

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – říjen, listopad, prosinec 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 TEPU**  
**SVALOVÁ SLABOST**, ZTRÁTA SÍLY A NĚKDY **OCHRNU TÍ** ■ ČASTÉ **ZÁŽIVACÍ** 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](http://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:**

- [PROBIOTIKA](#)
- [VOLBY](#)
- [ZPRÁVY Z OMF](#)
- [PETICE ČR](#)
- [Z VÝZKUMU \(metabolismus, mitochondrie\)](#)
- [Z VÝZKUMU \(mozek\)](#)
- [PETICE NĚMECKO](#)
- [ČR: ROZHOVOR](#)
- [USA: MÉDIA O ME/CFS](#)
- [USA: OSVĚTA](#)
- [OSVĚTA: UNREST – OSCAROVÁ NOMINACE](#)

## **10. 10. 2017 - PROBIOTIKA**

Probiotika mohou snižovat zánětlivé markery, které přispívají k únavě a bolesti u některých pacientů s ME/CFS. Pro příjem probiotik při ME/CFS hovoří také častý výskyt zažívacích potíží při této nemoci. Existují tři obecné přínosy probiotik, o kterých se vědci domnívají, že mohou pomoci při léčbě zažívacích potíží a chronické únavy:

Probiotika zvyšují počet zdravých bakterií, které žijí ve střevě, snižují osídlení nezdravými bakteriemi;

Zlepšují schopnost střevní stěny působit jako bariéra proti úniku špatných látek ze střev; Snižují tvorbu sloučenin produkujících zánět, čímž snižují zánět střev a celého těla.

Probiotika lze užívat formou kapslí z lékárny, ale existují i potraviny s vysokým obsahem probiotik, kterým se podrobněji věnuje tento článek. (Pokud vám ale určitá potravina nedělá dobře, nejezte ji, i když to má být „dobré“ a „zdravé“).

<https://cs.medlicker.com/1238-potraviny-s-probiotiky>

<https://cs.medlicker.com/1250-probiotika>

<https://www.nytimes.com/2017/11/06/well/live/unlocking-the-secrets-of-the-microbiome.html>

---

---

## **18. 10. 2017 - VOLBY**

Chystáte se k volbám a vlastně nevíte koho zvolit? Je hezké, že mnoho stran ve svých programech uvádí populární body, ale kdo pro nás po volbách skutečně něco udělá? Toť otázka. Volte ty, kteří myslí na zdravotnictví, školství a sociální zabezpečení a drželi se v minulosti svých programů. Někdo má to štěstí, že prožije život za relativně dobrého zdraví, ale staří a slabí budeme jednou všichni (pokud se dožijeme). Proto jsou témata zdravotnictví a sociálního zabezpečení důležitá pro všechny (nejen pro staré a nemocné). V dobré volbě vám může napovědět Lenčin průzkum. Lenka Goldšmídová, nezávislá obhájkyň práva pacientů, trpí těžkou formou ME 5 let a rozhodla se oslovit s tímto sociálně-zdravotním problémem 12 politických stran, které usilují o naše hlasy v letošních volbách do poslanecké sněmovny (20. a 21. 10. 2017). Co jí která z nich odpověděla, čtěte v novém článku a sdílejte příspěvek dál:

<http://me-cfs.eu/postoj-politickych-stran-k-mecfs-pred-volbami-2017/>

---

---

## **19. 10. 2017 – ZPRÁVY Z OMF**

Předáváme českým pacientům s ME/CFS a podobnými nemocemi zprávu z Nadace otevřené medicíny (Open Medicine Foundation - OMF), jejíž webové stránky naleznete zde: <https://www.omf.ngo/>

Drahý týme a přátelé OMF,

jsme rádi, že s vámi můžeme sdílet čerstvé novinky OMF přeložené do češtiny. Všechny naše české překlady můžete najít v sekci české překlady na naší webové stránce <https://www.omf.ngo/translations/>. Vyzýváme vás, abyste laskavě sdíleli tyto novinky se svou rodinou, přáteli, se členy podpůrných skupin a kontakty po e-mailu a na vaší webové stránce, Facebooku nebo Twitteru.

Prohlédněte si naši webovou stránku a zapojte se. Povzbuzujeme vás, abyste podpořili náš výzkum, aby se našly odpovědi pro ME/CFS a související komplexní chronické choroby (jako fibromyalgie, chronická Lymfská borelióza a další).

Společně s nadějí,

Sara Piccer  
Mezinárodní spojení

Linda Tannenbaum  
CEO/President

P.S. Pozvěte ostatní z vaší komunity k odebrání budoucích českých OMF zpráv přímo do e-mailové schránky přihlášením na webové stránce <https://www.omf.ngo/newsletter-sign-up/>.

Více informací: [www.omf.ngo](http://www.omf.ngo). Registrujte se pro odběr našeho newsletteru. Dejte nám palec na Facebooku <https://www.facebook.com/OpenMedicineFoundation/>. Sledujte nás na Twitteru nebo Instagramu. Kontaktujte nás: [info@omf.ngo](mailto:info@omf.ngo). Prosím, posílejte všechnu korespondenci v angličtině.

(Prosím, vezte na vědomí, že darovací stránka se zobrazí v angličtině.)

---

---

## 1. 11. 2017 – PETICE ČR

### **Mezinárodní petice za změnu přístupu k pacientům s chronickou boreliózou potřebuje podporu odborníků**

Obdrželi jsme e-mail od pacientky s chronickou boreliózou diagnostikovanou jako syndrom chronické únavy s následujícími informacemi: Jako pacienti s chronickou boreliózou narážíme na nepochopení – diagnóza nám často není uznána a pokud ano, tak je chronická infekce léčena nedostatečně. Spory o vhodné léčení často zanechávají pacienty bez možností léčby jejich neurologických, srdečních a artritických příznaků, stejně jako neustupující únavy a bolesti. Stovky recenzovaných publikací popisují vážné fyzické postižení způsobené infekcí boreliemi. Američanka Jenna Luché-Thayer, která pracuje dlouhá léta v oblasti lidských práv, nyní nově postavila celou záležitost ne jako medicínský problém, ale jako problém porušování lidských práv. Dne 7. 6. 2017 se v Ženevě uskutečnilo jednání zástupců odborné skupiny (včetně 1 zástupce z ČR) se zvláštním zpravodajem OSN, a jelikož zvláštního zpravodaje tato záležitost zaujala, bude se jí nadále zabývat. Součástí tohoto úsilí je i vznik petice, která požaduje změny v odborném přístupu k pacientům s chronickou boreliózou...

Více: <http://me-cfs.eu/mezinarodni-petice-za-zmenu-pristupu-k-pacientum-s-chronickou-boreliozou/>

---

---

## 7. 11. 2017 – Z VÝZKUMU (metabolismus, mitochondrie)

Vědecký tým pod vedením Cary Thomas vyšetřoval periferní krevní mononukleární buňky (PBMC) 52 osob s CFS a 35 kontrol bez tohoto onemocnění. Vědci zjistili, že mitochondrie uvnitř buněk lidí s CFS nemohou správně produkovat energii... Buňky pacientů s CFS

nemohou zvýšit svůj výkon, tak aby dokázaly splnit požadavky na přísun energie u běžných fyzických úkolů.

Tento předběžný výzkum jasně ukázal statisticky významné rozdíly v bioenergetickém profilu PBMC u pacientů s CFS ve srovnání s kontrolními vzorky. Důležité je, že tyto výsledky nestanovují, zda rozdíly v energetických dráhách PBMC jsou příčinou nebo důsledkem CFS, nicméně tato data jasně naznačují, že tyto buňky mohou hrát roli v (metabolické) cestě této nemoci. Dále použití PBMC může prezentovat nový a cenný model pro následnou tvorbu nových léčebných postupů u CFS.

<http://www.meassociation.org.uk/2017/11/new-scientist-blood-cells-in-chronic-fatigue-syndrome-are-drained-of-energy-04-november-2017/>

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0186802>

<https://www.newscientist.com/article/2152357-blood-cells-in-chronic-fatigue-syndrome-are-drained-of-energy/>

---

## 14. 11. 2017 – Z VÝZKUMU

### **Molekulární změny v mozku vyvolané cvičením u osob s GWI, CFS a zdravých kontrol**

MUDr. J. Baraniuk ([http://me-pedia.org/wiki/James\\_Baraniuk](http://me-pedia.org/wiki/James_Baraniuk)) a jeho tým z Georgetown University Medical Center ve Washingtonu DC vyšetřovali mozkomíšni mok lidí s CFS, GWI a zdravých sedavých kontrolních osob. (GWI = nemoci, kterými trpí veteráni z války v Perském zálivu.) Tým získal mozkomíšni mok pomocí lumbální punkce před a po té, co účastníci studie splnili cyklus cvičení formou šlapání na rotopedu. Také zkoumali mozky účastníků pomocí funkční magnetické rezonance (fMRI).

### **Změny nalezené 24 hodin po cvičení**

Před cvičením byly hladiny mikroRNA (miRNA) - zodpovědné za regulaci produkce bílkovin - stejné u všech účastníků. Nicméně 24 hodin po cvičení se toto změnilo odlišným způsobem u tří různých skupin účastníků. Každá skupina měla jiný vzor změn. Jak říkají autoři studie: "CFS měl po cvičení 12 snížených miRNA," a dodávají, "navzdory překrývání příznaků CFS, GWI a dalších onemocnění v jejich diferenciatní diagnóze ukázaly cvičením navozené miRNA vzory v mozkomíšním moku odlišné mechanismy pro nevolnost po námaze u CFS a [...] GWI. "

Dr. Baraniuk upozorňuje, že změny miRNA pozorované u těchto nemocí byly odlišné od těch, které byly zaznamenány u deprese, fibromyalgie nebo Alzheimerovy choroby.

Zdroj: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/320051.php>  
<https://www.nature.com/articles/s41598-017-15383-9>

*Pozn. red. ME/CFS.cz: Další studie nám názorně ukazuje, že ME/CFS je nemoc, pro jejíž objasnění je nutné zkoumat organické změny po zátěži.*

*Příznak nazvaný „nevolnost po námaze“ (v orig. post-exertional malaise se zkr. PEM) překládáme do češtiny ve shodě s překladem termínu malaise - nevolnost, který používá MKN-10. Jsme však toho názoru, že termín „nevolnost“ ani zdaleka nevystihuje vážný protrahovaný stav, který se u ME/CFS vyskytuje po zátěži, jež byla před onemocněním bez potíží tolerovaná.*

---

---

**16. 11. 2017 – PETICE DE**

**Chceme zpátky svůj život!**



Na základě e-mailového podnětu od maminky 18leté dcery s ME, vyjadřujeme podporu petici organizované německými kolegy na zlepšení situace pacientů s ME a zavedení systémových změn ve zdravotně-sociální péči. Věříme, že zlepšení situace v Německu pozitivně ovlivní situaci i v dalších zemích EU.

**Z textu petice:**

Myalgická encefalomyelitida (ME) je nejčastější a nejničivější onemocnění, o které váš lékař nikdy neslyšel. Mnoho lékařů se domnívá, že tato nemoc existuje pouze v hlavách pacientů. ME však byla klasifikována SZO v roce 1969 pod diagnostickým kódem G93.3 jako organické onemocnění. (...)

Pomozte prosím svým podpisem zlepšit katastrofickou situaci pacientů s ME nebo "CFS" v Německu. Stále více lidí je postiženo touto krutou nemocí, včetně narůstajícího počtu dětí a dospívajících. Mnoho z nich je nuceno žít v nelidských podmínkách v tmavých místnostech, odříznutých od vnějšího světa a naprosto bezmocných. Co se stane s těmito dětmi, když se o ně rodiče nebudou moct starat? Co se stane s mnoha mladými lidmi, kteří nemohou dokončit svou školu, nemají dokončené vzdělání a jsou vážně nemocní? Konečně musí skončit trivializace, psychopatologizace a popírání onemocnění, kterým trpí převážně ženy! V současné době jsou ženy s onemocněním neznámé etiologie diskriminovány našim zdravotním systémem. Rozhodně se proti tomu musíme postavit. (...)

Petice je k dispozici zde: <https://www.change.org/>

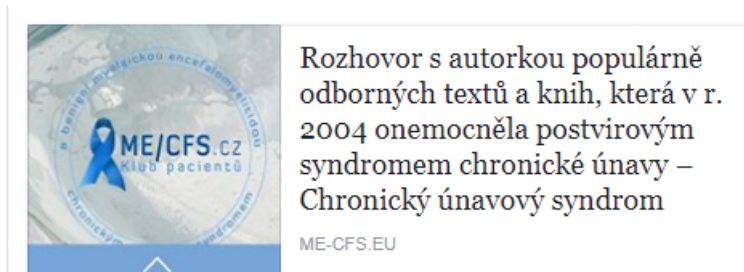
---

---

## 19. 11. 2017 – ČR: ROZHOVORY

Přinášíme rozhovor s autorkou dvou populárně odborných knih, která hovoří nejen o svých dvou knihách, ale také o tom, jakou úlohu při psaní sehrála její nemoc.

<http://me-cfs.eu/rozhovor-s-autorkou-popularne-odbornych-t.../>



---

## 28. 11. 2017 – USA: MÉDIA O ME/CFS

Děkujeme paní Jane E. Brody za tento osvětový článek o ME/CFS, který vyšel v New York Times.

<https://www.nytimes.com/2017/11/27/well/new-recognition-for-chronic-fatigue.html>



## 30. 11. 2017 – OSVĚTA USA

Americká skrytá zdravotní krize: Co lékaři a ostatní potřebují vědět o ME / CFS – jak dokumentuje oceněný film a diskutují odborníci Centrum pro kontrolu nemocí (CDC) dnes pořádá akreditované a bezplatné vzdělávání pro zdravotnické odborníky. Pozvání na tento program platí i pro veřejnost. Obsahem je promítání nového dokumentu od Jennifer Brea s názvem Nepokoj (Unrest) a diskuse s odborníky na téma ME/CFS. Celý program je zveřejněn zde:

<https://www.cdc.gov/.../healthcare-provide.../hidden-crisis.html>

Také my jsme se v roce 2013 pokusili zlepšit informovanost o ME/CFS v České republice pomocí jiného, v té době dostupného, dokumentárního filmu s názvem Nevyslyšené hlasy (Voices from the Shadows). Film na DVD jsme věnovali 44 osobnostem spjatým s medicínou v ČR - <http://me-cfs.eu/filmy-o-mecfs/> (na stránce dole). Jsme velmi rádi, že tak vlivná



medicínská agentura, jako je CDC, uspořádala vzdělávací akci, která je založena na promítání autentického dokumentu. Unrest odhaluje toto vážné zdravotní postižení tím, že nahlíží za zavřené dveře, do života lidí bojujících s tímto onemocněním. Pohled je to velice zneklidňující.

---

## 15. 12. 2017 – UNREST

Bude Unrest bojovat o nejprestižnější filmovou cenu? Další obrovský úspěch zaznamenává Jen Brea se svým týmem. Film Unrest byl vybrán pro Oskarovou nominaci a zařadil se tak mezi 15 nejlepších dokumentárních filmů roku. Nominace na Oscara budou oznámeny 23. 1. 2018, kam se dostane už jen 5 filmů. Držme palce, protože jde nejen o obrovský úspěch pro Jen Brea a její tým, ale zejména o světové zviditelnění ME/cfs.

[http://www.stroudnewsandjournal.co.uk/news/15773693.Stroud\\_filmaker\\_s\\_portrayal\\_of\\_patient\\_s\\_battle\\_with\\_ME\\_shortlisted\\_for\\_Oscar\\_nomination/](http://www.stroudnewsandjournal.co.uk/news/15773693.Stroud_filmaker_s_portrayal_of_patient_s_battle_with_ME_shortlisted_for_Oscar_nomination/)

*Komentáře:*



Právě se vyhlašují nominace na Oscara: <http://oscar.go.com/.../watch-the-oscars-2018-nominations...>

Vypadá to, že Unrest se do pětky nominací bohužel nedostal 😞  
: <http://oscar.go.com/nominees/directing>

**Přesto - TOP 15 je skvělý úspěch!!!**

---

*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](#)