

Vážený pan MUDr. Tomáš Julínek, MBA
ministr zdravotnictví
Ministerstvo zdravotnictví ČR
Palackého náměstí 4
128 01 Praha 2

OTEVŘENÝ DOPIS

k mediálnímu vystoupení tiskového mluvčího MZ ČR odvysílaného dne 15.11. 2007 k nemoci chronický únavový syndrom – CFS, dg. G 93.3
http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p_po=3752

Vážený pane ministře,

jmenuji se Jana Vaňková a bydlím v Trutnově. Nemocí chronický únavový imunitně dysfunkční syndrom (dále jen CFIDS) trpím od r. 1988. Již dlouho s velkým znepokojením sleduji „válku,“ která se odehrává v postojích k této nemoci a jejím pacientům mezi Ministerstvem zdravotnictví, Ministerstvem práce a sociálních věcí a Českou správou sociálního zabezpečení. Z takové bezmoci jsem se proto obrátila na pana senátora za náš volební obvod pana Mgr. Ivana Adamce, který je rovněž starostou Trutnova. Velmi mě překvapil jeho vstřícný přístup k dané problematice a jeho zájem pomoci všem pacientům s CFIDS. Sám pan senátor po seznámení se se všemi aspekty navrhl, že by mohlo dojít k osobní schůzce nás zástupců pacientů s Vámi, kde bychom si řekli, kde vidíme největší problémy. Od rozhovoru s panem senátorem uplynul téměř měsíc a půl a pan senátor se neozýval. Proto jsem navštívila jeho kancelář, kde jsem hovořila s jeho asistentkou /pan senátor měl pracovní povinnosti mimo město/. Jak jsem předpokládala, tak výše zmiňovaná schůzka s Vámi ztroskotala, jak mi bylo sděleno, na faktu, že vlastně CFIDS jako nemoc neuznáváte, a že nás vlastně považujete za zdravé občany. Nevím, jak to mám nazvat, jestli se mě to dotklo, zamrzelo, ale bohužel musím říci, že ani nepřekvapilo. Koresponduje to i s tím, co Váš mluvčí pan Cikrt o této nemoci tvrdil ve výše zmíněném pořadu.

Možná si myslíte, nebo spíše máte dojem, že nám nemocným s CFIDS jde především o přiznání důchodu. Myslím, že budu hovořit za všechny, že nám jde hlavně o to, aby se na pravou míru uvedlo, co toto onemocnění znamená, že nejsme žádní lenoši, za které nás mají nejen naši spoluobčané, ale bohužel i lékaři posudkové služby. Na okraji společnosti žijeme již spoustu let a jsme skupina občanů s komplikovanou nemocí, o které je nejlépe raději nemluvit, popř. ji bagatelizovat nebo popřít její existenci, protože si s ní v současné době ani medicína neví rady. To ale není důvod k tomu, abyste námi opovrhovali.

A co se týče přiznávání invalidních důchodů? Asi máte představu, že dávky chceme použít

- na exotickou dovolenou = omyl, jsme rádi, že zvládneme pohyb po bytě,
- na divadelní, filmová, muzikálová představení = omyl, nejsme schopni vydržet sedět takovou dobu a ani se soustředit na to, co se v divadle, kině odehrává
- nebo snad na lyžařskou výbavu, horská kola = omyl, o veškeré sportovní aktivity jsme díky nemoci přišli, protože náš „sportovní výkon“ je třeba provést ranní hygienu
- na různé společenské akce s přáteli apod. = omyl, přátelé odešli tak rychle, jak nemoc přišla a neznám nikoho, kdo by zvládl třeba taneční zábavu a navíc náš zdravotní stav nutí chodit spát velmi brzy.

Snad to stačí jako výčet popírající to, že bychom chtěli stát nějak finančně vysávat.

Takže jsme rozděleni do tří skupin:

1. Není přiznán ani ČID – pak musí partner mít až 3 zaměstnání, aby se dalo vůbec přežít
2. Je přiznán ČID – ten neřeší vůbec nic, protože jeho výše je tak směšná, že ho vrátíme zpět do systému v doplatecích na léky, v nakupování různých vitamínů, minerálů, na cesty za lékaři, poplatky u lékařů, jestliže chceme opravdu řádné vyšetření. Sice je klauzule, že si můžeme přivydělat, což je další nešetrná urážka, protože se u této nemoci střídají dlouhá období, kdy máme problémy vstát z postele a vydržet ve vzpřímené poloze
3. Je přiznán PID – tak platí to co u ČID, část se vrací zpět do systému a to do resortu zdravotnictví, ale mohu si koupit různé zdravotnické pomůcky, které mně pomohou ulehčit život s nemocí.

Co nemohu pochopit je stav, kdy stát bezplatně hradí léčbu narkomanům, kteří své závislosti propadli vyloženě z nudy a nikdo je nenutil, aby drogy zkoušeli. Další jsou alkoholici, tyto lidi také někdo nutí pít? Když je podpora pro lidi, kteří si dobrovolně ničí svoje zdraví, proč nepomůžete nám s CFIDS, kteří jsme si onemocnění nezavinili?!

Vážený pane ministře, mám ekonomické vzdělání a již ve 22 letech můj zaměstnavatel se mnou počítal na vedoucí pozici.

Jenže pak přišla komplikovaná infekční mononukleóza, s velice rychlým uschnutím do práce a malér byl na světě. Během několika měsíců jsem přišla o dobré zaměstnání, o kolegy v práci, o přátele, o aktivní trávení volného času, o koníčky, o sport a o to nejdůležitější – mít rodinu, protože vzhledem k silnému rozvratu imunitního systému

mně těhotenství nebylo doporučeno. Myslíte si, že o takovéhle věci jsem přišla dobrovolně a doslova se v tom vyžívala? Tak to si snad nemyslíte ani Vy.

Když se člověk již s touto situací jakžtakž vyrovná, i když s tím, že nejsem společnosti užitečná, se nevyrovnám nikdy, a mohla alespoň přežívat, tak se dozvídám, že jsem vlastně zdravý člověk. Jestliže jsem zdravý člověk, tak nechápu, proč musím být dispenzarizovaná na pracovištích imunologie, neurologie, endokrinologie, gastroenterologie, urologie, gynekologie, plicní odd., rehabilitační odd. **Takže v komplexu toho všeho musí být zřejmě někde chyba.**

Dále pan Cikrt uvedl, že odborná veřejnost není v tomto problému jednotná. Mohu se prosím zeptat, kdy se konalo nějaké sympozium lékařů, kde se tato problematika probírala? Kdy se prováděly rozsáhlé výzkumy? Odpovím za vás, nic takového v naší republice nebylo.

Vážený pane ministře,

onemocněla jsem v roce 1988, což bude příští rok již 20 let. Při současném věku 42 let již mohu říct, že jsem přes půl života nemocná. Podle zahraničních studií, statistik naději na uzdravení nemám žádné. Připojuji se k této výzvě hlavně proto, aby se dalo pomoci těm, kteří jsou na začátku onemocnění, a ti, jejichž šance na uzdravení jsou téměř nulové, měli finanční zabezpečení takové, aby si vůbec mohli dovolit kupovat léky, podpůrné látky, které mohou nepříjemné projevy zmírnit. A nevím, proč máme žít na okraji společnosti, zájmu státu. Naše nemoc CFIDS si nás prostě našla. Nikdo z nás dobrovolně nezačal brát drogy, nadměrně požívat alkohol. Prostě jen máme smůlu, že máme nemoc, pro kterou **údajně nemáte škatulku.**

S pozdravem Jana Vaňková Trutnov

e-mail: janinka.vankova@centrum.cz

Jen na úplný závěr uvádím některé důkazy o existenci nemoci, protože Vás nechci vzhledem k Vaší velké pracovní vytíženosti obtěžovat rozsáhlými citacemi :

Vyjádření ÚZIS: Sdělení Mgr. Jiřího Holuba, zástupce ředitelky Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR, Palackého nám. 4,128 01 Praha 2, 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 problému podle jednotného klasifikačního klíče, druhý svazek je instruktážní příručka k používání této klasifikace a třetí svazek obsahuje abecední seznam národních názvu nemocí a přidružených zdravotních problému, 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^o

„ ... 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.

Světová zdr. organizace:

Desátá revize MKN – 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

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 encefalomyelitída (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 (syndrom), as fatigue, chronic/.

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.

Tab. číselníku diagnóz SRN – výňatek z nemocí neurologických r.2007

Sonstige Krankheiten des Gehirns

G93.0 Hirnzysten

Porencephalische Zyste

Arachnoidalzyste

Exkl.: Angeborene Gehirnzysten (Q04.6)

Erworbene periventriculäre 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

Benigne myalgische Enzephalomyelitis

Chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion

Postvirales Müdigkeitssyndrom