

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz - září 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 ■ SYMPTOMY SVALOVÁ SLABOST, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY OCHRNUŤÍ ■ ČASTÉ ZAŽIVACÍ 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

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>

NOVÉ INFORMACE OHLEDNĚ DÍVKY KARINY V DÁNSKU



Následující informace jsou překladem z angličtiny z facebookové stránky kampaně *Justice for Karina Hansen* (www.facebook.com/JusticeForKarinaHansen) z 29. srpna 2013.

[pozn.: Justice for Karina Hansen znamená Spravedlnost pro Karinu Hansenovou]

Dnes [t.j. 29. srpna 2013] přinášíme informace o jednání, které se konalo v úterý 28. srpna 2013. Žádáme, aby lidé chápali, že nám nějakou dobu potrvá, než získáme další povolení vydat detailnější zprávu. My z *Justice for Karina Hansen* se snažíme upřímně myslet na rodinu Kariny a respektujeme jejich přání v těchto ohledech.

- 1) Rodiče Kariny jednali s hlavní vedoucí lékařkou v Hammel Neurocenteru, Merete Stubkjær. Nils Balle Christensen se také tohoto jednání zúčastnil.
- 2) Stig Gerdes (lékař) a Paul Tørnæs (právník) neměli povoleno se zúčastnit.
- 3) Tvrdí, že Karina má psychiatrickou poruchu a odmítají uznat, že Karina má myalgickou encefalomyelitidu.
- 4) Rodičům Kariny byla OPĚT zamítnuta možnost ji navštívit.

Je mnoho dalších smutných detailů v tomto pokračujícím příběhu, ale opět - očekáváme povolení než vydáme více. Jsme si vědomi probíhajícího soudního procesu a nechceme nedopatřením poškodit Karinin případ.

Prosíme, věnujte dnes čas myšlenkám a modlitbám za Karinu a její rodinu, zatímco oni pokračují v tomto boji za její svobodu.

Srdečně,
Manažeři – JFKH

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>

Další info v češtině o situaci slečny Kariny Hansen a její rodiny viz <https://www.facebook.com/MEcfs.cz>

2. 9. 2013

Chtěli byste vidět fotografii, kterou jste sami fotili, na vánočním přání? Zúčastněte se soutěže "Let's get Snapping for ME" (volný překlad: "Pojďme fotit pro ME"). Zašlete do 15. září 2013 až 5 svých vlastnoručně pořízených fotografií s vánoční nebo zimní tematikou na emailovou adresu fundraising4me@gmail.com. Fotografie by měly být dostatečné kvality pro tisk a ve formátu JPEG, PNG nebo TIFF. Soutěž bude probíhat ve dvou kolech. Můžete se zúčastnit i hlasování o výhercích: z fotografií, které postoupí do druhého kola, se veřejným hlasováním vybere 10 výherců. A fotografie, které vyhrají, budou vytisknuty na vánočních přáních britské charity *Invest in ME*. **Výtěžek bude věnován na výzkum naší nemoci.**

Připojte se na Facebooku: <https://www.facebook.com/events/630101347021496/>

Více informací a pravidla soutěže: <http://blog.ldifme.org/2013/08/lets-get-snapping-for-me-2013-christmas.html> (Článek je v angličtině, ale automatické překladače pomohou s překladem.)

7. 9. 2013

Překlad textu z facebookové stránky ME Research UK (www.meresearch.org.uk), autorem souhrnu této výzkumné studie je dr. Neil Abbott.

NOVÝ VÝZKUM - Efekt valgancicloviru

V roce 2006 malá nekontrolovaná [pozn. překl. tedy bez použití placebo] [pilotní studie ze stanfordské univerzity](#) informovala o klinickém zlepšení u podskupiny pacientů s ME/CFS po 6 měsících léčby valganciclovirem, orálně podávaným antivirovým lékem proti lidskému herpes viru číslo 6 (HHV-6) a viru Epstein-Barrové (EBV). Od té doby bylo otázkou, zda tento výsledek bude možné zopakovat ve větší placebem kontrolované studii. Vlastně taková studie - studie EVOLVE, financovaná velkým grantem od Roche Pharmaceuticals - probíhala několik let a výsledky této studie byly nyní publikovány ve [vědeckém časopise] *Journal of Medical Virology* (celý text <http://bit.ly/15AyIUo>). [v angličtině]

Bylo vyšetřeno celkem 155 pacientů s ME/CFS, ale pouze 30 s prokázanými protilátkami infekce HHV-6 nebo EBV bylo vhodných pro podávání valgancicloviru po dobu 6 měsíců. Celkově nebyl významný rozdíl mezi primárním měřítkem výsledků - skóre v tzv. Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20) [pozn. překl. jedno z měřítek únavy] - mezi pacienty, kteří dostávali valganciclovir nebo placebo. Nicméně autoři hlásí určité zlepšení ve skórech symptomů jiné únavy a zlepšení kognitivních funkcí. Klinickým přezkoumáním skóre MFI-20 každého pacienta se zjistilo, že pacienti ve skupině valgancicloviru měli větší pravděpodobnost "reagovat" na terapii. Je tedy možné, že valganciclovir je klinicky

prospěšný pro určitou podskupinu pacientů s ME/CFS, kteří mají prokázanou reaktivovanou infekci EBV a/nebo HHV-6, přesto ale míra klinické prospěšnosti může být nízká.

Většina pacientů s ME/CFS samozřejmě nemá aktivní infekci HHV-6 nebo EBV; jedna studie z roku 2003 zjistila, že pouze 30.5% z 200 pacientů bylo pozitivních na HHV-6 (a 9% kontrolních subjektů), a procento v tomto výzkumu (26%) bylo podobné, takže většině pacientů valganciclovir pravděpodobně neprospěje. Navíc protivirové léky nejsou bez vedlejších účinků - ačkoliv v této studii žádné z nich nebyly považovány za důsledek užívání valgancicloviru - a to je třeba mít na mysli, když se přemýšlí o léčbě.

Pozn. red. 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.

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

11. 9. 2013

Po pondělních (9. září 2013) volbách v Norsku bude Erna Solbergová pravděpodobně novou ministerskou předsedkyní Norska. V tomto případě bude první ministerskou předsedkyní/předsedou na světě, která se jasně vyjádřila pro podporu výzkumu ME a získávání prostředků!

V následujícím videu je rozhovor s Ernou Solbergovou, v rámci kampaně MEandYou, ohledně klinické studie rituximabu dr. Flugeho a prof. Melly:

<http://www.youtube.com/watch?v=jSIarwnjDkM#t=106>

(video je necelé 2 minuty dlouhé, v norštině s anglickými titulky)

Stále je možné podporovat norskou klinickou studii rituximabu (více informací na www.meyou.no nebo www.me-forskning.no). 17 z potřebných 22 milionů norských korun bylo již získáno.

Více informací v češtině o studii na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013040101>

14. 9. 2013

V pondělí 9. září 2013 zemřel ve věku 59 let pacient s ME (a dalšími nemocemi) Thomas Hennessy ze Spojených států. Thomas se dlouhou dobu zabýval osvětou o naší nemoci a to i v politické sféře. **Thomas je považován za zakladatele 12. května, Mezinárodního dne nemocných s ME/CFS, který existuje již 21 let.**

<http://www.pumphreyfuneralhome.com/obituary/Thomas-Michael-Hennessy-Jr./Boca-Raton-FL/1243170>

18. 9. 2013

Nový článek na našich stránkách:

"Prerušení léčby v Bruseli - Michal"

<http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013090902>

Pozn. red. ME/CFS.cz: Na této stránce neposkytujeme žádná doporučení ohledně léčby, ani pacientům v léčbě neradíme. Veškeré publikované příspěvky mají výhradně informativní charakter!

21. 9. 2013

Soutěž vánočních přání "Let's get Snapping for ME" (volný překlad: "Pojďme fotit pro ME") dále pokračuje! Ve finále je 31 fotografií, které lze najít zde:

<https://www.facebook.com/events/630101347021496/>

Zapojte se do hlasování o nejlepší fotografii. U fotografií, které se Vám líbí a které byste chtěli, aby byly vytisknuty jako vánoční přání pro britskou charitu Invest in ME, stiskněte tlačítko "To se mi líbí". Můžete takto označit (hlasovat pro) kolik fotografií chcete. Deset fotografií s nejvyšším počtem hlasů bude použito na letošní vánoční přání. Hlasování končí v neděli 22. září 2013. **Výtěžek bude věnován na výzkum ME/CFS.**

26. 9. 2013

Dobrá zpráva z Velké Británie ohledně plánované klinické studie léku rituximabu. Fond finančních prostředků na tuto studii se zvýšil o 200.000 liber (kolem 6 milionů korun). Jde o příslib prostředků (anonymní) nadací.

Více informací se dočtete v angličtině zde:

<http://www.investinme.org/IIME%20Statement%20UKRT%202013-09-24.htm>

Zbývá získat ještě dalších zhruba 90.000 liber.

Článek o první studii rituximabu a ME/CFS v češtině:

<http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2011110101>

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.