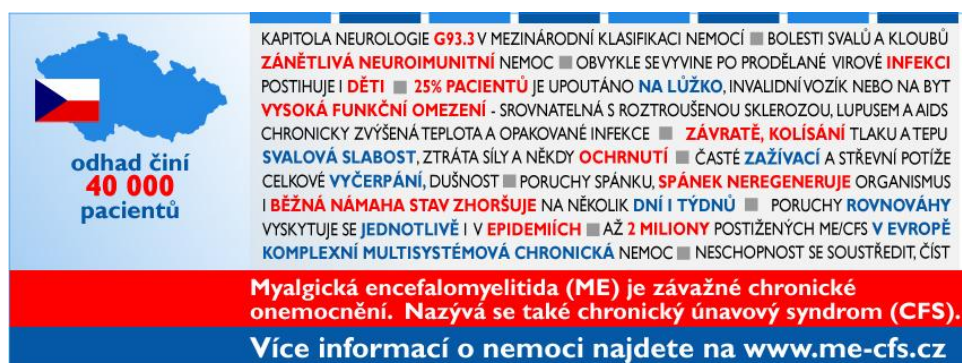


Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz - červen a srpen 2013



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 TĚPU
SVALOVÁ SLABOST, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY **OCHRNU TÍ** ■ 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

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>

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz - červen 2013

3. 6. 2013

Děkujeme všem, kdo hlasovali minulý týden v soutěži Stormberg pro iniciativu Marie Gjerpe - MEandYou. **MEandYou vyhrála první cenu, tedy 100.000 norských korun** (přibližně 341.000 českých korun). Tato výhra bude použita na financování dvou pacientů v klinické studii léku rituximab. Ačkoli se studie bude konat v Norsku, její výsledky ovlivní pacienty na celém světě.

V této soutěži hlasovalo téměř 8.000 pacientů, jejich rodin a přátel. Je to zdaleka největší počet hlasujících pro naši komunitu. Hlasování v internetových charitativních soutěžích je velmi efektivní a jednoduchý způsob, jak získat značné finanční prostředky na naši nemoc. Hlasujte, prosím, v podobných budoucích soutěžích – **společně toho můžeme dokázat mnoho.**

8. 6. 2013



U příležitosti května - mezinárodního měsíce ME/CFS byl 25. května 2013 modře osvětlený nejvyšší viadukt v Irsku. Akce se zúčastnil i starosta nedalekého města Newry.

Nový článek na našem webu: Osvětové video - Tohle je ME
<http://me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2013060301>

9. 6. 2013

Osvěta o naší nemoci mezi veřejností pomocí sociálních médií může být velice efektivní a může vést k většímu porozumění nemoci naším okolím. Sdílejte proto video "Tohle je ME - myalgická encefalomyelitida".

Video je kolem 4 minut dlouhé, v angličtině s českými titulky.

<http://www.youtube.com/watch?v=KflMu94JtFI>

Varování: Na konci videa se v rychlém sledu na obrazovce střídají symptomy nemoci, což může vadit lidem s ME/CFS, kteří nesnášejí prudké zrakové podněty jako např. blikání.

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz - srpen 2013

1. 8. 2013

31. května 2013 proběhla v Londýně již osmá mezinárodní konference o ME/CFS, kterou každý rok organizuje britská charita Invest in ME.

Letos se konference zúčastnili např. výzkumníci a kliničtí lékaři dr. Daniel Peterson a dr. Andreas Kogelnik ze Spojených států. Dále profesorka Mady Hornigová, také ze Spojených států, která se zabývá tzv. "lovem patogenů" (anglicky "pathogen hunt") u naší nemoci v laboratoři Iana Lipkina, který je objevitelem viru SARS. Také další odborníci jako dr. Sonya Marshall-Gradisniková a dr. Don Staines z Austrálie a dr. Amolak Bansal z Británie (který publikoval např. studii ohledně ME/CFS a autoimunity) prezentovali na konferenci. Na konferenci nechyběli ani prof. Olaf Mella a dr. Øystein Fluge z bergenské nemocnice v Norku, kteří prezentovali výsledky nové studie ohledně léku rituximabu. Konference se celkem zúčastnilo 34 lékařů a výzkumníků.

Souhrn konference, obsahující několik odstavců o každé z prezentací, je zde:

<http://www.investinme.org/IIME%20Conference%202013/IIMEC8%20Conference%20Report.htm>

(text je v angličtině, ale lze použít automatické překladače jako např. Google Translate)

Každý rok je také k dispozici záznam celé konference na DVD. Pokud máte zájem, záznam konference v angličtině (na 4 DVD) lze objednat zde (cena je 15 liber za zaslání do Evropy): <http://blog.ldifme.org/2013/07/iimec8-dvd-now-ready-for-delivery.html>

2. 8. 2013

Během minulého měsíce proběhla další internetová hlasovací soutěž, kterou sponzorovala firma Bogs Footwear. Sice jsme Vás o ní nestačili informovat, ale dobrou zprávou je, že dvě "naše" organizace vyhrály po 2 500 dolarech.

Jsou to kanadské organizace National ME/FM Action Network a ME/FM Society of British Columbia, které vyhrály obě ceny v Kanadě. Ve Spojených státech bohužel ME/CFS organizace nevyhrály (zúčastnily se také dvě: Phoenix Rising a PANDORA).

Hlasování ve všech internetových charitativních soutěžích je velmi přínosné pro naši komunitu, je to jednoduchý způsob, jak získat velmi potřebné prostředky na naši nemoc. Ale i když charity zabývající se ME ne vždy vyhrají, hlasování má také velkou hodnotu v rámci zvyšování osvěty o naší nemoci.

5. 8. 2013



Britská charitativní organizace pro pacienty s těžkou formou ME, The 25% Group (Skupina 25%), vyhlásila 8. srpen Dnem lidí s těžkou formou myalgické encefalomyelitidy, na památku data narození zesnulé [Sophie Mirzy](#). 8. srpen je den porozumění lidem s těžkou formou ME, solidarity s nimi i den památky, kdy si vzpomeneme na [zesulé v důsledku](#)

[této zničující nemoci](#). Více informací zde:

http://www.25megroup.org/campaigning/Severe_ME_Day.html (v angličtině)

Tisková zpráva obsahuje tento text pacientky s ME Aylwin (Jennifer) Catchpole, která zemřela v srpnu 2010: *"Jsem duch v zemi žijících - zapomenutý, ignorovaný, vznášející se na okraji života, šeptající své poselství do uší těch, kteří mají štěstí, že jsou schopni se účastnit života... Mám myalgickou encefalomyelitidu... Nazývám to ochrnutí, svalové a srdeční selhání, poškození mozku, živoucí mor, který zabíjí sice pomalu, ale zabíjí..."*

Při příležitosti je vhodné 8. srpna např. sdílet na sociálních médiích apod. video "Svět v jednom pokoji" o dívce Jessice, která je velmi těžce

nemocná <http://www.youtube.com/watch?v=GY3BjbNdb10>

(video je kolem 6 minut dlouhé v angličtině s českými titulky) nebo upoutávku na film "Nevyslyšené hlasy" s českými titulky:

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=4CZ6FIkQ5Rk

Přemýšlíte někdy, proč stále neexistuje oficiálně uznáný test na ME/CFS?

Následující video názorně vysvětluje množství prostředků vynaložených na výzkum ME/CFS. Sdílejte ho proto se svou rodinou i přáteli.

<http://www.youtube.com/watch?v=QghwLn7CUM>

(Video je v angličtině s českými titulky a zhruba 1.5 minut dlouhé.)

14. 8. 2013

V pondělí 12. srpna tomu bylo již šest měsíců od doby, kdy těžce nemocná 24-letá pacientka s ME v Dánsku, Karina Hansen, byla odebrána proti své vůli od své rodiny a umístěna v Hammel Neurocentru v Dánsku. Rodina k ní nemá přístup po dobu celých šesti měsíců.

V sobotu 10. srpna o této situaci informovaly dánské národní noviny BT. Články byly přeloženy do angličtiny a lze je najít zde (pro překlad do češtiny lze použít automatické překladače):

Článek 1: <http://www.facebook.com/JusticeForKarinaHansen/posts/559638584097603>

Článek 2: <http://www.facebook.com/JusticeForKarinaHansen/posts/559650847429710>

Článek 3: <http://www.facebook.com/JusticeForKarinaHansen/posts/559687760759352>

Můžete sledovat vývoj (a způsoby, jak pomoci) na facebookové stránce dánské ME asociace: <http://www.facebook.com/meforeningen.dk> nebo na facebookové stránce "Justice for Karina Hansen": <http://www.facebook.com/JusticeForKarinaHansen>

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>

17. 8. 2013

Iniciativa Marie Gjerpe MEandYou do dnešního dne získala dostatek prostředků na financování 55 pacientů (z plánovaných 140) ve studii léku rituximabu! Ačkoli je to méně, než se původně doufalo, přesto je to úspěch přímo nebývalý: získalo se zatím celkem 2 775 787 norských korun (kolem 9 milionů korun českých!), a většina během prvních 3 měsíců. Dary přišly nejen od pacientů s ME/CFS a jejich rodin a přátel z celého světa, ale například i od sportovců: týmy z norské fotbalové ligy věnovaly podepsané dresy a nejúspěšnější šachista na světě, Magnus Carlsen, věnoval podepsanou šachovnici a výtěžek z prodeje těchto předmětů byl věnován MEandYou.

Plánuje se, že tato placebem kontrolovaná dvojité zaslepená klinická studie (tedy z vědeckého hlediska studie nejvyššího kalibru) léku rituximabu o 140 pacientech začne v několika norských nemocnicích v lednu 2014. Ačkoli norská vláda finanční prostředky na studii částečně poskytla, nestačí to na celou klinickou studii a MEandYou stále získává prostředky, i když již méně intenzivně, než během prvních 3 měsíců a nadace bude existovat do března 2014.

Více informací o kampani MEandYou v češtině zde: <http://me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2013040101> a video s českými titulky zde: http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=swJuhEWU3o a informace ze stránek MEandYou (v norštině a angličtině) zde: <http://www.meyou.no/continues-fortsetter/>

25. 8. 2013

Britská charita Invest in ME organizuje klinickou studii léku rituximabu ve Velké Británii. Více informací najdete na stránkách: www.ukrituximabtrial.org a můžete sledovat vývoj na facebookové stránce www.facebook.com/ukrituximabtrial.

V roce 2011 norští onkologové dr. Øystein Fluge a prof. Olav Mella prezentovali výsledky pilotní studie, ve které dvě třetiny pacientů s ME/CFS reagovalo pozitivně na léčbu rituximabem. Výsledky studie si získaly mezinárodní pozornost. Rituximab je imunoterapeutický lék, který dočasně odstraňuje B-buňky v imunitním systému. Způsob, jakým pacienti s ME/CFS reagovali na léčbu - podobně jako u autoimunitních nemocí - poukazuje na autoimunitní prvek u nemoci ME/CFS. (Dr. Fluge a prof. Mella začnou větší studii pro potvrzení účinku rituximabu, částečně financovanou norskou vládou, v Norsku v lednu 2014 - viz. článek na našich stránkách - <http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>).

Na konferenci Invest in ME v roce 2013 dr. Fluge a prof. Mella prezentovali další výsledky o efektivnosti rituximabu pro léčbu pacientů s ME/CFS (studie zatím nebyla publikována). Na základě toho Invest in ME 6. června 2013 oznámili, že začínají získávat finanční prostředky na britskou klinickou studii rituximabu. Očekává se, že studie bude o 30 pacientech a že bude potřeba kolem 350 000 až 400 000 liber. Do dnešního dne se získalo zatím 51 000 liber (včetně 25 000 od anonymní charitativní nadace).

Prof. Jonathan Edwards bude poradcem Invest in ME během této klinické studie. Prof. Edwards je známý po celém světě díky výzkumu v oblasti imunologie B-buněk a byl hlavním výzkumníkem v průkopnické studii ohledně revmatoidní artritidy a rituximabu, ve které dokázal vliv B-buněk na autoimunitu, což vedlo ke změnám v tomto oboru a k novému pohledu na různá autoimunitní onemocnění. Ve Velké Británii není jiný expert, který by byl v lepší pozici působit jako poradce v této důležité studii. Zde je vyjádření prof. Edwardse ohledně plánované studie rituximabu ve Velké Británii: <http://www.ukrituximabtrial.org/Rituximab%20news-July13%2001.htm>

Plánuje se, že klinická studie proběhne na University College London pod vedením doktorky Jo Cambridge. Je to stejný tým, který se zabýval výzkumem rituximabu u revmatoidní artritidy a který má značné zkušenosti v oblasti imunologie B-buněk. Je to nejlepší možný tým ve Velké Británii pro tuto studii a Invest in ME jsou přesvědčeni, že studie proběhne brzy.

29. 8. 2013

Problémy se zrakem u pacientů s ME/CFS jsou časté - přesto ale existuje málo formálních důkazů ve vědecké literatuře, že příznaky spojené se zrakem skutečně existují. Skupina pro výzkum zraku a řeči ("Vision and Language Research Group") na univerzitě v Leicesteru se snažila identifikovat a kvantifikovat problémy se zrakem u ME/CFS, díky financím od charitativních organizací ME Research UK a Irish ME Trust.

Tato skupina publikovala svou první vědeckou studii před několika měsíci (informace zde: <http://bit.ly/17ZXP08>) a druhá studie, která se zabývá specificky pohybem očí, se

yní objevila zde: <http://1.usa.gov/1bPaC9W>.

Ačkoliv pacienti s ME/CFS a kontrolní subjekty (20 v každé skupině) byli v mnoha ohledech podobní, pacienti obecně měli horší výsledky v činnostech, které vyžadovaly rychlý a přesný pohyb očí. Výkonnost pacientů se zhoršovala s prodlužující se dobou testování, což nebylo pozorováno u zdravých lidí. Jak autoři studie upozornili, je možné, že pacienti jsou náchylní k únavě dokonce během krátkého času - jeden z testů vyžadoval 30-sekundovou svalovou aktivitu a další testy trvaly pouze 5 až 10 minut.

Je zajímavé, že problémy se zrakem se zdají být spojeny s věkem u pacientů s ME/CFS, ale ne u zdravých lidí, což naznačuje, že starší dospělí pacienti s touto nemocí jsou méně schopni než mladší pacienti vykompenzovat zrakový deficit spojený s ME/CFS.

Poznámka 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.

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.