

Fakta a mýty o ME/CFS

O nemoci benigní myalgická encefalomyelitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS) existuje množství korektních vědeckých informací, publikovaných v prestižních odborných časopisech po celém světě, které jsou volně k dispozici. Bohužel jsou tyto poznatky úspěšně blokovány řadou dezinformací, z nichž je celá řada natolik rozšířených, že číst články složené výhradně z těchto mýtů, je bohužel naprosto běžné. Tato účelová propaganda je výsledkem vítězství finančních zájmů nad vědou, logikou, etikou i lidskými právy.

Níže uvádíme 10 nejčastějších mýtů o CFS:

1. MÝTUS

„Nemoc není uvedena v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10).“

Fakta: V MKN – 10 Světové zdravotnické organizace je chronický únavový syndrom (CFS) od r. 1994 zařazen v jejím třetí svazku (Abecední seznam pod písm. S) pod kódem G93.3. Ekvivalentními diagnózami jsou benigní myalgická encefalomyelitida (zkr. ME), postvirový únavový syndrom (zkr. PVFS) uvedené v prvním svazku MKN-10 (Tabelární seznam) v kapitole VI. Nemoci nervové soustavy rovněž pod kódem G93.3.

Česká republika (respektive Československo) je jedním ze zakládajících členů Světové zdravotnické organizace a podle mezinárodní smlouvy platí pro ČR povinnost respektovat a v praxi uplatňovat mezinárodní seznam nemocí, v němž je zařazena i neurologická nemoc ME/CFS/PVFS.

2. MÝTUS

„Na tuto diagnózu nelze přiznat invalidní důchod, protože CFS není uveden v příloze příslušné vyhlášky.“

Fakta: Platí vyhláška č. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity § 1 odst. (2) *„Pokud zdravotní postižení, které je příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, není uvedeno v příloze, stanoví se procentní míra poklesu pracovní schopnosti podle takového zdravotního postižení uvedeného v příloze, které je s ním funkčním dopadem nejvíce srovnatelné.“*

Z právního hlediska je naprosto nepochybné, že i když předmětná nemoc není uvedena ve vyhlášce (stejně jako lupus a jiné), lze při jejích závažných dopadech přiznat invaliditu I. - III. stupně.

3. MÝTUS

„CFS v podstatě neexistuje.“

„CFS je stav či příznak jiných, doposud neprojevených nemocí.“

Fakta: První i druhé tvrzení je v rozporu se Světovou zdravotnickou organizací a její MKN-10. Předmětná nemoc nepochybně existuje a trpí jí desetitisíce pacientů v ČR a miliony pacientů ve světě (počet pacientů v Evropě se dle ESME odhaduje na dva milióny). Vzhledem k nespornému faktu - existenci této choroby s diagnostickým kódem G 93.3 - mají pacienti ze zákona nárok na diagnostiku a léčbu i na sociální pomoc v případě poklesu jejich schopnosti soustavné výdělečné činnosti v důsledku CFS. Cílem výše uvedených tvrzení je pravděpodobně popírání těchto nároků a snaha na zdravotně postižených ušetřit. Může tak docházet k závažnému porušování práv skupiny osob. Podle trestního zákoníku, § 356, odst. (1) *Kdo veřejně podněcuje k nenávisti k některému národu, (...) nebo jiné skupině osob nebo k omezování práv a svobod jejich příslušníků, bude potrestán odnětím svobody až na dvě léta.*

(3) *Odnětím svobody na šest měsíců až tři léta bude pachatel potrestán, a) spáchá-li čin uvedený v odstavci 1 tiskem, filmem, rozhlasem, televizí, veřejně přístupnou počítačovou sítí nebo jiným obdobně účinným způsobem, (...)*

Chronický únavový „stav“ je dle MKN-10 neexistující chorobnou jednotkou. Jejím smyšleným užíváním je porušena směrnice pro názvosloví Světové zdravotnické organizace, kterou je povinna přijmout každá země akceptující klasifikaci MKN-10.

Odkaz pacienta na to, že se u něj jedná jen o „příznak“ dosud neprojevených nemocí, je již z prosté logiky věci naprosto irelevantní, neboť by v takovém případě mohl pacient s CFS na „svou“ dosud neprojevenou nemoc, bez adekvátní medicínské a sociálně-hmotné pomoci, čekat desítky let.

4. MÝTUS

„Nemoc je neléčitelná.“

Fakta: Podle Evropské společnosti pro ME bez účinné léčby neexistuje u pacientů téměř žádný stupeň zlepšení stavu. Podle dokumentace se samovolně uzdraví méně než 4% pacientů.

Z vědeckých zjištění je zřejmé, že nemoc NENÍ neléčitelná. Pokud účinné ošetření započne včas (léčba zjištěných infekcí a základních příznaků, zavedení klidového režimu), je zde značná perspektiva významného zlepšení zdravotního stavu a kvality života pacienta, zejm. v prvních dvou letech po akutním vzplanutí nemoci. Včasná lékařská péče a klidový režim může zabránit postupu nemoci do nevléčitelných (nikoliv neléčitelných) forem s trvalými invalidizujícími následky. Proto jsou kroky k včasné diagnostice a zahájení léčby důležité.

5. MÝTUS

„Není-li znám původce nemoci, léčba nemůže být dostatečně efektivní.“

Fakta: U řady chorob není známá jednoznačná příčina, přesto existují způsoby jejich diagnostiky i efektivní léčba. Existuje taktéž řada vážných chorob, u kterých nelze na základě výsledku jediného testu potvrdit, že jde nebo nejde o tuto chorobu (roztroušená skleróza, lupus). Stejně je to i u ME/CFS.

Neznámý původce ME/CFS se často používá jako záminka k tvrzení, že nemoc nelze přesně diagnostikovat a efektivně léčit. Pravdou však je, že se předmětná nemoc diagnostikuje na základě mezinárodních kritérií dle Holmese. Existuje rovněž řada potvrzených častých nálezů, jejichž přítomnost může diagnostiku (na základě mezinárodních kritérií) dále upřesnit. Renomovaní zahraniční odborníci na ME/CFS takto postupují (např. prof. Kenny De Meirleir, Brusel), a proto je jejich diagnostika přesnější a jsou i mnohem úspěšnější při léčbě.

6. MÝTUS

„Nemoc není vážná a nezpůsobuje žádné trvalé následky.“

Fakta: Dle Evropské společnosti pro ME (ESME) má nemoc velice negativní dopad na pacienty a jejich kvalita života je děsivě nízká. Přibližně čtvrtina pacientů s ME/CFS je zcela upoutána na domácí pobyt, postel nebo invalidní vozík. Jeden z deseti pacientů umírá předčasně v důsledku selhání orgánů, rakoviny, onemocnění srdce nebo sebevraždy.

Dle amerického Centra pro kontrolu nemocí (CDC) lékařské výsledky vycházející z ověřených a opakovatelných dat ukazují, že celkové funkční poškození lidí s CFS je stejné jako u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, lidí s AIDS a lidí podstupujících chemoterapii kvůli rakovině.

7. MÝTUS

„CFS je duševní nemoc.“

Fakta: Dle ESME více než pět tisíc vědeckých studií ukázalo u pacientů s ME/CFS na jasné biomedicínské abnormality. CDC již v roce 2006 jednoznačně deklarovalo, že CFS je podmíněn biologicky, a nikoliv duševně.

Dle *Shrnutí výsledků výzkumů CFS* zpracovaného prof. MUDr. Anthony Komaroffem, profesorem lékařství na Harvardské lékařské fakultě, který je autorem více než 230 vědeckých článků a příspěvků do knižních publikací, CFS není formou deprese, a mnozí pacienti s CFS nemají diagnostikovanou žádnou psychiatrickou poruchu. Je to jako u většiny chronických onemocnění - někteří pacienti s CFS se dostanou

do deprese následkem dopadů nemoci na jejich životy, ale studie vesměs zjistily, že většina pacientů neměla před příchodem nemoci s depresí zkušenost.

Dle Marjorie van de Sande, ředitelky pro vzdělávání Národní ME / FM Action Network, někteří lékaři ovlivnění psychosomaticko-kognitivně behaviorální školou nepříznivě ovlivnili zdraví mnoha pacientů prohlášením a publikováním tvrzení, že CFS je zařazen do kategorie neurastenie v kapitole duševní nemoci Mezinárodní klasifikace nemocí. Lékaři a právníci reprezentující pojišťovny často agresivně prohlašují, že onemocnění ME/CFS a FMS jsou duševní povahy. Je důležité znát klasifikování těchto nemocí Světovou zdravotnickou organizací, protože její informace mohou vyvrátit taková nepravdivá tvrzení.

8. MÝTUS

„CFS nelze přesně diagnostikovat.“

Fakta: Diagnostika je pevně zakotvena mezinárodními diagnostickými kritérii dle Holmese, používanými v ČR nejméně 15 let. Diagnostický a léčebný standard pro klinickou praxi – tzv. Kanadská kritéria (publ. Carruthers a kol., 2003) na zadání ministerstva zdravotnictví Kanady, poskytují podrobný popis charakteristických příznaků, diferenciální diagnostiku a léčbu ME/CFS. Na základě diagnostických kritérií a za pomoci zvážení biomedicínských nálezů, které se často vyskytují u ME/CFS, lze stanovit tuto diagnózu dostatečně přesně. Nutný je ovšem precizní postup vyšetřujícího lékaře. Pečlivý lékař s klinickou zkušeností dokáže předmětnou nemoc bezpochyby správně rozpoznat.

9. MÝTUS

„Pacienti s CFS nemají žádné objektivně zjistitelné nálezy,“

„Neexistují žádné testy, které mohou potvrdit podezření na diagnózu CFS.“

Fakta: Dle ESME více než pět tisíc vědeckých studií ukázalo u pacientů s ME/CFS na jasné biomedicínské abnormality.

Prakticky u všech pacientů s ME/CFS lze nalézt objektivní abnormality svědčící o fyzické povaze předmětné nemoci a dysfunkci organismu zjistitelné fyzikálními vyšetřeními a testováními. Tyto abnormality nejsou přítomné u zdravých pacientů, ale nejsou specifické výhradně pro ME/CFS (nachází se i u pacientů s jinými chorobami). Je nutné se výsledky testů pacientů s ME/CFS zabývat podrobněji, protože abnormální nálezy popsané v odborné literatuře u ME/CFS, se často chybně vyhodnocují jako normální. (Např. kardiolog se při Holter monitoringu zaměřuje především na přítomnost ischemických změn. Při ME/CFS je však třeba sledovat jiné jevy.)

10. MÝTUS

„CFS je nová nemoc, která se objevila poprvé v roce 1988.“

Fakta: V mnoha publikacích se popsání choroby nesprávně datuje do r. 1988. K omylu dochází, protože v tomto roce se uznávaná autorita, jíž je americké CDC, rozhodla nazývat nemoc novým pojmenováním „*chronic fatigue syndrome*“ (CFS) a pod její záštitou byla vydána diagnostická Holmesova kritéria.

Popisy souboru potíží typických pro ME/CFS jsou známé už po staletí, ale obnovenou pozornost odborníků nemoc přitáhla až ve druhé polovině minulého století prostřednictvím výskytu dobře zdokumentovaných epidemií. V roce 1959 lékař sir Donald Acheson popsal v úvodníku Lancetu historii epidemií zaznamenaných pod různými názvy – *benigní myalgická encefalomyelitida*, *Islandská nemoc a neuromyastenie*.

Zdroje:

- ÚZIS, Mezinárodní klasifikace nemocí - revize 10, <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- Vyhláška č. 359/2009 Sb., kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity), <http://portal.gov.cz/wps/portal/s.155/701?number1=359/2009&number2=&name=&text=>
- Zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákoník, § 356 Podněcování k nenávisti vůči skupině osob nebo k omezování jejich práv a svobod
- Evropská společnost pro ME (ESME) website, [Online], <http://esme-eu.com/>, Sociálně-ekonomické dopady ME/CFS na pacienty a společnost, orig.: <http://esme-eu.com/resources/socio-economic-impact-of-me-cfs-on-patients-and-society-article30-112.html>, čj.: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2009080201>
- Deset objevů o biologii CFS, prof. Anthony Komaroff, MD, v orig.: <http://esme-eu.com/resources-guidelines/tend-discoveries-about-the-biology-of-cfs-article35-112.html>, v čj.: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2007080301>
- Carruthers, B.M., Jain, A.K., De Meirleir, K., Peterson, D.L., Klimas, N., Lerner, A.M., Bested, A.C., Flor-Henry, P., Joshi, P., Powles, A.C.P., Sherkey, J.A., & van de Sande, M.I. Malgic Encephalitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical working case definition diagnostic and treatment protocols - A consensus document. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11[1], 7-116. 2003. Ref Type: Journal (Full), <http://www.meifmaction.net/documents/journal.pdf>
- Záznam z tiskové konference CDC konané ve čtvrtek 20. dubna 2006 v 11:45 východního času <http://www.videonewswire.com/cdc/33494/event.html>, český výtah z přepisu TK na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2006051701>, Symptomy CFS <http://www.cdc.gov/cfs/general/symptoms/index.html>, Tisková konference v National Press Club k Celonárodní osvětové kampani o CFS konané 3. 11. 2006, 10:00 hod <http://www.cdc.gov/media/transcripts/t061103.htm>, <http://www.cfids.org/sparkcfs/campaign.asp>, čj.: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2009021701>
- Chronický únavový syndrom a fibromyalgie v klasifikaci Světové zdravotnické organizace WHO, Marjorie van de Sande - Ředitelka pro vzdělávání Národní ME / FM Action Network, orig. <http://www.meifmaction.net/Patients/LegalIssues/LegalArticles/ICD/tabid/433/Default.aspx>, čj.: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2006100301>
- Kenny de Meirleir, Chronický únavový syndrom: Biologický přístup, CRC Press, 2002, http://www.crcpress.com/product/isbn/9780849310461;jsessionid=HNqmv3KbwQjuqv4fspmXag**
- The ME Society of America website, [Online], Available: <http://www.cfids-cab.org/MESA/framework.html>

Copyright (c) ME/CFS.cz

2011-02-01

