

VÝČET AKTIVIT ZA DŮSTOJNOST ŽIVOTA A POMOC NEMOCNÝM ME/CFS V ČR 2005 - 2011

Na možný protiprávní a diskriminační přístup k nemocným chronickým únavovým syndromem (CFS), benigní myalgickou encefalomyelitidou (ME), kteří již nemohou z důvodu prodělávání těžké formy této nemoci pracovat, jsme opakovaně upozorňovali, činili návrhy a projevovali zájem spolupracovat se zodpovědnými institucemi Ministerstvem zdravotnictví ČR (MZ ČR), Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR (MPSV) a Českou správou sociálního zabezpečení (ČSSZ). Prozatím BEZVÝSLEDNĚ.

Oslovené organizace a [výbory zdravotně postižených](#) shodně odkazují na nutnost řešení problematiky Ministerstvem zdravotnictví ČR. Ministerstvo však zodpovědnost odmítá a popírá krizi, které pacienti se svými rodinami dnes a denně čelí. Doklad o situaci nemocných viz Přílohy 1 – 5 ([dole na konci souboru](#)).

Obhájci nemocných ME/CFS využili od roku 2005 do roku 2011 následující řádné demokratické postupy, jak dosáhnout pomoci všem nemocným s ME/CFS v naší zemi:

- 1) [PODNĚT SVAZU PACIENTŮ ČR K 12. KVĚTNU 2005](#)
- 2) [PETICE - VEŘEJNÝ PETIČNÍ PROTEST 2006](#)
- 3) [GENERÁLNÍ PETICE 2006](#)
- 4) [DVA OTEVŘENÉ DOPISY PRO MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ 2007](#)
- 5) [OSLOVENÍ VLÁDNÍHO VÝBORU PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY 2007](#)
- 6) [PODNĚT VEŘEJNÉMU OCHRÁNCI PRÁV 2007 – 2010](#)
- 7) [PETICE PROTI PORUŠOVÁNÍ LIDSKÝCH A OBČANSKÝCH PRÁV ČESKÝCH PACIENTŮ S ME/CFS 2007](#)
- 8) [ŽALOBA NA ZADOSTIUCINĚNÍ ZA NEMAJETKOVOU ÚJMU ZPŮSOBENOU ŘÁDNÝM NEVYŘÍZENÍM PETICE 2008 - 2010](#)
- 9) [OSLOVENÍ PREZIDENTSKÉ KANCELÁŘE 2008](#)
- 10) [ÚČAST NA JEDNÁNÍ VÝBORU PRO LIDSKÁ PRÁVA A BIOMEDICÍNU 2008](#)
- 11) [JEDNÁNÍ S MINISTERSTVEM ZDRAVOTNICTVÍ O STANDARDU PÉČE 2008 – 2010](#)
- 12) [ŽÁDOST O POMOC A MORÁLNÍ PODPORU 2009](#)
- 13) [VIRTUÁLNÍ DEMONSTRACE ZA NEMOCNÉ ME/CFS NA FACEBOOKU 2010](#)
- 14) [ŽÁDOSTI O INFORMACE ADRESOVANÉ NA MZ, MPSV A ČSSZ 2011](#)
- 15) [ÚČAST NA AKCI „OTEVŘENÉ DVĚŘE“ – SETKÁNÍ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ S MINISTREM ZDRAVOTNICTVÍ 2011](#)

1) [PODNĚT SVAZU PACIENTŮ ČR K 12. KVĚTNU 2005](#) u příležitosti Mezinárodního dne pomoci lidem s chronickým únavovým syndromem, který byl podpořen zasláním petic pacienty a veřejností.

Výsledek: Ministerstvo zdravotnictví v některých svých odpovědích existenci choroby popíralo a problematiku CFS [psychiatrizovalo](#), nakonec však přišlo stanovisko opačné, a to že [nemoc v České republice existuje jako samostatná nosologická jednotka již 20 let](#). Viz <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2006040701>
S korespondencí vedenou s MZ v roce 2005/06 se můžete seznámit [zde](#).

2) [PETICE - VEŘEJNÝ PETIČNÍ PROTEST](#) zdravotně postižených chronickým únavovým a imunitním dysfunkčním syndromem CFIDS / CFS, jejich rodin, příbuzných a přátel. Protest byl obsahově zaměřen proti v praxi přetrvávající nedůvodné psychiatrizaci nemoci a značné diskriminaci nemocných v přístupu ke zdravotní a sociální péči a byl podán poslancům, členům vlády, senátorům České republiky k řešení.

Výsledek:

a) Úřad náměstka pro posudkovou službu právně garantoval závazný postup při posuzování invalidity u nemoci ME/CFS dle §6, odst. 6, vyhl. č. 284/1995 Sb.
(Od 1. 1. 2010 se podle nové právní úpravy jedná o § 1, odst. 2, vyhl. č. 359/2009 Sb.)
O zařazení nemoci dle MKN-10 SZO však nevěděl a diskriminaci odmítl jako neexistující jev v posudkové činnosti. Bylo slíbeno znovu zařazení nemoci CFS do přílohy č. 2, vyhlášky č. 284/1995 Sb., které dodnes neproběhlo, ačkoliv vstoupila v lednu 2010 v platnost nová vyhláška č. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity. CFS v ní opět chybí, přestože se prevalence nemoci odhaduje na 0,4 – 1% v populaci.
http://www.me-cfs.cz/pomucka/priloha_3_vyj_mpsv.pdf

b) MZ odpovědělo, že CFS je uznanou diagnózou, u které se poskytuje dispensární péče a nemoc **figuruje v Mezinárodní klasifikaci nemocí/MKN - 10.**
http://www.me-cfs.cz/pomucka/priloha_2_vyj_mz.pdf

3) GENERÁLNÍ PETICE - "POMOZTE NÁM, NEBO ODEJDETE "

Petice zdravotně postižených - chronickým únavovým a imunitním dysfunkčním syndromem CFIDS / CFS, jejich rodin, příbuzných, přátel a široké veřejnosti z **12. 5. 2006** (odeslaná dne 10. 11. 2006). Celostátní petice byla obsahově zaměřena proti trvající nedůvodné psychiatrizaci nemoci a podezření z diskriminace nemocných v přístupu ke zdravotní a sociální péči. Petice byla odeslána 19ti institucím v ČR, zejména Vládě České republiky, Ministerstvu zdravotnictví ČR, Ministerstvu práce a sociálních věcí (MPSV) ČR, České správě sociálního zabezpečení (ČSSZ) ČR, Evropskému parlamentu, a to v 79ti požadavcích nápravy přístupu České republiky k situaci a postavení takto zdravotně postižených.

Výsledek:

a) MZ ČR odpovědělo v souladu s posledními poznatky světové lékařské vědy, ale zařazení nemoci v MKN -10 překvapivě znovu popřelo, a to v rozporu se svým předchozím výrokem. Bylo ochotno vydat ve svém Věstníku *Manuál pro lékaře*, ale pouze jako nezávaznou příručku. Doposud však *Manuál – Standard diagnostiky a léčby nemoci ME/CFS pro profesionální poskytovatele zdravotnické péče v ČR* **n e v y d a l o.**

b) MPSV ČR zařazení nemoci ME/CFS dle MKN-10 popřelo, n e z n a l o diagnostický kód G 93.3 pro tuto nemoc, a přitom zároveň deklarovalo, že je posudkovými lékaři dodržován závazný postup při hodnocení nemoci ME/CFS dle (v té době platné) právní úpravy § 6, odst. 6, příl. č. 2, vyhl. č. 284/1995 Sb., ačkoli zkušenosti žadatelů o ID jsou zcela opačné. Od 1. 1. 2010 obdobně platí Vyhláška č. 359/2009 Sb. § 1, odst. 2, kde se uvádí:

"Pokud zdravotní postižení, které je příčinou dlouhodobě nepříznivého zdr. stavu, není uvedeno v příloze, stanoví se procentní míra poklesu pracovní schopnosti podle takového zdr. postižení uvedeného v příloze, které je s ním funkčním dopadem nejmíce srovnatelné."

Dále MPSV odmítlo výskyt jakékoliv psychiatrizace nemoci. Zamítnutými stížnostmi žadatelů o ID se ministerstvo odmítlo zabývat s odůvodněním, že skutečnost, že někteří pojištěnci při posuzování zdravotního stavu nejsou uznáni plně nebo ani částečně invalidní, nelze považovat za diskriminaci, že skutečnost, že někteří občané v některém sociálním systému neuspěli, nebo uspěli jen částečně, neznamená selhání posudkových pracovníků MPSV, a dále, že MPSV nemá poznatky o tom, že by Ministerstvo zdravotnictví ČR změnilo názor na problematiku CFS.

c) ČSSZ ČR všechny předložené petiční požadavky odmítla či odpověděla v některých případech zcela mimo meritum věci, o zařazení nemoci ME/CFS dle MKN-10 nevěděla nic, informovala petiční výbor o poruchách duševních, chování, jiné neurotické poruchy uvedené pod kódem F48.0, nepodloženě tvrdila, že dg. G 93.3 není kód pro nemoc

chronický únavový syndrom, že CFS může být hodnocen pouze jako syndrom, účelově tvrdila, že CFIDS/CFS [je málo četným jevem](#) a sdělila další odmítavá stanoviska.

4) [DVA OTEVŘENÉ DOPISY PRO MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ z 12. 12. 2007 a 20. 12. 2007](#) s cílem vyjádřit odmítavé stanovisko k postojům Ministerstva zdravotnictví ČR prezentovaným v pořadu [Volejte reportéry o CFS](#) jeho mluvčím Tomášem Cirktem, např. *aby se pacienti se svým ošetřujícím lékařem raději [dohodli místo na diagnóze CFS na jiné nemoci](#)*, jež vyvolaly mezi pacienty a jejich rodinami vlnu rozhořčení.

Výsledek: 20. 8. 2008 bylo Ministerstvem zdravotnictví ČR sděleno, že se v roce 2006 k problematice CFS vyjadřovala tehdejší [Vědecká rada MZ – dle jejího vyjádření je chronický únavový syndrom klinicky definovaný stav s těžkou chronickou únavou a funkční nemohoucností](#).

Dále MZ sdělilo, že připravované Doporučení k diagnostice a léčbě CFS [nebude mít závazný charakter](#), půjde o [doporučení](#) MZ vytvořené na základě spolupráce s odbornými společnostmi.

[Odpověď MZ se zcela vyhnula meritu věci, jímž bylo vystoupení tehdejšího mluvčího MZ k CFS, který místo informací z Vědecké rady skandálně předkládal veřejnosti doporučení domluvit se s lékařem na jiné diagnóze.](#)

5) [OSLOVENÍ VLÁDNÍHO VÝBORU PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY](#) ze dne **3. 9.** a **20. 11. 2007** na přímé doporučení Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR.

Výsledek: VVZP zaslal 20. 12. 2007 stanovisko (č.j.: 18333/07 VVZ), v němž konstatuje, že se primárně jedná o medicínskou otázku, a je třeba, [aby se řešení úkolu ujalo Ministerstvo zdravotnictví](#), které by ve spolupráci s odbornými lékařskými společnostmi zaujalo k onemocnění CFS, jeho diagnostice a způsobům léčeni [jednoznačné stanovisko](#).

6) [PODNĚT VEŘEJNÉMU OCHRÁNCI PRÁV](#) (dále jen VOP) ze dne **17. 12. 2007** zaměřený na zajištění pomoci pacientům trpícím syndromem chronické únavy s cílem zlepšení přístupu k nemocným CFS. S obsahem podnětu se můžete seznámit [zde](#). Více informací je k dispozici [zde](#).

Výsledek: VOP konstatoval, že [podstata vzniklého problému spočívá v medicínské oblasti](#) a VOP nedisponuje odbornými medicínskými znalostmi ani aparátem, který by mohl tyto ryze medicínské otázky posoudit. Taktéž nemůže nijak ovlivnit sjednocení názorů odborných lékařů. Celé vyrozumění od VOP nabízíme čtenářům k nahlédnutí [zde](#). Vyjádření zdravotně postižených ME/CFS-ČR k tomuto vyrozumění si můžete přečíst [zde](#). Dne **9. 11. 2010** obdrželi ZP ME/CFS-ČR definitivní stanovisko kanceláře VOP [o ukončení vyřizování jejich podnětu](#). Více info je k dispozici [ZDE](#).

7) [PETICE PROTI PORUŠOVÁNÍ LIDSKÝCH A OBČANSKÝCH PRÁV ČESKÝCH PACIENTŮ S MYALGICKOU ENCEFALOMYELITIDOU / CHRONICKÝM ÚNAVOVÝM SYNDROMEM 2007](#) pro ministryni vlády České republiky pro oblast lidských práv a národnostních menšin **Džamilu Stehlíkovou**

V této petici zdravotně postižení nemocí ME/CFS požadovali nápravu přístupu ke komplexní lékařské i sociální péči v České republice, ukončení bagatelizace nemoci a následků, které způsobuje, odstranění dezinformací a polopravd, které vedou k jejich diskriminaci a sociálnímu vyloučení. [Předání petice](#) se uskutečnilo 16. listopadu 2007.

Výsledek: Ve své odpovědi souhlasila paní ministryně pro lidská práva a menšiny s nálezem [Vládního výboru pro lidská práva a biomedicínu](#) i [Vládního výboru pro](#)

[zdravotně postižené občany](#) (č.j.: 18333/07 VVZ), že je třeba, aby se řešení úkolu, s ohledem na jeho medicínskou povahu, [ujalo Ministerstvo zdravotnictví ČR a vypracovalo směrnice diagnostiky a léčby CFS. MZ přislíbilo zástupcům pacientů při jejich tvorbě spolupráci.](#) [Do dnešního dne nejsou směrnice připravené a návrh Standardu diagnostiky a léčby CFS](#) vypracovaný Zdravotně postiženými ME/CFS-ČR ministerstvo bezdůvodně odmítá.

Odpověď ministra pro lidská práva a menšiny přišla až po několika urgencích a porušila zákonnou lhůtu pro vyřizování petic.

8) ŽALOBA NA ZADOSTIUCINĚNÍ ZA NEMAJETKOVOU ÚJMU ZPŮSOBENOU ŘÁDNÝM NEVYŘÍZENÍM PETICE projednaná soudy dvou stupňů

Výsledek: Odvolací soud potvrdil rozsudek I. stupně, že nebyl narušen Ústavou a zákonem o právu petičním zaručený výkon petičního práva, neboť v podání petice nebylo bráněno, příslušný orgán petici 16. listopadu 2007 prokazatelně přijal, byť na ní odpověděl až se zpožděním 23. června 2008 a nereagoval tak ve lhůtě 30 dnů, stanovené v § 5 zákona o právu petičním, která je ovšem jen pořádkovou lhůtou. Žaloba se zamítá. (Číslo jednací: 20Co 569/2009 – 58)

9) OSLOVENÍ PREZIDENTSKÉ KANCELÁŘE s upozorněním na současné nedostatky postojů MZ ČR k řešení problematiky pacientů s ME/CFS a se žádostí pana prezidenta o pomoc.

Výsledek: **16. dubna 2008** přišla odpověď s vyjádřenou lítostí, že žádosti nemůže pan prezident vyhovět, neboť takové možnosti nemá jeho úřad k dispozici a pravomoci prezidenta republiky nejsou neomezené. Ústava ČR neumožňuje prezidentovi republiky zasahovat do kompetencí svěřených výlučně věcně příslušným orgánům. V oblasti státní zdravotní správy je tímto orgánem právě Ministerstvo zdravotnictví ČR.

10) ÚČAST NA JEDNÁNÍ VÝBORU PRO LIDSKÁ PRÁVA A BIOMEDICÍNU ze dne **22. 5. 2008.**

Za pacienty s CFS byl na jednání Výboru pro lidská práva a biomedicínu přečten úvodní text o právním postavení nemoci CFS v dokumentech Světové zdravotnické organizace a v české legislativě. Zastánci pacientů dále předali k dispozici pro všechny přítomné CD nosič se souhrnem výzkumných studií chronického únavového syndromu za posledních 20 let.

Výsledek: Výbor pro lidská práva a biomedicínu se usnesl [adresovat ministru zdravotnictví výzvu k urychlenému vypracování směrnic CFS a vyzvat Ministerstvo práce a sociálních věcí k proškolení pracovníků posudkové služby ke správnému využívání ustanovení tehdejší vyhlášky 284/1995 Sb.](#), která umožňuje hodnotit i ta postižení, která nejsou přímo uvedena ve vyhlášce. Ani jedno nebylo uskutečněno a situace pacientů se prakticky opět nezlepšila.

11) JEDNÁNÍ S MINISTERSTVEM ZDRAVOTNICTVÍ ČR VE VĚCI VYPRACOVÁNÍ SMĚRNIC DIAGNOSTIKY A LÉČBY ME/CFS

Dne **30. 7. 2008** potvrdilo Ministerstvo zdravotnictví příjem elektronického podání petičního výboru, jež obsahovalo doplnění návrhu Standardu diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (dále jen Standard CFS - viz <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2008073001>).

Z důvodu průtahů trvajících několik let odeslal petiční výbor na Ministerstvo zdravotnictví dvě žádosti o informace ([první žádost o info](#), [druhá žádost o info](#) – *obsah žádostí zobrazíte kliknutím přímo na text*), kde se dotázal na termíny dokončení tvorby a konečného schválení Standardu CFS. [Časový horizont dopracování Standardu CFS a jeho uvedení do praxe nebyl ministerstvem zdravotnictví stanoven.](#)

Informace obdržené z MZ **7. 8. 2008** jsou k dispozici [zde](#).

Další odpověď z MZ ČR č.j. 7400/2008 ze dne **13. 2. 2009** na Stížnost na neřešení otázky pacientů s CFS uvádí : „*Ministerstvo zdravotnictví nezastává názor, že situace je kritická a desetitisíce pacientů s CFS nedostává adekvátní péči. Počet hospitalizovaných osob v nemocnicích v ČR s diagnózou G93.3. byl v roce 2005 - 34 osob, v roce 2006 - 21 osob, v roce 2007 - 18 osob – zdroj Národní registr hospitalizovaných.*“

V USA se oficiálně odhaduje milion postižených CFS (některé odhady uvádí až 4 mil.), v Evropě se odhadují 2 miliony. Toto číslo se považuje za pouhý vršek ledovce, protože nemoc často probíhá nerozpoznána, a proto není diagnostikována. V každém případě je více pacientů s ME/CFS než pacientů s AIDS, roztroušenou sklerózou, lupusem nebo s rakovinou plic. – viz. <http://esme-eu.com/me-facts-and-figures/socio-economic-impact-of-me-cfs-on-patients-and-society-article30-124.html>, překlad do čj.: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocianku=2009080201>. U nás v České republice se dle ministerstva jedná **o okrajový problém a velmi řídký jev** spočívající v zanedbatelném počtu hospitalizovaných během tří let (2005 – 2007), a tak situace u nás není kritická, jak uvedeno výše v č.j. 7400/2008 MZ ČR ze dne 13. 2. 2009. **Prevalence CFS se odhaduje 0,4 až 1% populace, což by v ČR znamenalo až 105 000 nemocných! Proto je 73 hospitalizovaných osob za období 3 let silným důkazem o kritické situaci nedostupnosti diagnostiky a adekvátní péče!**

Výsledek: Jednání pacientů s ministerstvem zdravotnictví [pokračovala](#), až do vydání posledního stanoviska MZ k vydání standardu péče ze dne **23. 6. 2010** (č.j.: 2014/2006):

„*Na základě všech obdržených připomínek k uvedenému textu Vám oznamuji, že v současné době MZ upustilo od záměru vydat tento text ve Věstníku MZ (...)*“.

Směrnice diagnostiky a léčby ME/CFS byly ministerstvem po 5 letech jednání smeteny ze stolu v rozporu s právy a zájmy pacientů. Více viz dokument [Právní minimum nemoci ME/CFS/PVFS r. 2011 – obecný výklad](#).

12) ŽÁDOST O POMOC A MORÁLNÍ PODPORU adresovanou PaedDr. Aleně Gajduškové, senátorce a patientské ombudsmance, ze dne **8. 4. 2009**.

Výsledek: Bez odezvy.

13) VIRTUÁLNÍ DEMONSTRACE ZA NEMOCNÉ ME/CFS NA FACEBOOKU Z 12. 5. 2010

U příležitosti 12. května - [Mezinárodního dne ME/CFS](#) uspořádali obhájci pacientů na [Facebooku virtuální demonstraci](#), která si kladla za cíl upozornit na závažný problém letitého neřešení otázky diagnostiky a lékařské péče o nemocné ME/CFS a sociálního zabezpečení osob s těžkou formou této vysilující nemoci.

Většina pacientů s ME/CFS není kvůli značně oslabenému zdraví schopna se fyzicky zúčastnit reálné demonstrace před Úřadem vlády a ministerstvy, proto akce probíhala prozatím virtuálně.

Výsledek: Tuto formu upozornění na kritickou situaci pacientů podpořily přes dvě stovky lidí (i bez celoplošné propagace, na kterou nejsou prostředky).

14) ŽÁDOSTI O INFORMACE ADRESOVANÉ NA MZ, MPSV A ČSSZ

Dne **20. 2. 2011** podali Zdravotně postižení ME/CFS-ČR žádost o informace na MZ, **26. 2. 2011** na MPSV a **3. 3. 2011** na ČSSZ.

Výsledek: Bližší informace aktuálně připravujeme ke zveřejnění.

15) ÚČAST NA AKCI „OTEVŘENÉ DVEŘE“ – SETKÁNÍ PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ S MINISTREM ZDRAVOTNICTVÍ, které se konalo dne **13. 6. 2011**.

Zástupkyně Klubu zdravotně postižených ME/CFS Svazu pacientů ČR předložila ministru zdravotnictví tyto dotazy:

1) Kdy bude do praxe zaveden Standard diagnostiky, léčby a dispenzární péče lege artis k nemoci chronický únavový syndrom (dg. dle MKN-10 - G93.3)?

(Pozn.: Pacienti připravili kvalitní návrh standardu diagnostiky a léčby, který je nyní publikován na webu pro pacienty <http://www.me-cfs.cz/standard.pdf> a k dispozici na odborných medicínských stránkách proLékaře.cz - <http://www.prolekare.cz/dokumenty/standardCHU.pdf>, již v roce 2008, avšak Vaše ministerstvo neshledalo důvody k posouzení zmíněného Standardu kolegiem ministra zdravotnictví, resp. dalšími poradními orgány, navzdory povinností vyplývajícím z [mezinárodních smluv](#) a Usnesení Vlády České republiky ze dne 14. června 2010 č. 466.)

2) Kdy bude zřízeno centrum komplexní diagnosticko-léčebné péče a pomoci pacientům s neurologickou nemocí chronickým únavovým syndromem dg. G93.3?

(Pozn.: Specializovaná centra existují pro obězní, závislé na alkoholu, tabáku a omamných látkách, kteří si, dá se říct, onemocnění zavinili vlastní nedisciplinovaností, a přesto jim stát poskytuje odbornou péči na rozdíl od pacientů s CFS, nemocí vzniklou nejčastěji jako následek po prodělání těžší infekce.)

Výsledek: Na odpovědi čekáme a budeme o nich informovat.

Několikaletá snaha o dialog s MZ ČR, MPSV ČR, LPS ČSSZ ČR nevedla k žádným komplexním výsledkům, jako např. k zavedení [Standardu diagnostiky a léčby CFS](#), založení centra komplexní pomoci desetitisícům nemocných ME/CFS v ČR apod., kdy na všechny korespondenční aktivity ze strany pacientů bylo odpovězeno buďto mimo meritum věci, nebo muselo být přistoupeno k zaslání stížností na nevydání informací dle zák. č. 106/1999 Sb., podle ust. §16a, odst. 1 písm. b)., tj. na neposkytnutí informací v zákonné lhůtě 15ti dnů od doručení žádosti o informace, nebo úřady odpovídaly, že je vše více méně v pořádku, až na skutečnost, že není v přístupu k ME/CFS shoda mezi českými odbornými společnostmi.

Pacienti by se měli se svými problémy rovněž individuálně obracet na politiky a představitele státu a institucí, kteří zastávají příslušné pozice. Jedině tito lidé, kterým byla svěřena do rukou moc, mohou zjednat nápravu a jedině velké množství svědectví od pacientů a jejich blízkých může tyto lidi rozhýbat z jejich naprosté nečinnosti ve věci ME/CFS. **Ke komunikaci může občanům nově posloužit velmi užitečný projekt, který nese název [NapisteJim.cz](#).**

Pro více informací o něm klikněte [ZDE](#).


Pro zprávy o jednání s úřady klikněte na rok, který vás zajímá:
[2005](#), [2006](#), [2007](#), [2008](#), [2009](#), [2010](#), [2011](#).





Dne 1. 7. 2011


Příloha 1 – Průzkumy Klubu zdravotně postižených ME/CFS Svazu pacientů ČR ukončené k 31. 12. 2010

Podle [Karnofskyho indexu](#) pro CFS se cítím na:

80-90% (Počet hlasů: 157)
 (30.43 %)

60-70% (Počet hlasů: 169)
 (32.75 %)


40-50% (Počet hlasů: 130)
 (25.19 %)


20-30% (Počet hlasů: 60)
 (11.63 %)


Celkem hlasovalo: 516


Karnofskyho index přizpůsobený pro CFS viz: <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2007101501>


Kolik let Vám bylo v době propuknutí CFIDS?


pod 15 let (Počet hlasů: 62)
 (14.52 %)

15 - 20 (Počet hlasů: 72)
 (16.86 %)

21 - 29 (Počet hlasů: 94)
 (22.01 %)

30 - 39 (Počet hlasů: 72)
 (16.86 %)

40 - 49 (Počet hlasů: 73)
 (17.10 %)

50 a více (Počet hlasů: 54)
 (12.65 %)

Celkem hlasovalo: 427

Jak dlouho jste čekali na stanovení diagnózy CFS ?


-do 1 roku (Počet hlasů: 92)

 (17.86 %)

-do 2 let (Počet hlasů: 204)

 (39.61 %)

-do 3 let (Počet hlasů: 88)

 (17.09 %)

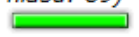
-déle (Počet hlasů: 131)

 (25.44 %)

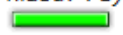
Celkem hlasovalo: 515

Jak vás CFIDS omezuje v pracovním životě?


-zvládám své zaměstnání, ale trpí můj soukromý život (Počet hlasů: 89)

 (18.82 %)

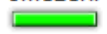
-přešel/přešla jsem na méně náročnou pracovní pozici (Počet hlasů: 71)

 (15.01 %)

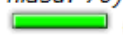
-pracuji na kratší úvazek (Počet hlasů: 49)

 (10.36 %)

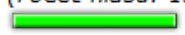
-nemohu najít vhodné zaměstnání, které bych při zdravotním omezení zvládl/a (Počet hlasů: 61)

 (12.90 %)

-období schopnosti a neschopnosti práce se střídají (Počet hlasů: 70)

 (14.80 %)

-příčinou CFIDS vůbec nezvládám soustavné zaměstnání (Počet hlasů: 133)

 (28.12 %)

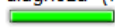
Celkem hlasovalo: 473

Uznává váš ošetřující lékař chronický únavový syndrom/CFS ? (Rozlišujte rozdílnost pojmů "chronický únavový syndrom" a "únavový syndrom"!)

-ano, zapisuje tuto diagnózu i do zpráv (Počet hlasů: 41)

 (34.75 %)

-ano, ale z praktických důvodů mě raději zahrnul pod jinou diagnózu (Počet hlasů: 25)

 (21.19 %)

-vůbec CFS neuznává (Počet hlasů: 52)


 (44.07 %)


Celkem hlasovalo: 118


Klasifikace nemoci: V MKN – 10 Světové zdravotnické organizace je chronický únavový syndrom (CFS) od r. 1994 zaříděn 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.


Více o klasifikaci CFS Světovou zdravotnickou organizací [ZDE](#).


O CFIDS informovaný lékař, který koordinuje Vaši léčbu, je:


-praktický lékař (Počet hlasů: 6)
 (4.80 %)


-imunolog (Počet hlasů: 46)
 (36.80 %)

-neurolog (Počet hlasů: 9)
 (7.20 %)

-internista (Počet hlasů: 4)
 (3.20 %)

-psychiatr (Počet hlasů: 8)
 (6.40 %)

-nenašel/a jsem informovaného lékaře, pravidelně se léčím na několika pracovištích bez vzájemné návaznosti (Počet hlasů: 20)
 (16.00 %)

-nenašel/a jsem informovaného lékaře, při zhoršení stavu si sám/a musím hledat pomoc (Počet hlasů: 32)
 (25.60 %)

Celkem hlasovalo: 125

Příloha 2 – Průzkum kvality života pacientů s CFS v ČR (2011)

Ke stažení na http://www.me-cfs.cz/prilohy/bp_pruzkum_2011.pdf

Info o průzkumu [ZDE](#).

Příloha 3 – Léčit či ignorovat chronický únavový syndrom (2011)

Info dostupné na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2011051001>

Příloha 4 - Sociálně-ekonomické dopady ME/CFS na pacienty a společnost (2009)

Info dostupné na <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2009080201>

Příloha 5 - Zpráva o postavení zdravotně postižených CFS (2007)

Info dostupné na http://www.me-cfs.cz/pomucka/zprava_text.pdf