

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 **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 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:

- [ZPRÁVY ZE SVĚTA - 34. vydání Světové kroniky ME](#)
 - [LÉČBA – NESOUHLAS ODBORNÍKŮ S GET](#)
 - [POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU ZDRAVOTNICTVÍ](#)
 - [AKTIVISMUS – SBĚR POHLEDNIC S NAŠIMI PŘÍBĚHY](#)
 - [OSVĚTA – LEFT OUT – NOVÝ DOKUMENT O ME Z NORSKA](#)
 - [SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ/POHLEDNIC](#)
 - [AKTIVISMUS – EU PETICE – SBĚR PODPISŮ](#)
 - [POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU ZDRAVOTNICTVÍ](#)
 - [OSVĚTA – DOKUMENT LEFT OUT DOSTUPNÝ V ČEŠTINĚ](#)
 - [NOVÁ KLASIFIKACE WHO – ICD-11](#)
 - [OSVĚTA – FAKTA O ME/CFS](#)
 - [VEŘEJNÉ ZDRAVÍ – NOVÝ KORONAVIRUS](#)
 - [VÝZKUM – MITOCHONDRIE - Bhupesh Prusty](#)
 - [OSVĚTA – DOČASNÉ POZASTAVENÍ PUBLIKACE POHLEDNIC](#)
 - [ZPRÁVY ZE SVĚTA – 35. vydání Světové kroniky ME](#)
-

5. 1. 2020 – ZPRÁVY ZE SVĚTA - 34. vydání Světové kroniky ME

Vážení přátelé,

redaktoři Světové kroniky ME (The ME Global Chronicle) pro nás připravili 34. vydání celosvětového přehledu dění v oblasti ME. Zdůraznili v něm dvě petice:

- Jednu americkou, která bojuje za uznání ME v souladu s Mezinárodními konsenzuálními kritérii (ICC). Odkaz na tuto #PwME4ICC petici je zde: <https://www.change.org/p/the-us-department-of-health...>

(Na český překlad ICC se můžete podívat zde: <http://me-cfs.eu/diagnosticka-kriteria-me-a-cfs-prehled/#ICC> .)

- Druhou evropskou, o níž jsme vás v říjnu 2019 informovali na našich webových stránkách, a to zde: <http://me-cfs.eu/aktivistka-me-promluvila-pred-evropskym.../>.

V každé zemi sice máme rozdílné zdravotní systémy a s tím spojené problémy, přesto existují nenaplněné potřeby společné nám všem. Proto uvedené petice můžeme podpořit svým podpisem všichni. Bez ohledu na to, odkud pocházíme.

Časopis Světová kronika ME zařazuje, tak jako obvykle, zajímavé novinky z výzkumu a zprávy o dění v různých zemích. Po čase opět přináší informace i od nás z České republiky (str. 77).

Jak jsme vás informovali, výsledek jednání Garanční komise z 11. 12. 2019, kde se rozhodovalo o tom, zda dostane tvorba českých diagnosticko-léčebných doporučených postupů pro ME zelenou či nikoliv, zatím není k dispozici. Proto se tato informace objeví bohužel až v některém dalším čísle ME Global Chronicle. S ministerstvem zdravotnictví jsme však v kontaktu a o nových skutečnostech vás budeme neprodleně informovat.

Všechna čísla ME Global Chronicle včetně aktuálního jsou k dispozici zde:

<http://let-me.be/download.php?list.1>

Veřejnou FB skupinu ME Global Chronicle navštivte zde:

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

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2618189064941776>

23. 1. 2020 – LÉČBA – NESOUHLAS ODBORNÍKŮ S GET

Vážení přátelé,

určitě jste se někdy setkali s tím, že vám někdo doporučil zvýšit aktivitu jako způsob překonání únavy a dalších příznaků spojených s ME/CFS. Jenže na místo očekávaného zlepšení stavu se dostavilo zhoršení. Ani opakované snažení nepomohlo a výsledek byl pokaždé stejný. Bylo vám hůř. Bohužel se těmto našim zkušenostem nevěří a tak

posloucháme, že se dost nesnažíme, nebo něco děláme špatně. Můžeme vás ale ujistit, že nic špatně neděláme. Naštěstí se již vědcům podařilo najít vysvětlení pro tuto abnormalitu, která představuje netoleranci dokonce i mírné aktivity, resp. následné zhoršení stavu. Je ovšem potřeba, aby se tyto důležité informace dostaly do odborného povědomí. Proto jsme s laskavým svolením Workwell Foundation přeložili dopis podepsaný předními odborníky na tuto problematiku. Jeho autoři ho adresovali zdravotníkům, ale můžete ho předat každému, kdo zastává názor, že pohyb a zvýšení aktivit je bez výjimky lék na každý neduh, tedy i na ME/CFS.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/nesouhlas-s-pouzivanim-terapie-postupnym-zvysovanim-zateze-get-u-me-cfs>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2656158857811463>

3. 2. 2020 – POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU ZDRAVOTNICTVÍ

Vážení přátelé,

jak jste mnozí zaznamenali, sdělení závěru z jednání Garanční komise v prosinci 2019 se poněkud protáhlo. (Garanční komise je český vrcholný orgán pro tvorbu klinických doporučených postupů, zkr. KDP). Jak nám bylo sděleno Oddělením podpory práv pacientů Ministerstva zdravotnictví (OPP), jsou jednání Garanční komise i zápisy z těchto jednání neveřejné, proto došlo k tomuto prodlení. Aktuálně jsme dne 29. 1. 2020 obdrželi z OPP informaci o výsledku jednání Garanční komise, který vám předáváme prostřednictvím našich webových stránek. Rozhodnutí komise je pro nás nejenom zklamáním, ale pro všechny „pamětníky“ historie jednání s institucemi také nepříjemnou připomínkou odmítavých postojů k ME/CFS, které již nejméně 15 let brání přijetí systémových změn, jež by nám konečně zajistily zdravotní a sociální péči srovnatelnou s ostatními nemocnými. Děláme vše, co je v našich možnostech. Podali jsme na ministerstvu svědectví o životě nás lidí s ME/CFS a problémech, kterým čelíme. Dodali jsme podklady obsahující nejmodernější informace o chorobě od renomovaných vědců a institucí. Získali jsme pro spolupráci světové kapacity na ME/CFS, které přislíbily pomoc a příjezd do ČR v případě pozvání od ministerstva zdravotnictví. Zřejmě na nic z toho nebyl brán při rozhodování Garanční komise zřetel. Momentálně zvažujeme další kroky, o kterých vás budeme informovat.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/jednani-k-me-cfs-na-ministerstvu-zdravotnictvi-cr-iv-garancni-komise-zamitla-tvorbu-kdp-pro-me-cfs>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2678098098950872>

7. 2. 2020 – AKTIVISMUS – SBĚR POHLEDNIC S NAŠIMI PŘÍBĚHY

Vážení nemocní a blízcí nemocných ME/CFS,

rozhodnutí Garanční komise nevytvořit pro naši nemoc klinický doporučený postup nás všechny velmi zklamalo. Stanovisko komise by se dalo vyložit: „Paciete, pomoz si sám, jak můžeš.“ A když nemůžeš? Můžeme vůbec ještě něco dělat?

Rozhodně ano! Právě teď je to nejvíc potřeba. Neměli bychom to vzdát.

Pošlete nám svoji fotografii a poselství. Vytvoříme z nich "pohlednice", které vidíte níže. Chceme jich udělat stovky. Podívejte se, jak je to snadné, zde:

<http://me-cfs.eu/garančni-komise-kdp-pro-me-cfs-nebudou.../>

Prosíme, sdílejte tyto informace s dalšími nemocnými, abychom mohli vytvořit těchto pohlednic co nejvíce. Budeme je postupně přidávat sem a na web. Později je využijeme ke zviditelnění situace pacientů při jednání se zástupci zdravotního systému.

Toto není jediný krok, který v reakci na rozhodnutí Garanční komise chystáme. Chceme oficiálně oslovit odpovědná místa. Vaše "pohlednice" v tom budou hrát důležitou roli.

Odkaz na galerii všech pohlednic: <http://me-cfs.eu/pohlednice-galerie/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2685269278233754>

8. 2. 2020 – OSVĚTA – LEFT OUT – NOVÝ DOKUMENT O ME Z NORSKA

Ahoj všem.

LEFT OUT je nový dokumentární film z Norska. Film popisuje zápas několika pacientů s myalgickou encefalomyelitidou. Příběhy pacientů se také prolíná klinická studie RituxME, která probíhala v pěti nemocnicích v Norsku pod vedením Dr. Øysteina Flugeho. Před několika dny jsme obdrželi svolení režiséra tohoto filmu, Pála Schaathuna, k vytvoření českých titulků, na jejichž překladu v současné době pracujeme. České titulky bude po dokončení možno zapnout přímo ve filmu na jeho oficiálním Youtube kanálu (ozubené kolečko), tak aby byl tento film přístupný publiku v ČR. O jejich dokončení vás budeme informovat. Prozatím je LEFT OUT ke zhlédnutí norsky s anglickými titulky.

<https://youtu.be/JEQjjYVZzsk>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2689254487835233>

9. 2. 2020 – SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ/POHLEDNICE

Jirka: „Na můj dotaz, proč mám zvýšené teploty, odpověděla paní doktorka otázkou, proč se měřím a zda už jsem byl na psychiatrii.“

Celý Jirkův příběh si můžete přečíst na webu Ze Zdravotnictví: <https://bit.ly/2OIkptM>

Pokud se chcete zapojit do "pohlednicové" akce, pošlete fotku a krátké sdělení na email choutka.jan@gmail.com. Úplné pokyny naleznete zde: <https://bit.ly/2SrOhvs>

Všechny "pohlednice" od pacientů: [#MECFS_pohlednice](https://www.facebook.com/MECFS_pohlednice)

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2689660114461337>

12. 2. 2020 – AKTIVISMUS – EU PETICE – SBĚR PODPISŮ *(sběr podpisů ukončen)*

Přátelé,

před časem jsme vás informovali o petici za navýšení financování výzkumu ME/CFS, která byla podána petičnímu výboru EU parlamentu holandskou pacientkou Evelien Van Den Brink. Máme pro vás nyní povzbudivé novinky. Petice má v tuto chvíli 2 212 online podpisů a přes 3 500 dalších "papírových" podpisů. Na portálu petičního výboru je vedená mezi deseti peticemi s nejvyšším počtem online podpisů.

Petiční výbor EU parlamentu si je vědom značné veřejné podpory a v současné chvíli připravuje usnesení k této petici, bude se jednat o historicky první usnesení týkající se ME/CFS na půdě institucí Evropské unie. Toto usnesení by mělo být projednáváno v březnu na zasedání petičního výboru a poté v dubnu na plenárním zasedání Evropského parlamentu.

Belgický poslanec Pascal Arimont dále souhlasil ujmout se role zastávce této petice a monitorovat její průběh. Další povzbudivou zprávou je, že ředitel sekce Výzkumu a inovací Evropské komise Jean-Eric Paquet souhlasil rovněž osobně vyslechnout argumenty vznesené touto peticí.

Petice je stále otevřená k podpisům a v tuto chvíli existuje reálná šance dostat jí na místo nejvíce podepisované petice EU parlamentu! To by znamenalo velké upozornění na zoufalou situaci pacientů v EU, tedy i v ČR.

Pokud jste ještě nepodpořili tuto petici, prosím zvažte to. Pro její podporu je zapotřebí vykonat následující:

1. Jděte na portál petičního výboru EU:

<https://petiport.secure.europarl.europa.eu/petitions/cs/home>

2. Klikněte vpravo nahoře na “Zaregistrovat se” a vyplňte registrační formulář dle pokynů

3. Potvrďte registraci v obdržení emailu

4. Jděte opět na portál petičního výboru a přihlašte se kliknutím na “Přihlášení” vpravo nahoře a vyplněním uživatelského jména a hesla

5. Jděte na stránku petice: <https://petiport.secure.europarl.europa.eu/.../Petition...>

6. Klikněte vpravo dole na “Podpořit” (nebo tak něco)

7. Podpoření petice vám bude potvrzeno emailem

V případě problémů s podepsáním pište do komentářů.

Velké díky patří pacientům z několika evropských zemí Francisovi, Alice, Joachimovi, Michielovi a především Evelien.



MEACTION.NET

The EU Committee on Petitions is preparing a resolution on ME

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2695603190533696>

12. 2. 2020 – POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU ZDRAVOTNICTVÍ

Vážení přátelé,

jen pro vaši informaci - v pondělí 10. 2. 2020 jsme požádali na ministerstvu zdravotnictví o uvolnění prosincového zápisu z jednání Garanční komise o ME/CFS pro nás pacienty. Chceme, aby byl tento zápis veřejný. Máme za to, že si my nemocní i naše rodiny zasloužíme vědět, jak komise nemoc projednala a na základě jakých podkladů došla ke svému zápornému stanovisku k tvorbě diagnosticko-léčebných postupů. Nevíme, zda bude tento zápis uvolněn, protože nám bylo sděleno, že jsou jednání i zápisy neveřejné. Přesto se snažíme pomocí podané žádosti docílit co největší transparentnosti v rozhodování o našich osudech.

Váš Klub pacientů ME/CFS

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/2697304407030241>

18. 2. 2020 – OSVĚTA – DOKUMENT LEFT OUT DOSTUPNÝ V ČEŠTINĚ

Ahoj všem.

NAPOSPAS (v originále LEFT OUT) je nový dokumentární film o myalgické encefalomyelitidě/“chronickém únavovém syndromu“ (ME/CFS) z Norska. Film popisuje zápas několika pacientů s tímto onemocněním. Příběhy pacientů se prolíná klinická studie RituxME, která probíhala v pěti nemocnicích v Norsku pod vedením Dr. Øysteina Flugeho. K této ojedinělé studii, jež zkoumala možnost léčby ME/CFS, se celosvětově upínala pozornost vědců a lékařů z této oblasti, nemocných a jejich rodin. V případě úspěchu by tento výzkum přepsal smutnou historii ME/CFS. Snímek věrně zachycuje, že touha porazit nemoc je silnější než všechny překážky.

S laskavým svolením režiséra filmu Pála Schaathuna jsme vytvořili české titulky, tak aby byl tento snímek přístupný širokému publiku v České republice. **Za překlad děkujeme Janě Matějů.**

České titulky je možné zapnout kliknutím na nastavení (ozubené kolečko) a tam zvolit jazyk titulků "Czech" (případně "Čeština").



FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2707843562642992>

20. 2. 2020 – NOVÁ KLASIFIKACE WHO – ICD-11

Vážení přátelé, přinášíme důležitou novinku.

Světová zdravotnická organizace (WHO) se rozhodla v 11. revizi Mezinárodní klasifikaci nemocí (ICD-11) vyloučit ME, CFS a PVFS z kategorie BDD (Bodily Distress Disorder), která v ICD-11 nahrazuje somatoformní poruchy včetně neurastenie (F48) z předchozí ICD-10. Tento krok WHO je jasným signálem, že ME/CFS nelze zaměňovat s neurastenií a somatoformními poruchami (nově BDD).

Pokud se chcete o klasifikaci ME/CFS dle WHO dozvědět více, můžete mrknout na článek na našem webu: <https://bit.ly/2SHYB3B>

Případně zde v příspěvku od Suzy Chapman (pdf v angličtině): <https://bit.ly/2ujZI5S>

Přejeme všem hezký den 😊. Váš Klub pacientů.

Aktualizace: Suzy Chapman dnes ještě informuje, že WHO vydala aktualizaci ICD-10 verze 2019, kde z názvu benigní myalgická encefalomyelitida **odstranila slovo "benigní"**. To je dobrá zpráva, protože ME/CFS často vede k velmi vážnému postižení (popis slovem "benigní" navozoval dojem něčeho méně vážného). Nově ICD-10 verze 2019 uvádí termín - Myalgic encephalomyelitis.

Odkaz: <https://wp.me/pKrrB-56g>

Komentáře:

Veronika Sionová: A co to znamená?

Klub pacientů s ME/CFS: Děkujeme za dotaz, Veroniko. Znamená to, že naše nemoc je podle WHO fyzická - neurologická, a nikoliv duševní, somatoformní či psychosomatická.

Pokud se ptáte, co znamená upuštění od označení "benigní" (nezhoubná, "neškodná"), tak to pro nás nemocné znamená hlavně to, že název již nebude zdůrazňovat, že naše nemoc není tak zlá. (Všichni víme, že opak je pravdou.)

ICD-11 (Mortality and Morbidity Statistics)

Search [Advanced Search] Foundation Linearizations Contributors

Foundation ID: <https://id.who.int/icd/entity/767044268>

6C20 Bodily distress disorder

All ancestors up to top

- 06 Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders
- Disorders of bodily distress or bodily experience
- 6C20 Bodily distress disorder

Description

Bodily distress disorder is characterized by the presence of 1 manifest by repeated contact with health care providers. If a nature and progression. Excessive attention is not alleviated present on most days for at least several months. Typically, usually pain or fatigue—that is associated with the other fe

Synonyms

- somatoform disorders
- Somatization disorder
- Somatic symptom disorder
- Briquet's disorder
- polysomatizing disorder
- polysomatizing disorder
- multiple psychosomatic disorder

Exclusions

- Tourette syndrome (8A05.00)
- Hair pulling disorder (6B25.0)
- Dissociative disorders (6B60-6B6Z)
- hair-plucking (6B25.0)
- Hypochondriasis (6B23)
- Body dysmorphic disorder (6B21)
- Excoriation disorder (6B25.1)
- Gender incongruence (HA00-HA0Z)
- Sexual dysfunctions (HA00-HA0Z)
- Tic disorders (8A05)
- Sexual pain-penetration disorder (HA20)
- Postviral fatigue syndrome (8E49)
- Chronic fatigue syndrome (8E49)
- Benign myalgic encephalomyelitis (8E49)

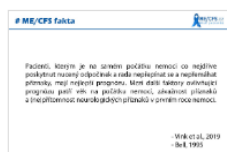
697 Osloveni lidé 236 Zájem Propagovat příspěvek

21 15 komentářů 8 sdílení

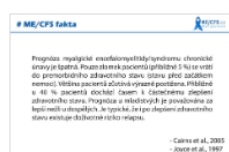
FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2711921208901894>

24. 2. 2020 – OSVĚTA – FAKTA O ME/CFS

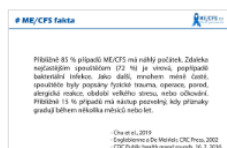
Ode dneška vydáváme karty s fakty o nemoci myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy. Najdete je na webové adrese http://me-cfs.eu/mecfs_fakta/ nebo pod hashtagem [#MECFS_fakta](https://www.facebook.com/MEcfs.cz)



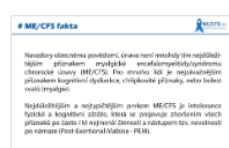
#MECFS_fakta 1 – klíčová role odpočinku



#MECFS_fakta 3 – prognóza



#MECFS_fakta 2 – počátek onemocnění



#MECFS_fakta 4 – PEM

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/2722312031196145>

1. 3. 2020 – VEŘEJNÉ ZDRAVÍ – NOVÝ KORONAVIRUS!

Ron Davis prosí o sdílení tohoto článku o novém koronaviru. Článek obsahuje informace pro lidi s ME/CFS „od několika lékařů - infektologů, od orgánů veřejného zdraví a specialistů na ME“. Doufáme, že vám to pomůže.

Nový virus a ME – vydáno 28. 2. 2020 na occupyme.net od Jennie Spotila

- Článek přináší kromě obecně známých faktů o novém koronaviru a doporučení orgánů veřejného zdraví také konkrétní rady pro nemocné s ME. Je potřeba se řídit podle zdravého rozumu; každý, kdo má oslabený imunitní systém, tedy i lidé s ME, by měl být obzvláště opatrní.

- Autorka říká, že nemá smysl podléhat panice, ale je potřeba být připravení a předběžně opatrní. Virus SARS-CoV-2 je nový a nikdo zatím nedokáže odhadnout budoucí vývoj. V případě, že by skutečně došlo k pandemii a zároveň se potvrdila 2% úmrtnost na onemocnění COVID-19, situace bude vážná. Pokud by však míra úmrtnosti odpovídala chřipce, což činí v USA přibližně 0,1%, nemusí být mimořádná celostátní opatření nezbytná.

- V jedenácti bodech # 1 až # 11 je shrnuto, co my sami můžeme pro prevenci udělat. Běžně známá doporučení proti šíření infekčních respiračních chorob není potřeba opakovat, z obsahu vyjímáme jen nejpodstatnější body a rady pro nemocné s ME.

Hodně se zde zdůrazňuje důkladné a časté mytí rukou, s tím, že pokud není k dispozici mýdlo a voda, pak použít dezinfekční prostředek na bázi alkoholu (nejméně 60%). Nedotýkat se tváře - očí, nosu ani úst - opravdu na to myslet, zejména na veřejnosti a u lékaře. Vyvarovat se kontaktu s nemocným nebo potenciálně nemocným. Pokud to nelze, protože je to například člověk, který o vás pečuje, alespoň minimalizovat expozici. Pečovatelé musí být obzvláště ohleduplní a opatrní. Nezdravit se s ostatními lidmi podáním ruky.

CITACE: "# 6 Nemocní lidé by měli nosit ústenky. CDC (Centrum pro kontrolu nemocí USA) nedoporučuje, aby lidé používali ústenky jako ochranu před SARS-CoV-2 (nebo chřipkou). Nemocní lidé by však měli používat ústenky, aby chránili ostatní lidi před infikováním. Běžně dostupné chirurgické roušky většinu virů neodfiltrují, protože částice jsou příliš malé. Respirátory, které mají hodnocení N95 nebo lepší (FFP3 dle evropské normy EU EN 143:2001), budou viry filtrovat, ale je těžké je sehnat (nebo jsou nyní neadekvátně drahé).

Doporučuje se mít doma nějakou zásobu jídla a léků; na to ale lidé s ME musí myslet stále, protože nikdy neví, kdy nastane zhoršení stavu.

Co se týká obav z důsledků případné karantény, velká část z nás "v karanténě" tak jako tak žije, protože nevycházíme z bytu. Takže je potřeba myslet zejména na bezpečný kontakt s příchozími lidmi, na kterých jsme nezřídka závislí.

CITACE: "# 10 Neotálejte s vyhledáním lékařské péče. Příznaky podobné chřipce, které u zdravého člověka nemusí být znepokojivé, mohou být pro lidi s ME velmi závažné. Takže pokud se objeví horečka, kašel nebo potíže s dýcháním, měli byste svůj stav co nejdříve

konzultovat s lékařem. Riziko komplikací je příliš vysoké. Nečekejte a neriskujte, že se z příznaků vyvine závažnější onemocnění."

V závěru článek nabádá: "Neexistuje žádný způsob, jak se před viry zcela uchránit. Pokud se však budete řídit těmito obecnými doporučeními, budete lépe připraveni se s infekcí vypořádat, pokud k ní dojde. Udělejte, co můžete, aby se minimalizovalo narušení vašeho standardního zdravotního stavu. Pokud onemocníte, berte to vážně a vyhledejte zdravotní péči."

Aktuální informace v ČR: <https://www.mzcr.cz/>

Na našem webu: <http://me-cfs.eu/novy-koronavirus-a-me-informace-pro-nemocne-me-cfs/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2733442940083054>

9. 3. 2020 – VÝZKUM – FRAGMENTACE MITOCHONDRIÍ – Bhupesh Prusty

Vážení přátelé,

Na našem webu nově naleznete překlad článku jedné z účastnic výzkumu Bhupesh Prustyho na Univerzitě ve Würzburgu. Článek pojednává jednoduchou formou o významu a možném přínosu této výzkumné studie, která se zabývá patologických efektem pozorovaným v krvi pacientů s ME/CFS a jeho vlivem na 11rchitekturu a funkci mitochondrií.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/nikoliv-v-hlave-ale-v-krvi-vyzkum-me-cfs-z-wurzburgu>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2750345295059485>

18. 3. 2020 – OSVĚTA – DOČASNÉ POZASTAVENÍ PUBLIKACE POHLEDNIC

Vážení a milí přátelé,

rozhodli jsme se dočasně pozastavit přidávání dalších pohlednic, neboť by neměly kvůli současné situaci s novým koronavirem patřičný efekt. A to by byla velká škoda. Pohlednice samozřejmě nadále připravujeme, proto **fotografie a své vzkazy o životě s ME/CFS klidně dál posílejte.**

K zveřejňování pohlednic se vrátíme, jakmile to bude znovu efektivní. Naše práce pokračuje.

Taktéž jsme nadále v kontaktu s ministerstvem zdravotnictví a Garanční komisí, kde čekáme na oficiální stanovisko komise k jednání o ME/CFS z prosince 2019. Jak jsme vás informovali, požádali jsme (dokonce opakovaně) o poskytnutí zápisu z jednání komise, protože všichni máme právo znát bližší informace o skutečnostech, které vedly k zamítnutí návrhu vytvořit závazný klinický postup pro ME/CFS. Podle poslední zprávy, kterou nám komise poskytla, zápis bohužel nedostaneme. Odůvodnění je stále stejné. Zápis je neveřejný.

Přesto bychom snad měli obdržet místo zápisu výše zmíněné oficiální stanovisko, které pro vás následně zveřejníme. Vzhledem k aktuální náročné situaci však chápeme, že se prioritně všude řeší koronavirus.

Celá společnost prochází kvůli probíhající pandemii náročnou zkouškou. My, lidé s ME/CFS, máme oproti ostatním zkušenosti s omezeními typu - z práce rovnou domů, žádný společenský ani kulturní život, žádné dovolené... Máme zkušenost s tím, být většinu času zavření doma. Jsme naučení mít doma zásobu jídla a dalších potřebných věcí na přečkání těžkých dnů a týdnů, kdy nás naše onemocnění poutá na lůžko. Víme, jak nezodpovědné je bagatelizovat vážný zdravotní problém lidmi, kteří nemoci nerozumí a mají o ní zkreslené představy. A rovněž víme, jaké je, když na těžkou nemoc není žádný široce dostupný lék. Dále jsme se museli naučit rozlišovat reálné informace z důvěryhodných zdrojů od těch pochybných, které se jako důvěryhodné jenom tváří. Máme oproti většině náskok. Jsme dlouhá léta trénovaní čelit výzvám. Ale také jsme jako chronicky nemocní občané více zranitelní a závislí na tom, zda všichni ostatní přestanou situaci podceňovat a začnou se chovat zodpovědně.

Upřímně. Zpočátku jsme měli velkou starost, že staří a nemocní lidé doplatí na neschopnost “zhýčkané” společnosti přijmout omezení vlastního komfortu ve prospěch svých zranitelnějších bližních. Nyní ale s nadějí sledujeme vývoj, kdy si lidé konečně začínají ve větší míře uvědomovat, že je nutné dodržovat opatření kvůli sobě i ostatním. V českých ulicích se snad konečně snižuje zbytečný pohyb lidí a přibývá těch s rouškami (buď po domácku ušitými) nebo šátky přes nos a ústa. Věříme, že český duch nakonec převládne, národ se semkne a lidé k sobě budou ohleduplní. Podpoří jeden druhého a pomohou tam, kde je potřeba.

Máme demokracii. Všichni budeme moct vyjádřit svůj názor na vedení naší země ve svobodných volbách. Teď je však naprosto zbytečné na sociálních sítích dokola řešit a hádat se o to, kdo co měl a neměl udělat apod. Musíme táhnout za jeden provaz. Zklidnit se a řešit jen to podstatné.

Za nás, jsme rádi, že žijeme v naší zemi, kde byla opatření vládou zaváděna v porovnání s mnoha jinými státy velmi pružně. Modlíme se, ať to celá Evropa zvládne a ať je to brzy.

Myslíme na vás, opatrujte se a kéž se vám virus vyhne.

Váš Klub ME/CFS

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2768493439911337>

20. 3. 2020 – ZPRÁVY ZE SVĚTA – 35. vydání Světové kroniky ME

Vážení čtenáři,

včera vyšlo další číslo ME Global Chronicle (# 35 - March 2020). Redakční tým GCh vás zve přecíst si nové články a zároveň se omlouvá za možné nepřesnosti způsobené mimořádnou

situaci ve světě. Vývoj současné pandemie je velmi rychlý, což nejde vždy v člancích, které se připravují dopředu, plně reflektovat.

Odkaz na aktuální číslo:

<https://let-me.be/dow.../55/the-me-global-chronicle-20200322>

Odkaz na všechna čísla:

<https://let-me.be/download/category/1/newsletters/>

Dovolte nám, ještě jednou společně s redaktory GCh upozornit na petici za ME, která byla podána Petičnímu výboru Evropského parlamentu holandskou pacientkou Evelien Van Den Brink. Stále ji můžete podepsat, ale termín už se krátí. Poslat podpisy lze jen do začátku dubna!

Tato petice získala přes 13 000 podpisů (údaj před 14 dny), což je pro evropskou petici jedinečné. Lidé jsou úžasní a své podpisy stále posílají. Návod, jak podepsat petici online, najdete zde: <http://me-cfs.eu/podepisme-petici-evropskemu-parlamentu.../>. Nebo použijte podpisový arch v češtině, který je k dispozici na adrese:

<https://drive.google.com/.../1wsWyB7eDmv9xdbSrMBp.../view...> Tento arch je potřeba vytisknout a po podepsání naskenovat nebo vyfotit a odeslat emailem na adresu eu.me.petition@gmail.com Je nutné, aby sken nebo fotografie archu byla ostrá a dobře čitelná. *(Sběr podpisů již skončil!)*

Možná si čelní představitelé po zkušenosti s virovou pandemií budou konečně lépe uvědomovat, jak je důležité pro lidi s ME/CFS něco udělat. Žijeme v izolaci desítky let, žijeme s trvalými chřipkovými projevy a energií sníženou na minimum. Po osobní zkušenosti s karanténou snad lidé pochopí, jak náročné to pro nás je. O nutnosti zvýšit výzkum a najít léčbu ME/CFS, která doma izoluje miliony lidí po celém světě, už by nemělo být pochyb.

Na 92. straně GCh najdete zprávy od nás z České republiky. Informujeme svět o zamítnutí tvorby klinických postupů pro ME/CFS, ale také o tom, že nemáme v úmyslu se vzdát. Dále píšeme i o pohlednicové akci, jejímž prostřednictvím chtějí pacienti ukázat celé společnosti i lékařům, jaký je náš život s touto hroznou nemocí (je to stejné jako život v léta trvající izolaci/karanténě s nekončící těžkou chřipkou a bolestí - bez léčby, bez zdravotní a sociální pomoci).

Rádi vám předáváme též osobní pozdrav od editorů GCh: "Jste v našich srdcích," vzkazují k nám do Česka. Opětujeme tyto milé pozdravy a také my jsme v myšlenkách s vámi všemi. ❤️

Váš Klub ME/CFS.cz

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2773394082754606>

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](#)