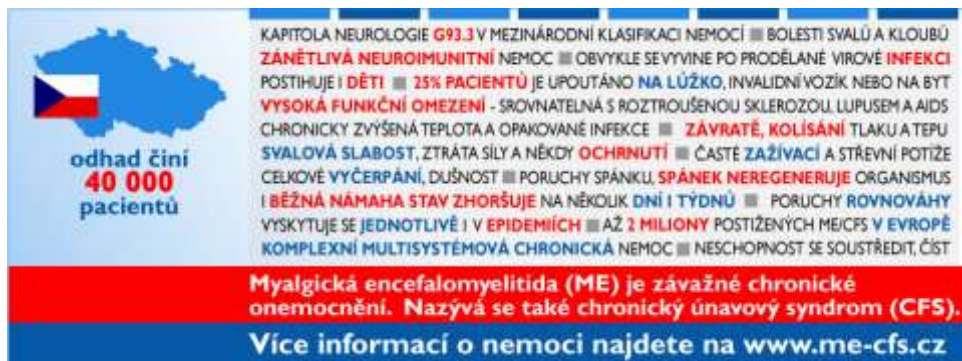


Príspevky z facebookovej stránky ME/CFS.cz – říjen, listopad, prosinec 2013



Infographic titled "odhad číni 40 000 pacientů" (estimated number of patients 40,000) featuring a map of the Czech Republic. The text describes ME/CFS as a complex multisystemic chronic disease, classified as G93.3 in the ICD-10. It lists symptoms such as fatigue, muscle and joint pain, cognitive dysfunction, and autonomic symptoms. It also mentions that 25% of patients are children and that the disease is often triggered by viral infections. The infographic concludes with the statement: "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>

1. 10. 2013



Ve čtvrtek 26. září 2013 se konaly dvě demonstrace na podporu lidských práv dánské pacientky s ME, Kariny Hansenové. Velké dánské noviny Ekstrabladet dne 30. září vydaly článek o těchto dvou demonstracích za Karinu v Kodani a na Islandu. V článku se píše: "Dánská ME asociace podporuje tyto protesty, ale co si myslíte Vy? Věříte lékařům nebo demonstrantům?"

Můžete napsat komentář nebo sdílet tento článek přímo ze stránky Ekstrabladet na Vaší facebookovou stránku, abyste ukázali podporu Karině případu. Děkujeme!
<http://ekstrabladet.dk/nationen/article2110600.ece>

(Tyto dvě demonstrace na Islandu a v Dánsku byly zorganizované nezávislými Facebookovými skupinami a ne místními ME asociacemi, ačkoliv obě ME asociace o nich informují.)

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>

3. 10. 2013

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

NOVÝ VÝZKUM – HLAS PACIENTA

Názory pacientů nejsou často slyšet – alespoň ne ve formálních publikacích jako

například ve vědeckých publikacích nebo oficiálních zprávách. Takže je potěšující číst nově publikovaný dokument amerického Ústavu pro kontrolu potravin a léků (FDA – Food and Drug Administration) s názvem "Hlas pacienta" (dostupný v angličtině zde <http://1.usa.gov/1femWTR>), který shrnuje informace od pacientů a jejich reprezentantů z mítinku "Iniciativy vývoje léků z pohledu pacientů" [v angličtině "Patient-Focused Drug Development Initiative"] z 25. dubna letošního roku. Diskuze se soustředila na dvě hlavní témata: příznaky nemoci a každodenní dopady [nemoci], které pacienti považují za nejdůležitější a pohledy pacientů na léčbu.

Celkově, závěr FDA byl, že ME/CFS je "vysilující nemoc, která může vážně ovlivnit pacientovo každodenní fungování a má zničující dopad na pacientův život". A klíčová témata z tohoto cvičení konzultace s pacienty zahrnují:

- Mnoho pacientů je schopno identifikovat specifickou dobu ve svém životě, kdy onemocněli.
- Pacienti bojují se svými příznaky každý den a nejčastěji zmiňované příznaky zahrnují těžkou únavu a vyčerpání, omezení v kognitivním fungování, chronické bolesti, problémy se spánkem, pády krevního tlaku a točení hlavy, světloplachost, fonofobii a hypersenzitivitu na teplotu a náchylnost k infekcím.
- Zhoršení příznaků po námaze (anglicky PEM = post-exertional malaise) je vážné zhoršení těchto kognitivních i fyzických příznaků. Kolaps může nastat dokonce po minimální duševní nebo fyzické námaze, může nastat bez varování a může trvat dny, týdny, měsíce nebo dokonce roky.
- Pacienti užívají nebo vyzkoušeli komplexní režimy léků a jiných terapií na léčbu své nemoci a zvládání příznaků...Tyto léčby měly různou úspěšnost a pro některé pacienti není žádná léčba úspěšná.
- Nemoc má zničující dopad na život pacientů a jejich rodin, včetně ztráty kariéry, snížené kvality rodinného života, odloučení od společnosti a pocitů beznaděje. Pacienti zoufale potřebují výzkum a vývoj léčby.

FDA oznamuje, že je "vděčná pacientům, pečovateltům a dalším, kteří tak pečlivě a statečně sdíleli své zkušenosti a názory" a říká, že v rámci plnění své role v procesu vývoje léků pozorně zváží tyto informace od pacientů.

4. 10. 2013

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

NOVÝ VÝZKUM - PODOBNOST S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

V nově publikované souhrnné studii [v angličtině "review"] ve [vědeckém časopise] *BMC Medicine* <http://bit.ly/16Ay1ec>, Morris a Maes, dva z nejproduktivnějších autorů studií o ME/CFS, zkoumají podobnosti mezi roztroušenou sklerózou a ME/CFS co se týče charakteristik těchto nemocí (fenomenologie, v angličtině "phenomenology" - viz. [http://cs.wikipedia.org/wiki/Fenomenologie_\(věda\)](http://cs.wikipedia.org/wiki/Fenomenologie_(věda))) a imunitní a neurologické dysfunkce. Poukazují například na to, že u obou nemocí pacienti mohou trpět těžkou invalidizující únavou, zhoršováním příznaků po cvičení, ortostatickou intolerancí, zažívacími problémy a sdílí řadu dalších charakteristických klinických rysů. Tento přehled o 9.400 slovech také

srovnává nálezy z vědecké literatury, které poukazují na podobné neuroimunitní rysy - například zvýšený oxidativní stres, aktivaci imunitního systému a anomálie na skenech mozku.

Jeden ze silných bodů této studie, která je rozhodně zajímavá a stojí za to si ji pečlivě přečíst - je to, že prezentuje model, který sjednocuje imunitní signalizaci [v angličtině "immune signalling"] a metabolické dráhy [v angličtině "metabolic pathways"], které by mohly vysvětlit podobnost příznaků. Samozřejmě, jak autoři studie uvádějí, existují také důležité rozdíly mezi těmito dvěma diagnózami, v neposlední řadě fakt, že "zánět centrálního nervového systému je jasně více prominentní u roztroušené sklerózy než u ME/CFS". Nicméně, klíčová informace na zapamatování je to, že tyto prokazatelné podobnosti silně naznačují, že ME/CFS patří spíše do spektra neuro-imunitních nemocí, než mezi psychologické nemoci, jak je někdy proklamováno.

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.

9. 10. 2013

Upoutávka k novému americkému filmu o ME/CFS "Modrá stužka", který se momentálně natáčí. Můžete podpořit autory filmu stisknutím tlačítka "To se mi líbí" zde: www.facebook.com/CFSDocumentary

V ukázce dr. Ron Davies ze stanfordské univerzity říká:

"Ve Spojených státech je pravděpodobně několik milionů lidí, kteří mají tuto nemoc. Můžete si ji představit jako pravděpodobně poslední významnou nemoc, která je ve společnosti velmi častá a kterou jsme ještě neporazili."

Trailer k filmu zde:

https://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=y69PqwZoUws

8. 11. 2013

Ve Spojených státech se natáčí další film o ME/CFS – "Kanárek v uhelném dole" ("Canary in a Coal Mine"). Jednou autorkou filmu je pacientka s ME/CFS Jennifer Brea, která nemocí trpí 3 roky.

Video je opatřené českými titulky: zapněte si je tím, že ve spodní pravé části videa stiknete levou ikonku na titulky (která vypadá jako obdélník se dvěma čárkami) a vyberete si "Czech". Video je zhruba 9:30 minut dlouhé:

Odkaz na video: <http://youtu.be/YNZai25bOjQ>

Více informací obdržíte na:

- stránkách kampaně na získání prostředků k natáčení

filmu: <http://www.kickstarter.com/projects/959776320/canary-in-a-coal-mine>

- stránkách filmu: <http://www.canaryinacoalminefilm.com/>

Přečtěte si také rozhovor s Jennifer Brea na:

<http://blog.ted.com/2013/10/25/illuminating-an-illness-without-end-fellows-friday-with-jennifer-brea/>

nebo článek na:

<http://abcnews.go.com/Health/nj-woman-bedridden-devastating-disease-doctors-heard/story?id=20734936>

10. 11. 2013 – akce skončena

Pomozme novému filmu o ME/CFS, který se natáčí ve Spojených státech.

Hlasujte pro film „Canary in a Coal Mine“ zde: <http://www.indiewire.com/article/vote-for-project-of-the-week-will-it-be-fitness-act-or-leaves-or-canary>

1. V otázce "Which Project Do You Most Want to See?" (Který projekt byste chtěli nejvíce vidět?) vyberte "Canary in a Coal Mine" jako odpověď.
2. Stiskněte tlačítko "Vote"
3. Budete požádáni o Vaši emailovou adresu, abyste mohli potvrdit svůj hlas. Napište emailovou adresu a stiskněte "Vote".
4. Dostanete email od "Polldaddy". V emailu stiskněte odkaz "Confirm Vote".
5. To je vše! Hlasování končí v pondělí 11. listopadu v 17 hodin našeho času. Výherce (jeden z filmů, který se momentálně natáčí) vyhraje digitální konzultaci o distribuci filmu s firmou SnagFilms a postoupí do soutěže o projekt měsíce.

Více informací o filmu Canary in a Coal Mine najdete na našich stránkách zde: <http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013110801>

12. 11. 2013

Děkujeme všem, kdo hlasovali pro nový film o ME/CFS, [Canary in a Coal Mine](#). Film vyhrál projekt týdne a konzultaci s firmou SnagFilms. Ke konci listopadu budeme mít opět šanci filmařům pomoci - a to hlasováním o projekt měsíce.

Upoutávku na film lze zhlédnout zde:

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=YNZai25bOjQ - zapněte české titulky v pravé spodní části (stiskněte CC nebo obdélníček s dvěma čarami a vyberte "Czech").

14. 11. 2013

Nový článek na našem webu - Definice ME/CFS - **otevřený dopis ministryni zdravotnictví USA**, podpora signatářům otevřeného dopisu:

<http://me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013111201>

2. 12. 2013

Nový článek na našich stránkách – zbrusu nové video s fakty o ME: <http://me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2013120101>

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.