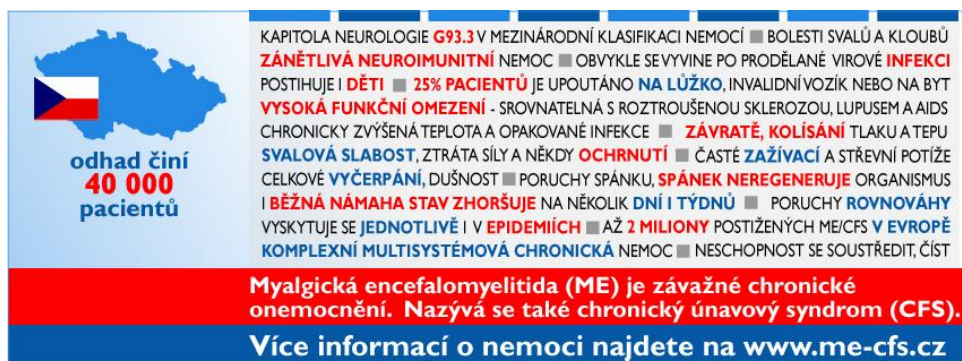


## Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz - duben 2013



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  
SVALOVÁ SLABOST, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY OCHRNUŤI ■ ČASTÉ ZAŽIVACÍ A STŘEVNÍ POTÍŽE  
CELKOVÉ VYČERPÁNÍ, DUŠNOST ■ PORUCHY SPÁNKU, SPÁNEK NEREGENERUJE ORGANISMUS  
I 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**  
<https://www.facebook.com/MEcfs.cz>

---

### 8. 4. 2013

**Přijďte dne 10. 5. 2013 ve 12 – 16 hod. před budovou MZ na Palackého nám. v Praze podpořit iniciativu občanského sdružení Borelioza CZ o.s., kterou chce sdružení apelovat na zlepšení informovanosti o Lymfské borelióze v ČR. Více info:**  
<http://www.facebook.com/events/504925252878775/>

---

### **Americký novinář Llewellyn King píše o ME/CFS:**

[http://open.salon.com/blog/llewellyn\\_king/2013/03/30/chronic\\_fatigue\\_syndrome\\_hidden\\_in\\_plain\\_sight](http://open.salon.com/blog/llewellyn_king/2013/03/30/chronic_fatigue_syndrome_hidden_in_plain_sight)

Tento informativní článek, ve kterém se píše nejen o příznacích a popisu nemoci, ale také historii a některých epidemiích, je z 30. března 2013.

Úryvky z článku:

Peklo, o kterém píši, je prozaičtější: existuje tady a teď. Je to peklo těch, kteří žijí s nemocí, která je nevyléčitelná, nemá adekvátní terapie, má lhostejný přístup od vlády, společenské stigma a nemá žádný silný veřejný hlas.

Je to nemoc chronický únavový syndrom (CFS), mírné jméno pro závažnou nemoc. Pacienti dávají přednost jejímu starému jménu, které se používá v jiných částech světa - myalgická encefalomyelitida (ME). Ale jim zbývá jen jméno CFS, protože tak nemoc nazvalo Centrum pro kontrolu nemocí (Centers for Disease Control) po vyšetřování epidemie v Nevadě, ve které onemocnělo 300 lidí v osmdesátých letech...

...Ačkoliv se má za to, že nemoc existuje už po staletí, CFS se více sleduje od epidemie v nemocnici Royal Free Hospital v Londýně v roce 1955 a v Incline Village v Nevadě, roce 1984-85 a epidemie v Lyndonville, ve státě New York, v roce 1985. Sociologicky,

geograficky a klimaticky jsou tato místa tak rozdílná, jak vůbec mohou být – ale zdraví lidé, mnoho z nich děti, onemocněli na začátku s něčím jako chřipkou, potom zkolabovali, obvykle po cvičení, a jsou nemocní do dneška.

---

#### 9. 4. 2013

**Článek z květnového čísla amerického časopisu Discover Magazine, nazvaný „Jsou B-buňky zodpovědné za chronický únavový syndrom?“ -**

<http://discovermagazine.com/2013/may/01-are-b-cells-to-blame-for-chronic-fatigue-syndrome>

Norská iniciativa na získávání prostředků na větší studii Rituximabu, o které jsme informovali na našem webu 1. dubna 2013 - <http://me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=20130401010>, se k tomuto článku vztahuje.

Nový článek vysvětluje funkci B-buněk v některých autoimunitních nemocech.

#### Úryvky z článku:

Lékaři hledali různé příčiny [nemoci ME/CFS], od herpesvirů přes retroviry až po depresi. Ale překvapivé nové vysvětlení poukazuje na to, že tato nemoc je autoimunitní nemocí nervového systému, způsobená příliš aktivními B-buňkami, které jsou obvykle zodpovědné za produkci protilátek na zabíjení patogenů.

V roce 2011 dva norští onkologové, Oystein Fluge a Olav Mella z Haukelandské univerzitní nemocnice v Bergenu, spolu se svými kolegy, zkoumali 30 lidí diagnostikovaných s chronickým únavovým imunitně dysfunkčním syndromem (CFIDS). Každý z nich dostal buď placebo nebo vysoce specializovaný chemoterapeutický lék zvaný Rituximab, který rychle a cíleně likviduje B-buňky.

Po 12 měsících se stav 10 z 15 pacientů, kterým byl podán lék, výrazně zlepšil; stav pouze dvou z 15, kterým bylo podáno placebo, se zlepšil. Tato studie znamená další krok ve stále se zvyšujícím množství výzkumu, který se soustředí na roli B-buněk u autoimunitních nemocí. Ačkoliv jsou nezbytné na to, aby pomáhaly tělu zabránit útokům na něj, když se něco stane špatně, B-buňky mohou vytvářet protilátky, které napadají zdravé tkáně.

---

#### 12. 4. 2013

**FDA (ve Spojených státech) zveřejnila dne 11. dubna 2013 seznam 16 nemocí, které budou v následujících třech letech předmětem iniciativy, která se bude soustředit na vývoj léků ve spolupráci s pacienty.** ME/CFS i fibromyalgie jsou na tomto velmi ceněném seznamu. ME/CFS bude prvním tématem v této sérii, seminář na FDA se bude konat 25.-26. dubna. Je to stěžejní příležitost pro naši komunitu! Odkaz (v angličtině) na toto federální oznámení: <http://1.usa.gov/16VimD2>

Prescription Drug User Fee Act Patient-Focused Drug Development; Announcement of Disease Areas for Meetings Conducted in Fiscal Years 2013-2015

A Notice by the Food and Drug Administration on 04/11/2013

FDA has selected the following diseases to be addressed in FY 2013-2015:

- Alpha-1 antitrypsin deficiency
- breast cancer
- chronic Chagas disease
- female sexual dysfunction
- fibromyalgia
- hemophilia A, hemophilia B, von Willebrand disease, and other heritable bleeding disorders
- HIV
- idiopathic pulmonary fibrosis
- irritable bowel syndrome, gastroparesis, and gastroesophageal reflux disease with persistent regurgitation symptoms on proton-pump inhibitors
- lung cancer
- myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome
- narcolepsy
- neurological manifestations of inborn errors of metabolism
- Parkinson's disease and Huntington's disease
- pulmonary arterial hypertension
- sickle cell disease

### 13. 4. 2013



#### Norské noviny BA - Bergen Avisen - píší o iniciativě MEandYou a MUDr. Marii Gjerpe. Článek začíná větou:

"Za prvních 33 dní se podařilo získat 800 000 norských korun."

Článek dále popisuje, že dr. Gjerpe byla před léčbou rituximabem upoutána na lůžko kolem 21 hodin denně, zatímco

nyní se cítí zdravá. Dále se v článku píše o tom, že díky sociálním médiím jde o celosvětovou kampaň. Dr. Gjerpe v článku žádá, aby firmy a společnosti podpořily tuto iniciativu.

Podpořme kampaň i my, stisknutím tlačítka "Anbefal" ("Doporučit") s ikonkou Facebooku hned pod nadpisem článku.

<http://www.ba.no/nyheter/article6597076.ece>

### 19. 4. 2013 Akce skončena

**Pomozme norské iniciativě na získání prostředků na větší studii Rituximabu, zadarmo a snadno a rychle pomocí facebookového hlasování.** Článek o této

iniciativě je na našich stránkách zde: <http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>

Hlasování je pomocí Facebooku, prosíme, hlasujte každý den do 25. dubna. Cena pro výherce je 25 000 norských korun. Hlasujte zde:

[https://www.facebook.com/DanskeBankNorge?sk=app\\_554822584549676](https://www.facebook.com/DanskeBankNorge?sk=app_554822584549676)

Postup jak hlasovat:

1. Stiskněte oranžové tlačítko na pravé straně "Veldedige formal".
2. Objeví se stránka s logy organizací, které se soutěže účastní. Vyberte fialové logo ruky MEandYou.
3. Logo MEandYou se zvětší. Pod obrázkem loga, na pravé straně je tlačítko "Stem" (hlasovat) a nalevo od něj momentální počet hlasů pro MEandYou. Stiskněte tlačítko

"Stem".

4. Povolte hlasovací aplikaci přístup (pouze poprvé a nyní by to mělo být v češtině).
  5. Máte pro dnešek odhlasováno - zkontrolujte, že se počet hlasů zvýšil.
  6. Hlasujte opět zítra a každý den do 25. dubna, požádejte své přátele na Facebooku, aby také hlasovali.
- Děkujeme!

Facebooková událost k této hlasovací soutěži - připojte se, abyste dostali každý den hlasovací připomínku:

<https://www.facebook.com/events/523553081020519/>

---

## 20. 4. 2013 Akce skončena



**Vote for RESEARCH into ME!**

**VOTING ENDS APRIL 30TH!**

Let's help Invest in ME win **£2,000** for biomedical research into ME by voting for them in **The Big Break** charity contest!

1. Go to this address:  
<https://www.directdebit.co.uk/TheBigBreak/100GoodCauses/Pages/CauseDetail.aspx?CauseId=539>
2. Click the red 'Vote for this cause' button
3. Log in with your Facebook or Google account to vote, or you can vote by post

**This is a single vote - one vote only per IP address EVERYONE AROUND THE WORLD CAN VOTE**

**Thank you! PLEASE SPREAD THE WORD!**

image created by www.facebook.com/MEAwarenessPics

**Britská charita Invest in ME potřebuje naši pomoc v charitativní hlasovací soutěži The Big Break.** Cílem Invest in ME je založit centrum na výzkum a léčbu ME ve Velké Británii a díky iniciativě Let's Do It for ME bylo získáno již 89 000 liber na první fázi výzkumu, první cena v hodnotě 2 000 liber by tedy velmi pomohla. Invest in ME je momentálně na druhém místě, ale první místo je stále v dosahu.

Hlasování je jednorázové a končí 30. dubna. Lze hlasovat pouze jednou z každé IP adresy, tedy jedné domácnosti. Prosíme, požádejte své přátele, hlavně ty, kteří používají často Facebook,

aby také hlasovali. Hlasování je jednoduché a trvá pouze moment.

Postup, jak hlasovat:

1. Jděte na

<https://www.directdebit.co.uk/TheBigBreak/100GoodCauses/Pages/CauseDetail.aspx?CauseId=539> a všimněte si, kolik hlasů Invest in ME momentálně má - pod nadpisem Invest in ME, na pravé straně šedého rámečku je napsáno číslo "x,xxx votes so far (2nd place)"

2. V levé dolní části obrazovky stiskněte červené tlačítko "Vote for this cause".
3. Objeví se nová obrazovka "Login to make your vote" a v dolní části obrazovky jsou dvě možnosti, jak se přihlásit k hlasování: (1) modré tlačítko "Login with Facebook" s ikonkou Facebooku nebo (2) červené tlačítko "Login with Google". Stiskněte to, se kterým chcete hlasovat.
4. Hlasovací aplikace požádá o přístup k některým údajům. Odsouhlaste přístup, abyste mohli odhlasovat.
5. Objeví se nová stránka s nadpisem "Thank you for your vote" a průběžným pořadím.
6. Zkontrolujte, že se počet hlasů zvýšil a máte odhlasováno.

Více informací (v angličtině) zde: <http://phoenixrising.me/archives/16572>

**22. 4. 2013**

Nový díl videa MECFS Alert - již díl 42.

[http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_embedded&v=uLLX0XETeHY](http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=uLLX0XETeHY)

**V tomto díle americký novinář Llewellyn King hovoří s doktorem Kenny de Meirleirem z Belgie.** Dr. de Meirleir za dobu, kdy se specializuje na ME, ošetřoval mezi 15 000 a 20 000 pacienty od roku 1990. Dr. de Meirleir mluví o tom, že jeho přístup k léčbě pacientů je individuální, hledá hlavní problémy a podle jeho zjištění je u pacientů hlavní problém zánět: a to díky tomu, že původně infekční nemoc se vyvinula ve víceméně autoimunitní nemoc nebo nemoc je stále infekční, ale infekce je skrytá a není léčena. Později ve videu dr. de Meirleir mluví např. o tom, že spouštěče a začátky nemoci jsou heterogenní, ale v konečné fázi jde o stejnou nemoc, z chronických nemocí o jednu z nejzávažnějších.

Video je v angličtině a kolem 12 minut dlouhé.

*Poznámka ME/CFS.cz: Na této stránce neposkytujeme žádná doporučení ohledně léčby, ani pacientům v léčbě neradíme. Veškeré publikované příspěvky mají výhradně informativní charakter!*

---

**25. 4. 2013**



**Dne 25. a 26. dubna 2013 proběhne na americkém Úřadu pro kontrolu potravin a léků (FDA) dvoudenní sympozium o ME/CFS, nazvané "Vývoj léků na chronický únavový syndrom a myalgickou encefalomyelitidu: veřejné sympozium".**

FDA píše o této iniciativě: "FDA, Centrum pro posuzování léků a výzkum, informuje o veřejném sympoziu, na kterém se bude

jednat o tom, jak co nejlépe umožnit a zrychlit výzkum bezpečných a efektivních léků na léčbu chronických příznaků, které souvisejí s chronickým únavovým syndromem a myalgickou encefalomyelitidou. FDA rozhodla, že CFS a ME jsou závažné nemoci, pro které není schválená žádná léčba."

Odkaz na program jednání:

<http://www.fda.gov/downloads/Drugs/NewsEvents/UCM344665.pdf>

Odkaz na vysílání jednání na internetu:

<http://www.tvworldwide.com/events/fda/130425/>

---

**26. 4. 2013**

**Děkujeme všem, kdo hlasovali během března 2013 pro kanadskou charitativní organizaci *National ME/FM Action Network* v soutěži *Nature's Bounty*.** Charita se neumístila na žádném z prvních tří míst, které byly oceněny finanční cenou a skončila na 4. místě (pouze 1.-3. místo vyhrálo finanční cenu). *National ME/FM Action Network* nevyhrála ani jednu z cen, o kterou se losovalo. **Firma *Nature's Bounty* se ale rozhodla charitě věnovat 5 000 dolarů jako mimořádný dar, mimo soutěž.**

Konečné výsledky jsou zde: <http://www.sharethebounty.ca/>

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

---

**28. 4. 2013**

Další dvě dobré zprávy z Norska!

**Děkujeme všem, kdo hlasovali minulý týden pro iniciativu *MEandYou* ve facebookové soutěži *Danske Bank Norge*.** *MEandYou* vyhrála první cenu - 25 000 norských korun (zhruba 84 000 korun českých). Dále nadace *Kavlifondet* věnovala iniciativě *NOK60 000* - článek je zde (v norštině, ale lze použít automatické překladače): <http://www.bt.no/nyheter/lokalt/ME-syk-far-60000-fra-Kavlifondet-2886761.html>

Česky o iniciativě *MEandYou* zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>

**Další charitativní organizace, která momentálně potřebuje naší pomoc s hlasováním je britská charita *Invest in ME*. *Akce skončena.***

Prosíme, hlasujte zde:

<https://www.directdebit.co.uk/TheBigBreak/100GoodCauses/Pages/CauseDetail.aspx?CauseId=539>

Hlasování je jednorázové a končí 30. dubna 2013, je možný pouze jeden hlas z každé IP adresy.

1. V levé dolní části obrazovky stiskněte červené tlačítko "Vote for this cause".
  2. Objeví se nová obrazovka "Login to make your vote" a v dolní části obrazovky jsou dvě možnosti, jak se přihlásit k hlasování: modré tlačítko "Login with Facebook" s ikonkou Facebooku nebo červené tlačítko "Login with Google". Stiskněte to, se kterým chcete hlasovat.
  3. Hlasovací aplikace požádá o přístup k některým údajům. Odsouhlaste přístup, abyste mohli odhlasovat.
  4. Objeví se nová stránka s nadpisem "Thank you for your vote" a průběžným pořadím.
- 

*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.*