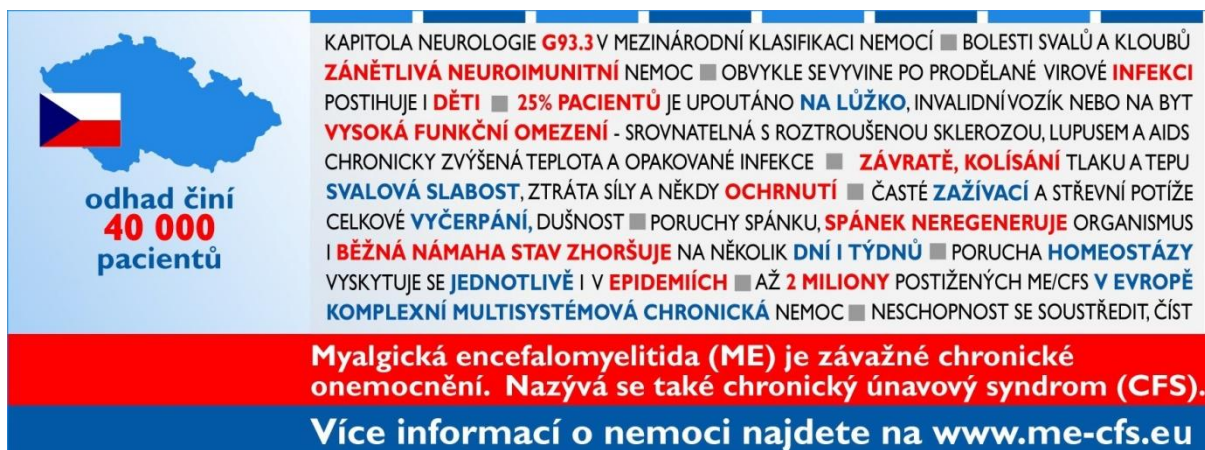


Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – červenec, srpen, září 2017



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 **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. Děkujeme.

Stránku ME/CFS.cz na Facebooku zobrazíte kliknutím na odkaz

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

Obsah:

- **[NOVÉ ČÍSLO ME Global Chronicle](#)**
- **[KONTROVERZNÍ STUDIE PACE](#)**
- **[PSYCHOSOCIÁLNÍ PŘÍSTUP - STIGMATIZACE ME/CFS](#)**
- **[BIOMEDICÍNSKÝ PŘÍSTUP - KONFERENCE](#)**
- **[ZDROJE INFORMACÍ O ME/CFS NA CDC](#)**
- **[AKTIVISMUS](#)**
- **[BIOMEDICÍNSKÝ PŘÍSTUP - VÝZKUM](#)** (Stanford)

2. 7. 2017



22. 6. 2017 vyšlo nové číslo ME Global Chronicle!

Stahujte zde: <https://let-me.be/download.php?view.40>

3. 7. 2017 – KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Velké díky všem dárcům!!! Naše komunita znovu ukázala soudržnost a vyjádřila vděčnost a podporu panu dr. Davidu Tullerovi za jeho práci. Cílem crowdfundingu bylo dosáhnout 60 tisíc \$. Tento cíl byl pokořen - podívejte se sami na to, o kolik se to zatím podařilo, a jak budou peníze použity. 28. 6. 2017 vyšel další článek na Virology blogu. D. Tuller se v něm věnuje nové studii z dílny profesora Petera Whitea a kol., která propaguje účinnost GET a byla zveřejněna v Lancetu.

Zajímalo by nás, jestli se autoři studie PACE a stoupenci psychosomatické tradice výkladu ME/cfs konečně někdy zamyslí nad 20 tisíci podpisy pod peticí proti utajování surových dat PACE a nyní nad obrovskou podporou práce předního kritika jejich kontroverzních studií. Pokud by terapie KBT a GET nemocným s ME/cfs pomáhaly, proč by darovali svůj poslední dolar na podporu práce pana Tullera? Že by všichni dárči podlehli davové hysterii? 😊 Zatím to (podle nové studie v Lancetu) vypadá, že budou nadále přesvědčovat celý svět o tom, jak se malá skupina hlučných výtržníků snaží podkopávat jejich pomoc pro většinu nemocných, kteří jsou jim za KBT a GET údajně vděční. :-o

<https://www.crowdrise.com/virology-blogs-trial-by-error-more-reporting-on-pace-mecfs-and-related-issues1>

4. 7. 2017 – PSYCHOSOCIÁLNÍ PŘÍSTUP - STIGMATIZACE ME/CFS

Profesor Michael Sharpe přispěl k další stigmatizaci pacientů s ME/CFS. 😞 Ve svém abstraktu semináře z etiky mimo jiné jmenoval mezi nástroji pro koordinované obtěžování vědců zasílání e-mailových zpráv a podávání opakovaných a koordinovaných žádostí o informace organizovanou skupinou pacientů s ME/CFS. Pan profesor jaksi opomenul, že soud toto nařčení z údajného obtěžování vědců označil za velmi přehnané a dokonce padl i termín „divoké“ spekulace. Dále opomenul, že nejenom pacienti, ale i mnoho vědců (marně) žádalo o poskytnutí informací ke studii známé jako PACE.

Z našeho pohledu je to, co pan profesor Sharp uvádí v abstraktu ke svému etickému semináři, velmi neetické. Považujeme šíření těchto názorů za součást koordinovaného postupu s cílem stigmatizovat a diskreditovat pacienty s ME/CFS, aby jejich hlas pozbyl váhu. Jedinou možností, jak mohou nemocní lidé svobodně projevit své zkušenosti a názory na GET a KBT (která je odlišná od té, která se poskytuje pacientům např. s rakovinou), tedy internet a sociální média, označuje za nástroje ohrožení vědy. Ve skutečnosti tyto nástroje spíše ohrožují budoucí financování studií KBT a GET speciálně upravených pro ME/CFS.

Velmi si vážíme pana Stevena Lubeta, profesora etiky, za to, že veřejně odmítl misinterpretace prof. Sharpa (srovnávání komunity ME/CFS se skupinou bojující proti výzkumu změn klimatu-viz zveřejněný abstrakt). Prof. Lubet samozřejmě oslovil prof. Sharpa, ale odpovědi se od něj nedočkal. Zřejmě byla jeho korespondence vyhodnocena

prof. Sharpem rovněž jako koordinované obtěžování a útok proti vědě. Pan profesor Lubet uzavřel svůj příspěvek na Virology blogu klíčovou větou: Co se týká budoucnosti vědy, jsem si jist jednou věcí: Nebude prosperovat při zatajování.

Více: <http://www.virology.ws/2017/07/03/trial-by-error-guest-post-questions-about-professor-sharpes-special-ethics-seminar/>

BIOMEDICÍNSKÝ PŘÍSTUP - KONFERENCE

12. 8. 2017 se uskuteční dvoudenní sympóziu v oblasti molekulárních základů ME/CFS na Stanfordu.

K dnešnímu dni jsme byli schopni vyvinout potenciální diagnostický a léčebný test za použití našeho nového nano-zařízení na několika pacientech a zdravých kontrolách. Také jsme vygenerovali poměrně velké množství molekulárních údajů o několika pacientech, které poukazují na dráhy, jež by nám měly pomáhat pochopit nemoc. Naše setkání spolupracujících týmů umožní hloubkovou vědeckou diskusi o výsledcích výzkumu ME / CFS, a plánování nejlepší cesty vpřed pro vědeckou komunitu.

Ronald W. Davis, PhD

Ředitel Stanford Genome Technology Center

Ředitel Centra výzkumu chronického únavového syndromu na Stanfordově univerzitě

Předseda vědecké rady Open Medicine Foundation

Linda Tannenbaum

CEO/President

Open Medicine Foundation

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

Aktualizace 12. 8. 2017: Odkaz na videozáznam konference viz zde

<https://youtu.be/s7bBMXQSmuM>

5. 7. 2017 - BIOMEDICÍNSKÝ PŘÍSTUP - KONFERENCE

Zprávy z liME konference 2017 dostupné na Phoenix Rising:

1. část: <http://phoenixrising.me/archives/28424>

2. část: <http://phoenixrising.me/archives/28437>

Děkujeme.

18. 7. 2017 – ZDROJE INFORMACÍ O ME/CFS NA CDC

Poslední aktualizace nejnavštěvovanějšího zdroje informací o ME/cfs na stránkách amerického Centra pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC) proběhla 3. 7. 2017:

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>

<https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>



Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) | Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) | CDC

CDC.GOV

Článek od Davida Tullera o aktualizaci stránek o ME/cfs na webu CDC:

<http://www.virology.ws/2017/07/10/trial-by-error-the-cdc-drops-cbtget/>

Článek na našich stránkách: <http://me-cfs.eu/cdc-aktualizovalo-informacni-stranky-o-mecfs/>

AKTIVISMUS

Podpořili jsme svým hlasem nominaci Jennie Spotila na WEGO Health Awards:



Check out Jennie Spotila's #WEGOHealthAwards Nomination

Congratulations on your WEGO Health Awards nomination Jennie Spotila. Learn about this amazing Patient Leader at <https://awards.wegohealth.com/n...>

AWARDS.WEGOHEALTH.COM

<https://awards.wegohealth.com/nominees/596>

<http://occupyme.net/2017/07/17/best-in-show-blog/>

AKTIVISMUS

Podepište tuto petici, je to důležité mezinárodně:

<https://www.change.org/p/petition-the-nice-guideline-for-cf...>

Petiční akce skončila! Petici podepsalo přes 15 000 lidí!

Petitioning Chief Executive, NICE guidance executive Sir Andrew Dillon

The NICE guideline for CFS/ME is not fit for purpose and needs a complete revision



Sign this petition

12,336 supporters
2,664 needed to reach 15,000

Článek Davida Tullera o směrnicích NICE (Směrnice pro ME/CFS Národního ústavu pro zdraví a klinickou kvalitu):

<http://www.virology.ws/2017/07/17/trial-by-error-the-nice-guidelines-and-more-on-the-cdc/>



Trial by Error: The NICE guidelines, and more on the CDC

17 JULY 2017

By David Tuller, DrPH

Aktualizace 8. 8. 2017:

Madam Sally Davies, hlavní úřední lékařka Anglie (Chief Medical Officer), reagovala na petici podpořenou více než 15 000 lidmi, kteří vyzvali Národní ústav pro zdraví a klinickou kvalitu (NICE) ke komplexnímu přehodnocení a aktualizaci své klinické směrnice pro ME/CFS: <http://bit.ly/2hNapkZ>

Aktualizace 14. 8. 2017:

Úžasný David Tuller e-mailoval se sirem Andrewem Dillonem, generálním ředitelem NICE. Položil mu řadu mezinárodně důležitých otázek. Ačkoliv doručená odpověď není tím, co bychom si přáli, za současné situace je značným úspěchem, že nejvyšší ředitel na zaslaný e-mail vůbec zareagoval. Máme tak naději, že se Davidův brilantní přehled problematiky dostal tam, kam je to nanejvýš potřeba. Více

zde: <http://www.virology.ws/2017/08/14/trial-by-error-my-e-mail-exchange-with-nice-chief-executive/>

3. 8. 2017 – BIOMEDICÍNSKÝ PŘÍSTUP - VÝZKUM

Nová studie ze Stanfordu publikovaná v časopise *Proceedings of the National Academy of Sciences* poskytuje důkaz, že ME/CFS je spojena se zánětem a imunitní poruchou. Testováno bylo celkem 584 lidí (192 pacientů s ME/CFS a 392 zdravých). Studie odhalila, že 17 cytokinů souvisí se závažností ME/CFS. 13 z nich je prozánětlivých, což pravděpodobně přispívá k mnoha příznakům, které zakoušejí pacienti, a vytváří silnou imunitní součást této nemoci. Tento typ zánětu vyvolaného cytokiny nelze odhalit rutinními metodami jako je sedimentace erytrocytů (FW) a C-reaktivní protein (CRP). Diagnostika ME/CFS nejspíše povede přes testování některých vybraných cytokinů. Studie je v centru mediálního zájmu, což je pro nás skvělé.

- Odkaz na článek od Miriam E. Tucker: <http://www.npr.org/sections/health-shots/2017/07/31/540565526/scientists-edge-closer-to-elusive-lab-test-for-chronic-fatigue-syndrome>

- Odkaz na studii: <http://www.pnas.org/content/early/2017/07/25/1710519114>

Upozornění: Každá studie je pouze dílčím poznatkem vědy, a než mohou být nové poznatky přijaty do praxe, musí projít náročným ověřovacím procesem. Cesta z laboratoře do praxe je ještě dlouhá.

10. 8. 2017 – BIOMEDICÍNSKÝ PŘÍSTUP - VÝZKUM

Tato studie porovnávala fyziologickou odpověď u syndromu chronické únavy (CFS/ME), roztroušené sklerózy (MS) a zdravých kontrol (HC) po zátěžovém testu opakovaném za 24 hod. Zúčastnilo se 10 nemocných CFS/ME, 7 MS a 17 HC. Každý účastník prošel maximálním přírůstkovým zátěžovým cyklotestem jeden den a znovu za 24 hod. Závěr: Zjištěné výsledky naznačují, že cvičení ukazuje odlišnou fyziologickou odezvu u MS a CFS/ME, což dokazuje, že opakovaný kardiovaskulární zátěžový test je platným měřením pro rozlišování mezi nemocemi provázenými únavou.

Více viz <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28782878>

Upozornění: Každá studie je pouze dílčím poznatkem vědy, a než mohou být nové poznatky přijaty do praxe, musí projít náročným ověřovacím procesem. Cesta z laboratoře do praxe je ještě dlouhá, ale zátěžové testy již nyní pomáhají mnoha pacientům prokázat jejich fyzické postižení.

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](#)