informací zde: <https://gumc.georgetown.edu/news-release/perceptions-of-chronic-fatigue-syndrome-in-the-emergency-department/>

Klíčový je však dokument v plném znění (PDF), protože obsahuje mnoho důležitých informací jako je tabulka s dotazníkem CFS (Tabulka 1), srovnávací tabulka diagnostických kritérií (Tabulka 3), diferenciální diagnostiky CFS (Tabulka 4) a další důležité informace pro zdravotníky, např. o ortostatické intoleranci, POTS, idiopatické tachykardii, PEM a dalších potížích, které se běžně vyskytují u ME/CFS. Je to v současné době jediný odborný text, který mohou brát lékaři na urgentním příjmu, akutních ambulancích a LSPP vážně. Váš doprovod jim ho může nabídnout, ať si ho tam nechají. Na pohotovosti to nemáme nikdo jednoduché a může se stát, že se tam nedobrovolně ocitneme opakovaně. Díky osvětě můžeme zlepšit situaci sobě i dalším pacientům.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1992199154207440>

---

## 18. 1. 2019 - OSVĚTA – DALŠÍ DOPIS DO POŘADU STŘEPINY

Milí čtenáři,

máme pro vás další dopis do televize Nova, který vznikl na základě patientské výzvy k osvětě a medializaci naší opomíjené nemoci.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/uryvek-2-z-dopisu-o-me-do-televizniho-por.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/1999953253432030>

---

## 2. 2. 2019 – POLITIKA – UK: PARLAMENTNÍ DEBATA

Ve čtvrtek 24. ledna 2019 proběhla historická debata v hlavní komoře britského parlamentu, které se zúčastnilo více než 40 poslanců. Výsledkem debaty byla jednoznačná podpora návrhu, ve kterém tento parlament vyzývá vládu k navýšení finančních prostředků na biomedicínský výzkum diagnostiky a léčby ME; podporuje zastavení léčby ME pomocí

terapie postupným zvyšováním cvičební zátěže (GET) a kognitivně behaviorální terapie (KBT); podporuje aktualizovanou odbornou přípravu praktických lékařů a zdravotnických odborníků, tak aby bylo zajištěno, že jsou vybaveni jasnými pokyny k diagnostice ME a k poskytování vhodného poradenství v souladu s mezinárodně uznávanými osvědčenými postupy. Dále vyjadřuje znepokojení nad současnými trendy vystavení rodin s ME neodůvodněným procedurám na ochranu dětí.

Info o debatách: <https://www.parliament.uk/about/how/business/debates/>

Přepis debaty o ME z 24. 1. 2019: <http://bit.ly/2Ua6D36>

Video z této debaty: <https://goo.gl/P7TFei>

Článek na našem webu o debatě konané dne 21. 6. 2018 ve Westminster Hall:  
<https://bit.ly/2Pq4p0S>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2021588741268481>

---

---

## **15. 2. 2019 – VZDĚLÁVÁNÍ – JE ME/CFS PSYCHOSOMATICKÁ NEMOC?**

To je otázka, na kterou už by měl v dnešní době umět správně odpovědět každý, kdo se s tímto problémem alespoň trochu seznámil. Takže vy, naši čtenáři, správnou odpověď samozřejmě znáte, ale můžete náš nový článek použít k osvětě všude tam, kde se setkáte se špatnou odpovědí. ;-)

Článek je připravený pro vytištění v plné i kratší verzi (nabídku na stažení PDF najdete pod článkem dole).

Odkaz: <http://me-cfs.eu/je-me-cfs-psychosomaticke-onemocneni/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/2040717009355654>

---

---

## **18. 2. 2019 – VĚDA – II. SYMPÓZIUM OMF**

### **Je tu český překlad Druhého výročního komunitního sympózia OMF!**

Na konci září roku 2018 se sešlo na Stanfordově univerzitě více než 50 vědců z celého světa, aby zde na Druhém výročním komunitním sympóziu OMF představili a diskutovali své nejnovější poznatky a ideje v oblasti ME.

Nadace pro otevřenou medicínu (Open Medicine Foundation [OMF]) je největší a nejdynamičtější americká organizace zaměřená na výzkum ME, která spolupracuje se špičkovými odborníky na Stanfordově univerzitě a nově založila výzkumné centrum na Harvardu.

Tato organizace, jak sám její název napovídá, je otevřená sdílení veškerých svých zdrojů a poznatků ve prospěch pokroku a podporuje propojení vědců a celosvětového výzkumu ME. Konečným cílem OMF je urychlit výzkum hledající odpovědi a řešení této hrozné nemoci.

Díky Ing. Lence Goldšmídové, nezávislé české advokátce za práva pacientů s ME/CFS a externí spolupracovnici Klubu pacientů ME/CFS.cz, se s vámi můžeme podělit o český překlad prezentací z této vynikající akce. Upozorňujeme však, že pro pacienty to není snadné čtení. Bohužel nemáme kapacitu na to, abychom připravili stručnou verzi – výtah přepisu určený přímo pro nemocné ME. Snažili jsme se tedy tučným písmem zvýraznit alespoň některé nejzajímavější pasáže. Také jsme na začátek dokumentu přidali obsah, ze kterého se můžete jednoduše „prokliknout“ na jednotlivé prezentace.

Sympóziu OMF ukázalo, jak celosvětová spolupráce vědců a lékařů žene výzkum ME/CFS neskutečně vpřed. Pokud bude dost peněz na tyto fantastické práce, pak se určitě podaří zvítězit nad touto složitou medicínskou hádankou. Pokud můžete, darujte na výzkum OMF, nebo sdílejte informace s těmi, kteří mohou darovat.

Děkujeme OMF, děkujeme všem odborníkům, kteří pracují na tom, aby se nemoc podařilo vyřešit. A samozřejmě děkujeme Lence za náročný překlad, na kterém pracovala pro své velké zdravotní omezení téměř pět měsíců.

Český přepis Druhého výročního komunitního sympózia OMF je k dispozici k volnému stažení, sdílení a použití pro osvětu zde:

[http://me-cfs.eu/.../2019/02/2-sympozium-omf-2018\\_cj.pdf](http://me-cfs.eu/.../2019/02/2-sympozium-omf-2018_cj.pdf)

Videa se všemi prezentacemi najdete zde:

<https://bit.ly/2BIebU7>

Oficiální stránka sympózia zde:

<https://www.omf.ngo/community-symposium-2/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2045618952198793>

---

## 25. 2. 2019 – AKTIVISMUS – EFNA ADVOCACY WORKSHOP



Klub pacientů ME/CFS.cz dostal prostřednictvím Evropské společnosti pro ME (EMEA) pozvánku na EFNA Advocacy Workshop - Linking Global, European and National Policy Priorities, který se bude konat 7. a 8. března 2019 v Bruselu. EFNA je Evropská federace neurologických společností a uvedený workshop je určen národním obhájčům práv pacientů s neurologickými nemocemi z členských států EU, kteří mají zájem naučit se více o tom, jak sjednotit svou činnost v oblasti ochrany práv pacientů na národní úrovni, a

informovat o prioritách politiky EFNA na úrovni EU i na mezinárodní úrovni. Takže se jedná o takové užitečné školení pro obhájce pacientů, jak se ve svých aktivitách ještě zlepšit.

Tuto příležitost jsme rádi nabídli Ing. Lence Goldšmídové, externí spolupracovnici Klubu pacientů ME/CFS.cz a aktivní české obhájce práv pacientů s ME/CFS. Lenka tedy odletí do Bruselu v doprovodu zdravotní asistentky a my jí přejeme, ať vše šťastně zvládne hlavně po zdravotní stránce a načerpá nové užitečné poznatky.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2055910481169640>

## **26. 2. 2019 – VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ – MEDSCAPE**

Ředitelka Oddělení pro chronické virové infekce amerického Centra pro kontrolu nemocí MUDr. Elizabeth Unger, PhD. sdílela na Medscape prostřednictvím videa zprávu o ME/CFS, která je konkrétně cílena na poskytovatele zdravotní péče:

"ME/CFS je biologická nemoc, ne duševní porucha. Pacienti s ME/CFS nejsou ani simulanti, ani jim nejde o získání druhotných výhod. Tito pacienti mají různé abnormality, které ovlivňují více systémů."

"Rovněž je nezbytné uznat klinický význam nemoci a potvrdit zkušenosti a obavy pacientů a jejich blízkých."

Sledujte nebo si přečtěte celou zprávu na medscape [REGISTRACE je nutná, ale je ZDARMA].

Odkaz: <https://wb.md/2GLp2AM>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2057680657659289>

---

---

## **8. 3. 2019 – ZDRAVOTNÍ PÉČE – EVROPSKÁ SÍŤ KLINICKÝCH LÉKAŘŮ**

### **1. European ME Clinicians Council (EMECC) - založení evropské sítě klinických lékařů pro ME**

To, co nás pacienty nejvíce trápí, tedy nedostupnost lékařů vyškolených v problematice ME, začala řešit britská charita Invest in ME Research (IIMER). V únoru 2019 v Londýně uspořádala první třídní míting EMECC, na kterém byly v pozitivním a pokrokovém duchu položeny základy evropské sítě klinických lékařů.

Pozváni byli přední evropští lékaři, kteří se věnují léčbě ME/CFS. Diskutována byla řada témat zahrnující diagnózu, léčbu, vzdělávání, výzkum a možnosti pokračování a růstu této skupiny. Další podrobnosti budou sděleny po provedení zápisu. Díky této skupině klinických lékařů a vědců za spolupráce s Evropskou společností pro ME (EMEA) se nyní skutečně můžeme těšit na velký pokrok v klinické péči o pacienty s ME v Evropě. Skupina plánuje další schůzky.

<http://www.investinme.org/IIMER-Newslet-190102EMECC.shtml...>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2070884443005577>

---

---

### **15. 3. 2019 – VĚDA – KONFERENCE O ME**

#### **Velké vědecké konference o ME - první pololetí r. 2019**

Ve dnech 12 - 15. 3. 2019 uspořádala společnost Emerge Austrálie Mezinárodní vědecké sympóziu o ME/CFS finančně podpořené australským Ministerstvem zdravotnictví, s přímým přenosem přes internet.

Bližší informace najdete zde: <https://emerge.org.au/symposium/#.XItc2CJKipo>

Dále nás čekají ještě dvě velké události zaměřené na vědecký pokrok v oblasti ME. Jak všichni víme, do výzkumu je důležité zapojit nové výzkumníky, proto se letošní akce zaměřují také na budování sítě vědeckých talentů v oblasti ME. Těšit se můžeme na dvě stěžejní vědecké konference o ME/CFS. V dubnu to bude konference amerického Národního ústavu zdraví (NIH) a v květnu již 14. londýnská konference britské charitativní organizace Invest in ME Research (IIMER).

NIH pořádá dne 3. dubna 2019 workshop pro mladé vědce a ve dnech 4. a 5. dubna 2019 konferenci Urychlení výzkumu ME/CFS. Prezentace by měly klást důraz na novější práce nebo v některých případech zdůraznit kritické předchozí práce, které odpovídají současným modelům ME/CFS. Očekává se, že publikum budou tvořit vědci, lékaři, pacienti a další zúčastněné strany. Přenos z konference bude rovněž vysílán na internetu a akce je otevřená veřejnosti.

Workshop pro mladé vědce: <https://meetings.ninds.nih.gov/Home/Index/22837>

Registrace na konferenci zde: <https://bit.ly/2FOM8pB>

Více na stránkách NIH zde: <https://bit.ly/2SXiQZ2>

IIMER pořádá od 27. do 31. května 2019 týden mezinárodní spolupráce zaměřený na rozvoj výzkumu v oblasti ME, který přiláká vědce, lékaře, pacientské organizace a novináře z celého světa. Týden zahrnuje akci Thinking the Future for ME, jejímž cílem je získat mladé vědce a nové nápady pro oblast výzkumu ME, dále úctyhodnou čtrnáctou mezinárodní konferenci IIMER, deváté mezinárodní vědecké kolokvium IIMER a výroční zasedání Evropské společnosti pro ME (EMEA).

Veškeré informace na webových stránkách zde: <http://www.investinme.org/cindex.shtml>

Článek na našem webu: <http://me-cfs.eu/prehled-vedeckych-konferenci-o-me-pro-prvni-pololeti-r-2019/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2079710885456266>



### **15. 3. 2019 – POLITIKA – DÁNSKÝ PARLAMENT UZNÁVÁ ME/CFS**

Ve čtvrtek 14. 3. 2019 odhlasoval dánský parlament uznání ME/CFS v souladu s neurologickou klasifikací Světové zdravotnické organizace a skutečnými potřebami nemocných lidí. Uznáním tohoto vážného neuroimunitního onemocnění se přepisuje jeho historie v této zemi. Do teď totiž chybně spadalo pod psychosomatickou nálepku „funkční poruchy“, jejichž léčba zahrnuje speciální psychoterapie, které jsou pro ME/CFS neúčinné, a dokonce mohou vést ke zhoršení stavu pacientů. Radujeme se společně s dánskými pacienty z pokroku v jejich zemi.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2080394995387855>

---

---

### **26. 3. 2019 – POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU ZDRAVOTNICTVÍ ČR**

#### **Jednání o ME/CFS na Ministerstvu zdravotnictví ČR**

Z podnětu pacientů svolalo Ministerstvo zdravotnictví jednání o ME/CFS, které proběhlo dne 21. 3. 2019. Z jednání jsme si odnesli pozitivní pocit pochopení situace nemocných s ME/CFS ze strany MZ a snahy nalézt konsenzuální řešení. Samozřejmě jsme zatím na startovní čáře procesu a na nějaké předpovědi výsledků je tudíž velmi brzy. Bližší informace o tomto jednání si přečtete v článku zde:

<http://me-cfs.eu/jednani-k-me-cfs-na-ministerstvu-zdravotn.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/2095024867258201>

[Zpět na obsah](#)

---

---

**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.**