

Vyjádření za Klub pacientů ME/CFS.cz na jednání k ME/CFS na Ministerstvu zdravotnictví ČR dne 21. 3. 2019

Dne 21. 3. 2019

Vážení přítomní,

předně bych ráda poděkovala za pozvání na toto jednání. Já i moje kolegyně se potýkáme s ME/CFS, jak se nyní moderně označuje choroba bohužel více známá jako chronický únavový syndrom (CFS). Naštěstí dnes už odborné autority ve světě uznávají, jak velice tento název ublížil nemocným, protože vede ke stigmatizaci a zlehčování dopadů choroby.

Moje rodina v roce 2005 založila internetový Klub pacientů ME/CFS při Svazu pacientů České republiky. Bylo to na smutné desáté výročí od mého náhlého onemocnění. Nemocná jsem od roku 1995, ale o chronickém únavovém syndromu jsme poprvé slyšeli až v roce 2000, kdy jsem se dostala na vyšetření do Ústřední vojenské nemocnice a tamní odborníci stanovili právě tuto diagnózu. Jsem vděčná své rodině za to, že se rozhodla založit informační stránky a pomáhat ostatním ve stejně těžké životní situaci, v jaké jsme se nečekaně ocitli také my sami.

Zástupci našeho klubu se za léta jeho fungování zúčastnili řady různých jednání ve snaze zlepšit přístup k nemoci v České republice. Nicméně já osobně jsem se od založení klubu mohla kvůli svým zdravotním problémům osobně zúčastnit pouze dvou jednání. Toto je jedním z nich.

Děkujeme za jeho uspořádání, protože je pro nás v první řadě nadějí, že se situace kolem onemocnění začne řešit, a že hlas nás pacientů bude slyšen.

Smyslem naší účasti zde je samozřejmě jednat v zájmu nemocných s ME/CFS, jejichž potřeby za 15 let činnosti našeho klubu i na základě téměř 25letých osobních zkušeností dobře známe:

O tom, že ME/CFS je tělesné multisystémové onemocnění, které až čtvrtinu pacientů postihuje velmi těžce, zatímco ostatní omezuje ve vzdělávání, práci a osobním životě, již není v dnešní vědě žádných pochyb. Bohužel v péči o nemocné je co dohánět. **Prvním krokem v ČR je, vůbec tuto skutečnost připustit a nastolit atmosféru vůle sjednotit odborný přístup k této nemoci.** Bez toho je cesta k řešení situace 20 000, ale možná až 80 000 pacientů v Česku nadále uzavřená. (Pozn.: Tento odhad počtu nemocných u nás je pouze odvozen, a to přepočtem z údajů poskytovaných Institutem medicíny Národní akademie věd Spojených států z roku 2015, protože u nás tyto údaje chybí. Tyto dokumenty jsou součástí podkladů, které jsme pro vás na dnešní jednání s kolegyní přinesly.)

Pro pacienty je klíčovým problémem nedostupnost lékařů vyškolených v oblasti ME/CFS v souladu s medicínou založenou na důkazech a s nejlepší praxí.

**Evidence Based Medicine (EBM)*

*** Best practice (BP) = péče založená na nejlepších zkušenostech*

Nejčastější dotaz, se kterým se nemocní obrazejí na náš klub pacientů, je: **“Kde najdu lékaře, který dokáže diagnostikovat a léčit tuto nemoc? Každý mě posílá jinam.”**

Na tuto otázku postrádá náš klub již 15 let odpověď, neboť nikdo neví (včetně oslovených zdravotních pojišťoven) o žádných pracovištích, plně hrazených z povinného zdravotního pojištění, jejichž lékaři se zabývají ME/CFS. Sama jsem na stanovení diagnózy čekala 5 let a dalších 5 let trvalo najít



ošetřujícího odborného lékaře, který by mě převzal do své péče. Došlo tedy u mě k desetiletému zpoždění. Naše ankety provedené mezi pacienty a doručená e-mailová korespondence rovněž dokládají velké zpoždění při diagnostice a léčbě, které svědčí spíše pro systémový problém a nelze je odůvodnit jen složitostí této problematiky.

Naším hlavním cílem tedy je jednat zde o zajištění přístupu nemocných k rovnocenné zdravotní péči, jako mají pacienti např. s roztroušenou sklerózou a jinými komplikovanými chronickými nemocemi. **Není vinou nás pacientů, že nedostatečně financovaný biomedicínský výzkum postupuje příliš pomalu.** Souhlasíme s paní doktorkou Ungerovou, ředitelkou Oddělení chronických virových nemocí amerického Centra pro kontrolu nemocí (CDC), že zdroje pro kvalitní vzdělávání lékařů jsou dostupné již nyní, ale nedostávají se ke studentům medicíny ani lékařům kvůli chybějícímu vzdělávání o ME.

Nechceme pro pacienty s ME/CFS nic speciálního ani nadstandardního. Jen to, aby lékaři byli vyškoleni v souladu s nejlepší praxí a medicínou založenou na důkazech na úrovni roku 2019, a aby pacienti našli lékařskou pomoc. Abychom, tak jako jiná patientská sdružení, mohli umístit na stránky našeho klubu seznam lékařských pracovišť, kam se mohou nemocní s potížemi charakteru ME/CFS s důvěrou obracet o pomoc. Chceme vědět, která medicínská odbornost bude odpovědná za diagnosticko-léčebnou péči. Podle desáté a jedenácté revize Mezinárodní klasifikace nemocí SZO i medicínského terminologického systému SNOMED CT by to měla být neurologie, ale mohlo by se jednat také o imunologii, neboť se nemoc pohybuje někde na pomezí.

Od přetížených praktických lékařů nelze očekávat samostudium ze zahraničních zdrojů právě v této složité a okrajově vnímané oblasti. Spolupráce praktických lékařů s vyškolenými specialisty je z našeho pohledu nezbytná. Toto není jen náš názor, který budete patrně považovat za laický, ale vychází ze zahraničních odborných zkušeností. Navíc máme neoficiální informace od praktických lékařů, že jim tyto diagnosticko-léčebné pokyny pro ME/CFS skutečně chybí. My jsme je přeložili a poskytujeme je na našich stránkách zdarma ke stažení. Ale to v žádném případě nestačí. **Potřebujeme, aby tyto diagnostické pokyny podpořilo také MZ, odborné společnosti, vyučovaly se na medicíně atd.**

Mezi tím je náš klub přes členství v Evropské společnosti pro myalgickou encefalomyelitidu (EMEA) zapojen při vzniku Evropské sítě klinických lékařů, a jakmile začne síť fungovat, tak nám za současného stavu nezbude nic jiného, než doporučovat českým pacientům, aby po dohodě se svými zdravotními pojišťovnami vycestovali za specializovanou zdravotní péčí do sousedních států, ačkoliv na ni mají ze zákona právo ve své zemi a cestování je při jejich zdravotních potížích enormně zatěžující. Ano, situace je skutečně takto vážná až zoufalá. Někteří pacienti, jak víme, již za zdravotní péčí do zahraničí vycestovali a plné náklady bohužel hradily jejich rodiny, které už tak nesou největší finanční zátěž. Ale vzhledem k tomu, že není větším přáním všech, než se uzdravit, nebo alespoň zlepšit či stabilizovat ve stavu, který umožňuje alespoň trochu normální život, a nikoliv jen živořit bez jakékoli pomoci a podpory, cítily to tyto rodiny, jako svoji jedinou šanci.

Bohužel při jednáních, na kterých byli přítomni zástupci klubu, byla doposud vždy odmítnuta tvrzená skutečnost, že je situace nemocných a jejich rodin velice tíživá. Ale svět vědy a medicíny je dynamický. Dříve jsme neměli k dispozici takové silné dokumenty, jako jsou zprávy od odborných autorit Spojených států, tak jako máme dnes. Tyto vysoce kvalitní materiály, které vám dnes předkládáme, potvrzují zkušenosti nás pacientů.



Pevně doufáme, že přítomní přijmou námi předložená fakta a budou s námi souhlasit v tom, že je nezbytné něco s tím začít urychleně dělat. Děkuji mnohokrát za tento prostor k vyjádření, vážím si vaší pozornosti, kterou jste věnovali našemu pacientskému vstupu.

Zdroj:

[1] Institute of Medicine of the National Academies. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press, Washington, 2015. <https://doi.org/10.17226/19012>

[2] Video zpráva o ME/CFS pro poskytovatele zdravotní péče publikovaná dne 25. 2. 2019 na MEDSCAPE od MUDr. Elizabeth Unger, PhD., ředitelky Oddělení pro chronické virové infekce amerického Centra pro kontrolu nemocí (CDC), online: <https://wb.md/2GLp2AM>

[3] Scany zařídění ME a CFS v ICD-11 a SNOMED CT jsou součástí předané informační brožury Klubu pacientů ME/CFS.cz, http://me-cfs.eu/wp-content/uploads/2019/03/souhrn_ME_03-2019.pdf

[4] Goldšmidová L., *Průzkum přístupu zdravotních pojišťoven k ME/CFS*, 2017

[5] *Ankety Klubu pacientů 2011 a e-mailová korespondence Klubu pacientů ME/CFS.cz 2005 - 2019*.

ad [4] Příklad 1. Česká průmyslová zdravotní pojišťovna:

Váš dopis zn. / Ze dne Naše značka Vyřizuje Tel.: 599090312 Datum
ČPZP/714412/2017 MUDr. Trunkát Ivo.trunkat@cpzp.cz 13. 11. 2017


Velice nás mrzí Vámi popisované negativní zkušenosti pacientů postižených chronickým únavovým syndromem s poskytováním zdravotních služeb. Samostatná lékařská odbornost, v jejíž kompetenci by byla péče o osoby s chronickým únavovým syndromem, však není v systému našeho zdravotnictví konstituována. Lékařské odbornosti stanoví Ministerstvo zdravotnictví, nikoliv zdravotní pojišťovny, proto Vám můžeme doporučit, abyste se v této věci obrátila na Ministerstvo zdravotnictví České republiky.

Příklad 2. Zaměstnanecká pojišťovna Škoda:

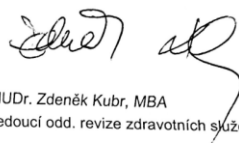
V Mladé Boleslavi 24. 10. 2017
Počet listů / příloh

Dle našich znalostí se touto specifickou problematikou, snad s výjimkou výzkumu, cíleně nezabývá žádné zdravotnické zařízení, respektive žádný poskytovatel zdravotních služeb speciální diagnostiku ani léčbu tohoto onemocnění nenabízí.

S pozdravem



MUDr. Petr Šmach
ředitel zdravotního odboru


Zaměstnanecká pojišťovna
Škoda - 209 30
Husova 302, 293 01 Mladá Boleslav



MUDr. Zdeněk Kubr, MBA
vedoucí odd. revize zdravotních služeb


ad [5]

Jak dlouho jste čekali na stanovení diagnózy ?

-do 1 roku (Počet hlasů: 92)
 (17.86 %)


-do 2 let (Počet hlasů: 204)
 (39.61 %)

-do 3 let (Počet hlasů: 88)
 (17.09 %)

-déle (Počet hlasů: 131)
 (25.44 %)


Celkem hlasovalo: 515

Informovaný lékař, který koordinuje Vaši léčbu, je:


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


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

-neurolog (Počet hlasů: 9)
 (7.20 %)

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

-psychiatr (Počet hlasů: 8)
 (6.40 %)

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

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

Celkem hlasovalo: 125