

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 OCHRUTÍ ■ ČASTÉ ZAŽÍVACÍ A STŘEVNÍ POTÍŽE ■ CELKOVÉ VYČERPÁNÍ, DUŠNOST ■ PORUCHY SPÁNKU, SPÁNEK NEREGENERUJE ORGANISMUS ■ 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)**

***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>***

---

## 2. 7. 2015

Karen (není to její pravé jméno) zažila úlevu od chronického únavového syndromu při užívání léku Rituximab, který se obvykle používá k léčbě lymfomu a revmatoidní artritidy (viz "zkušenost Karen" níže). Byla jednou z 18 osob s CFS, kteří hlásili zlepšení po přijetí Rituximabu v rámci malé studie v Bergenu v Norsku. Karen se uzdravila a začala pracovat na plný úvazek.

Lék znamená naději alespoň pro část nemocných s ME/CFS, u nichž se předpokládá autoimunitní podstata, tj. že imunitní buňky útočí na vlastní tkáň. Infekce může spustit produkci protilátek, které se pak mohou obrátit proti vlastnímu tělu. Norští vědci mají podezření, že protilátky, tvořené B-lymfocyty, mohou bránit správné krevní cirkulaci a omezit přísun kyslíku vysvětlující extrémní únavu. Mají na to určité předběžné důkazy, ale varují, že prozatím je jejich teorie jen spekulací. Předpokládají, že se protilátky zaměřují na cévní systém, protože pacienti mají velmi nízký anaerobní tlak a vytváří předčasně odpadový laktát, který brání svalům pracovat. <http://www.newscientist.com/.../dn27813-antibody-wipeout-foun...>

Upozornění: Na této stránce neposkytujeme žádná doporučení ohledně léčby, ani pacientům v léčbě neradíme. Veškeré publikované příspěvky mají výhradně informativní charakter!

---

## ZPRÁVA P2P

Finální verze zprávy P2P byla zveřejněna 16. 6. 2015. Bližší informace jsme připravili zde:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2015070201>

---

### **3. 7. 2015**

#### Z VÝZKUMU

Život měnící potenciál Rituximabu

Aktuální zprávy o nově publikované studii 2. fáze se skupinou 29 pacientů s ME/CFS přináší Sasha a Simon na Phoenix Rising:

<http://phoenixrising.me/archives/26930>

Upozornění: 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.

---

---

### **11. 7. 2015**

Pacienti s ME/CFS vykázali klinické zlepšení po prodloužené léčbě rituximabem, monoklonální protilátkou proti B lymfocytům. Tento výsledek naznačuje, že ME/CFS může být v podmožině pacientů autoimunitní chorobou.

(...)

Dále by bylo vhodné zjistit celkový soubor antivirových protilátek produkovaných pacienty s ME/CFS. Tyto protilátky mohou být identifikované pomocí nově vyvinutého testu VirScan, který vyžaduje malé množství krve a je relativně levný. Výsledky budou signalizovat, zda určité virové infekce ve velké populaci pacientů s ME/CFS způsobují náchylnost k nemoci. Výsledky lze navíc použít i ke zjištění, zda tyto protilátky reagují s lidskými buněčnými proteiny. Použitím podobného postupu se zjistilo, že protilátky k virovému proteinu chřipky zkříženě reagují s receptorem neuropeptidu, což vede k narkolepsii.

<http://www.virology.ws/2015/07/09/b-cell-depletion-benefits-mecfs-patients/>

---

---

### **13. 7. 2015**

#### POLITIKA KOLEM ME/cfs

Řeči jsou levné

Po desetiletí partnerské strany obhajovaly potřebu financování úměrného závažnosti ME/CFS. Vládní odezvou bylo zorganizovat příležitostná setkání, komise čas od času podají zprávu, ale změni se málo, pokud vůbec něco. Další slova plynou, s klinickými lékaři a vědci se opakují věci, které byly řečené již dříve. Ale úředníci se tím neřídí, nenásledují činy jako nezbytné zvýšení financování nebo trvalá pozornost potřebná k řešení tohoto těžce omezujícího onemocnění, jehož ekonomický dopad prudce převyšuje dolarové částky přidělené výzkumu...

Celý článek zde: <http://www.occupycfs.com/2015/07/13/talk-is-cheap/>

---

---

### **15. 7. 2015**

#### FINANCOVÁNÍ ME/cfs

Přečtěte si úderný dopis žádající podstatné zvýšení naprosto nedostatečného financování přiděleného pro výzkum ME/cfs. Autorem dopisu pro MUDr. Francise S. Collinse, Ph.D., ředitele NIH, je Brian Vastag, který pracoval jako reportér pro vědu ve Washington Post (<http://www.washingtonpost.com/people/brian-vastag>) do doby, než byl plně invalidizován nemocí, "jejíž nejpřesnější název zní myalgická encefalomyelitida, což znamená "bolestivý zánět mozku a míchy." (Ano, je to bolestivé, a ano, existuje zde silný důkaz o zánětu nervové tkáně <http://solvecfs.org/research-digest-june-2014-neuroinflamm.../>). V NIH a jinde místo toho nazývají tuto nemoc chronický únavový syndrom. To je pro tak vážné onemocnění naprosto vágní a pohrdavá přezdívka, kterou je potřeba opustit."

<http://www.lastwordonnothing.com/.../dear-dr-collins-im-disa.../>

---

---

## 21. 7. 2015

Dopis Briana Vastaga pro MUDr. Francise S. Collinse, Ph.D., ředitele NIH, ve Washington Post!

<http://wpo.st/tdYR0>

---

---

## 25. 7. 2015

### PŘÍBĚHY PACIENTŮ

Její mozek byl jako v ohni: Příběh neurozánětu - není to příběh o chronickém únavovém syndromu nebo fibromyalgii, ale mohl by být, protože podobností je hned několik.

Více čtete zde: <http://www.cortjohnson.org/.../her-brain-was-on-fire-a-neuro.../>

---

---

## 6. 8. 2015

### VĚDA PRO PACIENTY

Sdílíme odkazy na první a druhý ze tří webinářů z pohledu pacientů, připravených v rámci holandského projektu Science to Patients:

<https://youtu.be/4teKG3pwFcY>

[https://youtu.be/14JM\\_1Vz2Z8](https://youtu.be/14JM_1Vz2Z8)

Domovská stránka projektu na YT zde:

<https://www.youtube.com/user/WetenschapMEcvsVer/featured>

Anglickou stránku projektu navštivte zde: <http://www.me-cvsvereniging.nl/english-page>

---

---

### VÝZVA K ÚČASTI NA VÝZKUMU

Sdílíme informaci o možnosti účasti ve studii o symptomech prostřednictvím on-line dotazníku, který zabere asi 45 minut. Můžete dotazník vyplňovat postupně s přestávkami pomocí tlačítka pro uložení a pozdější pokračování.

Podmínky pro účast jsou:

- věk 18 let a více
- dokážete číst anglicky
- jste osoba s diagnostikovanou ME (CFS), či roztroušenou sklerózou, lupusem erythematodes nebo rakovinou

Máte-li zájem o účast, pak jděte na odkaz:

<https://redcap.is.depaul.edu/surveys/?s=d9qSMwkGsW>

---

---

## 7. 8. 2015

### ZE ŽIVOTA PACIENTŮ

Za 10 let chronického onemocnění byly reakce jiných lidí na to, čím procházím a na pokusy sdělit jim své zkušenosti, jednou z nejbolestnějších věcí, s níž jsem se musela vyrovnávat. Bylo zdrcující být svědkem toho, jak se měnily vztahy s mnoha lidmi kolem mě, jak jsou nyní jiné, než bývaly dříve.

Je přirozené cítit se smutně, frustrovaně a rozhněvaně, když jsme tak nemocní. Při uvědomění si našich ztrát toužíme, aby ostatní věděli, jaké to je, poznali, čím doopravdy procházíme a obvykle jsou to naši nejbližší, kdo nesou tíhu našeho zklamání. Léta života s chronickou nemocí a prožívání sklíčenosti, že se nelze spojit s lidmi způsobem, jak bych si přála, mi udělily pár cenných lekcí. Zde jsou nějaké způsoby, jak zvládat to, že ostatní nerozumějí vaší nemoci:

1. Připusťte, že lidé skutečně nemohou rozumět tomu, čím procházíte. (...)
2. Možná budete muset nechat některé z nich odejít. (...)
3. Zaměřte všechnu energii na zotavování. (...)
4. Vězte, že nejste sami. (...)

Celý článek: <http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=20913>

---

---

## 16. 9. 2015

### Z VÝZKUMU

Hemispherx Biopharma, Inc. dne 15. 9. 2015 oznámila publikaci studie v Journal of Clinical and Cellular Immunology. Přezkum 17 studií přinesl důkazy o tom, že **existuje souvislost mezi sníženou aktivitou NK buněk a zhoršením příznaků ME/CFS**. Více čtěte zde:

<http://www.hemispherx.net/content/investor/default.asp...>

<http://www.omicsonline.org/.../low-nk-cell-activity-in-chroni...>

Info v čj <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2015011402>

---

---

## 24. 9. 2015

Clinical and Cellular Immunology: J. Clin Cell Immunol, 2015, vol 6:4 entitled, "A Toll-Like Receptor 3 – Agonist as Promising Candidate in Multiple Sclerosis Treatment."

Ampligen® může znamenat slibnou léčbu pro pacienty s relabující roztroušenou sklerózou (RS).

Od roku 2009 prochází Ampligen® klinickými studiemi, které se zabývají léčbou specifických imunitně-zprostředkovaných nemocí, včetně lékům vzdorujícího HIV/AIDS, hepatitidy C a CFS/ME, což je nemoc, která vykazuje pozoruhodné podobnosti s RS (včetně podobností v příznacích, imunitních, zánětlivých, oxidativních a nitrosativních stezkách, stejně jako podobností v autoimunitních odpovědích. Více čtěte zde: <http://www.hemispherx.net/content/investor/default.asp...>  
<http://www.omicsonline.org/.../a-tolllike-receptor-3agonist-a...>

(Na našich stránkách jsme se rozdíly/podobnostmi mezi ME a RS věnovali zde: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2015091701>).

---

---

### 30. 9. 2015

#### ZE ŽIVOTA PACIENTŮ

Bývalá trenérka atletiky, Corinne, onemocněla asi před 20 lety těžkou formou ME / CFS, poté co byla při práci opakovaně vystavena giardiím\*. V roce 2009 začala navštěvovat dr. Petersona\*. Většinou byla upoutaná na lůžko a až po letech byla schopná se dostat za použití invalidního vozíku mezi lidi a cestovat za rodinou. Z neznámých důvodů došlo k recidivě v době, kdy byla léčena IVIG\*. Pozvolna se znovu vrátila na svůj výchozí stav, ale pak se objevily nové znepokojivé příznaky. Při vyšetření cítila v předklonu bolest a dr. Peterson objednal komplexní MRI míchy. U Corinne byly zjištěné míšňí léze způsobující bolest v zádech a ztuhlost/necitlivost v nohách. Z následných návštěv neurologů vyšla celá řada děsivých diagnóz, ale nakonec, jak už se u pacientů s ME / CFS často stává, Corinne propadla oborovými mezerami. Po více než roce hledání zůstala příčina jejich míšňích lézí nejasná. Teď se Corinne začala léčit silným protiviřovým lékem s názvem Vistide, který může být podle Dr. Petersona účinný -, ale jeho podávání je složité - a může vyvolat závažné vedlejší účinky. - Cort

Více čtěte na Health Rising: <http://www.cortjohnson.org/.../the-vistide-challenge-corinne.../>

Vysvětlivky:

\*Giardia-parazitický prvok, který způsobuje střevní onemocnění

\*MUDr. Daniel Peterson - přední odborník na ME/CFS

\*IVIG - intravenózní imunoglobulin

---

---

*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.*