

Příspěvky z facebookové stránky ME/CFS.cz – říjen, listopad, prosinec 2019

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. Děkujeme.

Stránku ME/CFS.cz na Facebooku zobrazíte kliknutím na odkaz
<https://www.facebook.com/MEcfs.cz>

Obsah:

- [VĚDA – ZÁZNAM ZE SYMPÓZIA OMF](#)
- [POLITIKA – SLYŠENÍ K EU PETICI](#)
- [POLITIKA – AKTIVISTKA ME PROMLUVILA V EU PARLAMENTU](#)
- [SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – JIŘÍ](#) (server ZE ZDRAVOTNICTVÍ)
- [AKTIVISMUS – PETICE MEAction](#)
- [EVROPSKÁ SPOLUPRÁCE – EMEA, EMECC, EMERG](#)
- [OSVĚTA – SDÍLEJTE SVŮJ PŘÍBĚH](#)
- [INTERNÍ ZPRÁVA – DOHODA O UKONČENÍ SPOLUPRÁCE](#)
- [SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – SCOTT](#)
- [POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU O ME/CFS](#)
- [VÝZKUM – VÝBĚR K 12/2019](#)
- [VÁNOČNÍ PŘÁNÍ](#)

2. 10. 2019 – VĚDA – ZÁZNAM ZE SYMPÓZIA OMF

18 videí z letošního sympózia Open Medicine Foundation na Stanford University je k dispozici zde: <https://www.youtube.com/playlist...>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2418262868267731>

4. 10. 2019 – POLITIKA – SLYŠENÍ K EU PETICI

Video z včerejšího veřejného slyšení Petičního výboru Evropského parlamentu k EU petici za navýšení financování výzkumu ME/CFS můžete sledovat zde:

<https://youtu.be/5FFW1L3f5yg>

Více o této petici zde: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2279072205520132>

Petici je možné nadále podpořit. Aktuálně má 1381 podpisů.

Informace o EU peticích v češtině najdete zde:

<http://www.europarl.europa.eu/czechrepu.../cs/ep-a-vy/petice>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2421101761317175>

9. 10. 2019 – POLITIKA – AKTIVISTKA ME PROMLUVILA V EU PARLAMENTU



Před Petičním výborem Evropského parlamentu promluvila dnes ze svého pojízdného lůžka brilantně a přesvědčivě Evelien Van Den Brink.

Její projev byl jak výzvou k podpoře financování biomedicínského výzkumu ME, tak lidským apelem. Svoji řeč zakončila Evelien slovy: „Jménem všech pacientů vás žádám, neodvracejte zrak. My jsme tady a dnes se nám podařilo se zviditelnit. Pomozte nám, prosím, vrátit se k našim životům. S nadějí a odhodláním to můžeme společně dokázat.“

Odkaz: <http://me-cfs.eu/aktivistka-me-promluvila-pred-evropskym-parlamentem/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2433035693457115>

21. 10. 2019 – SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ – JIŘÍ (server ZE ZDRAVOTNICTVÍ)

Děkujeme serveru Ze zdravotnictví za vydání článku o ME/CFS. Velký dík patří rovněž Jiřímu za sdílení jeho příběhu. Podpořit zvýšení osvěty o ME/CFS může každý. Na vaše osobní příběhy se těšíme na kontaktní adrese klubu pacientů: me-cfs@seznam.cz

Odkaz: <https://zezdravotnictvi.cz/.../muj-souboj-nejen-s-nemoci-me-.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2456325174461500>

3. 11. 2021 – AKTIVISMUS – PETICE MEAction

Sdílíme výzvu [#MEAction](#): Připojte se a řekněte MUDr. Walteru J. Koroshetzovi, řediteli amerického Národního institutu neurologických chorob a mrtvice (NINDS) z Národního ústavu zdraví (NIH), že jeho "plán" pro myalgickou encefalomyelitidu NESTAČÍ. Tento plán není dostatečně financovaný, není dostatečně orientovaný na výsledky a není dostatečně naléhavý pro nemoc, která je již více než 30 let zanedbávaná, stigmatizovaná a nesprávně ošetřovaná!

Nemůžeme čekat několik dalších desetiletí, než začne fungovat. NIH musí pro urychlení výzkumu přidělit prostředky NYNÍ!

- Sdílejte video a podepište petici zde: <https://act.meaction.net/page/13656/petition/1>
- Další informace o petici: <https://www.meaction.net/.../not-enough-sign-the.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2483406518420032>

4. 11. 2021 – EVROPSKÁ SPOLUPRÁCE – EMEA, EMECC, EMERG

Máme radost, že naše evropská organizace EMEA má novou prezentaci o své práci a činnosti svých členů. Tato prezentace vznikla pro nedávné konference v Německu a Norsku a je k dispozici zde:

<http://www.euro-me.org/.../EMEA-Stuttgart-August-20194.pdf>

- Na str. 15 jsou uvedené všechny členské země EMEA.
- Od str. 41 najdete současné projekty členských zemí EMEA.
- Na str. 42 je náš projekt: „ EMEA Czech pomáhá vytvořit národní pokyny pro diagnostiku a léčbu ME/CFS.“
- Na str. 51 je představen European ME Clinicians Council – EMECC. (Informovali jsme vás o jeho založení již dříve:
<https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2070884443005577>,
<https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2287252971368722>
- Na str. 56 je představena Evropská výzkumná skupina pro ME (EMERG).
- Na str. 60 najdete slide vysvětlující přehledně a jednoduše evropskou strategii pro ME:

EMEA - sdružuje evropské pacientské organizace obhajující lidi s ME
EMECC - tvoří síť zkušených evropských lékařů v oblasti ME
EMERG - tvoří síť evropských vědců v oblasti ME

Ještě nedávno jsme jen mohli s nadějí sledovat vývoj dění za oceánem a doufat, že nakonec ovlivní i naši situaci. Nyní je konečně cítit pozitivní změny také u nás doma v Evropě a Česku.

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2486792691414748>

8. 11. 2019 – OSVĚTA – SDÍLEJTE SVŮJ PŘÍBĚH

Vážení přátelé, když se píše o ME/CFS na velkých portálech, přečtou si informace o naší nemoci tisíce lidí. A to je přece skvělé! Zvláště, když jde o autentické příběhy, které toho říkají o našich životech tolik pravdivého. Rozšířený název „chronický únavový syndrom“ a léta zanedbávání ze strany státu pro nás udělaly medvědí službu. Oproti ostatním zdravotně postiženým kvůli tomu máme o dost ztížené postavení ve společnosti. Tak pojďme a pišme své příběhy, ať se společnost o ME/CFS víc a víc dozvídá a mění svůj postoj. Více zde včetně kontaktu na nás: <http://me-cfs.eu/dejme-o-sobe-vedet-sdilejte-svuj-pribeh-p.../>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2493226507438033>

11. 11. 2019 – INTERNÍ ZPRÁVA – DOHODA O UKONČENÍ SPOLUPRÁCE

Vážení přátelé,

rádi bychom vám sdělili, že dnes 12. 11. 2019 byla ukončena spolupráce mezi Klubem pacientů s ME/CFS a externí spolupracovnicí Ing. Lenkou Goldšmídovou, obhájkyň práva pacientů s ME/CFS. Tímto krokem se nemění nic na tom, že naše spolupráce přinesla mnoho pozitivních výsledků pro celou naši komunitu. Samozřejmě i nadále budeme pracovat na zlepšení postavení nemocných ME/CFS v České republice, jen od teď každý samostatně.

Důvodem tohoto rozhodnutí je skutečnost, že máme naplánované každý své projekty a chceme se na ně plně soustředit.

Lence upřímně děkujeme a velmi si vážíme její tvrdé práce. Přejeme jí mnoho úspěchů ve všech jejích současných i budoucích aktivitách ve prospěch nás nemocných ME/CFS.

Pokud máte jakékoliv otázky k činnosti Klubu pacientů s ME/CFS, neváhejte se na nás obrátit. Rádi vám je zodpovíme. Můžete nám psát na e-mailovou adresu naší redakce: me-cfs@seznam.cz. Jsme tu pro vás.

Váš Klub pacientů s ME/CFS
me-cfs@seznam.cz

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2502001983227152>

18. 11. 2021 – SDÍLENÍ PŘÍBĚHŮ - SCOTT

Vážení přátelé,

rozšířený název “chronický únavový syndrom” nebudí žádný respekt k nemoci, která ničí naše životy. Naopak, dlouhá desetiletí způsobuje nedůvěru a zlehčování v očích celé společnosti. Všichni to známe.

Proto jsme se rozhodli, vedle našich autentických příběhů, přinášet také pohled na ME/CFS očima lidí, kteří jsou nám nejbližší. Děkujeme našim pečovatelům a blízkým za podporu a obětavost, kterou ani nejde dostatečně obdivovat. Ne každý však máme to štěstí takovou podporu zažít. S nedůvěrou se někdy setkáváme i u těch úplně nejbližších. A to bolí nejvíc.

Proto vás, naše blízké, chceme poprosit o předání svých zkušeností, tak jako se to rozhodl pro svého syna udělat Terry Woster v článku níže. Svůj příběh nám laskavě pošlete na adresu me-cfs@seznam.cz

Dobrý skutek pro všechny nemocné uděláte také sdílením tohoto článku.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/nase-nemoc-ocima-rodiny-pribeh-1/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2515253575235326>

25. 11. 2021 – POLITIKA – JEDNÁNÍ NA MINISTERSTVU O ME/CFS

Vážení přátelé,

máme pro vás čerstvé informace o vývoji jednání na ministerstvu zdravotnictví o ME/CFS. Od prvního setkání zúčastněných stran v březnu 2019 jsme připravili v pořadí třetí informační článek, ve kterém se opět dozvíte o všem, co se událo a co nás čeká.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/jednani-k-me-cfs-na-ministerstvu-zdravotnictvi-cr-iii-zaradi-garancni-komise-me-cfs-na-seznam-kdp/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2530526920374658>

8. 12. 2019 – VÝZKUM – VÝBĚR K 12/2019

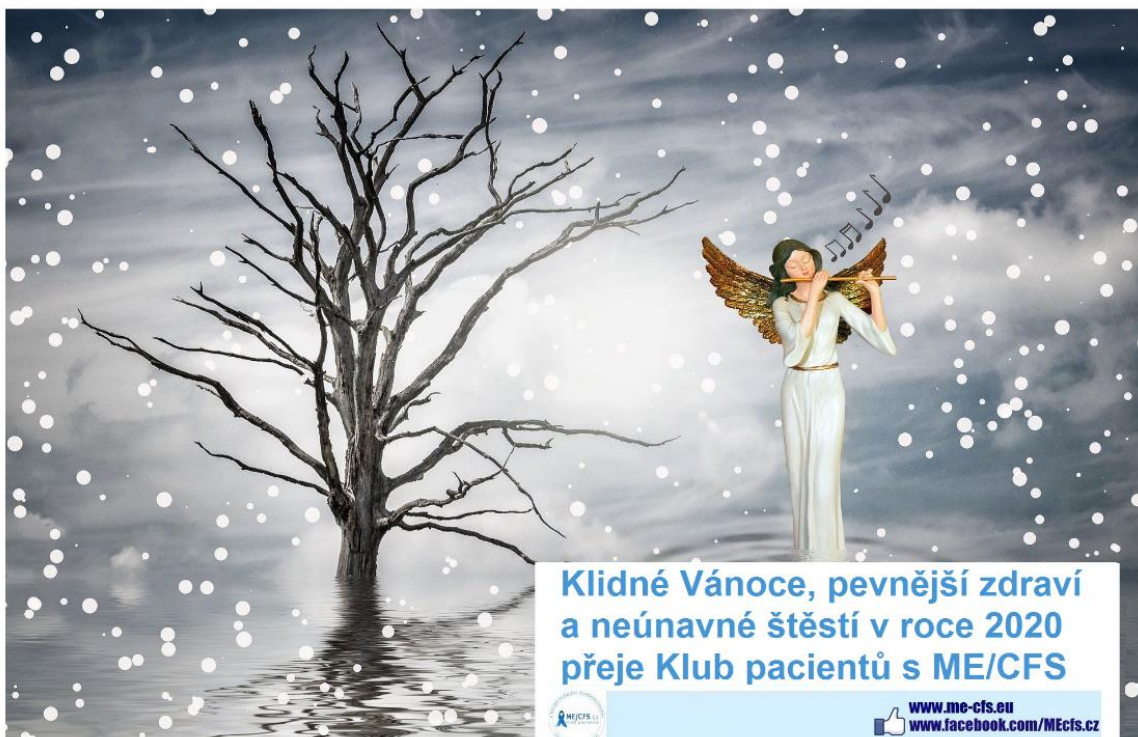
Vážení přátelé,

bohužel trpíme nemocí, která na svůj diagnostický test a kauzální lék ještě stále čeká, a proto se o výzkum (a jeho financování) logicky zajímáme více než lidé s nemocemi, u nichž jsou diagnostika i léčba již dostupné. Pro většinu z nás je ale dost náročné zjišťovat, které z publikovaných studií jsou opravdu důležité, které jsou spíše jen zajímavé, a u kterých je dokonce důvod k pochybnostem o jejich výsledcích. Náš kolega se rozhodl tuto situaci trochu usnadnit. Připravil výběr odborných článků z poslední doby, které by neměly uniknout pozornosti žádného zájemce o aktuální výzkum ME/CFS. Nový článek najdete na našich webových stránkách.

Odkaz: <http://me-cfs.eu/me-cfs-vyber-z-vyzkumu-k-12-2019/>

FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/posts/2560843260676357>

19. 12. 2019 – VÁNOČNÍ PŘÁNÍ



FB: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz/photos/a.375584789202226/2582342018526481>

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](#)