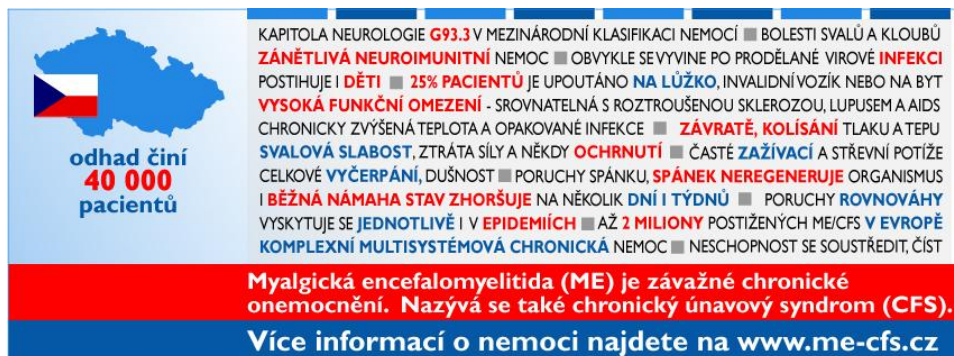


Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – říjen, listopad, prosinec 2015



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, KOLISÁNÍ** TLAKU A TEPU
SVALOVÁ SLABOST, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY **OCHRNU** ■ ČASTÉ **ZAŽÍVACÍ** A STŘEVNÍ POTÍŽE
CELKOVÉ **VYČERPÁNÍ**, DUŠNOST ■ PORUCHY SPÁNKU, **SPÁNEK NEREGENERUJE** ORGANISMUS
I **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 SOUSTRĚDIT, 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 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>

OSUDY LIDÍ S TĚŽKOU ME

6. 10. 2015

Whitney Dafoe byl před tím, než onemocněl, oceňovaný fotograf a cestovatel. (...) V roce 2008 rovněž pracoval na prezidentské kampani Baracka Obamy (...) Ale teď, v jednatřiceti letech, Whitney leží v posteli v zatemněné místnosti v domě svých rodičů, nemůže mluvit, chodit ani jíst. Dostává nitrožilní výživu a stěžl může tolerovat světlo, zvuky nebo dotyky. (...)

Takový obrázek nemoci si lidé nepředstavují, když slyší název "chronický únavový syndrom", který je veřejností a ve zdravotnictví a sociálním zabezpečení často vnímán jen jako triviální nebo primárně duševní potíž. (...)

Proto může někoho překvapit, že je nyní tato nemoc v centru výzkumného zájmu jednoho z předních světových biomedicínských vědců.

Tento vědec, Ronald W. Davis, je otec Whitneyho Dafoe.(...)

Davis se svým týmem začne studiem 20 až 30 těžce nemocných pacientů, jako je Whitney, který je ukázkový případ. I když patří k extrémním případům, pacienti upoutaní na lůžko odhadem tvoří asi čtvrtinu všech případů ME / CFS . Víme toho o nich velice málo, protože nejsou schopní chodit do laboratoře a účastnit se studií. (...)

Celý článek viz zde: <https://www.washingtonpost.com/.../c5d6189c-4041-11e5-8d45-d8...>

8. 10. 2015

ME GLOBAL CHRONICLE

Právě vyšlo 13. vydání ME Global Chronicle:

<http://let-me.be/request.php?23>

Všechna čísla můžete stahovat zde:
<http://let-me.be/download.php?list.1>

15. 10. 2015

Přeložili jsme pro vás informace o podobnostech a rozdílech mezi ME a RS:
<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2015091701>

21. 10. 2015

ME GLOBAL CHRONICLE - OSUDY LIDÍ S TĚŽKOU ME

Dnes vyšlo speciální číslo Global Chronicle věnované Karině Hansen, která byla 12. února 2013 násilím převezena na psychiatrickou kliniku, kde proti své vůli strávila 2 roky, aniž by jí mohly navštívit její rodiče. Ani o Vánocích, nebo na narozeniny nesměla vidět své blízké a rodina nesměla vidět ji. Tak tvrdé zacházení s nemocnými lidmi a porušování základních lidských práv nemá obdoby, přesto se děje nemocným s těžkou formou ME, ještě k tomu v těch nejvyspělejších zemích světa. Po dvou letech Karinu přemístili do domova pro lidi s mozkovým poškozením. Když byla v roce 2013 unesena z domova, poškozením mozku netrpěla, komunikovala, byla svéprávná a jasně vyjadřovala svou vůli prosbami o pomoc, aby nebyla uzavřena na psychiatrii. O tomto smutném a bohužel nikoliv ojedinělém případě jsme informovali zde:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2014071101>

Stáhněte si nové informace a hlavně prosíme, podpořte Karinu a její rodinu, více informací viz zde: <http://let-me.be/download.php?list.1>

28. 10. 2015

MEDIÁLNÍ ZKRESLENÍ VÝSLEDKŮ STUDIE PACE

Naše rozhořčení vzbudila nechvalně proslulá prominentní skupina z Velké Británie, kterou netřeba společenství ME/CFS představovat. Prostřednictvím médií oznamuje: Pokud trpíte ME/CFS, znamená to, že nemyslíte dost pozitivně a málo cvičíte. Sdílet tuto pavědu na naší FB stránce rozhodně nebudeme. Pokud však nevěříte, že média tyto hlouposti skutečně opět masově vtloukají veřejnosti do hlav, potom stačí zadat do Google - cfs positive thinking and exercise.

Tážeme se, kde byli tito „neustranní a objektivní“ novináři, když na ME umírala Sophie Mirza a další oběti? Kde byli, když Karinu Hansen věznili na psychiatrii a nyní skončila v domově pro lidi s poškozeným mozkem, na místo toho, aby ji pozitivní myšlení a cvičení uzdravilo?

Albertu Einsteinovi je připisovaný výrok: „Vesmír a lidská hloupost jsou nekonečné – tím prvním si však nejsem jist.“ Ale také lidská bezcitnost a krutost nezná mezí. Již v roce 1921 tento vědecký velikán řekl, že tisk většinou ovládají různé zájmy. Kéž by si to uvědomil každý, kdo si výše kritizované články bude číst.

30. 10. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

Podpora zvýšení výzkumu ME/CFS

NIH plánuje věnovat více prostředků na výzkum nemoci.

(NIH = Národní ústav zdraví USA)

Více čtěte zde: <http://www.theatlantic.com/.../a-boost-for-chronic-fa.../413008/>

1. 11. 2015

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Chceme vyjádřit velké poděkování investigativnímu novináři Davidu Tullerovi a všem ostatním kolegům, kteří se zabývali odbornou analýzou britské studie PACE. Pan Tuller uveřejnil na Virology blogu věnovanému virům a virovým onemocněním níže uvedenou sérii článků, ve kterých pečlivě shrnul dosavadní zjištění o studii PACE. Jsme rovněž velmi vděční významným vědcům, kteří poskytli své názory na tuto studii. Kdyby jich nebylo, nikdo by se doopravdy neobtěžoval důkladně přečíst tuto práci. (Každý běžně čte jen abstrakty a nestuduje, jak přesně bylo dosaženo zveřejněných výsledků, zvláště pokud jde o vědeckou práci zavedených autorů.) Ještě jednou děkujeme a doufáme, že se Lancet bude podrobně těmito fakty zabývat a přijme opatření. Rovněž očekáváme, že novináři, kteří v médiích zkreslovali a zveličovali nálezy této studie, uvedou informace na pravou míru se stejně palcovými titulky. Petice za stažení zavádějících tvrzení studie PACE překonala hranici 5 tisíc podpisů. Pokud můžete, sdílejte odkaz na petici co nejvíce. Požádejte o podpis také své přátele. Za méně než jednu minutu mohou svým podpisem pomoci ochránit dospělé i děti s ME/CFS před takovým krutým zacházením, jakým prošli např. tito nešťastní pacienti (a množství dalších):

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2014071101>

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2011061201>

Odkaz na petici: <http://my.meaction.net/petitions/pace-trial-needs-review-now>

Odkaz na sérii článků Davida Tullera: <http://www.virology.ws/2015/10/21/trial-by-error-i/>

Odkaz na informace o studii PACE v češtině:

<http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2011030801>

ZE ŽIVOTA PACIENTŮ S ME/cfs

Článek Suzan Jackson začíná vzpomínkou na to, jak krátce po svém onemocnění ME/CFS nevěděla, co říci na středoškolském srazu spolužákům, které neviděla 20 let. Všichni si povídali o svých kariérách, dovolených atd. a Suzan necítila jako vhodné začít při této slavnostní příležitosti mluvit o tom, že poslední rok strávila velmi nemocná doma na gauči. Je lépe se v takových chvílích jen usmívat a tvářit se, že je všechno v pořádku? Jak omluvit, že si nemůžete s ostatními připít a musíte brzy odejít? Komu a kolik toho říci

o svém stavu? Každý jsme jiný a je to velmi osobní rozhodnutí, co sdělíme lidem ve svém okolí. Suzan vřdycky hledala porozumění, nikoliv jen soucit, a nyní po 12 letech na základě svých zkušeností vysvětluje, jakou formou, komu a v jaké míře podávala informace o své nemoci: <http://www.prohealth.com/library/showarticle.cfm?libid=21698>

2. 11. 2015 – akce skončena

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Petice za stažení zavádějících tvrzení studie PACE překonala hranici 6 tisíc podpisů! Pokud můžete, sdílejte odkaz na petici co nejvíce. Interpretace výsledků studie v některých médiích znovu roztáčí kolo pomýleného chápání této zánětlivé neuro-imunitní nemoci a špatného zacházení s nemocnými lidmi, které přetrvávají téměř 3 desetiletí, a s nimiž se v různých formách setkala drtivá většina z nás. Braňme se proti tomu podpisem petice a jejím šířením: <http://my.meaction.net/petitions/pace-trial-needs-review-now>

3. 11. 2015

Jak se dalo očekávat, dnešní tisk opět přinesl další nálož oslavných článků na britskou studii PACE a její hojně citované autory. I nadále nebudeme tento brak sdílet na našem facebooku, ale přejeme všem nemocným a jejich rodinám pevné nervy, pokud se rozhodnete tyto zprávy přečíst (např. článek Roda Liddle, zástupce šéfredaktora The Spectator). Doufejme, že neobviní z nenávisti i prof. Coyneho, Davida Tullera, DrPH a další vážené vědce za to, že si dovolují kritizovat PACE a mediální prezentaci některých novinářů...

3. 11. 2015

Isabel Hardman, pomocná redaktorka The Spectator, nesouhlasí se svým kolegou Rodem Liddle a blíže zkoumá zveřejněnou studii PACE. Vážíme si toho, že se paní redaktorka tématu takto pečlivě věnuje. Je to velmi povzbudivé. A věříme, že po bližším seznámení se špatnou situací mnohých pacientů a jejich rodin, jak jsou jejich zoufalé hlasy naprosto přehlíženy, porozumí i tomu, proč jsou někteří aktivisté velmi neústupní a někdy přespříliš důrazní, že to je až na škodu. Dokonce už jsme byli v minulosti svědky negativních kampaní proti pacientům s ME, a to na základě údajných agresivních výpadů. Dodnes není známo, že by byl někdo konkrétní obviněn. Nicméně pokud by skutečně došlo k případu porušení zákona, tak ačkoliv je to naprosto odsouzeníhodné, nemělo by za takový ojedinělý čin být odsouzené celé společenství nemocných. V této souvislosti se hodí připomenout, že internet je anonymní, a ne každý, kdo napíše, že je pacientem s ME, jím doopravdy je. (Na internetu brouzdají i provokatéři, dokonce je pro tento jev zavedený specifický název – troll). Proto považujeme za korektní neposuzovat pacienty s ME podle pár anonymních výkřiků, ale podle názorů uznávaných aktivistů a oficiálních zástupců organizací ME, kteří poskytují odborné rozbory, mají k dispozici výsledky různých velkých průzkumů mezi pacienty atd. Jejich způsob komunikace je vždy profesionální, jak se paní redaktorka osobně přesvědčila.

<http://blogs.new.spectator.co.uk/2015/11/no-scientists-havent-discovered-that-me-is-not-actually-a-chronic-illness/>

4. 11. 2015

FINANCOVÁNÍ VÝZKUMU

Článek o tom, jak Brian Vastag, který pracoval jako reportér pro vědu ve Washington Post, napsal dopis pro MUDr. Francise S. Collinse, Ph.D., ředitele Národního ústavu zdraví USA (NIH), ve kterém popisuje své onemocnění a žádá o zapojení NIH do výzkumného úsilí a zvýšení jeho financování.

A minulý týden dr. Collins oznámil, že NIH právě toto udělá. Investuje do výzkumu ME/CFS, zahájí intenzivní studium nemoci a podpoří vědecké týmy, které už na ME/CFS usilovně pracují, jako součást společného úsilí několika institucí pod vedením Národního institutu neurologických chorob a mrtvice (NINDS).

<http://www.businessinsider.com/what-is-chronic-fatigue-syndrome-2015-11>

Článek Jennie Spotila se zabývá novým plánem Národního ústavu zdraví USA (NIH) a veřejným prohlášením jeho ředitele dr. F. Collinse. Paní Spotila vítá tyto nové události a říká, že je to určitě slibný začátek, ovšem ještě potřebujeme znát mnoho podrobností. Dokud skutečně nevidíme, kolik peněz je na stole a na co byly použité, nemůžeme posoudit kvalitu tohoto úsilí. Dr. Collins prohlásil v Science Insider: „Dejte nám šanci dokázat, že to myslíme vážně, protože to tak opravdu myslíme.“ A paní Spotila uzavírá svůj článek: „OK. Pojdme do toho. Už jsme čekali dlouho.“

<http://www.occupycfs.com/2015/11/04/the-nih-plan/>

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

6. 11. 2015 – akce skončena

Je to fantastické - petice za stažení PACE pokořila hranici 8 tisíc podpisů! Dosáhneme i 9 tisíc?

<http://my.meaction.net/petitions/pace-trial-needs-review-now>

13. 11. 2015

Děkujeme šesti váženým vědcům za zaslání jejich společného otevřeného dopisu do Lancetu s požadavkem na nezávislou reanalýzu dat studie PACE.

<http://disq.us/8r6tkn>

14. 11. 2015 – akce skončena

Petici požadující stažení zavádějících tvrzení studie PACE podepsalo pouhé dva týdny po jejím zveřejnění 10 tisíc lidí!

<http://my.meaction.net/petitions/pace-trial-needs-review-now>

Je těžké se radovat ve světle tragických událostí ve Francii, ale přesto informujeme o tomto přelomovém mezníku v historii aktivismu za práva lidí postižených ME a CFS.

19. 11. 2015

Práce týmu studie PACE pro pojišťovací společnosti "nesouvisí" s PACE. Je to pravda? Vincent Racaniello Ph.D., profesor mikrobiologie a imunologie na College of Physicians and Surgeons na Columbia University, dochází k závěru, že je tomu přesně naopak, než deklarují autoři PACE. Výzkum a zjištění PACE mají, zdá se, velmi mnoho společného s konzultační prací autorů PACE pro pojišťovací společnosti.

<http://watchingthewatchers.org/.../trial-error-continued-pace...>

20. 11. 2015

David Tuller píše o tom, jak začal jeho zájem o ME/CFS, a jak jeho analýza studie PACE vyvolala obrovskou odezvu, která se rozšířila i mimo naše společenství. Vyústilo to až v odeslání otevřeného dopisu do Lancetu, který studii publikoval, podepsaného odborníky, které David Tuller citoval ve své sérii článků o studii PACE. Za přečtení stojí i komentáře pod článkem, které jako jeden hlas vyjadřují vděčnost panu Tullerovi. Mnozí ho nazývají naším hrdinou. I my se připojujeme k dlouhé řadě pacientů, jejich blízkých a pečovatелů, kteří předali váženému panu Tullerovi své upřímné díky.

<http://caa-web-prod-01.ist.berkeley.edu/california-magazine/just-in/2015-11-18/reporter-excoriates-chronic-fatigue-syndrome-study-i-stopped>

21. 11. 2015

Dvanáct známých amerických organizací podepsalo dopis, kterým žádají vedení Centra pro kontrolu nemocí (CDC) a Agentury pro výzkum a kvalitu zdravotní péče (AHRQ) o prošetření problémů pětimilionové britské studie PACE, které vyzdvihl ve své analýze novinář David Tuller. Rovněž i další novináři a vědci vyjádřili vážné obavy týkající se této studie. PACE má obrovský vliv na to, jak s pacienty zacházejí média, společnost a zejména zdravotnictví.

Ačkoliv je dopis adresován ředitelům dvou amerických institucí, jejich odezva bude mít vliv na další země, proto výzva k podepsání petice na podporu prošetření studie PACE v CDC a AHRQ je určena pro všechny pacienty, jejich blízké a pečovatele z různých zemí světa.

Petici podepisujte zde:

<http://my.meaction.net/.../call-for-cdc-and-ahrq-to-investiga...>

Je to důležité pro budoucnost nás všech!

24. 11. 2015

OSUDY LIDÍ S TĚŽKOU ME

MUDr. Daniel Peterson léčí pacienty s ME/CFS přes 30 let od vypuknutí ohniska této nemoci v americkém Incline Village. Dr. Peterson nedávno hovořil o těžce nemocných

ME/CFS ve Švédsku. Článek Corta Johnsona přináší informace o jeho přednášce a práci.
<http://simmaronresearch.com/.../dr-peterson-talks-on-severel.../>

26. 11. 2015

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Internet nadále denně zaplavují zavádějící informace, že „nejlepší léčbou“ pro CFS je KBT a GET, s odkazem na britskou studii publikovanou v Lancetu. Prosíme, podepisujte petice na prošetření a stažení zavádějících tvrzení této kontroverzní studie, u které byla zjištěna celá řada vážných nesrovnalostí. Chraňte sebe (své blízké) před rozšířením a standardizováním nevhodných terapií pod falešnou maskou „nejlepší léčby“ pro pacienty s ME, CFS a PVFS, pro které je charakteristickým znakem zhoršování stavu fyzickou i duševní zátěží. Proto jim tyto terapie nejen nepomáhají, ale dokonce ubližují. Organismus s poškozenou fyziologickou reakcí na zátěž neuzdraví vystavovat se postupně větší zátěži, stejně jako člověka s poškozeným metabolismem cukrů neuzdraví jíst postupně víc cukru. Vezměte budoucnost do svých rukou. Už bylo dost lži kolem této nemoci. Zastavme je jednou pro vždy právě teď!

Každý jednotlivý hlas je důležitý:

<http://my.meaction.net/.../call-for-cdc-and-ahrg-to-investiga...> (blíží se ke 2 tisícům nasbíraných podpisů)

<http://my.meaction.net/petitions/pace-trial-needs-review-now> (blíží se k 11 tisícům nasbíraných podpisů!) – **akce skončena**

1. 12. 2015

ZE ŽIVOTA S MEcfs

Mít parťáka, který pomáhá s drobnými denními činnostmi, přivolá pomoc, když je to nutné, dělá společnost - zkrátka všestranně usnadňuje život, to je přání každého těžce zdravotně postiženého člověka. Paní Jill Dowding Walker, která trpí ME, FM a CFS, takového pomocníka naštěstí má. Je jí čtyřnohý kamarád se speciálním výcvikem. Více: http://www.wisbechstandard.co.uk/.../nesta_the_dog_is_woman_s...

2. 12. 2015

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Skeptický pohled na studii PACE profesora psychologie zdraví Jamese C. Coyne, PhD.

<http://www.slideshare.net/jamesccoyn/edinburgh-skeptics-in-the-pub-talk-on-pace-chronic-fatigue-trial>

VĚDA PRO PACIENTY

Sdílíme odkaz na webinar s Dr. Lucindou Bateman - nejčastěji kladené otázky, z cyklu připraveného v rámci holandského projektu Science to Patients. Domovská stránka projektu na YT zde:

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

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

7. 12. 2015

KONTROVERZNÍ STUDIE PACE

Nedávno jsme informovali, že internet nadále zaplavují zavádějící informace, že „nejlepší léčbou“ pro CFS je KBT a GET, s odkazem na kontroverzní britskou studii publikovanou v Lancetu. (Odkazy na tyto články nesdílíme, protože neposkytují vyvážený pohled na toto téma). Ale s radostí sdílíme informaci, že díky celosvětovému propojení naší komunity na platformě MEAction, která umožňuje efektivnější mezinárodní spolupráci, **stáhla americká Národní lékařská knihovna nevyvážený článek o PACE z Medline, největší a nejpoužívanější bibliografické databáze v oblasti medicíny.**

<http://www.meaction.net/2015/12/03/we-succeeded-in-removing-nih-cbt-and-get-advice/>

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.