

ENCOURAGE-ME

Často kladené otázky (FAQ)



ENCOURAGE-ME
Innovative Care for ME/CFS

1 Co je projekt ENCOURAGE-ME?

ENCOURAGE-ME je mezinárodní multidisciplinární výzkumný projekt zaměřený na zlepšení podpory a péče o lidi s ME/CFS.

Projekt vede Rīga Stradiņš University (Lotyšsko) ve spolupráci s týmy z Kanady, Francie, Itálie a ČR. Zapojené obory zahrnují virologii, praktické lékařství, neurologii, vývoj senzorů a digitální zdraví/informatiku.

Českou část projektu vede tým Consumer Health Informatics na Fakultě informatiky a statistiky Vysoké školy ekonomické v Praze (FIS VŠE) pod vedením Michala Doležela.

Více: chi.vse.cz

2 Co projekt přinese lidem s ME/CFS?

Česká část projektu propojuje tři navazující oblasti:

- **Zviditelnění zkušeností** - Úvodní rozhovory mapují zkušenosti lidí s ME/CFS s každodenním životem, péčí, podporou a překážkami. Výsledky umožní srovnání se zahraničím a budou využity v dalších částech projektu.
- **Pacientské příběhy** - Webová platforma vznikne ve spolupráci s komunitou a bude pracovat s pacientskými příběhy. Cílem je využít zkušenosti pacientů při formulaci doporučení pro národní zdravotní systémy.
- **Objektivní data** - Studie s nositelnou elektronikou bude sledovat vybrané ukazatele s cílem získat objektivní data o dopadu ME/CFS na každodenní fungování.

Součástí mezinárodního projektu je také vzdělávání lékařů a překlad materiálů, které mohou být využívány napříč zapojenými zeměmi.

3 Kdo se může zapojit?

Zapojit se mohou lidé od 18 let s diagnózou ME/CFS i lidé, kteří se domnívají, že ME/CFS mají. Části projektu mohou mít odlišná kritéria výběru účastníků. Nemusíte se účastnit všech částí. Zájem uvedený v dotazníku není závazný a svůj souhlas můžete kdykoli odvolat.

4 Proč vyplnit dotazník?

Dotazník slouží jako úvodní screening, nikoli jako diagnostický nástroj. Pomůže získat základní informace o zájemcích a vybrat účastníky pro jednotlivé části projektu.

Na konci můžete nezávazně označit, o kterou část projektu máte zájem.

Proč se ptáme na PEM a diagnózu?

PEM (postexerční malátnost) je důležitým příznakem ME/CFS. Otázka ve screeningu nám pomůže při výběru účastníků pro další části projektu. Podrobnější hodnocení příznaků bude součástí případného navazujícího výzkumu.

Na diagnózu ME/CFS od lékaře se ptáme také proto, abychom lépe porozuměli tomu, jak se diagnózu ME/CFS v ČR přiděluje ve srovnání se zahraničím.

ENCOURAGE-ME

Často kladené otázky (FAQ)



5

Jak se můžete zapojit?

A) Úvodní online rozhovory

srpen–září 2026 | 45–60 minut

Rozhovor se zaměří na zkušenosti s životem s ME/CFS, každodenním fungováním a zdravotní péčí – zejména na získávání péče, informací a podpory a na překážky, se kterými se lidé setkávají. S ohledem na zdravotní stav je možné rozhovor rozdělit do několika kratších setkání.

Výsledky budou využity v dalších částech projektu, publikovány mezinárodně a umožní srovnání zkušeností lidí s ME/CFS v Česku a zahraničí.

Výzkum probíhá v rámci doktorského studia Mgr. Veroniky Haissingerové na Katedře marketingu FPH VŠE v Praze.

B) Webová platforma pro patientské příběhy

2026 - 2027

Účast zahrnuje krátké rozhovory nebo skupinové diskuse o funkcích platformy – například o způsobech sběru příběhů, jejich anonymitě a veřejné dostupnosti. Následně se budete moci podílet na pilotním testování prototypu.

C) Studie s nositelnou elektronikou

pilot 2027, hlavní studie 2028

Konkrétní digitální markery se stále připravují a budou diskutovány s odborníky a pacienty. Mimopražským účastníkům budou zařízení zaslána přepravní službou s instruktážními videi. Typ zařízení bude přizpůsoben tak, aby minimalizoval riziko podráždění kůže; případně bude možné zařízení nosit jen část dne.

Před zahájením studie obdržíte informace, informovaný souhlas a podrobnější dotazník vycházející z diagnostických kritérií IOM 2015, včetně standardizovaného hodnocení postexerční malátnosti (PEM). Díky tomu budou data srovnatelná se zahraničním výzkumem.

Důležité: Nejde o testování výkonu. Zařízení pouze zaznamenává reakce organismu během běžného dne. Studie je observační – nezasahuje do léčby, nestanovuje diagnózy a neobsahuje cvičení, navyšování aktivity ani zátěžové testování.

Účast lze kdykoli přerušit nebo ukončit bez udání důvodu a bez následků. Studie bude probíhat v souladu s doporučením NICE NG206, Helsinskou deklarací a GDPR a bude schválena příslušnou lékařskou etickou komisí.

6

Kdo poskytuje lékařskou expertizu?

- doc. MUDr. Bohumil Seifert, Ph.D. – bývalý přednosta Ústavu všeobecného lékařství 1. LF UK, praktický lékař v Praze. Dohlíží na klinickou stránku studie a spoluprací s praktickými lékaři, přes které pacienti s ME/CFS nejčastěji vstupují do systému.
- doc. MUDr. Ing. Tomáš Větrovský, Ph.D. – Katedra biomedicínského základu v kinantropologii, FTVS UK, odborník na objektivní měření pohybu pomocí nositelných zařízení. Jeho metody umožňují doložit to, co pacienti dlouhodobě popisují – hluboko podprůměrnou denní aktivitu a zhoršení stavu po námaze.

Tento projekt byl financován za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR ve spolupráci s Agenturou pro zdravotnický výzkum ČR v rámci iniciativy Transformace systémů zdravotní a sociální péče (Transforming Health and Care Systems; THCS), (Grantová dohoda č. 101095654 výzkumného a inovačního programu Evropské unie Horizont Evropa).