

Volání po změně

Podání mezinárodní komunity ME/CFS do Parlamentu Spojeného království

červenec 2018

Vážený poslanče,

píšeme Vám, protože jste letos už dříve ukázal svou podporu pacientům trpícím myalgickou encefalomyelitidou v parlamentních debatách. Rádi bychom Vám vyjádřili náš nejhlubší vděk za to, že jste promluvil naším jménem. Sledovat tyto debaty bylo pro nás velmi emocionálním zážitkem. Někteří z nás jsou nemocní dvacet, třicet nebo dokonce čtyřicet let. Nyní konečně se nám dostalo sluchu! Konečně se o nás někdo **stará!!!**

Po velmi pozitivní debatě o léčbě a výzkumu myalgické encefalomyelitidy 21. června 2018 bychom nyní chtěli nasměrovat Vaši pozornost na některá opatření, která, jak doufá komunita pacientů s ME, budou následovat, a také komentovat některá témata otevřená během debaty. Prosím považujte to za naše podání do parlamentu Spojeného království pro příští debaty a slyšení.

Okamžité zastavení doporučování KBT a GET

Nejnáléhavější opatření, kterého **je nutné** dostat bez jakéhokoliv dalšího prodlení, musí být zastavit **poškození pacientů**.

Poškození se na nás valí v mnoha podobách, ale nejtrýznivější z nich jsou kognitivně behaviorální terapie (KBT) a terapie postupným cvičením (GET Graded Exercise Therapy) propagované ve studii PACE. Tyto terapie jednoduše dále **nemůžou** zůstat v nezměněné podobě po další více jak dva roky, než bude dokončeno přehodnocení doporučených postupů NICE (National Institute for Health and Care Excellence, Národní institut pro zdraví a klinickou kvalitu).

KBT pro ME/CFS **není** podpůrná terapie, která pomáhá člověku vyrovnat se s psychologickými důsledky onemocnění a ztrát. Je to forma **psychologického zneužití**, založená na předpokladu, že onemocnění je způsobené „nesprávným přesvědčením pacienta o své nemocnosti“ a snížením fyzické kondice v důsledku nedostatku aktivity. Snaží se přesvědčit pacienty, že nejsou ve skutečnosti nemocní, ale své příznaky si pouze představují, a že mají škodlivý strach z aktivity. **Vážně nemocným a těžce oslabeným pacientům** trpícím multisystémovým neuroimunitním onemocněním **se v podstatě tvrdí, že se uzdraví, když si prostě jen osvojí správný způsob myšlení**. Jinými slovy **pacientům samotným se klade za vinu, že se neuzdravují**.

<http://me-pedia.org/images/b/b4/PACE-cbt-therapist-manual.pdf> [1]

Tato forma KBT společně s GET, kterým jsou pacienti podrobováni, vede pacienty k ignorování jejich instinktů a přemáhání příznaků, aby si zvýšili svoji úroveň aktivity. To je nebezpečné s ohledem na klíčový rys ME, **ponáhlovou nevolnost, Post Exertional Malaise**,^{4,5} což je neschopnost udržet více než velmi nízkou hladinu aktivity a prodloužené zhoršení všech příznaků, pokud se pacient pokouší o jakoukoliv aktivitu nad svou bezpečnou úroveň. Čím silněji se přemáhají, tím větší bude následek jak krátkodobý, tak dlouhodobý. Škodlivé KBT a GET způsobily mnoha pacientům silné zhoršení stavu, v mnoha případech trvalé.

Tudíž doporučování jak KBT, tak GET musí být okamžitě přerušeny, vyjmuty z klinické praxe. Tyto publikace dokladují škody způsobené tímto přístupem:

<http://journals.sagepub.com/eprint/hWSxVIBTzDtqisvafkhE/full> [2]

<http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2015-ME-Association-Illness-Management-Report-No-decisions-about-me-without-me-30.05.15.pdf> [3]

<https://emerge.org.au/diagnosis/managing-symptoms-daily-basis/exercise-mecfs/#.W11pANUzbIV> [4]

<http://www.workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2018/05/MECFs-GET-Letter-to-Health-Care-Providers-v4-30-2.pdf> [5]

<http://iacfsme.org/PDFS/Reporting-of-Harms-Associated-with-GET-and-CBT-in.aspx> [6]

<http://bit.ly/liIMERstatusOfME2018> (str.22-23) [7]

<http://www.investinme.org/IIMER-Newslet-1801-01.shtml#liIMER-reply18-2> [8]

Petice volající po okamžitém zastavení doporučení KBT a GET pro pacienty s ME/CFS již sesbírala více jak 7000 podpisů.⁹ Bohužel navzdory tomuto i dalším snahám patientské komunity, **NICE** v tom nevidí smysl a ***jak se zdá, nemá žádný zájem řešit škody, které jeho aktuální doporučené postupy pro ME/CFS působí.***^{8,10} NICE neuplatňuje princip „v první řadě neškodit“!

<https://bit.ly/2GhfY2V> [9]

<http://bit.ly/NICEstopCBTGETnow> [10]

<http://www.investinme.org/IIMER-Newslet-1801-01.shtml#liIMER-reply18-2> [8]

Co se týče budoucích doporučených postupů pro ME, KBT ***nesmí*** být doporučována. ***Se znalostí obrovských škod, které byly tímto biopsychosociálním (BPS) modelem onemocnění napáchány na pochopení ME, je třeba KBT odstranit z doporučených postupů pro ME úplně, abychom se vyhnuli jakýmkoliv pochybnostem týkajícím se povahy ME.*** Běžná podpůrná ústní terapie může být nápomocná pacientům s ME, kteří se snaží vyrovnat s utrpením a ztrátou, a některé specializované kliniky na ME/CFS skutečně poskytují takovou psychologickou podporu paralelně s odborným poradenstvím ohledně technik pacingu (vážení kroků) – což je správné zvládnání úrovně aktivit při ME. Avšak ***psychologická podpora není léčba ME*** a neměla by se tak pojímat. Taková služba by se neměla nazývat KBT. KBT ***nesmí*** být uvedena v žádných budoucích doporučených postupech pro ME.

Úplné veřejné vyšetření, jak to bylo v minulosti a jak se v současnosti k ME přistupuje

To by mělo zahrnovat:

1. **Studii PACE** a chování jejích autorů, zapojení Department for Work and Pensions (DWP, Odboru práce a důchodů) a pojišťovacího průmyslu.

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.738.6390&rep=rep1&type=pdf> [11]

<https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/492/in-the-expectation-of-recovery.pdf> [12]

<https://aonm.org/wp-content/uploads/2017/11/OFF-THE-PACE-etc-FNL.pdf> [13]

<http://www.margaretwilliams.me/2017/thirty-year-retrospective.pdf> [14]

<https://bit.ly/2lvpZAO> [15]

<http://www.me-ireland.com/smc.pdf> [16]

<http://www.virology.ws/2017/08/07/trial-by-error-retired-pace-investigator-peter-white-and-swiss-re/> [17]

<http://bit.ly/MyhillMAIMESvid> [18]

2. **Zavádějící interpretace vědeckých poznatků** díky vlivu autorů PACE a zastánců biopsychosociálního (BPS) modelu onemocnění ve vědeckých publikacích, nesprávně vedenému výzkumu a předpojatému recenzním řízení včetně posudků společnosti Cochrane,^{11,22,30,31} národních a mezinárodních doporučených postupech^{11-15,19,26,32,33,88} a účasti vědeckých časopisů a jejich redaktorů.

[viz odkazy 11-15.]

<http://bit.ly/30yrsDisdainHowHHSburiedME> [19]

<https://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/03/rehistory-prejudice-0> [20]

<http://bit.ly/JHPSpecIssuePACE> [21]

<http://www.virology.ws/2016/12/02/trial-by-error-continued-the-dutch-studies-again-and-an-esther-crawley-bonus/> [22]

<http://www.virology.ws/2018/07/11/trial-by-error-my-letter-to-the-science-and-technology-committee/> [23]

<http://www.virology.ws/2016/01/07/trial-by-error-continued-did-the-pace-trial-really-prove-that-graded-exercise-is-safe/> [24]

<http://www.virology.ws/2016/08/29/once-again-lancet-stumbles-on-pace/> [25]

<http://www.virology.ws/2017/09/11/trial-by-error-the-nice-topic-expert-reports/> [26]

<http://www.virology.ws/2018/03/07/trial-by-error-my-exchange-with-archives-of-disease-in-childhood/> [27]

<http://www.virology.ws/2018/02/26/trial-by-error-our-exchange-of-views-with-bmj-open/> [28]

<http://www.virology.ws/2018/04/02/trial-by-error-our-latest-tango-with-bmj-open/> [29]

<http://www.virology.ws/2018/02/13/trial-by-error-qmul-and-foi-nature-and-cochrane-the-pineapple-fund/> [30]

<http://www.virology.ws/2018/09/03/trial-by-error-the-cochrane-controversy/> [31]

<https://dxrevisionwatch.files.wordpress.com/2018/07/comparison-of-ssd-bdd-bds-bss-in-classification-systems-v1.pdf> [32]

<http://bit.ly/ForwardMEonICDchgsApril2018> [33]

[viz také odkazy v kapitole o výzkumu]

Bylo provedeno mnoho klinických studií a **stále** probíhají další, které zkoumají psychologické léčebné postupy nebo cvičení, jež obsahují vážné a nepřijatelné metodologické vady. Proč se tak chybový výzkum stále dál financuje jako by se ignorovaly předchozí nedostačující výsledky? Například je tu jedna klinická studie, která v současné době nabírá páry, které žijí

s CFS. Následující citace je převzata přímo ze stránky této studie v National Institute of Health Research (NIHR, Národní institut pro zdravotnický výzkum):

„má se za to, že zapojení partnerů konstruktivním způsobem do psychologických intervencí může zvýšit účinnost těchto intervencí u pacientů postižených CFS“

<https://bit.ly/2I0xo7L> [34]

Mají se teď trénovat partneři a manželé pacientů k tomu, aby rozšířili psychologické zneužívání, kterému jsou nyní již vystaveni svými zdravotnickými službami, i do jejich vlastních domácností?

Zde přední lékařská literatura propaguje **nebezpečnou** a **zneužívající** terapii pro **děti** s ME/CFS – takový je vliv biopsychosociální (BPS) školy.³⁵ Byly vzneseny vážné etické pochybnosti vztahující se k této terapii (Lightning Process) a z veřejných zdrojů financovaným klinickým studiím, které s tím experimentovaly na dětech.³⁶⁻³⁹

<http://bit.ly/BMJpromotingLP> [35]

<https://frownatsmile.files.wordpress.com/2011/07/7-smile-risks-patient-evidence.pdf>
[36]

<http://bit.ly/SmileIllegalTrading> [37]

<http://www.meassociation.org.uk/2012/08/lightning-process-advertising-standards-authority-adjudication-on-phil-parker-group-ltd-22-august-2012/> [38]

<http://bit.ly/SmileUseChldnNotJstfd> [39]

(Odkaz 36, 37, 39: Zdroj neznámý, ale vznesené pochybnosti jsou závažné)

[Prohlédněte si také odkazy v odstavci neetické zneužívání dětí]

3. Zavádějící interpretace vědeckých poznatků **ovládáním médií**. Science Media Centre (Centrum vědeckých médií) hraje klíčovou roli v následujícím:

<http://www.me-ireland.com/smc.pdf> [16]

<http://www.virology.ws/2016/02/01/trial-by-error-continued-a-few-words-about-harassment/> [40]

<http://www.virology.ws/2017/08/02/trial-by-error-the-science-media-centres-desperate-efforts-to-defend-pace/> [41]

<http://www.mereseach.org.uk/news/forward-me-group-letter-science-media-group/>
[42]

4. **Neetické zneužívání** dětí do nevěrohodných klinických studií pochybných a potencionálně škodlivých léčebných postupů. Něco silně nesprávného se v naší zemi (Velké Británii) objevuje ve výzkumné struktuře a dohledu, když se takové věci mohou stávat.

<https://mindthebrain.blog/2017/10/05/the-smile-trial-lightning-process-for-children-with-cfs-results-too-good-to-be-true/> [43]

<http://www.meassociation.org.uk/2017/10/mea-review-the-smile-trial-a-lesson-in-how-not-to-conduct-clinical-trials-in-people-with-mecfs-12-october-2017/> [44]

<http://www.virology.ws/2017/12/13/trial-by-error-the-smile-trials-undisclosed-outcomes/> [45]

<https://frownatsmile.files.wordpress.com/2011/07/7-smile-risks-patient-evidence.pdf> [46]

[viz také odkazy 36-39]

<http://www.virology.ws/2017/08/28/trial-by-error-no-ethical-review-of-crawley-school-absence-study/> [47]

5. Bližší pohled na fenomén takzvaných **Medically Unexplained Symptoms (MUS, medicínsky nevysvětlitelné příznaky)**, který se vetřel do naší National Health Service (NHS, Národní zdravotní služby) a do programu Improving Access to Psychological Therapies (IAPT, Zlepšení přístupu k psychologické péči). Proč jsou tak různorodé příznaky jako mravenčení, třes a poruchy vidění a onemocnění jako migrény, CFS (chronický únavový syndrom), ME (myalgická encefalomyelitida), fibromyalgie a syndrom dráždivého tračníku (IBS) řazeny na této stránce NHS pod MUS?

<https://www.nhs.uk/conditions/medically-unexplained-symptoms/> [48]

Tyto příznaky by dobře mohly být i znaky vážného onemocnění a zde uvedené nemoci se vším množstvím vědeckých důkazů ukazujících na jejich fyziologické vysvětlení NEJSOU medicínsky nevysvětlitelné. Žádné překvapení neskýtají ani navrhované postupy léčení – kognitivně behaviorální terapie, cvičení a antidepresiva!

Následující **pokyny** vydané **Royal College of General Practitioners** a **Royal College of Psychiatrists** uvádějí

- bolest na různých místech
- funkční poruchy systému orgánů
- stížnosti na únavu nebo vyčerpání

jako možné příznaky MUS navzdory tomu, že jsou to příznaky mnoha organických nemocí a všechny jsou společnými příznaky pro ME, fibromyalgii a autoimunitní onemocnění.

https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/CHECKED%20MUS%20Guidance_A4_4pp_6.pdf [49]

Také zde tvrdí, že by se mělo uvažovat o MUS, pokud má pacient následující!

- fyzické příznaky
- trvající 3 měsíce
- ovlivňující funkčnost

A potom to dále pokračuje v odrazování lékařů od vyšetřování pacientových stížností a k použití „slovního scénáře“, aby lékaře neovládala úzkost a nejistota (box na straně 3). Dále to směřuje lékaře směrem IAPT.

Jako pacienti považujeme tyto návody za **povýšené a pohrdlivé**. Samozřejmě pacienti skutečně někdy mají tyto příznaky, které pochází z úzkosti nebo deprese. Avšak **nevidíme potřebu mít oficiální doporučené postupy povzbuzující myšlení, která předjímá domněnku nepřítomnosti patologie**, obzvláště pokud říkají lékařům, aby nám **nepomáhali**. U lékařů by měla být předpokladem dostatečná bystrost k tomu, aby vyšetřili, jak to vidí ze zdravotního hlediska, a poté po shromáždění vhodných důkazů se sami rozhodli, zda diagnostikovat organickou nemoc nebo poskytnout pacientovi náležité uklidnění.

Tento recenzovaný článek v **Emergency Medical Journal (Časopis zdravotnických služeb)** zaobírající se **Medically Unexplained Physical Symptoms (medicínsky nevysvětlitelnými fyzickými příznaky, MUPS)** řadí Chronic Fatigue Syndrome (chronický únavový syndrom, CFS), fibromyalgii a Multiple Chemical Sensitivity (mnohočetnou chemickou citlivost, MCS) mezi Functional Somatic Syndromes (funkční somatické poruchy),⁵⁰ i navzdory tomu, že tyto a mnoho dalších onemocnění na seznamu nejsou medicínsky nevysvětlitelné. MCS je běžný příznak ME a CFS je termín, který používá NHS pro ME. S touto koordinovanou a soustavnou kampaní brigády BPS za zamítnutí ME^{11-14,16,19} se není co divit, že doktoři vidí pacienty s ME jako líné simulanty nebo hypochondry!

<https://emj.bmj.com/content/23/8/595> [50]

[50] [Medically unexplained physical symptoms in emergency medicine, Stephenson and

Price, Emergency Medical Journal; 23 587-587. 20 July 2006]

<https://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/03/rehistory-prejudice-0> [20]

[viz odkazy 11-14, 16, 19]

Charitativní organizace Spojeného království, Invest in ME Research (IiMER) vyjadřuje stejné obavy, vyzdvihuje užívání „módních slovních spojení“ jako **Functional Neurological Disorder (FND)**, **MUS** a **IAPT** jako novodobé výmysly, které jsou zaměřené proti ME.⁷ Není to jen britský fenomén. Dx Revision Watch (portál zaměřující se na sledování změn a nejnovějšího vydání klasifikací nemocí ICD-11 a DSM-5) a Mary Dimmocková ukazují, jak CFS, ME, fibromyalgie a syndrom dráždivého tračnicku by se mohly velmi brzy diagnostikovat jako **Bodily Distress Syndrome** nebo **Bodily Stress Syndrome** v rámci nadcházející 11. revize International **Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Mezinárodní klasifikace nemocí, ICD-11)**,³² a britská skupina Forward-ME, vedená hraběnkou z Mar, vyjadřuje podobné pochybnosti o navržených změnách do ICD.³³

<http://bit.ly/IiMERstatusOfME2018> (str.18) [7]

<https://dxrevisionwatch.files.wordpress.com/2018/07/comparison-of-ssd-bdd-bds-bss-in-classification-systems-v1.pdf> [32]

<http://bit.ly/ForwardMEonICDchgsApril2018> [33]

Tento otevřený dopis hodnotí **roli NICE v programu IAPT**. Souhlasíme s Dr. Davidem Tullerem, že veškeré zavádění IAPT musí být pozastaveno, dokud není vyjasněna pozice ME/CFS (a mnoha dalších onemocnění) v jeho rámci.

<http://bit.ly/TullerToNICEonIAPT> [51]

Další, nejznepokojivější vývoj situace, je **jmenování profesora Sira Simona Wesselyho, jednoho z praotců biopsychosociálního (BPS) modelu onemocnění**, jenž způsobil tak moc škody u ME/CFS,^{52,11,13,14,19} **předsedou toho, co by mělo být „nezávislé“ zhodnocení Mental**

Health Act (Zákona o duševním zdraví). Profesor Wessely byl úzce zapojen do studie PACE.¹¹ On také řadí celou hromadu onemocnění mezi „**Functional Somatic Syndromes**“ včetně dráždivého tračnicku, neulcerózní dyspepsie, nekardiální bolesti hrudníku, fibromyalgie, tenzní bolesti hlavy, ME/CFS, mnohonásobné chemické citlivosti, chronické pánevní bolesti a dysfunkce temperomandibulárního kloubu.⁵³

<http://bit.ly/WesselyThreatsAndStatements> [52]

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.738.6390&rep=rep1&type=pdf> [11]

<https://aonm.org/wp-content/uploads/2017/11/OFF-THE-PACE-etc-FNL.pdf> [13]

[53] [FUNCTIONAL SOMATIC SYNDROMES: ONE OR MANY? Wessely et al *Lancet* 1999;354:936-9]

Chceme odsoudit stále rostoucí počty pacientů ke stejnému přehlížení a zneužití, které bylo uvrženo na pacienty s ME/CFS? Je toto účelem užívání pojmu Medically Unexplained Symptoms a přehodnocení předpisu Mental Health Act? A **proč** v této zemi **diagnostikujeme dětem Pervasive Refusal Syndrome (syndrom přetrvávajícího odmítání)**,^{54,55} **nemoc, která neexistuje** ani v International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10, Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize) pro rok 2016,⁵⁶ ani v Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5, Diagnostický statistický manuál duševních poruch)?⁵⁷ Uvedené **příznaky** údajného Pervasive Refusal Syndrome zní **nápadně podobně příznakům ME**.⁵⁴

<https://bit.ly/2lzJphw> [54]

[54] [Case series of Pervasive Refusal Syndrome presenting with Chronic Fatigue Syndrome: avoiding the pitfall of a wrong diagnosis, Herberholz et al., *Archives of Disease in Childhood*; 99(Suppl 1):A70-A70. April 2014]

<http://bit.ly/TTChildAbuse> (str.7) [55]

<http://www.who.int/classifications/icd/en/> [56]

<https://bit.ly/2AmSlpX> [53]

[viz také odkazy 82 a 83 o velmi znepokojivém nadcházejícím Bezpečnostním tréninku 3. úrovně pro všechny ve školství, zdravotní a sociální péči.]

Legislativní úpravy týkající se duševního zdraví se už nyní (zne)užívají k **upírání základních lidských práv** vážně nemocným lidem.^{55,58} **Jak moc narostou pravomoci, kterými se budou po této ne až tak nezávislé revizi Mental Health Act moci zastánci BPS modelu ohánět mezi stále rostoucím počtem kategorií nemocných a invalidních lidí?**

Více o „příspěvní“ profesora Sira Simona Wesselyho v této oblasti se dá nalézt zde:

<http://www.margaretwilliams.me/2017/thirty-year-retrospective.pdf> [14]

<http://voicesfromtheshadowfilm.co.uk/> [58]

6. Prozkoumání takzvaných „**tajných**“ **dokumentů o ME/CFS**,^{59,11} které vede Medical Research Council (Lékařská výzkumná rada) a Department for Work and Pensions v National Archives (Národních archivech) v Kew. Má se za to, že informace a korespondence, které jsou součástí

těchto dokumentů, ukazují, jak jisté strany ovlivňují způsob, jakým ME vnímají a zacházejí s ním náš systém sociální péče, naše zdravotní služby a naše orgány pro financování výzkumu. Části těchto dokumentů už byly zveřejněny skrze žádosti o svobodném přístupu k informacím a tvoří zajímavé čtení.^{60,61} 442 stránkový článek emeritního profesora medicínské chemie Malcoma Hoopera „**MAGICAL MEDICINE: HOW TO MAKE A DISEASE DISAPPEAR (KOUZELNÁ MEDICÍNA: JAK NECHAT ZMIZET ONEMOCNĚNÍ)**“ také odhaluje mnohé.¹¹

<https://valerieeliotsmith.com/2015/03/02/the-secret-files-unwrapped-part-2-control-not-collaboration/> [59]

<https://bit.ly/2sJAOTB> [60]

<https://bit.ly/2tDBiuP> [61]

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.738.6390&rep=rep1&type=pdf> [11]

7. Role **General Medical Council (Hlavní lékařská rada)** v *perzekuci doktorů*, kteří šli proti proudu a upřímně se snaží pomáhat svým pacientům s ME s biomedicínským přístupem k onemocnění. Člověk se může jen domýšlet, že tato perzekuce nejspíše přispěla k tomu, že jsou nedostatkovým zbožím ti dobří lékaři, jež mají vůli brát pacienty s ME vážně, zkoumat potenciálně užitečné způsoby léčby a přitom se i odchýlit z cesty, kterou stanovují naše *neužitečné* národní doporučené postupy.

<http://www.investinme.org/IIME-Newslet-1604-NS999.shtml> [62]

http://www.drmyhill.co.uk/wiki/Category:My_GMC_Hearing [63]

Výše zmínění **specialisté na ME** jsou vystaveni neoprávněnému obtěžování ze strany GMC (General Medical Council, Všeobecná zdravotnická rada) jakoby dle přístupu „*vinen, dokud neprokáže nevinu*“ a možná se to týká i dalších. Na druhou stranu GMC *stále jen zvažuje, jestli bude vyšetřovat autory PACE*, kteří jim byli *nahlášeni pro vědecký podvod již před šesti měsíci*.⁶⁴ Bylo by zajímavé zjistit, zda tato *pediatricka*, která je zodpovědná za vedení *neetických klinických studií na dětech*^{36-39,43-47} a která podporuje diskutabilní *Pervasive Refusal Syndrome (syndrom přetrvávajícího odmítání)*,⁵⁴ byla někdy úměrně disciplinárně trestána nebo vůbec vyšetřována! Na základě toho, že byla nedávno *povýšena do funkce vedoucího University of Bristol's Centre for Child and Adolescent Health (Centrum pro zdraví dětí a dospívajících na univerzitě v Bristolu)*, bychom hádali, že ne.

<https://www.youtube.com/watch?v=UYOLVruEIJU&feature=youtu.be> [64]

<https://frownatsmile.files.wordpress.com/2011/07/7-smile-risks-patient-evidence.pdf> [36]

<http://www.virology.ws/2017/08/28/trial-by-error-no-ethical-review-of-crawley-school-absence-study/> [37]

(Odkaz 36, 37: zdroj neznámý, ale pochybnosti jsou vážné a vyžadují prošetření)

<https://bit.ly/2lzJphw> [45]

[Prohlédněte si také odkazy v odstavci **neetické zneužívání dětí**]

Výzva k veřejnému vyšetřování je jednohlasná. Charitativní organizace Spojeného království **Invest in ME Research (liMER)** popisuje neutěšený stav výzkumu, léčby a vnímání ME ve Spojeném království a vyzývá k veřejnému vyšetřování.⁷ **Dr. Sarah Myhillová**, odbornice na ME/CFS a ta nejvíce perzekuovaná GMC volá po veřejném vyšetřování ve své kampani **Medical Abuse in ME Sufferers (MAIMES, medicínské zneužívání pacientů trpících ME)**.¹⁸ A nyní my ostatní z ME komunity – ME organizace, charitativní organizace, pacientské skupiny a jednotlivci z celého světa se připojujeme k výzvě k důkladnému veřejnému vyšetřování.

<http://bit.ly/liMERstatusOfME2018> [7]

<http://bit.ly/MyhillMAIMESvid> [18]

Adekvátní financování biomedicínského výzkumu ME

Zprvce to znamená vystavit stopku nekonečné honbě za kognitivně behaviorální terapií, terapií postupným cvičením a dalšími psychologickými terapiemi pro ME/CFS,^{11-15,19,21,22,34,36-39,43-46,66-77} když se již prokázalo, že jsou pro ME a CFS *neefektivní*⁶⁵⁻⁷⁰. **Veřejné prostředky je třeba utráct za biomedicínský výzkum a ne další marné pokusy dokázat, že ME nebo CFS vzniká z „nesprávných přesvědčení o nemoci“ a úbytku kondice.** Jakékoliv takové studie, které již probíhají, nebo jsou na pořadu, by měly být zrušeny a financování přesměřováno směrem k užitečnějším akcím.

Příklady nevhodných výzkumů:

Dokončené studie a kritiky:

<http://bit.ly/JHPSpecIssuePACE> [21]

<https://doi.org/10.1186/s40359-018-0218-3> [65]

[65] [Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome – a reanalysis and evaluation

of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT, Wilshire et al., *BMC Psychology*; (2018) 6:6]

<http://www.virology.ws/2015/11/09/trial-by-error-continued-why-has-the-pace-studys-sister-trial-been-disappeared-and-forgotten/> [66]

<https://phoenixrising.me/archives/11854> [67]

<http://bit.ly/MEAonFINE> [68]

<http://www.virology.ws/2017/06/28/trial-by-error-continued-more-on-graded-exercise-from-peter-white-and-the-lancet/> [69]

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.738.6390&rep=rep1&type=pdf> („Flawed studies” str.36-43) [11]

[Prohlédněte si také odkazy 36 - 39, 43 - 46 v odstavci **neetické zneužívání dětí**]

Aktuální nebo nadcházející studie:

University of Bristol, na *dětech*:

<http://bit.ly/BristolFITNETnhs> [71]

<http://bit.ly/FITNETnhsProtocol> [72]

<http://www.virology.ws/2016/11/21/trial-by-error-continued-the-new-fitnet-trial-for-kids/> [73]

<http://www.virology.ws/2016/11/28/trial-by-error-continued-a-follow-up-post-on-fitnet-nhs/>
[74]

<http://bit.ly/BristolMAGENTA> [75]

„Studie nákupního košíku“:

<https://bit.ly/2rbGvYL> [76]

<https://bit.ly/2HGtE8e> [77]

KBT pro páry s CFS:

<https://bit.ly/2l0xo7L> [34]

Zadruhé to znamená srovnatelné financování ME beroucí v úvahu břemeno nemoci (250 000 pacientů ve Spojeném království) a ekonomické zatížení (3,3 miliardy liber ročně) ME. Pro srovnání MS (Multiple Sclerosis, roztroušená skleróza), která postihuje pouze polovinu tohoto počtu lidí, dostává sedmkrát vyšší financování výzkumu. Nejenže by ME mělo dostat srovnatelné financování výzkumu, aby se pohnul dopředu, ale zaslouží si i vyrovnávací navýšení financování, aby dohnala 30 let hrubě nedostačujícího financování a aby se posunuly vpřed vědecké porozumění, diagnostika a léčba postižených ME.

<http://bit.ly/CanaryFndg4mecfs2018> [78]

<http://bit.ly/CountgTheCostCFSMEsep2017> [79]

<http://bit.ly/mecfsRsrchFndgToDec2015> [80]

Potěšilo nás, když jsme slyšeli v debatě, že NIHR a MRC budou komunikovat s UK CFS/ME Research Collaborative (CMRC) a UK ME/CFS Biobank o dosažení pokroku v biomedicinském výzkumu ME. Důrazně bychom je chtěli pobídnout k tomu, aby také komunikovali s charitativní organizací **Invest in ME Research (liMER)** o jejím **Centre of Excellence** v Norwich Research Park a ostatními organizacemi **ME Research UK**. Žádná britská výzkumná strategie nebude úplná nebo efektivní bez těchto dalších důležitých hráčů na výzkumném poli.

liMER Centre of Excellence for ME má *národní i mezinárodní význam*. Návrh zřídit UK Centre of Excellence for ME podle modelu hub-and-spoke se základem v Norwich Research Park s mezinárodní spoluprací byl představen v květnu 2010 charitativní organizací Invest in ME Research ve Spojeném království. Tato činnost je nyní už dobře rozběhnutá, v současné době se jí věnují výzkumníci původem z Norwiche, Oxfordu, Cambridge, Londýna, Surrey i ve spolupráci s dalšími zeměmi. Pro více informací o tomto projektu se podívejte na shrnutí aktivit liMER zde:

<https://bit.ly/2Kdw5R3> [81]

Přiřazování výzkumných fondů vyžaduje pečlivé uvážení. Výzkumníci, kteří byli dříve zapojeni do chatrně sestavených, metodicky nebo eticky chybných studií, se teď najednou nestanou dobrými, spolehlivými vědci. I pokud by to bylo možné, nevzbuzují naději a důvěru ve společenství pacientů s ME. **Od známých zastánců BPS modelu onemocnění pro ME se nedá očekávat, že by vyplodili nebo mohli být pověřeni výkoním solidního biomedicinského výzkumu.** To se netýká jen mnoha

psychiatrů a psychologů, ale také některých kliniků z jiných oborů jako je neurologie a jednoho notoricky známého a vlivného dětského lékaře.

<http://bit.ly/liIMERstatusOfME2018> (str.14-17,21) [7]

[Prohlédněte si také odkazy v odstavci **neetické zneužívání dětí**]

Vzdělávání lékařů

Pokud mohu říci, ve Spojeném království **předmět myalgická encefalitida úplně chybí v lékařském vzdělávání** jak v řádném studiu, tak na postgraduální úrovni. Místo něho neúčinné klinické doporučené postupy podporují falešný dojem, že pacienti s ME jsou jednoduše líní, depresivní nebo trpí nízkou kondicí z nedostatku cvičení. Naši lékaři mají tudíž nízké povědomí o nemoci a jejím správném zvládnutí.

Ani Royal College of General Practitioners, Royal College of Physicians, ani Royal College of Paediatrics and Child Health, v současné době žádná z nich neuvádí ME ve svém postgraduálním vzdělávacím programu. ME také nefiguruje v řádném studijním programu na největší lékařské škole v zemi. Namísto toho **Royal College of Paediatrics and Child Health** podporuje Bezpečnostní trénink 3. úrovně který zahrnuje přednášky o „**Zabezpečení dětí s příznaky chronické únavy**“ a „**Syndrom přetrvávajícího odmítnutí.**“^{81,82}

<http://www.bacch.org.uk/about/SouthWest.htm> [82]

<http://www.bacch.org.uk/about/documents/SWBACCH07.12.18prog.pdf> [83]

Dozvěděli jsme se z debaty, že Royal College of General Practitioners (RCGP) poskytuje online kurz o ME/CFS pro praktické lékaře. Jedna z pacientek s ME, nemocná mladší lékařka z NHS, si to sama pro sebe ověřila. Přihlásila se a dokončila modul. Se zklamáním uvádí, že je to zcela neadekvátní a poskytuje málo opravdových informací. **Jako u pacienta s ME to v ní vyvolalo dojem, že to napsali lidé, kteří nikdy v životě nepotkali pacienta s ME.**

„Skutečně, tento kurz je bezcenný. Praktičtí lékaři by udělali lépe, kdyby jen naslouchali svým pacientům, a RCGP by udělalo lepší službu, kdyby jen nasměrovalo praktické lékaře směrem k některým z dobrých kvalitních zdrojů, jako jsou tyto:

<https://emerge.org.au/> [84]

<http://bit.ly/IntConsPrimerME2012> [85]

<http://bit.ly/HngMEandMe3rdEdUK> [86]

(Poznámka překl: Kniha je k dispozici i v českém překladu pod názvem Já a mé ME, lze koupit buď online prostřednictvím Amazonu nebo v pražském knihkupectví Božská lahvice, případně je možno doptat se na knihu či další přeložené informační materiály u českého patientského sdružení, kontakt me-cfs@seznam.cz)

<http://bit.ly/IntroductionToMEbyDrHng> [87]“

Je třeba dát ME řádné místo ve vzdělávání lékařů. Mělo by být v osnovách řádného studia pro praktické a všeobecné lékaře a pediatry jako jiná vážná onemocnění. Všichni lékaři musí být schopní ho rozeznat, bez ohledu na to, jakou mají odbornost, s ohledem na různorodost příznaků, kterými se může manifestovat. A co je nejdůležitější, **obsah lékařského vzdělávacího programu o ME by měl být vyvíjen ve spolupráci s:**

- Lékaři se zkušeností s ME, kteří praktikují biomedicínský přístup k ME
- Lékařskými profesionály, kteří mají ME, z nichž někteří mají také kvalifikaci a zkušenosti v medicínském vzdělávání
- **NIKOLIV psychiatry**, kteří si říkají odborníci na CFS

Náležitě a přiměřené veřejné a komunitní služby a sociální podpora pro pacienty s ME

V současné době mnoho specializovaných klinik na ME/CFS vedou psychiatři nebo psychologové a mnoho z nich provozuje oddělení poskytující péči o duševní zdraví. To je dočista nepatřičné pro vážné a složité multisystémové fyzické onemocnění. **Tak nemocní pacienti musí být vedeni plně vyškolenými odborníky na ME.** Přestože potrvá nějaký čas dosáhnout takového proškolení a akreditace s ohledem na to, že onemocnění nemá ve Spojeném království ani svůj prostor ve vzdělávání lékařů a už vůbec ne speciální studijní program, specializované služby mohou být alespoň vedeny lékaři se zájmem o problematiku (nikoliv psychiatry!) a těmi, kteří již léčí pacienty s ME za použití biomedicínského přístupu, **raději než špatně informovaným personálem, který nevěří pacientům, klade na ně vinu za jejich onemocnění a doporučuje škodlivé terapie.**

Existují další záležitosti, které je nutné zvážit, jako náležitou lůžkovou péči v případě, kdy jsou pacienti s ME přijati do nemocnice, umístění vhodně přizpůsobených pečovatelských domů, kde jsou třeba, a odpovídající podpora pro vážně nemocné, kteří žijí doma, jako například pomoc s péčí o sebe, nakupováním, vařením, úklidem a v některých případech krmení výživovou sondou.

Náležitá a přiměřená péče a podpora dětí s ME

Letos 7. prosince **British Association for Community Child Health** bude pořádat **Bezpečnostní trénink 3. úrovně** s názvem „*Navigating the minefield: Medically unexplained symptoms and FII (Navigace skrz minové pole: Medicínsky nevysvětlitelné příznaky a FII*“ pro lékaře a každého ve vzdělávání, prvotní péči a sociální práci (FII pravděpodobně znamená Factitious and Induced Illness, vykonstruované nebo vyvolané onemocnění). Tento trénink schválila **Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)** za pět kreditů Continuing Professional Development (CPD, Pokračování profesního vývoje). Mezi tématy, kterými se zabývá, je „**Zabezpečení dětí s příznaky chronické únavy**“ a „**Syndrom přetrvávajícího odmítní.**“

<http://www.bacch.org.uk/about/SouthWest.htm> [82]

<http://www.bacch.org.uk/about/documents/SWBACCH07.12.18prog.pdf> [83]

ME komunita to považuje za velmi znepokojivé vzhledem k dosavadním zkušenostem mnoha dětí s ME a jejich rodičů.^{55,88} Děti s ME potřebují správné rozpoznání, že jsou vážně nemocné, nikoliv líné. Je třeba stanovit **správně** diagnózu ME, nikoliv vznášet obvinění z falešného a umělé vyvolaného onemocnění (dříve známého jako Münchausen by Proxy, Münchausenův syndrom v zastoupení),^{55,88} jak se tomu často děje. Je potřeba dát dětem **správně** medicínské léčení, které spočívá v odpočinku, a ne nutit je podstupovat škodlivé terapie jako postupné cvičení, vnucenou „spánkovou hygienu“ a nebo být nuceně umístěni v zařízeních a podrobit se zneužívajícím „léčbám“.

<http://bit.ly/TTChildAbuse> [55]

<http://bit.ly/ChldnWmecfsVidMay2018> [88]

<http://voicesfromtheshadowfilm.co.uk/> [58]

Jejich omezení co se týče školní docházky a účasti na sportovních aktivitách by měla být brána v potaz a bezpečně řízená. Dětem je třeba poskytnout podporu, aby získali **rovný přístup ke vzdělávání** v rámci omezení daných jejich onemocněním. Domácí vyučování by se mělo učinit dostupnou

možností podobně jako vzdálený přístup pomocí robota⁸⁹ a interaktivního virtuálního vzdělávání.^{90,91} Jednoduše nutit nemocné děti, aby chodily do školy^{55,88} a poškozovaly si zdraví, je kontraproduktivní.

<http://bit.ly/RobotGoesToSchool> [89]

<https://www.tymestrust.org/pdfs/familytestimonies.pdf> [90]

<https://www.nisai.com/> [91]

Tymes Trust nejlépe rozumí potřebám dětí s ME. Důrazně naléháme na Department of Health (Odbor zdraví) a Department of Education (Odbor vzdělávání), aby s nimi spolupracovali na tom, jak nejlépe zajistit potřeby dětí s ME.

<https://www.tymestrust.org/> [92]

Systém sociální péče, který funguje pro pacienty s ME

Bylo nám na debatě řečeno, že posuzovatelé z **DWP** musí jako součást svého školení přečíst „**protokol o ME na základě důkazů**“. Tento protokol se dá prohlédnout zde:

<http://bit.ly/DWPprotocolMEcfs> [93]

Bohužel **cituje aktuální doporučené postupy NICE**, které k tomuto účelu nejsou vhodné. Na straně 18 radí:

„Nabízejte kognitivně behaviorální terapii (KBT) a nebo terapii postupným cvičením (GET) lidem s mírným nebo středním stupněm CFS/ME, protože toto jsou zásahy, pro které existují nejjasnější vědecké důkazy o jejich výhodách.“

Tvrzení, že KBT a GET mají nejjasnější důkazy o výhodách, je **očividně nesprávné**. (Čtěte výše o poškozeních vyvolaných těmito léčebnými postupy). Ve skutečnosti by mohly **KBT a GET** být **jednou z cest, jak pacientům s mírným a středně vážným stupněm ME přivodit stupeň vážný!**

Ačkoliv protokol radí, že různorodost ve funkčních schopnostech pacientů s ME by se měla brát v úvahu, v praxi se tak neděje a pacientům jsou obvykle zamítnuty dávky, na které mají nárok. Možná potřebují posuzovatelé na tomto poli širší školení nebo **snad jsou určitým způsobem motivováni, aby zamítali jejich nároky**. Ať už je důvod jakýkoliv, systém není v pořádku. **Pacientům s ME se obvykle přitíží díky opakovaným posuzováním a odvoláváním, je jim ponechána jen s velmi malá podpora a někteří jsou v nebezpečí, že se z nich stanou bezdomovci.**

Systém vyžaduje radikální generální opravu, pokud má sloužit **velmi zranitelným** pacientům s ME v naší zemi. **DWP musí spolupracovat s patientskou komunitou a řádnými** experty na ME, aby **vytvořili protokol, který je nejen férový pro pacienty s ME, ale i zabrání zhoršování jejich onemocnění a prohloubení jejich invalidity**. Posuzovatelé musí být úplně objektivní bez jakéhokoliv možného konfliktu zájmů mezi jejich úlohou a jejich odměnami. Použité důkazy musí být důkladně přehodnoceny, jelikož víme, že **tolik z „důkazů“ v této oblasti je pouze špatná věda**. Celý proces se musí stát otevřeným a transparentním a jakýkoliv výsledný protokol je nutno zpřístupnit veřejné kontrole.

Všechna posouzení by se měla pro případ sporu nahrávat. Všechny sporné případy by měly být spravedlivě posouzeny znovu podle nového posuzovacího systému očištěného od všech potenciálních střetů zájmu, který bude rozpoznávat budoucí funkční omezení pacientů s ME a nepoškodí ještě více jejich křehké zdraví. Patříčné dávky by se měly doplácet zpětně.

Souhrn toho, co potřebujeme:

- **Otevřený a transparentní** protokol a posudkový systém, který je **spravedlivý k pacientům s ME, rozpoznává funkční omezení pacientů s ME a nepůsobí další poškození jejich křehkého zdraví.**
- Plně objektivní posuzovatele bez jakéhokoliv možného konfliktu zájmu mezi jejich úlohou a odměňováním.
- Hlubkovou revizi všech používaných důkazů. Musí být připuštěny pouze důkazy s vysokou kvalitou. Pouze citovat doporučené postupy NICE už dál nepostačí, ani by neměly být dále pacientům s ME odmítány dávky sociální podpory po další dva a více let, než budou dostupné nové doporučené postupy NICE.
- Rutinní nahrávání všech posouzení a jejich zpřístupnění žadatelům bez dalších nákladů pro ně v případě sporu.
- Spravedlivé posouzení všech sporných případů a zpětnou výplatu náležitých dávek.

Děkujeme. Těšíme se na další pokroky ve všech druzích opatření pro pacienty s ME.

S úctou

podepsáni

(loga podepsaných patientských a výzkumných organizací viz originální dokument na

https://drive.google.com/file/d/1qfB-fWmfEGE_MnamHnYQwYqJxJT9REw/view)

Dokument podepsala i česká patientská organizace Klub pacientů s ME/CFS

(Poznámka překl.:

Nejrozsáhlejší informační stránka o ME v češtině: www.me-cfs.eu

Některé zahraniční informační materiály byly dobrovolníky přeložené do češtiny, jsou k doptání u českého patientského sdružení Klub pacientů s ME/CFS.

Kontakt na české patientské sdružení: me-cfs@seznam.cz)