

## **Nikol – těžký CFS**

### **Úvodem**

Před onemocněním jsem byla založením člověk aktivní, společenský, cílevědomý a ctižádostivý. Na střední a vysokou školu jsem byla pro své studijní a sportovní úspěchy přijata bez přijímacích zkoušek. Nedovedla jsem si představit, že by se můj život mohl začít ubírat jiným směrem, než cestou pracovního a společenského vzestupu. Náhle však přišla nemoc, která nabourala všechny plány. Onemocnění jsem si nezavinila ani nezodpovědností, ani ničím jiným, přesto se mnou bylo zacházeno hůř, než se zločincem. Proč? Onemocněla jsem totiž chronickým únavovým syndromem (CFS). Nemocí, která má stejný dopad na pacienty jako třeba chronické srdeční selhávání, ale bohužel o ní ve společnosti hluboko zakořenily velice zkreslené informace. Už samotný název obsahující banální spojení „chronická únava“ budí posměch nejen mezi laickou veřejností. Bohužel i v ordinaci a na posudkovém řízení o invaliditu to má pacient s CFS nesmírně těžké. Ve skutečnosti nemoc sama o sobě způsobuje hluboké utrpení, vede k sociálnímu vyloučení a chudobě. Nikde žádná pomoc a podpora. Jedině pokud dobře funguje rodinné zázemí, má nemocný trochu vyhlídku na důstojnější přežívání.

### **Nastínění osobní situace**

Drobnými zdravotními potížemi jsem trpěla od dětství, ale k prvnímu citelnému omezení mých aktivit došlo až ve dvaceti letech po prodělání opakovaných těžkých infekčních nemocí. Zdravotní potíže, až na malé výjimky, nebyly brány od lékařů s potřebnou vážností. A tak jsem se doslova dostala mezi třecí mlýnské kameny. Na jedné straně se na mě hrnuly nároky ze strany vysoké školy, posléze zaměstnání a rodiny, na straně druhé bylo nezbytné k udržení co nejstabilnějšího zdravotního stavu pomalejší pracovní tempo a dostatečně odpočívat. Vysokou školu jsem musela pro zdravotní potíže dokončit formou individuálního studia. Následně jsem nebyla schopna nastoupit do pravidelného zaměstnání. Zůstala jsem v dlouhodobé pracovní neschopnosti a byla jsem vedena na úřadu práce. Špatný zdravotní stav nebyl lékaři ani nyní adekvátně řešen. Potíže se nezlepšovaly, přesto mi byla po roce posudkovým lékařem pracovní neschopnost ukončena. V té době jsem neměla žádný peněžní příjem. Na radu ošetřujícího lékaře jsem přes kritické zimní chřipkové období zůstala doma. Až na jaře jsem zkusila nastoupit do práce. Sice neodpovídala mé kvalifikaci, ale splňovala v tu chvíli důležitější kritérium, a to že byla méně náročná. I přes úporné zdravotní potíže a počáteční handicap způsobený poměrně dlouhou izolací z důvodu nemoci se mi podařilo postupně vypracovat na manažerskou pozici. Avšak bohužel za cenu dalšího zdravotního zhoršení.

Ve 30 letech, po dalších závažnějších zdravotních komplikacích v souvislosti s prodělanými infekcemi, jsem již výdělečné činnosti nebyla schopna. Zdravotní stav se markantně zhoršil. Přestala jsem být dokonce soběstačná. Nezvládla jsem si např. nakoupit, dopravit se k lékařům atd. Zůstala jsem odkázaná na pomoc rodiny a přátel. Moje rodina bohužel selhala. Manželství se rozpadlo a moji rodiče, proškoleni jedním váženým profesorem o tom, že mám jen „nemoc zhýčkané americké zlaté mládeže“, se mnou přerušili styky. Z okruhu přátel mi zůstal jediný člověk. Později se díky internetu objevilo pár dalších lidí, většinou rovněž pacientů, za které jsem vděčná. Pomohli alespoň radou a morální podporou. Rodina by nikdy neměla opustit svého nemocného člena. Víím, že to je pro nejbližší těžké, ale měli by chápat, že nejtěžší to má vždy ten, kdo je nemocný a trpí velkými bolestmi.

Můj zdravotní handicap se dále prohluboval až do těžkého stavu, kdy jsem se neobešla bez pomoci při základních každodenních úkonech jako je samostatně zvládnout osobní hygienu, najíst se, převléct. Došlo i na nezbytnost hradit si soukromou asistenční službu, neboť pomoc mého nejbližšího kamaráda již nestačila. Nemohl dělat víc, než mu umožňovaly jeho pracovní a rodinné povinnosti.

Při hledání pomoci mě viděla řada lékařů, došlo na psychologa i psychiatra, různé léčitele, hledala jsem, jak si pomoci sama prostřednictvím alternativní medicíny. Bohužel, nikdo a nic mi nepomohlo. Na jedné ruce by se dalo spočítat, kolik lékařů se mě nechtělo rovnou zbavit, ale snažili se dopátrat příčin mých potíží, a co by mi je zmírnilo. Kromě neustálých infekcí mě trápil pohybový aparát – těžká slabost svalů a páteře spojená s bolestí. Dostala jsem se na specializované vyšetření celotělovou scintigrafií galiem. Vyšetření zobrazilo zánět přesně v té oblasti, kde jsem subjektivně pociťovala potíže jako nejhorší:

**Scintigrafie galiem je pouze nespecifické vyšetření prokazující zánět, ale jednoznačně neurčuje jeho etiologickou diagnózu.** Vzhledem ke zkušenostem obraz naznačoval difúzní postižení svalů, proto jsme doporučili, abyste se obrátila na revmatologické oddělení.  
Při Vašich potížích a výsledcích následných vyšetření, které jsou uvedeny pro nás v dostupných materiálech - tj. Váš dopis a náš chorobopis - se jedná pravděpodobně o autoagresivní onemocnění, tj. poruchy imunity, jejichž diagnostikou a léčbou se zabývají imunologická pracoviště.

Lékařům se podařilo alespoň doložit, že si potíže nevymýšlím, a že jsou skutečné. Počátkem roku 2002 mi lékaři doporučili požádat o invalidní důchod:

**Doporučení:** dovyšetření z hlediska případného somatického podkladu (endokrinolog, imunolog, ortopedické vyšetření vč. NMR C páteře, v plánu – dle doporučení neurologa kontrola - lumbální punkce – vzhledem k netypickému nálezu ložisek v levé hemisféře při NMR mozku, pacientka bude přijata ke krátkodobé hospitalizaci k provedení punkce v prosinci 2001. Event. Další zobrazovací metody zaměřené na oblast mozkového kmene. Nasazen Flavobion 3x2 a Lipovitan 3x2 (8.11.), kontrolní serologie EBV 16.11. (nezměněna), další 11.12. dle výsledků další postup. Vzhledem k tomu, že pacientka poslední rok nevychází prakticky z domu a nepracuje, bylo by vhodné zvážit (po posouzení všech skutečností vyplývajících z výše uvedeného) případný návrh přidělení invalidního důchodu.

V žádném případě jsem nechtěla skončit odložená v invalidním důchodu. Ze všeho nejvíc jsem toužila po léčbě a uzdravení, přesto mi nezbývalo nic jiného, než využít sociálního pojištění, které jsem si do té doby platila, a zažádat o invalidní důchod. K posudkovému řízení jsem doložila další aktuální zprávu:

**Moč chem a sed** - pH 6,5, bílk +, krev o, ery 2, leu 15-20, bakterie +++  
**Kultivace moči** : Streptococcus agalactiae beta hemol. B- v kvantitě 10/6. Citlivý kmen.  
**Endokrinologie** . TSH 5,68, kontrol. TSH za týden 3,17, fT3, fT4 v normě, LH, FSH, progesteron, estradiol - odpov. luteinizační fázi cyklu, zvýšená hladina PRL 52,4 (dvojnásobek N)  
**Serologie:** toxoplasmosa negat., boreliosa - hraniční IgG, bez známek aktivní infekce, EBV - nedávná reaktivace infekce IgG titr 160, EBNA výrazně pos., IgM negat.  
**Markery zánětu** : ASLO, LATEX, CRP - negativní  
**Imunologie:** hraničně vyšší hladiny (abs) T helpers CD3+, CD4+, CD 16+56, protilátky proti histonovému komplexu - 33,7 /POZITIVNÍ NÁLEZ/  
Antinukleární protilátky -ANA-IgG - titr 80.  
**Likvor:** Borrelie negat., protilátky proti EBNA1 19,0 AU/ml - pozitivita.

**CT VDN:** zduření dolních lastur a concha bullosa středních lastur.

**RTG kostrče :** starší traumatické změny, bez deviace

**MRI mozku ve FN** .01 /mozek a mícha- nespecifikováno která část/, nález nespecifických v.s. pozánětlivých ložisek v bílé hmotě hemisfér - distribuce netypická pro SM.  
**MRI C pát 4.2.2002** - Mediscan: napřimění krční lordózy, až kyfotické prohnutí s vrcholem v obl. C5. Jinak norm. nález.

**MRI mozku a C páteře-** 2002 - opětovný nález nespecifických ložisek supratentoriálně - bez progresu. Cysta glandulae pinealis. C pát. - blokové postavení C5/C6 s mírnou redukcí před. i zadního subarach. prostoru, pát. kanál dostatečně široký Mícha - norm. nález.

**Závěr: Fibromyalgie v.s. na podkladě autoimunitního onemocnění**

**Progredující únavový syndrom v.s. na podkladě reaktivace EBV, HSV**

**Neuralgie trigeminu**

**Tenzní cefalea**

**CC a CB syndrom**

**Chronická fixovaná statodynamická porucha celé páteře, svalová dysbalance, posturální insuficience, hypermobilita.**

**Recid. infekty HCD**

**Recid. uroinfekce**

V řízení o plný invalidní důchod jsem neuspěla. Můj stav prý byl nedořešený a údajně chyběla základní diagnóza. Proto nebylo na co přiznat procenta a tím pádem prý nešlo přiznat žádný stupeň invalidity. Nakonec se ale posudkový lékař rozhodl přece jen uznat alespoň částečnou invaliditu:

Přepis ústního jednání lékařské posudkové kontroly (LPK)- přiznání částečné invalidity:

[LPK leden 2003 - text](#)

**LPK - zvuková nahrávka mp3**

**jeden díl má cca 1,5 - 2,5 MB**

[LPK leden 2003 - 1.část](#)

[LPK leden 2003 - 2.část](#)

*(z důvodu snížené kvality zvuku je výše k dispozici přepis ústního jednání LPK)*

Když jsem poprvé na doporučení lékařů žádala o invalidní důchod, moje vědomosti o sociálním zabezpečení byly mizivé. Domnívala jsem se, že kdo není schopen pracovat z důvodu zdravotního postižení, automaticky mu je státem přidělen invalidní důchod. Z osobní negativní zkušenosti jsem byla překvapená a nerozuměla jsem tomu, co se mi přihodilo. Časem jsem si postupně doplnila potřebné znalosti o sociálním zabezpečení a požádala jsem o přezkoumání zdravotního stavu a nároku na přiznání plné invalidity. Díky [komunikaci organizované obhájci pacientů s CFS se zodpovědnými úřady](#) jsem se dozvěděla, že pokud pacient splňuje zákonné požadavky, má nárok na invalidní důchod i s diagnózou CFS:

#### **Bod 1 písm.d)**

Požadavek, aby posudkové orgány neargumentovaly v posudcích skutečností, že CFIDS/CFS neexistuje, nelze ho uznat za důvod pro přiznání invalidního důchodu. Zpochybnění významu a úlohy ČLS J.E.Purkyně jako poradního orgánu MPSV při přípravě posudkové medicinských kritérií.

#### Stanovisko MPSV :

CFIDS/CFS existuje jako soubor symptomů a pokud je prokázán ošetřujícími lékaři pacienta, není tato skutečnost posudkovou službou zpochybněna. Posudkový orgán však může v diagnostiky nejasných či sporných případech provést dokazování o zdravotním stavu pojištěnce (např. dalšími odbornými lékařskými nálezy), které mohou prokázat, že nejde o CFIDS/CFS, ale o stavy fyzické a duševní únavy v důsledku jiného zdravotního postižení.

Pokud je CFIDS/CFS syndrom zjištěn, při posuzování poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti se vychází nejen ze zdravotního stavu pojištěnce, ale také rozsahu ztracených a zachovaných tělesných, duševních a smyslových schopností, z kvalifikace pojištěnce (vzdělání, zkušenosti, předchozí výdělečné činnosti), z jeho adaptace na zdravotní postižení a schopnosti rekvalifikace. Při posuzování poklesu výdělečné schopnosti podle ust. § 6 odst. 6 vyhlášky č. 284/1995 Sb., v platném znění, platí, že pokud není zdravotní postižení, které je příčinnou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, uvedeno v příloze č. 2, stanoví se procentní míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti podle takového zdravotního postižení uvedeného v příloze č. 2, které je s ním funkčním dopadem nejvíce srovnatelné. Protože existuje velká variabilita průběhu a symptomatologie CFIDS/CFS a jeho dopadu na jedince, existuje tedy i variabilita jeho dopadu na výdělečnou schopnost. Proto mohou existovat v posudkové praxi případy, kdy u osob s CFIDS/CFS není uznán žádný stupeň invalidity i případy, kde je uznána plná nebo částečná invalidita.

Pokud se v některých posudcích orgánů posudkové služby objevuje konstatování, že CFIDS/CFS nelze uznat za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a příčinu poklesu výdělečné schopnosti invalidity, nelze považovat takový postup za správný. Pokud je CFIDS/CFS prokázán, je naplněno kritérium ust. § 26 zákona o důchodovém pojištění, i když následně tento dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav může působit různou mírou poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti.

(Pozn. red.: Od ledna 2010 proběhla změna zákona týkající se invalidních důchodů. Více [zde](#).)

K LPK jsem doložila další souhrnné odborné vyhodnocení mého zdravotního stavu, které podrobně objasňovalo podstatu onemocnění před léty diagnostikovaného jako chronický únavový syndrom:

Těžký dystrofický syndrom kostně-svalový, způsobený kombinovanou poruchou endokrinní imunologickou. Humorální protilátková imunodeficience, sekundární polyneuropatie a známky myopatie.

osteopenii a svalovou únavnost posilovat rehabilitací přizpůsobenou bolestivosti a svalové únavě.

Stav považuji za dlouhodobě špatně léčebně ovlivnitelný, nemocná vzhledem k problémům s bolestmi páteře, svalů a únavě dlouhodobě odkázána na pomoc druhé osoby.

Nedomnívám se, že by byla schopna pracovního zařazení i za zvláště ulehčených podmínek. Její stav je dlouhodobě nepříznivý pro astenii až kachexii a v současné době farmakologicky těžko ovlivnitelné centrální neuroendokrinní postižení.

Ani tentokrát jsem v řízení se správou sociálního zabezpečení neuspěla. Posudkové lékaře dopad postižení na můj život ani omezení z něj vyplývající prostě nezajímaly.

**Upozorňuji zejména na tyto momenty zachycené v audiozáznamu z jednání:**

**2. část, min 4:30 – Posudková lékařka:** „... k tomuto datu ( 2002) jsem tam bohužel nenašla nic, co by se dalo zařadit tak, do těch našich posudkových kritérií, do těch tabulek, aby pro vás z toho bylo těch 70 potřebných procent.“

**2. část, min 8:30 – Posudková lékařka:** „... nezlobte se, ale to já nemůžu říct, že jestli se o vás starala ta pečovatelská služba jenom proto, že vy jste se třeba o sebe nechtěla starat...“

**2. část, min 10:04 - Posudková lékařka:** „...prosím vás, chronický únavový syndrom není diagnóza, prosím vás, chronická únava je vždycky způsobená něčím, únavový syndrom vždycky spočívá v tom, že se něco nedaří tělu a z toho je tělo unavený ...“

**3. část, min 4:00 – Pacientka cituje z vyjádření MPSV (viz výše):** „pokud se v některých posudcích orgánů posudkové služby objevuje konstatování, že CFS nelze uznat za dlouhodobě nepříznivý stav a příčina poklesu výdělečné schopnosti invalidity, nelze považovat takový postup za správný.“

**Hodnotící lékařka:** „Já vám to věřím, ale já vám říkám, že já se musím řídit tím, nařízeními a rozhodnutími, doporučeními a vyhláškami posudkové služby a naší vrchní ředitelky posudkové služby správy sociálního zabezpečení.“

**3. část, min 6:40 – Pacientka:** „...takže ještě jednou mi řekněte ten důvod, proč mi nemůžete zpětně přiznat ten plný invalidní důchod?“

**Hodnotící lékařka:** No, protože ty vyšetření, který já jsem tady měla k dispozici, tak podle těch našich tabulkových hodnocení, nebyly nikdy na těch 70 procent pro vás..“

**LPK - zvuková nahrávka mp3  
jeden díl má cca 8 - 10MB**

[LPK březen 2007 - 1.část](#)

[LPK březen 2007 - 2.část](#)

[LPK březen 2007 - 3.část](#)

[LPK březen 2007 - 4.část](#)

[LPK březen 2007 - 5.část](#)

Proti rozhodnutí České správy sociálního zabezpečení jsem se odvolala. Řízení před soudy není ukončeno. Pro svou záchranu jsem udělala vše, co bylo v mých silách a v silách přátel, kteří mi pomáhali. Bez praktické pomoci bych se nemohla proti rozhodnutí České správy sociálního zabezpečení o nepřiznání plné invalidity odvolat.

Dosavadní vyplácený invalidní důchod mi nepokrývá ani náklady na bydlení. Žiji ze svých úspor, které se rychle tenčí. Až je vyčerpám, bude se mnou konec. Víím, že existují dávky pomoci v hmotné nouzi, ale nejsem zdravotně schopná někam docházet a zařizovat žádosti. Jsem po těžké operaci s komplikací zánětu pobřišnice a následným vznikem kýly a po hospitalizaci pro metabolický rozvrat. Po normalizaci krevních testů jsem byla propuštěna do domácího ošetření. Většinu dne jsem upoutaná na lůžko. Jsem slabá, mám svalové křeče v celém těle, ale jak se doma zaopatřím, nikoho z těch, kdo rozhodují o přiznání invalidity, nezajímá. Podle nich jsem schopná pracovat, jen se musím vyvarovat směnnému provozu ve vlhkém a chladném prostředí.

V naší zemi existuje skupina nepřizpůsobivých občanů, se kterými si stát neumí (nebo nechce?) poradit, a úspěšně je zneužívá k tomu, aby mohl obhájit své kroky vedoucí k utlačování mnohem větší skupiny lidí, kteří se do těžké životní situace nedostali z vlastního zavinění. Bohužel tuto realitu pochopí člověk většinou až tehdy, když se stane jedním z nich.

*Pozn. red.: Kontaktní e-mail pacientky Nikol nezveřejňujeme, protože není ze zdravotních důvodů schopná odpovídat na korespondenci. Pokud jí chce někdo poskytnout konkrétní pomoc, např. právní konzultace či zastoupení, bezplatnou asistenční pomoc (pozor – pouze profesionální), nabídku zašlete na e-mail redakce [me-cfs@seznam.cz](mailto:me-cfs@seznam.cz).*