



Vážená paní Mgr. Anna Šabatová, Ph.D.
Veřejná ochránkyně práv
Údolní 39
Brno, 602 00

V Praze dne 18. 4. 2018

Vážená paní doktorko,

dovolujeme si Vás oslovit s prosbou o podporu v rámci blížícího se Mezinárodního dne ME/CFS, tj. nemoci myalgická encefalomyelitida (ME), později nepříliš šťastně přejmenované na chronický únavový syndrom (CFS), který připadá na 12. května. S odkazem na článek: *V pondělí bude Kancelář ombudsmanky svítit modře* <https://www.ochrance.cz/aktualne/tiskove-zpravy-2018/v-pondeli-bude-kancelar-ombudsmanky-svitit-modre/>, bychom Vás i my, nemocní ME/CFS, chtěli požádat o Vaši podporu a modré osvětlení Vaší kanceláře dne 12. května 2018. Také pro ME/CFS je zvolena modrá barva, stejně jako u autismu. Váš úřad se naší věcí v minulosti rovněž zabýval - <http://www.me-cfs.cz/view.php?cislocclanku=2010111201>. Ve světě již mezitím došlo k vědeckému pokroku, přesto je situace lidí postižených ME/CFS u nás i nadále tíživá.

12. květen byl za osvětový den ME/CFS stanoven u příležitosti narození britské reformátorky lékařské péče Florence Nightingaleové, která byla ve druhé polovině svého života upoutána na lůžko nemocí zpětně diagnostikovanou jako ME/CFS. Jedná se o velmi vysilující onemocnění, které pacientům znemožňuje pracovat a vyřazuje je ze společenského života. Jejich situaci dále zhoršuje fakt, že zdravotnický a sociální systém není připraven reagovat na jejich potřeby a často ani vůbec uznat jejich zdravotní stav za závažný, a tak tyto nemocní často končí bez jakékoli pomoci, včetně mladých lidí a dětí.

Podle oficiálních amerických výzkumů je funkční postižení pacientů s rozvinutou formou nemoci stejné jako např. u lidí podstupujících chemoterapii kvůli rakovině. Nemocí v USA trpí mezi 836 000 a 2,5 miliony obyvatel (Jason et al., 1999, 2006b). Odhaduje se, že 84 až 91 procent Američanů postižených tímto onemocněním není diagnostikováno (Jason et al., 2006b, Solomon a Reeves, 2004). Přímé a nepřímé ekonomické náklady ME / CFS pro společnost se odhadují přibližně na 18 až 24 miliard dolarů ročně (Jason et al., 2008). V České republice takové výzkumy chybí. Počet případů tohoto onemocnění u nás by mohl v přepočtu dosáhnout až 40 000 obyvatel. Světová zdravotnická organizace zařadila nemoc do kategorie neurologických onemocnění (kód G93.3).

Vážená paní doktorko, již dne 22. 5. 2008 projednával Výbor pro lidská práva a biomedicínu Rady vlády ČR otázku ME/CFS na základě petice zástupců občanů adresované paní MUDr. Džamile Stehlíkové, ministryni vlády české republiky pro oblast lidských práv a národnostních menšin. Výbor pro lidská práva a biomedicínu se usnesl adresovat ministru zdravotnictví výzvu k urychlenému vypracování směrnice pro nemoc a vyzvat Ministerstvo práce a sociálních věcí k proškolení pracovníků posudkové služby ke správnému využívání ustanovení vyhlášky, která umožňuje hodnotit i ta postižení, která nejsou přímo uvedena ve vyhlášce. Přes veškeré naše úsilí do dnes nebylo nic ze závěrů Výboru uskutečněno (<http://me-cfs.eu/navrhy-standardu-pro-cr/>). Proto se letos pacienti symbolicky zúčastní globální akce Millions Missing, aby upozornili na desetiletí trávající zanedbávání. A prosíme Vás o morální podporu vyjádřenou modrým osvětlením Vaší kanceláře.

S úctou

Ing. Jarmila Rýdlová, Ph.D., externí redaktorka klubu pacientů
ME/CFS.cz

Web: <http://me-cfs.eu/>

Facebook: <https://www.facebook.com/MEcfs.cz>

Facebook k 12. květnu: <https://www.facebook.com/Millions-Missing-Cz-Sk-301907713563730>