

Dobrý den přeju.

Jsem pacient s pět let trvajícím v posledním roce rychle progresivní nemocí ME/CFS, které se v Čechách říká chronický únavový syndrom, a z vlastní zkušenosti mohu říct, že ji lékaři velmi podceňují jako zřídkačnou, ač je podle statistik dvakrát častější, než roztroušená skleróza. Rádi bychom jako pacienti s neviditelnou nemocí ukázali lékařům, jak těžký život žijeme, a proč jsme se ocitli v situaci, že se na nás zapomíná a my si moc nestěžujeme.

Proto Vám posíláme pozvánku na promítání málem oscarového dokumentu o naší chorobě, o kterém se v anglicky mluvících zemích píše v médiích, u nás žel bohu ne. Po filmu budu (dá-li zdraví) osobně přítomna pro následnou diskusi. Poslali bychom Vám i přímo lístek, ale vzhledem k naší sociální situaci jsme nechtěli, aby lístek propadl, kdyby Vám to ve Vašem nabitém programu nevyšlo. Chápu, že je to narychlo, zprávu o promítání filmu od festivalu Jeden svět jsme dostali pozdě. Pokud by Vás film zajímal, ale nevyhovuje Vám termín, ozvěte se mi, prosím, můžeme uspořádat i komunitní promítání jen a pouze vlastními (pacientskými) silami, rádi Vás pozveme.

Chtěla jsem Vám věnovat i osobní dárek. Přestože velice těžce nemocná, bojující se čtením a schopna psát pouze pár minut denně, dokazuji svoji vůli, psychickou sílu a odhodlání se nevzdat tím, že se drobnými krůčky snažím změnit svoji situaci. Přeložila jsem knihu anglické lékařky s ME/CFS, která popisuje chorobu tak šikovně, že z ní bylo nedávno citováno v britském parlamentu v debatě o právech pacientů. Knihu jsem přeložila bez nároku na honorář, abych nezvyšovala cenu pro ekonomicky strádající pacienty a tak, abych ji měla, musím si ji sama koupit. Zakoupila jsem tuto knihu, tedy moje rodina to udělala, pro Vás, ale bohužel nedorazí z obchodu Amazon před konáním akce, tak Vám ji mohu předat osobně na promítání, nebo pokud tam nebudete, Vám ji pošlu následně poštou. I pokud byste neměli zájem knihu číst, prosím neodmítejte ji a dejte ji k dispozici někde na veřejném místě, třeba si ji přečte někdo, koho problematika zajímat bude (možná zná někoho ze 40 000 nemocných v této republice).

Lenka Goldšmídová

(kontakty na mě jsou v přiloženém dopise)