

## **OBSAH OTEVŘENÉHO DOPISU-VEŘEJNÉ PETIČNÍ VÝZVY**

**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](http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p_po=3752)**

- 1)** Úvod – popis, vývoj a průběh kritické situace 9 let zdrav. postižené Lenky Králové nemocí CFS. Kontakt [\*\*soscfids@centrum.cz\*\*](mailto:soscfids@centrum.cz)
- 2)** Informace o veřejně deklarovaném právním stavu, písemně potvrzovaného přístupu Ministerstva zdravotnictví ČR k nemoci CFS v ČR z roku 2006
- 3)** Výroky MZ ČR k nemoci CFS mediálně odvysílané veřejnoprávním rozhlasem dne 15.11. 2007  
**[http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p\\_po=3752](http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p_po=3752)**
- 4)** Morální apel na smysl pro čestné plnění povinností ministra zdravotnictví
- 5)** Protest proti výrokům MZ ČR mediálně odvysílaných 15.11. 2007
- 6)** Petiční výzva ministru Julínkovi

### **Přílohy**

#### **Příloha č. 1**

RELEVANTNÍ DŮKAZY O PEVNÉM PRÁVNÍM ZAKOTVENÍ ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ NEMOCÍ CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM ME/CFS dg. G 93.3. DLE MKN-10 platné v České republice

#### **Příloha č. 2**

Seznam požadavků (potřeb) pacientů s ME/CFS v ČR

#### **Příloha č. 3**

Seznam významných světových výzkumných prací a objevů o biologii nemoci ME/CFS

#### **Příloha č. 4**

Výklad zákona č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu, znění ustanovení - Čl. III věta první, § 9 odst. 1), § 11 odst.1) věta první, § 64, § 69

#### **Příloha č. 5**

Přehled iniciativ, protestů a petic rodin, příbuzných a přátel zdrav. postiž. nemocí CFS, upozorňujících na neudržitelně kritickou zdravotně-sociální situaci svých blízkých

## 1) Úvod

Vážený pane ministře Julínku,

jmenuji se Lenka Králová, jsem jedna z cca 40 000 zdravotně postižených v ČR, trpících **neurologickou** nemocí chronický únavový syndrom ME/CFS dle MKN-10 dg. G 93.3, kdy v mém případě trpím závažnou formou nemoci vyskytující se již 9 roků. Choroba se u mne rozvinula pravděpodobně následkem zanedbaného II. stádia chronické recidivující neuroboreliózy a chronické plicní chlamydiózy, léčených více než rok mnohdy razantními megadávkami antibiotik.

Nejprve mi dovozte, abych Vás vzhledem k ještě stále zažitým a doposud šířeným dezinformačním nepravdám o psychické příčině nemoci ME/CFS v ČR ubezpečila, že jsem svobodně a ze své vůle podstoupila podrobná psychovšetření, která byla cíleně zaměřena na jakoukoli simulaci nemoci, lhavost, účelovost jednání pro získání invalidního důchodu, psychopatologii ve smyslu deprese či psychózy a podstoupila další podrobná psychologická zjištění. Nic z vyjmenovaného však dvěma nezávislými psychology zjištěno nebylo. Netrpím žádnou závažnou duševní chorobou, jsem tedy obecně psychicky zcela zdráva.

Vždy jsem byla člověkem svědomitým, cílevědomým a pracovitým. Mojí profesí je konstruktérka strojů a zařízení, kterou jsem musela, nikoli z rozmaru či neochoty pracovat, ale z důvodu negativních dopadů nemoci CFS, nedobrovolně opustit. V mém případě, mimo základní devastující projevy nemoci CFS, je tato již roky doprovázena i závažnými prekolapsovými a totálními kolapsovými projevy spojenými s pády, stavy bezvědomí, kritickou totální vyčerpaností, bolesti kloubů, svalů, kostí, závratí, rozmazávání vidění, poruchy paměti, soustředění, zvýšených teplot atd., kdy je nutné v individuálních situacích volat i rychlou záchrannou službu. Nemoc CFS mi změnila celý život i život mé rodiny tak drastickým způsobem, že dodnes zůstávám plně závislá pouze na finanční a asistenční pomoci mé rodiny, příbuzných a přátel. Žiji již 9 let v nemoci, v nedůstojném postavení závažně zdravotně postižené a sociálně vyloučené osoby, kdy je mi státem doposud odpírána pomoc v nouzi a nemoci.

Veřejného odhalení kritické a již neudržitelné situace nejen mé, ale zejména tisíců nemocných nemocí CFS v České republice se v poslední době ujala řada médií, kdy byl prezentován nejen můj případ, ale i případ špičkového sportovce dvojnásobného mistra světa. Média budou i nadále sledovat a informovat širokou veřejnost o přijatých opatřeních ze strany MZ ČR, MPSV ČR a ČSSZ ČR a řešení situace tisíců nemocných, kteří si svoji nemoc nezavinili sami ze své vůle, na rozdíl např. od drogově závislých, alkoholiků atd., přičemž těmto skupinám „nemocných“, **komplexní** adekvátní zdravotně-sociální pomoc poskytována je, **nám však dodnes nikoli.**

Vzhledem ke značně špatným zkušenostem se systémem zdravotní a sociální péče, kdy jsem byla v mém případě negativními okolnostmi mého zdrav. stavu donucena téměř 70% lék. vyšetření zajišťovat individuálně zejména s pomocí rodiny sama, kdy jsem byla **bez jakýchkoli lék. listinných podkladů LPS ČSSZ ČR** mj. obviněna i ze simulace nemoci a rentové motivace, a kdy je mi státem dodnes odepřena hmotná pomoc v nemoci a nouzi, kdy jsou státem pošlapávány mé, demokratickými principy chráněné zájmy a oprávněné potřeby zdravotně postižené,

**jsem já, moje nejbližší rodina, příbuzní a přátelé mimořádně  
závažně**

**p o b o u ř e n í   a   z c e l a   o t ř e s e n í**

**šokujícími postoji k nemoci CFS, které mediálním vystoupením odvysílaným dne 15.11. 2007 na Čro 2 Praha prezentovalo Vaše ministerstvo, kdy ústy Vašeho tiskového mluvčího pana Tomáše Cikrta všem občanům a zdravotně postiženým nemocí CFS v České republice veřejně oznámilo postoje a návody uvedené v bodě 3), které najdete taktéž v rozhlasovém archivu**

**[http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p\\_po=3752](http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p_po=3752)**

**2) Informace o veřejně deklarovaném právním stavu, písemně potvrzovaného přístupu Ministerstva zdravotnictví ČR k nemoci CFS v ČR z roku 2006**

**Nejprve je však nutno uvést informace o právním stavu a veřejně deklarovaného a písemně ztvrzeného přístupu Ministerstva zdravotnictví ČR k nemoci CFS v ČR z roku 2006, opakovaně uváděné MZ ČR ještě před nynějším návodným mediálním vystoupením Vašeho tiskového mluvčího MZ ČR pana Tomáše Cikrta odvysílaného dne 15.11. 2007 :**

**V roce 2006 širokou veřejnost a tisíce nemocných CFS v České republice otevřeně a správně MZ ČR informovalo o nemoci CFS takto :**

**Odpověď' MZ ČR leden 2006** na petici z června 2005, MUDr. Jaroslav Štof, CSc., MBA., ředitel odboru zdravotní péče a farmacie MZ ČR, **citace :**

**a) „ K jednotlivým bodům Vaší petice 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",**

**b) „ Racionální přístup praktického lékaře a adekvátní chování pacienta jsou předpokladem správného léčebného postupu ."**

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

**d) „ Úsporná opatření ani politika nemohou ovlivnit potřebnou péči, která musí být poskytována lege artis tedy v souladu s nejnovějšími medicínskými poznatky."**

**e) „ O rozsahu vyšetření musí rozhodnout vždy ošetřující lékař, ale v mnoha případech pacientů s CFS nejsou náročná vyšetření indikována."**

**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.“**

**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“ .*

**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.“*

### **3) Výroky MZ ČR k nemoci CFS mediálně odvysílané veřejnoprávním rozhlasem dne 15.11. 2007**

**Rok poté, vlivem nynějšího mediálního zveřejnění (tisk, rozhlas, televize) mého případu dlouhodobě zdravotně postižené nemocí CFS, svědčícího o stále přetrvávající kritické situaci komplexního neřešení nemoci CFS v ČR, byly dne 15.11. 2007 ústy tiskového mluvčího Ministerstva zdravotnictví ČR pana Tomáše Cikrta odvysílány postoje a návody MZ ČR k řešení nemoci CFS samotnými postiženými , kdy na otázky redaktorky celoplošného veřejnoprávního média odpovídal mluvčí MZ ČR následovně, vyjímáme např. :**

#### **Otázka redaktorky A):**

*„ V naší legislativě totiž chybí nástroj k tomu, aby posudkoví lékaři mohli zvažovat chronický únavový syndrom jako důvod k přidělení invalidního důchodu, nemohou tuto diagnózu použít, protože jednoduše nemá svoji škatulku, do níž by byla zařazena, a v čem tedy spočívá jádro problému? Na to jsem se zeptala mluvčího ministerstva zdravotnictví Tomáše Cikrta“*

#### **POZNÁMKA L.K.**

Není vinou redaktorky, že se zmínila o neustále všeobecně uváděné nepravdivé informaci o právní neexistenci „škatulky“, pro CFS. Paní redaktorka, pokud není lékařsko-posudkovým odborníkem nemůže vědět, že oficiální „škatulka“, skutečně právně existuje a to i v ČR.

Je jednoznačné, že nemoc chronický únavový syndrom – **CFS svoji i mezinárodně právně uznanou diagnózu tedy „škatulku,, má již řadu let uznánu WHO i dle ÚZIS ČR v MKN-10 pod kódem neurologické nemoci dg.G 93.3** , jak nezpochybnitelně prokazují důkazy uvedené v **Příloze č. 1.**

**V naší sociálně-lékařsko-posudkové legislativě n e c h y b í ani nástroj k přidělení inv. důchodu, neboť jednoznačně platí, že v případě výskytu nemoci CFS, která není uvedena ve vyhl. 284/1995 Sb., je zákonnou povinností pos. lékařů aplikovat přílohu č. 2 vyhl. 284/1995 Sb., výhradně dle §6, odst.6, kde se cituje :**

*„ 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 nejvíce srovnatelné** „.*

*Například lze posudkově aplikovat, dle zák. č. 155/95 Sb, § 39, odst. 3, při použití prováděcího předpisu a to zák.vyhl. č. 284/95 Sb., § 6, bod 6. a přílohy č. 2 , kapitola I. Infekční nemoci, položka 1.) písmeno c), znění zákona kde se hodnotí např. trvalé zdravotní následky infekčních nemocí, citace zákona :*

*„..... **těžké formy se závažnými a trvalými poruchami funkce postižených orgánů (systémů), vedoucí k trvalému a výraznému snížení celkové výkonnosti organismu,** nebo vleklá ..... aktivní onemocnění .....“*

Konec Poznámky L.K.

#### **Odpověď tisk. mluvčího MZ ČR na otázku A) :**

*„ Tady je problém opravdu v rozporuplnosti v tom odborného náhledu na to, mezi odborníky není na tento syndrom jednotný názor a dá se říci že pro něj není stanovena nějaká uznávaná diagnostická jednotka a to ani mezinárodně, obvykle se tento syndrom přiřazuje k jiným nemocem, které jakoby doprovází. My jsme na MZ obdrželi petici občanů, kteří trpí těmito obtížemi, zabývali jsme se tímto podnětem, uvažovali jsme, že by jsme vydali nějaký třeba metodický pokyn, ale po hlubší analýze, zejména protože jsou tu hluboké rozpory v odborné veřejnosti jsme to zpátky vrátili těm odborníkům a chceme od nich nějaké jasnější stanovisko“,*

#### **Otázka redaktorky B) :**

*„ Přece jenom když ti lidé tvrdí, že mají ten únavový syndrom jsou velmi unavení jejich výkonnost se snížila, co by měli dělat, když nedostanou invalidní důchod a jsou finančně bezprizorní ?“*

#### **Odpověď tisk. mluvčího MZ ČR na otázku B) :**

*„ Je to otázka dobrého posudku lékaře a využití zařazení do těch nemocí s nimiž pracovat lze. Ale bohužel ministr nemůže sám o sobě rozhodnout něco, co není ani v mezinárodním měřítku, na čem ještě není shoda“,*

#### **Otázka redaktorky C) :**

*„ Vy byste doporučoval nemocným, když to tak řeknu, aby si nechali diagnostikovat jinou chorobu ?“*

#### **Odpověď tisk. mluvčího MZ ČR na otázku C) :**

*„ Aby komunikovali se svými lékaři a důkladně rozebrali svůj stav. Pak hledat se svými lékaři ve stávající legislativě příslušné kolonky, na které by se to dalo nějak, řeknu lidově, navléct“*

KONEC MEDIÁLNÍ PREZENTACE PŘÍSTUPŮ MZ ČR K NEMOCI CFS.

#### **4) Morální apel na smysl pro čestné plnění povinností ministra zdravotnictví České republiky**

Vážený pane ministře,  
jistě chápete, že jako politik zodpovídáte nám, daňovým poplatníkům za svůj resort v tom, že tento **bude občanům a jejich blízkým nemocným poskytovat pouze pravdivé informace podle dostupných poznatků světové lék. vědy a tyto zavádět a uplatňovat v rámci Vašich zákonných povinností dodržování ustanovení - čl. III věta první, § 9 odst. 1), § 11 odst.1), § 64, § 69, zák. č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu tak, aby bylo ze strany státu odborně a včas dosaženo adekvátní a rychlé pomoci mnoha tisícům zdravotně postižených nemocí CFS v České republice.**  
Jistě Vám pane Julínku není třeba ani připomínat, že je Česká republika řádným členem Světové zdravotnické organizace WHO (World Health Organization) a taktéž ČR je vázána mezinárodními závazky, vyplývajícími z její Ústavy, ze které mj. vyplývá, že každá země akceptující směrnice WHO pro názvosloví je povinna přijmout jednotnou klasifikaci nemocí, kdy v našem případě členského státu jejich přesný překlad tj. seznam diagnóz a jejich odborný výklad z AJ do českého jazyka má v ČR v kompetenci Ústav zdravotních informací a statistiky ČR a ten, jak uvedeno v Příl. č.1 zcela jasně potvrdil existenci **neurologické nemoci CFS pod dg. G 93.3 prokazatelně zakotvenou i v českém seznamu nemocí.**  
Termín CFS se v ICD-10 objevuje **ve třetím svazku publikovaném v r. 1994** - v Abecedním seznamu. Nachází se pod S (syndrom), jako -únarový, --chronický, as -fatigue, --chronic.

**Apelujeme na Váš smysl pro čestné plnění povinností ministra zdravotnictví v zájmu ochrany zdraví českých zdravotně postižených nemocí CFS a dovolujeme si Vám v příloze č. 1 předložit pravdivé informace o nezpochybitelné právní existenci neurologické nemoci dg. G 93.3 dle MKN-10 dle WHO i ÚZIS ČR, která je platná i v České republice.**

#### **5) Protest proti výrokům MZ ČR mediálně odvysílaných 15.11. 2007**

## Co nejdůrazněji

### protestujeme

#### proti těmto výrokům MZ ČR, mediálně odvysílaných 15.11. 2007 :

- „ ..... mezi odborníky není na tento syndrom jednotný názor ..... „
- „ ..... dá se říci že pro něj není stanovena nějaká uznávaná diagnostická jednotka a to ani mezinárodně ..... „
- „ ... obvykle se tento syndrom přiřazuje k jiným nemocem které jakoby doprovází ... „
- „ My jsme MZ obdrželi petici občanů, kteří trpí těmito obtížemi zabývali jsme se tímto podnětem uvažovali jsme, že by jsme vydali nějaký třeba metodický pokyn, ale po hlubší analýze, zejména protože jsou tu hluboké rozpory v odborné veřejnosti jsme to zpátky vrátili těm odborníkům a chceme od nich nějaké jasnější stanovisko „
- „ Je to otázka dobrého posudku lékaře a využití zařazení do těch nemocí, s nimiž pracovat lze. Ale bohužel ministr nemůže sám o sobě rozhodnout něco, co není ani v mezinárodním měřítku, na čem ještě není shoda „
- „ Aby komunikovali se svými lékaři a důkladně rozebrali svůj stav. Pak **hledat se svými lékaři ve stávající legislativě příslušné kolonky, na které by se to dalo nějak, řeknu lidově, navléct** „

#### Rezolutně a co nejrozhodněji :

- **odmítáme** přijmout „názory„ (zřejmě českých) odborníků, kteří nesouhlasí s uznáním nemoci CFS v České republice, neboť tyto slovní formulace MZ ČR nám nejsou a nebyly, jako převažující fakt světové lékařské vědy a poznání, doloženy žádnými přesvědčivými, v ČR či ve světě prováděnými vědeckými lékařskými výzkumy a o tomto svědčící závěry a objevy, které by početně převyšovaly relevantní vědecké závěry desítek či stovek výzkumných renomovaných světových špičkových vědeckých pracovišť z celého světa, **které naopak jednoznačně potvrzují skutečnou existenci nemoci CFS.**

Máme právo se tedy důvodně domnívat, že odmítavé názory odborníků v ČR, neuznávajících nemoc CFS jsou **jen jejich osobními soukromými názory nedoložené žádnými relevantně převažujícími vědeckými důkazy**, kdy jejich názory jsou v rozporu s již dlouho známými závěry a objevy lék. vědy světových vědeckých výzkumných pracovišť uvedených např. v **Příloze č. 3.**

**Za umožnění a přetrvávání této diskriminační situace, jak se domníváme, nese plnou odpovědnost MZ ČR ve smyslu povinného dodržování znění ustanovení - Čl. III věta první, § 9 odst. 1), § 11 odst.1) věta první, § 64, § 69, zák. č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu.**

Vzhledem k nezpochybnitelné právní existenci nemoci CFS jako samostatné nosologické jednotky, jak dle WHO tak ÚZIS ČR a jak prokázáno předloženými důkazy v Příl. č. 1 žádáme, aby odborníci neustále odmítající uznat byť vůbec již i samotnou faktickou podstatu existence nemoci CFS, byli z procesu nápravy přístupu k řešení situace nemocných s CFS v ČR vyloučeni.

Jak patrně z logiky věci o existenci či neexistenci CFS v ČR, v tak zásadní věci jako je neodkladná medicínská pomoc tisícům nemocných v ČR, kteří jsou v tísní, zcela jistě a nepochybně nemůže rozhodovat nejednotný názor několika českých odborníků, na jehož rozuzlení již zřejmě čekáme celý rok a výsledek je v nedohlednu. O existenci či neexistenci nemoci CFS již v tomto, mimo jakoukoli diskuzi a pochybnost, již rozhodl pokrok světové vědy dlouhodobě prováděných špičkových lék. výzkumů renomovaných pracovišť po celém světě, které opakovaně veřejně publikovaly, vědecky dospěly a důkazně doložily relevantní závěry, že CFS, mimo jakoukoli pochybnost jako samostatná nemoc existuje, je nemocí biologickou, kdy CFS pacienti mají porušenou genovou expresi, která je důležitá pro energetický metabolismus. Kdy energie pochází z určitých přírodních chemických látek, které jsou uvnitř každé buňky zpracovávány enzymy. Tyto enzymy jsou řízeny určitými geny. Jiné výsledky genomických výzkumů odhalují zapojení genů spojených s aktivitou HPA osy, sympatického nervového systému a imunitních funkcí.

Taktéž jsou vědecky prokázány častější skryté aktivní infekce různých herpesvirů a enterovirů. Herpesviry zahrnují Epstein Barr, HHV-6 a cytomegalovirus. Jiní infekční činitelé jako bakterie způsobující Lymfskou nemoc, Ross River virus nebo atypickou pneumonii mohou také vyvolat CFS.

Domníváme se a máme důvodné podezření, že čeští odborníci, popírající v ČR existenci CFS, záměrně a účelově uměle vytváří tyto, odbornou terminologií zasvěceně vyzařující bagatelizující a dezinformující popisy naší nemoci, prezentované např. výroky :

- **že nejde o nemoc, ale pouze o chronický únavový stav**
- **že nejde o nemoc ( samostatnou nosologickou jednotku ), ale o syndrom ,,**
- **že se nejedná o chorobu, ale o pouhý příznak dosud neprojevených nemocí,,**
- **bohužel není nouze ani o výskyt těchto odbornou i laickou veřejnost matoucích amorálních a dehostenujících výroků např. že :**
  - „ Nemocní se jen nenaučili zvládat některé životní situace a ze slabosti si udělali životní styl“
  - „ 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 léčit režimovou terapií, dietami a pohybovými aktivitami ,,
  - „ bezdomovci, to všechno by mohl být únavový syndrom.“



- **atd.**

(pozn. aut. – přitom právní systém ČR ani jinde ve světě naprosto nerozlišuje pojmy nemoc a syndrom, proto tyto nedůstojné výroky navozují dojem ze záměrné úmyslnosti a vlastní zlovůle poškodit nemocné s CFS)

- **odmítáme** tvrzení MZ , že pro nemoc CFS není stanovena nějaká uznávaná diagnostická jednotka a to ani mezinárodně, neboť její existenci nám již v r. 2006 právně definitivně potvrdilo i MZ ČR v odpovědi na petici takto, MUDr. Jaroslav Štrof, CSc., MBA., ředitel odboru zdravotní péče a farmacie MZ ČR, citace:

„ ..... 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 „

**Dále je výskyt nemoci CFS, jako zcela samostatné jednotky uznané WHO a ÚZIS ČR vč. uznání vyspělými demokratickými státy, podrobně popsán v Příloze č.1**

- **odmítáme** tvrzení MZ , že je v ČR obvyklé **chronický únavový syndrom CFS** přiřazovat k jiným nemocem, které jakoby doprovází.

**MZ je třeba mimořádně důrazně upozornit na tento jeho zcela odborně chybný výklad**, neboť ve skutečnosti k jiným nemocem, které jakoby doprovází, je v lékařské praxi přiřazována zcela jiná a medicínsky samostatná diagnóza a to dg. **únavový syndrom**, která figuruje v ICD-10 i MKN-10 v kapitole V - Mental and behavioural disorders. , **ale pozor, která je od CFS dg. G 93.3 zcela odlišná a je často chybně zaměňována a směřována s CFS !**

Znovu připomínáme, že my však ale stále mluvíme pouze o „**chronickém** únavovém syndromu“, **nikoli** o „**únavovém** syndromu.“ Rozdíl je to stejný, jako „skleróza“ (stařecké postižení paměti) a „roztroušená skleróza“ (autoimunitní neurologická nemoc). Je zcela jistě každému jasné, že tyto odlišné dg. nelze nijak vzájemně směřovat či tvrdit, že jde o stejné choroby a léčebný přístup k nim.

Ministerstvo zdravotnictví nemá právo, na úkor pravdivého řešení přístupu k naší nemoci, nemocným a veřejnosti podávat takto matoucím způsobem výklad o výskytu zcela odlišných únavových stavů vyskytujících se u jiných chorob, než je CFS a tímto poškozovat nemocné v právu na objektivní a nezkrácené relevantní informace podávané odborné i laické veřejnosti. **MZ naopak musí zcela pravdivě a otevřeně nemocným s CFS podávat skutečně ověřené odborné informace pramenící z již známých poznatků svět. lék. vědy**, která již několik let nemoc CFS uznává jako o samostatnou nosologickou jednotku, kdy její rozvoj nejčastěji následuje po prodělání těžší infekční nemoci a diagnóza se stanovuje na zákl.splnění řady kritérií, ne jen přítomnosti únavy.

- **považujeme za skandální**, kdy MZ ČR již rok řeší ( **po námi v listopadu 2006 podané petici „ Pomozte nám nebo odejděte,,**) nejednotné názory českých odborníků, kteří stále rozporuplně nevědí zda CFS existuje nebo ne.

**Důvodně se domníváme, že řešení samotné existence CFS, metodou výsledku vycházejícího z hlubokých názorových rozporů odborníků, jim samotným jako takovým zcela nepřísluší ze dvou logických důvodů :**

- kdy jedním je ta okolnost věci, že v ČR zřejmě neprobíhají ani nikdy zřejmě neproběhly žádné špičkové dlouhodobé rozsáhlé vědecké výzkumy speciálně zaměřené na zjištění příčin vzniku a zkoumání samotné existence CFS, které by svým převažujícím, nejméně nadpolovičním počtem, prokazatelně vědecky potvrzovaly neexistenci nemoci CFS a tím převyšovaly desítky a stovky lékařských vědeckých výzkumů, provedených na renomovaných špičkových vědeckých lékařských pracovištích v různých státech celého světa, které jasně potvrzují a prokazují skutečnou existenci nemoci ME/CFS. **Viz příl. č. 3**

- druhým důvodem je, jak prokázáno důkazy v Příl. č.3, že odborníci odmítající existenci CFS v ČR již zřejmě nedosahují takových odborných znalostí a přehledu ve vědecko-výzkumném vývoji a světových objevech, svědčících o prokazatelně biologické podstatě a skutečné existenci nemoci CFS, kdy by se při oficiálním obhajování již vědou překonaných názorů mohli ve svých důsledcích dostat do kolize se zákonným naplňováním ustanovením Čl. III věty první, § 9 odst. 1), § 64, zák. č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu

Z nynějších medializovaných postojů MZ, že *jsou tu hluboké rozpory v odborné veřejnosti*, (pozn. které jsou tedy zřejmě po podání naší petice v listopadu 2006 řešeny již celý rok) se tedy důvodně domníváme, že jde zřejmě o alibistická, pro média a veřejnost účelově sestavená vysvětlení, která jdou zcela na úkor rychlé pomoci tisícům zdrav. postižených nemocí CFS v ČR.

- **odmítáme z naší iniciativy** řešit s lékařem otázku našeho „dobrého,, posudku, neboť v povinnostech lékaře je jasně dáno zákonem, že **lékař je tímto sám ze své lékařské profese povinován dle § 12 zák. č. 20/1966 Sb. O péči o zdraví lidu, který musí** nemocnému s CFS poskytnout při zachování účelné dělby práce a jednoty odborné péče o zdraví člověka a při zachování osobní odpovědnost za poskytovanou péči a **s úplnou samozřejmostí, vystavit takový pravdivý, nezaujatý, objektivní a nezkreslený posudek (Prohlídka zjišťovací – kontrolní, tiskopis T 400) , který je popisem skutečné dlouhodobé negativní zdravotní situace zdrav. postiženého nemocí CFS. Tento posudek se pak musí**, v zájmu včasné obnovy zdraví či zmírnění devastujících dopadů- trvalých projevů následků CFS, před posudkovými orgány, **sám váhou svých pravdivých obsahových argumentů popsaných oš. lékařem, jednoznačně obhájit a splnit účel nutnosti poskytnutí hmotné podpory pacientovi, jako nezbytně nutné podmínky pro léčení a to po celou dobu výskytu negativních zdravotních projevů nemoci. Řečeno lidově, oš. lékař se musí za svého nemocného před posudkovými orgány postavit, jinak PK svými zamítavými rozhodnutími mohou narušovat léčbu a trvalé uzdravení nemocného.** Jedině na základě takového demokratického postupu oš. lékaře, obhajujícího práva nemocného, který mj. je jeho povinností, vede k nezbytnému zajištění alespoň základních podmínek a předpokladů pro úhradu fin. nákladů na dopravné, doplatků na léky, nově připravovaných poplatků za návštěvu lékaře, poplatků za každou položku léku na receptu, pro nákup zdrav. pomůcek, vitamínů atd, které u takto zdrav. postiženého povedou alespoň k vytvoření a zachování důstojných podmínek jeho žití hodného demokratické společnosti.

Pokud by se tento ideální stav skutečně v praxi vyskytoval, nemohlo by dojít, jako v mém případě, k možnému narušení podmínek pro včasnou léčbu nemoci CFS, kdy, jak bylo světovými lék. výzkumy prokázáno, pokud není intenzita léčby CFS soustředěna v období prvních 5ti let trvání nemoci, je jen již malá pravděpodobnost jejího vyléčení.

- **odmítáme** využít zařazení naší nemoci CFS do těch nemocí, s nimiž pracovat lze, přičemž jak ze svých zkušeností předpokládáme a víme, v převážné většině se jedná především o choroby duševní, z čehož lze dovodit následné nedůvodné nasazení řady psychofarmak, neléčících pravou příčinu naší nemoci, která spočívá, jak prokázáno již uzavřenými lék. výzkumy v poruše genové exprese, tedy v biologické, nikoli duševní příčině nemoci CFS.

- **odmítáme** hledat se svými lékaři ve stávající legislativě příslušné kolonky, na které by se dala naše nemoc nějak, řečeno lidově fiktivně „navléct“, neboť jak důkazně popsáno v Příl. č. 1, nebudeme se účastnit pokusů obejít platné zákony, které neumožňují „navlékání“, či zaměňování jedné diagnózy za druhou fiktivní.

**Podle návodu MZ ČR si v léčebné praxi nijak nedokážeme představit, v režimu společně s lékařem „navlečené“, nemoci, obsahy odpovědí na tyto otázky :**

- jakým způsobem a jakými léč. prostředky bychom byli v „navlečené“, nemoci léčení ?
- jaké typy a druhy léků by byly předkládány našim zdrav. pojišťovněm k vyúčtování ?
- jak by k naší „navlečené“, nemoci náš oš. lékař doložil nutnost aplikace léku Ampligen, léčícího nemoc CFS, který v současnosti probíhá proces schvalování Úřadu pro kontrolu potravin a léků (FDA), kdy dne 11.10.2007 registrovala firma Hemispherx Biopharma, Inc. aplikaci nového léku (NDA) u FDA pro Ampligen, též známý jako Poly I : Poly C12U, pro léčbu chronického únavového syndromu ME/CFS ?

- **nežádáme od ministra** nic z toho, co nemůže sám o sobě rozhodnout, něco co není ani v mezinárodním měřítku, na čem ještě není shoda, **naopak ho důrazně žádáme, aby okamžitě rozhodl o účinné pomoci tisícům zdrav. postižených, kdy je již od r. 1994 mezinárodně (WHO) vč. ÚZIS ČR nemoc CFS právně uznána jako samostatná neurologická nemoc pod dg. G 93.3 dle MKN-10.**

Panu ministrowi Julínkovi pranic nebrání **vydat Tiskové prohlášení**, že, lidově řečeno, „škatulka“, pro nemoc CFS i v ČR existuje a platí její uveřejnění **ve třetím svazku MKN-10, publikovaném již v r. 1994 – v Abecedním seznamu a nachází se pod S (syndrom) jako únavový, chronický /S (syndrome), as fatigue, chronic.**

- **deklarujeme**, že se snažíme se svými ošetřujícími lékaři neustále věcně komunikovat a snažíme se důkladně a opakovaně rozebírat svůj negativní zdrav. stav. Bohužel většinou bez patřičné odezvy.

V drtivé většině narážíme na neochotu domoci se účinné adekvátní komplexní lékařské pomoci v řešení našeho, multimedicínsky se projevujícího onemocnění, specifikovaného projevy z řady odlišných lék. oborů, kdy nám buď lékař naše projevy nevěří nebo nás „tlačí,, do různých psychodiagnóz atp.

V mém případě by nemohlo dojít k tomu, že můj oš. lékař zcela ignoruje a neodpovídá dokonce i na mnou podané písemné otázky ohledně řešení mého negat. zdrav. stavu CFS.

Ve svém okolí jsem nenašla žádného oš. lékaře, který by uznával nemoc CFS a byl mi ochoten a schopen komplexně odborně pomoci a to jak medicínsky, tak v oblasti pomoci v zajištění nezbytné hmotně-sociální pomoci. Změna za jakéhokoli jiného oš. lékaře, by tedy v mém případě neřešila zhola nic.

**Domnívám se, že tento stav je jednoznačně zaviněn neochotou MZ ČR vydat Manuál přístupu k nemoci CFS tzv. Kanadské směrnice. Namísto toho MZ ČR teprve řeší proč není mezi našimi odborníky na tento syndrom jednotný názor.**

- **odmítáme**, za výše popsaného stavu, kdy podle zkušeností nemocných s CFS v celé ČR s námi seriózně o naší nemoci nekomunikuje více než 90% lékařů, návod doporučený MZ ČR všem nemocným CFS, udávaný jako výchozí řešení a východisko z našeho kritického stavu, kdy máme ve vzájemné součinnosti se svými lékaři hledat ve stávající legislativě příslušné kolonky, škatulky, na které by se dala naše nemoc nějak fiktivně „navléct,,. Za takových okolností musíme s politováním konstatovat, že takový návod MZ ČR je ve skutečné praxi, většinou negativního přístupu lékařů k naší nemoci, v drtivé většině případů **téměř zcela vyloučen**. Navíc tento postup neumožňuje ani platná legislativa dle zák. č. 20/1966 Sb. O péči o zdraví lidu.

- **odmítáme** „hokynařit,, a prosit či přesvědčovat naše lékaře, kteří nejsou MZ ČR relevantně informováni o pevně právně zakotvené neurologické nemoci CFS v legislativě ČR, nejsou informováni o platnosti dg. G 93.3 dle MKN-10 dle WHO i ÚZIS ČR, nejsou informováni o závěrech svět. lék. výzkumů že nemoc CFS není nemocí duševní, ale nemocí biologickou spočívající v oblasti poruch genové exprese. Za těchto rozporuplných, vzájemně neslučitelných, v přímé praxi nereálných podmínek a okolností tohoto stavu našeho zdravotnictví, nelze v žádném případě naplnit doporučený ideální stav MZ ČR tak, abychom společně po vzájemné dohodě s našimi lékaři nějak fiktivně „navlékli,, naši nemoc na nějakou jinou diagnózu a, jak máme za to, obešli tak zákon a to jen proto, aby pro nás bylo dosaženo přiznání invalidního důchodu.

**Pane Julínku nechceme od Vašich úředníků žádné návody, jak z naší iniciativy našeho lékaře přesvědčit, aby nám v našem zájmu „navlékl,, jinou chorobu, ale naopak od Vás neodkladně požadujeme odborné kvalitní směrnice komplexní léčby a péče o nemocné tj. vydání Manuálu přístupu k řešení pacientů s nemocí CFS (tzv. Kanadské směrnice viz. nyní nová Petice z 16. listopadu 2007 podaná signatářkou Ing. Janou Outratovou CSc., ministryni pro lidská práva paní MUDr. Džamile Stehlíkové) , a dále požadujeme okamžité vydání jednoznačných pokynů pro posudkové lékaře, aby nedocházelo k diskriminaci u posudkových komisí atd ... .**

Např. u našich německých sousedů nemají se zařazením CFS v MKN-10 vůbec žádný problém (**viz. Příloha č.1**), jak dokládá německá implementace této mezinárodní klasifikace z r.2007. Chronický únavový syndrom (Chronisches Müdigkeitssyndrom) **jednoznačně řadí jako neurologickou nemoc s kódem G 93.3.**

Zdá se, že hluboké rozpory o existenci a klasifikaci CFS se pěstují hlavně zde v Česku, aby se na nemocných lidech mohlo zřejmě ušetřit. **Chcete po nás další a další platby, ale řekněte mi, za co a z jakých fin. prostředků je máme pokrývat ? Když si podle Vašeho mluvčího má pacient s CFS, příp. resp. jeho rodina, shánět lékaře, jenž by byl „ochoten,, najít na něm nějakou jinou „škatulkovou“ nemoc tak,** aby věc nezaujatě chápujícímu posudkovému lékaři „škatulka,, přesně pasovala do přihrádky, podle našich zkušeností nejlépe té psychiatrické, a přiznal tak výjimečně nějaký ten důchod z pojištění, které si pacient celá léta poctivě platil.

**Z výše uvedených informací je zřejmé a domníváme se, že situace cca 40 000 nemocných v České republice je závažně kritická a zjevně dochází k porušování lidských práv a občanských svobod a závažné diskriminaci zdrav. postižených s CFS.**

**Podané informace v tomto Otevřeném dopise nemají za cíl jakkoli zpochybňovat společensky velmi záslužnou a poctivou práci desetitisíců lékařů a výkonných úředníků státních institucí, které si nesmírně vážíme.**

**Otevřený dopis, jak se domníváme, zcela otevřeně odhaluje prvky selhání kontrolních mechanismů systémů organizace činností na MZ ČR** při provádění výkladu a uplatňování zdravotní legislativy, která v praxi některým skupinám či jednotlivcům specifických profesí volně umožňuje nerespektovat již ověřené obecně známé pokroky světové lékařské vědy v celkovém přístupu k ME/CFS, garantované i legislativou (WHO, MKN-10, ÚZIS ČR) a **umožňuje jim uplatňovat svůj osobní výkon a výklad činnosti mimo zákonné meze, zejména na úkor státem chráněných zájmů a oprávněných potřeb tisíců zdravotně postižených nemocí ME/CFS v České republice, kteří již roky čekají na pomoc.**

## **6) Petiční výzva ministru Julínkovi**

Pane ministře Julínku

### **V Y Z Ý V Á M E V Á S**

**- K OKAMŽITÉMU ZASTAVENÍ ŠÍŘENÍ DEZINFORMACÍ O NEEEXISTENCI NEMOCI ME/CFS V MKN-10 V ČESKÉ REPUBLICE**

**- K OKAMŽITÉMU NASTOLENÍ PRÁVNÍHO STAVU V PŘÍSTUPU K NEMOCI CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM - ME/CFS v České republice A ZEJMÉNA ZAVEDENÍ OPATŘENÍ DLE PŘÍL. Č. 2**

**- K OFICIÁLNÍMU VYDÁNÍ PRAVDIVÉHO TISKOVÉHO PROHLÁŠENÍ O NEMOCI ME/CFS A PROHLÁŠENÍ O JEJÍ PLATNOSTI V ČESKÉ REPUBLICE, PROHLÁŠENÍ ODPOVÍDAJÍCÍHO DOSTUPNÝM POZNATKŮM**

**SVĚTOVÉ LÉK. VĚDY DLE ZÁKONEM POVINNÉHO DODRŽOVÁNÍ ZNĚNÍ USTANOVENÍ - Čl. III věta první, § 9 odst. 1), § 11 odst.1) věta první, § 64, § 69, zák. č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu. Obsah § znění viz příl. č. 4**

Zároveň si Vám dovoluujeme sdělit, že o naší situaci je podrobně informován i Veřejný ochránce práv Brno, který pečlivě sleduje vývoj naší situace a již řeší naše podněty v souvislosti s komplexním neřešením naší nemoci CFS ze strany odpovědných institucí státu.

Taktéž jsou již, v souvislosti s odpíráním komplexní péče pro zdrav. postižené nemocí CFS, na ČR podány Stížnosti k ESLP ve Štrasburku.


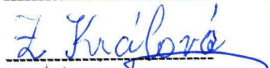
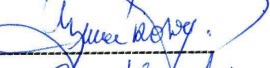
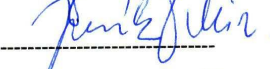
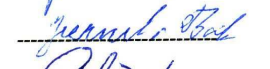


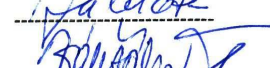


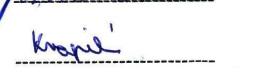






**Omlouváme se** za emotivní styl a důraznou formulaci Otevřeného dopisu a Výzvy, ale naše situace není adekvátně řešena již více jak 20. let.  
Tento Otevřený dopis a Výzva není žádným nátlakovým prostředkem, ale pravdivým voláním o pomoc tisíců trpících občanů ČR, postižených nemocí ME/CFS.

**Děkujeme Vám, že jste věnoval pozornost mimořádně těžké situaci zdravotně postižených ME/CFS v ČR a věříme, že ji budete ve vzájemné spolupráci s MPSV ČR a ČSSZ ČR rychle a zodpovědně řešit v praxi.**

***Následuje petiční podpisový arch s přílohami.***

## PETIČNÍ PODPISOVÝ ARCH

### Otevřený dopis a Veřejná petiční výzva ministrowi zdravotnictví

jméno a příjmení	místo, bydliště	podpis
KRAL ZDENĚK	LIBINA	
ZDENKA KRÁLOVÁ	Troubelice	
LUDMILA JURŇÍKOVÁ	Kamenice	
MIROSLAV JURŇÍK	Kamenice	
BOHOSLAVA JURŇÍKOVÁ	Kamenice	
ANETA GALASOVÁ	Šumperk	
MIROSLAV OREŠKA	LIBINA	
ZÁLESKÉ RADOMÍR	BRUNTÁL	
JAROSLAVA ALENA	BLUVAČ	
JURŇÍK MARTIN	Kamenice	
Miroslav Král	Libina	
Barbora Kvapilová	Troubelice	
KRAL JAROSLAV	TROUBELICE	
ANETA URBANOVÁ	RAPOTÍN	
URBAN JOSEF	RAPOTIN	
HANA GALASOVÁ	VELKÉ LORNY	
JOSEF GALAS	VELKÉ LORNY	

Signatáře je ve věci oprávněn zastupovat : Lenka Králová Libina 767 78805, [soscfids@centrum.cz](mailto:soscfids@centrum.cz)



## Příloha č. 1

### RELEVANTNÍ DŮKAZY O PEVNÉM PRÁVNÍM ZAKOTVENÍ ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ NEMOCÍ CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM ME/CFS dg. G 93.3. DLE MKN-10 platné v České republice

#### Třídění

Světová zdravotnická organizace (WHO) zařídila 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 encefalomyelitída najdeme zaříděné pod kódem **G 93.3 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 G 93.3 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 encefalomyelitída/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 pod kódem F 48.0**, v kapitole duševní nemoci Mezinárodní klasifikace nemocí. Diskuse k tomuto tématu zasáhla 22. ledna 2004 dokonce i britskou Sněmovnu lordů.

**Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 (International Classification of Diseases (ICD)) Světové zdravotnické organizace WHO (World Health Organization).**

### **P O Z O R !**

**Desátá revize MKN – WHO od sebe navzájem odlišuje tyto tři zásadně n e s l u č i t e l n é 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 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 - WHO

#### 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
- ischiomibičká M01.0

## 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/>

[www.uzis.cz](http://www.uzis.cz)

**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.

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

**G93.- Sonstige Krankheiten des Gehirns**

**G93.0 Hirnzysten**

Porenzephalische 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**

Benigne myalgische Enzephalomyelitis

Chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion

Postvirales Müdigkeitssyndrom

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

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

**G93.5 Compressio cerebri**

Herniation }  
Kompression } Hirn (-stamm)  
**Exkl.:** Compressio cerebri, traumatich (diffus) ( S06.28 )  
Compressio cerebri, traumatich, umschrieben ( S06.38 )

## USA

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

**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 podněcení informovanosti o CFS s názvem Spark! The Campaign To Ignite CFS Awareness (doslovný překlad: Jiskra! Kampaň za podněcení 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>

**Seznam požadavků (potřeb) pacientů s ME/CFS v ČR**

**Za prvé - chceme dosáhnout, aby zodpovědné instituce ČR jednotně deklarovaly chorobu chronický únavový syndrom jako diagnózu G93.3 v souladu se SZO a ICD-10.**

Aby ukončily zpochybňování tohoto faktu a sjednotily své postoje. (Rozporná vyjádření ministerstev konkrétně uvádí Zpráva o postavení zdravotně postižených ME/CFS (ZOPN), která je přílohou k Petici proti porušování lidských a obč. práv podání v listopadu 2007 ministryni pro lidská práva paní MUDr. Džamile Stehlíkové.

Jako podklad pro své požadavky přikládáme vyjádření Mgr. Jiřího Holuba – zástupce ředitelky ÚZIS a kopii z ICD-10 Abecedního seznamu.

**Za druhé - žádáme po MZ ČR, aby se v ČR, jako závazné pro tuto chorobu, zavedly tzv. Kanadské směrnice 2003 (pouze s úpravami nezbytnými vzhledem k českým podmínkám).**

**VIZ PŘÍLOHA č. 3 K Petici proti porušování lidských práv a občanských svobod**

podané v listopadu 2007 ministryni pro lidská práva paní MUDr. Džamile Stehlíkové.

Tato klinická kanadská definice, zahrnující některé nové výzkumné výsledky o vegetativních poruchách, srdečních a imunitních problémech, byla publikována v Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1) 2003.

Vytvoření směrnic zadal Expertní podvýbor Zdraví Kanady (Health Canada – obdoba českého ministerstva zdravotnictví) a vybral Svazek lékařských odborníků pro dohodu, reprezentující lékaře, učitele a výzkumníky. Materiál proto představuje oficiální a vysoce odborný popis onemocnění ME/CFS včetně způsobů diagnostiky a postupů komplexní a integrované péče o pacienty. Tyto směrnice byly vytvořené pro klinickou praxi nikoli pro výzkum jako většina ostatních.

Myalgická encefalomyelitida (ME) a chronický únavový syndrom (CFS) se v tomto materiálu používají ve stejném významu a tato nemoc je označována jako ME/CFS.

**Za třetí - žádáme vydání závazného pokynu pro lékařskou posudkovou službu**

ČSSZ, jak jednotně technologicky postupovat při posuzování žadatelů o důchodové zabezpečení s tímto postižením. Není v souladu s právním řádem, pokud jsou dávky důchodového pojištění odpírány na základě nepravdivého argumentu o nezařazení syndromu do ICD-10.

Dále je nezákonné odpírání podpory ve zdravotní nouzi, kdy je zdravotně postiženým progredující formou CFS odpírán nárok na sociální zabezpečení, opíráno o argument, že byl po 1. srpnu 1997 z kapitoly III vypuštěn oddíl C (CFS), přílohy 2 vyhlášky MPSV č. 284/1995, kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění. Ze strany posudkových lékařů, pokud jde o jejich posudkové hodnocení, od této chvíle došlo k diskriminačnímu výkladu změny, že při CFS už nelze od tohoto data invalidní důchod přiznat ani v případě, kdy pokles soustavné výdělečné činnosti je u žadatele tak významný, že není schopen vlastní práci dosáhnout výdělku. Takové stanovisko, s nímž se pacienti běžně setkávají při zjišťovacích a kontrolních posudkových prohlídkách, například uvádí práce CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM V PROBLEMATICE POSUDKOVÉHO LÉKAŘSTVÍ, Slavičková R., Společnost posudkového lékařství ČLS JEP, Praha, Reviz. posud. Lék., 7, 2004, č. 3, s. 45–49).

Oproti této práci je však nezpochybnitelným zákonným faktem, že § 6 odst. 6, vyhl. č. 284/1995 Sb. jasně v ČR ukládá povinnost posuzovat zdrav. postižení, která nejsou uvedena v příloze č. 2 k jmenované vyhlášce tak, že *se stanoví procentní míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti podle takového zdrav. postižení uvedeného v této příloze, které je s ním funkčním dopadem nejvíce srovnatelné.*

Pokud jde o hodnocení funkčního postižení, potom časopis Pharmacogenomics (duben 2006) představil výsledky reprezentativního výzkumu vedeného americkým státním Centrem pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC), který poskytl (stejně jako další výzkumné týmy) seriózní důkazy o biologickém základu CFS a CDC na tiskové konferenci oficiálně oznámilo, že **celkové funkční poškození pacientů s CFS je stejné jako u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšni, lidí s AIDS a lidí podstupujících chemoterapii kvůli rakovině.**

**Za čtvrté - důrazně požadujeme po zodpovědných státních institucích ČR ukončení veškerého konání vedoucího k možné neoprávněné psychiatrizaci zdravotního postižení ME/CFS a pacientů trpících tímto onemocněním.**

Bližší podrobnosti o těchto případech uvádí rovněž ZOPN (viz. příl. ZOPN k Petici proti porušování lidských a obč. práv) a dále Generální petice 2006. Nemocní s CFS, jimž byla diagnóza CFS stanovena ošetřujícími lékaři, jež mají své pacienty většinou v dlouhodobé péči, jsou posudkovými lékaři i přes tento fakt pod mnoha záminkami nuceni **opakovaně** podstupovat psychovyšetření, a to při úplné ignoraci faktu, že žádají o invalidní dávky z důvodu fyzického handicapu, nikoli psychického na který si nestěžují. Zákonnou povinnost bezpečně zjistit stav věci mohou tak vykládat lékaři LPS ČSSZ a MPSV ČR diskriminačně v neprospěch žadatele o ID, tj. podkládají si tak pravomoc odesílat pacienta na mnohdy nadbytečná psychovyšetření a to i přesto, že stav posuzovaného byl již zodpovědně vyšetřen a uzavřen jeho ošetřujícím lékařem. O mizivé nálezy z těchto psychovyšetření, které jsou druhotným následkem dlouhodobých devastujících projevů a dopadů nemoci CFS, potom mohou opírat svá rozhodnutí o nepřiznání dávek důchodového pojištění, protože minimální psychonálezy nedosahují patřičného procentuálního poklesu schopnosti soustavné výtěžné činnosti. Vše napovrch vypadá v souladu se zákonem a žadatel má tudíž mizivou šanci uspět při oprávněném podání správní žaloby proti rozhodnutí ČSSZ o zamítnutí ID.

**Za páté – v ČR žádáme zavedení krevního laboratorního testu RNase L Protein.** Test měří množství imunitního enzymu, který chrání tělo před viry . Lidé s CFS mají netypickou podobu tohoto enzymu (37kDa), která je aktivnější, avšak méně efektivní než zdravá podoba tohoto činitele. Výsledky ukazují, že 94.7 % pacientů mají pozitivní tento test. Přítomnost tohoto ukazovatele, ve spojení se splněním příznakových kritérií CFS, silně koreluje s konečnou diagnózou CFS a proto by jeho zavedení v ČR představovalo nesmírný přínos pro diagnostiku pacientů s CFS.

*R.E.D. Laboratories N.V./S.A.*

*Z.1 Researchpark 100*

*B-1731 Zellik , Belgium*

*Phone: +32-2-481-5310*

*Fax: +32-2-481-5311*

*Register of companies: Brussels*

*Company number: 0462.648.824*

*e-mail: info@redlabs.com*

*http://www.redlaboratories.be/2/index.php?nummer=31*



**Za šesté - žádáme ČR o schválení léku Ampligen pro léčbu pacientů s CFS** jakmile dojde ke schválení Evropským úřadem pro schvalování léčiv. V současné době probíhá schvalování Úřadem pro kontrolu potravin a léků (FDA).

**Dne 11.10. 2007 registrovala firma Hemispherx Biopharma, Inc. aplikaci nového léku (NDA) u FDA pro Ampligen, též známý jako Poly I : Poly C12U, pro léčbu chronického únavového syndromu ME/CFS.**

*Hemispherx Biopharma, Inc.,  
Dianne Will, Investor Relations  
(518) 398-6222, Fax: (518) 398-6369  
www.hemispherx.net*

### Příloha č. 3

#### Seznam významných světových výzkumných prací a objevů o biologii nemoci ME/CFS

##### Deset objevů o biologické podstatě CFS

Shrnutí světových vědeckých výzkumů nemoci CFS - vydáno dne 03. 08. 2007



*Níže uvedené shrnutí výsledků výzkumů CFS zpracoval Anthony Komaroff, MD, profesor lékařství na Harvardské lékařské fakultě, vedoucí editor zdravotnických publikací Harvard Health Publications.*

*Dr. Komaroff pokračuje ve výzkumném programu CFS, dosud publikoval přes 230 vědeckých článků a příspěvků do knižních publikací.*

**1. Chronický únavový syndrom není formou deprese**, a mnozí CFS pacienti nemají diagnostikována žádnou psychiatrickou poruchu. Je to jako u většiny chronických onemocnění - **někteří CFS pacienti se dostanou do deprese následkem dopadů nemoci na jejich životy, ale studie vesměs zjistily, že většina pacientů neměla před příchodem nemoci s depresí zkušenost.**

**2. CFS je stavem chronicky nízkého stupně imunitní aktivity.** Je prokázána aktivace T buněk, aktivace genů odrážející imunitní aktivaci a zvýšená hladina chemických látek v imunitním systému zvaných cytokiny.

**3. Existují významné doklady o špatně fungujících NK buňkách (natural killer (NK) cells) - leukocytech důležitých pro boj s infekčními nemocemi.** Studie se liší v názoru, jestli se u CFS pacientů vyskytuje zvýšené množství NK buněk.

**4. Vyšetření provedená magnetickou rezonancí (magnetic resonance imaging) našla u CFS pacientů abnormality v bílé hmotě v mozku.** Typicky se jedná o malé oblasti (zlomky centimetru) přímo pod kůrou mozkovou, v neokrajovější oblasti mozkových hemisfér. Byly rovněž pozorovány změny v objemu šedé hmoty.

**5. Pomocí fotonové emisní tomografie (single photon emission computed tomography (SPECT)) a pozitronové emisní tomografie (positron emission tomography (PET)) byly u lidí s CFS odhaleny abnormality v mozkovém metabolismu.** Jiné studie vyslovují hypotézu, že



nefunguje správně energetický metabolismus a oxidační elektronový přenosový řetězec v mitochondrii CFS pacientů.

**6. U CFS pacientů se vyskytují abnormality v mozkovém neuroendokrinním systému, obzvláště stlačení HPA osy (hypothalamic-pituitary-adrenal), ale také hypotalamicko - prolaktinové osy i osy hypotalamicko - růstový hormon.**

**7. U CFS pacientů jsou běžné kognitivní poruchy. Nejčastěji dokumentovanými odchylkami jsou problémy se zpracováním informací, pamětí a/nebo udržením pozornosti.**

**8. Mnohé nezávislé výzkumy prokázaly odchylky v autonomním nervovém systému.** Jedná se o neschopnost těla udržovat krevní tlak, když osoba vstane, abnormální tepovou frekvenci v reakci na vstání a neobvyklé proudění krve v žilách v nohou. Některé studie také vykazují nízkou hladinu krevního objemu.

**9. CFS pacienti mají porušenou genovou expresi, která je důležitá pro energetický metabolismus. Energie pochází z určitých přírodních chemických látek, které jsou uvnitř každé buňky zpracovávány enzymy.** Tyto enzymy jsou řízeny určitými geny. Jiné výsledky genomických výzkumů odhalují zapojení genů spojených s aktivitou HPA osy, sympatického nervového systému a imunitních funkcí.

**10. Jsou prokázány častější skryté aktivní infekce různých herpesvirů a enterovirů.** Herpesviry zahrnují Epstein Barr, HHV-6 a cytomegalovirus. **Jiní infekční činitelé jako bakterie způsobující Lymfskou nemoc, Ross River virus nebo atypickou pneumonii mohou také vyvolat CFS.**

The CFIDS Association of America  
www.cfids.org ■ 704-365-2343

Přeloženo z ME/CFS Society SA  
[http://sacfs.asn.au/download/ten\\_discoveries.pdf](http://sacfs.asn.au/download/ten_discoveries.pdf)

### **Světový výzkum o příčině 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.** Nejdůležitější sledování probíhá v oblasti infekčních činitelů, imunologie, **hypotalamo-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.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/r060420.htm>

[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.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/ID/7142>

<http://www3.komotv.com/Global/story.asp?S=4797517>

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

**Studie o CFS popisující 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., Demette, 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.



[http://www.temple.edu/biochemistry\\_medical/Dr.RSuhadPics1.2.html](http://www.temple.edu/biochemistry_medical/Dr.RSuhadPics1.2.html)

<http://wwcoco.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>

#### Příloha č. 4

### VÝKLAD ZÁKONA č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu

**ZNĚNÍ USTANOVENÍ - Čl. III věta první, § 9 odst. 1), § 11 odst.1) věta první, § 64, § 69**

#### Čl. III

**K hlavním předpokladům péče o zdraví lidu patří stálý rozvoj vědy a techniky a pohotové uplatňování výsledků vědeckého výzkumu v praxi.**

## § 9

(1) **Občané mají právo na poskytování zdravotní péče podle ustanovení tohoto zákona,** zákona o všeobecném pojištění a předpisů vydaných k jejich provedení a zákona o ochraně veřejného zdraví.

## § 11

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

## Úkoly vědy a výzkumu v péči o zdraví lidu

### § 64

**Orgány ustavené k podpoře a koordinaci rozvoje vědy a technologií i pracovníci všech oborů vědeckovýzkumné činnosti jsou povinni plnit své úkoly v souladu s dostupnými poznatky lékařské vědy a přispívat ke zvyšování úrovně péče o zdraví. Tyto orgány jsou rovněž povinny dbát, aby se jejich činnost soustředovala především na řešení naléhavých problémů** vyplývajících z rozboru zdravotního stavu obyvatelstva se zaměřením na prevenci a léčení společensky nejzávažnějších nemocí, na získávání poznatků o vlivu prostředí na organismus člověka, na rozvíjení tělesných a duševních schopností člověka a na prodloužení aktivního věku.

## Ministerstvo zdravotnictví

### § 69

**Ministerstvo zdravotnictví řeší v souladu s výsledky vědeckého poznání a s potřebami společnosti zásadní otázky zdravotnické politiky, stanoví koncepci a vytváří hlavní směry rozvoje zdravotnictví a dbá o jejich zabezpečování. Pečuje o rozvoj lékařské vědy a o výzkumnou činnost v oboru zdravotnictví; zabezpečuje pohotové převádění výsledků vědy do praxe tak, aby zdravotní péče byla poskytována na nejvyšší dosažitelné úrovni.**

## Příloha č. 5

### PŘEHLED

#### INICIATIV, PROTESTŮ A PETIC RODIN, PŘÍBUZNÝCH A PŘÁTEL ZDRAV. POSTIŽENÝCH NEMOCÍ CFS UPOZORŇUJÍCÍCH NA NEUDRŽITELNĚ KRITICKOU ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ SITUACI SVÝCH BLÍZKÝCH

#### V posledních dvou letech proběhly následující petiční akce :

1) Podnět Svazu pacientů ČR k 12.květnu 2005 u příležitosti Mezinárodního dne pomoci lidem s chronickým únavovým syndromem, podpořen zasláním petic pacienty a veřejností <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2005050402>

Výsledek : MZ ČR priznalo, že nemoc v ČR existuje jako samostatná nosologická jednotka již 20. let

2) 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 a byl podán poslancům, členům vlády, senátorům České republiky k řešení.

<http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2006052601>

#### Výsledek :

Úřad náměstka pro posudkovou službu právně garantoval závazný postup při nemoci ME/CFS dle §6, odst. 6, vyhl. č. 284/1995 Sb., o zařazení nemoci dle MKN-10 nevěděl a diskriminaci odmítl jako neexistující jev v posudkové činnosti. Bylo slíbeno znovuzařazení nemoci CFS do příl. č. 2, vyhl. č. 284/1995 Sb., které dodnes neproběhlo.

3) **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 je obsahově zaměřena proti nedůvodné psychiatrizaci nemoci a přetrvávající diskriminaci nemocných v přístupu ke zdravotní a sociální péči. Petice byla odeslána 19ti institucím v ČR, zejména Vládě České republiky, Ministerstvu zdravotnictví ČR, MPSV ČR, ČSSZ ČR, Evropskému parlamentu, a to v 79ti požadavcích nápravy přístupu České republiky k situaci a postavení takto zdravotně postižených.

[http://www.me-cfs.cz/web.org/generalni\\_petice.html](http://www.me-cfs.cz/web.org/generalni_petice.html)

#### Výsledek :

a) MZ ČR odpovědělo vcelku správně v souladu s posledními poznatky světové lékařské vědy, ale o zařazení nemoci ME/CFS dle MKN-10 nevědělo. Bylo ochotno

vydat ve Věstníku Manuál pro lékaře, ale pouze jako nezávaznou příručku.  
**Doposud však slíbenou spolupráci nenavázalo, ani Manuál nevydalo.**

- b) MPSV ČR o zařazení nemoci ME/CFS dle MKN-10 nevědělo, neznalo správnou diagnózu G93.3 pro nemoc ME/CFS, deklarovalo, že je posud. lékaři dodržován závazný postup při hodnocení nemoci ME/CFS dle §6, odst. 6, příl. č.2, vyhl. č. 284/1995 Sb., dále MPSV odmítlo výskyt jakékoli psychiatrizace nemoci. Zamítnutými stížnostmi se MPSV odmítlo zabývat, bagatelisticky uvedlo, že skutečnost, že někteří pojištěnci při posuzování zdravotního stavu nejsou uznáni plně nebo ani částečně invalidní, nelze považovat za diskriminaci, že skutečnost, že někteří občané v některém sociálním systému neuspěli, nebo uspěli jen částečně, neznamená selhání posudkových pracovníků MPSV, a dále, že MPSV nemá poznatky o tom, že by Ministerstvo zdravotnictví změnilo názor na problematiku CFS
- c) ČSSZ všechny předložené požadavky odmítla či odpověděla v některých případech zcela mimo meritum věci, o zařazení nemoci ME/CFS dle MKN-10 nevěděla nic, **informovala petiční výbor o poruchách duševních, chování, jiné neurotické poruchy uvedené pod kódem duševní choroby dg. F48.0**, nepodloženě tvrdila, že dg. G 93.3 není nemoc ME/CFS, že CFS může být hodnocen pouze jako syndrom, účelově tvrdila, že CFIDS/CFS je málo četným jevem a sdělila další odmítavá stanoviska.

4)

Na základě rozhlasové reportáže, odvysílání kritické situace zdrav. postižené Lenky Králové viz [http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p\\_po=3752](http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p_po=3752) bylo dne 15.11. 2007 odvysíláno mediální vystoupení tiskového mluvčího MZ ČR, kdy ústy tiskového mluvčího pana Tomáše Cirkra všem občanům a zdravotně postiženým nemocí CFS v České republice ministerstvo zdravotnictví veřejně oznámilo své postoje a návody na pomoc nemocným

5)

## **PETICE PROTI PORUŠOVÁNÍ LIDSKÝCH A OBČANSKÝCH PRÁV**

**a možné cílené „likvidaci,, orgány veřejné moci, spočívající v nerespektování potřeb zdravotně postižených Chronickým únavovým a imunitním dysfunkčním syndromem ME / CFS v České republice a ignorováním řešení jejich kritické zdravotně-sociální situace.**

### **Stručný obsah petice :**

V Petici zdravotně postižení nemocí ME/CFS upozorňují a požadují nápravu přístupu ke komplexní lékařské i sociální péči, která v České republice doposud neexistuje, jejich nemoc je dosud bagatelizována a ovlivňována řadou dezinformací a polopravd, které vedou k jejich diskriminaci a sociálnímu vyloučení.

Ve vyspělých demokratických zemích je již řízený systém péče o tyto zdravotně postižené zaveden.

**Podrobný obsah petice proti porušování lidských a občanských práv najdete na**  
**<http://cfids.nezavislestranky.cz/PPLOP07/text.pdf>**  
**<http://cfids.nezavislestranky.cz/PPLOP07/ZOPN 3 07.pdf>**

**PETICE PROTI PORUŠOVÁNÍ LIDSKÝCH A OBČANSKÝCH PRÁV**  
byla dne 16. listopadu 2007 podána hlavní signatářkou Ing. Janou Outratovou CSc.,  
ministryni pro lidská práva paní MUDr. Džamile Stehlíkové.