



odhad činí
40 000
pacientů

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** ■ 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

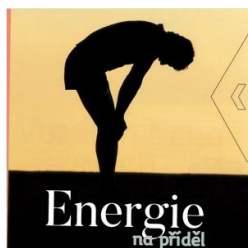
Kdo máte profil na Facebooku, přidejte se k nám označením naší stránky To se mi líbí. Zvýšíte informovanost o ME/CFS a vyjádříte morální podporu postiženým rodinám. Děkuje.

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

Obsah:

- **OSVĚTA** – NOVÝ ČESKÝ ČLÁNEK
- **VĚDA A VZDĚLÁVÁNÍ** – KOMUNITNÍ SYMPOZIUM OMF
- **LÉČBA** – LDN
- **OSVĚTA** – MILLIONS MISSING
- **OSVĚTA** – OSLOVENÍ MÉDIÍ K MD 12. 5. 2018
- **TĚŽKÁ ME** – oficiální úmrtí
- **OSVĚTA** – MILLIONS MISSING
- **ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ, POLITIKA** – OMBUDSMAN
- **OSVĚTA** – NÁVODY K MILLIONS MISSING CZ+SK
- **ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ, POLITIKA** – OMBUDSMAN
- **OSVĚTA** – ZPRÁVY Z ÚSPĚŠNÉ MILLIONS MISSING CZ+SK
- **OSVĚTA** – ČESKÉ ČLÁNKY – MEDICAL TRIBUNE
- **OSVĚTA** – ČESKÉ ČLÁNKY – ZDRAVOTNICKÉ NOVINY
- **ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ, POLITIKA** – SROVNÁNÍ PŘÍSTUPU MINISTRŮ
- **ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA** – PACIENTSKÁ RADA MZ
- **VĚDA** – KONFERENCE iME RESEARCH
- **AKTIVISTÉ ME** – USA: NIH
- **OSVĚTA** – NAŠE FB STRÁNKA PŘEKROČILA 300 To se mi líbí
- **OSVĚTA** – POŘAD O ŽIVOTĚ S ME NA TV MARKÍZA
- **PARLAMENTNÍ DEBATA O ME** – UK

7. 4. 2018 – OSVĚTA – NOVÝ ČESKÝ ČLÁNEK O ME/cfs

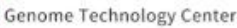


Zoufale se vám nedostává energie. S hrůzou zjišťujete, že po prodělání virózy najednou nejste schopni naskočit do běžného režimu. Naopak, čím více se snažíte své tělo vybičovat alespoň k průměrnému výkonu, tím hůř vám je. Uběhlo půl roku a situace se nelepší. Spíš naopak.

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

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1626492967444729>

13. 4. 2018 – VĚDA A VZDĚLÁVÁNÍ – KOMUNITNÍ SYMPÓZIUM OMF



**Výzkumné centrum chronického únavového syndromu na
Stanfordské univerzitě**

**Druhé každoroční
Komunitní sympozium o Molekulárních základech ME/CFS
Sponzorováno [Open Medicine Foundation](#)**



ZAZNAMENEJTE SI TOTO DATUM

**Sobota 29. září 2018
Paul Brest Hall, Stanfordská univerzita**

Přijďte si to poslechnout osobně od našeho úžasného týmu!

Jedinečná a bezprecedentní příležitost dozvědět se něco a diskutovat s těmito vědci světového formátu.



Konference bude zase živě přenášena pro ty, kteří se nemohou zúčastnit.
Symposium se bude konat pouze v anglickém jazyce.

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

[Zpět na obsah](#)

17. 4. 2018 – LÉČBA – Nízké dávky naltrexonu (LDN)

Informace zde: <http://me-cfs.eu/nizke-davky-naltrexonu/comment-page-1/#comment-78>

17. 4. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING

Letos po druhé bude ČR a SR součástí globální akce Millions Missing. Proto vznikla facebooková stránka Millions Missing CZ+SK, kde se dozvíte vše potřebné a důležité. Jděte na tuto stránku: <https://www.facebook.com/Millions-Missing-Cz-Sk-3019077135.../> - 🙏👍 označte ji **To se mi líbí** - a buďte informováni, sdílejte příspěvky a posílejte své příběhy (viz návod na konci sdíleného příspěvku níže). Jak velmi moc je to pro nás všechny jako jedno společenství důležité, se dočtete přímo ve sdíleném příspěvku a dalších...

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1636459309781428>

25. 4. 2018 – OSVĚTA – 12. KVĚTEN – MEZINÁRODNÍ DEN ZVYŠOVÁNÍ POVĚDOMÍ O ME/CFS

I letos informujeme o našem Dni média (jejich seznam najdete v článku). A jestli jsme na některá zapomněli, tak neváhejte a napište jim.

<http://me-cfs.eu/12-kveten-o-cem-se-nemluvi-jako-by-nebylo/>

25. 4. 2018 – TĚŽKÁ ME – oficiální úmrtí

Lékaři dívce (†21) tvrdili, že její nemoc neexistuje: Nakonec zemřela

21. dubna 2018 · Životní styl · Barbora Pisingerová



O chronickém únavovém syndromu už jste možná slyšeli. Toto onemocnění je však velmi často přehlíženo a mnozí lékaři dokonce tvrdí, že nemoc ve skutečnosti neexistuje. Právě proto měla Merryn Crofts (21) takové problémy získat správnou diagnózu. Právě tomuto onemocnění přitom dívka nakonec podlehl.

Lékaři dívce tvrdili, že její nemoc neexistuje: Nakonec zemřela

<https://www.frekvence1.cz/clanky/zivotni-styl/lekari-divce-%E2%80%A021-tvrdili-ze-její-nemoc-neexistuje-nakonec-zemrela.shtml>

Na ME se přece neumírá – pravda nebo ne?

<http://me-cfs.eu/na-me-cfs-se-prece-neumira-pravda-nebo-ne/>

<https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1645427308884628>

[Zpět na obsah](#)

26. 4. 2018 - OSVĚTA – MILLIONS MISSING

Jak se zúčastním letošní virtuální akce Millions Missing?

1. Přihlaste se k účasti na této události pomocí tlačítka Zúčastním se přímo na stránce události zde: <https://www.facebook.com/events/1848785921852223/>
2. Sdílejte událost (přímo ze stránky události) i pro své známé, co mají Facebook a vyzvěte je, ať se k ní virtuálně připojí. Stačí u události kliknout na *Zúčastním se*
3. Posílejte svoje příspěvky. Buď je sdílejte sami přímo na stránce události, nebo je pošlete sem na tuto stránku do zprávy <https://www.facebook.com/Millions-Missing-Cz-Sk-3019077135.../>. My si je odchytneme, uložíme a 12. května je budeme dávat na stránku události tak, aby se tam pokud možno celý den něco objevovalo.

Kompletní info o letošní virtuální akci Millions Missing viz příspěvek: https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=436189110135589&id=301907713563730

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1645451885548837>

26. 4. 2018 – OSVĚTA – MEDIALIZACE

Ať jsme vidět a slyšet - napište i vy na uvedené kontakty médiím <http://me-cfs.eu/.../uploa.../2018/04/seznam-medii-md-2018-2.pdf>. Stačí stručnou otázku ve smyslu: „Uveřejníte reportáž o akci Millions Missing?“

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1645470788880280>

30. 4. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING CZ+SK

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

PRVNÍ VENKOVNÍ ČESKOSLOVENSKÁ AKCE MILLIONS MISSING

KDY: 12. května 2018

KDE: V parku na Karlově náměstí v Praze v prostoru blízko tramvajové zastávky ze směru I. P. Pavlova.

ČAS: Začátek v 10:00... Zobrazit další



SO, 12. 5.

První venkovní Československá botičková akce Millions Missing

☒ Zúčastním se

 Pavel, Lenka a 2 přátelé

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1649388161821876>

2. 5. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING CZ+SK

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

**Iveta Doleželová** ▸ Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem
30. duben

Milí přátelé, srdečně zdravím.

Dodělala jsem loga k akci millionsmissing na profilové fotky a pokud se chcete připojit i tímto způsobem, je možno. Stačí kliknout na "aktualizovat profilový obrázek", pak "přidat rámeček" a vybrat si ze sloupce na levé straně nebo zadat do vyhledávání ME/CFS či millions missing. Je na výběr několik rámečků, jsou i ve slovenštině, něco pro fibromyalgiky zvlášť i dohromady, prostě různé. Doufám, že si vyberete a případné chyby odpustíte anebo na ně upozorníte 😊.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1651285028298856>

2. 5. 2018 –AKTIVISMUS – GLOBÁLNÍ PETICE (*akce skončena*)



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

Podepište globální petici

"Vyzýváme každou vládu na světě, aby formálně uznali ME a dostatečně financovali výzkum na úrovni potřebné k léčení a nakonec našli lék!"



The #MEAction Network

29. duben · 🌐

We call on every government in the world to formally recognize ME and sufficiently fund research at the levels needed to treat and, ultimately, find a cure.

Sign the global petition now!



MY.MEACTION.NET

It's time to end the neglect and fund ME. There are #MillionsMissing

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

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1651288674965158>

[Zpět na obsah](#)

2. 5. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING

Letos je na seznamu účastníků kampaně Millions Missing více než 100 měst světa (červený seznam)! Od loňska (modrý seznam) akce zaznamenává enormní nárůst zájmu. Nastal ideální čas na změny – zatím nebyla lepší příležitost, než je právě nyní. Změňme svůj osud z pouhého přežívání, kdy se bojíme dokonce jenom zmínit, co máme za nemoc, na důstojný život. Millions Missing je skvělá věc. Byla by škoda propást tuto příležitost. Zapojte se.

Aktualizace: Jak jsme byli upozorněni, účastnických měst už je rovná STOVKA. Zde, na oficiálním webu kampaně, můžete sledovat, jak přibývají další města z celého světa: <https://millionsmissing.meaction.net/>



FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1651553301605362>

3. 5. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING CZ+SK



Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem ***

jeden pár bot = jeden zničený život nemocí ME/CFS



ME-CFS.EU

Tisková zpráva: Akce Millions Missing CZ+SK v Praze – Chronický únavový syndrom

Osloveno 1 236 lidí

<http://me-cfs.eu/tiskova-zprava-akce-millions-missing-czsk-v-praze/>

[Zpět na obsah](#)

4. 5. 2018 – ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA – OMBUDSMAN

Mgr. Anna Šabatová, Ph.D., veřejná ochránkyně práv, podpoří na sociálních sítích Mezinárodní osvětový den ME/CFS.

Více zde: <http://me-cfs.eu/verejna-ochrankyne-prav-vyjadruje-podporu-pacientum-u-prilezitosti-mezinarodniho-dne-me-cfs/>

Od 1. 1. 2018 se rozšiřuje pravomoc ombudsmana přezkoumávat i situaci osob se zdravotním postižením a sledovat naplňování jejich práv. Na tom v minulosti skončil náš podnět, protože byl mimo kompetence ombudsmana. Nyní už do jeho pravomocí spadá, na což nás paní ombudsmanka ve své odpovědi upozornila. Určitě by to neudělala, kdyby tam žádnou cestičku pomoci pro nás neviděla.

Kancelář VOP jako jediná z institucí oslovených zástupci občanů dělala v rámci svých kompetencí ve věci lidí postižených ME/CFS skutečné maximum a vyčerpala v naší věci veškeré možnosti, které se v minulosti daly z pozice Kanceláře VOP podniknout k podpoře našeho úsilí zlepšit situaci pacientů s ME/CFS. Nyní však, jak paní ombudsmanka píše ve své

odpovědi, se otevírají nové možnosti jejího úřadu. Určitě proto bude vhodné podat nový podnět k řešení.

[Zpět na obsah](#)

7. 5. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING CZ+SK



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

Sdílíme návod, jak se zúčastnit virtuální akce Millions Missing:



Millions Missing Cz + Sk ▶ Virtuální událost Millions Missing
6. květen · 🌐

1. Návod pro pacienty, jak se zúčastnit akce Millions Missing - fotografie bot

Zúčastněte se osobně virtuální akce a ukažte tak, že vy jste jedním z těch milionů, kteří chybí kvůli nemoci v běžném životě, protože tato nemoc lidi invalidizuje do té míry, že jim znemožňuje nazout boty a jít kam chtějí, kdy chtějí.

Vyfoťte své opuštěné boty a přidejte k nim popis s heslem ke kampani, tedy slovy „Chybí mi“. Můžete napsat libovolný a libovolně dlouhý text charakterizující Vás osobně a to, jak Vám nemoc negativně ovlivnila život, co Vám chybí ze života, který jste žili před ní a co už jako nemocní nemůžete.

Fantazie se meze nekladou, můžete s botami vyfotit i jiné rekvizity, co souvisejí s vaším životem před nemocí či po ní, můžete k botám přidat cedulku s textem (měla by obsahovat heslo Millions Missing), můžete napsat příběh, co jste s těmi botami zažili před nemocí apod.

Ke každému příspěvku, prosím připojit hashtag #MillionsMissing

[Zpět na obsah](#)

11. 5. 2018 – MILLIONS MISSING CZ+SK



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

Doporučujeme všem od teď sledovat stránku

<https://www.facebook.com/Millions-Missing-Cz-Sk-30190771356...>

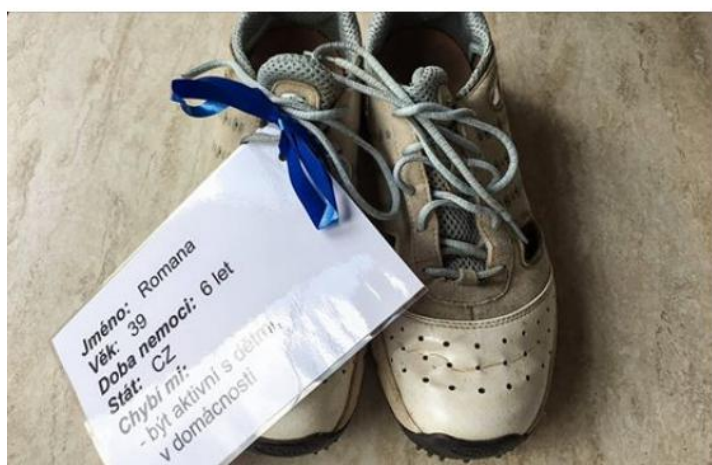
a nadcházející události https://www.facebook.com/pg/Millions-Missing-Cz-Sk-301907713563730/events/?ref=page_internal, kde se objevují veškeré informace a novinky k našemu zítřejšímu svátku!



Lenka Goldšmidová sdílel(a) příspěvek na Timeline uživatele Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem.
10. květen

Děkujeme Klubu pacientů s ME/CFS za pomoc a všem pacientům za vzkazy, tady se můžete podívat, abyste měli představu, jak to zhruba na Karláku bude vypadat.
<http...>

[Zobrazit další](#)



Millions Missing Cz + Sk

10. květen · 🌐

Děkujeme **Ivetě Doleželové** za krásné profesionální nemoknoucí cedulky. Budou se dobře číst, co myslíte?

A dále z vlastní iniciativy udělané letáčky, krásně barevné.

Na akci bude k dispozici stánek, za který děkujeme **Klubu pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem** a tam budeme tyto letáčky společně s dalšími nabízet lidem, aby si na nás vzpomněli i doma.

[Zpět na obsah](#)

12. 5. 2018 - ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA – OMBUDSMAN

Paní ombudsmanka se připojila k Mezinárodnímu osvětovému dni ME/CFS! Děkujeme.

<https://www.facebook.com/verejny.ochrance.prav/posts/1886822511365416>



[Zpět na obsah](#)

14. 5. 2018 – OSVĚTA –MILLIONS MISSING CZ+SK

Děkujeme všem, kdo jste přispěli ke konání sobotní akce! A odpusťte, že budeme jmenovat jen Lenku Goldšmídovou, nezávislou obhájkyňu práv pacientů, která to má celé „na svědomí“, a ne všechny z vás, kdo jste podali pomocné ruce, ačkoliv to pro vás nebylo vůbec snadné. Jste naši hrdinové a průkopníci. Díky vám to byla skvělá oslava našeho svátečního a hlavně osvětového Dne, na který nepřišly jenom „naše modré stužky“, ale i lidé s příbuznými nemocemi, kterým rovněž patří tento den. Abecedně: borelky, fibromyalgičky, chlamky.

Zájem ostatní veřejnosti nás mile překvapil. Zejména co se týká mladých lidí a zahraničních návštěvníků Prahy. V botičkové uličce proto dost často zaznívala i angličtina. Zkrátka letos se čeští a slovenští pacienti hrdě přidali k celosvětové rodině [#MillionsMissing](#). Díky všem účastníkům!

Nyní se můžeme všichni těšit na dva články s fotografiemi z akce, za které děkujeme Medical tribune a Zdravotnickým novinám.

A přece jenom si na závěr dovolíme ještě jedno jméno – nejen za krásné fotografie patří náš dík Vítu Švajcrovi. <https://www.facebook.com/fotosvajcr>
Pro případné použití těchto snímků, prosíme, vždy uvádějte – Foto: Vít Švajcr.



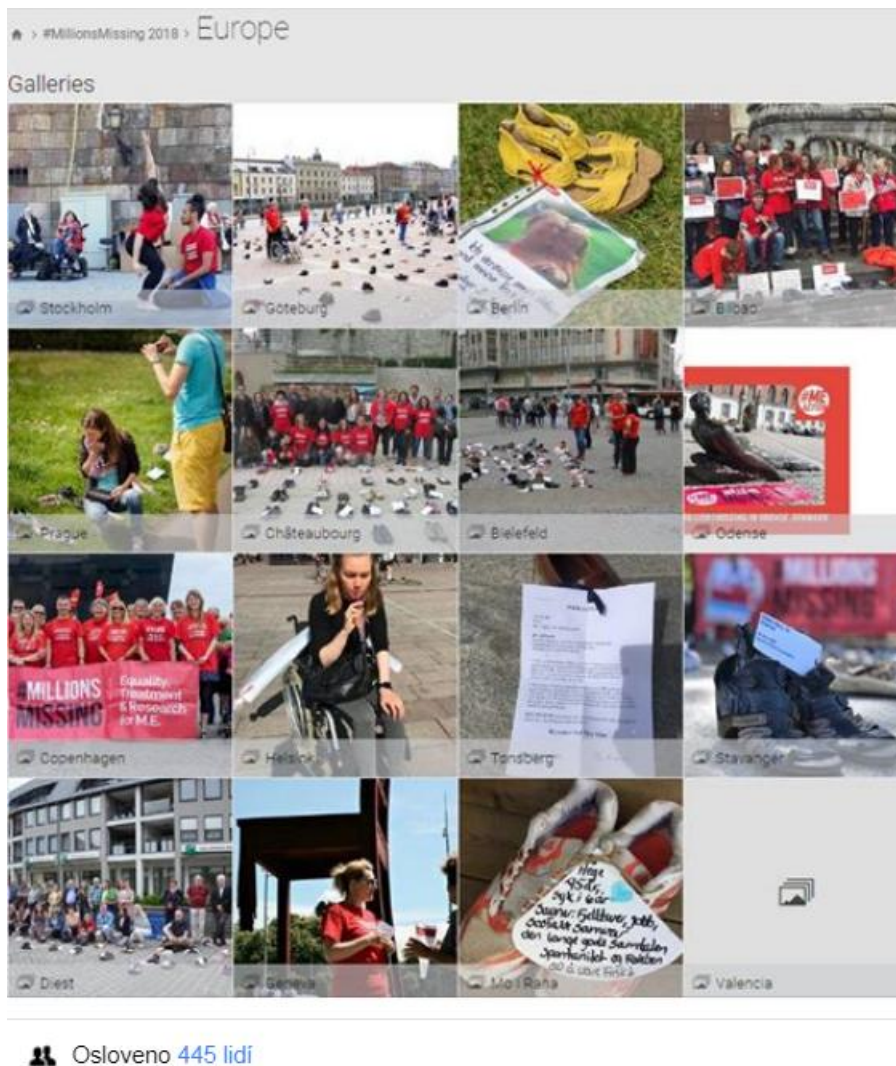
20. 5. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING

Chcete vidět, jak probíhala MillionsMissing např. v Japonsku?

Pro nás nemocné ME/CFS je cestování velmi náročné a mnohdy nemožné. Avšak díky fotoalbům MEAction můžeme alespoň virtuálně cestovat po celém světě a navštívit akce MillionsMissing v různých koutech světa.

Děkujeme vám MEAction a pořadatelé v jednotlivých městech za veškerou práci! 🙏
Za fotky z Prahy děkujeme Vítovi Švajcrovi 😊:-)

<https://meaction.smugmug.com/MillionsMissing-2018>



21. 5. 2018 – OSVĚTA – MILLIONS MISSING CZ+SK

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



Millions Missing Cz + Sk

Postrehy z akce – mluvení s lidmi

Zasadní roli hrála prima diskuse s lidmi, jednak my pak nevíme, co si z akce odnášeli ti, co se jen dívali a nemůžeme tedy říct, jaký dopad kampaně měla, a jednak proto, že jsem sama s lidmi mluvila, vím sama, že ani vzkazy na boty, ani výstizné plakáty, nedovedly lidem přenést přesný obraz nemoci a po pouhém pohledu lidé stále nevěděli, o co se jedná, ani že ty vzkazy neobsahují jen bezné přehánění (ostatně ti, co chodí z práce do práce také postrádají procházky a posezení s přáteli a také tvrdí, že tyto věci dělat „nemůžou“). Je tedy důležité ukázat skutečné pacienty a nechat je bezprostředně mluvit s lidmi, vyvolat v nich otázky a odpovídat na ně, zní to blbě, ale i ukázat konkrétní případ. Když bylo vidět, že stále hledám, jak si ulevit, nestát, nevstávat rychle, a v řeči nejsem schopná se vyjádřit, mluvím pomalu, hledám slova, nerozumím otázce, dokonce během řeči zapomínám, na co odpovídám, nikdo už neměl pochybnosti o tom, že se nejedná o psychologickou únavu, ale NEUROLOGICKÝ problém.

Stejně tak byla nutná vlivná konverzace s lidmi proto, aby byli vtazeni do problému. Já jsem to viděla čisté právě proto, že jsem seděla zapikolovaná ve stánku a mohla mluvit jenom s těmi lidmi, kteří k němu přišli, takže jsem mohla pozorovat to, jak lidé byli sice zvědaví, pozorovali akci z dálky, ale oštychali se přijít blíž a jen ti nejdržejší se osmělili zeptat, co se tu děje. Naopak jsem viděla, jak dobře fungují ti, kteří se přibližovali ke kolemjdoucím a během rozdávaní letáčku je postupně zaujali tak, že se zastavili v dlouhé konverzaci.

Jako ten, kdo seděl u stánku mohl říct, že lidé dost váhali si tím si z něj něco vzít nebo se i zeptat, o co se jedná, přitom na druhou stranu to byla právě věc, která je k akci přitáhla, aby změnilí směr a šli se podívat. Většina neměla zájem o propagací předměty, neudalo se jich mnoho, možná je odradilo i to, že jsme za ně chtěli, být dobrovolný příspěvek, možná jejich množství (nemohli se rozhodnout, co vybrat). Je také možné, že je prostě naše předměty nezaujaly, každopádně pokud bysme měli něco, co by je zaujalo určitě, například v zertu zmíněné koblihy, pak bychom jich asi více přiměli k dialogu. Podle mě tam působil ten efekt „já si jenom prohlížím“, když ve chvíli, jak na vás vyběhne prodáváčka, cítíte se nekomfortně a raději couvate z kramu. Více tahly srdečkové placky, mědlička jsem udala asi jen dvě (a také nejsou úplně vhodná do vědra). U propagacích materiálů jednoznačně vadilo, že je jich tolik, lidé se netvářili nadsené, že si musí vybírat, většinou mě nenechali ani popsat je všechny, vzali si jich jen pár. Bylo by skutečně lepší, jak jsem se původně domnívala, mít jen jeden, maximálně dva letáčky, nevedly jim materiály formátu A4, dokonce jim několikrát dali přednost před mensimí, stejně si takzvané všechny brali „na přečtení doma“. U stánku by neměl sedět jenom jeden člověk, aby když přijde víc lidí najednou, je někdo zvládnul udržet všechny. Jedna věc byla při kontaktu s lidmi trochu škoda, totiž často se bavili pacienti mezi sebou a ignorovali kolemjdoucí, kteří se dokonce sami chtěli něco dozvědět a bylo vidět, že čekají, až se ti dva vykecají, měla by se maximalizovat snaha poučit lidi, co jsou „odjinud“.

Některí lidé, když slyšeli, že se jedná o akci upozorňující na nebezpečí nemoci ztratili zájem, většina ale buď pokládala otázky, nebo měla zájem pomoci. Všichni lidé, se kterými jsem obsirněji komunikovala, byli vstřícní a chtěli nějak pomoci. Buď dávali dobrovolné příspěvky

a brali si vlastne neco jen, aby mohli dat prispevek, nebo se alespon zive zajimali. Nektere damy dokonce zaujaly nase boty a chteli je koupit s tim, ze by tak rady prispely na nase potreby. Jeden z tech, kdo se nejziveji zajimal o onemocneni a lecby, byl dokonce pritomny policista.

Casto se mluvilo hlavne o lecbe. Nejspis v souvislosti s tim, ze neni znama zadna pricina a tudiz to muze potkat i je, je tolik zajimalo, co se da delat a nejvic sokovalo, ze neni nic, co by se dalo oznacit za efektivni lecby, samozrejme s predstavou agresivniho odpocinku po vetsinu dne ve skutecnosti spokojeni nebyli (coz je zajimave, vetsinou lidi rikaji takove blbosti jako, ze to by se chteli taky valet cely den, ale kdyz jsem jim to prezentovala jako jedinou moznou lecby, cili nutnost, tak uz mi to rozhodne nezavideli).

Jelikoz ja se unavim velice rychle, tak uz pri prvnim kontaktu s lidmi jsem nebyla uplne v nejlepsi forme, coz smutne prispelo k tomu, ze kdo mluvil se mnou, nepochyboval, ze jsem nemocna, ac jsem podle vseho vypadala celkem k svetu (jeden muz se mi tam dokocne prisel dvorit, o to mu vic bylo lito, ze jsem nemocna). Vetsina se ptala na unavu, jak vypada, jak je silna, kolik potrebuji dopocinku, tak jak nazev nemoci evokuje. Nebylo tezke jim vysvetlit, ze se nejedna jen o unavu a uz vubec ne psychickou, ale neurologicke onemocneni, kdyz jsem tezko hledala slova. Nesetkala jsem se s tim, ze by me nekdo podezrival z prehaneni, kdyz jsme si povidali, zvlaste, kdyz jsem se opirala o to, kolik je na miste bot a ze vsichni maji to stejne a pramalou sanc, ze se to zlepsi. A i kdyz jsem se pohybovala a nevypadala nijak invalidizovana, stacilo vysvetlit, ze invalidita muze byt i neviditelna a odkazat je na napisy na botach, ktere hovori o tom, co lidem chybi proto, ze to prave kvuli zneschopnujici nemoci delat vubec nemohou. Krome materialni, nabizeli lidi i nematerialni pomoc. Jeden sliboval, ze se, konkretn za me, pomodli. A jedna mlada divenka dokonce pravila, ze to je ted dalsi z jejich planu, najit lek na tuto nemoc.

Vsem jsem rikala, ze nejdulezitejsi, co po nich chci a jak nam mohou nejvic pomoc, je jednoduche, staci, kdyz, kde mohou, tam at vypravi, co se tu dozvedeli a pomohou nam tak zborit myty o psychiatricke chronicke unave a o tom, ze poskytovana lekarska pece pacientum staci. Vsichni mi to samozrejme slibili a i kdyz to nesplni, alespon oni budou vedet, ze pacienty opravdu nepostaci jenom rozhybat, nebo rozveselit a ze jich neni jen par desitek. Tech sedmdesat tri bot, ktere jsme tam umistili samozrejme neni kompletni seznam pacientu. Kdyz osmdesat procent je nediagnostikovanych, bude to patrne jen spicka ledovce a za rok jich muze byt i nasobne vice (snad ne, kdo by pak sbiral tolik bot).

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1669407896486569>

[Zpět na obsah](#)

22. 5. 2018 – OSVĚTA – TISKOVÁ ZPRÁVA O AKCI MILLIONS MISSING CZ+SK

**Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem** ***

Dne 12. května 2018 se u příležitosti Mezinárodního dne zvyšování povědomí o nemoci ME/CFS konala česko-slovenská osvětová akce jako součást #MillionsMissing, globální kampaně za rovný přístup ke zdravotní péči pacientů s tímto onemocněním. Akce proběhla na Karlově náměstí v Praze za živého zájmu veřejnosti i zahraničních návštěvníků Prahy.



ME-CFS.EU
Tisková zpráva: 12. 5. 2018 v Praze proběhla akce Millions Missing CZ+SK – Chronický únavový syndrom
Dne 12. května 2018 se u příležitosti Mezinárodního dne zvyšování povědomí o...

 Osloveno 1 166 lidí

<http://me-cfs.eu/12-5-2018-v-praze-probehla-akce-millions-missing-czsk/>

22. 5. 2018 – OSVĚTA – ČESKÉ ČLÁNKY

**Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/chronickým únavovým syndromem** ***

S laskavým svolením Medical tribune nyní najdete článek z 21. 5. 2018 o ME/CFS a akci Millions Missing CZ+SK nově i na našich stránkách.
<http://me-cfs.eu/medical-tribune-chronicky-unavovy-syndrom.../>



ME-CFS.EU
Medical tribune: Chronický únavový syndrom má v ČR až 80 000 lidí – Chronický únavový syndrom

 Osloveno 3 776 lidí

Odkaz na článek: <http://me-cfs.eu/medical-tribune-chronicky-unavovy-syndrom-ma-v-cr-az-80-000-lidi/>

[Zpět na obsah](#)

22. 5. 2018 – OSVĚTA – ČESKÉ ČLÁNKY

Díky laskavému souhlasu Zdravotnických novin je včerejší článek o ME/CFS a osvětové akci Millions Missing CZ+SK dostupný i na našem webu.

Za krásné fotografie z akce ještě jednou děkujeme Vítu Švajcrovi.

<http://me-cfs.eu/zdravotnicke-noviny-100-mest-sveta-demons.../>

Sken článku s vysokým rozlišením:

http://me-cfs.eu/.../ZN21_strana-6_Chronicky-unavovy-syndrom....



29. 5. 2018 – ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA – PŘÍSTUP MINISTERSTEV ZDRAVOTNICTVÍ V NEW YORKU A ČR

Malé srovnání přístupu k ME/CFS Ministerstva zdravotnictví státu New York a našeho českého Ministerstva zdravotnictví.

Ministerstvo zdravotnictví státu New York má nově na svých oficiálních webových stránkách, díky spolupráci s patientskými obhájci, novou stránku o myalgické encefalomyelitidě (ME) zde: <https://www.health.ny.gov/diseases/conditions/me-cfs/>

Do seznamu všech nemocí, mezi kterými je uvedena ME, můžete nahlédnout zde: <https://www.health.ny.gov/diseases/>

Na tuto zprávu poprvé upozornila dne 25. 5. 2018 společnost MEAction: <https://www.meaction.net/news/>

I u nás dlouhodobě usilujeme o sjednocení názorů na nemoc Ministerstvem zdravotnictví ČR. Jak bohužel vyplývá z poslední odpovědi ze dne 18. 4. 2017, kterou máme k dispozici (viz snímek, výňatek z odpovědi MZ č.j.: MZDR 15585/2017-6/MIN/KAN), české Ministerstvo zdravotnictví i nadále nerozlišuje mezi ME/CFS (neuro-imunitní nemocí) a chronickou únavou (příznakem mnoha různých nemocí) a „stále zastává názor, že odborná literatura týkající se problematiky chronické únavy je lékařům k dispozici a racionální přístup lékaře v první linii a adekvátní chování nemocného jsou předpokladem správného postupu, při kterém se nemocný i v současné situaci dočká odpovídající diagnostiky a léčby.“ Konec citace.

Co na to říct... Patrně jediná cesta, jak MZ přesvědčit o opaku je ta, aby sami nemocní a jejich pečovatelé v hojném počtu ministerstvu objasnili, jak "rychle" se v současné situaci dočkali odpovídající diagnostiky a léčby, a zda se jí vůbec dočkali... Naším četným sdělením, peticím a důkazům o tom, jak to vypadá v praxi (viz http://me-cfs.eu/aktivity_obhajcu/), bohužel nepřikládá české ministerstvo žádný význam.

Přesto to nevzdáváme. Povědomí o ME/CFS šíříme ve spolupráci s aktivisty prostřednictvím našeho webu (<http://me-cfs.eu>). A také díky zájmu časopisů a novin pro lékaře (<http://me-cfs.eu/novinove-clanky/>), které vycházejí v desetitisícových nákladech a publikují články o ME/CFS, tak aby se moderní informace o naší nemoci dostaly do klinické praxe, kde mohou nám pacientům nejvíce pomáhat.

od původního návrhu jen o zapracované připomínky. V roce 2010 však bylo upuštěno od záměru vydat tento text ve Věstníku MZ. Bylo tak učiněno vzhledem k tomu, že na základě všech obdržných připomínek od odborných společností a zdravotních pojišťoven k uvedenému textu nedošlo k všeobecné shodě vydat metodický návod k tak problematicky diagnostikovatelnému stavu jako je syndrom chronické únavy. Z vyjádření odborníků vyplynulo, že přes veškeré studie se nedospělo ke stanovení takových diagnostických kritérií, která by potvrdila nebo vyvrátila diagnózu chronického únavového syndromu (chronic fatigue syndrome - CFS). Zároveň je třeba konstatovat, že platné a účinné právní předpisy neukládají ministerstvu povinnost zpracovávat ke každé diagnóze uvedené v MKN-10 doporučené postupy. Diagnóza chronického únavového syndromu představuje komplikovaný bio-psycho-sociálně podmíněný stav, který nelze vyřešit v rámci jednoho oboru, a který vyžaduje individuální přístup a současně aktivní zapojení pacienta do terapeutického procesu. Je tedy žádoucí, aby všeobecný praktický lékař předal dobře vyšetřeného pacienta do péče psychosomatického pracoviště s multioborovým týmem, která jsou vedena při fakultních nemocnicích. V současné době ministerstvo stále zastává názor, že odborná literatura týkající se problematiky chronické únavy, je lékařům k dispozici, racionální přístup lékaře v první linii a adekvátní chování nemocného jsou předpokladem správného postupu, při kterém se nemocný i v současné situaci dočká odpovídající diagnostiky a léčby.

Pokud jde o bod 2) žádosti směřující ke sdělení důvodů, proč nebyla dle žadatelky učiněna ze strany ministerstva adekvátní organizační opatření směřující k pomoci postiženým s onemocněním ME/CFS/PVFS dg. G93.3, klasifikovalo ministerstvo tento dotaz jako dotaz na názor ve smyslu ustanovení § 2 odst. 4 zákona č. 106/1999 Sb., podle kterého se povinnost poskytovat informace netýká mimo jiné dotazů na názory povinných subjektů.

Ministerstvo zdravotnictví
Palackého náměstí 4, 128 01 Praha 2
tel./fax: +420 224 971 111, e-mail: mzcrc@mzcr.cz, www.mzcr.cz

 Osloveno 695 lidí

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1677010012393024>

[Zpět na obsah](#)

30. 5. 2018 – ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POLITIKA – PACIENTSKÁ RADA MZ



Vyvolení pacienti zasedli v Pacientské radě Ministerstva zdravotnictví. Jmenoval ji ministr.

Aby se pacienti mohli o jmenování do rady vůbec ucházet, museli splnit přísná kritéria. Kromě jiného ministerstvo zajímají informace jako je soupis zdrojů financování pacientské organizace. Jsme toho názoru, že

stanovená kritéria jsou v rozporu se zahraniční praxí, kde ve výborech mohou zasedat i jednotliví pacientští obhájci, kteří nejsou členy žádné organizace. Rozhodující je jejich aktivní a profesionální činnost v oblasti ochrany práv a zájmů pacientů. Přestože náš klub léta vykazuje profesionální práci v této oblasti (viz např. <http://me-cfs.eu/navrhy-standardu-pro-cr/>), nesouhlasíme se všemi podmínkami MZ, které nepovažujeme pro nominaci za nezbytné. Ovšem, jak vyplývá z dosavadních zkušeností, máme za to, že zástupci občanů s ME/CFS jsou bohužel ti poslední, koho by ministerstvo chtělo ve své radě vidět.

Organizacím, které kritéria MZ úspěšně splnily, a jejich zástupci byli ministerstvem do rady vybráni, nezbyvá než popřát úspěšnou činnost. Snad při ní budou pamatovat i na ostatní pacienty a jejich zájmy.

Více o Pacientské radě: <https://www.mzcr.cz/.../pacientska-rada-informace-pro-uchazec...>

[Zpět na obsah](#)

2. 6. 2018 – VĚDA – KONFERENCE IiME RESEARCH



Britská organizace Invest in ME Research (IiMER) letos potřinácté uspořádala mezinárodní konferenci akreditovanou CPD, která poskytuje platformu pro sdílení nejnovějšího a nejslibnějšího biomedicínského výzkumu myalgické encefalomyelitidy (ME). Letošní setkání špičkových světových vědců se uskutečnilo dne 1. 6. 2018 v Londýně a navazovalo na dvoudenní kolokvium,

které proběhlo 30. – 31. 5. 2018. Cílem tohoto v pořadí osmého kolokvia bylo zvýšit mezinárodní spolupráci na poli výzkumu ME.

Každý ročník konference je zaznamenán na DVD, která je možné objednat zde: <http://investinme.eu/IIMEC12.shtml#dvd> (DVD z letošní konference bude přidáno později, IiMER vždy včas avizuje dostupnost záznamu z poslední uskutečněné konference).

Na pestrý program letošní konference se podívejte zde: <https://bit.ly/2J7n539>

Stránky 13. konference viz zde: <http://investinme.eu/IIMEC13.shtml>

Na přehled všech konferencí se můžete podívat zde: <https://bit.ly/2xAzreZ>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1680462885381070>

[Zpět na obsah](#)

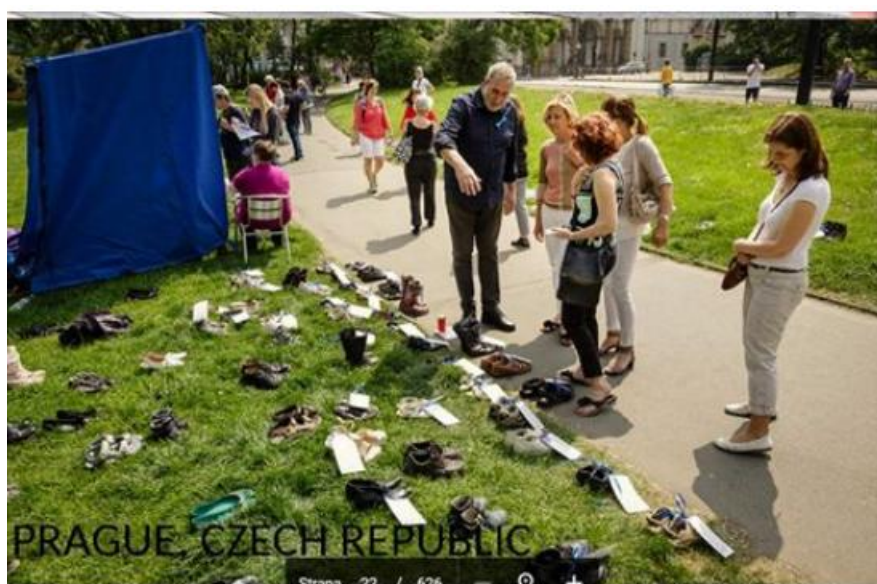
2. 6. 2018 – AKTIVISTÉ ME – USA - NIH

MEAction poslala dne 24. května 2018 dr. Francisi Collinsovi, řediteli amerického Národního ústavu zdraví (NIH), 626stránkový dopis se žádostí o diagnostický test, klinický výzkum a léčbu nemoci myalgická encefalomyelitida (ME). Dopis byl zpracován formou knihy a obsahuje 7 000 podpisů, osobní komentáře a fotografie Millions Missing z celého světa, včetně pražské akce. NIH může zvýšením financování výzkumu urychlit vyřešení této nemoci a změnit tak osudy milionů lidí trpících ME.

Za fotky z Prahy děkujeme Vítu Švajcrovi.

Celý dopis MEAction si prohlédněte zde: <https://bit.ly/2HgHXPE>

Tato zpráva se poprvé objevila zde: <https://bit.ly/2JaSNIX>



 Osloveno 564 lidí

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1681183108642381>

[Zpět na obsah](#)

3. 6. 2018 – OSVĚTA – NAŠE FB STRÁNKA PŘEKROČILA 300 To se mi líbí

300

DÍKY

VAŠE PODPORA =

www.facebook.com/MEcfs.cz

Vítáme Vás na naší facebookové stránce. Pozvěte na tuto stránku Vaši rodinu i přátele, abychom společně zvýšili informovanost o ME/CFS!

20. 6. 2018 – OSVĚTA – POŘAD O ŽIVOTĚ S ME NA TV MARKÍZA

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

Millions Missing Cz + Sk
Včera v 13:32 ·

Díky akci Millions Missing se na Slovensku podarilo vzbudit zájem TV Markíza o reportáž o ME/CFS. Kdo můžete, dívejte se.

http://reflex.markiza.sk/.../1924234_zivot-s-unavovym-syndrom...

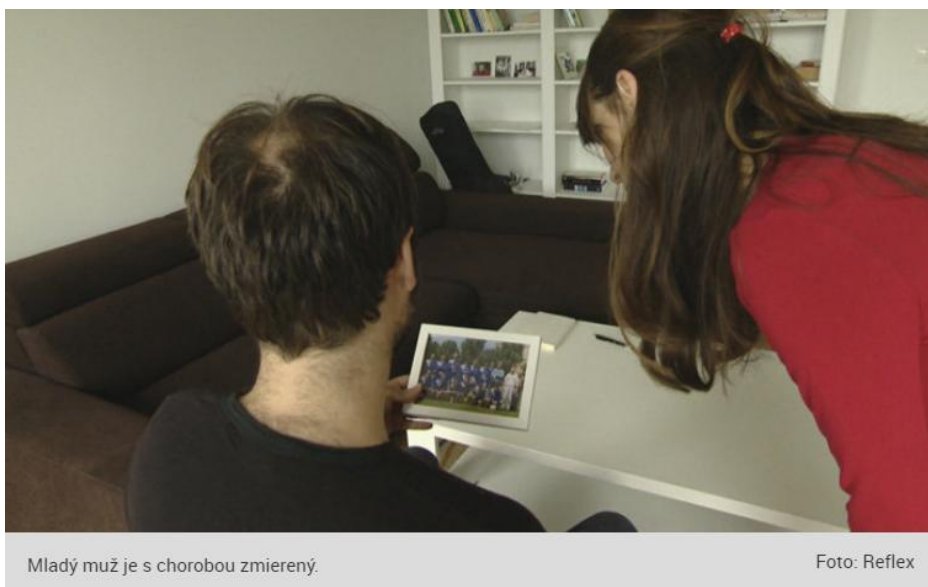
REFLEX.MARKIZA.SK
Život s únavovým syndrómom
Nie je lenivý ani hypochonder.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1702404796520212>

20. 6. 2018 – OSVĚTA – POŘAD O ŽIVOTĚ S ME NA TV MARKÍZA

Není únava jako únava. Z té běžné se můžeme vyspat. Únava, s kterou bojuje mladý muž, mu obrátila celý život naruby.

Trpí chronickým únavovým syndromem a jeho tělo se vyčerpá i z krátké chůze po bytě. Z nadějného sportovce se rázem stal ležící pacient, který je odkázaný na pomoc rodičů. Mladík je s chorobou smířený. Ani poté, co se vzdal fotbalové kariéry, nezůstal zatrpklý. Svádí s únavou těžký boj. Ale bojuje i s okolím.



Mladý muž je s chorobou zmierený.

Foto: Reflex

http://www.tvnoviny.sk/my-zeny/1924309_z-nadejneho-sportovca-sa-stal-leziaci-pacient-ktory-je-odkazany-na-pomoc-rodicov

http://videoarchiv.markiza.sk/video/reflex/cele-epizody/85646_reflex

[Zpět na obsah](#)

28. 6. 2018 – FILM UNREST – PODPORA HLASOVÁNÍM



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

...

Prosíme, hlasujte pro Unrest!

**Unrest**
18. červen v 21:52 · 🌐

 Dát stránce To se mi líbí

Unrest is in the running for this year's Independent Lens Audience Award, which honors fans' favorite film of the PBS Show's season. CAST YOUR VOTE today to promote visibility for ME!
<http://www.pbs.org/.../2017-18-independent-lens-audience-awa.../>

This film has become a major tool in advocating for Myalgic Encephalomyelitis visibility and health equality. Winning this award would generate not renewed interest in not only Unrest, but this extremely misunderstood disease that effects millions.



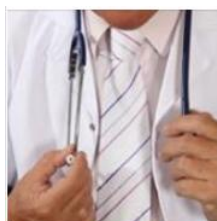
PBS.ORG
Make Your Voice Heard: Pick Your Favorite 2017-18 Independent Lens Film

27. 6. 2018 – OSVĚTA

Všichni potřebujeme rovný přístup ke zdravotní péči, ale jaká je zatím realita s ME a CFS, bohužel všichni víme. Proto se s vámi o pár zkušeností s informováním lékařů o naší nemoci rozhodla podělit Alena K., pacientka s ME, která říká: "Věřím, že mnoho z nás by rádo nějak pomohlo, aby se naše situace zlepšila, ale zdravotní stav nám nedovoluje nějaké větší aktivity. Proto posílám inspiraci, jak můžete být užiteční sobě i ostatním, aniž by vás to stálo mnoho sil."

I když tento jednoduchý postup nemusí být vhodný pro každého, přesto může znamenat cestu k lepší zdravotní péči alespoň pro některé z nás. Alena sama je toho příkladem.

<http://me-cfs.eu/pomozte-svemu-lekari-porozumet-me/>



ME-CFS.EU

**Pomozte svému lékaři lépe porozumět
ME – Chronický únavový syndrom**

chtěla bych se s vámi podělit o pár zkušeností
s informováním lékařů o ME/cfs. Věřím totiž,
že mnoho z nás by rádo nějak pomohlo, aby...

[Zpět na obsah](#)

29. 6. 2018 – BRITSKÁ POSLANECKÁ DEBATA

Poslanci Parlamentu Spojeného království ve své téměř tříhodinové debatě za změnu přístupu k ME upozornili jménem svých voličů na řadu palčivých problémů. Více v našem článku:

<http://me-cfs.eu/myalgicka-encefalomyelitida-lecba-a-vyzkum-debata-britskych-poslancu-ve-westminster-hall/>

[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.