

AKTIVITY ZA SYSTÉMOVÉ ŘEŠENÍ ME/CFS V ČR 2011 – 2015

ÚVOD

Hlavním záměrem projektu ME/CFS.cz je zlepšovat dostupnost objektivních informací v češtině o nemoci myalgická encefalomyelitida (ME), později nazvaná chronický únavový syndrom (CFS) a postvirový únavový syndrom (PVFS) - dále pod zastřešujícím označením ME/CFS (dg. kód G93.3, MKN-10). Rovněž usilujeme o systémové řešení komplexní zdravotní péče pro všechny pacienty s ME/CFS a sociálního zabezpečení pro ty, kteří trpí rozvinutou formou nemoci. Dokument níže obsahuje výčet uskutečněných aktivit od druhého pololetí roku 2011 až po první čtvrtletí roku 2015. Dokument navazuje na informace o aktivitách od začátku roku 2005 až po první pololetí roku 2011. Pro zobrazení dokumentu *Aktivity 2005 - 2011* klikněte na tento odkaz: http://www.me-cfs.cz/prilohy/akce_2005-2011.pdf

OBSAH DOKUMENTU AKTIVITY 2011 - 2015:

- 1) [ÚČAST NA AKCI „OTEVŘENÉ DVEŘE“ – SETKÁNÍ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ S MINISTREM ZDRAVOTNICTVÍ](#)
- 2) [PRŮZKUMY PŘÍSTUPU MZ A MPSV K ME/CFS 2011](#)
- 3) [SNAHA O ZAJIŠTĚNÍ DIAGNOSTIKY A PÉČE PRO PACIENTY ME/CFS V SÍTI ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍ SPOLEČNOSTI AGEL, a.s.](#)
- 4) [PODPORA NÁVRHU MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ NA ZŘÍZENÍ FUNKCE CELOREPUBLIKOVÉHO PACIENTSKÉHO OMBUDSMANA](#)
- 5) [OSVĚTOVÁ AKCE O ME/CFS ZAMĚŘENÁ NA INFORMOVÁNÍ VÝZNAMNÝCH OSOBNOSTÍ, KTERÉ MOHOU ZLEPŠIT ŽIVOT PACIENTŮ S ME/CFS](#)
- 6) [ŽÁDOST O ZAVEDENÍ ZÁVAZNÉHO KLINICKÉHO STANDARDU ME/CFS](#)
- 7) [ŽÁDOST O DOPLNĚNÍ PŘÍLOHY O POSUZOVÁNÍ INVALIDITY POLOŽKOU ME A CFS](#)
- 8) [PÍSEMNÁ INTERPELACE NA MINISTRYNI PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ](#)
- 9) [PUBLIKACE ODBORNÝCH ČLÁNKŮ O PROBLEMATICE ME/CFS](#)
- 10) [ZAPOJENÍ DO MEZINÁRODNÍ DISKUSE O ZPRÁVĚ IOM 2015](#)
- 11) [DALŠÍ AKTIVITY](#)

- 1) ÚČAST NA AKCI „OTEVŘENÉ DVEŘE“ – SETKÁNÍ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ S MINISTREM ZDRAVOTNICTVÍ

5. 6. 2011 proběhlo předání dotazů obhájkyní práv pacientů s ME/CFS a žádosti o jejich písemné zodpovězení v rámci akce „[Otevřené dveře Koalice pro zdraví](#)“, která se konala dne 13. 6. 2011 v 16 hod na Ministerstvu zdravotnictví ČR. Dotazy viz [zde](#) (pod bodem 15 na odkazované stránce dole).

Výsledek:

Místo odpovědi na konkrétní otázky, které se týkaly zavedení standardu zdravotní péče a založení diagnosticko-léčebného centra pro ME/CFS v ČR, přišly od Koalice pro zdraví dva soubory, které nesouvisely s položenými dotazy.

[Zpět nahoru](#)

2) PRŮZKUMY PŘÍSTUPU MZ A MPSV K ME/CFS 2011

Cílem průzkumů bylo zmapování celkové situace přístupu Ministerstva zdravotnictví ČR (MZ) a Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (MPSV) k nemoci benigní myalgická encefalomyelitida, chronický únavový syndrom, postvirový únavový syndrom (dg. G93.3 dle MKN-10), které bylo zejména zaměřeno na prověření:

- a) podávání relevantních informací dle zákona č. 106/1999 Sb. o svobodném přístupu k informacím
- b) dodržování české legislativy a mezinárodních závazků ČR k osobám se zdravotním postižením

Výsledek:

Průzkum přístupu MZ ČR k neurologické nemoci ME/CFS/PVFS ze dne 15. 9. 2011 viz: <http://www.me-cfs.cz/pruzkum/text.pdf>

Průzkum přístupu MPSV ČR k neurologické nemoci ME/CFS/PVFS ze dne 6. 11. 2011 viz: <http://www.me-cfs.cz/pruzkum-mpsv/text.pdf>

[Zpět nahoru](#)

3) SNAHA O ZAJIŠTĚNÍ DIAGNOSTIKY A LÉČBY PRO PACIENTY ME/CFS V SÍTI ZDRAVOTNICKÝCH ZAŘÍZENÍ SPOLEČNOSTI AGEL a.s.

1. 9. 2012 zaslali obhájci práv pacientů s ME/CFS návrh na spolupráci společnosti AGEL, a.s. ve věci zajištění diagnostiky a odborné péče pro pacienty s ME/CFS v ČR. Na [našich stránkách](#) stále chybí seznam kontaktů na zdravotnická zařízení, kam se mohou pacienti s ME/CFS (nebo s podezřením na ME/CFS) obracet, a kde najdou diagnosticko-léčebnou péči lékařů informovaných o ME/CFS v souladu s aktuálními poznatky světové lékařské vědy, plně hrazenou z veřejného zdravotního pojištění. Společnost AGEL byla vybrána vzhledem k příznivým zkušenostem hlášeným pacienty.

Výsledek:

Dne 18. 8. 2013 obdrželi obhájci práv pacientů s ME/CFS konečné vyjádření k návrhu na spolupráci. Uvádí se v něm, že systemové zajištění péče pro ME/CFS není možné, citujeme: *„...nemocnice patřící společnosti jsou schopny se postarat v rámci diagnostiky a léčby CFS o vyšetření spíše jednotlivců, nikoli systemově celé skupiny. Vaším zástupcům jsem nabídl, že po dodání stávající lékařské dokumentace 1-2 Vašich klientů zkusíme spolupráci v tomto limitovaném počtu. Dokumentaci jsme ale doposud neobdrželi a ani jinak jsme kontaktováni nebyli, z čehož jsme usoudili, že tato naše nabídka zůstala nevyužita.“*

Komentář ME/CFS.cz:

Muselo patrně dojít ke komunikačnímu šumu, protože v dodání dokumentace 1 – 2 pacientů by nebyl vůbec žádný problém. Vícekrát už jsme v rámci jiných jednání (např. v rámci osvětové akce viz následující [bod 5](#)) dodávali lékařskou dokumentaci pacientů s jejich souhlasem, když jsme o to byli požádáni. V tomto případě si však zástupci pacientů s ME/CFS nejsou vědomi, že by přišla tato nabídka. Veškerá korespondence je k dispozici a neobsahuje nabídku na zaslání dokumentace 1 - 2 pacientů. Ani z informací, které jsme obdrželi od zástupců pacientů 8. 2. 2013 ihned po uskutečnění osobní schůzky se společností, neplyne, že by se dodání konkrétní dokumentace 1 – 2 pacientů

projednávalo. Hovořilo se o postupu vyšetřování pacientů pouze v obecné rovině. Je nám líto, že k dohodě nedošlo. Nicméně nabídka na ošetření pár jednotlivců situaci neřeší.

[Zpět nahoru](#)

4) PODPORA NÁVRHU MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ NA ZŘÍZENÍ FUNKCE CELOREPUBLIKOVÉHO PACIENTSKÉHO OMBUDSMANA

1. 4. 2014 vyjádřila obhájkyně pacientů s ME/CFS podporu návrhu pana ministra zdravotnictví MUDr. Svatopluka Němečka MBA na zřízení celorepublikového patientského ombudsmana zákonem. Dopis adresovala členům vlády a vedle podpory návrhu pana ministra zdravotnictví, který je popsán [zde](#), nabídla jako další možnou variantu posílit agendu stávajícího ombudsmana o sekci medicínská problematika, v níž by působilo např. 3 - 5 právníků se znalostí medicínské problematiky, a zároveň posílit pravomoci a kompetence stávajícího ombudsmana.

Výsledek:

Z kanceláře předsedy vlády [Mgr. Bohuslava Sobotky](#) přišlo vyrozumění, že se pan premiér s obsahem dopisu seznámil a vzal ho na vědomí. Vstřícně reagovala ministryně pro místní rozvoj [Mgr. Věra Jourová](#) s tím, že se přiklání k posílení týmu stávajícího ombudsmana o několik právníků se znalostí medicínské problematiky. Odpověď přišla i od [Ing. Mariana Jurečky](#), ministra zemědělství ČR, že při jednání vlády podpoří řešení, které bude nejlepší pro všechny pacienty.

Komentář ME/CFS.cz: Jednání vlády o příslušném zákonu, který by zřizoval funkci celorepublikového ombudsmana pro pacienty, k datu dokončení tohoto souhrnu neproběhla. Podle Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením musí být zaveden mechanismus provádění monitoringu práv osob se zdravotním postižením (viz čl. 33, Úmluvy), což by mohlo být součástí náplně úřadu patientského ombudsmana.

[Zpět nahoru](#)

5) OSVĚTOVÁ AKCE O ME/CFS ZAMĚŘENÁ NA INFORMOVÁNÍ VÝZNAMNÝCH OSOBNOSTÍ, KTERÉ MOHOU ZLEPŠIT ŽIVOT PACIENTŮ A JEJICH RODIN

12. 5. 2013 odstartovala velká osvětová akce u příležitosti 12. května - Mezinárodního dne podpory lidí s ME/CFS. Cílem akce bylo darovat DVD s festivalově oceněným dokumentárním filmem [Nevyslyšené hlasy](#) co největšímu počtu osobností, které mají vliv na životy pacientů. Dokumentární film se zaměřuje na dopady nemoci v její nejtěžší formě, vystupují v něm [lékařští specialisté](#) na ME/CFS, pacienti a jejich rodiny. Film byl přeložen do několika jazyků a my jsme jej s laskavým svolením autorů přeložili do češtiny a opatřili českými titulky. Darováním DVD jsme chtěli pozitivním způsobem znovu upozornit na velkou závažnost tohoto onemocnění. Současně jsme všechny oslovené osobnosti požádali o podporu a pomoc při změně názorů a přístupu k tomuto onemocnění.

„Myslím si, že film je působivý a měl by být součástí studia medicíny na lékařských školách v USA ...“, pronesl po zhlédnutí filmu [prof. MUDr. Jose G. Montoya](#), Stanfordova univerzita, fakulta medicíny.

Výsledek:

DVD s tímto autentickým dokumentem obdrželo 45 významných osobností v čele s Milošem Zemanem, prezidentem ČR. Pro zobrazení seznamu všech osobností, kterým bylo naším prostřednictvím darováno DVD, klikněte [zde](#). Více se o výsledcích akce dozvíte [zde](#). Předpokládáme, že případný efekt této osvětové akce se projeví spíše v delším časovém horizontu. Článek o naší osvětové akci vyšel i na oficiálních stránkách filmu, viz [zde](#). Objevil se také v internetovém časopise The Global Chronicle z 27. 6. 2014, na str. 53, viz [zde](#).

[Zpět nahoru](#)

6) ŽÁDOST O ZAVEDENÍ ZÁVAZNÉHO KLINICKÉHO STANDARDU ME/CFS

22. 4. 2014 podali obhájci práv pacientů s ME/CFS na Ministerstvo zdravotnictví ČR (MZ) další žádost o zveřejnění klinického standardu pro diagnostiku a léčbu CFS ve Věstníku MZ. Nový návrh standardu, který byl koncipován dle základních pravidel uvedených v registru Národní sady klinických standardů zdravotních služeb, je k dispozici [ZDE](#).

Výsledek:

V odpovědi ze dne 18. 6. 2014, č.j. MZDR 24953/2014-2/ozs, prof. MUDr. Josef Vymazal, DSc., náměstek pro zdravotní péči, odmítl projednání návrhu standardu i jeho vydání ve věstníku a odkázal nás na Českou lékařskou společnost Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP), citujeme: *„Vzhledem k tomu, že doporučené postupy upravují vysoce odbornou problematiku, tak jsou zveřejňovány na webových stránkách příslušných odborných společností či jsou zveřejňovány v odborných časopisech. Není běžné (a ani technicky možné), aby MZ všechna odborná doporučení zveřejňovala ve Věstníku MZ. Vzhledem k tomu, že v MKN je kód G 93.3 (povirový syndrom únavy/nezhoubná myalgická encefalomyelitis) uveden v kapitole Nemoci nervové soustavy, tak je primárně důležité Váš návrh projednat s Českou neurologickou společností ČLS JEP. Niže zasílám kontakt...“* Celá odpověď viz [ZDE](#).

Komentář ME/CFS.cz:

Pro uvedené vyjádření nenašli naši poradci právní oporu. Podotýkáme, že zveřejnění standardu CFS ve [Věstníku MZ](#) jako řešení situace původně přislíbilo a samo navrhlo MZ, nikoliv pacienti. S ohledem na níže uvedené skutečnosti jsme toho názoru, že doporučení MZ, obracet se s vydáním závazného Standardu pro ME/CFS na ČLS JEP je neúčinné doporučení.

V roce 2008 se podle informací, které jsme z MZ obdrželi, odmítla ČLS JEP návrhem standardu pro CFS zabývat. Podrobnosti viz na odkaze: http://www.me-cfs.cz/mz_standard_2008.pdf. Na závažnost problematiky ME/CFS jsme se snažili ČLS JEP upozornit v rámci naší osvětové akce darováním DVD s dokumentárním filmem *Nevyslyšené hlasy*, který na skutečných případech ukazuje, k jakým vážným dopadům může vést nejtěžší forma postižení nemocí ME/CFS (více o akci viz [bod 5](#)). Snažili jsme se věnovat film zejména do odborných kruhů, protože z nich může vzejít změna přístupu k pacientům s ME/CFS a tedy i největší pomoc přímo v ordinacích. Konkrétně [Česká neurologická společnost ČLS JEP](#) poděkovala za DVD, ale jak jsme dodatečně zjistili, nedoporučila podpořit naši akci. Vyplývá to ze zápisu z jednání společnosti ze dne 14. 6. 2013, ze kterého citujeme: *„Prof. Šonka informoval o žádosti o pomoc na změnu názorů a přístupu k nemoci myalgická encefalomyelitida / syndrom chronické únavy (ME/CFS). Společnost dostala video s filmem Nevyslyšené hlasy. Výbor tuto žádost nepodpořil.“* Viz [zde](#) (na str. 4).

Z uvedeného důvodu považujeme doporučení [Ministerstva zdravotnictví ČR](#), abychom projednali návrh nového standardu pro CFS 2014 s Českou neurologickou společností, za bezpředmětné. Navíc i kdyby byla ze strany této lékařské společnosti vůle návrh standardu projednat, nebylo by jeho zveřejnění na webových stránkách společnosti závazné pro lékaře. Plyne to z informací z Kongresu České lékařské komory (ČLK) k problematice postupu *lege artis*, ze dne 18. června 2009 v Praze, kde se v zápise v bodě 14. ujasňuje, které subjekty jsou oprávněné z hlediska zákona vydat závazná stanoviska pro lékaře, a která nikoliv, citujeme: *„Stanovisko odborné společnosti ČLS JEP k určitému odbornému postupu, je z právního hlediska doporučením občanského sdružení a nelze jej považovat za závazné pro lékaře. Závazné stanovisko k odborným problémům poskytování zdravotní péče a ve zdravotnickém výzkumu mohou pro své členy vydávat pouze Česká lékařská komora, Česká stomatologická komora a Česká lékárnická komora. K tomu viz. usnesení Nejvyššího soudu ČR ze dne 10. 12. 2008 sp. zn. 8 Tdo 1421/2008.“*

Zdroj: www.ferovanemocnice.cz/data/zavery_CLK.pdf

Pro závazné sjednocení diagnosticko – léčebného postupu u ME/CFS v ČR je jedinou možnou cestou přesně to, co děláme, tj. žádat o činnost Ministerstvo zdravotnictví jako odborný subjekt zřízený na zákl. zák. č. 2/1969 Sb., který je odpovědný za zdravotní péči v ČR. Ministerstvo zdravotnictví musí podniknout kroky k odstranění nejednotnosti přístupu k ME/CFS ve svém resortu. Projednáním závazného standardu může pověřit profesní komoru lékařů – Českou lékařskou komoru zřízenou zákonem č. 220/1991 Sb., která disponuje vlastní vědeckou radou. Projednáním standardu se může zabývat také Vědecká rada MZ, která se již v roce 2006 k problematice CFS vyjadřovala v souladu s poznatky světové lékařské vědy, citujeme: *„Chronický únavový syndrom je klinicky definovaný stav s těžkou chronickou únavou a funkční nemohoucností.“* (Žádný zákon nebrání následnému zveřejnění standardu ve Věstníku MZ a jako metodického pokynu ČLK.) Na místo účinného řešení však dostáváme od MZ neúčinná doporučení.

Pro kompletní informace o projednávání předchozích návrhů standardu (2008 a 2010) čtěte informace [zde](#) (v bodě 11). Návrh standardu 2008 byl původně zveřejněn na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2008073001> a je dostupný i na stránkách prolekaře.cz, největším informačním portálu pro lékaře v ČR a SR: <https://www.prolekare.cz/dokumenty/standardCHU.pdf>. Návrh standardu 2010 viz na odkazu: http://www.me-cfs.cz/standard_2010.pdf. Aktuální návrh standardu ME/CFS 2014: http://www.me-cfs.cz/prilohy/akce_2011-2015/ks_2014.pdf

[Zpět nahoru](#)

7) ŽÁDOST O DOPLNĚNÍ PŘÍLOHY O POSUZOVÁNÍ INVALIDITY POLOŽKOU ME A CFS

29. 5. 2014 obhájci práv pacientů s ME/CFS požádali Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (MPSV) o změnu v příloze vyhlášky č. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity (dále jen příloha o posuzování invalidity). Podali návrh na zařazení kapitoly XVI. - MULTISYSTÉMOVÉ NEMOCI (ME-CFS). Žádost včetně znění návrhu na doplnění přílohy o posuzování invalidity viz [ZDE](#).

Výsledek:

Dne 12. 6. 2014 odepsal MUDr. Dušan Gajdošík, ředitel odboru posudkové služby MPSV, tuto odpověď, čj.: 2014/35881-721, ve které návrh odmítl, citujeme: *„Je pravidlem, že změna právního předpisu týkající se zdravotního stavu a jeho dopadu na pracovní schopnost je vždy iniciována odborným subjektem, kterým jsou v tomto případě odborné*

lékařské společnosti nebo Ministerstvo zdravotnictví, a to na základě odborných studií nebo projektů. Protože v resortu zdravotnictví nepanuje na otázku chronického únavového syndromu jednotný odborný názor, jímž je při tvorbě právního předpisu týkajícího se zdravotního stavu Ministerstvo práce a sociálních věcí vázáno, v současné době se zařazení tohoto syndromu jako samostatné jednotky do přílohy k vyhl. č. 359/2009 Sb., o posuzování invalidity, nepředpokládá."

Celá odpověď viz [ZDE](#).

Komentář ME/CFS.cz:

Pro uvedené pravidlo, že změna právního předpisu je vždy iniciována odborným subjektem a na základě odborných studií nebo projektů, nenašli naši právní poradci zákonnou oporu. To znamená, že nic nebrání MPSV náš návrh projednat. Mnohaleté přehazování zodpovědnosti mezi institucemi, jen potvrzuje nezájem státních úředníků se problematikou zabývat a řešit ji. Nehledají se způsoby řešení, ale důvody, proč věc řešit nejde. Položka CFS byla zařazena v příloze o posuzování invalidity od roku 1995 (vyřazena byla při novelizaci v r. 1997). Nebylo tedy problémem její zařazení v době (před 20 lety), kdy bylo o nemoci známo daleko méně vědeckých poznatků, než dnes. Utrpení nemocných a jejich rodin, které nemohou za to, že jejich člen onemocněl právě ME/CFS, nechává zodpovědné úřady naprosto chladné. Kdo nechce nic vidět, ten prostě nevidí, (až dokud nemoc nepostihne jeho samého, nebo někoho z rodiny, a to bychom nikomu nepřáli).

[Zpět nahoru](#)

8) PÍSEMNÁ INTERPELACE NA MINISTRYNI PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ

Obhájci práv pacientů s ME/CFS iniciovali podání písemné [interpelace](#) poslankyní [Mgr. Soňou Markovou](#) na ministryni práce a sociálních věcí [Mgr. Michaelu Marxovou](#). Písemná interpelace č. 278 byla doručena 31. 10. 2014. Vztahovala se k odmítnutí projednání návrhu na doplnění přílohy o posuzování invalidity o položku ME - CFS, které bylo Ministerstvem práce a sociálních věcí (MPSV) zdůvodněno tím, že změnu přílohy o posuzování invalidity musí iniciovat výhradně odborný subjekt na základě odborných studií nebo projektů - viz předchozí [bod 7](#)).

Výsledek:

Kompletní odpověď paní ministryně na interpelaci ze dne 19. 12. 2014, pod č.j. 2014/71928-72/1, čtete [ZDE](#). (Písemné interpelace a odpovědi jsou zveřejňovány na webových stránkách Poslanecké sněmovny - <http://www.psp.cz>, ale tato interpelace v době dokončování tohoto souhrnu na stránkách sněmovny chyběla.)

Z odpovědi paní ministryně vybíráme:

- odpověď na otázku 3), protože bohužel obsahuje často opakované dezinformace, citujeme: „CFS nikdy nebyl uznán Světovou zdravotnickou organizací jako samostatná diagnóza, a tudíž není ani uveden v Mezinárodní klasifikaci nemocí.“ Opakováno i v odpovědi na otázku 4), citujeme: „ME/CFS je hodnocen jako syndrom, tj. soubor objektivních a subjektivních příznaků, které současná lékařská věda nedovede přesně diagnosticky zařadit, a které se vyskytují jen jako součást jiných onemocnění. Z tohoto důvodu není ME/CFS jako takový uveden v MKN-10, ale pouze pod jinými diagnózami (viz výše) a v návaznosti na tuto skutečnost není ani uváděn v příloze prováděcí vyhlášky

č. 359/2009 Sb., neboť soubor symptomů se nepovažuje za samostatné zdravotní postižení."

- odpověď na otázku 7), ve které paní ministryně potvrdila, že neexistuje právní opora pro výrok ředitele odboru posudkové služby, že změnu přílohy o posuzování invalidity musí iniciovat výhradně odborný subjekt na základě odborných studií nebo projektů (viz bod 7), citujeme: „Žádná „zákonná podmínka iniciace“ ke změně právní úpravy neexistuje.“ Pan ředitel tedy ve své odpovědi uvedl, citujeme: „obecné pravidlo uplatňované v praxi.“ Dále paní ministryně sdělila, citujeme: „Ke změně zákona by měl vždy existovat relevantní důvod.“ V dalším odstavci píše, citujeme: „V žádném případě nelze znevažovat odbornou práci lékařů sdružujících se v odborných společnostech...“

- odpověď na otázku 9), kde paní ministryně uvádí, citujeme: „MPSV se obrátí na Českou lékařskou komoru a Českou lékařskou společnost Jana Evangelisty Purkyně s dotazem, zda nedošlo v přístupu k ME/CFS ke změně. Na základě obdržených stanovisek MPSV rozhodne o dalším postupu.“

Komentář ME/CFS.cz k odpovědi paní ministryně na [otázku 3\) a 4\)](#):

Fakta: Z materiálů poskytovaných Ústavem zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS) plyne, že CFS není uveden v prvním díle MKN – 10 *Tabelárním seznamu*, ale je zařazen ve třetím díle MKN-10 *Abecedním seznamu pod diagnostickým kódem G 93.3* - viz [ZDE](#). Zařazení nemoci pod diagnostickým (dg.) kódem G 93.3 potvrdila i česká kancelář Světové zdravotnické organizace v odezvě na osvětovou akci darování dokumentárního filmu. Více viz [ZDE](#). Tvrzení, že „CFS nikdy nebyl uznán Světovou zdravotnickou organizací jako samostatná diagnóza, a tudíž není ani uveden v Mezinárodní klasifikaci nemocí,“ se nezakládá na přesných faktech.

Součástí odpovědi na interpelaci je i níže uvedená tabulka s počtem posouzených občanů s diagnózou G93 za rok 2013 ve věci invalidity, která jistě zajímá mnoho lidí.

**Výsledky posouzení zdravotního stavu u občanů s DG G93 (jiné poruchy mozku)
rok 2013, I. instance**

Počet posouzených případů pro účely invalidity

Diagnóza	neuznáno	I. stupeň	II. stupeň	III. stupeň	Celkem
G93 - Jiné poruchy mozku	13	40	25	88	166

V souvislosti s těmito údaji však upozorňuji, že se nejedná o celkový počet osob s ME/CFS, neboť některé osoby s ME/CFE se skrývají pod dalšími diagnózami, jak bylo výše vysvětleno (např. D80, D81, F48).

Komentář pod tabulkou dokládá, že kvůli používání různých dg. kódů pro ME/CFS, ani nelze zjistit přesné počty nemocných v ČR, nebo počty hospitalizovaných, či počty žadatelů s ME/CFS o invalidní důchod. Podle uvedené tabulky vypadají počty žadatelů o invalidní důchod jako velice nízké. Stejně tak nízké jsou i např. počty lidí hospitalizovaných s ME/CFS. Podle Národního registru hospitalizovaných byl počet hospitalizovaných osob v nemocnicích v ČR s diagnózou G93.3. v roce 2005 - 34 osob, v roce 2006 - 21 osob, v roce 2007 - 18 osob. Přitom reálně nelze zjistit skutečná čísla, neboť některé osoby s ME/CFS se skrývají pod dalšími dg. kódy! Pokud není používán

správný dg. kód MKN-10, tedy G93.3, brání to získání přesných statistických údajů a ČR porušuje základní principy MKN WHO.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je nepřípustné používat pro jedno onemocnění více diagnostických kódů. Andre l'Hours z ústředí WHO podal 23. ledna 2004 toto písemné objasnění, citujeme: „Potvrzujeme, že podle taxonomických principů, kterými se řídí Desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí a příbuzných zdravotních problémů Světové zdravotnické organizace (MKN-10), není dovoleno zatřídit stejný stav do více než jedné rubriky, neboť to by porušilo zásadu vzájemné vylučnosti (exkluzivity) jednotlivých kategorií a subkategorií.“ Pan l'Hours uvedl, že každá země akceptující směrnice WHO pro názvosloví je povinna přijmout klasifikaci MKN. Více viz [ZDE](#). (Poslední objasnění dg. kódů ME a CFS ústředím Světové zdravotnické organizace proběhlo v rámci řešení podobných sporů ve Velké Británii, kde malá skupina psychiatrů usilovala o zařazení ME/CFS pod psych. dg. kód, což se ukázalo být v rozporu s MKN-10 a musela od toho upustit.)

Neuznávání jediného diagnostického kódu MKN-10 pro ME a CFS (G93.3) je velice vážný problém. Používání několika různých dg. kódů pro jedno onemocnění je účinnou metodou, jak nechat „nepohodlné onemocnění/pacienty“ ze systému prakticky téměř zmizet. Mnoho nepříznivých oficiálních rozhodnutí se pak opírá o zkreslené informace a poškozuje v konečném důsledku pacienty. Budeme se proto obracet na ústředí WHO, tak jako organizace ve Velké Británii.

Komentář ME/CFS.cz k odpovědi paní ministryně na [otázku 7\)](#):

Potvrdilo se zjištění našich právních poradců, že neexistuje právní důvod pro to, aby změnu přílohy o posuzování invalidity musel iniciovat výhradně odborný subjekt na základě odborných studií nebo projektů. Pro opětovné zařazení této nemoci do přílohy důchodové vyhlášky (položka CFS byla do roku 1997 v příloze uvedena) existují relevantní a více než pádné důvody. Jmenujme dva základní:

1. aktuální poznatky světového biomedicínského výzkumu mj. objektivně prokazující imunitní dysfunkci, sníženou výkonnost a další dopady na fyzické i kognitivní funkce
2. socio-ekonomické aspekty, kdy se počet pacientů v Evropě odhaduje na dva milióny, onemocnění často přichází náhle, postihuje zvyšující se počet mladých, aktivních a často úspěšných lidí v produktivním věku. Až 25% případů (dle vědeckých pramenů) je postiženo těžce (upoutaných na lůžko, odkázaných na pečovatelskou pomoc) a o 10 let později jsou v ještě horším stavu. Je proto naprosto jasné, že jde o velice vážný problém veřejného zdraví, kteřý ovlivňuje ekonomiku rodin i státu a vyžaduje, aby s ním bylo podle toho počítáno i v systému sociálního zabezpečení! (O sociálně-ekonomických dopadech viz <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2009080201>.)

Není jasné, proč se v odpovědi na [otázku 7\)](#) uvádí: „V žádném případě nelze znevažovat odbornou práci lékařů sdružujících se v odborných společnostech (...).“ K žádnému znevažování v interpelaci nedošlo. Dotaz na právní oporu tvrzení vrcholných úředníků MPSV, nemá nic společného se znevažováním odborné práce lékařů. Poznámka o právní formě ČLS JEP, že se jedná „o dobrovolná nezávislá sdružení fyzických osob - (...),“ (podle nového občanského zákoníku tzv. „zapsané spolky“ označované zkratkou z.s.), které si samy volí své názvy a stanovy, neznamená znevažování práce sdružených lékařů. Poznámka v interpelaci se opírá o usnesení Nejvyššího správního soudu ze dne 10. 12. 2008, sp. zn. 8 Tdo 1421/2008, které se zabývá obsahem pojmu lex artis a řeší právní závaznost pokynů lékařských organizací (guidelines). Rozhodně odmítáme

interpretaci otázky č. 7), jako znevažování odborné práce špičkových lékařských specialistů naší země. Veškeré kroky obhájců pacientů s ME/CFS směřují výhradně k systémovému řešení pomoci pacientům, kteří se na nás obracejí mnohdy v krizové životní situaci z důvodu nedostupnosti zdravotní a sociální péče pro své onemocnění. Tyto kroky jsou vždy připravované ve spolupráci s právními poradci a účastní se jich i další lidé s vysokým akademickým vzděláním a úspěchy ve svém oboru. Jakékoliv negativní interpretace úsilí zástupců pacientů vnímáme jako součást stigmatu nevhodným názvem „*chronický únavový syndrom*“, který způsobuje stigmatizaci a bagatelizaci této nemoci, jak nedávno oficiálně potvrdila [publikace Institutu medicíny \(IOM\)](#) americké Národní akademie věd ze dne 10. 2. 2015 ve 4. doporučení.

Obhájci práv pacientů předkládají státním institucím v průběhu let k posouzení jeden odborný návrh za druhým, upozorňují na důležitá fakta, ale ministerstva je po celou dobu vahou úřední moci odmítají zodpovědně projednat, protože to nezapadá do jejich obecných pravidel, pro která často neexistuje právní podklad.

Komentář ME/CFS.cz k [odpovědi 9\)](#):

MPSV se bude obracet na ČLK a ČLS JEP s dotazem, zda nedošlo v přístupu k ME/CFS ke změně. Velice oceňujeme snahu paní ministryně zjistit, zda lékařské společnosti nezměnily přístup k nemoci. Bohužel je dopředu jasné, že pokud tak společnosti neučinily, zůstanou v ČR nadále v platnosti světovou vědou překonané postoje. Velmi bychom uvítali, kdyby české lékařské společnosti věnovaly pozornost zejm. aktuálnímu přezkumu biomedicínského výzkumu ME/CFS v [publikaci IOM](#) (2015) a na jeho základě s konečnou platností opustily stanoviska jako: „*CFS nikdy nebyl uznán WHO...; vyskytuje se jen jako součást jiných onemocnění...; jedná se o psychosomatickou poruchu... atd.*“ Doposud je zájem odborných kruhů o nemoc víceméně spíš okrajový, a to zejména ve spojitosti s *chronickou únavou*, aniž by se důsledně rozlišovalo mezi "chronickou únavou" a "chronickým únavovým syndromem", kteřé jsou dle MKN-10, platící v ČR, neslučitelné.

Chronický únavový syndrom – ekvivalentní jsou podle MKN-10: Benigní myalgická encefalomyelitida, postvirový únavový syndrom (G 93.3)

Chronická únava – dle MKN-10 zařazena mezi symptomy (R 53), provází celou řadu nesouvisejících chorob

O zvýšení zájmu lékařských společností jsme usilovali naší [osvětovou akcí - bod 5\)](#). Snažíme se též iniciovat přehodnocení odborných stanovisek k ME/CFS. V r. 2015 jsme spolupracovali s britskou společností [Invest in ME](#) (IiME) na přípravě pozvání českých lékařů na nadcházející, v pořadí již desátou, akreditovanou [mezinárodní konferenci o ME/CFS](#), kterou pořádá IiME. Účast na konferenci by mohla, jak doufáme, přispět ke sjednocení a aktualizaci názorů na ME/CFS v ČR. V době dokončení tohoto souhrnu ještě nebyla k dispozici žádná odpověď lékařů z ČR ohledně účasti na konferenci. Jsme přesvědčeni, že kdyby byla nemoci ME/CFS věnována zasloužená pozornost, patřili by čeští odborníci k mezinárodní špičce v diagnostice a léčbě tohoto onemocnění i v jeho výzkumu (za předpokladu finančního pokrytí).

[Zpět nahoru](#)

9) PUBLIKACE ODBORNÝCH ČLÁNKŮ O PROBLEMATICE ME/CFS

Spolupracovnice ME/CFS.cz, externí redaktorka a překladatelka odborných textů, připravila s podporou kolegů několik článků, včetně publikace v recenzovaném časopise,

s cílem zvýšit informovanost zdravotnických profesionálů o problematice choroby v souladu s aktuálními poznatky založenými na důkazech, a o úskalích, které tato diagnóza přináší. Zde je přehled publikovaných odborných článků:

2011

Odvracená tvář chronického únavového syndromu, Lékařské listy, příloha Zdravotnických novin, č. 26/2011, <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2011051001> (na odkazované stránce níže)

2012

Chronický únavový syndrom pohledem posudkového lékařství, Zdravotnické noviny – odborné fórum zdravotnictví a sociální péče, Ročník 61, číslo 9, str. 7., <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2012030901>

2013

ME - praktická aplikace Mezinárodních konsenzuálních kritérií, Interní medicína pro praxi. 2013, 15(1), s. 28-30., <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013021301>

Chronický únavový syndrom - problém systému?, Medical Tribune IX, č. 8., 2013, s. B3-B4, <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2013051301>

2015

Nový článek se připravuje pro květnové vydání v rámci 12. 5. - osvětového dne ME/CFS.

[Zpět nahoru](#)

10) ZAPOJENÍ DO MEZINÁRODNÍ DISKUSE O ZPRÁVĚ IOM 2015

Výbor Institutu medicíny (IOM) zveřejnil na svých webových stránkách dne 10. 2. 2015 publikaci s názvem „*Širší pochopení myalgické encefalomyelitidy/chronického únavového syndromu: Redefinice nemoci*“, ve které předložil komplexní přehled problematiky a pokroku výzkumu ME/CFS a na základě vědeckých důkazů navrhl nová diagnostická kritéria pro klinickou praxi i nový název pro ME/CFS, který by, dle autorů publikace, pacienty nestigmatizoval. Výbor se v souladu se zadáním nezabýval etiologií, patofyziologií, patogenezí, ani léčbou. Publikace IOM má v úplné verzi 282 stran a je zdarma ke stažení zde: <http://www.iom.edu/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Hlavní prohlášení této publikace zní, že „ME/CFS je vážné, chronické, komplexní, multi-systémové onemocnění, které často a výrazně omezuje aktivity postižených pacientů. Ve své nejtěžší formě může zničit životy těch, které postihne. Nemoc je skutečná.“

Institut medicíny je součástí americké Národní akademie věd.

Komentář ME/CFS.cz: V dubnovém čísle (2015) internetového časopisu ME Global Chronicle by měl vyjít náš článek *Statement and concerns relating to the IOM report 'Beyond ME/CFS Redefining an Illness'*. Nastínili jsme v něm některé otázky týkající se návrhu IOM na zavedení nového názvu nemoci a nových diagnostických kritérií. Berte prosím na vědomí, že článek pro časopis byl dokončen před zveřejněním studií [prof. M. Hornig o změnách cytokinů v krvi a likvoru u ME/CFS](#) a vyjde v době, kdy už mohlo dojít k zodpovězení některých otázek. Časopis ME Global Chronicle je vynikajícím přehledem o

celosvětovém dění v oblasti ME/CFS a vyjadřují se v něm též přední lékařští specialisté na ME/CFS. Je k dispozici zdarma ke stažení na: <http://let-me.be/download.php?list.1>

[Zpět nahoru](#)

11) DALŠÍ AKTIVITY

- ZALOŽENÍ FACEBOOKOVÉ STRÁNKY O ME/CFS S CÍLEM ZVÝŠIT INFORMOVANOST O TÉTO CHOROBE

Internetové sociální sítě se těší velké oblibě ve společnosti, proto považujeme Facebook za dobrou možnost, jak zvyšovat informovanost o čemkoliv, tak proč ne i o ME/CFS. Nemocní lidé mají přátele a známé, kteří používají Facebook, a mohou, stejně jako ostatní veřejnost, kliknutím na tlačítko *To se mi líbí* vyjádřit podporu všem nemocným a jejich rodinám. Facebooková stránka ME/CFS.cz odstartovala na Vánoce 2012 a je dostupná na adrese <http://www.facebook.com/MEcfs.cz>

- OSVĚTOVÁ AKCE ZAMĚŘENÁ NA ZVEŘEJNĚNÍ PLAKÁTŮ A ROZDÁVÁNÍ LETÁKŮ NA CO NEJVÍCE MÍSTECH ČR U PŘÍLEŽITOSTI 12. KVĚTNA - MEZINÁRODNÍHO DNE PODPORY NEMOCNÝCH S ME/CFS

2. 5. 2012 jsme zveřejnili profesionálně navržené obrázky, letáčky a plakáty k 12. 5. – Mezinárodnímu dni podpory nemocných ME/CFS pro volné vytisknutí a vyzvali jsme čtenáře k jejich vyvěšení na veřejných místech k tomu určených po celé republice. Více viz [zde](#).

Výsledek: Osvětové plakáty se díky aktivistům objevily v těchto městech: Praha, Brno, Pardubice, Hradec Králové, Jaroměř, Náchod, Turnov, Trutnov, Semily, Hořice, Havlíčkův Brod, Hlinsko, Chotěboř, Světlá nad Sázavou, Litomyšl, Kunštát, Boskovice a Letovice. Plakáty a letáky aktivisté umístili i v lékárnách, poliklinikách a na MÚ. Akce by měla širší dopad, pokud by se konala každý rok a účast veřejnosti byla větší. V tom případě by naše společná květnová osvěta mohla každý rok obletět celou naši republiku a s minimálními náklady! Vzhledem k nízké účasti nemá akce potřebný efekt a budeme tak muset na uskutečnění podobných osvětových akcí hledat finanční prostředky. Více viz [zde](#).

- INFORMOVÁNÍ MÉDIÍ O BLÍŽÍCÍM SE 12. KVĚTNU - MEZINÁRODNÍM DNI ME/CFS

9. 5. 2014 zaslala zástupkyně pacientů s ME/CFS do všech celoplošných veřejnoprávních rádií, vč. rádií regionálních, ředitelům a šéfredaktorům prosbu o zařazení do vysílání připomenutí 12. května Mezinárodního dne podpory nemocných ME/CFS. Součástí prosby byla i příloha s informacemi o onemocnění.

Výsledek: Nezaznamenali jsme ve veřejnoprávních médiích zmínky o Mezinárodním dni ME/CFS.

- PRÁCE NA TVORBĚ NOVÝCH WEBOVÝCH STRÁNEK

Mezi další aktivity patří práce na tvorbě nových moderních webových stránek pro náš projekt. Kvalitní webové stránky jsou nezbytným předpokladem k plnění našeho hlavního záměru - zvyšovat informovanost a zlepšovat dostupnost objektivních informací v češtině o ME/CFS. Více o tvorbě nových stránek viz [ZDE](#).

ZÁVĚR

ČR se umístila na 15. místě (z 37 evropských zemí) v hodnocení zdravotní péče EHCI 2014. Česká medicína má ve světě vysoký kredit. Pacienti s ME/CFS by mohli dostávat nejlepší dostupnou péči založenou na doporučení Kanadských konsenzuálních kritérií. Bohužel ji ve většině případů nedostávají kvůli absenci sjednocení odborných názorů. Na základě desetiletých zkušeností víme, jak náročné je dosáhnout změny přístupu k tomuto složitému onemocnění, když k tomu chybí vůle na zodpovědných místech. Publikace IOM však dokazuje, že odborná veřejnost musí přijmout mnohá vědecky doložená fakta o této chorobě, pokud se hlásí k EBM (medicíně založené na důkazech). Státní instituce jsou zodpovědné za systémové řešení zdravotního a sociálního zabezpečení pro všechny pacienty, tedy i s ME/CFS. Systémové řešení v ČR budeme iniciovat i nadále. Další aktivity obhájců práv pacientů právě teď probíhají, jiné se připravují. Změny jsou nevyhnutelné. Budeme vás opět informovat.

Pro souhrn o aktivitách ME/CFS.cz za r. 2005 – 2011 klikněte na tento odkaz: http://www.me-cfs.cz/prilohy/akce_2005-2011.pdf

Dne 20. 3. 2015



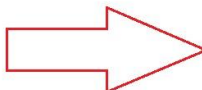
[Zpět nahoru](#)

Příloha: MKN-10 Abecední seznam, zdroj: Ústav zdravotnických informací a statistiky

MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí
a přidružených zdravotních problémů – abecední seznam

Desátá revize
aktualizovaná verze k 1.1.2013



ABECEDNÍ SEZNAM NEMOCÍ A PORANĚNÍ	
Syndrom – pokračování	Syndrom – pokračování
- talasémie Q93.8	- vena cava (inferior) (superior) (obstrukce) I87.1
- TAR (trombocytopenie s chyběním radií) Q87.2	- vena cava inferior I87.1
- tarzálního tunelu G57.5	- vena cava superior I87.1
- tegmentální G93.8	- vetebrální
- teleangiektázie-pigmentace-katarakta Q82.8	-- komprese M47.0+, C99.2*
- tělesného ztrátní, opožděný HIV infekcí B22.2	-- plíživý G45.0
- temporálního pyramidového asteu H66.0	- vertebro-bazilární arteria G45.0
- testikulární feminizace E34.5	- vertebrogení (bolesti) M54.8
- těžký akutní respirační (SARS) U04.9	- virový B34.9
- těžká	- viscerální larva migrans B83.0
- anterior M76.8	- vizuální dezorientace H53.8
- posterior M76.8	- vyčerpání F48.0
- toxického šoku A48.3	- vysídlení menopauzy N95.3
- traumatického vazospazmu T75.2	- XXXX, ženský Q97.1
- trizomie NJ Q92.9	- XXXX, ženský Q97.1
-- 13 Q91.7	- XXXY Q98.1
-- metolická nondisjunkce Q91.4	- XXY Q98.0
-- mitolická nondisjunkce Q91.5	- zahuslé zrudí (novorozence) P59.1
-- mozaika Q91.5	- zadržování šavle Q26.8
-- translokace Q91.6	- zvláštní – kódů F10-F19 s.2 na čtvrtém místě
-- 18 Q91.3	- závažní H81.9
-- metolická nondisjunkce Q91.0	- získané imunodeficiency – viz: Onemocnění virem lidské imunodeficiency (HIV)
-- mitolická nondisjunkce Q91.1	- zpoždění koronárního průtoku I20.8
-- mozaika Q91.1	- zpožděná fáze spánku G47.2
-- translokace Q91.2	- zpožděný abnormální
-- 2 Q90.9	-- chromozomů Q99.9
-- metolická nondisjunkce Q90.0	-- pohávkách (heterochromozomů)
-- mitolická nondisjunkce Q90.1	-- mužský fenotyp Q98.9
-- mozaika Q90.1	-- ženský fenotyp Q97.9
-- translokace Q90.2	-- určenu NJ Q99.8
-- 20(q)p) Q92.8	- ztráty solí N28.8
-- 22 Q92.8	- ztuhlosti celkové (stiff-man syndrom) G25.8
- trombocytopenie s chyběním radií (TAR) Q87.2	- žlutých nehtů L60.5
- III X chromozom, u ženy Q97.0	- Smečhie (přední) (dýchavky) (zadní) (zornice) H21.5
- turecké šavle Q26.8	- nitrodělní N85.6
- byrané(ho)	- Smečhie E20.8
- dítěte T74.1	- Syngamosis B83.3
- mandráky T74.1	- Synchronrosis
- bryo-adrenokortikální insuficience E31.0	- šternální Q78.8
- únavy F48.0	- Ischiopubická M91.0
- chromozóm G93.3	- Synchronrosis (senile) (corporeis vitrei) H43.8
- po viroze G93.3	- Syngopa (z)
- uremický, chronický (viz též Nemoc ledvin, chronická) N18.9	- Erikykarié R00.1
- uretrální N34.3	- řádní, smrtelná (nevysvětlena) R96.0
- uretro-oku-antikulární M02.3	- karlického sinu Q90.0
- uskfundí (nervu) – viz: Neuropatie, při uskfundí	- po lambdání punkci Q97.1
- ustavního dleže F94.2	- psychologenní F48.8
- vago-hypoglossální G52.7	- srdeční R55
- vaskulární NJ při cerebrovaskulárním onemocnění I67.9+, G46.8*	- vazokonstrikce R55
- VATER Q81.2	- z horka T67.1
- vazomotorický I73.9	- z kálie R05
- vazospastický (kravový) T75.2	

505

Pro zvětšení klikněte [ZDE](#)