

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – červenec, srpen, září 2019

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 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 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. Děkuje.

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

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

Obsah:

- [AKTIVISMUS – PETICE EU](#)
- [ZDRAVOTNÍ PÉČE – EVROPSKÁ SÍŤ LÉKAŘŮ PRO ME](#)
- [SUPLEMENTACE – TRANSDERMÁLNÍ HOŘČÍK](#)
- [SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – KAMILA A JAN](#) (server ZE ZDRAVOTNICTVÍ)
- [SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – VALÉRIE](#)
- [ZDRAVOTNICTVÍ](#) – eNeschopenka
- [VĚDA – SYMPÓZIUM OMF](#)
- [POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU O ME/CFS](#)
- [AKTIVISMUS – PETICE EU](#) – nové info

16. 7. 2019 – AKTIVISMUS – PETICE EU (ukončena)

Vážení přátelé, povědomí o naší nemoci je bohužel stále mizivé. Nedůvěra lékařů v existenci ME/CFS jako samostatného těžkého fyzického onemocnění přetrvává. Dokud nebude nalezen jednoznačný, celosvětově respektovaný diagnostický test, nelze očekávat zásadní změnu k lepšímu. Finančních prostředků na výzkum se však kriticky nedostává. Proto prosíme, zvažte podporu petice adresované Evropskému parlamentu za odpovídající financování výzkumu a léčby myalgické encefalomyelitidy.

Odkaz na petici v češtině - zde ji můžete podepsat:

<https://petiport.secure.europarl.europa.eu/.../Petition-No-02...>

Pro podepsání petice je potřeba se nejprve na tento portál zaregistrovat, poté se přihlásit a pak zadat "podpořit"/"support".

Shrnutí obsahu petice:

Předkladatelka popisuje svůj špatný zdravotní stav způsobený myalgickou encefalomyelitidou (ME). Tato nemoc, někdy také nazývaná jako chronický únavový syndrom, je ničivá chronická nemoc, která způsobuje dysfunkci neurologického, imunitního a endokrinního systému. Předkladatelka uvádí, že ME postihuje přibližně dva miliony občanů EU a nese s sebou značné ekonomické a sociální náklady, čímž představuje skrytou krizi veřejného zdraví. Předkladatelka vyzývá evropské orgány k tomu, aby uvolnily dostatečné prostředky pro biomedicínský výzkum ME za účelem vyvinutí diagnostického testu, metody klinického hodnocení a účinné léčby této ochromující nemoci.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/1717822791645079>

21. 7. 2019 – ZDRAVOTNÍ PÉČE – EVROPSKÁ SÍŤ LÉKAŘŮ PRO ME

Vážení přátelé, jak jsme vás již dříve informovali, nezávislá britská charitativní organizace Invest in ME Research iniciovala založení Evropské rady klinických lékařů pro ME/CFS (EMECC) a v únoru 2019 uspořádala úvodní setkání předních evropských lékařů, kteří se zabývají diagnostikou a léčbou myalgické encefalomyelitidy (ME). Úsilí vybudovat evropskou síť lékařů specializovaných na ME je pro nás nemocné velmi pozitivní zpráva. Těší nás, že v červnu 2019 byly vytvořené webové stránky EMECC, na které se můžete podívat zde:

<http://www.emecc.org/index.shtml>

Jejich obsah je postupně přidáván a očekáváme, že se bude v budoucnu jednat o hlavní evropský informační zdroj v oblasti ME/CFS.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2290687594358593>

24. 7. 2019 – SUPLEMENTACE - HOŘČÍK

Článek pojednává o možnosti hořečnatého kationtu vzniklého disociací síranu hořečnatého ve vodě (koupel) prostupovat skrz kůži (transdermální aplikace) a ovlivňovat tak hladinu hořčíku v krvi.

Pokud deficit hořčíku trvá déle, může být i příčinou srdeční arytmie. Hypomagnesémie je častou komplikací při chronickém alkoholismu, špatně kompenzovaném diabetu, chronických zánětlivých onemocněních trávicího traktu (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida apod.), nemocech ledvin (důsledek dialýzy), poruchách tvorby enzymů (nemoci štítné žlázy) a vzniká též jako nežádoucí účinek některých léků (antibiotika, chemoterapeutika, diuretika, inhibitory protonových pump) a při otravách (digoxin).

Odkaz: <https://www.osel.cz/10658-horcik-transdermalne.html>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2293011807459505>

25. 7. 2019 – SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – KAMILA A JAN

Děkujeme serveru Ze zdravotnictví za vydání nového článku o ME/CFS. Velký dík patří rovněž Kamile a Janovi za sdílení jejich příběhu. Podpořte i vy zvýšení osvěty o ME/CFS. Na vaše osobní příběhy se těšíme na kontaktní adrese klubu pacientů: me-cfs@seznam.cz

Odkaz: <https://zezdravotnictvi.cz/.../kamila-a-jan-pribeh-dvou-nemo.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2294727557287930>

24. 8. 2019 – SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – VALÉRIE

Vážení přátelé, jak víme, k nejoblíbenějším článkům na stránkách klubu patří vaše patientské příběhy. Ten dnešní je věnován problému, který mnoho z nás nemocných bohužel zná. Ve zdravotnické dokumentaci se náhle objeví falešná psychiatrická diagnóza, mnohdy i dosti závažná, a to jen z toho důvodu, že není kam pacienta s ME/CFS zařadit, neboť u nás stále chybí jednotný odborný přístup k této vážné fyzické nemoci.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/pribeh-pani-valerie-dusledky-absence-diag.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2345417442218941>

28. 8. 2019 – ZDRAVOTNICTVÍ – eNESCHOPENKA

Co přinese zavedení systému eNeschopenek, které se chystá již od 1. 1. 2020?

Dočasně práce neschopný pojištěnec od lékaře obdrží průkaz práce neschopného pojištěnce jako doposud. Průkaz bude i nadále sloužit k tomu, aby se jím pojištěnec prokázal při dalším trvání dočasné pracovní neschopnosti či při kontrole trvání DPN s tím, že na něm bude i v budoucnu vyznačováno ukončení DPN.

Dočasně práce neschopný pojištěnec nebude mít sice již povinnost neprodleně předat zaměstnavateli rozhodnutí o vzniku DPN, nicméně bude stále povinen zaměstnavatele neprodleně o vzniku DPN (o překážce v práci) informovat.

Zdroj: <https://www.epravo.cz/.../zavedeni-systemu-eneschopenek...>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2352305771530108>

30. 8. 2019 – VĚDA – SYMPÓZIUM OMF

Již příští sobotu 7. září 2019 si nenechte ujít Třetí výroční komunitní sympóziium OMF - více informací najdete zde: <https://www.omf.ngo/community-symposium-3/>

Zprávy z loňského sympózia si můžete připomenout zde: <http://me-cfs.eu/druhe-vyrocnii-komunitni-sympozium-omf-201.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2355837287843623>

4. 9. 2019 – POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU O ME/CFS

Vážení přátelé, připravili jsme pro vás přehled o dosavadním postupu jednání ve věci tvorby klinických doporučených postupů pro ME/CFS k 1. 9. 2019. Do nového článku jsme zařadili i související události z Evropy a USA, které mohou pozitivně ovlivnit tvorbu českých doporučených postupů.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/jednani-k-me-cfs-na-ministerstvu-zdravotn.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2366380363455982>

25. 9. 2019 – AKTIVISMUS – PETICE EU (ukončena)

Vážení přátelé, dne 16. července 2019 jsme vás informovali o možnosti podepsat petici za navýšení financování výzkumu ME/CFS:

<https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2279072205520132>

Tato petice bude projednána již 3. října 2019 Petiční komisí EU parlamentu. V tuto chvíli má 700 podpisů a stále je otevřená - po registraci na petičním portálu ji ještě můžete podepsat.

Live stream jednání by mělo být možno sledovat na této adrese:

<http://www.europarl.europa.eu/committees/en/peti/home.html>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2403054433121908>

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](#)