

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 **OCHRUTÍ** ■ 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:

- [VĚDA – 14. KONFERENCE IIMER \(Londýn\)](#)
- [OSVĚTA – NOVÝ ČLÁNEK NA SERVERU ZE ZDRAVOTNICTVÍ](#)
- [AKTIVISMUS – VZKAZY DO MILLIONS MISSING – UZÁVĚRKA](#)
- [AKTIVISMUS – TISKOVÁ ZPRÁVA K MILLIONS MISSING \(MM\)](#)
- [VĚDA – AUTOIMUNITA](#)
- [AKTIVISMUS – POZVÁNKA NA AKCI MM](#)
- [VÝZKUM – NANOELEKTRONICKÝ TEST](#)
- [AKTIVISMUS – POMOC S DISTRIBUCÍ LETÁKŮ K AKCI MM](#)
- [OSVĚTA – BROŽURA SE VZKAZY PACIENTŮ \(MM\)](#)
- [AKTIVISMUS – PODĚKOVÁNÍ ZA VZKAZY DO MM](#)
- [POLITIKA – MINISTR PŘIJAL POZVÁNÍ NA MM](#)
- [AKTIVISMUS – SLEDUJTE MILLIONS MISSING ŽIVĚ](#)
- [OSVĚTA – PŘIVÍTÁNÍ PANA MINISTRA NA AKCI MM](#)
- [VÝZKUM – ZVÝŠENÍ FINANCOVÁNÍ NIH \(USA\)](#)
- [SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ - JESSICA](#)

9. 4. 2019 – VĚDA – 14. KONFERENCE IIMER

IIMER zve na 14. Mezinárodní konferenci ME, která se koná dne 31. května 2019 v Londýně.

Odkaz: <https://www.facebook.com/events/259193098117946>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2117218151705539>

10. 4. 2019 – OSVĚTA – NOVÝ ČLÁNEK NA SERVERU ZE ZDRAVOTNICTVÍ

Děkujeme serveru Ze zdravotnictví za tento článek o ME/CFS!

Odkaz: <https://zezdravotnictvi.cz/zpravy/zivot-s-chronickym-unavovym-syndromem/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2117765698317451>

25. 4. 2019 – AKTIVISMUS – VZKAZY DO MILLIONS MISSING – UZÁVĚRKA

Pozor - uzávěrka shromažďování vzkazů pro letošní Millions Missing se kvapem blíží!

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2140375712723116>

27. 4. 2019 – AKTIVISMUS – TISKOVÁ ZPRÁVA K MILLIONS MISSING

Tisková zpráva o letošní akci Millions Missing v rámci dne povědomí o nemoci ME/CFS dne 12. května 2019 je k dispozici na webu.

[Venkovní akce ke dni povědomí o ME/CFS](#)

Pomozte nám tiskovou zprávu rozšířit, kdo máte nějaké kontakty do médií nebo prostě na někoho, koho by to mohlo zajímat, pošlete mu prosím odkaz nebo celou zprávu.

<http://me-cfs.eu/prazska-akce-pro-zvyseni-povedomi-o-nemoc.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2144749878952366>

29. 4. 2019 – VĚDA – AUTOIMUNITA

Ženám se imunitní systém porouchává častěji než mužům, proč?

Odkaz: <https://www.osel.cz/10503-zenam-se-imunitni-system-porouchava-mnohem-casteji-nez-muzum-proc.html>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2147054108721943>

30. 4. 2019 – AKTIVISMUS – POZVÁNKA NA AKCI MILLIONS MISSING

Nemocným s ME/CFS u nás stále chybí řádná léčba a podpora

#Millions Missing 2019

Přijďte navštívit osvětové setkání v rámci mezinárodního dne povědomí o devastující nemoci - "syndromu chronické únavy" (ME/CFS).

Zve vás: Klub pacientů s ME/CFS
www.me-cfs.eu
Na akci i na webu získáte informace o nemoci ME/CFS

ME/CFS.cz
Klub pacientů

**NEDELE
12. KVĚTNA
10:00-14:00
PRAHA 11,
Hráského 29,
(před garážemi
Protěž, nedaleko
metra C Chodov)**

Myalgická encefalomyelitida (ME), také známá jako Chronic Fatigue Syndrome (CFS), je systémové neuroimunitní onemocnění charakteristické tzv. Post Exertional Malaise (PEM), pondělnou nevolností (tedy nikoliv únavou, jak se mylně traduje. Ve skutečnosti jde o svalově-bolestivý zánět mozku a míchy). PEM je silně a dlouhodobě zhoršením příznaků po minimální aktivitě a to jak fyzické, tak mentální. Způsobuje dysregulaci jak imunitního, tak nervového systému. Působením ME je tak devastující, že čtvrtina osob je upoutána na lůžko a tři čtvrtiny jsou ne schopné práce. V ČR trpí ME/CFS odhadem 40 000 lidí. Většinu z nich nemoc



Konání pražské akce pro zvýšení povědomí o nemoci ME/CFS, syndromu chronické únavy 12. května 2019, [Venkovní akce ke dni povědomí o ME/CFS](#) - tisková zpráva:

Webová verze této tiskové zprávy:

<http://me-cfs.eu/prazska-akce-pro-zvyseni-povedomi-o.../>

Oboustranný leták s pozvánkou na akci, formát PDF pro tisk:

<http://me-cfs.eu/wp-content/uploads/2018/04/mm2019fin.pdf>

#MillionsMissing

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2147663248661029>

1. 5. 2019 – VÝZKUM – NANOELEKTRONICKÝ TEST

Gratulujeme a děkujeme týmu prof. Rona Davise!

Odkaz: <http://me-cfs.eu/nanoelektronicky-test-novy-diagnosticky-b.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2149381008489253>

3. 5. 2019 – AKTIVISMUS – POMOC S DISTRIBUCÍ LETÁKŮ K AKCI MM



Více:

https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid=652558198498678&id=301907713563730&

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2153731258054228>

6. 5. 2019 – OSVĚTA – BROŽURA SE VZKAZY PACIENTŮ (MILLIONS MISSING)

Vážený přátelé,

vaše vzkazy do MILLIONS MISSING CZ+SK již pomáhají v osvětě. Kromě toho, že budou vystavené na botách přímo dne 12. 5. 2019 od 10:00 do 14:00 hod. v Praze v ulici Hráského (poblíž křižovatky Hráského s Roztylskou), tak z nich byla ještě sestavena i brožurka, která se už rozletěla do světa. Jejím šířením můžete všichni pomáhat lepšímu porozumění ME/CFS.

Brožuru se vzkazy si můžete stáhnout a sdílet z odkazu zde:

<http://me-cfs.eu/wp.../uploads/2019/05/brozura-2019-MM.pdf>

Díky vám již nikdo nemůže pochybovat o tom, že je ME/CFS vážná, chronická a většinou doživotní nemoc, která doslova krade naše životy. A že není vůbec v pořádku to, jak jsme ponecháni bez pomoci svému osudu. Za všechny vaše vzkazy ještě jednou moc děkujeme. (Tvůrci brožury zařadili i loňské, aby byla brožurka kompletní.)

Ještě vás musíme upozornit, že to je opravdu smutné čtení. Ukazuje realitu nemoci takovou, jaká je. Ale bez jejího odhalení by nikdy nikdo nepochopil, co znamená mít ME/CFS. A všichni bychom zůstali i nadále neviditelní.

Součástí brožury jsou i 3 vzkazy in memoriam. Jeden z nich patří paní Kláře, která, i když už s námi nemůže být, tak se přesto podílela na vzniku brožury. V roce 2012 vytvořila grafickou a textovou předlohu plakátu, který tvoří úvodní stránku brožury.

Ještě jednou vám všem děkujeme za zasláné vzkazy a organizátorce Ing. Lence Goldšmídové a všem dobrovolníkům, kteří se podílejí na přípravě akce letos i loni, patří velké uznání a dík. Teď už si jen držíme palce, aby v neděli vyšlo dobré počasí. 😊

- Tisková zpráva akce je k dispozici zde: <http://me-cfs.eu/prazska-akce-pro-zvyseni-povedomi-o-nemoci-me-cfs-12-kvetna-tiskova-zprava/>

- Všechny soubory určené ke stažení zde: <http://me-cfs.eu/prazska-akce-pro-zvyseni-povedomi-o-nemoci-me-cfs-12-kvetna-tiskova-zprava/#propagace-MM2019>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/2158326640928023>

6. 5. 2019 – AKTIVISMUS – PODĚKOVÁNÍ ZA VZKAZY DO MM

Všem moc děkujeme za vzkazy do akce Millions Missing. Letos se jich sešlo opět více, než loni, bylo to 89 vzkazů oproti loňským 75 ... [Číst dál](#)

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2158431600917527>

10. 5. 2019 – POLITIKA – MINISTR PŘIJAL POZVÁNÍ NA MILLIONS MISSING

Dne 12. května 2019 se u příležitosti Mezinárodního dne povědomí o nemoci ME/CFS bude již potřetí konat česká akce, která je součástí [#MillionsMissing](#), globální kampaně za rovný přístup k řádné a efektivní zdravotní péči pro lidi s tímto onemocněním. Pozvání od pacientů na toto setkání letos přijal ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, který za účastníky zavítá kolem 12. hodiny. Akce proběhne v Praze, nedaleko metra a obchodního centra Chodov, konkrétně u křižovatky ulic Hráského a Roztylská, v čase od 10:00 do 14:00 hodin. Všichni zájemci o toto výjimečné setkání s panem ministrem na téma ME/CFS jsou srdečně zváni.

Odkaz na tiskovou zprávu: <http://me-cfs.eu/tiskova-zprava-ministr-zdravotnictvi-adam-vojtech-prijal-od-pacientu-s-me-cfs-pozvani-na-akci-millions-missing-czsk/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2163867113707309>

12. 5. 2019 – SLEDUJTE MILLIONS MISSING ŽIVĚ

Sledujte stránku Millions Missing CZ+SK pro všechny novinky z akce!!!

Odkaz: <https://www.facebook.com/301907713563730/videos/300803474167400/>

12. – 14. 5. 2019 – PŘIVÍTÁNÍ PANA MINISTRA

Kytice modrých růží, kterou dnes přivítala Ing. Lenka Goldšmídová, hlavní organizátorka akce Millions Missing CZ+SK, pana ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha na setkání s lidmi se zkušeností s ME/CFS. Modrá je barva naší nemoci. Proto modré růže, které Lenka vložila do rukou pana ministra symbolicky společně s osudem nás všech, kteří s ME/CFS ze všech svých sil dlouhá léta bojujeme. Děkujeme panu ministrovi, že za námi přišel, vyslechl nás a pohovořil s námi. Těžko nalézt správná slova, která by dokázala vystihnout, jak moc to pro nás znamená. A děkujeme vám všem, díky nimž se tato akce uskutečnila, a těm, kteří jste dnes přišli i navzdory velmi nepříznivému počasí. Myslíme na vás, hlavně abyste se brzy zotavili. Byli jste neuvěřitelní.



Neděle 12. května 2019 se stala historickým dnem pro české rodiny, které zasáhla vážná nemoc myalgická encefalomyelitida (ME), později nazývaná jako syndrom chronické únavy (CFS). V tento den se na mnoha místech po celém světě tradičně konají národní osvětové akce u příležitosti Mezinárodního dne za zvýšení povědomí o ME/CFS. Sdružují se pod hlavičkou globální kampaně [#MillionsMissing](#), která bojuje za rovný přístup lidí s ME ke zdravotní a sociální péči. Nemocní lidé z České a Slovenské republiky se letos k tomuto hnutí společně připojily již potřetí. Tentokrát však byla tato naše akce zcela unikátní a vzbudila rovněž mezinárodní pozornost. Pozvání na ni totiž přijal český ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Panu ministři moc děkujeme za zájem o naši problematiku a jmenovitě také za to, že věnoval svůj čas návštěvě naší akce 😊



Adam Vojtěch ✓
14. května 2019

V neděli jsem se zúčastnil akce na podporu zvýšení povědomí o pacientech trpících myalgickou encefalomyelitidou (ME), běžně známou jako syndrom chronické únavy. Jsem velmi rád, že jsem se mohl s pacienty s ME potkat a vyslechnout si jejich životní příběhy, které vůbec nejsou jednoduché. Bohužel se dnes stává, že u lidí s podezřením na toto onemocnění dochází k chybnému stanovení diagnózy a nedostane se jim tak včas potřebné péče. Za tímto účelem chceme připravit doporučený postup pro praktické lékaře, aby mohli určit, jaká vyšetření tento pacient potřebuje. Tak se dostane co nejdříve do správných rukou!



👍❤️ 43

5 komentářů 6 sdílení



34

1 komentář 5 sdílení



Adam Vojtěch ✓
14. května 2019

Akce na podporu pacientů s myalgickou encefalomyelitidou ještě jednou.

Video přenos: <https://www.facebook.com/301907713563730/videos/876275949377917/>

Tisková zpráva: <http://me-cfs.eu/ministr-zdravotnictvi-adam-vojtech-zavital-na-osvetovou-akci-za-zvyseni-povedomi-o-nemoci-me-cfs/>

2. 6. 2019 – VÝZKUM – ZVÝŠENÍ FINANCOVÁNÍ NIH (USA)

(Sdíleno od stránky Millions Missing Cz+Sk)

Úžasná zpráva od NIH ohledně financování výzkumu.

Přepište dějiny, NIH bude financovat studii neurozánětu u ME/CFS!

Hned na posledním místě na snímku se uvádí studie Jarreda Youngera, která má pomocí počítačové emisní tomografie potvrdit přítomnost neurozánětu a podíl pacientů s ME/CFS, kteří jej mají. Studie neurozánětu již probíhá u fibromyalgických pacientů, bude tak možno porovnat výsledky mozkových zobrazení a jak se v tomto obě nemoci liší.

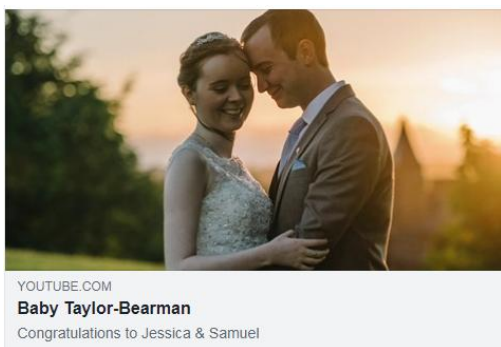
Druhá studie financovaná nově se týká spánkové studie, která bude zkoumat rozdíly mezi pacienty pouze s ME/CFS a ty, u kterých se vyskytuje i fibromyalgie.

Společně s třetí studií již financovanou, která se zabývá snahou rozlišit mezi ME/CFS a fibromyalgií pomocí proteomiky, tak je vidět, že si vědci uvědomují intenzivní potřebu rozlišovat mezi ME/CFS a příbuzným, často přidruženým onemocněním s názvem fibromyalgický syndrom. Pokud se jedná o dvě různé nemoci, budou se lišit nejen projevem, ale i léčbou, proto je velmi důležité je nepovažovat za "jedno a totéž".

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2203475996413087>

24. 6. 2019 – SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ - JESSICA

(Sdíleno od stránky Millions Missing Cz+Sk)



Co nás v budoucnu (ne)čeká?

Pacienti často říkají, že ztrácí naději, že život nestojí za to a že s touto nemocí se nedá žít. A že by ocenili nějaký nadějný příběh. Tohle je podle mě jeden takový, přestože je v angličtině, překlad nepotřebuje. Jessica je známá především těm, kteří viděli film Unrest/Nepokoj, který je v současnosti nejuznávanějším dokumentem o ME/CFS. V

dokumentu je Jessica ukázána jako pacientka s nejtěžší formou ME, úplně upoutána na lůžko a s omezenou tolerancí světla, hluku a vůbec lidského kontaktu. Co ta může mít za život? A za budoucnost?

A hle, ve videu můžete vidět, že ji čeká budoucnost ta nejlepší, jaká může být. Video bylo stvořeno u příležitosti přivítání na svět jejího miminka, které se má brzy narodit. Netvrdila bych, že s ME/CFS není nic nemožné, to dozajista není pravda. Ale z vlastní zkušenosti mohu říct, že se možná stanou věci, o kterých si myslíte, že se stát nemohou. A že i pacientům s nemocí osud někdy přichystá a příjemné věci.

Odkaz: <https://youtu.be/Y80tSZtgJUE>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2244024199024933>

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](#)