

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

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 ZAŽIVACÍ 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](http://www.me-cfs.cz)**

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

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

---

### 1. 3. 2013

**Adrienne Dellwo na svém blogu informuje o studii starších pacientů s ME/CFS:**

<http://chronicfatigue.about.com/b/2013/02/27/young-vs-old-different-type-chronic-fatigue-syndrome.htm>

Nová výzkumná studie, jejíž spoluautorkou je profesorka Julia Newtonová z univerzity v Newcastlu (ve Velké Británii) porovnávala pacienty s ME/CFS, kteří onemocněli ve starším věku (nad 50 let) s pacienty mladšího věku. Studie zjistila, že pacienti, kteří onemocněli starší 50 let, mají kromě jiného více únavy, více deprese, větší dysfunkci autonomního nervového systému a jsou celkově více postižení. Odkaz na obsah studie zde: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23397955>

Profesorka Julia Newtonová již dříve zkoumala ME/CFS, v minulosti pomocí grantů od nadace ME Research UK a v roce 2012 získala grant od britské vládní organizace financující medicínský výzkum, British Medical Council.

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

---

### 2. 3. 2013

**Již pátý den probíhá každodenní hlasování v internetové hlasovací charitativní soutěži Nature's Bounty v Kanadě, ve které my všichni můžeme hlasovat.** O

víkendu často příznivci ostatních charit a organizací hlasují méně, takže je pro nás důležité nepolevit. National ME/FM Action Network je momentálně na čtvrtém místě, ale soutěž je dlouhá a věci se mohou rychle změnit. Každý hlas je potřeba! Prosíme, hlasujte každý den do 29. března 2013.

Více informací v tomto článku na našem webu:  
<http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013022701>

*Pozn. ME/CFS.cz: Podporujeme všechny soutěže, jejichž výtěžek je věnován pro myalgickou encefalomyelitidu/chronický únavový syndrom.*

---

### 5. 3. 2013

**Valerie, pacientka z Irska dlouhodobě nemocná ME/CFS, organizuje osvětovou akci, na které se zároveň budou získávat prostředky na ME/CFS.** Počítá se, že na akci přijde jeden z irských politiků: Dinny McGinley. Akce je plánovaná na 22. červen 2013 a bude se konat v jejím domově, na farmě v Donegalu.

Jedna z věcí, kterou Valerie na této akci plánuje, je vyvěsit fotografie a příběhy pacientů s ME, aby si je hosté mohli prohlédnout a přečíst, je to osobnější způsob, jak ukázat, že ME/CFS postihuje opravdové lidi. Proto žádá pacienty s ME/CFS, aby jí poslali svojí fotografii a příběh. Valerie věří, že je důležité, abychom použili náš společný hlas a ukázali, že lidé s ME nejsou pouze v jedné oblasti, a že to je celosvětový problém.

Pokud máte zájem přispět svým příběhem napsaným v anglickém jazyce a fotografií, kontaktujte britskou charitu Invest in ME na e-mailové adrese [info@investinme.org](mailto:info@investinme.org) nebo poštou: Invest in ME, PO Box 561, Eastleigh, Hampshire, SO50 0GQ, Velká Británie. Invest in ME je Valerii přepošle.

Více informací v tomto článku (v angličtině):  
<http://www.investinme.org/IIME-Newslet-1302-04.htm>

---

### 8. 3. 2013

[Minulý měsíc](#) (19. února) jsme informovali o mladé dívce, Karině, z Dánska, která byla odebrána ze své rodiny. Nyní informujeme o vývoji situace. Překlad textu u fotografie z [ME Foreningen - ME Association, Denmark](#):

27. února 2013: Rebecca Hansenová z ME Asociace v Dánsku se pokouší navštívit Karinu v Hammel Neurocentru. ME Asociace byla pod dojmem, že zákaz návštěv Kariny byl zrušen.

Oddělení, na kterém Karina leží, má 3 zamčené dveře a Rebecce je umožněn přístup do centra pomocí kódu PIN. Je jí odmítnut přístup ke Karině na základě toho, že psychiatr Nils Balle Christensen prodloužil zákaz návštěv o 7 dní, protože byl na dovolené. Rebecca Hansenová nedostala lékařské vysvětlení, proč nemůže Karinu navštívit. Kariny se nezeptali, jestli si přeje, aby ji Rebecca navštívila.

Rodina a právník ještě nedostali plán na léčbu Kariny a to znamená, že nevědí, jakou léčbu Karina dostává. Právník se několikrát písemně obrátil na Neurocentrum, městský úřad a Výzkumnou kliniku pro funkční poruchy (Research Clinic for Functional Disorders), ale ani po 14 dnech nedostal žádnou odpověď. ME Asociace sleduje další vývoj a bude

své členy informovat na [www.me-foreningen.dk](http://www.me-foreningen.dk)

Pozn. red. ME/CFS.cz: Násilné odebírání dětí i dospělých s ME z jejich rodin proti jejich vůli považujeme za porušení lidských práv a kruté zacházení se zdravotně postiženými. Možné následky takových činů dokumentuje britský film Nevyslyšené hlasy: <http://www.youtube.com/watch?v=4CZ6FlkQ5Rk&feature=youtu.be>

---

---

### 11. 3. 2013

Nový článek na našem webu:

Důležitost vzdělávání - užitečné informace pro pacienty s ME

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013031001>

---

---

### 12. 3. 2013 *(Tato akce již skončila.)*



Prosíme, nezapomínejte na hlasování pro National ME/FM Action Network v charitativní soutěži pořádané společností Nature's Bounty! Máme možnost se znovu dostat ze čtvrté na třetí příčku!

Více o soutěži na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013022701>

---

---

### 21. 3. 2013 *(Tato akce již skončila.)*



Začíná posledních devět dní hlasování v charitativní soutěži Nature's Bounty. Ukazuje se, že *National ME/FM Action Network* bojuje o 3. místo a 5 000 dolarů. Proto se uzavřela dohoda, že budeme v posledních dnech hlasovat společně s charitou *Reach for the Rainbow Ontario*, která bojuje o 1. místo.

Budeme každý den hlasovat pro *National ME/FM Action Network* a zároveň také pro *Reach for the Rainbow* - a lidé hlasující pro *Reach for the Rainbow* budou také zároveň hlasovat pro *National ME/FM Action Network*.

*Reach for the Rainbow Ontario* je charita, která podporuje postižené děti a mladé dospělé. Takže se cíle těchto dvou charit vlastně doplňují.

Společné hlasování tímto způsobem je možné a další dvě organizace, které bojují o 1. a 3. místo (*Alberta Animal Rescue Crew Society* a *Mountaineer Avian Rescue Society*) už také podobně společně hlasují. Je možné hlasovat pro více než jednu organizaci každý den (pouze nelze hlasovat pro jednu organizaci více než jednou denně).

Více informací zde: <http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013022701>

---

---

*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.*