

# Z P R Á V A

## **o postavení zdravotně postižených Chronickým únavovým a imunitním dysfunkčním syndromem CFIDS (ME/CFS)**

**a**

## **řešení přístupu České republiky v oblasti zdravotní a sociální péče o nemocné**

Obsah

1. Účel Zprávy
2. Objasnění pojmů, stručně z historie choroby, klasifikace v ICD WHO, popis zdravotního postižení, příčina vzniku, diagnostika a léčení
3. Stávající stav lékařské péče o nemocné v České republice
4. Stávající stav sociální péče o nemocné v České republice
5. Současná legislativa ve zdravotně-sociální péči v České republice
6. Současné přístupy k řešení zdravotně-sociální situace nemocných ze strany :
  - 6.1. České republiky v zajištění komplexní péče, diagnostiky a léčení
  - 6.2. Lékařů ve státních i nestátních zdravotnických zařízeních
  - 6.3. Ministerstva zdravotnictví ČR
  - 6.4. Odborných lékařských společností ČR
  - 6.5. České správy sociálního zabezpečení vč. Posudkových komisí Lékařské posudkové služby ČSSZ, MPSV ČR a jejich kontrolních orgánů
  - 6.6. Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (MPSV ČR) – náměstek ministra, úsek posudkové služby a jeho kontrolních orgánů
  - 6.7. Správních a obecných soudů vč. Ústavního soudu ČR
  - 6.8. Vyšetřovacích orgánů Policie ČR a dozorujících státních zastupitelství
  - 6.9. Orgánů moci zákonodárné České republiky
  - 6.10. Evropského Parlamentu v Bruselu a Evropského soudu pro lidská práva ve Štrasburku
  - 6.11. Světové zdravotnické organizace - WHO a platně ratifikovaných mezinárodních smluvních členských závazků České republiky k WHO
  - 6.12. Přístup vyspělých demokratických států světa k řešení situace zdravotně postižených touto chorobou
7. Závěr

[Použité zkratky s ekvivalentním významem: ME/CFS = benigní myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom; CFIDS = chronický únavový imunitně dysfunkční syndrom]

## 1. Účel Zprávy

Účelem Zprávy o řešení přístupu České republiky a EU v oblasti zdravotní a sociální péče o nemocné (dále jen Zpráva) je **podat souhrnné objektivní informace o vážné situaci zdravotně postižených v České republice.**

### Informace jsou určeny :

pro praktické a odborné ošetřující lékaře nemocných, infekcionisty, neurology, imunology, endokrinology, alergology, internisty, ortopedy, psychology, psychiatry a další odborné lékaře, dále pracovníky zdravotních a sociálních odborů krajských úřadů, členů Územních znaleckých komisí krajských úřadů, výkonné pracovníky České správy sociálního zabezpečení ČR – Lékařské posudkové služby a jejich kontrolní a nadřízené orgány, Posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, pracovníky Ministerstva zdravotnictví ČR a členy Ústředních znaleckých komisí MZ ČR, informace jsou dále určeny pro Veřejného ochránce práv Brno, vládní i nevládní organizace, vyšetřovací orgány Policie ČR, pro pracovníky všech stupňů státních zastupitelství, soudní znalce, vážené soudce soudů všech stupňů vč. Ústavního soudu ČR, pro Evropský soud pro lidská práva ve Štrasburku a orgány moci zákonodárné v ČR i EU.

**Zpráva je základním komunikačním prostředkem, jak prostřednictvím podání objektivních informací o chorobě předcházet neúmyslnému a neuvědomělému poškození práv zdravotně postižených nemocí chronický únavový syndrom ME/CFS.**

## 2. Objasnění pojmů, stručně o historii choroby, klasifikace v ICD WHO, popis zdravotního postižení ME/CFS, příčina vzniku, diagnostika a léčení

### Pojmy

V současnosti nejrozšířenější název nemoci **Chronický únavový syndrom** (v orig. Chronic fatigue syndrome) s mezinárodně známou zkratkou **CFS** byl vytvořen na konci 90. let min. stol. v USA, kdy Centrum pro kontrolu nemocí (Center for Disease Control and Prevention, dále CDC) muselo přejmenovat předchozí název onemocnění - chronický Epstein-Barr virus (CEBV), vybraný Národními ústavami zdraví (v orig. National Institutes of Health, zkr. NIH), na matoucí název „chronic fatigue syndrome“. Ten chorobu zlehčuje a zapříčinil řadu nedorozumění ve výzkumu, jakož i v přijetí odbornou či laickou veřejností.

Další rozšířené pojmenování této choroby se zkratkou **CFIDS** – pro chronický únavový imunitní dysfunkční syndrom, přicházející rovněž z USA, již upozorňuje na přítomnost imunitní dysfunkce při CFS.

Zkratka **ME** znamená Benign Myalgic encephalomyelitis, tj. nezhoubný zánět nervové soustavy se svalovou bolestí nebo řídčeji Myalgic encephalopathy, tj. patologii nervové soustavy sdruženou se svalovou bolestí.

Nová zkratka - **ME/CFS** se považuje za diagnosticky přesnější a popisnější, přínosným se zdá být omezení spojování nemoci primárně s únavou. Navíc zdůrazňuje správné zařazení nemoci pod kódem **G93.3** v Mezinárodní klasifikaci nemocí **ICD-10** Světovou zdravotnickou organizací (dále WHO).

Odkazy: <http://www3.who.int/icd/currentversion/gg90.htm - g933>,  
<http://www.immunesupport.com/em/EM021407C/nameChange.cfm>

Všechny uvedené názvy a jejich zkratky jsou **ekvivalentní** pro pojmenování této komplexní organické choroby projevující se množstvím neuro-endokrino-imunitních symptomů. Rozhodně však jimi nekončí výčet pojmenování používaných k popisu nemoci v různé době a v různých částech světa.

Výčet názvů tvoří další, např.:

- Epidemie Neuromyasthenie
- Chronický Epstein-Barr virový syndrom
- Chronický syndrom mononukleózy
- Raphe Nucleus Encephalopathy
- Nízká NK cells nemoc
- Atypická obrna
- Vaskulitida epidemie
- Post-virový únavový syndrom
- Post-infekční únavový syndrom
- Chronický neuroendokrinoimunitní dysfunkční syndrom
- Neuroendokrinoimunitní dysfunkční syndrom

Některé názvy se odkazovaly přímo na umístění specifických epidemií:

- Islandská nemoc
- Akureyri nemoc
- Royal Free nemoc
- Tapanui chřipka
- Lake Tahoe nemoc

## **Historie**

Choroba vzbudila pozornost zejména prostřednictvím dobře zdokumentovaných epidemií. V roce 1959 lékař sir Donald Acheson popsal v úvodníku Lancetu historii epidemií zaznamenaných pod různými názvy – Benigní myalgická encephalomyelitis, Islandská nemoc a neuromyasthenie. *Odkaz: <http://www.mereseearch.org.uk/information/keypubs/Acheson - Am J Med.pdf>*

V mnoha publikacích se popsání choroby nesprávně datuje do r.1988. K omylu dochází, protože v tomto roce uznávaná autorita, již je americké Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí, rozhodla nazývat nemoc novým pojmenováním "chronic fatigue syndrome" a pod její záštitou byla vydána případová definice (tzv."Holmesova kritéria") k užití pro výzkum.

## **Třídění**

Světová zdravotnická organizace zařadila benign myalgic encephalomyelitis poprvé do Mezinárodní klasifikace nemocí – revize osm (zkr.ICD-8) v roce 1969 mezi neurologické poruchy. **K uznání nemoci Světovou zdravotnickou organizací tedy došlo desítky let předtím, než CDC rozšířilo pojmenování chronic fatigue syndrome.**

V soudobé Mezinárodní klasifikaci nemocí ICD-10 **Chronickému únavovému syndromu** ekvivalentní názvy - postvirový únavový syndrom, benigní myalgická encefalomyelitida najdeme zaříděné pod kódem **G93.3 v kategorii neurologických onemocnění** v kapitole **VI Nemoci nervové soustavy, G90-G99 Jiné poruchy nervové soustavy.** Jak známo, ICD-10 má tři svazky. Odkaz: <http://bookorders.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sesslan=1&codlan=1&codcol=80&codcch= 1>  
Vlastní klasifikace ICD-10 vyšla v prvním svazku v roce 1992, ale termín CFS se do ní ještě nedostal, protože se objevil příliš pozdě (z hlediska harmonogramu přípravy publikace). Pod G93.3 uvádí jako ekvivalenty Benign myalgic encephalomyelitis a Postviral fatigue syndrome. Druhý svazek - Pracovní příručka ke klasifikaci - vyšel v r. 1993. Termín CFS se v ICD-10 objevuje až ve třetím svazku publikovaném v r. 1994 - v Abecedním seznamu. Nachází se pod S (syndrom), jako -únavový, --chronický, as -fatigue, --chronic.

**Stěžejní je zařídění pod kód G93.3 jako termín ekvivalentní s Benign myalgic encephalomyelitis a Postviral fatigue syndrome. CFS je tedy jmenovitě v ICD-10 uveden v jejím třetím svazku (v Abecedním seznamu) vydaném v roce 1994.**

V prvním svazku není, protože v době jeho vydání to byl nový, ještě dostatečně nezavedený termín. Nicméně jemu ekvivalentní termíny Benign myalgic encephalomyelitis a Postviral fatigue syndrome v prvním svazku jsou, a to pod G93.3.

## **Klasifikace Světové zdravotnické organizace WHO (World Health Organization)**

pro onemocnění myalgická encefalomyelitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS) a fibromyalgický syndrom (FMS)

Marjorie van de Sande, B Ed, Grad Dip Education  
Ředitel pro vzdělávání

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 WHO, protože její informace mohou vyvrátit taková nepravdivá tvrzení.**

## **Fibromyalgie**

Světová zdravotnická organizace začlenila fibromyalgii do desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí ICD (International Classification of Diseases) v roce 1991, revize byla publikována v roce 1992. Fibromyalgii byl přiřazen kód M 79.0 a byla klasifikována jako nekloubní revmatismus.

## Myalgická encefalomyelitida/Chronický únavový syndrom

Světová zdravotnická organizace začlenila ME/CFS do desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí v roce 1991, revize byla publikována v roce 1992. Postvirový únavový syndrom je klasifikován jako nemoc nervové soustavy s kódem G93.3. Do této kategorie je začleněna i benigní myalgická encefalomyelitida.

### Klamavá tvrzení

Někteří lékaři ovlivnění psychosomaticko-kognitivně behaviorální školou nepříznivě ovlivnili zdraví mnoha pacientů prohlášením a publikováním tvrzení, že chronic fatigue syndrome (zkr. CFS) je zařazen do kategorie neurastenie v kapitole duševní nemoci Mezinárodní klasifikace nemocí. Diskuse k tomuto tématu zasáhla 22. ledna 2004 dokonce i britskou Sněmovnu lordů.

**Mezinárodní klasifikace nemocí MKN (International Classification of Diseases (ICD)) Světové zdravotnické organizace WHO (World Health Organization).**

**POZOR ! Desátá revize WHO od sebe navzájem odlišuje tyto tři zásadně neslučitelné a zcela lékařsky i významově samostatné pojmy:**

- a) „**Chronický únavový syndrom ME/CFS**“ neboli doslovný překlad, tj. **syndrom chronické únavy**, je zařazen pod G93.3
- b) „**Únavový syndrom**“ figuruje v ICD-10 i MKN-10 v kapitole V - Mental and behavioural disorders.
- c) „**Chronická únava**“ figuruje v kapitole XVIII

**Ad a) Chronický únavový syndrom neboli doslovný překlad, tj. syndrom chronické únavy** je jmenovitě v ICD-10 uveden v jejím třetím svazku (v Abecedním seznamu-obr.1) vydaném v roce 1994. Ekvivalentní názvy - postvirový únavový syndrom(zkr.PVFS), benigní myalgická encefalomyelitida (zkr.ME) najdeme pod kódem **G93.3** v kategorii neurologických onemocnění v kapitole **VI** Nemoci nervové soustavy, G90-G99 Jiné poruchy nervové soustavy. Pro upřesnění: ICD-10 má tři svazky. Vlastní klasifikace ICD-10 vyšla v prvním svazku v roce 1992, ale termín CFS se do ní ještě nedostal, protože se objevil příliš pozdě (z hlediska harmonogramu přípravy publikace). Pod G93.3 uvádí jako ekvivalenty ME a PVFS. Druhý svazek - Pracovní příručka ke klasifikaci - vyšel v r. 1993. **Termín CFS se v ICD-10 objevuje až ve třetím svazku publikovaném v r. 1994 - v Abecedním seznamu. Nachází se pod S (syndrom), jako únavový, chronický /S (syndrome), as fatigue, chronic/. Nejdůležitější je, že je zařazen pod G93.3 jako termín ekvivalentní s ME a PVFS.** V prvním svazku není, protože v době jeho vydání to byl nový, ještě dostatečně nezavedený termín. Nicméně jemu ekvivalentní termíny ME a PVFS v prvním svazku jsou, a to pod G93.3.

obr.1 Originál ICD-10, třetí svazek, Abecední seznam z r.1994

### INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF DISEASES

#### Syndrome—continued

- epileptic (see also Epilepsy) G40.9
- - special G40.5
- erythrocyte fragmentation D59.4
- exhaustion F48.0
- extrapyramidal G25.9
- - specified NEC G25.8
- eye retraction H50.8
- eyelid-malar-mandible Q87.0
- facial pain, paroxysmal G50.0
- familial eczema-thrombocytopenia (Wiskott-Aldrich) D82.0
- fatigue F48.0
- - chronic G93.3
- - postviral G93.3

#### Syndrome—continued

- hypermobility M35.7
- hypersomnia-bulimia G47.8
- hyperventilation F45.3
- hypokalemic E87.6
- hypopituitarism E23.0
- hypoplastic left-heart Q23.4
- hypopotassemia E87.6
- hypotension, maternal O26.5
- idiopathic cardiorespiratory distress, newborn P22.0
- iliotibial band M76.3
- immobility, immobilization (paraplegic) M62.3
- immunodeficiency

## Český překlad MKN-10, třetí svazek, Abecední seznam:

### MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ

- Syndrom – pokračování**
- trisomie NJ Q92.9
  - - 13 Q91.7
  - - - meiotická nondisjunkce Q91.4
  - - - mitotická nondisjunkce Q91.5
  - - - mozaika Q91.5
  - - - translokace Q91.6
  - - 18 Q91.3
  - - - meiotická nondisjunkce Q91.0
  - - - mitotická nondisjunkce Q91.1
  - - - mozaika Q91.1
  - - - translokace Q91.2
  - - 20(q)(p) Q92.8
  - - 2 Q90.9
  - - - meiotická nondisjunkce Q90.0
  - - - mitotická nondisjunkce Q90.1
  - - - mozaika Q90.1
  - - - translokace Q90.2
  - - 22 Q92.8
  - trombocytopenie s chyběním radia (TAR) Q87.2
  - tři X chromozomů, u ženy Q97.0
  - turecké šavle Q26.8
  - týrané(-ho)
  - - dítěte T74.1
  - - manželky T74.1
  - tyreo-adrenokortikální insuficience E31.0
  - únavy F48.0
  - - chronické G93.3
  - - po viróze G93.3
- Syndrom – pokračování**
- XXXX, ženský Q97.1
  - XXXXX, ženský Q97.1
  - XXXXY Q98.1
  - XXY Q98.0
  - zahuštěné žluči (novorozence) P59.1
  - zakřivené šavle Q26.8
  - závislosti – kóduj F10–F19 s .2 na čtvrtém místě
  - závratí H81.9
  - získané imunodeficience – viz Onemocnění virem lidské imunodeficience (HIV)
  - zpožděné fáze spánku G47.2
  - způsobený abnormalitou
  - - chromozomů Q99.9
  - - - pohlavních (heterochromozomů)
  - - - - mužský fenotyp Q98.9
  - - - - ženský fenotyp Q97.9
  - - - určenou NJ Q99.8
  - ztráty soli N28.8
  - ztuhlosti celkové (stiff-man syndroma) G25.8
  - žlutých nehtů L60,5
  - Synechie (přední) (duhovky) (zadní) (zornice) H21.5**
  - nitroděložní N85.6
  - Synestezie R20.8**
  - Syngamosis B83.3**
  - Synchondrosis**
  - abnormální Q78.8
  - ischionubičká M01.0

**Ad b) „Únavový syndrom“** figuruje v ICD-10 i MKN-10 v kapitole V - Mental and behavioural disorders. **POZOR - je často chybně zaměňován za ME/CFS**

F40-F48

Neurotic, stress-related and somatoform disorders

F48.0 Neurasthenia

Fatigue syndrome

Use additional code, if desired, to identify previous physical illness.

#### **Excludes:**

asthenia NOS ( R53 )

burn-out ( Z73.0 )

malaise and fatigue ( R53 )

postviral fatigue syndrome ( G93.3 )

psychasthenia ( F48.8 )

**Ad c) „Chronická únava“** v kapitole XVIII - Symptoms, signs and abnormal clinical and laboratory findings, not elsewhere classified. **POZOR - je často chybně zaměňována za ME/CFS**

R50-R69

General symptoms and signs

R53 Malaise and fatigue

Asthenia NOS

Debility:

- NOS (asi blíže neurčené-může se opsat zkratka)

- chronic

- nervous

General physical deterioration

Lethargy

Tiredness

**Excludes:** debility:

- congenital ( P96.9 )
- senile ( R54 )

exhaustion and fatigue (due to)(in):

- combat ( F43.0 )
  - excessive exertion ( T73.3 )
  - exposure ( T73.2 )
  - heat ( T67.- )
  - neurasthenia ( F48.0 )
  - pregnancy ( O26.8 )
  - senile asthenia ( R54 )
- fatigue syndrome ( F48.0 )
- postviral ( G93.3 )

## **Objasnění nemoci ME/CFS Světovou zdravotnickou organizací – WHO**

Dr. B. Saraceno z WHO 16. října 2001 písemně objasnil klasifikaci. „Chci objasnit situaci týkající se klasifikace neurastenie, únavového syndromu, postvirového únavového syndromu a benigní myalgické encefalomyelitidy. Chci zřetelně vyjádřit, že Světová zdravotnická organizace od desátého vydání Mezinárodní klasifikace nemocí v roce 1992 a jeho pozdějších verzí **nezměnila svůj postoj k těmto onemocněním.**“

“Postvirový únavový syndrom zůstává zařazen pod nemocemi nervového systému s kódem G93.3. **Do této kategorie je začleněna i benigní myalgická encefalomyelitida.**“

„Neurastenie zůstává v kapitole nemoci duševní a poruchy chování s kódem kategorie F48.0. Do této kategorie je zařazen i únavový syndrom (POZOR ne CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM). Postvirový únavový syndrom je však z F48.0 výslovně vyloučen.“

### **Další objasnění**

Andre l'Hours z ústředí WHO podal 23. ledna 2004 další písemné objasnění. „Potvrzujeme, že podle taxonomických principů, kterými se řídí Desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí a příbuzných zdravotních problémů Světové zdravotnické organizace (ICD-10), **není dovoleno zařadit 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 ICD.**

## **Objasnění nemoci ME/CFS Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky z r. 2007**

Sdělení Mgr. Jiřího Holuba, zástupce ředitelky Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, Palackého náměstí 4, 128 01 Praha 2, [www.uzis.cz](http://www.uzis.cz) ze dne 19.02.2007 a 22.2.2007:

„...MKN – 10 se vyskytuje ve třech svazcích. Prvním svazkem je seznam diagnóz nemocí a přidružených zdravotních problémů podle jednotného klasifikačního klíče, druhý svazek je instruktážní příručka k používání této klasifikace a třetí svazek obsahuje abecední seznam národních názvů nemocí a přidružených zdravotních problémů, včetně synonym.“

Dále bych chtěl upozornit, že první díl vyšel ve dvou modifikacích a to za prvé jako úplný překlad, který má povahu oficiální pomůcky a za druhé jako kapesní vydání, které není proti úplnému knižnímu znění úplné (viz vysvětlení v úvodu u obou publikací).

**Nikde v českém vydání není doporučení používat pro chronický únavový syndrom kód F48.0 a ani nikde není řečeno, že diagnózy pod kódy F48.0 a G93.3 jsou stejné choroby. Bylo by to v rozporu s filosofií MKN 10.**

... český překlad zcela odpovídá po věcné i formální stránce anglickému originálu WHO.

... **pokud je diagnostikován chronický únavový syndrom (jedno podle jakých relevantních kritérií) měl by být použit kód G93.3.**“

*Konec citace.*

### **Pro další informace navštivte:**

<http://www3.who.int/icd/currentversion/fr-icd.htm>

<http://www.who.int/classifications/en/>

<http://www.uzis.cz>

## **Popis nemoci**

**Souhrnně můžeme ME/CFS charakterizovat jako komplexní onemocnění s mnoha projevy, které mají základ v souboru abnormalit nervového, imunitního, kardiovaskulárního a endokrinního systému.**

ME/CFS charakterizuje dlouhodobá, v diagnostických kritériích uvedená, nejméně šestiměsíční nezměrná únava projevující se jako hluboké vyčerpání s extrémně nízkým energetickým potenciálem organismu, který vede k razantnímu snížení úrovně aktivit pacienta.

V příručce vydané Centrem pro kontrolu nemocí - *Nástrojová sada pro profesionální poskytovatele zdravotní péče* (orig.: *CFS Toolkit for Health Care Professionals: Diagnosing CFS*) se uvádí, že **„únava (rozuměno u CFS) je doprovázena charakteristickými symptomy, které mohou pacienty trápit více než tato únava.“** V orig.: *„The fatigue is accompanied by characteristic symptoms that may be more bothersome to patients than the fatigue itself.“* (Viz. [http://www.cdc.gov/cfs/pdf/Diagnosing\\_CFS.pdf](http://www.cdc.gov/cfs/pdf/Diagnosing_CFS.pdf))

**POZOR ! Nemoc ME/CFS nelze chápat jako pouhý problém pacienta s únavou a jeho schopností ji překonat.**

ME/CFS nejčastěji nastupuje po prodělané infekční nemoci. Nástup choroby bývá náhlý, ale může být i pozvolný. Stav je doprovázený značně zesílenými dlouhotrvajícími chřipkovými symptomy, vyskytují se zvětšené lymfatické uzliny, chronický zánět nosohltanu, bolest hlavy, subfebrilie, dále bolesti kloubů, svalů, kostí atd. viz níže oddíl: „Často frekventované projevy“. Lidé s ME/CFS mají soubory symptomů, které vystihují dysfunkci v různých systémech: imunitním, nervovém, endokrinním a kardiovaskulárním. Projevují se pestré vegetativní poruchy, srdeční a imunitní problémy.

**Na rozdíl od běžných popisů zdravotních obtíží jsou symptomy při CFS velmi výrazné, významně omezují pacienta a přinutí ho k zavedení každodenních šetřících opatření, nebo jej úplně vyřadí z možnosti běžně fungovat.**

**Lékařské výsledky vycházející z ověřených a opakovatelných dat ukazují, že celkové funkční poškození lidí s CFS – jak publikovalo CDC i jiní – může být stejné jako u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, pacientů s AIDS a lidí podstupujících chemoterapii kvůli rakovině. Bezprostředně neumírají. Nemají něco, co by se mohlo označit za jedinečnou příčinu. Přesto dopad postižení způsobuje shodné omezení.**

Symptomy se vyskytují v různých kombinacích a mohou navodit podezření z jiného závažného onemocnění (př. onkologického, autoagresivního..), které je nutné **postupně vyloučit** (vylučovací metoda).

Příznaky se zvýrazňují po námaze/zátěži, což je charakteristický znak ME/CFS. Vyčerpání, které následuje po duševní nebo fyzické aktivitě vyžaduje pro obnovení sil dvacetí čtyř hodinový nebo delší odpočinek (klid na lůžku). Spánek však nemocnému nepřináší obnovení sil.

### **Často frekventované projevy jsou:**

- vegetativní a cirkulační (oběhové) - nepravidelný tep; tachykardie, bolest na hrudi, kolísání krevního tlaku, dechová nedostatečnost, omdlívání, kolapsy, ortostatická intolerance, ortostatická hypotenze, zimnice a naproti tomu noční pocení; nepřízřůsobivost na chlad či teplo;
- neurologické – závratě, točení hlavy, mozková mlha, problémy s držením rovnováhy, nestabilita, svalová dystonie, záškuby a brnění v různých svalech (i obličej)

- zrakové poruchy - zastřené vidění, bolesti, pálení a suchost očí, častá změna dioptrií, světloplachost a nepřizpůsobivost prudkým změnám v osvětlení, nesnášenlivost blikání, kmitání obrazu, může vyvolat celkovou nevolnost a bolest
- revmatologické problémy - bolesti kloubů, svalů, úponů většinou bez známek zánětu a otoků
- bolesti pohybového aparátu zejména páteře, rehabilitace často bez efektu, častá hypermobilita
- imunologické a alergologické problémy - při imunologických laboratorních testech se často zjišťuje výskyt různých protilátek např. proti EBV, CMV, HSV..., nebo autoproti látek (protilátek namířených proti vlastním tkáním) bez zjištěného orgánového poškození. Imunitní systém může vykazovat známky dysfunkce - chronické aktivace, autoimunitní rysy, tj. výskyt různých protilátek zaměřených proti vlastním strukturám těla, a nebo naopak sníženou imunitní reakci, objevuje se zvýšená nebo snížená teplota; bolestivé, zvětšené lymfatické uzliny, suchost úst a očí (sicca syndrom), vznik nových alergií; dále se vyskytuje intolerance chemikálií, přecitlivost na medikace vedoucí k nesnášenlivosti různých léků, častá je alkoholová nesnášenlivost
- ORL – bolestivé hrdlo – projevy chronického zánětu často s negativním výsledkem výtěru
- endokrinologické potíže - nápadně častý je výskyt autoimunitního zánětu štítné žlázy, nedostatečnost hypothalamo-hypofyzárně-nadledvinové osy ...
- gastrointestinální potíže - dráždivost střev (tlaky a bolesti břicha, průjemy, plynatost); zažívací potíže, pocity na zvracení, nechutenství, potíže jsou typicky přirovnávány ke stavu celkové nevolnosti a slabosti jako po nadměrném užití alkoholu, dále např. váha mění se beze změn ve stravování
- verbální a kognitivní potíže - neschopnost pohotově pochopit obsah čteného/reprodukovat text, zapamatovat si obsah přečteného, neschopnost pohotově vypočítat čísla, narušení komunikačních schopností - soustředěně vnímat/pohotově reagovat, potíže s krátkodobou pamětí, koncentrací (výkyvy kognitivní výkonnosti jsou závislé na momentálním stavu energie)
- možné problémy psychiky - popudlivost, depresivní ladění, úzkost, panické ataky, výkyvy nálady

### **Koho nemoc ME/CFS nejčastěji postihuje:**

Nemoc nejčastěji postihuje ženy, ale mohou onemocnět také muži a děti. Jde převážně o lidi ambiciózní, pracovně velmi vytížené.

**Značná část nemocných má středoškolské a vysokoškolské vzdělání Ing., Mgr., CSc., MUDr., MBA, DiS .... , a je pochopitelné, že jejich prioritním životním cílem není „pobírat“ nemocenské nebo sociální dávky či si „žít nad poměry“ v plném invalidním důchodu, který je mnohonásobně nižší, než byla jejich mzda v jejich náročných a zodpovědných povoláních, jež z důvodu negativních projevů ME/CFS již nemohou vykonávat.**

**Nedůvodná psychiatrizace příčiny zdravotního postižení ME/CFS (stejně jako tomu bylo v minulosti u nemocí AIDS, Roztroušené sklerózy mozkomíšní, Bechtěrevovy choroby a jiných) není důstojným prostředkem řešení a nutné pomoci postiženým v demokratické společnosti.**

**Část z nemocných, pod tíhou komplexního neřešení ME/CFS státem, již rezignovala na diagnózu CFS a je absurdně nucena k léčení na psychiatriích i přesto, že byla psychiatrická příčina ME/CFS světovou vědou jednoznačně vyloučena. Jsou tak mnohdy zbytečně zatěžováni a nevratně poškozováni psychofarmaky, léčením na nesprávnou diagnózu, která neřeší a především neléčí příčinu ani podstatu vzniku ME/CFS.**

**Tento otřesný stav je nedůstojný demokratické společnosti.**



## Srovnání holých faktů o skutečné kvalitě života zdravých a života postižených nemocí ME/CFS :

### Kvalita života zdravého občana ŽIVOTNÍ PODMÍNKY

- zdraví, zaměstnání
- stálé příjmy, šťastná rodina, přátelé
- dovolená a sport
- společenský a kulturní život
- hobby, cestování
- naplnění života spokojenost - štěstí

### Kvalita života postiženého ME/CFS ŽIVOTNÍ PODMÍNKY

- nemoc, nedůvěra od lékařů a státu, ztráta zaměstnání
- žádné příjmy, zamítnutí inval. důchodu, ztráta osobních kontaktů
- absolvování dovolené a sportování zamezuje ve většině případů nemoc ME/CFS zcela
- společenského a kulturního života se nelze vůbec účastnit
- hobby, cestování lze provozovat za přizpůsobených podmínek a v minimální míře
- nedůvodná psychiatrizace nemoci, neexistence účinné léčby, sociální vyloučení, žádná systémová pomoc od státu, žití v nedůstojné diskriminaci bez sociálně-hmot. zabezpečení, 100 % omezující zásah do vlastního života a chodu celé rodiny, zjevné upírání důstojnosti samotného bytí v demokratické společnosti

## Příčina vzniku ME/CFS

Příčina vzplanutí ME/CFS dosud není plně objasněna, teorie etiopatogeneze se postupně vlivem pokračujících výzkumů zpřesňují. **Rozvinutí choroby nejčastěji předchází výskyt infekce. Nejdůslednější sledování probíhá v oblasti infekčních činitelů, imunologie, hypothalamo-hypofyzárně-nadledvinové osy, neurálně podmíněné hypotenze a v poslední době zejména v oblasti genomiky a proteomiky.**

V dubnovém čísle (r.2006) časopisu Pharmacogenomics byly publikovány výsledky průlomového výzkumného projektu ukončeného v r. 2006, nazvaného CFS Computational Challenge, nebo-li C3 (volně přeloženo „Počítačová mise pro CFS“). Projekt byl vedený hlavními vědeckými pracovníky Centra pro kontrolu a prevenci nemocí, dr. Suzanne Vernonovou a dr. Williamem Reevesem.

Ředitelka CDC, dr. Julie Gerberdingová, shrnuje výsledky projektu C3 takto:

***„ Jde o dosud nejpodrobnější a nejrozsáhlejší klinický výzkum CFS.***

***Toto je důvěryhodná a průkazná evidence biologické podstaty chronického únavového syndromu.***

***Pacienti s CFS mohou být srovnatelně nemocí omezeni jako např. při roztroušené skleróze mozkomíšní, nebo při chronické obstrukční plicní nemoci.“***

***Výsledky výzkumů poskytly nezpochybnitelné důkazy o tom, že CFS je podmíněn biologicky a nikoli psychologicky !***

CDC v informacích o CFS jednoznačně uvádí, že není způsoben depresí. Nevylučuje se koexistence s depresí. **Mnoho pacientů s CFS však nemá žádnou duševní poruchu.**

**Zdroje:** Výtah z tiskové konference k výzkumnému projektu CDC o genetických faktorech nemoci CFS, z 20. dubna 2006 ImmuneSupport.com

[http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=7141&T=CFIDS\\_FM](http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=7141&T=CFIDS_FM)

Zvukový záznam: <http://www.videonewswire.com/cdc/33494/event.html>

<http://www.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/r060420.htm>

<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/ID/7142>

<http://ww3.komotv.com/Global/story.asp?S=4797517>

<http://www.cdc.gov/cfs/cfscauses.htm>

## **Diagnostika**

Metodou pro určení diagnózy CFS je aplikace diagnostických kritérií. Jejich podstata spočívá v nutnosti dlouhodobého naplnění určeného počtu kritérií. **Ty vychází z objektivních nálezů, subjektivních příznaků a dalších podmínek lékařských zjištění** a přitom zároveň dochází k postupnému vyloučení jiných závažných chorob s podobnými projevy. **Včasná diagnóza a adekvátní symptomatická léčba mohou zlepšit vývoj uzdravení z CFS u nemocného do 5ti let jeho trvání, dále prakticky nikoli.**

Expertní podvýbor Zdraví Kanady (Health Canada-obdoba českého ministerstva zdravotnictví) vytvořil zadání a vybral Svazek lékařských odborníků pro dohodu, reprezentující lékaře, učitele a výzkumníky. Tento svazek odborníků pro dohodu (Canadian Expert Consensus Panel) vydal v **Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1) 2003** lékařský milník, první klinickou případovou definici onemocnění známého jako myalgická encefalomyelitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS), **kteřa není určena převážně pro vědecký výzkum, tak jako Holmesova kritéria, či pozdější Fukudova, nýbrž pro klinickou praxi. Jde o systematickou pracovní klinickou definici, která popisuje diagnostikování založené na charakteristických modelech shluků symptomů, které odrážejí specifické oblasti patogeneze.** Pro usnadnění komplexního a integrovaného přístupu k této nemoci jsou v Kanadských směrnících publikovány diagnostické a léčebné postupy a krátký přehled výzkumu. Myalgická encefalomyelitida (ME) a chronický únavový syndrom (CFS) se v tomto materiálu používají ve stejném významu a tato nemoc je označována jako ME/CFS.

Definice je bezpochyby obrovským zlepšením oproti Fukudovým kritériím z r. 1994

*Shrnutí (předchozí odstavec o Kanadských směrnících) je volně převzato ze strany 275 knihy doktora Kenny van DeMeirleira **Biologický přístup k CFS** [Chronic Fatigue Syndrome: A Biological Approach].*

Kanadské směrnice: <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

**POZOR ! V lékařské praxi dochází k častému výskytu odborné neznalosti toho stavu věci, že v drtivé většině všech provedených diagnostických vyšetření v rámci nemoci ME/CFS nejsou u pacienta zjištěny závažné lékařské nálezy.**

Z tohoto důvodu byla vytvořena a jsou v diagnostice nemoci ME/CFS ve světě používána závazná mezinárodní diagnostická kritéria, platná i v ČR, spočívající v hodnocení výskytu až cca 25ti odborně popsaných symptomů, které mají základ v souboru abnormalit nervového, imunitního a endokrinního systému a dále v potvrzení až 17ti dlouhodobých kritérií spočívajících v objektivních nálezech, subjektivních příznacích a dalších podmínkách lékařských zjištění (předanamnestický výskyt infekcí či jiných příčinných nemocí a prvopočátečních projevů)

**V lékařské praxi je prokázáno, že se jedná o odborně značně náročný diagnostický proces, vyžadující praktické znalosti podle posledních poznatků světové lékařské vědy a dlouhodobou diagnostickou praxi.**

**Základní povinností každého praktického lékaře je znát jednoduché prvotní příznaky možného výskytu nemoci ME/CFS, kterými jsou :**

- výrazná únava delší než 1/2 roku, ztráta fyzických sil a výdrže, vyčerpanost
- nedávný výskyt infekcí či signalizace jejich hraničních hodnot
- zvýšení tělesné teploty do 38 st.C zejména po námaze
- bolestivé či zduřelé krční lymfatické uzliny, bolestivé hrdlo s projevy chronického zánětu může být s negativním výsledkem výtěru

**Při výskytu těchto zdravotních potíží musí být nemocný ošetřujícím lékařem včas odeslán na odborné lékařské pracoviště zabývající se podrobnou diagnostikou ME/CFS.**

## **Diagnostiku ME/CFS provází v České republice řada mýtů.**

**Nejčastějším je neadekvátní tvrzení, že diagnóza CFS může být snadno zneužita simulací pacienta, neboť údajně nemá žádný objektivní průkaz.**

ME / CFIDS / CFS je komplexní onemocnění projevující se výskytem souboru až cca 25ti odborně popsaných symptomů, které mají základ v souboru abnormalit nervového, imunitního a endokrinního systému.

V České republice se dle sdělení Ministerstva zdravotnictví ČR k diagnostice chronického únavového syndromu převážně používají přísná Holmesova kritéria z r.1988, jejichž součástí jsou mj. symptomy prokazatelné fyzikálním vyšetřením.

Diagnostikování nemoci spočívá v aplikaci mezinárodně platných a závazných diagnostických kritérií a **potvrzení až 17ti dlouhodobých kritérií spočívajících v objektivních nálezech, subjektivních příznacích a dalších podmínkách lékařských zjištění, ale zejména, a to v drtivé většině případů, vznik nemoci předchází řada laboratorně jasně prokazatelných infekcí, jak také písemně potvrzuje Ministerstvo zdravotnictví ČR ve své informaci ze dne 14.3. 2006, č.j. 18191/05, citace:**

**„ Každý pacient má dnes možnost vyšetření a další léčby na infekčních odděleních krajských nemocnic či infekčních klinikách fakultních nemocnic.“**

Jednoznačně tedy existuje objektivní metoda pro určení diagnózy CFS a tou je aplikace závazných mezinárodních kritérií, která diagnosticky platí i v ČR, a jež uplatňují i specialisté na CFS. Jejich podstatou je, že u nemocných ME/CFS může být naplněno až 17 dlouhodobých kritérií spočívajících, jak již uvedeno, v objektivních nálezech, subjektivních příznacích a dalších podmínkách lékařských zjištění pro spolehlivé diagnostikování této nemoci.

Složitost nemoci (25 okruhů symptomů, 17 kritérií) vč. **nesimulovatelného** výskytu zduřelých lymfatických uzlin, protrahované nazofaryngitidy, subfebrilií, prokazatelných neurologických a endokrinních nálezů, **jasný předanamnestický infekční či reinfekční laboratorně prokázaný základ a dlouhodobost historie projevů symptomů**, jasně potvrzují ten stav věci, že :

### **ME / CFIDS / CFS nelze nasimulovat.**

V ČR je třeba urychleně zavést již existující laboratorní metodu testu vyšetření z krve, kterou se prokáže výskyt poruchy antivirové obrany imunity a bude tak jednou provždy zabráněno uplatňování vyskytujících se diskriminačních projevů. Metoda je však prozatím uplatňována pouze v zahraničí. Uvádíme citaci z běžně veřejně přístupných a známých odborných materiálů vztahujících se k základu testu:

*„Test měří množství imunitního enzymu, který chrání tělo před virem. Lidé s CFS mají netypickou podobu tohoto enzymu, která je aktivnější, avšak méně efektivní než zdravá podoba tohoto činitele. (= Rnase L bílkovina/protein),“*

**Výskyt závažných a odborně nepodložených dezinformačních projevů o tom, že právě nemoc CFS může být snadno zneužívána, nemá tedy zcela žádný hmatatelný odborný základ a interpretům těchto projevů jasně chybí pravdivé odborné informace o nemoci, jejichž absencí a důsledkem může docházet k vážnému poškození práv mnoha zdravotně postižených v ČR.**

**Zneužití nemoci ME/CFS simulací pacienta je při pečlivém přístupu zjevně vyloučeno.** Precizním souhrnem objektivních zjištění a nálezů u pacienta v porovnání s častými nálezy popsanými v rámci ME/CFS, lze vytvořit celkem specifický diagnostický obraz neuro-endokrino-imunitní dysfunkce při CFS.

Existuje mnoho studií popisujících neuro-endokrino-imunitní abnormality, např.:

Schondorf R, Freeman R. **The importance of orthostatic intolerance in the chronic fatigue syndrome.** Am J Med Sci 1999;317(2):117-123.

Scott LV, Medbak S, Dinan TG. **Blunted adrenocorticotropin and cortisol responses to corticotropin-releasing hormone stimulation in chronic fatigue syndrome.** Acta Psychiatr Scand 1998;97:450-457.

Patarca R, Klimas N, Sandler D, Garcia MV, Fletcher MA. **Interindividual immune status variation patterns in patients with chronic fatigue syndrome: association with gender and tumor necrosis factor system.** J of CFS 2(1):7-41, 1996.

Cannon JG, Angel JB, Abad LW, Vannier E, Mileno MD, Fagioli L, Wolff SM, Komaroff AL. **Interleukin-1 beta, interleukin-1 receptor antagonist, and soluble interleukin-1 receptor type II secretion in chronic fatigue syndrome.** Journal of Clinical Immunology 17(3):253-61, 1997.

De Meirleir, K., Bisbal, C., Campine, I., De Becker, P., Salehzada, T., Demettre, E., Lebleu, B. (2000). **A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome.** The American Journal of Medicine, 108, 99-105

Natelson, B.H., Weaver, S.A., Tseng, C-L., & Ottenweller, J.E. (2005). **Spinal fluid abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome.** Clinical and Diagnostic Laboratory Immunology, 12, 52-55.

Lange, G., Steffner, J., Cook, D.B., Bly, B.M., Christodoulou, C., Liu, W.C., Deluca, J., & Natelson, B.H. (2005).

**Objective evidence of cognitive complaints in chronic fatigue syndrome: A BOLD fMRI study of verbal working memory.** *Neuroimage*, 26(2), 513-524.

Hanson, S.J., Gause, W., & Natelson, B. (2001). **Detection of immunologically significant factors for chronic fatigue syndrome using neural-network classifiers.** *Clinical and Diagnostic Laboratory Immunology*, 8, 658-662.

Peckerman, A., LaManca, J.J., Dahl, K.A., Chemitiganti, R, Qureishi, B. Natelson, B.H. (2003).

**Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in chronic fatigue syndrome.** *The American Journal of the Medical Sciences*, 2003, 326(2), 55-60.

Jason, L.A., Corradi, K., Torres-Harding, S., Taylor, R.R., & King, C. (2005). **Chronic fatigue syndrome: The need for subtypes.** *Neuropsychology Review*, 15, 29-58.

Friedberg, F., & Jason, L.A. (1998). **Understanding chronic fatigue syndrome: An empirical guide to assessment and treatment.** Washington, D.C.: American Psychological Association.

Bastien, Sheila PhD. 1992, **Patterns of Neuropsychological Abnormalities and Cognitive Impairment in Adults and Children in Hyde, Byron M.D.** (ed) 1992 Carruthers, Bruce M. Dr. et al 2003 **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition**, Haworth Medical Press, New York

Dowsett, Elizabeth MBChB. 2000, **Mobility problems in ME**

Hooper, M 2003, **Engaging with M.E.: Towards Understanding, Diagnosis and Treatment**, University of Sunderland, UK

Hyde, Byron M.D. & Anil Jain M.D. 1992, **Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post Infectious, Acute Onset M.E./CFS in Hyde, Byron M.D.** (ed) 1992

Hyde, Byron M.D. 2003, **The Complexities of Diagnosis in (ed) Jason, Leonard et al. 2003 Handbook of Chronic Fatigue Syndrome by Ross Wiley and Sons, USA**

A. Melvin Ramsay M.A. M.D. **The Myalgic Encephalomyelitis Syndrome** [Online] Available: <http://www.geocities.com/tcjrme/CurrentTopics2.html> and <http://web.onetel.net.uk/~kickback/THE CLINICAL IDENTITY OF ME.html>

### **Dalším rozšířeným mýtem je, že pro CFS neexistuje žádný laboratorní test:**

Tvrzení o neexistenci laboratorního testu CFS je nepřesné. Ve skutečnosti platí, že v současné době **není žádný diagnostický test CFS široce dostupný.**

### **Laboratorní diagnostické metody:**

**a)** V současné době existuje laboratorní metoda testu vyšetření z krve pro podskupinu nemocných. Prozatím je dostupná pouze v zahraničí.

Citace z běžně veřejně přístupných a známých odborných materiálů :

„Test měří množství imunitního enzymu, který chrání tělo před viry. Lidé s CFS mají netypickou podobu tohoto enzymu, která je **aktivnější, avšak méně efektivní** než zdravá podoba tohoto činitele.“

### **Zdroje:**

- Redlabs EU: <http://www.redlaboratories.be/2/index.php?nummer=32>
- Redlabs USA <http://www.redlabsusa.com/home.htm>
- PowerPoint prezentace CFS : <http://www.redlabsusa.com/physicianresources.htm>

Dr. Robert J. Suhadolnik, profesor biochemie z lékařské fakulty na Temple University ve Filadelfii, vlastní americký patent na diagnostickou metodu pomocí tohoto imunitního enzymu:

United States Patent 6,214,554

Suhadolnik April 10, 2001

### **Chronic fatigue syndrome diagnosis**

Americký patentový úřad: <http://www.uspto.gov/patft/index.html>

**Popis patentu:** <http://patft.uspto.gov/netacgi/nph-Parser?Sect2=PTO1&Sect2=HITOFF&p=1&u=%2Fnetacgi%2FPTO%2Fsearch-bool.html&r=1&f=G&l=50&d=PALL&RefSrch=yes&Query=PN%2F6214554>  
[http://www.temple.edu/biochemistry\\_medical/Dr.RSuhadPics1.2.html](http://www.temple.edu/biochemistry_medical/Dr.RSuhadPics1.2.html),  
<http://wwwcoco.com/cfids/suhadolnik.html>

**b)** V roce 2006 Dr. John Gow a jeho spolupracující výzkumník na University of Glasgow (<http://www.gla.ac.uk/>) Dr. Abhijit Chaudhuri, podali k Evropskému patentovému úřadu (European Patent Office: <http://www.european-patent-office.org/>) Žádost o udělení patentu na "diagnostický nástroj pro CFS."

**Vynález se vztahuje k materiálům a metodám pro diagnostiku a léčbu chronického únavového syndromu/myalgické encefalomyelitidy.** U pacientů s CFS/ME je identifikováno množství genů, jejichž exprese je ve srovnání se zdravými jedinci na abnormální hladině. Mezi tyto geny patří defensin a1, haemoglobin ?, CXCR4, tubulin beta 1, serine/threonine kinase 17B, HLA DRss4 a prostaglandin D2 synthase. Identifikované geny mohou poskytnout objektivní markery onemocnění, které mohou být použity v diagnostických testech pro ověření diagnózy CFS/ME, nebo pro sledování efektivity terapie.

Také poskytnou racionální základnu pro klasifikaci pacientů CFS/ME podle jejich biochemického poškození [obvykle se vztahujícího k abnormalitám tkáně] ležícího v pozadí symptomů a umožní uplatnění vhodných cílených terapií.

**Zdroj:**

- <http://v3.espacenet.com/textdoc?DB=EPODOC&IDX=WO2006082390&F=0>

**c)** Slibným diagnostickým nástrojem pro zjištění ME/CFS, který není zatížený subjektivním profilem pacienta, by v budoucnu mohla být viditelná blízká infračervená vis-NIR (vis = visible, NIR = near infrared, pozn. překl.) spektroskopie spojená s chemometrickou analýzou. Díky Kazuyoshi Ikutovi z virologického odboru na Osacké univerzitě v Japonsku a dalším kolegům pracujícím zde a na dalších univerzitách a laboratořích (Kansai University of Welfare Science, Osaka City University Graduate School of Medicine, Sakai Bio-Clinical Laboratory, Inc) by se diagnostický test CFS/ME mohl objevit právě s využitím spektroskopie. **Tým ověřil předpovědicí (prediktivní) věrohodnost výsledného modelu na 54 skrytých (zamaskovaných) případech ve zdravé kontrolní skupině a 45 případech ve skupině s CFS. PCA byla úspěšná u všech skrytých vzorků, model SIMCA byl stoprocentně úspěšný u zdravých dárců a u vzorku s CFS vykázal přesnost 93.3%.**

**Zdroj:**

- <http://www.spectroscopynow.com/coi/cda/detail.cda;jsessionid=3E384213D47A23678AE43189B0F264AB?id=13899&type=Feature&chId=2&page=1>

## **Léčení**

**Stávající medicínská péče o pacienty s ME/CFS** se prozatím převážně sestává ze **symptomatické léčby** - cíleného pozitivního ovlivňování projevů nemoci. **Přitom je nutné kvalitně léčit a pečlivě sledovat nově vzniklé komplikace** nebo choroby vyskytující se u pacienta ještě před vypuknutím CFS, neboť jakákoli zátěž vede u pacientů s CFS k dekompenzaci stavu.

**Včasná symptomatická léčba není zárukou pro úplné vyléčení pacienta, ale vede ke zlepšení celkové prognózy, ke zmírnění negativních dopadů nemoci na život pacienta (bolesti, infekce, poruchy funkcí různých systémů) a tím k omezení stresu a zátěže, směřuje k zachování co nejvyšší kvality jeho života a pokud možno návratu k průceschopnosti.**

**Bohužel není mnoho dat o rychlosti zotavení z ME/CFS; ale statisticky je prokázáno, že nejlepší naděje na uzdravení je v prvních pěti letech nemoci, ale pouze za podmínky včasného zásahu, co se týká diagnostiky, adekvátní zdravotní péče a zajištění klidového režimu.**

**a) Léky na předpis doporučené lékařem dle projevů nemoci u pacienta:**

- antialergická léčba
- nesteroidní protizánětlivé léky
- anxiolytické činidle
- stimulanty
- bakteriostatika
- antihypotenzivní/antitachykardická léčba
- malá dávka tricyklických antidepresiv
- Gamma globulin
- kortikosteroidy
- Dehydroepiandrosterone (DHEA)

**Zdroj:** Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC)

**Immodin** je nízkomolekulární látka izolovaná z dialyzátu homogenátu leukocytů periferní krve. Obsahuje biologicky aktivní látky schopné normalizovat specifickou buněčnou imunitu příjemce. Přípravek je expedován v lyofilizovaném stavu a neobsahuje žádnou protimikrobní konzervační látku.

Terapeutické indikace - IMMODIN je indikován u prokázaných poruch buněčné imunity u dětí od 6 měsíců, mladistvých i dospělých.

Terapeuticky je doporučen u:

- recidivujících chronických infekcí
- těžkých septických stavů
- atopického ekzému, psoriázy
- **chronického únavového syndromu na imunodeficitním podkladu**
- u závažných stavů alergického původu, kde je prokázán defekt buněčné imunity a obvyklá imunoterapie není účinná (př. hyposenzibilizační léčba)

**Zdroj:** <http://www.sukl.cz/cs02leciva/cs02lek.php?detail=56930>

**Ampligen**® Společnost Hemispherx Biopharma vyvinula první slibný lék. Zatím probíhá poslední krok ke schválení léku přímo pro léčbu CFS vládním úřadem FDA (Americký úřad pro kontrolu potravin a léčiv), tj. třetí otevřená fáze intervenční studie (An open label Phase III "intervention" study), kterou lze na <http://clinicaltrials.gov/> najít pod identifikátorem NCT00215813 (An Open Label Study of Ampligen® in Chronic Fatigue Syndrome).

**Zdroje:**

- <http://clinicaltrials.gov/>
- [www.hemispherx.net](http://www.hemispherx.net)
- <http://www.pharmalive.com/News/index.cfm?articleid=340083&categoryid=62>

#### **b) Experimentální metody:**

**Střevní výplach** nemá žádnou demonstrovanou hodnotu v léčbě CFS. Procedura může podporovat střevní nemoci.

**Kutapressin** - extrakt z prasečích jater, působí jako protivirový a imunomodulační prostředek.

**Neurosurgery** - neurochirurgie

**Potravní doplňky**

**Vitaminy, koenzymy, minerály**

**Bylinné preparáty**

**Zdroj:** *Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC)*

**Valganciclovir** --- STANFORD, Kalifornie (USA) — Naději na obzoru pro některé pacienty trpící chronickým únavovým syndromem signalizuje předběžná studie týkající se nové léčby ověřované na Stanfordově lékařské univerzitě. José Montoya, MD, docent lékařství (v oblasti infekčních onemocnění) a postgraduální vědec Andreas Kogelnik, MD, PhD, použili lék valganciclovir – antivirový prostředek užívaný při nemocech vyvolaných viry HHV (human herpes viruses) – k léčbě malého množství CFS pacientů.

Montoya a Kogelnik zdůraznili, že **valganciclovir** by mohl být uznán pro léčbu specifické podmnožiny CFS pacientů, totiž těch, **kterí mají virově vyvolanou dysfunkci centrálního nervového systému.**

Připravuje se provedení náhodného, dvojité slepého (double-blinded), placebo kontrolovaného klinického testu.

**Zdroje:**

- <http://mednews.stanford.edu/releases/2007/january/montoya.html>
- <http://today.reuters.com/news/articlebusiness.aspx?type=tnBusinessNews&storyID=nN10267809&from=business>

### 3. Stávající stav lékařské péče o nemocné v České republice

**I přesto, že je v České republice podle odborných odhadů 40 000 nemocných CFS, systém komplexní lékařské péče o nemocné v České republice v podobě závazných směrnic vztahujících se k ME/CFS – neexistuje.**

*(Odhad počtu postižených v ČR jistě nebude nadsazený. Ačkoli přesné statistiky v ČR neexistují, výzkum prováděný americkým Centrem pro kontrolu a prevenci nemocí ukázal, že CFS má více než jeden milión osob ve Spojených státech a diagnostikovaných je méně než 20 %.)*

Není vytvořeno ani jedno státní centrální republikové zdrav. zařízení cíleně pečující a komplexně řešící ME/CFS podle posledních poznatků světové lékařské vědy tj. takové, **v němž by byly na jednom pracovišti zastoupeny všechny stěžejní lék. specializace nutné ke spolehlivé diagnostice a léčení**.

**Dle písemného sdělení Ministerstva ze dne 22.12.2006 č.j. 20147/2006, jak dále uvedeno, diagnostiku a léčení se zaměřením na ME/CFS v České republice zajišťují infekční oddělení krajských nemocnic či infekční kliniky fakultních nemocnic.**

Mezi špičkové lékaře v ČR zabývajícími se správnými přístupy k nemoci ME/CFS je možné jmenovat doc. MUDr. Jaromíra Bystroně CSc., imunolog, doc. MUDr. Ladislava Steidla neurolog Olomouc.

Z privátní sféry se správně odborně ME/CFS zabývá pouze několik profesionálních poskytovatelů lékařské péče a to MUDr. Martin Nouza CSc., MUDr. Jaroslav Svoboda, MUDr. Ján Kalanin Praha a další, kteří se k uvedenému modelu komplexní lékařské péče snaží co nejvíce přiblížit.

Ze zkušeností pacientů vyplývá, že **objektivní** informovanost o chorobě je mezi profesionálními poskytovateli zdravotní péče **enormně nízká a značně ovlivněná dezinformacemi všeho druhu.**

**Z tohoto stavu věci se konečné názory lékařů na ME/CFS a úroveň jimi poskytované zdravotní péče značně různí a to od péče maximální až po minimální.**

*Stav ke dni 31.1. 2007.*

### 4. Stávající stav sociální péče o nemocné v České republice

Lze se objektivně domnívat, že pravděpodobnost dosažení odpovídající sociální péče pro nemocné s ME/CFS je v České republice **nízká**.

**V praxi se vyskytly dokonce případy podávání nepravdivých informací o možnosti přiznání dávek sociálního pojištění pacientům s CFS, jejich nedůvodná psychiatrizace a ničím nepodložená bagatelizace dopadu onemocnění na postiženou osobu.**

**Ucelený systém komplexní sociální péče o nemocné s ME/CFS v České republice v podobě závazného aktualizovaného výkladu posuzování poklesu schopnosti výdělečné činnosti pro účely důchodového zabezpečení pacientů s CFS - neexistuje.**

Od 1. srpna 1997, kdy nabyl platnosti nový zákon č. 155/1995 Sb., byla vypuštěna položka Chronický únavový syndrom CFS z příl.č.2, vyhl. č. 284/1995 Sb. **a posudková činnost se dále závazně řídí výhradně dle §6, odst. 6 této vyhlášky.**

### 5. Současná legislativa ve zdravotně-sociální péči, základní § znění

#### 5.1.

**Legislativa zdravotní péče** - Zákon č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu

**§ 11 odst. (1)** Zdravotní péči poskytují zdravotnická zařízení státu, obcí, fyzických a právnických osob **v souladu současnými dostupnými poznatky lékařské vědy.**

**§12 odst. (1)** Zdravotní péči poskytují zdravotnická zařízení na základě spolupráce a účelné dělby práce **při zachování jednoty odborné péče o zdraví člověka a osobní odpovědnosti za poskytovanou péči.**

#### **Skutečnost :**

V mnoha případech řešení nemoci CFS ošetřujícími lékaři nemocných a jinými, nelze hovořit prakticky o ničem, tj.:

- ani o poskytování adekvátní zdravotní péče
- ani o nutné komplexní spolupráci
- ani o účelnosti dělby či jednoty odborné péče
- osobní zodpovědnost lze připustit spíše ojedinele

**Ministerstvo zdravotnictví České republiky však veřejnost o uznání nemoci ME/CFS v České republice jednoznačně správně informuje takto :**

**a) Citace z odpovědi MZ ČR ze dne 27. 4. 2006, zn. 14532/06:**

**„CFS je uznaným onemocněním, o čemž mimo jiné svědčí jeho zařazení v MKN.“**

**b) Citace z odpovědi Ministerstva zdravotnictví ze dne 27.4. 2006, zn. 14532/06:**

**„V případě CFS by měla dispenzarizace probíhat 1x za 6-12 měsíců a *dispenzarizujícími lékaři by měli být lékaři se specializací pro infekční lékařství, vnitřní lékařství, pediatrii, imunologii nebo praktické lékařství*“ .**

*(Pozn. aut. – Ministerstvo zdravotnictví se tedy nijak nezmiňuje, že by ošetřujícími lékaři měli být **předně** lékaři z oboru psychiatrie)*

**c) Citace z odpovědi MZ ze dne 22.12. 2006, č.j. 20147/2006:**

**„CFS je určován hlavně odpovědí imunologicky kompetentních buněk na různé podněty, velmi často právě na infekční činitele.“**

*(Pozn. aut. - Tedy žádná zmínka o převážně psychiatrickém postižení !)*

**5.2. Legislativa zdravotní péče - Používání platného kódového označení diagnózy nemoci CFS dle WHO je závazně platné i v České republice, která je členským státem WHO**

V originále ICD – 10, jehož je MKN-10 českým překladem, jsou u diagnózy G 93.3 uvedeny dva pojmy: jednak postviral fatigue syndrome (dále jen PVFS) a benign myalgic encephalomyelitis (dále ME). **V třetí publikaci ICD-10 v Abecedním seznamu je chronický únavový syndrom uveden jako ekvivalentní k ME a PVFS.**

**Zatříděny jsou mezi nemoci nervové soustavy, tedy obor neurologie.**

**Jak již bylo výše uvedeno, stanovení diagnostického kódu v souladu s principy WHO upřesňuje jednoznačné vyjádření Mgr. Jiřího Holuba, zástupce ředitelky Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR ze dne 22.2. 2007:**

**„... pokud je diagnostikován chronický únavový syndrom (jedno podle jakých relevantních kritérií) měl by být použit kód G93.3.“ Tj. kód z kategorie Neurologická onemocnění.**

**Skutečnost v praxi:**

**Ač není zcela žádných pochyb o platnosti a možnosti používat tuto neurologickou diagnózu G 93.3, není tato, vlivem absence pravdivých informací o nemoci ME/CFS, u profesionálních poskytovatelů zdravotní péče prakticky používána.**

**Možným příkladem zmatečné situace v ČR ohledně klasifikace choroby může být práce: „CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM V PROBLEMATICE POSUDKOVÉHO LÉKAŘSTVÍ, Slavíčková R., Společnost posudkového lékařství ČLS JEP, Praha, vydaná v časopisu Revizní a posudkové lékařství číslo 3, ročník 7, 2004. <http://www.clsjep.cz/ukazclanek2.asp?clanek=18761&cislo=1158>**

Zde autorka zcela absurdně uvádí, že CFS nebyl uznán WHO jako diagnóza, následně ani nebyl uveden v 10. Mezinárodní klasifikaci nemocí.

**Jednoznačně zde dochází k rozporu s WHO, neboť každá členská země WHO, akceptující její směrnice pro názvosloví, je povinna klasifikaci ICD přijmout.**

Mezinárodní klasifikace nemocí zajišťuje, aby ve všech členských státech Světové zdravotnické organizace WHO vč. ČR, byly nemoci, úrazy, příčiny smrti a další přidružené zdravotní problémy stejně vykazovány, stejně tříděny a tudíž byly **mezinárodně srovnatelné**, jak se k tomuto také ČR smluvně zavázala.

*Pro aktuální informace WHO o ICD-10 navštivte:*

<http://www3.who.int/icd/currentversion/fr-icd.htm>

<http://www.who.int/classifications/en/>

<http://www.uzis.cz>



### 5.3. Legislativa sociální péče ve vztahu k ME/CFS

Protože byla z legislativy ČR od 1.srpna 1997 vypuštěna položka CFS (příl.č.2, vyhl. č. 284/1995 Sb.), **jsou výkonní pracovníci ČSSZ ČR a PK MPSV ČR povinni dodržovat postup posudkového hodnocení podle stávající úpravy platných zákonů**, aby bylo při posuzování nároku na přiznání invalidního důchodu posudkovými lékaři posuzování CFS postupově **jednotné** a tím **i transparentní**, tak jak to vyžaduje správní řád zák. č.500/2004 Sb., v § 2 bod 4., citace :

*„Správní orgán dbá, aby přijaté řešení bylo v souladu s veřejným zájmem a aby odpovídalo okolnostem daného případu, jakož i na to, aby při rozhodování skutkově shodných nebo podobných případů nevznikaly nedůvodné rozdíly.“*

**Tj. postupovat podle pevně stanovených zásad zákonem č. 155/1995 Sb., při použití prováděcího předpisu a to zákonné vyhl. č. 284 / 95 Sb., § 6, bod 6. příloha č.2, které musí být jednoznačně prováděny, tak jak cituje zákon :**

*„Pokud v příloze č. 2 není zdravotní postižení, které je příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu uvedeno, stanoví se procentní míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti podle takového zdravotního postižení uvedeného v této příloze, které je s ním FUNKČNÍM DOPADEM nejlépe srovnatelné.“*

## 6. Současné přístupy k řešení zdravotně-sociální situace nemocných :

### 6.1. Přístupy České republiky v zajištění komplexní péče, diagnostiky a léčení

Žádné efektivní jednotné komplexní diagnostické a léčebné systémy pomoci nemocným občanům nebyly doposud Českou republikou zavedeny. Stav ke dni 31.12. 2006.

Nejsou v ČR vymezeny ani stanoveny základní okruhy léčiv a způsoby léčby, pro alespoň částečný útlum projevů a trvalých následků nemoci ME/CFS.

Dle posledních informací z Ministerstva zdravotnictví se připravuje Manuál sloužící pro základní přístup k nemoci CFS v České republice. Termín realizace nebyl prozatím ministerstvem upřesněn.

**Skutečnou tragédií pro postižené občany je běžně se vyskytující postoj neinformovaných osob, z nichž některé dokonce popírají i samotnou existenci nemoci ME/CFS. Těmito absurdními postoji zcela ignorují závěry studií desítek výzkumných lékařských týmů špičkových lékařských pracovišť z celého světa a vědecky opakovaně potvrzená a lékařskou vědou přijatá lékařská zjištění o biologické podstatě ME/CFS, v praxi již běžně uplatňovaná jako poslední poznatky světové lékařské vědy.**

**Vlivem absence pravdivých informací o neurologické podstatě choroby ME/CFS, tuto i nadále neinformované osoby absurdně označují za „pouhý syndrom, stav či možný příznak jiných dosud neprojevených nemocí,“ aniž by se ve své praxi byli ochotni jakkoli odklonit od své zažitě představy o psychiatrické příčině vzniku a výskytu ME/CFS !**

Tento stav zcela logicky vede ke značně nemorálním, společensky zavrženíhodným projevům diskriminace a neuvědomělého poškozování nemocných, vedoucí ke zhoršování jejich zdravotní i sociální situace, způsobené nedostupností včasné diagnostiky a nutné celkové adekvátní péče.

**Nejčastější tvrzení o neexistenci choroby či omyly v lékařské odborné praxi se opírají :**

- o údajné neuvedení CFS v MKN-10 (mezinárodní klasifikace nemocí)
- o tvrzení, **že se nejedná o chorobu**, ale o pouhý „**syndrom, stav či příznak dosud neprojevených nemocí**,“ (pozn. aut. - právní systém ČR ani jinde ve světě naprosto nerozlišuje pojmy nemoc a syndrom)
- o to, že došlo k vypuštění samostatné položky pro posuzování **CFS ve věci žádostí o ID z vyhlášky č. 284/1995 Sb., přílohy č. 2**, k němuž došlo po 1.srpnu 1997 (pozn. aut. toto však neznamená konec existence choroby, neboť v příloze č.2 není uveden např. ani Systémový lupus erytematodes a řada jiných chorob a jistěže nikdo na tomto základě netvrdí, že např. SLE neexistuje)
- nežádka bývá vlivem absence pravdivých informací o ME/CFS tento zaměňován za simulaci pacienta, lenost, neochotu zapojit se do pracovního cyklu, hypochondrii apod.

- v mnoha případech jde také o neznalost diagnostiky u nemoci CFS, kdy ošetřující lékař po několika základních vyšetřeních, která se ukáží s jednoznačně nezařaditelnými nálezy, v dalších speciálních (finančně náročnějších) vyšetřeních nepokračuje, opakované stížnosti nemocného víceméně ignoruje a dále jeho stav připisuje jeho záměrné simulaci či psychické labilitě či jiné psychické poruše atp.  
V takových případech se nepochybně jedná o poškození pacienta a porušení zásady lege artis.
- o tvrzení, že se jedná o psychiatrické onemocnění, kdy např. ošetřující lékař **vychází ze situace, že se na něm jeho pacient dlouhodobě a opakovaně dožaduje stanovení diagnózy a postupů k odstranění svých zdravotních potíží**
- o tvrzení, že nemoc CFS neexistuje z toho důvodu, že ji nelze laboratorně potvrdit
- o omyl v tom smyslu, že z **podávání běžných psychofarmak nemocnému, mnozí lékaři odvozují psychiatrickou příčinu výskytu ME/CFS** (ve skutečnosti se běžná psychofarmaka předepisují např. imunologem či informovaným psychiatrem, pouze z důvodu zmírnění přirozeně zvýšené psychické reaktivity organismu jako doprovodného projevu nemoci, který je logickým následkem dlouhodobosti devastujících dopadů na nemocného)
- o výskyt publikační činnosti osob v odborném tisku, které prezentují svůj osobní názor takovým jednostranným způsobem, že odbornou i laickou veřejnost matou tím, že s legislativně zcela samostatnou nemocí tj. ME/CFS směšují zásadně odlišné stavy mj. uvedené na str. 4 Zprávy (tj. chronická únava, únavový syndrom) a případně uvádějí dehonestující výroky např. že :  
„Nemocní se jen nenaučili zvládat některé životní situace a ze slabosti si udělali životní styl“  
„bezdomovci, to všechno by mohl být únavový syndrom.“  
Nebo zavádějícími výroky:  
„Lepší je označovat CFS jako stav než syndrom, doporučuje se vyčkávat na dosud neprojevené onemocnění a trpělivě vysvětlovat pacientům, že je to pro jejich dobro“  
„pacienty hlavně léčit režimovou terapií, dietami a pohybovými aktivitami“

**Dezinformační a matoucí přístupy k ME/CFS tohoto typu, samozřejmě vedou ke značnému poškozování nemocných mimo rámec lege artis, k jejich stigmatizaci a to jak u odborné tak i laické veřejnosti. Uvedené individuální osobní citace poškozují nemocné, neboť nejsou podloženy žádnými oficiálními lékařskými výzkumy zaměřenými na výzkum nemoci ME/CFS.**

**V ČR máme solidární systém zdravotního a sociálního zabezpečení, platí zde mezinárodní úmluvy, které by měly zajistit dostupnost lékařské péče v souladu se současnými poznatky lékařské vědy, dostupnost sociálního zabezpečení a dodržování lidských práv vůbec.**

**Bohužel se některých občanů naší republiky, postižených CFS, nevyhnulo problematické prosazování vlastních práv soudní cestou u Evropského soudu pro lidská práva ve Štrasburku. V jednotlivých případech se dokonce jednalo o možnou psychiatrizaci občanů s CFS.**

**V poslední době se začínají objevovat případy pacientů, jejichž zoufalé rodiny se chystají využít možnosti provedení diagnostického testu z krve za 125,- EUR, prokazujícího výskyt ME/CFS a zajistí tak další léčbu svých nemocných rodinných příslušníků v německé, či jiné nemocnici v rámci předpisů EU – diagnostiku a léčbu v cizině pak bude muset v rámci české legislativy uhradit česká zdravotní pojišťovna přes oficiální formulář E112, jak mj. veřejně informuje MZ ČR. (Pozn. aut. - Při uplatnění tohoto postupu většinou nemocných v ČR, by se celkové náklady mohly pohybovat v částce 1–2 mld. Kč.)**

Výše uvedené údaje vyplývají z precedent. rozhodnutí Evropského soudního dvora ve Štrasburku který určil, že občané EU nesmějí být vydáni na milost a nemilost špatným vládám či špatně pracujícím pojišťovnám, a **mají nárok — při selhání vlastního zdravotnického systému — na kvalitní a rychlou péči v cizině.**

**Celková situace nemocných ME/CFS je o to horší a vyhocenější, že také i při uplatňování oprávněných žádostí o hmotné sociální zabezpečení v přiznání invalidního důchodu, v mnoha případech již zcela nezbytného, dochází ze strany ČSSZ a MPSV v posudkových spisech žadatelů k ničím nepodloženým výrokům, jako např. :**

*„ hysterie, simulace, schizofrenie, bludná hypochondrická produkce, pithithická porucha osobnosti, rentová motivace atp. ...“*

**Tyto právně postižitelné a značně protispolečensky závažné výroky posudkových lékařů snižují lidskou důstojnost a mohou být způsobilé zařazení do trestněprávního postihu z podvodu. Důsledky výroků vedou až k zamezení přístupu k hmotné pomoci, při ztrátě schopnosti soustavné výdělečné činnosti posuzovaného.**

Ačkoli citace pocházejí z posudkových protokolů, jež nejsou určeny k veřejnému šíření, přesto ale **zasahují vnitřní integritu nemocného občana, zasahují jeho podvědomí, narušují rodinné vztahy, neboť nemocný nemůže tajit ve své rodině, jakým způsobem probíhá jeho zhodnocení atd.** Nemocní občané očekávají od státu opatření, která by zamezovala těmto neoprávněným jednáním. Očekávají od státu zajištění důsledných kontrolních mechanismů atp.

## **6.2. Přístupy lékařů ve státních i nestátních zdravotnických zařízeních**

Lékařská profese je nesmírně náročná a je třeba si této záslužné práce-poslání pro všechny nemocné velice vážit, neboť je mnohdy prováděna na úkor osobního volna či času věnovaného vlastní rodině. Taktéž není možno souhlasit se všemi administrativními a jinými nároky vyplývajícími ze stávající legislativy při provádění lékařské péče v České republice.

Nicméně jestliže se v případě nemoci chronický únavový syndrom ME/CFS vyskytuje v povinném vzdělávání lékaře absence objektivních informací o ní, dochází v mnoha případech **k neuvědomělému a neúmyslnému** poškozování nemocných, např. v přístupu k aplikaci diagnostiky, léčebných metod, volbě správného postupu lékaře a dostupnosti hmotného zabezpečení nemocného.

V praxi se pacienti setkávají se zcela individuálními postoji lékařů, které se odvíjí od druhu informací o chorobě, s nimiž přišel jednotlivý lékař do styku. Z praktických zkušeností nemocných a výše uvedených informací, **Ize usuzovat o celkovém chaosu**, a to zejména vlivem stále šířených přetrvávajících a zažitých dezinformací o psychické příčině CFS, vlivem stále užívané nepodložené bagatelizace nemoci a především jednoho z jejích nejrozšířenějších projevů, tj. záměny za pouhý problém s únavou např. výroky:

*„Ale to jsme přece v dnešní době všichni unaveni“*, apod.

**Takovým komentářem se projevují lékaři, kteří nemají pravdivé informace o nemoci ME/CFS a nejsou tedy sami odborně schopni rozlišit stav mezi běžnou únavou a únavou chorobnou – symptomem doprovázejícím CFS (i další nemoci).**

**Pro nemocné ME/CFS je tedy tragické, že objektivní a profesionální přístupy k pochopení a správnému léčebnému řešení jejich nemoci jsou díky absenci jednotných informací spíše výjimkou, než-li pravidlem.**

**Je proto nanejvýše nutné informovat specialisty na psychologii a psychiatrii, aby při svých vyšetřeních věděli o rizicích spojených se zkreslením výsledků testů z psychovyšetření z důvodu výskytu mnoha omezujících symptomů nemoci ME/CFIDS/CFS projevujících se u vyšetřovaných pacientů jako součást CFS.**

**Nerespektování této informace, by pak v praxi mohlo vést ke stanovení nesprávné psychodiagnózy k následnému chybnému psychofarmakologickému léčení nepravé příčiny nemoci ME/CFS, ve svých důsledcích vedoucí k nechtěnému poškození nemocného.**

Obecně lze říci, že péče o pacienty s ME/CFS je profesně i finančně náročná a **proto nezřídka protiprávně dochází ke zbavování se takto obtížných pacientů odkazováním z oboru na obor**, což pochopitelně vede ke složitému zajišťování komplexní péče a mezioborové spolupráce.

**Nejdůležitějším činitelem a zajišťovatelem adekvátní komplexní lékařské péče a potažmo i pomoc při dosažení nezbytné péče hmotně-sociální, však musí vždy zůstat a zůstává především v kompetenci ošetřujícího lékaře nemocného občana.**

V prvopočátcích vzniku nemoci občana se musí lékař **mimořádně pečlivě a urychleně zaměřit na cílenou diagnostiku a postupné vylučování příčin vzniku celého souboru doprovodných negativních symptomů a projevů ME/CFS.** Zaměřit se na co největší pozitivní léčebné ovlivnění a útlum dopadů nemoci na kvalitu života pacienta.

Jak bylo vědecky a statisticky prokázáno (viz. též informace MZ ČR), **pokud není tento proces aktivně zahájen ihned při vzniku nemoci či v nejbližší době**, klesá pravděpodobnost úplného vyléčení a po 5-ti letech jejího trvání je naděje na celkové uzdravení značně snížena.

Na oficiální webu amerického CDC se o celoplošné mediální kampani o nemoci ME/CFS v USA z listopadu 2006 uvádí viz. <http://www.cdc.gov/cfs/mission.htm>, že **brzké stanovení diagnózy CFS je nesmírně důležité, neboť již nyní existují důkazy ukazující, že včasná diagnostika a léčba u nemocných zvyšuje naději na zlepšení stavu či vyléčení.**

Z tohoto důvodu v USA probíhá rozsáhlá informační kampaň pro profesionální poskytovatele zdr. péče i veřejnost, která má za cíl zlepšit včasnost diagnostiky a tím i péče. Kampaň je důsledkem zjištění, viz. [http://www.cdc.gov/cfs/publications/economic\\_impact.htm](http://www.cdc.gov/cfs/publications/economic_impact.htm), z něhož vyplývá, že ztracená produktivita práce v důsledku CFS je značná jak na individuálním základě, tak pro společnost. Americké ekonomice způsobuje CFS ztráty okolo devíti miliard dolarů ročně.

**V oficiální studii** na: [http://www.cdc.gov/cfs/publications/recovery\\_2.htm](http://www.cdc.gov/cfs/publications/recovery_2.htm), kde se v **Závěru** uvádí: „Úzdrava z CFS může být kdykoli v průběhu trvání CFS, ale nejpravděpodobnější je v časných stádiích nemoc.“

**V další oficiální studii** : [http://www.cdc.gov/cfs/publications/recovery\\_1.htm](http://www.cdc.gov/cfs/publications/recovery_1.htm) byly stanoveny tyto **Závěry**: „Kratší trvání nemoci bylo významným prediktorem trvalé remise (vymizení příznaků), a proto je včasné odhalení CFS nanejvýš důležité.“

USA si za více než 20 let ověřily a došly k poznání, že zapírání choroby a pozdní diagnostika způsobují větší škody na zdraví občanů a v ekonomice, než když je nemoc oficiálně uznána a je u nemocných započata včasná a cílená léčba.

V pozdních a již zanedbaných stádiích nemoci ME/CFS se i v České republice prozatím řeší celkový stav a postavení nemocného tak, že ošetřující lékař musí ve spolupráci s rodinou postiženého, tohoto postupně naučit s nemocí žít a nadále se musí sám snažit poskytovat postiženému lék. péči odpovídající individuálnímu charakteru a projevům jeho onemocnění, při neustálé snaze pomáhat mu **zachovat co nejvyšší kvalitu života.**

### 6.3. Přístupy Ministerstva zdravotnictví ČR

Pracovníci Ministerstva zdravotnictví ve svých písemných odpovědích uvádí informace, které jsou v souladu s dostupnými poznatky lékařské vědy, např. :

- a) Dne **22.12.2006 č.j. 20147/2006** se ve vyjádření **MZ uvádí, že infekční činitel je uznáván jako většinová prvopříčina vzniku nemoci CFS** :
- „CFS je určován hlavně odpovědí imunologicky kompetentních buněk na různé podněty, velmi často právě na infekční činitele.“
- b) Dne **27. 4. 2006, zn. 14532/06** taktéž ředitel odboru zdravotní péče a farmacie Ministerstva zdravotnictví ČR písemně deklaroval CFS jako samostatnou nemoc, citujeme :
- „ CFS je uznaným onemocněním, o čemž mimo jiné svědčí právě zařazení diag. v MKN-10,“
- c) Dále ředitel odboru zdravotní péče a farmacie MZ ČR ohledně přístupů České republiky k CFS uvedl **dne 14.3. 2006, pod zn. 18191/05**, že :
- „K jednotlivým bodům sděluji, že CFS je znám jako samostatná jednotka od 1. poloviny 90. let minulého století, je mu věnována samostatná kapitola v řadě předních světových i českých učebnic a skript a je zařazen do výuky studentů na lékařských fakultách.“
  - „Racionální přístup praktického lékaře a adekvátní chování pacienta jsou předpokladem správného léčebného postupu.“
  - „Každý pacient má dnes možnost vyšetření a další léčby na **infekčních odděleních krajských nemocnic či infekčních klinikách fakultních nemocnic.**“
  - „Úsporná opatření ani politika nemohou ovlivnit potřebnou péči, která musí být poskytována lege artis tedy v souladu s nejnovějšími medicínskými poznatky.“

Z citací ředitele odboru zdravotní péče a farmacie Ministerstva zdravotnictví ČR je jasné, že CFS je v České republice uznán více jak 20. let, a jak uvádí WHO nejméně od r. 1994, jako samostatná nemoc a její nejpravděpodobnější prvotní příčina je většinou infekčního původu v genové expresi.

Podle zahraničních zdrojů se za následnou příčinou handicapujících projevů CFS skrývá zejména imunitní dysregulace na podkladě genových změn a na patofyziologii CFS se může účastnit chronická imunitní aktivace. Únava při CFS může reprezentovat genově podmíněnou změněnou imunitní odezvu na viry nebo jiné patogeny.

**Zásady zcela správné postoje Ministerstva zdravotnictví ČR k nemoci ME/CFS vycházející ze zavedených poznatků, principů a postojů WHO, v žádném ohledu tyto ale nekorespondují se soukromými názory některých osob provádějících léčebnou praxi, provádění organizace sociálního zabezpečení či publikujících v odborném tisku aj.**

S naprostou jistotou lze říci, že negativně až bagatelisticky laděné přístupy k závažnosti projevů ME/CFS a jejich dopadů na život nemocného vyskytující se v České republice, **nemohou nikterak oslabit význam závěrů světových vědeckých výzkumů a profesionálním přístupům lékařů uplatňovaných v každodenní praxi ve vyspělých demokratických státech světa**, jak dále níže podrobně doloženo.

**Mnohdy nesprávné informace o ME/CFS celkově uplatňované v praxi v České republice však mohou jednoznačně poškodit práva na ochranu zdraví a přístup k sociální péči nemocných.**

#### 6.4. Přístupy odborných lékařských společností ČR

V časopisu Revizní a posudkové lékařství číslo 3, ročník 7, 2004 – vyšla práce: „CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM V PROBLEMATICE POSUDKOVÉHO LÉKAŘSTVÍ, Slavíčková R., Společnost posudkového lékařství ČLS JEP, Praha.

<http://www.clsjep.cz/ukazclanek2.asp?clanek=18761&cislo=1158>

Zde autorka jednoznačně uvádí, že posudkový lékař **podle současně platné vyhlášky nemůže na CFS invaliditu přiznat**. Také zdůrazňuje, že CFS nelze považovat za nemoc, ale pouze za syndrom. **Z právního hlediska tvrzení o nemožnosti přiznání invalidního důchodu (dále ID) na CFS nemá oporu v zákoně a je v rozporu např. s prací MUDr. Jaroslava Svobody, který v článku „Problematika posudkového hodnocení nemocných trpících chronickým únavovým syndromem“**,

odkaz: <http://mujweb.cz/Zdravi/cfids/MUDr.Svoboda.html>,

dochází k závěru, že i absence CFS v právním předpisu umožňuje, aby pacientům s těžce sníženou celkovou výkonností organismu, odpovídajícímu poklesu výkonnosti o 70-80%, mohl být přiznán plný invalidní důchod.

Obě práce o posudkovém hodnocení CFS byly vyhotoveny při platnosti stejné podstatné legislativy.

Nahlédneme-li do zákona, zjistíme, že podle **§ 6 odst. 6, současně platné vyhlášky č. 284/1995 Sb.**, citace : „*pokud v příloze č. 2 není zdravotní postižení, které je rozhodující příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, uvedeno* (pozn. aut. tj. od 1.8.1997 i případ G 93.3-CFS), **potom posudkový lékař stanoví procentní míru poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti podle takového zdrav. postižení uvedeného v této příloze, které je s ním funkčním dopadem nejvíce srovnatelné.**

Ať už onemocnění CFS Společnost posudkového lékařství ČLS JEP uznává jen jako syndrom, a nikoli jako nemoc, **není zde žádný právní podklad k tvrzení, že na CFS nelze ID přiznat, jak je v práci dr. Slavíčkové uveřejněno.**

Při onemocnění AIDS v názvu taktéž figuruje pojem „syndrom“ a přesto nikterak nesnižuje závažnost choroby. Když se vrátíme k zákonu, zjistíme, že zákon navíc nerozlišuje rozdílnost pojmů „syndrom“ a „nemoc“, a toto dělení nemá význam pro přiznávání dávek důchodového pojištění, **u kterého je rozhodující dopad postižení na schopnost soustavné výdělečné činnosti.**

**V právním systému ČR neexistuje ani zákon, ani jeho příloha, která by obsahovala seznam onemocnění, či syndromů, podle kterých by se nesměl posuzovat procentuální pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti za účelem rozhodování o ID.**

**Domníváme se, že se může v tomto případě jednat o nabádání posudkových lékařů k protiprávní činnosti a diskriminaci nemocných s těžší formou CFS, zvláště pokud se MUDr. R. Slavíčková ve své práci shoduje s názorem MUDr. J. Svobody, že CFS nepochybně existuje a u některých pacientů by byla potřebná až nutná částečná nebo i plná invalidita.**

## **6.5. Přístupy ČSSZ ČR vč. Posudkových komisí Lékařské posudkové služby ČSSZ, MPSV a jejich kontrolních orgánů**

Posudkové komise ČSSZ a MPSV v praxi v mnoha případech **nepoužívají § 6, odstavec 6 vyhl. 284/1995 Sb., ačkoli jejich použití a zákonnost postupů ve svých stanoviscích deklarují jejich nadřízené orgány a náměstek ministra pro lékařskou posudkovou službu MPSV ČR.**

**Lze se důvodně domnívat a zkušenosti nemocných toto potvrzují, že CFS není obecně posudkovými lékaři a komisemi ČSSZ a MPSV hodnocen a je jimi mnohdy ignorován jako pochybná a nepodstatná diagnóza.**

Přes platné zprávy odborných lékařů, ve kterých je jasně diagnostikováno postižení CFS, komise přesto posuzovaným účastníkům řízení nařizují nová lékařská vyšetření zejména z oboru psychiatrie či psychologie. Na základě těchto nových zpráv z psych. vyšetření poté, v mnohých případech, určují jako „rozhodující příčinu“ nepříznivého zdravotního stavu, tuto „nově objevenou“ diagnózu, např. neurastenii či různé lehké poruchy osobnosti aj. psychodiagnózy.

**Nově objevené diagnózy pak následně mohou před těmi z ostatních lékařských oborů nedůvodně upřednostňovat, protože jen v jejich kompetenci je stanovit rozhodující postižení. Pacienta dále hodnotí nikoli podle CFS, tedy zdravotního postižení, které jej invalidizuje a jež bylo příčinou podání žádosti o invalidní důchod a měl by tedy být pokles schopnosti výdělečné činnosti posouzen podle postižení uvedeného v této příloze, které je s ním FUNKČNÍM DOPADEM nejvíce srovnatelné (odst.6, § 6 cit. zák.), ale naopak dochází k hodnocení podle doprovodného a méně omezujícího postižení, jež pacienta většinou na výdělečné schopnosti omezuje minimálně. Formulace závěru posudkového lékaře, odůvodnění stanovení nízké procentní míry poklesu výdělečné schopnosti a na jejím základě nepřiznání invalidního důchodu či přiznání jen částečné invalidity se pak zdá být formálně bezchybné a v souladu s legislativou, neboť dle zákona náleží do kompetence posudkového lékaře určit z postižení, je-li jich více, to, které je v posudkovém souhrnu procentně posudkově nejvýznamnější.**

Následné stížnosti posuzovaných na uvedený postup uzavírají vnitřní kontrolní orgány ČSSZ jako nedůvodné s poukazem na zákonné znění, kdy do kompetence posudkových lékařů plně náleží určit rozhodující příčinu nepříznivého zdravotního stavu a invalidity a posudkový lékař, pokud nařídil psychiatrické či psychologické vyšetření, pouze v rámci kompetencí zjišťoval pokles psychické výkonnosti žadatele. Rozhodnutí posudkových lékařů v mnoha případech **odporuje logice, neboť nemocný žadatel o důchodové dávky si mnohdy vůbec na psychické potíže nestěžoval. Psychologickému či psychiatrickému vyšetření se podrobil výhradně na vyzvání posudkového orgánu LPS, který následně určil nový a nevýznamný psychický nálezn jako rozhodující příčinu a podle něj hodnotil pokles pracovní schopnosti žadatele.**

**Lékaři PK LPS ČSSZ či PK MPSV ČR však podle prováděcích předpisů řady zákonů vztahujících se k posudkové činnosti nesmí a nemohou vést jakýkoli diagnostický proces pacienta a není důvod, aby sami o své vůli v průběhu invalidního řízení vylučovali jiná závažná onemocnění a pro své potřeby stanovovali nové diagnózy. Diagnostika spadá výhradně do kompetence odborných a ošetřujících lékařů !**

**Občané prostřednictvím této Zprávy upozorňují na nesoulad mezi správnými přístupy k nemoci ME/CFS veřejně písemně deklarované nejvyššími představiteli Ministerstva zdravotnictví ČR a MPSV ČR a skutečnými postupy uplatňovanými LPS ČSSZ a PK MPSV v praxi, které v jednotlivých případech občanů probíhají zcela odlišně. Zdravotně postižení se pak velmi obtížně domáhají svých oprávněných potřeb.**

Při formalistickém přístupu k řešení těchto případů nelze totiž téměř uspět. Jedná se o nemocí handicapované občany, jimž nepříznivý zdravotní stav mnohdy omezuje možnost uplatnění postupů právního řádu k jejich obraně. **Občané se domnívají, že problémům je třeba předcházet a celoplošné zavedení jednotného Standardu CFS/ME a aktualizovaného výkladu posuzování poklesu schopnosti výdělečné činnosti pro účely důchodového zabezpečení pacientů s CFS, by bylo mnohem účinnější než následné individuální podávání stížností, správních žalob proti ČSSZ, Veřejných protestů zdravotně postižených ME/CFS proti diskriminaci a psychiatrizaci adresovaných vládě ČR.**

## 6.6. Přístupy MPSV ČR – úřad náměstka ministra MPSV, úsek posudkové služby a jeho kontrolní orgány

Nadřízený orgán LPS ČSSZ ČR, který řídí úřad náměstka ministra MPSV ČR pro oblast posudkové služby, v dokumentu z **15. května 2006, č.j. 2006/29944-33** postiženým ME/CFS **garantuje** níže uvedený správný postup všech posudkových orgánů v ČR:

- „posuzování nemoci CFS, LPS ČSSZ a PK MPSV ČR, musí probíhat dle § 6, odst. 6), vyhl. č. 284/1995 Sb.
- posudkové posuzování nemoci CFS se provádí tak, že tato diagnóza existuje jako *s o u b o r s y m p t o m ů* a **pokud je prokázán, není (rozuměno nesmí být) tato skutečnost posudkovou službou zpochybněna**
- **pokud je CFS provázen poklesem psychické výkonnosti je třeba tyto skutečnosti zjistit** (pozn. aut. Zprávy – Je tedy nepochybné, že pokud je zjištěn nějaký pokles psychické výkonnosti, neznamená to, že musí být považován **vždy** za rozhodující příčinu poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti a není možno tímto nálezem odůvodňovat posouzení žadatele na základě kap. V., vyhl. 284/1995 Sb., přílohy č. 2 – duševní nemoci a poruchy chování.)
- posuzování míry schopnosti soustavné výdělečné činnosti u CFS je založeno na funkčních důsledcích zdravotního postižení fyzického, duševního, smyslového .....
- pokud je CFS prokázán, je naplněno kritérium § 26 zákona o důchodovém pojištění."

Konec citace z dokumentu ze dne 15. 5. 2006 č.j.:2006/29944-33

Zpráva o postavení zdravotně postižených s ME/CFS poskytuje prostředek, kterým občané úřadům sdělují, že postupy posudkových komisí jsou v řadě případů v praxi jiné, a to příkladově takové, jak je popsáno v bodě 6.5.

Následné stížnosti občanů na zcela odlišný postup při posuzování nemoci ME/CFS, tak jak se s ním ve svých případech setkali, pak vnitřní kontrolní orgány MPSV uzavírají většinou jako nedůvodné. Způsobu vyřizování stížností nelze z hlediska striktního dodržování litery zákona nic vytknout, co se týká technologického vypořádání, dodržení lhůt a jiných formálních náležitostí, ale soulad s duchem zákona a se smyslem úkonu prošetřování stížností se vytratil.

## 6.7. Přístupy správních, obecných soudů vč. Ústavního soudu ČR

V soudní praxi by se neměly vyskytovat případy nemocných ME/CFS, kdy soudy postupují viz tento **příklad:**

**POKUD NEVZBUZUJE OBSAH POSUDKU posudkové komise MPSV, ČSSZ – Posudková služba, POCHYBNOSTI O SVÉ ÚPLNOSTI, SPRÁVNOSTI A PŘESVĚDČIVOSTI, NENÍ ZE STRANY SOUDU DŮVODU PRO DOPLNĚNÍ DOKAZOVÁNÍ ČI USTANOVENÍ ZNALCE Z OBORU ZDRAVOTNICTVÍ .**

Věc se má tak, že v tomto příkladovém případě bylo v možnostech soudu, aby důkazně posoudil, **dle obsahu námitek žalobce**, věcnou správnost posudku vyhotoveného posudkovou komisí MPSV - ČSSZ (tj. zdravotní stav podavatele žaloby) tím, že zohlední zřejmé rozpory mezi závěry posudku posudkové komise MPSV s žalobcem dodanými lékařskými zprávami či průkaznými námitkami a pro jejich zřejmý rozpor sám ustanoví soudního znalce z oboru zdravotnictví. Tato situace - posouzení soudním znalcem, však ve většině jakož i v tomto příkladovém případě nenastala.

Paradoxem uvedené situace a znevýhodňujícím činitelem pro přesvědčivou a úplnou objektivitu zjištění je fakt, že, jak se lze domnívat, pro potřeby soudu prakticky neexistují kvalitní a zcela ve znalosti problematiky ME/CFS erudovaní soudní či lékařští znalci, proto je v odůvodněných případech vhodnější, aby si soud, pokud má dostatek relevantních podkladů, vytvořil vlastní názor a následně vydal odpovídající výrok rozhodnutí.

Přezkumná činnost soudu se tedy v příkladovém případě omezila pouze NA PŘEZKUM FORMÁLNÍCH NÁLEŽITOSTÍ POSUDKŮ PK LPS ČSSZ a ministerské posudkové komise MPSV ČR, zejména pak jeho úplnosti a přesvědčivosti.

V tomto příkladovém případě spočívala úplnost posouzení v tom, že se komise postupově - technologicky vypořádaly se všemi rozhodnými skutečnostmi podle zákona č. 155/1995 Sb. a vyhlášky č. 284/1995 Sb. a požadavek přesvědčivosti splnily svým vlastním posudkem obsahujícím lékařskými výrazy a obraty velmi navenek zdařile zdůvodňující posudkové závěry.

POSUDKOVÉ KOMISE BYLY TEDY DOSTATEČNĚ ÚŘEDNĚ ZDATNÉ. JEJICH POSUDEK BYL DOBRĚ ÚŘEDNICKY TEXTOVĚ FORMULOVÁN A ZPRACOVÁN TAK, ABY MĚL VŠECHNY ZÁKONNÉ NÁLEŽITOSTI A NEBUDIL POCHYBNOSTI SOUDU.

ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝ ME/CFS MĚL V TOMTO PŘÍPADĚ TĚMĚŘ NULOVOU ŠANCI PROKÁZAT OPRÁVNĚNOST SVÉ ŽALOBY PROTI ROZHODNUTÍ ČSSZ o nepřiznání invalidního důchodu.

Téměř žádný efekt nepřinesly žalobcem - pacientem soudu dodané lékařské zprávy, jejichž důkazní provedení pro zjištění (prokázání) tvrzení, nemocný pokládal za potřebné soudu doložit; tomuto procesnímu právu účastníka však měla odpovídat povinnost soudu nejen o vnesených návrzích (včetně návrhů důkazních) rozhodnout, ale také - pokud jim soud nevyhověl - ve svém rozhodnutí měl soud jednoznačně vyložit, **z jakých důvodů navržené důkazy neprovedl** (§ 157 odst. 2 o. s. ř.); jestliže tak obecný soud neučinil, zatížil svoje rozhodnutí nejen vadami spočívajícími v porušení obecných procesních principů, ale současně postupoval v rozporu se zásadami vyjádřenými v hlavě páté (především čl. 36 odst. 1, čl. 38 odst. 2) Listiny základních práv a svobod.

**Tyto vady by měl při svém rozhodování zohlednit Ústavní soud**, na který by se nemocný ME/CFS poté obrátil a podal k němu ústavní stížnost. Skutečnost však může být i taková, jak nyní citujeme ze skutečného Rozsudku Ústavního soudu ČR :

- „ ... , že mohl (rozuměno Ústavní soud) přezkoumávat pouze ústavnost“.
- „ ... ústavnímu soudu v zásadě nepřísluší právo přehodnocovat důkazy, provedené obecnými soudy, a to ani tehdy, kdyby se s takovým hodnocením sám neztotožňoval.“
- „ ... ústavnímu soudu nepřísluší přezkoumávat zákonnost či dokonce věcnou správnost...“

V celkovém pohledu na výše uvedený příkladový případ postupu soudů je možné vyvodit, že oprávněné dovolávání se nemocného ME/CFS skutečné pomoci **proti možné skryté systémové diskriminaci posudkových komisí, bylo v jeho případě otřesnou skutečností, která skončila zamítavým výrokem**. Orgány moci soudní i výkonné ponechaly zdravotně postiženého bez nutné odpovídající sociálně - hmotné pomoci společnosti, **kteřou tyto orgány zastupují, a „odsoudily“ ho svým formalistickým přístupem k jeho životu v chudobě a nemoci**.

## 6.8. Přístupy vyšetřovacích orgánů Policie ČR a dozorujících státních zastupitelství

Doposud je ve většině případů praxe taková, že vyšetřovatel provede Protokol o trestním oznámení, rozešle dotazy k meritu věci na MZ ČR, MPSV, ČSSZ či zdravotní pojišťovny, uskuteční výslechy podezřelých osob a vyhotoví Úřední záznam o podaném vysvětlení.

Výsledky odpovědí a argumentaci podezřelého zapracuje do Usnesení. Z praxe je zřejmé, že policista - laik nemůže být většinou vůbec schopen ve složité zdravotní problematice posoudit věcnou a odborně výkladovou správnost a relevanci jednotlivě podaných informací na své dotazy, správně vyhodnotit obsah výslechů, byť jsou tyto opřeny o celý výčet platných zákonů a paragrafů, jak se může stát, účelově zformulovaných. Vyšetřovateli tedy nezbyvá nic jiného, než že věc posoudí z hlediska její úplnosti a přesvědčivosti a dalších formálních náležitostí. Poté je v drtivé většině případů trestní oznámení odloženo a to jen proto, že nebyly vytvořeny odborné způsobilostní podmínky pro kvalitní odborné zdravotní zkoumání meritu věci.

I z praxe Státních zastupitelství ČR je zřejmé, že neerudovaný státní zástupce na složitou zdravotní problematiku, stejně jako policie, nemůže být většinou vůbec schopen posoudit věcně - odbornou výkladovou správnost šetřené zdravotnické věci nemocného ME/CFS.

V drtivé většině případů je pak postup policie prohlášen za správný a stížnost je zamítnuta.

**I v situaci šetření Policie ČR a Státním zastupitelstvím ČR je taktéž znevýhodňujícím činitelem, pro přesvědčivou a úplnou objektivitu zjištění, ten fakt, že ani pro jejich potřeby prakticky neexistují kvalitní a zcela ve znalosti problematiky ME/CFS erudovaní soudní či lékařští znalci. Před jejich ustanovením je třeba individuálně prověřovat jejich odbornou způsobilost a znalost v oborech v souvislosti s nemocí ME/FS tj. imunologie, infekčních nemocí, neurologie, endokrinologie, alergologie a nemocí kardiovaskulárního systému.**

Popisovaná situace vede ve svých důsledcích pouze k dalšímu zahlcování vyšetřovacího aparátu policie, státních zastupitelství a významnému přetěžování soudů všech stupňů jejich dlouholetým projednáváním, vedoucí nakonec k podání Stížností k Evropskému soudu pro lidská práva ve Štrasburku.



## 6.9. Přístupy orgánů moci zákonodárné České republiky

Pod vlivem neudržitelné a nanejvýš kritické zdravotně-sociální situace nemocných občanů s ME/CFS, byly v roce 2006 podány poslancům, členům vlády, senátorům České republiky k řešení :

- **PETICE - VEŘEJNÝ PETIČNÍ PROTEST zdravotně postižených - Chronickým únavovým a imunitním dysfunkčním syndromem CFIDS / CFS, jejich rodin, příbuzných a přátel.**

Protest byl obsahově zaměřen proti nedůvodné psychiatrizaci nemoci a značné diskriminaci nemocných v přístupu ke zdravotní a sociální péči.

- **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 se obsahově zaměřila proti nedůvodné psychiatrizaci nemoci a diskriminaci nemocných v přístupu ke zdravotní a sociální péči.

V současné době je postavení a situace nemocných ME/CFS v České republice prytně řešena v požadavcích Generální petice, 19ti institucemi v ČR, tj. zejména Vládou České republiky, Ministerstvem zdravotnictví ČR, MPSV ČR, ČSSZ ČR, Evropským parlamentem, a to v 79ti požadavcích nápravy přístupu České republiky k situaci a postavení takto zdravotně postižených .

## 6.10. Přístupy Evropského Parlamentu v Bruselu, Evropského soudu pro lidská práva ve Štrasburku

Situací zdravotně postižených v České republice se v současnosti zabývají obě uvedené evropské instituce, kterým byla zaslána – Generální petice zdravotně postižených ME/CFS v anglickém překladu.

## 6.11. Přístupy Mezinárodní zdravotnické organizace - WHO a platně ratifikovaných mezinárodních smluvních členských závazků České republiky k WHO

**Chronický únavový syndrom v klasifikaci Světové zdravotnické organizace WHO je plně v souladu s kvalitním odborným přístupem k této nemoci.**

Aby nedocházelo k možnému porušování demokratických principů, etiky, lidských práv a diskriminaci nemocných, která je v rozporu s vyhlášeným programem European health for All series No. 6., členské státy WHO, **vč. České republiky, potvrdily věrnost principům deklarovaných v její Ústavě.** Členské státy se taktéž zavázaly používat globální a evropské ukazatele HFA a vzájemně se informovat o dosahovaných výsledcích. **Deklarace v bodě III. taktéž zajišťuje všeobecný přístup ke zdravotním službám založený na současných vědeckých poznatcích a dobré kvalitě.**

## 6.12. Přístup vyspělých demokratických států světa k řešení situace zdravotně postižených nemocí ME/CFS

### SRN

Německo, stejně tak jako ostatní členské státy Světové zdravotnické organizace WHO **v lékařské praxi zcela správně dodržuje a uplatňuje své závazky ve vztahu a přístupu k neurologické nemoci ME/CFS v tabulce uvedené pod kódem G93.3.**

Je nepochybné, že níže uvedený tabulkový výňatek z číselníku diagnóz SRN, potvrzuje naprosto jasnou a právně relevantní správnost zařazení nemoci ME/CFS Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky **pod nemoc neurologickou s kódem G93.3**, jak již podrobně uvedeno v bodě 2.

**G93.- Sonstige Krankheiten des Gehirns**

**G93.0 Hirnzysten**

Porencephalische Zyste  
Arachnoidalzyste

**Exkl.:** Angeborene Hirnzysten ( Q04.6 )  
Erworbene periventrikuläre Zysten beim Neugeborenen ( P91.1 )

**G93.1 Anoxische Hirnschädigung, anderenorts nicht klassifiziert**

**Exkl.:** Als Komplikation von:  
· Abort, Extrauterin gravidität oder Molenschwangerschaft ( O00-O07 , O08.8 )  
· chirurgischen Eingriffen und medizinischer Behandlung ( T80-T88 )  
· Schwangerschaft, Wehentätigkeit oder Wochenbett ( O29.2 , O74.3 , O89.2 )  
Asphyxie beim Neugeborenen ( P21.9 )

**G93.2 Benigne intrakranielle Hypertension [Pseudotumor cerebri]**

**Exkl.:** Hypertensive Enzephalopathie ( I67.4 )

**G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom**

e myalgische Enzephalomyelitis  
sches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion  
ales Müdigkeitssyndrom

**G93.4 Enzephalopathie, nicht näher bezeichnet**

**Exkl.:** Enzephalopathie:  
· alkoholbedingt ( G31.2 )  
· toxisch ( G92 )

**G93.5 Compressio cerebri**

Herniation } Hirn (-stamm)  
Kompression }

**Exkl.:** Compressio cerebri, traumatisch (diffus) ( S06.28 )  
Compressio cerebri, traumatisch, umschrieben ( S06.38 )

**USA**

**Vláda USA zveřejnila uznání závažnosti chronického únavového syndromu.**

**Na počátku listopadu 2006 odstartovala národní osvětová kampaň o CFS financovaná Centrem pro kontrolu nemocí (CDC) a realizovaná ve spolupráci s Americkou asociací CFIDS.**

O chorobě informoval celostátní tisk, TV a rozhlasové stanice. Problematika CFS byla aktualizována na webu CDC: <http://www.cdc.gov/cfs/>

**Zdroje :**

**Video z tiskové konference o CFS kampani**

V pátek 3. listopadu 2006 se konala tisková konference oznamující zahájení celostátní kampaně za podnícení informovanosti o CFS s názvem Spark! The Campaign To Ignite CFS Awareness (doslovný překlad: Jiskra! Kampaň za podnícení informovanosti o CFS).

Šestimínutová videonahrávka z tiskové konference je přístupná online na adrese:

- <http://www.cfids.org/sparkcfs/press-conference.asp>

**NBC novinka & video**

Televizní Večerní zpravodajství (Nightly News) programu NBC News vysílalo ve čtvrtek 2. listopadu 2006 zpravodajský pořad o ME/CFS s názvem "Vláda oznamuje, že CFS je skutečná nemoc." ("Chronic fatigue is a real illness, gov't says.")

Zpravodajský pořad s podtitulkem "Dlouho sporná diagnóza konečně došla uznání" byl zpracován Robertem Bazellem, vedoucím korespondentem NBC News pro vědu a zdraví a byl shrnut takto:

**“Dnešní pořad je o tajemném onemocnění, které sužuje více než milion lidí ve Spojených státech, obzvláště žen.**

**Vláda nyní sděluje lékařům: Je to skutečná nemoc.”**

Přepis a videozáznam zpravodajství lze nalézt zde:

- <http://www.msnbc.msn.com/id/15535705>

## **USA, KANADA, AUSTRÁLIE**

Health Canada, obdoba českého ministerstva zdravotnictví, zadala skupině odborníků vytvoření Manuálu k ME/CFS pro profesionální poskytovatele zdravotní péče. Vydání Kanadských směrnic proběhlo již v r. 2003.

Kanada: Klinická pracovní definice, diagnostika a protokol léčby 2003.pdf  
<http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

Níže uvádíme příklady odborných lékařských manuálů, které jsou sestaveny erudovanými zahraničními odborníky, pro profesionální poskytovatele zdravotní péče:

USA: New Jersey Manuál sjednocení základní péče u CFS 2002.pdf  
<http://www.njcfsa.org/Manual.pdf>

Austrálie: ME/CFS směrnice 2004: Směrnice vedení pro praktické lékaře.pdf  
<http://sacfs.asn.au/download/guidelines.pdf>

(ME/CFS směrnice v němčině [http://sacfs.asn.au/download/australischer\\_leitfaden\\_deutsch.pdf](http://sacfs.asn.au/download/australischer_leitfaden_deutsch.pdf) )

### **Případ Keays, Kanada:**

*Odškodnění za diskriminaci z důvodu zdravotního postižení ME/CFS*

V Kanadě proběhlo mediálně sledované soudní řízení ve věci diskriminace nemocného ME/CFS, jednalo se o případ diskriminace pana Kevina Keays. Bývalý zaměstnanec firmy Honda Kevin Keays, nemocný CFS, zažaloval zaměstnavatele za diskriminaci a nezákonné propuštění kvůli zdravotnímu postižení. Pan Keays byl propuštěn ze zaměstnání v roce 2000, po 14 letech práce pro firmu. Bohužel se zdraví pana Keyse zhoršovalo až dospělo do stádia invalidity od října r.1996 až do prosince 1998, kdy mu byla zastavena výplata invalidních dávek na základě uznání pracovní schopnosti od specialisty pracovního lékařství, Dr. Brennana, najatého firmou Honda. Odůvodnění znělo, že:

1/ neexistuje objektivní důkaz úplné neschopnosti a,

2/ pan Keays prý byl schopný k návratu do práce na částečný a později na plný úvazek.

Během soudu žalobce prokázal, že firemní lékař Brennan **nevěřil**, že CFS může způsobit trvalé poškození, protože lékař např.tvrdil, že „většina pacientů se významně zlepší během tří let od vypuknutí nemoci“. Soud shledal, že tento pohled není shodný s informacemi poskytovanými Centrem pro kontrolu nemocí sídlícím v Atlantě. Podle CDC, skutečné procento pacientů, kteří se zotaví, není známé. **Podnikový lékař nepodloženě považoval zdravotní potíže pana Keyse za simulování a jeho absence v práci za nepodložené.**

**Soudce McIsaac řekl, že pracovníci invalidizovaní „neviditelným“ poškozením jako je chronická bolest a chronická únava čelí četným problémům.** Jenom proto, že pan Keays nenosí bílou hůl, nepoužívá naslouchací přístroj, nebo se nepohybuje na vozíku, nemá menší právo na uznání invalidizující nemoci.

Soud rozhodl, že nesprávné chování firmy bylo plánované a úmyslné, a vytvářelo dlouhodobé podnikové spolčení proti panu Keaysovi, které vyústilo v jeho propuštění.

Ontarijský Vrchní soud stanovil povinnost zaplacení odškodného firmou Honda v rekordní výši 500,000 \$.

### **Zdroj:**

<http://www.lancasterhouse.com/decisions/2005/mar/oscj-keays.htm>

### **Případ zemřelé 32 leté ženy na ME/CFS - Sophia Mirza z 16. června 2006**

Chronický únavový syndrom byl i ve Velké Británii udán jako oficiální příčina smrti.

Již dříve byl ME/ CFS zaznamenán na úmrtních listech ve Spojených státech a Austrálii.

Patoložka Veronica Hamilton-Deeley z Patologického ústavu pro Brighton a Hove ve Velké Británii zaznamenala jako **příčinu smrti dvaatřicetileté ženy, akutní aneurické selhání ledvin** způsobené dehydratací jako výsledku CFS. Zesnulá žena Sophia Mirza trpěla CFS šest let.

**Zdroj:**<http://www.newscientist.com/article/dn9342-first-official-death-from-chronic-fatigue-syndrome-.html>

## **7. Závěr**

**Z uvedených informací je zřejmé, že situace cca 40 000 nemocných v České republice je závažná a kritická. Zjevně dochází k porušování lidských práv a občanských svobod.**

Podané informace nemají za cíl jakkoli zpochybňovat **společensky velmi záslužnou a poctivou práci deseti tisíců lékařů a výkonných úředníků státních institucí, které si nesmírně vážíme.**

**Zpráva odhaluje prvky selhání kontrolních mechanismů systémů organizace činnosti** při provádění výkladu a uplatňování zdravotně-sociálních zákonů, které v praxi umožňují některým skupinám či jednotlivcům specifických profesí, nerespektovat platné informace o celkovém přístupu k ME/CFS garantované ministerstvy a umožňují jim uplatňovat svůj vlastní výkon činnosti mimo meze chráněných zájmů a oprávněných potřeb zdravotně postižených nemocí ME/CFS.

V současné době by měly probíhat ve Vládě České republiky, na Ministerstvu zdravotnictví, MPSV, ČSSZ a dalších institucích práce na řadě prvotních prozatímních opatření vedoucích k počáteční nápravě popisovaného stavu, ve kterém se nemocní občané nacházejí již mnoho let. Občané věří, že bude nastolen kvalitní přístup k ME/CFS v ČR, a že řešení stávající situace pacientů bude urychlené a zodpovědné.

**Vážení praktičtí a odborní ošetřující lékaři nemocných, infektionisté, neurologové, imunologové, endokrinologové, alergologové, internisté, ortopedové, psychologové, psychiatři a další lékařští odborníci, vážení pracovníci Ministerstva zdravotnictví a členové Ústředních znaleckých komisí MZ ČR, zdravotně sociálních odborů krajských úřadů a členové Územních znaleckých komisí krajských úřadů, výkonní pracovníci ČSSZ ČR – Lékařské posudkové služby a jejich kontrolní orgány, Posudkové komise MPSV ČR, veřejný ochránce práv, vládní i nevládní organizace, vyšetřovací orgány policie, pracovníci všech stupňů státních zastupitelství, soudní znalci, vážení nezávislí soudcové soudů všech stupňů vč. soudu ústavního a orgány moci zákonodárné, dovolujeme si Vás**

**p o ž á d a t o p o m o c p r o p o s t i ž e n é M E / C F S .**

**Vaše nezbytná a nesmírně společensky důležitá odborná a lidská pomoc, vyplývající z vašich vážených profesí, je v celkovém nynějším počátku nápravy věci základním kamenem pro dosažení důstojného postavení a života cca 40 000 zdravotně postižených občanů nemocí ME/CFS v České republice.**

**Upřímně Vám jejich jménem děkujeme za pomoc a pochopení.**

Zpracoval:

*Zprávu zpracovala skupina odborných poradců z řad zdravých obhájců práv nemocných. Pravdivý informační obraz o vážné situaci postižených vychází z veřejně dostupných informačních zdrojů, z řady zkušeností a písemných podkladů, z řešení skutečných případů zdravotně postižených ME/CFS z celé České republiky.*

Březen 2007

**Předloženo k informaci komu :**

Vážená paní MUDr. Džamila Stehlíková  
ministřině vlády České republiky pro  
oblast lidských práv a národnostních menšin

Úřad vlády ČR  
Nábřeží Edvarda Beneše 4  
118 01 Praha 1

**Zprávu předkládá :**

Jméno a příjmení: Ing. Jana Outratová CSc.

Adresa: U Písecké brány 18  
160 00 Praha 6

**Datum:** 12. květen 2007

Podpis:

Ing. Jana Outratová CSc., v.r.  
.....