



12. KVĚTEN **Mezinárodní den povědomí o ME/CFS**

Myalgická encefalomyelitida (ME)
také zvaná chronický únavový syndrom (CFS)

neviditelná, chronická, invalidizující a bolestivá nemoc

Omezující možnost pracovat. Omezující možnost studia a vdělávání. Omezující koníčky a společenský život. Mnoho pacientů je odkázáno na byt a nemohou se o sebe postarat. Pacienti s těžší formou nemoci potřebují invalidní vozík nebo jsou zcela upoutáni na lůžko. Pacienti s nejtěžší formou jsou ochrnutí, potřebují výživu hadičkou nebo kyslík.

milióny pacientů po celém světě, včetně dětí

Kdo máte profil na Facebooku, přidejte se k nám, 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>

1. 5. 2013

Další dobrá zpráva z Norska! **Dvě organizace (Kavlifondet a Sparebank) věnovaly iniciativě MEandYou velký dar - dohromady půl milionu norských korun, dost na financování dalších 10 pacientů ve studii.** Více informací v tomto článku: <http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/maria-samlet-inn-13-millioner-til-meforskning-saa-fikk-hun-tidenes-drahjelp-4037597.html>

(v norštině, ale lze použít automatické překladače)

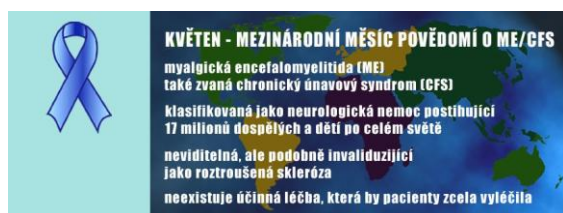
Pokud chcete těmto organizacím poděkovat, můžete to udělat na jejich stránkách na Facebooku, např. tímto textem v angličtině:

"Thank you for your support for MEandYou from an ME patient in the Czech Republic"
(„Děkuji za to, že podporujete MEandYou, od pacienta s ME z České republiky“).

Stránka Kavlifondet: <https://www.facebook.com/Kavlifondet>

a stránka Sparebank: <https://www.facebook.com/srbanke>

1. 5. 2013



KVĚTEN - MEZINÁRODNÍ MĚSÍC POVĚDOMÍ O ME/CFS

myalgická encefalomyelitida (ME)
také zvaná chronický únavový syndrom (CFS)

Klasifikovaná jako neurologická nemoc postihující 17 milionů dospělých a dětí po celém světě

neviditelná, ale podobně invalidizující jako roztroušená skleróza

neexistuje účinná léčba, která by pacienty zcela vyléčila

Nový článek na našem webu -

Rady pro rozhovory s médii o ME/CFS:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013043001>

4. 5. 2013 *Akce skončena*

Pošlete pohlednici k 12. květnu Karině Hansenové v Dánsku

(překlad textu z [ME Foreningen - ME Association, Denmark](#))

12. květen je Mezinárodní den nemocných s ME a v tento den tomu budou 3 měsíce od té doby, kdy byla Karina Hansenová, těžce nemocná pacientka s ME, nuceně odebrána ze svého domova. Karina, 24, je stále držena proti své vůli v Hammel Neurocenteru v Dánsku. Její stav se nezlepšil a jejím rodičům stále nebylo povoleno se na ní podívat nebo s ní mluvit. Její rodiče a právník, kteří mají plnou moc, stále ještě nedostali žádné oficiální dokumenty o případu.

(Pozn.red.ME/CFS: Informovali jsme naše čtenáře o tomto smutném případě již 19. 2. a 8. 3. 2013 zde: http://www.me-cfs.cz/fb/2013/fb_03-2013.pdf.)

Můžete pomoci Karině tím, že pošlete pohlednici se zdvořilým, pozitivním pozdravem Karině a její mamince, Ketty, do Hammel Neurocentera. Adresa a návrh textu je níže. Hammel Neurocenter není zodpovědné za to, co se děje Karině, pouze provádí příkazy psychiatra Nilse Balle Christensena z Výzkumné kliniky pro funkční poruchy a psychosomatiku. Více o této klinice najdete níž.

Doufáme, že posláním pohledů dáme personálu Hammel Neurocentera porozumění, jak vážná ME je a dáme jim vědět, že lidé z celého světa vědí o Karině situaci. Karina je příliš nemocná na čtení, ale doufáme, že přidáním jména její maminky do adresy se ujistíme, že pohlednice se dostanou ke Karině a její rodině.

Prosíme, posílejte pohledy tak, aby text bylo možné přečíst personálem a nezapomeňte napsat pozdrav pozitivně. Chceme vzdělat, ne zneprátnit.

Příklad pohlednice:

(Pozn. ME/CFS.cz: **pošlete text v angličtině**)

Dear Karina and Ketty Hansen,

I am thinking of Karina on May 12th, International ME day. I hope Karina is getting the best possible treatment for a severely-ill ME patient. I have had ME (or my friend, mom, etc. has had ME) for XX years and must rest or be in bed XX hours a day.

Greetings from your city, your name

PS: Also greetings to the hospital staff!

----- Český překlad -----

Milá Karino a Ketty Hansenová,
myslím na Karinu 12. května, v Mezinárodní den ME. Doufám, že se Karině dostává nejlepší možné léčby pro těžce nemocného pacienta s ME. Mám ME (*nebo můj přítel, maminka, atd. má ME*) XX let a musím odpočívat nebo být v posteli XX hodin denně.

Pozdrav z vašeho města, vaše jméno

PS: Také pozdrav personálu nemocnice!

(Pozn. ME/CFS.cz: *prosíme, doplňte informace podle Vaší situace*)

Pošlete pohlednici Karině na tuto adresu:
Hammel Neurocenter
Kognitiv Klinik, H4
Voldbyvej 15, 8450 Hammel, Denmark
Att: Karina and Ketty Hansen

Doufáme, že zvýšíme informovanost o ME touto pohlednicovou kampaní, tak prosíme, věnujte dnes několik minut odeslání pohlednice. A děkujeme R. Jones a H. Rasmussen za tento dobrý nápad!

Rebecca Hansen
Předsedkyně
ME Association, Denmark
Email: reh@me-foreningen.dk

Prosíme, podepište (petici) zde, až pošlete pohlednici k 12. květnu těžce nemocné pacientce s ME Karině Hansenové v Dánsku! Tato petice bude online dostupná během května 2013, Mezinárodního měsíce ME.

<http://www.ipetitions.com/petition/postcardtokarina/>

Výzkumná klinika pro funkční poruchy a psychosomatiku v Aarhusu, v Dánsku

Tato klinika je zodpovědná za léčbu pacientů s ME v Dánsku a věří, že správná léčba ME je kognitivně behaviorální terapie, cvičení a antidepresiva. Klinika se velmi snaží kategorizovat ME pod novou nálepkou duševní nemoci nebo poruchy chování, zvanou "Bodily Distress Syndrome" (překlad zhruba "syndrom tělesných potíží"). Prosíme, podívejte se na:

Verze beta ICD-11 (ICD = International Classification of Diseases, Mezinárodní klasifikace nemocí): Kapitola 5: Bodily Distress Disorder: Mírný; Střední; Těžký:

<http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1472866636>

Suzy Chapman o tom napsala dobrý článek, který lze přečíst zde:

<http://dxrevisionwatch.com/2013/02/03/icd-11-beta-draft-and-bodily-distress-disorders-per-fink-and-bodily-distress-syndrome-parts-one-and-two/>

Můžete se podívat na webové stránky kliniky zde:

<http://funktionellelidelser.dk/en/for-specialists-researchers/doctors/>

Pokud byste chtěli informace o tom, jak se Výzkumná klinika pro funkční poruchy a psychosomatiku dívá na ME a jak ME léčí, prosíme kontaktujte ji. <http://funktionellelidelser.dk/en/contact/>

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=4CZ6FIkQ5Rk&feature=youtu.be>

10. 5. 2013



Opět výhra v internetové hlasovací charitativní soutěži!

Děkujeme všem, kdo hlasovali minulý měsíc v internetové hlasovací soutěži na dobročinné účely The Big Break. Britská charita Invest in ME vyhrála první cenu a 2.000 liber na biomedicínský výzkum ME. V této soutěži hlasovalo pro Invest in ME více než 3.000 lidí z celého světa!

Konečné výsledky najdete zde, Invest in ME je pod měsícem duben (April):

<https://www.directdebit.co.uk/TheBigBreak/100GoodCauses/Pages/Monthlywinners.aspx>

Za posledních několik týdnů je to již třetí výhra pro organizace ME/CFS ve třech zemích a za účasti pacientů a jejich rodin a přátel po celém světě: první výhrou bylo 5.000 dolarů v soutěži Nature's Bounty v Kanadě, pak 25.000 norských korun pro iniciativu MEandYou a nyní tato výhra pro organizaci ve Velké Británii. Získávání finančních prostředků pro "naše" organizace pomocí internetových hlasovacích soutěží je velmi efektivní - trvá to pouze moment a je to zcela zadarmo. Zapojte se Vy i Vaše okolí do podobných soutěží v budoucnosti.

10. 5. 2013

Stáhněte si fotografie k 12. květnu – Mezinárodnímu dni ME/CFS [ZDE](#) nebo [ZDE](#) na Váš facebookový profil jako osvětu o nemoci. Foto se hodí jako velká fotografie na pozadí.

10. 5. 2013

Připravte svůj facebookový profil na 12. květen, Mezinárodní den ME/CFS. Na naší stránce najdete několik osvětových obrázků o ME/CFS, které můžete použít na svém profilu jako formu osvěty o nemoci. Dlouhé obdélníkové obrázky jsou vhodné jako fotografie na pozadí na facebookovém profilu. Stáhněte si je z naší stránky a použijte na svém profilu, spolu s odkazy na naše webové stránky pro více informací.

[Osvětové obrázky o ME/CFS v češtině](#) (4)

Myalgická encefalomyelitida je nemoc neznámá - ovšem potenciálně velmi invalidizující.

Děkujeme [ME Awareness: Words and Pictures](#) za vytvoření obrázků.

11. 5. 2013

Krátká videoreportáž, která byla ve středu 8. května 2013 na místním britském televizním programu ITV News Tyne Tees.

Obsah videa:

Osmnáctiletá dívka Kate trpí ME. Když byla mladší, dělala balet - ale nyní má problémy s věcmi, o kterých zdraví lidé nepřemýšlejí, jako například s vycházením schodů, Kate onemocněla náhle a nebyla schopná sedět nebo chodit, její nemoc ovlivnila nejenom ji, ale i její rodinu.

Kate ve videu mluví o tom, že ačkoliv je těžce nemocná, někteří lidé si myslí, že svojí nemoc přehání nebo že ME není opravdová nemoc. Jsou lidé, kteří se jí ptají, proč je na invalidním vozíčku - když odpoví že proto, že má ME, spousta lidí si myslí, že nemoc je v její hlavě. To samé si také myslí někteří zdravotníci. Je těžké žít s touto nemocí, když někteří lidé ani nevěří, že je nemocná. Kate doufá, že tento přístup se lidem s ME podaří změnit, např. díky osvětě během mezinárodního týdne ME.

Video je v angličtině a 2.5 minuty dlouhé. Video zobrazíte kliknutím [ZDE](#).

12. 5. 2013

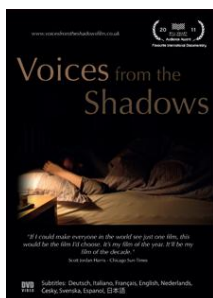
Film Nevyslyšené hlasy v češtině je dostupný na DVD od 12. 5. 2013

Do České republiky právě přichází oceňovaný dokumentární film Nevyslyšené hlasy (v orig. Voices from the Shadows), který je možné zakoupit na DVD s českými titulky. Je toho spousta, co by se dalo říct k tomuto velmi působivému, intimnímu a dojemnému snímku. Začněme tím, že pokud tento rok uvidíte pouze jediný film, měly by to být právě Nevyslyšené hlasy. Více se dozvíte na našem webu zde:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013041102>

12. 5. 2013

Osvětová akce – Darování DVD s filmem Nevyslyšené hlasy



Cílem letošní akce u příležitosti květnového měsíce osvěty o ME/CFS je darovat DVD s dokumentem o naší nemoci co největšímu počtu lidí, kteří mají vliv na životy nás pacientů.

Zapojit se do této osvěty může úplně každý - jak se zapojit, popisuje nový článek na našem webu zde:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013041103>

Tato akce v květnu nekončí – stále se můžete zapojit!

13. 5. 2013

12. květen je již za námi, ale květen - mezinárodní měsíc povědomí o ME/CFS pokračuje.

Guvernér amerického státu New Jersey, Chris Christie, prohlásil měsíc květen za "**Květen 2013 - měsíc povědomí o chronickém únavovém syndromu**" ve státě New Jersey. Prohlášení pokračuje výzvou občanů, aby si zlepšili znalosti a porozumění CFS a zvýšili úsilí k tomu, aby bylo možné najít účinnou léčbu. Odkaz [ZDE](#)

Gov. Chris Christie of NJ has declared May as Chronic Fatigue Syndrome Awareness Month.



14. 5. 2013

Květnová osvěta pokračuje!

Nový článek v Medical Tribune: Chronický únavový syndrom - problém systému?
čtěte na našem webu zde:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2013051301>

14. 5. 2013

Článek o ME na Maltě v novinách Times of Malta z 12. května:

<http://www.timesofmalta.com/articles/view/20130512/local/Hope-for-ME-sufferers.469377>

Článek je v angličtině, ale lze použít automatické překladače.

14. 5. 2013

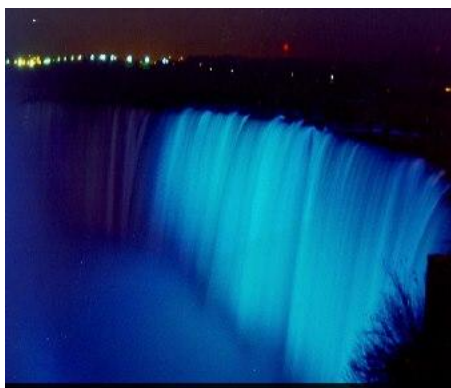
Včera (13. května) proběhla před norským parlamentem akce zorganizovaná iniciativou MEandYou, zvaná "Sheets and stories" (tedy "Prostěradla a příběhy"). Během akce byla vystavená prostěradla, na které pacienti s ME napsali své příběhy s nemocí a hrála i hudba. O této akci informovaly velké norské noviny Aftenposten - článek (v angličtině) je zde: <http://www.meyou.no/the-event-sheets-and-stories-in-aftenposten/>

14. 5. 2013

12. května byly modře osvětlené Niagarské vodopády při příležitosti Mezinárodního dne nemocných ME/CFS!

CANADIAN FALLS MAY 12TH, 2013

I HOPE YOU ENJOYED THE SHOW AS MUCH AS WE DID PUTTING IT TOGETHER FOR YOU



24. 5. 2013

Norské iniciativě MEandYou se na větší klinickou studii léku rituximabu podařilo získat již přes 2 miliony norských korun (kolem 7 milionů českých korun) - dost na financování 41 pacientů v klinické studii. Více o této iniciativě v češtině zde:

<http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>

25. 5. 2013

Květen - mezinárodní měsíc ME/CFS ještě neskončil, můžeme stále dělat osvětu.

Například sdílením tohoto videa: <http://www.youtube.com/watch?v=GY3BjbNdb10>

Video je zpovědí mladé dívky Jessicy, která trpí nejtěžší formou neurologické nemoci ME - myalgická encefalomyelitida. Video je kolem 6.5 minuty dlouhé, v angličtině s českými titulky.

29. 5. 2013 Akce skončena.

Prosíme, hlasujte pro iniciativu MEandYou v charitativní soutěži, kterou sponzoruje norská firma Stormberg. První cena je 100.000 norských korun - tedy kolem 341.000 korun českých! V následující otázce vyberte ze seznamu organizací MEandYou:

<https://www.facebook.com/questions/10151592269384590/>

To je vše, co je v tomto hlasování potřeba udělat! Až odhlasujete, tak se vedle MEandYou objeví Váš malý profilový obrázek, a také profilové obrázky Vašich přátel, kteří také odhlasovali.

Můžete také stisknout tlačítko "To se mi líbí" nebo "Sdílet" s přáteli a napsat komentář o tom, proč si myslíte, že by MEandYou měla vyhrát (anglicky). (Nebo se připojte k této facebookové události o hlasování a pozvěte své přátele:

<https://www.facebook.com/events/667255296623736/>)

Hlasování končí v sobotu 1. června a boj o první místo je již nyní velmi těsný - MEandYou má šanci vyhrát těchto 100.000 norských korun (cca. 341.000 českých korun). Prosíme, požádejte své přátele, aby také hlasovali. Tímto jednoduchým způsobem můžeme zadarmo získat dostatek peněz na financování dvou pacientů v důležité klinické studii rituximabu.

Více informací o iniciativě MEandYou zde:

<http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>

Video o MEandYou s českými titulky zde:

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=swJuhEWU3o

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.