

Z P R Á V A

o postavení zdravotně postižených Chronickým únavovým imunitně dysfunkčním syndromem a řešení přístupu České republiky v oblasti zdravotní a sociální péče o nemocné

Obsah

1. Účel Zprávy o postavení zdravotně postižených
2. Objasnění pojmů, stručně z historie choroby, klasifikace v ICD WHO, popis zdravotního postižení, příčina vzniku, diagnostika a léčení
3. Stávající stav lékařské péče o nemocné v České republice
4. Stávající stav sociální péče o nemocné v České republice
5. Současná legislativa ve zdravotně-sociální péči
6. Současné přístupy k řešení zdravotně-sociální situace nemocných ze strany :
 - 6.1. České republiky v zajištění komplexní péče, diagnostiky a léčení
 - 6.2. Lékařů ve státních i nestátních zdravotnických zařízeních
 - 6.3. Ministerstva zdravotnictví ČR
 - 6.4. Odborných lékařských společností ČR
 - 6.5. České správy sociálního zabezpečení vč. Posudkových komisí
Lékařské posudkové služby ČSSZ, MPSV ČR a jejich kontrolních orgánů
 - 6.6. Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (MPSV ČR) – náměstek ministra,
úsek posudkové služby a jeho kontrolních orgánů
 - 6.7. Správních soudů a Ústavního soudu ČR
 - 6.8. Vyšetřovacích orgánů Policie ČR a dozorujících státních zastupitelství
 - 6.9. Orgánů moci zákonodárné České republiky
 - 6.10. Evropského Parlamentu v Bruselu, Evropského soudu pro lidská práva ve
Štrasburku
 - 6.11. Světové zdravotnické organizace - WHO a platně ratifikovaných
mezinárodních smluvních členských závazků České republiky k WHO
 - 6.12. Přístup vyspělých demokratických států světa k řešení situace
zdravotně postižených touto chorobou
7. Závěr
8. Seznam příloh

1. Účel Zprávy o postavení zdravotně postižených

Účelem Zprávy o postavení zdravotně postižených Chronickým únavovým imunitně dysfunkčním syndromem a řešení přístupu České republiky v oblasti zdravotní a sociální péče o nemocné (dále jen Zpráva) je **podat souhrnné objektivní informace o vážné situaci zdravotně postižených v České republice.**

Informace jsou určeny pro praktické a odborné ošetřující lékaře nemocných, internisty, imunology, alergology, neurology, endokrinology, ortopedy, psychiatry, psychology a další odborné lékaře, dále pracovníky zdravotních a sociálních odborů krajských úřadů, výkonné pracovníky České správy sociálního zabezpečení – Lékařské posudkové služby a jejich kontrolní a nadřízené orgány, Posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, pracovníky Ministerstva zdravotnictví ČR, informace jsou dále určeny pro Veřejného ochránce práv Brno, vládní i nevládní organizace, vyšetřovací orgány Policie ČR, pro pracovníky všech stupňů státních zastupitelství, vážené soudce soudů všech stupňů vč. Ústavního soudu ČR, pro Evropský soud pro lidská práva ve Štrasburku a orgány moci zákonodárné v ČR i EU.

Zpráva je základním občanským prostředkem, jak prostřednictvím podání objektivních - relevantních informací o chorobě předcházet neúmyslnému a neuvědomělému poškození práv nemocných.

2. Objasnění pojmů, stručně o historii choroby, klasifikace v ICD WHO, popis zdravotního postižení ME/CFS, příčina vzniku, diagnostika a léčení

Pojmy

V současnosti nejrozšířenější název nemoci **Chronický únavový syndrom** (v orig. Chronic fatigue syndrome) s mezinárodně známou zkratkou **CFS** byl vytvořen na konci 90.let min.stol.v USA, kdy Centrum pro kontrolu nemocí (Center for Disease Control and Prevention, dále CDC) muselo přejmenovat předchozí název onemocnění - chronický Epstein-Barr virus (CEBV), vybraný Národními ústavami zdraví (v orig. National Institutes of Health, zkr. NIH), na matoucí název „chronic fatigue syndrome“. Ten chorobu zlehčuje a zapříčinil řadu nedorozumění ve výzkumu, jakož i v přijetí odbornou či laickou veřejností.

Další rozšířené pojmenování této choroby se zkratkou **CFIDS** – pro chronický únavový imunitní dysfunkční syndrom, přicházející rovněž z USA, již upozorňuje na přítomnost imunitní dysfunkce při CFS.

Zkratka **ME** může znamenat Benign Myalgic encephalomyelitis, tj. benigní zánět nervové soustavy se svalovou bolestí nebo řídčeji Myalgic encephalopathy, tj. patologii nervové soustavy sdruženou se svalovou bolestí.

Nová zkratka - **ME/CFS** se považuje za diagnosticky přesnější a popisnější, přínosným se zdá být omezení spojování nemoci primárně s únavou. Navíc zdůrazňuje správné zařazení nemoci pod kódem **G93.3** v Mezinárodní klasifikaci nemocí **ICD-10** Světovou zdravotnickou organizací (dále WHO).

Odkazy: <http://www3.who.int/icd/currentversion/qg90.htm> - q933,
<http://www.immunesupport.com/em/EM021407C/nameChange.cfm>)

Všechny uvedené názvy a jejich zkratky jsou **ekvivalentní** pro pojmenování této komplexní organické choroby projevující se množstvím neuro-endokrino-imunitních symptomů. Rozhodně však jimi nekončí výčet pojmenování používaných k popisu nemoci v různé době a v různých částech světa.

Výčet názvů tvoří další, např.:

- Epidemie Neuromyasthenie
- Chronický Epstein-Barr virový syndrom
- Chronický syndrom mononukleózy
- Raphe Nucleus Encephalopathy
- Nízká NK cells nemoc
- Atypická obrna
- Vaskulitida epidemie
- Post-virový únavový syndrom
- Post-infekční únavový syndrom
- Chronický neuroendokrinoimunitní dysfunkční syndrom
- Neuroendocrinoimunitní dysfunkční syndrom

Některé názvy se odkazovaly přímo na umístění specifických epidemií:

- Islandská nemoc
- Akureyri nemoc
- Royal Free nemoc
- Tapanui chřipka
- Lake Tahoe nemoc

Historie

Choroba vzbudila pozornost zejména prostřednictvím dobře zdokumentovaných epidemií. V roce 1959 lékař sir Donald Acheson popsal v úvodníku Lancetu historii epidemií zaznamenaných pod různými názvy – Benigní myalgická encephalomyelitis, Islandská nemoc a neuromyasthenie. *Odkaz: <http://www.meresearch.org.uk/information/keypubs/Acheson - Am J Med.pdf>*

V mnoha publikacích se popsání choroby nesprávně datuje do r.1988. K omylu dochází, protože v tomto roce uznávaná autorita, již je americké Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí, rozhodla nazývat nemoc novým pojmenováním "chronic fatigue syndrome" a pod její záštitou byla vydána případová definice (tzv."Holmesova kritéria") k užití pro výzkum.

Třídění

Světová zdravotnická organizace zařadila 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 **G93.3** 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 **G93.3** 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. (Příloha č.1 této Zprávy)

Popis nemoci

Souhrnně můžeme CFS/ME charakterizovat jako komplexní onemocnění s mnoha projevy, které mají základ v souboru abnormalit nervového, imunitního, kardiovaskulárního a endokrinního systému.

CFS/ME charakterizuje dlouhodobá, v diagnostických kritériích uvedená, nejméně šestiměsíční nezměrná únava projevující se jako hluboké vyčerpání s extrémně nízkým energetickým potenciálem organismu, který vede k razantnímu snížení úrovně aktivit pacienta.

V příručce vydané Centrem pro kontrolu nemocí - *Nástrojová sada pro profesionální poskytovatele zdravotní péče* (orig.: *CFS Toolkit for Health Care Professionals: Diagnosing CFS*) se uvádí, že „únava (rozuměno u CFS) je doprovázena charakteristickými symptomy, které mohou **pacienty trápit více než tato únava.**“ V orig.: „*The fatigue is accompanied by characteristic symptoms that may be more bothersome to patients than the fatigue itself.*“ (Viz. http://www.cdc.gov/cfs/pdf/Diagnosing_CFS.pdf) **Nemoc proto nelze souznačně slučovat s pojmem idiopatická chronická únava a nelze jej chápat jako pouhý problém pacienta s únavou a jeho schopností ji překonat, jak je 20 let, od rozšíření názvu chronic fatigue syndrome, snaha zavádějícíně propagovat.**

CFS/ME často nastupuje po prodělané infekční nemoci. Nástup choroby bývá náhlý, ale může být i pozvolný. Stav je doprovázený značně zesílenými dlouhotrvajícími chřipkovými symptomy, vyskytují se zvětšené lymfatické uzliny, chronický zánět nosohltanu, bolest hlavy, subfebrilie, dále bolesti kloubů, svalů, kostí atd. viz níže oddíl: „Často frekventované projevy“. Lidé s ME/CFS mají soubory symptomů, které vystihují dysfunkci v různých systémech: imunitním, nervovém, endokrinním a kardiovaskulárním. Projevují se pestré vegetativní poruchy, srdeční a imunitní problémy.

Na rozdíl od běžných stížností jsou symptomy při CFS velmi výrazné, významně omezují pacienta a přinutí ho k zavedení každodenních šetřících opatření, nebo jej úplně vyřadí z možnosti běžně fungovat. Lékařské výsledky vycházející z ověřených a opakovatelných dat ukazují, že celkové funkční poškození lidí s CFS – jak publikovalo CDC i jiní – může být stejné jako u lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, pacientů s AIDS a lidí podstupujících chemoterapii kvůli rakovině. Bezprostředně neumírají. Nemají něco, co by se mohlo označit za jedinečnou příčinu. Přesto dopad postižení způsobuje shodné omezení.

Symptomy se vyskytují v různých kombinacích a mohou navodit podezření z jiného závažného onemocnění (př. onkologického, autoagresivního..), které je nutné **postupně vyloučit.**

Příznaky se zvyrazňují po námaze/zátěži, což je charakteristický znak ME/CFS. Vyčerpání, které následuje po duševní nebo fyzické aktivitě vyžaduje pro obnovení sil dvaceti čtyř hodinový nebo delší odpočinek (klid na lůžku). Spánek však nemocnému nepřináší obnovení sil.

Často frekventované projevy jsou:

- vegetativní a cirkulační (oběhové) - nepravidelný tep; tachykardie, bolest na hrudi, kolísání krevního tlaku, dechová nedostatečnost, omdlávání, kolapsy, ortostatická intolerance, ortostatická hypotenze, zimnice a naproti tomu noční pocení; nepřizpůsobivost na chlad či teplo;
- neurologické – závratě, točení hlavy, mozková mlha, problémy s držením rovnováhy, nestabilita, svalová dystonie, záškuby a brnění v různých svalech (i obličeje)
- zrakové poruchy - zastřené vidění, bolesti, pálení a suchost očí, častá změna dioptrií, světloplachost a nepřizpůsobivost prudkým změnám v osvětlení, nesnášenlivost blikání, kmitání obrazu, může vyvolat celkovou nevolnost a bolest

- revmatologické problémy - bolesti kloubů, svalů, úponů většinou bez známek zánětu a otoků
- bolesti pohybového aparátu zejména páteře, rehabilitace často bez efektu, častá hypermobilita
- imunologické a alergologické problémy - při imunologických laboratorních testech se často zjišťuje výskyt různých protilátek např. proti EBV, CMV, HSV..., nebo autoprottilátek (protilátek namířených proti vlastním tkáním) bez zjištěného orgánového poškození. Imunitní systém vykazuje známky dysfunkce - chronické aktivace, autoimunitní rysy, tj. výskyt různých protilátek zaměřených proti vlastním strukturám těla, a nebo naopak sníženou imunitní reakcí, objevuje se zvýšená nebo snížená teplota; bolestivé, zvětšené lymfatické uzliny, suchost úst a očí (sicca syndrom), vznik nových alergií; dále se vyskytuje intolerance chemikálií, přecitlivost na medikace vedoucí k nesnášenlivosti různých léků, častá je alkoholová nesnášenlivost
- ORL – bolestivé hrdlo – projevy chronického zánětu často s negativním výsledkem výtěru
- endokrinologické potíže - nápadně častý je výskyt autoimunitního zánětu štítné žlázy, nedostatečnost hypothalamo-nadledvinové osy ...
- gastrointestinální potíže - dráždivost střev (tlaky a bolesti břicha, průjemy, plynatost); zažívací potíže, pocity na zvracení, nechutenství, potíže jsou typicky přirovnávány ke stavu celkové nevolnosti a slabosti jako po nadměrném užití alkoholu, dále např. váha mění se beze změn ve stravování
- verbální a kognitivní potíže - neschopnost pohotově pochopit obsah čteného/reprodukovat text, zapamatovat si obsah přečteného, neschopnost pohotově vypočítat čísla, narušení komunikačních schopností - soustředěně vnímat/pohotově reagovat, potíže s krátkodobou pamětí, koncentrací (výkyvy kognitivní výkonnosti jsou závislé na momentálním stavu energie)
- možné problémy psychiky - popudlivost, depresivní ladění, úzkost, panické ataky, výkyvy nálady

Příčina vzniku

Příčina vzplanutí ME/CFS dosud není plně objasněna, teorie etiopatogeneze se postupně vlivem pokračujících výzkumů zpřesňují. Rozvinutí choroby nejčastěji předchází výskyt infekce. Nejdůslednější sledování probíhá v oblasti infekčních činitelů, imunologie, hypothalamo-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.immunesupport.com/library/showarticle.cfm?id=7141&T=CFIDS_FM

Zvukový záznam: <http://www.videonewswire.com/cdc/33494/event.html>
<http://www.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/r060420.htm>

<http://www.immunesupport.com/library/showarticle.cfm/ID/7142>

<http://ww3.komotv.com/Global/story.asp?S=4797517>

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

Diagnostika

Metodou pro určení diagnózy CFS je aplikace diagnostických kritérií. Jejich podstata spočívá v nutnosti dlouhodobého naplnění určeného počtu kritérií. Ty vychází z objektivních nálezů, subjektivních příznaků a dalších podmínek lékařských zjištění a přitom zároveň dochází k postupnému vyloučení jiných závažných chorob s podobnými projevy. Včasná diagnóza a adekvátní symptomatická léčba mohou zlepšit vývoj CFS u nemocného.

Expertní podvýbor Zdraví Kanady (Health Canada-obdoba českého ministerstva zdravotnictví) vytvořil zadání a vybral Svazek lékařských odborníků pro dohodu, reprezentující lékaře, učitele a výzkumníky. Tento svazek odborníků pro dohodu (Canadian Expert Consensus Panel) vydal v ***Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1) 2003*** lékařský milník, první klinickou případovou definici onemocnění známého jako myalgická encefalomyelitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS), **kteřá není určena převážně pro vědecký výzkum, tak jako Holmesova kritéria, či pozdější Fukudova, nýbrž pro klinickou praxi. Jde o systematickou pracovní klinickou případovou definici, která podporuje diagnostikování založené na charakteristických modelech shluků symptomů, které odrážejí specifické oblasti patogeneze.** Pro usnadnění komplexního a integrovaného přístupu k této nemoci jsou v Kanadských směrnících publikovány diagnostické a léčebné postupy a krátký přehled výzkumu. Myalgická encefalomyelitida (ME) a chronický únavový syndrom (CFS) se v tomto materiálu používají ve stejném významu a tato nemoc je označována jako ME/CFS. Definice je bezpochyby obrovským zlepšením oproti Fukudovým kritériím z r. 1994 využitým CDC, která vedla k nedorozumění jak ve výzkumu, tak způsobech léčby tím, že „únavu“ označují za povinný symptom a bagatelizují nebo označují za nepovinné charakteristické znaky nemoci jako je slabost po námaze a další základní symptomy ME/CFS. V ostrém protikladu k Fukudovým kritériím tato nová klinická případová definice povinně určuje, že pro stanovení diagnózy ME/CFS musí být pacient symptomaticky nemocný po námaze a také musí mít neurologické, neurokognitivní, neuroendokrinní, vegetativní a imunitní poruchy. Zkrátka, pro splnění kritérií musí být u pacienta přítomny jiné symptomy než únava. Kanadská případová definice již zahrnuje některé nové výzkumné výsledky vegetativních poruch, srdečních a imunitních problémů.

*Shrnutí (předchozí odstavec o Kanadských směrnících) je volně převzato ze strany 275 knihy doktora Kenny van DeMeirleira **Biologický přístup k CFS** [Chronic Fatigue Syndrome: A Biological Approach].*

Kanadské směrnice: <http://www.mefmaction.net/documents/journal.pdf>

Diagnostiku CFS provází řada mýtů.

Nejčastějším je tvrzení, že diagnóza CFS může být snadno zneužita, neboť nemá žádný objektivní průkaz.

V České republice se dle sdělení pracovníků Ministerstva zdravotnictví k diagnostice chronického únavového syndromu převážně používají přísná Holmesova kritéria z r.1988, jejichž součástí jsou mj.symptomy prokazatelné fyzikálním vyšetřením.

Vyžaduje se přítomnost dvou ze tří fyzikálních nálezů:

-subfebrilie

-bolestivé a zvětšené krční nebo axilární uzliny

-chronická faryngitida

Častý předanamnestický infekční laboratorně prokázaný základ, dlouhodobost historie projevů symptomů, jejich intenzita a úpornost, které, oproti běžným stížnostem v ordinacích lékařů, pacientům s CFS značně omezují či zcela znemožňují běžné fungování, přítomnost fyzikálních nálezů (zduřelých lymfatických uzlin, zánětu nosohltanu, subfebrilií) a výskyt prokazatelných imunologických, neurologických, oběhových a endokrinních abnormalit, které se sice mohou lékařům jednotlivých oborů **odděleně** jevit jen jako nevýznamné, ovšem při komplexním pohledu erudovaných odborníků s mezioborovým přehledem přesně zapadají do celkového obrazu komplexní dysfunkce daného organismu. Složitost choroby jasně potvrzuje, že ke zneužití simulanty je CFS jedna z **nejméně vhodných diagnóz**. Při pečlivém přístupu informovaných lékařů je její zneužití téměř vyloučeno. Precizním souhrnem objektivních zjištění a nálezů u pacienta v porovnání s častými nálezy popsány v rámci ME/CFS, lze vytvořit celkem specifický diagnostický obraz neuro-endokrino-imunitní dysfunkce při CFS.

Existuje mnoho studií popisujících 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.

Peckerman, A., LaManca, J.J., Dahl, K.A., Chemitiganti, R, Qureishi, B. Natelson, B.H. (2003). **Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in chronic fatigue syndrome.** *The American Journal of the Medical Sciences*, 2003, 326(2), 55-60.

Jason, L.A., Corradi, K., Torres-Harding, S., Taylor, R.R., & King, C. (2005). **Chronic fatigue syndrome: The need for subtypes.** *Neuropsychology Review*, 15, 29-58.

Friedberg, F., & Jason, L.A. (1998). **Understanding chronic fatigue syndrome: An empirical guide to assessment and treatment.** Washington, D.C.: American Psychological Association.

Bastien, Sheila PhD. 1992, **Patterns of Neuropsychological Abnormalities and Cognitive Impairment in Adults and Children in Hyde, Byron M.D.** (ed) 1992 Carruthers, Bruce M. Dr. et al 2003 **Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition**, Haworth Medical Press, New York

Dowsett, Elizabeth MBChB. 2000, **Mobility problems in ME**

Hooper, M 2003, **Engaging with M.E.: Towards Understanding, Diagnosis and Treatment**, University of Sunderland, UK

Hyde, Byron M.D. & Anil Jain M.D. 1992, **Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post Infectious, Acute Onset M.E./CFS in Hyde, Byron M.D.** (ed) 1992

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 předpovědaci (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>

Léčení

Stávající medicínská péče o pacienty s ME/CFS se prozatím převážně sestává ze **symptomatické léčby** - cíleného ovlivňování projevů nemoci. Přitom je nutné kvalitně léčit a pečlivě sledovat nově vzniklé komplikace nebo choroby vyskytující se u pacienta ještě před vypuknutím CFS, protože jakákoli zátěž vede u pacientů s CFS k dekompenzaci stavu.

Včasná symptomatická léčba není zárukou pro vyléčení pacienta, ale vede ke zlepšení prognózy, ke zmírnění dopadů nemoci na život pacienta a tím k omezení stresu a zátěže, směřuje k zachování co nejvyšší kvality jeho života a pokud možno návratu k práce schopnosti.

Bohužel není mnoho dat o rychlosti zotavení z ME/CFS; ale statisticky to vypadá, že nejlepší naděje na uzdravení je v prvních pěti letech nemoci při **včasném zásahu**, co se týká diagnostiky, adekvátní zdravotní péče a zajištění klidového režimu.

a) Léky na předpis doporučené lékařem dle projevů nemoci u pacienta:

Nonsteroidal antiinflammatory drugs: These drugs can be used to relieve pain in CFS patients. Some are available as over-the-counter medications. Examples include naproxen (Aleve, Anaprox, Naprosen), ibuprofen (Advil, Bayer Select, Motrin, Nuprin), and piroxicam (Feldene). Prescription drugs include tramadol hydrochloride (Ultram), celecoxib (Celebrex), and refecoxib (Vioxx). These medications are generally safe when used as directed, but can cause a variety of adverse effects, including kidney damage, gastrointestinal bleeding, abdominal pain, nausea, and vomiting. Some patients may become dependent on certain of these agents.

Low-dose tricyclic antidepressants: Tricyclic agents may be prescribed for CFS patients to improve sleep and to relieve mild, generalized pain. Examples include doxepin (Adapin, Sinequan), amitriptyline (Elavil, Etrafon, Limbitrol, Triavil), desipramine (Norpramin), and nortriptyline (Pamelor). Effective dosages are often much lower than those used to treat depression. Some adverse reactions include dry mouth, drowsiness, weight gain, and elevated heart rate.

Other antidepressants: Newer antidepressants have been used to treat depression in CFS patients, although non-depressed CFS patients receiving treatment with serotonin reuptake inhibitors have been found by some health care providers to benefit from this treatment as well or better than depressed patients. Examples of antidepressants used to treat patients with CFS include serotonin reuptake inhibitors, such as fluoxetine (Prozac), sertraline (Zoloft), and paroxetine (Paxil); venlafaxine (Effexor); trazodone (Desyrel); and bupropion (Wellbutrin). A number of adverse reactions, varying with the specific drug, may be experienced, but include agitation, sleep disturbances, and increased fatigue.

Anxiolytic agents: Anxiolytic agents may be used to treat symptoms of anxiety in CFS patients. Examples include alprazolam (Xanax) and lorazepam (Ativan). Clonazepam (Klonopin) is another member of this family of drugs that is used to control exaggerated nervous systems problems such as vertigo, burning or exaggerated tenderness in the skin, and "nervous" limb movements, may also be useful. However, they should not be used in the general treatment of CFS. Common adverse reactions include sedation, amnesia, and symptoms accompanying acute withdrawal (insomnia, abdominal and muscle cramps, vomiting, sweating, tremors, and convulsions).

Stimulants: Fatigue by itself is not a good indication for symptomatic therapy. However, if the fatigue represents lethargy or daytime sleepiness, treatment may be indicated. Trials of a wakefulness agent, modafinil (Provigil), have been completed, but the results have not yet been published. In a small group of patients with excessive sleepiness, the drug decreased symptoms compared with placebo. This drug is currently indicated only with the diagnoses of narcolepsy and excess daytime sleepiness when identified by the proper sleep studies.

Antimicrobials: An infectious cause for CFS has not been identified, and antibiotics, antivirals, and antifungal agents should not be prescribed for treatment of CFS, unless the patient has been diagnosed with a concurrent infection. Indiscriminate use of antimicrobials can have a myriad of adverse effects, including increasing the risk for resistant organisms.

Anti-allergy therapy: Some CFS patients have histories of allergy, and these symptoms may flare periodically. Non-sedating antihistamines may be helpful for CFS patients with allergies. Examples include desloratadine (Clarinet), fexofenadine (Allegra), and ceterizine (Zyrtec). However, anti-allergy therapy has no efficacy in the treatment of CFS itself. Some of the more common adverse reactions associated with use of these medications include drowsiness, fatigue, and headache. Sedating antihistamines such as Benadryl can also be of benefit to patients at bedtime. The tricyclic antidepressants mentioned above also have potent antihistamine effects.

Antihypotensive/antitachycardia therapy: CFS does not respond to treatment with antihypotensive or antitachycardic drugs and **general** use of such medications may be harmful.

However, such medications may be useful in specific circumstances. For example, fludrocortisone (Florinef) has been prescribed for CFS patients who have had a positive tilt table test. Beta blockers such as atenolol (Tenormin) have also been prescribed for patients with orthostatic hypotension. Midodrine (Proamatine), an agent that directly increases blood pressure, may be useful in selected patients identified by an abnormal tilt test. Increased salt and water intake is also recommended for these patients but should be done only under supervision of a health care provider. Adverse reactions include elevated blood pressure and fluid retention.

Gamma globulin is pooled human immune globulin and contains antibody molecules directed against a broad range of common infectious agents. Gamma globulin is ordinarily used as a means for passively immunizing persons whose immune system has been compromised, or who have been exposed to an agent that might cause more serious disease in the absence of immune globulin. Serious adverse reactions are uncommon, although in rare instances gamma globulin may initiate anaphylactic shock.

Corticosteroids. Controlled studies of corticosteroids have been conducted because some patients with CFS had a slight decrease in urinary cortisol levels. Some benefits were noted in patients treated with low dose hydrocortisone but the effects disappeared after one month. High dose replacement therapy had some benefit but was complicated by attendant adrenal suppression.

Dehydroepiandrosterone (DHEA) was reported in preliminary studies to improve symptoms in some patients. However, in subsequent studies, this finding has not been confirmed and the use of DHEA in patients should be regarded as experimental. Its use should be limited to patients with documented abnormalities in DHEA levels and function.

Zdroj: *Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC)*

Immodin je nízkomolekulární látka izolovaná z dialyzátu homogenátu leukocytů periferní krve. Obsahuje biologicky aktivní látky schopné normalizovat specifickou buněčnou imunitu příjemce. Přípravek je expedován v lyofilizovaném stavu a neobsahuje žádnou protimikrobní konzervační látku.

Terapeutické indikace - IMMODIN je indikován u prokázaných poruch buněčné imunity u dětí od 6 měsíců, mladistvých i dospělých.

Terapeuticky je doporučen u:

- recidivujících chronických infekcí,
- těžkých septických stavů,
- atopického ekzému, psoriázy,
- **chronického únavového syndromu na imunodeficitním podkladu,**
- u závažných stavů alergického původu, kde je prokázán defekt buněčné imunity a obvyklá imunoterapie není účinná (př. hyposenzibilizační léčba).

Zdroj: <http://www.sukl.cz/cs02leciva/cs02lek.php?detail=56930>

Ampligen® Společnost Hemispherx Biopharma vyvinula první slibný lék, zatím probíhá poslední krok ke schválení léku přímo pro léčbu CFS vládním úřadem FDA (Americký úřad pro kontrolu potravin a léčiv), tj. třetí otevřená fáze intervenční studie (An open label Phase III "intervention" study), kterou lze na <http://clinicaltrials.gov/> najít pod identifikátorem NCT00215813 (An Open Label Study of Ampligen® in Chronic Fatigue Syndrome).

Zdroje:

- <http://clinicaltrials.gov/>
- www.hemispherx.net
- <http://www.pharmalive.com/News/index.cfm?articleid=340083&categoryid=62>

b) Experimentální metody:

High colonic enemas have no demonstrated value in the treatment of CFS. The procedure can promote intestinal disease.

Kutapressin is a crude extract from pig's liver. It is not readily available and there is no scientific evidence that it has any value in the treatment of CFS patients. Kutapressin can elicit allergic reactions.

Neurosurgery. Unpublished reports of malformations at the base of the skull (Chiari malformations) as being causative of CFS have been circulated, and surgical intervention has been suggested in some of those unsubstantiated reports. Surgical intervention is not recommended at this time.

Potravní doplňky. A variety of dietary supplements and herbal preparations are claimed to have potential benefits for CFS patients. With few exceptions, the effectiveness of these remedies for treating CFS has not been evaluated in controlled trials. Contrary to common belief, the "natural" origin of a product does not ensure safety. Dietary supplements and herbal preparations can have potentially serious side reactions and some can interfere or interact with prescription medications. CFS patients should seek the advice of their health care provider before using any unprescribed remedy.

Vitamins, coenzymes, minerals: Preparations that have been claimed to have benefit for CFS patients include adenosine monophosphate, coenzyme Q-10, germanium, glutathione, iron, magnesium sulfate, melatonin, NADH, selenium, l-tryptophan, vitamins B12, C, and A, and zinc. An early CFS study found reduced red blood cell magnesium sulfate in CFS patients, but two subsequent studies have found no difference between patients and healthy controls. The therapeutic value of all these preparations for CFS has not been validated.

Herbal preparations: Plants are known sources of many pharmacological materials. However, unrefined plant preparations contain variable levels of the active compound and may contain many irrelevant, potentially harmful substances. Preparations that have been claimed to have benefit to CFS patients include astragalus, borage seed oil, bromelain, comfrey, echinacea, garlic, Ginkgo biloba, ginseng, primrose oil, quercetin, St. John's wort, and Shiitake mushroom extract. Only primrose oil was evaluated in a controlled study, and the beneficial effects noted in CFS patients have not been independently confirmed. Some herbal preparations, notably comfrey and high-dose ginseng, have recognized harmful effects.

Zdroj: *Centrum pro kontrolu a prevenci nemocí (CDC)*

Valganciclovir --- STANFORD, Kalifornie (USA) — Naděje na obzoru pro některé pacienty trpící chronickým únavovým syndromem signalizuje předběžná studie týkající se nové léčby ověřované na Stanfordské lékařské univerzitě. José Montoya, MD, docent lékařství (v oblasti infekčních onemocnění) a postgraduální vědec Andreas Kogelnik, MD, PhD, použili lék valganciclovir – antivirový prostředek užívaný při nemocech vyvolaných viry HHV (human herpes viruses) – k léčbě malého množství CFS pacientů.

Montoya a Kogelnik zdůraznili, že **valganciclovir** by mohl být uznán pro léčbu specifické podmnožiny CFS pacientů, totiž těch, **kteří mají virově vyvolanou dysfunkci centrálního nervového systému.**

Připravuje se provedení náhodného, dvojitě slepého (double-blinded), placebo kontrolovaného klinického testu.

Zdroje:

- <http://mednews.stanford.edu/releases/2007/january/montoya.html>
- <http://today.reuters.com/news/articlebusiness.aspx?type=tnBusinessNews&storyID=nN10267809&from=business>

3. Stávající stav lékařské péče o nemocné v České republice

I přesto, že v České republice může být kolem 40 000 nemocných CFS, systém komplexní lékařské péče o nemocné v České republice v podobě závazných směrnic CFS – neexistuje.

(Odhad počtu postižených v ČR jistě nebude nadsazený. Ačkoli přesné statistiky v ČR neexistují, výzkum prováděný americkým Centrem pro kontrolu a prevenci nemocí ukázal, že CFS ovlivní více než jeden milión osob ve Spojených státech a diagnostikovaných je dokonce méně než 20 %.)

Není stanovena síť zdravotnických zařízení pečujících **cíleně** o pacienty s ME/CFS. Diagnostiku a léčení se zaměřením na CFS v České republice převážně zajišťuje pouze několik profesionálních poskytovatelů lékařské péče z privátní sféry. Ze zkušeností pacientů vyplývá, že **objektivní** informovanost o chorobě je mezi profesionálními poskytovateli zdravotní péče **enormně nízká a názory na nemoc se značně různí.**

Stav ke dni 31.1.2007.

4. Stávající stav sociální péče o nemocné v České republice

Lze se objektivně domnívat, že pravděpodobnost dosažení odpovídající sociální péče pro nemocné s ME/CFS, je v České republice **nízká**. V praxi se vyskytly dokonce případy absence podávání pravdivých informací o možnosti přiznání dávek sociálního pojištění pacientům s CFS, nedůvodná psychiatrizace a ničím nepodložená bagatelizace dopadu onemocnění na postiženou osobu.

Ucelený systém komplexní sociální péče o nemocné s ME/CFS v České republice v podobě závazného aktualizovaného výkladu posuzování poklesu schopnosti výdělečné činnosti pro účely důchodového zabezpečení pacientů s CFS neexistuje od 1. srpna 1997, kdy nabyl platnosti nový zákon č. 157/1997, a kdy byla vypuštěna položka Chronický únavový syndrom z příl.č.2, vyhl. č. 284/1995 Sb.

Vypracování aktualizovaného výkladu posuzování poklesu schopnosti výdělečné činnosti pro účely důchodového zabezpečení pacientů s CFS a jeho zveřejnění ve Zpravodaji MPSV bylo přislíbeno dne **15.května 2006 č.j.: 2006/29944-33** v odpovědi na Veřejný petiční protest zdravotně postižených CFS.

(Příloha č.3 ke Zprávě).

V odpovědi na Generální petici z r.2006 **MPSV dne 29.12.2006, č.j.2006/69791-33** v bodě 38 uvádí, že plánuje vydání informace pro posudkovou službu k posuzování CFS, ale až po novelizaci vyhlášky č.284/1995Sb., ve znění pozdějších předpisů.

Stav ke dni 31.1.2007.

5. Současná legislativa ve zdravotně-sociální péči, základní § znění

5.1. Legislativa zdravotní péče

Zákon č. 20/1966 Sb. O péči o zdraví lidu

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

Skutečnost :

Pracovníci Ministerstva zdravotnictví, kteří do r. 2006 odpovídali na dotazy pacientů ohledně CFS, **opakovaně a diametrálně měnili názory a přístupy**, které v mnohém nejsou v souladu s dostupnými poznatky světové lékařské vědy.

Skutečnost dokládá Generální petice z r.2006, kterou se pacienti a občanská veřejnost obrátili na zodpovědné instituce ČR nebo tato ukázka

ROZPORNÝCH STANOVISEK ÚŘEDNÍKŮ

Citace z odpovědi **MZ** ze dne **24.června 2005,zn.OZP/2-1819/2005:**

<http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2006010301>

(scan odpovědi se nalézá až dole pod článkem na uvedeném odkazu)

- „... **psychiatrické postižení (u CFS) p ř e v a ž u j e** vedle neurologických, endokrinologických a imunologických postižení“, nebo

- „...dle českých odborníků a převažujících literárních údajů **se za CFS skrývá zejména p s y c h i a t r i c k é postižení...**“.

- (...) „**Nelze tedy CFS považovat za zcela jednoznačnou nosologickou jednotku a proto ji posuzovat podle samostatných kritérií.**“

- **Ministerstvo zdravotnictví trvá na stanovisku že CFS není uveden v Mezinárodní klasifikaci nemocí - MKN 10.**

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.**“
(Příl.č.2 ke Zprávě, str.2)

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**“ .
(Ministerstvo zdravotnictví se nezmiňuje, že by ošetřujícími lékaři měli být **předně** lékaři z oboru psychiatrie. Příl.č.2 ke Zprávě)

Dále 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.**“
(Opět žádná zmínka o převážně psychiatrickém postižení!)

§12 odst. (1) Zdravotní péči poskytují zdravotnická zařízení na základě spolupráce a účelné dělby práce při zachování jednoty odborné péče o zdraví člověka a osobní odpovědnosti za poskytovanou péči.

Skutečnost :

V mnoha případech řešení nemoci CFS ošetřujícími lékaři nemocných, nelze hovořit prakticky o ničem,tj.:

- ani o poskytování adekvátní zdravotní péče
- ani o nutné komplexní spolupráci
- ani o účelnosti dělby či jednoty odborné péče
- osobní zodpovědnost lze připustit spíš ojediněle

5.2. Legislativa zdravotní péče - Používání platného kódového označení diagnózy nemoci CFS dle WHO je závazně platné i v České republice, která je členským státem WHO

V originále ICD – 10, jehož je MKN-10 českým překladem, jsou u diagnózy G 93.3 uvedeny dva pojmy: jednak postviral fatigue syndrome (dále jen PVFS) a benign myalgic encephalomyelitis (dále ME).
V třetí publikaci ICD-10 v Abecedním seznamu je chronický únavový syndrom uveden jako ekvivalentní k ME a PVFS. Zatříděny jsou mezi nemoci nervové soustavy, tedy obor neurologie.

(Příl.č.1 této Zprávy - *Klasifikace WHO*)

Stanovení diagnostického kódu v souladu s principy WHO upřesňuje jednoznačné vyjádření Mgr. Jiřího Holuba, zástupce ředitelky Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR **ze dne 22.2.2007:**

„... pokud je diagnostikován chronický únavový syndrom (jedno podle jakých relevantních kritérií) měl by být použit kód G93.3.“ Tj.kód z kategorie Neurologická onemocnění.

Skutečnost v praxi:

Diagnóza G 93.3 není v souvislosti s ME/CFS prakticky používána, jak dokládají citace rozporných stanovisek viz výše bod 5. tohoto dokumentu.

Ve vyjádření **MPSV** ze dne **15.5.2006**, přílohy, bod 1 písm.c, odst.2:

Ministerstvo PSV trvá na stanovisku, že CFS **není uveden v Mezinárodní klasifikaci nemocí – MKN.**

Odkaz: <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2006052602>

ČSSZ v odpovědi na Generální petici z r.2006 ze **dne 20.12.2006, č.j.:1514/odbor 12** sděluje, že:

CFS ani CFIDS nebyly nikdy uznány Světovou zdravotnickou organizací (WHO) jako samostatné diagnózy, a tudíž nejsou ani uvedeny v 10. decenální revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10). Zde je v kapitole „Poruchy duševní a poruchy chování, jiné neurotické poruchy“ uveden pod kódem F 48.0 pouze únavový syndrom (odlišný od CFIDS/CFS) a v kapitole „Nemoci nervové soustavy u jiných poruch mozku“ je pod kódem G 93.3 uveden povirový syndrom únavy (rovněž odlišný od CFIDS/CFS).

Dalším dokladem zmatečné situace v ČR ohledně klasifikace choroby je práce: „CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM V PROBLEMATICE POSUDKOVÉHO LÉKAŘSTVÍ, Slavíčková R., Společnost posudkového lékařství ČLS JEP, Praha, vydaná v časopisu Revizní a posudkové lékařství číslo 3, ročník 7, **2004**. <http://www.clsjep.cz/ukazclanek2.asp?clanek=18761&cislo=1158>

Zde autorka zcela jednoznačně uvádí, že CFS nebyl uznán WHO jako diagnóza, následně ani nebyl uveden v 10. Mezinárodní klasifikaci nemocí.

Dále citujeme z publikace o CFS: Chronický únavový syndrom, autor Luboš Janů a kol., nakl.Triton, **2003**, kap.Závěr, str. 94:

„Otázkou je klasifikace CFS v zemích, kde platí klasifikační systém ICD-10, tedy systém postrádající diagnózu chronický únavový syndrom. Pro nemocné je v ICD 10 vyčleněna kategorie neurastenien.“
Tj.kód F 48.0 z kategorie Duševní nemoci a poruchy chování.

Jednoznačně zde dochází k rozporu s WHO, neboť každá členská země WHO, akceptující její směrnice pro názvosloví, je povinna klasifikaci ICD přijmout.

Mezinárodní klasifikace nemocí zajišťuje, aby ve všech členských státech Světové zdravotnické organizace WHO vč. ČR, byly nemoci, úrazy, příčiny smrti a další přidružené zdravotní problémy stejně vykazovány, stejně tříděny a tudíž byly **mezinárodně srovnatelné**, jak se k tomuto také ČR smluvně zavázala.

Pro aktuální informace WHO o ICD-10 navštivte:

<http://www3.who.int/icd/currentversion/fr-icd.htm>

<http://www.who.int/classifications/en/>

www.uzis.cz

5.3. Legislativa sociální péče ve vztahu k ME/CFS

Protože byla z legislativy ČR od 1.srpna 1997 vypuštěna položka CFS (příl.č.2, vyhl. č. 284/1995 Sb.), jsou výkonní pracovníci ČSSZ ČR a PK MPSV ČR povinni dodržovat postup posudkového hodnocení podle stávající úpravy platných zákonů, aby bylo při posuzování nároku na přiznání invalidního důchodu posudkovými lékaři posuzování CFS postupově **jednotné** a tím **i transparentní**, tak jak to vyžaduje správní řád zák. č.500/2004 Sb., v § 2 bod 4., citace :

*„Správní orgán dbá, aby přijaté řešení bylo v souladu s veřejným zájmem a aby odpovídalo okolnostem daného případu, jakož i na to, aby při rozhodování skutkově shodných nebo podobných případů **nevznikaly nedůvodné rozdíly.**“*

Tj. postupovat podle pevně stanovených zásad zákonem č. 155/95 Sb, při použití prováděcího předpisu a to zákonné vyhl. č. 284 / 95 Sb., § 6, bod 6. příloha č.2, které musí být jednoznačně prováděny, tak jak cituje zákon :

„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.“

6. Současné přístupy k řešení zdravotně-sociální situace nemocných :

6.1. Přístupy České republiky v zajištění komplexní péče, diagnostiky a léčení

Žádné efektivní komplexní diagnostické a léčebné systémy pomoci nemocným občanům nebyly doposud Českou republikou zavedeny. Stav ke dni 31.12.2006.

Nejsou v ČR vymezeny ani stanoveny základní okruhy léčiv a způsoby léčby pro alespoň částečný útlum projevů a trvalých následků nemoci ME/CFS.

Dle posledních informací z Ministerstva zdravotnictví se připravuje Manuál sloužící pro základní přístup k nemoci CFS v České republice. Termín realizace nebyl ministerstvem upřesněn.

S přislíbenými postupy MPSV seznamuje *příloha č. 3* této Zprávy.

Podle přesných výzkumů z r.2006 trpí v USA chorobou více než milión lidí, CFS způsobuje americké ekonomice ztráty okolo devíti miliard dolarů ročně a každá rodina přichází ročně průměrně o dvacet tisíc dolarů v ušlých výdělích. Ztráty způsobené CFS jsou na obdobné úrovni jako důsledky onemocnění zažívacího systému a infekčních onemocnění, a jsou větší než u poruch imunity, nervového systému, nebo onemocnění kůže.

U nás je CFS bagatelizován jako řídce se vyskytující okrajový problém.

Např. v odpovědi ze **dne 20.12.2006, č.j.:1514/odbor 12** na Generální petici 2006 **ČSSZ** v odd. Závěr na str. 9 konstatuje:

„ Oproti našemu stanovisku z dubna 2006 se nic nezměnilo na tom, že CFIDS/CFS je máločetným jevem. “

Běžným postojem v ČR je, naproti zjištěním amerického CDC, neuznávání CFS a popírání existence choroby, které logicky vede k diskriminaci nemocných a ke zhoršování situace i finančních ztrát způsobených nedostupností včasné diagnostiky a adekvátní péče.

Častá tvrzení o neexistenci choroby se opírají:

- o **domnělé** neuvedení CFS v ICD-10
- o tvrzení, že se nejedná o chorobu, ale pouhý **syndrom**, avšak právní systém ČR nerozlišuje pojmy nemoc x syndrom
- o vypuštění samostatné položky pro posuzování **CFS ve věci žádostí o ID z Vyhlášky č. 284 / 95 Sb., přílohy č. 2, k němuž** došlo po 1.srpnu 1997, které však neznamená konec existence choroby, neboť v příloze není uveden např.Systémový lupus erytematodes a jistěže nikdo na tomto základě netvrdí, že SLE neexistuje.

Nezřídka bývá CFS zaměňován za idiopatickou chronickou únavu nebo za stav nízké psychické odolnosti k požadavkům moderní doby, nějaký druh deprese, důsledek špatného životního stylu - přepracování, či naopak lenosti apod. Dezinformace vedou k poškozování, dalo by se říci až ke stigmatizaci pacientů s CFS.

V ČR máme solidární systém zdravotního a sociálního zabezpečení, platí zde mezinárodní úmluvy, které by měly zajistit dostupnost lékařské péče v souladu se současnými poznatky lékařské vědy, dostupnost sociálního zabezpečení a dodržování lidských práv vůbec.

Bohužel se některých občanů naší republiky, postižených CFS, nevyhnulo problematické prosazování vlastních práv. V jednotlivých případech se dokonce jednalo o možnou psychiatrizaci občanů s CFS. V posudkových spisech pacientů s ME/CFS si můžeme přečíst ničím nepodložené výroky jako:

„rentově motivovaný jedinec, hysterie, simulace, schizofrenie, bludná hypochondrická produkce, pithithická porucha osobnosti s těžkými účelovými hypochondrickými, agravačními až simulačními tendencemi...“, které snižují lidskou důstojnost a mohou být způsobilé zasáhnout do práv na ochranu osobnosti pacienta, ačkoli citace pocházejí z posudkových protokolů, jež nejsou určeny k veřejnému šíření, přesto ale zasahují vnitřní integritu nemocného občana, zasahují jeho podvědomí, narušují rodinné vztahy, neboť nemocný nemůže tajit ve své rodině, jakým způsobem probíhá jeho zhodnocení atd. Nemocní občané očekávají od státu opatření, která by zamezovala těmto neoprávněným jednáním. Očekávají od státu zajištění důsledných kontrolních mechanismů.

6.2. Přístupy lékařů ve státních i nestátních zdravotnických zařízeních

Lékařská profese je nesmírně náročná. Jestliže chybí přísun objektivních informací o ME/CFS dochází v mnoha případech **k neuvědomělému a neúmyslnému** poškozování nemocných, např. v přístupu k aplikaci diagnostiky, léčebných metod a volbě správného postupu lékaře.

V praxi se pacienti setkávají se zcela individuálními postoji lékařů, které se díky absenci jednotných směrnic pro ME/CFS odvíjí od druhu informací o chorobě, s nimiž jednotlivý lékař přišel do styku. Z praktických zkušeností nemocných a výše uvedených informací, **lze usuzovat o celkovém chaosu**, a to zejména vlivem nejednotnosti poskytovaných informací pro odbornou (i laickou) veřejnost, vlivem stále přetrvávajících a zažitých dezinformací o psychické příčině CFS, kvůli absenci Manuálu pro profesionální poskytovatele zdravotní péče a taktéž vlivem stále užívané nedůvodné bagatelizace nemoci na pouhý problém s únavou např. výroky: „*Ale to jsme přece v dnešní době všichni unaveni*“, apod. **Takovým komentářem se projevují lékaři, kteří nemají pravdivé informace o nemoci ME/CFS a nejsou tedy odborně schopni rozlišit stav mezi běžnou únavou a únavou chorobnou – symptomem doprovázející CFS (i další nemoci).**

Pro nemocné ME/CFS je tedy tragické, že objektivní a profesionální přístupy k pochopení a správnému léčebnému řešení jejich nemoci jsou díky absenci jednotných informací spíše výjimkou, než-li pravidlem.

Péče o pacienty s ME/CFS je profesně i finančně náročná a v době absence závazných směrnic specifikujících postup zdravotnických zařízení proto nezřídka protiprávně dochází ke zbavování se takto obtížných pacientů odkazováním z oboru na obor, což vede ke složitému zajišťování komplexní péče a mezioborové spolupráce.

6.3. Přístupy Ministerstva zdravotnictví ČR

Pracovníci Ministerstva zdravotnictví ve svých písemných odpovědích na dotazy občanů, opakovaně a diametrálně měnili názory a přístupy k této nemoci, které v mnohém nejsou v souladu s dostupnými poznatky lékařské vědy.

Blíže rozvedeno v Generální petici zdravotně postižených ME/CFS z 12.5.2006 a výše v bodě 5.1. Zprávy- odpověď z 24.června 2005,zn.OZP/2-1819/2005 .

Dne **22.12. 2006, č.j.20147/2006** se ve vyjádření MZ uvádí infekční činitel jako většinová prvopříčina vzniku nemoci CFS :

„CFS je určován hlavně odpovědí imunologicky kompletních buněk na různé podněty, velmi často právě na infekční činitele.“

Pracovníci MZ ČR, kteří na dotazy občanů odpovídali, n e b y l i do dubna 2006 vůbec schopni připustit, že CFS v ČR existuje jako samostatná chorobná (nosologická) jednotka- viz výše bod **5.1.** Zprávy – odpověď z **24.června 2005,zn.OZP/2-1819/2005.**

Dne **27. 4.2006, zn.14532/06** ředitel odboru zdravotní péče a farmacie Ministerstva zdravotnictví ČR písemně deklaroval CFS jako samostatnou nemoc (příl.č.2 této Zprávy): „**CFS je uznaným onemocněním, o čemž mimo jiné svědčí právě zařazení diag.v MKN-10,**“

Dále MZ ČR ohledně přístupů k diagnostice CFS uvedlo (Příl.č.2 Zprávy) **27. 4.2006, zn.14532/06**, že : „...**v mnoha případech pacientů s CFS, nejsou náročná vyšetření indikována.**“

Dle CDC však musí dojít k postupnému vyloučení chorob s podobnými symptomy, CFS se často s dalšími nemocemi překrývá a tak se bez specializovaných diagnostických metod lze těžko obejít. V odpovědi MZ ČR **22.12. 2006, č.j.20147/2006** na Generální petici už MZ ČR uvádí (str.1, odst. 1):

...**„Je pochopitelné, že se pacientovi zdá počet potřebných vyšetření vysoký a zatěžující....Na druhé straně, tento postup předejde tomu, aby se pod obrazem CFS skrývalo jiné onemocnění...“**

6.4. Přístupy odborných lékařských společností ČR

V časopisu Revizní a posudkové lékařství číslo 3, ročník 7, 2004 – vyšla práce: „**CHRONICKÝ ÚNAVOVÝ SYNDROM V PROBLEMATICE POSUDKOVÉHO LÉKAŘSTVÍ**, Slavíčková R., Společnost posudkového lékařství ČLS JEP, Praha.

<http://www.clsjep.cz/ukazclanek2.asp?clanek=18761&cislo=1158>

Zde autorka zcela jednoznačně uvádí, že posudkový lékař **podle současně platné vyhlášky nemůže na CFS invaliditu přiznat**. Také zdůrazňuje, že CFS nelze považovat za nemoc, ale pouze za syndrom.

Z právního hlediska tvrzení o nemožnosti přiznání invalidního důchodu (dále ID) na CFS nemá oporu v zákoně a je v rozporu např.s prací MUDr.Jaroslava Svobody, který v článku „**Problematika posudkového hodnocení nemocných trpících chronickým únavovým syndromem**“,

odkaz: <http://mujweb.cz/Zdravi/cfids/MUDr.Svoboda.html>,

dochází k závěru, že i absence CFS v právním předpisu umožňuje, aby pacientům s těžce sníženou celkovou výkonností organismu, odpovídajícímu poklesu výkonnosti o 70-80%, mohl být přiznán plný invalidní důchod.

Obě práce o posudkovém hodnocení CFS byly vyhotoveny při platnosti stejné podstatné legislativy.

Nahlédneme-li do zákona, zjistíme, že podle § 6 odst.6 současně platné vyhlášky č. 284/1995 Sb., pokud v příloze č.2 není zdravotní postižení, které je rozhodující příčinou dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, uvedeno (tj.od 1.8.1997 i případ G 93.3-CFS), potom posudkový lékař stanoví procentní míru poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti podle takového zdrav.postižení uvedeného v této příloze, kteřé je s ním funkčním dopadem nejvíce srovnatelné.

Ať už onemocnění CFS Společnost posudkového lékařství ČLS JEP uznává jen jako syndrom, a nikoli jako nemoc, **není zde žádný právní podklad k tvrzení, že na CFS nelze ID přiznat, jak je v práci dr.Slavíčkové uveřejněno**. Při onemocnění AIDS v názvu taktéž figuruje pojem „syndrom“ a přesto nikterak nesnižuje závažnost choroby. Když se vrátíme k zákoníku, zjistíme, že zákon navíc nerozlišuje rozdílnost pojmů „syndrom“ x „nemoc“ , a toto dělení nemá význam pro přiznávání dávek důchodového pojištění, u kterého je rozhodující dopad postižení na schopnost soustavné výdělečné činnosti. A neexistuje ani zákon, ani jeho příloha, která by obsahovala seznam onemocnění, či syndromů, podle kterých by se nesměl posuzovat procentuální pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti za účelem rozhodování o ID. Domníváme se, že se může v tomto případě jednat o nabádání posudkových lékařů k protiprávní činnosti a diskriminaci nemocných s těžší formou CFS, zvláště pokud se MUDr.R.Slavíčková ve své práci shoduje s názorem MUDr.J.Svobody, že CFS nepochybně existuje a u některých pacientů by byla potřebná až nutná částečná nebo i plná invalidita.

6.5. Přístupy ČSSZ ČR vč. Posudkových komisí Lékařské posudkové služby ČSSZ, MPSV a jejich kontrolních orgánů

Jak se má za to, posudkové komise ČSSZ a MPSV v praxi v mnoha případech **nepoužívají § 6, odstavec 6 vyhl. 284/1995 Sb., ačkoli jejich použití a zákonnost postupů ve svých stanoviscích deklarují.**

Lze se důvodně domnívat, že pokud je CFS vůbec posudkovými lékaři a komisemi hodnocen, a není jimi ignorován jako pochybná a nepodstatná diagnóza, tak podle něj posudkoví lékaři v mnohých případech nepostupují. Přes platné zprávy odborných lékařů, ve kterých je jasně diagnostikováno postižení CFS, komise přesto posuzovaným účastníkům řízení nařizují nová lékařská vyšetření zejména z oboru psychiatrie či psychologie. Na základě těchto nových zpráv z psychovyšetření poté, v mnohých případech, určují jako „rozhodující příčinu“ nepříznivého zdravotního stavu, tuto „nově objevenou“ diagnózu, např. neurastenii. **Nově objevené diagnózy pak následně mohou před těmi z ostatních lékařských oborů nedůvodně upřednostňovat, protože v jejich kompetenci je stanovit rozhodující postižení. Pacienta dále hodnotí nikoli podle CFS, tedy zdravotního postižení, které jej invalidizuje a jež bylo příčinou podání žádosti o invalidní důchod** a měl by tedy být pokles schopnosti výdělečné činnosti posouzen podle postižení uvedeného v této příloze, které je s ním F U N K Č N Í M D O P A D E M nejvíce srovnatelné (odst.6, § 6 cit.zák.). Naopak ale dochází k hodnocení podle doprovodného a méně omezujícího postižení, **jež pacienta většinou na výdělečné schopnosti omezuje minimálně. Formulace závěru posudkového lékaře, odůvodnění stanovení nízké procentní míry poklesu výdělečné schopnosti a na jejím základě nepřiznání invalidního důchodu, či přiznání jen částečné invalidity se pak zdá být formálně bezchybné a v souladu s legislativou, neboť dle zákona náleží do kompetence posudkového lékaře určit z postižení, je-li jich více, to, které je posudkově nejvýznamnější.**

Následné stížnosti posuzovaných na uvedený postup uzavírají vnitřní kontrolní orgány ČSSZ jako nedůvodné s poukazem na zákonné znění, kdy do kompetence posudkových lékařů plně náleží určit rozhodující příčinu nepříznivého zdravotního stavu a invalidity a posudkový lékař, pokud nařídil psychiatrické či psychologické vyšetření, pouze v rámci kompetencí zjišťoval pokles psychické výkonnosti žadatele. Bez ohledu na skutečnost, že rozhodnutí posudkových lékařů v mnoha případech **odporuje logice, neboť nemocný žadatel o důchodové dávky si mnohdy vůbec na psychické potíže nestěžoval. Psychologickému či psychiatrickému vyšetření se podrobil výhradně na vyzvání posudkového orgánu LPS, který následně určil nevýznamný psychický nálezn jako rozhodující a podle něj hodnotil pokles pracovní schopnosti žadatele.**

ČSSZ v odpovědi na Generální petici 2006 k bodu 49 **dne 20.12.2006, č.j.:1514/odbor 12** sděluje, že:

... "psychologické a psychiatrické vyšetření je indikováno v případech, kdy je nezbytné vyloučit jiné závažné onemocnění, například duševní nebo nádorové, které může mít podobné projevy."...

Lékaři LPS však nevedou diagnostický proces pacienta a není důvod, aby vylučovali jiné závažné onemocnění. Diagnostika spadá do kompetence odborných ošetřujících lékařů!

MPSV v odpovědi **ze dne 29.12.2006 č.j.:2006/69791-33** na Generální petici vyhlašuje:

Příloha:

**Stanovisko Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV)
k bodům 35.- 46. Petice**

Bod 35.

K psychiatrizaci onemocnění chronického únavového syndromu (dále jen CFS) a zařazení CFS do přílohy č. 2 vyhlášky č. 284/1995 Sb.

Stanovisko MPSV:

V posudkové službě sociálního zabezpečení v ČR nedochází k psychiatrizaci osob CFS. Skutečnost, že je zcela individuálně v některých případech posudkovým orgánem dožádáno psychologické nebo psychiatrické vyšetření, aby se prokázalo případné snížení psychické výkonnosti posuzovaného v důsledku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, vychází z právní úpravy, která posudkovému orgánu ukládá spolehlivě a úplně zjistit zdravotní stav a výtěžnou schopnost.

Skutečnou situaci občanů dokládáme výňatkem z Rozhodnutí MPSV č.j.:2004/48004-23 :



V rámci odborných diskusí o CFS převažují názory, že podíl psychických faktorů na vzniku CFS je významnější, než případné defekty imunity a že bez psychologického a psychiatrického vyšetření jej nelze prokázat. Postoje účastnice řízení k navrhovaným vyšetřením komisi znemožnily prokázat, zda syndromem CFS skutečně trpí či je-li příčina tvrzených obtíží jiná. K tvrzení účastnice řízení o příčinné souvislosti mezi řízením vedeným PK MPSV a výzvou lékaře PSSZ Praha MUDr. . . . , aby se účastnice řízení podrobila vyšetření za psychiatrické hospitalizace, MUDr. uvedl, že žádný pokyn k takové výzvě z jeho strany podán nebyl. Protože však se podle běžné praxe posudky PK MPSV zakládají do prvoinstančních posudkových spisů, jež byly k jednání PK MPSV zapůjčeny, mohl mít MUDr. . . . posudky PK MPSV v této věci k dispozici a jimi se inspirovat.

Přestože pacientka doložila několik lékařských zpráv odborných lékařů dokládajících stanovení diagnózy CFS a nevystal tedy vůbec důvod pochybovat o stanovené diagnóze, přesto byla posudkovou komisí nucena podrobit se psychiatrickému vyšetření, které údajně jako jediné (viz výše scan Rozhodnutí) mělo být způsobilé prokázat, zda „syndromem CFS skutečně trpí“. Postojem posudkové komise MPSV se pak dále inspiroval posudkový lékař OSSZ, který pacientku následně vyzýval dokonce k vyšetření za hospitalizace na psychiatrickém oddělení. Už vůbec se v tomto případě z praxe nejednalo o prokázání případného snížení psychické výkonnosti v důsledku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

Občané znovu prostřednictvím této Zprávy upozorňují na nesoulad mezi institucemi deklarovanými postoji a případy občanů, které v praxi probíhají zcela jinak. Pacienti se velmi obtížně domáhají svých práv díky úřednické zdatnosti lékařů LPS.

Při formalistickém přístupu k řešení těchto případů nelze totiž téměř uspět. Jedná se o nemoci handicapované občany, jimž nepříznivý zdravotní stav mnohdy omezuje možnost uplatnění postupů právního řádu k jejich obraně. **Občané se domnívají, že problémům je třeba předcházet a celoplošné zavedení jednotného Standardu CFS/ME a aktualizovaného výkladu posuzování poklesu schopnosti výdělečné činnosti pro účely důchodového zabezpečení pacientů s CFS, by bylo mnohem účinnější,** než následné individuální podávání stížností a správních žalob proti ČSSZ, jak níže uvádí v odpovědi na Veřejný protest zdravotně postižených ME/CFS, Stanovisko MPSV-příloha, č.j.2006/29944-33, str.6:

Stanovisko MPSV :

Náš právní řád, zejména možnost pojištěnce podat odvolání nebo správní žalobu proti rozhodnutí o invaliditě nebo o důchodu, o jehož správnosti pochybuje, zajišťuje pojištěnci ochranu jeho práv a zájmů proti případnému nesprávnému rozhodnutí OSSZ nebo ČSSZ.

Pojištěnec se také může kdykoliv se svým problémem obrátit na ČSSZ, která řídí a kontroluje činnost OSSZ, nebo na MPSV, které řídí a kontroluje činnost ČSSZ a jeho podání či stížnost budou vyřízeny podle platných právních předpisů.

Občané se zdravotním postižením mohou rovněž své náměty, podněty či stížnosti adresovat zastřešujícím organizacím-Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany a Národní radu zdravotně postižených v ČR, které hájí zájmy osob se zdravotním postižením a s kterými MPSV spolupracuje.

Ve věci diskriminace je možné se rovněž obracet na Zmocněnce pro lidská práva Úřadu vlády ČR nebo Úřad ombudsmana.

Je škoda, že zřejmě řada pojištěnců nevyužila některý z výše uvedených postupů a proto mohlo dojít k nedůvodnému nabytí dojmu o nedostatečné ochraně práv a zájmů osob se zdravotním postižením vládou ČR.

6.6. Přístupy MPSV ČR – úřad náměstka ministra MPSV, úsek posudkové služby a jeho kontrolní orgány

Nadřízený orgán LPS ČSSZ ČR, který řídí úřad náměstka ministra MPSV ČR pro oblast posudkové služby, v dokumentu z **15.května 2006, č.j.2006/29944-33** postiženým ME/CFS **g a r a n t u j e** níže uvedený správný postup všech posudkových orgánů v ČR: (citace z květnového dokumentu-příl.č.3 této Zprávy)

- „posuzování nemoci CFS, LPS ČSSZ a PK MPSV ČR, musí probíhat dle § 6, odst. 6), vyhl. č.284/1995 Sb.
 - posudkové posuzování nemoci CFS se provádí tak, že tato diagnóza existuje jako *s o u b o r s y m p t o m ů* a **pokud je prokázán, není (pozn.nesmí být) tato skutečnost posudkovou službou zpochybněna**
 - **pokud je CFS p r o v á z e n poklesem psychické výkonnosti je třeba tyto skutečnosti zjistit** (pozn. aut.Zprávy – je tedy nepochybné, že pokud je zjištěn nějaký pokles psychické výkonnosti, neznamená to, že musí být považován **vždy** za rozhodující příčinu poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti a odůvodňovat tímto nálezem posouzení žadatele na základě kap.V.vyhl.284/1995 Sb., přílohy 2 – duševní nemoci a poruchy chování.)
 - posuzování míry schopnosti soustavné výdělečné činnosti u CFS je založeno na funkčních důsledcích zdravotního postižení fyzického, duševního, smyslového
 - pokud je CFS prokázán, je naplněno kritérium § 26 zákona o důchodovém pojištění.“
- Konec citace z dokumentu ze dne 15. 5.2006 č.j.:2006/29944-33

Zpráva o postavení zdravotně postižených s ME/CFS poskytuje prostředek, kterým občané úřadům sdělují, že postupy posudkových komisí jsou v řadě případů v praxi jiné, a to příkladově takové, jak je popsáno v bodě 6.5.

Následné stížnosti občanů na zcela odlišný postup při posuzování nemoci ME/CFS, tak jak se s ním ve svých případech setkali, pak vnitřní kontrolní orgány MPSV uzavírají většinou jako nedůvodné. Způsobu vyřizování stížností nelze z hlediska striktního dodržování litery zákona nic vytknout, ale soulad s duchem zákona už tak přesvědčivý není.

6.7. Přístupy správních soudů a Ústavního soudu ČR

V soudní praxi by se neměly vyskytovat případy nemocných ME/CFS, kdy soudy postupují viz tento **příklad:**

POKUD NEVZBUZUJE OBSAH POSUDKU posudkové komise MPSV, ČSSZ – Posudková služba, POCHYBNOSTI O SVÉ ÚPLNOSTI, SPRÁVNOSTI A PŘESVĚDČIVOSTI, NENÍ ZE STRANY SOUDU DŮVODU PRO DOPLNĚNÍ DOKAZOVÁNÍ ČI USTANOVENÍ ZNALCE Z OBORU ZDRAVOTNICTVÍ .

Věc se má tak, že v tomto příkladovém případě bylo v možnostech soudu, aby důkazně posoudil, **dle obsahu námitek žalobce**, věcnou správnost posudku vyhotoveného posudkovou komisí MPSV - ČSSZ (tj. zdravotní stav podavatele žaloby) tím, že zohlední zřejmé rozpory mezi závěry posudku posudkové komise MPSV s žalobcem dodanými lékařskými zprávami a pro jejich zřejmý rozpor ustanoví soudního znalce z oboru zdravotnictví. Tato situace - posouzení soudním znalcem, však v tomto příkladovém případě nenastala.

Paradoxem uvedené situace a znevýhodňujícím činitelem pro přesvědčivou a úplnou objektivitu zjištění je fakt, že, jak se lze domnívat, pro potřeby soudu prakticky neexistují kvalitní a zcela ve znalosti problematiky ME/CFS erudovaní soudní či lékařští znalci.

Přezkumná činnost soudu se tedy v příkladovém případě omezila pouze NA PŘEZKUM FORMÁLNÍCH NÁLEŽITOSTÍ POSUDKU ministerské posudkové komise MPSV ČR, zejména pak jeho úplnosti a přesvědčivosti.

V tomto příkladovém případě spočívala úplnost posouzení v tom, že se komise postupově - technologicky vypořádala se všemi rozhodnými skutečnostmi podle zákona č. 155/1995 Sb. a vyhlášky č. 284/1995 Sb. a požadavek přesvědčivosti splnila svým vlastním posudkem obsahujícím zdůvodnění posudkových závěrů.

POSUDKOVÁ KOMISE BYLA TEDY DOSTATEČNĚ ÚŘEDNĚ ZDATNÁ. JEJÍ POSUDEK BYL DOBŘE ÚŘEDNICKY TEXTOVĚ FORMULOVÁN A ZPRACOVÁN TAK, ABY MĚL VŠECHNY ZÁKONNÉ NÁLEŽITOSTI A NEBUDIL POCHYBNOSTI SOUDU.

ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝ ME/CFS MĚL V TOMTO PŘÍPADĚ TĚMĚŘ NULOVOU ŠANCI PROKÁZAT OPRÁVNĚNOST SVÉ ŽALOBY PROTI ROZHODNUTÍ ČSSZ o nepřiznání invalidního důchodu. Téměř žádný efekt nepřinesly žalobcem - pacientem soudu dodané lékařské zprávy, jejichž důkazní provedení pro zjištění (prokázání) tvrzení, nemocný pokládal za potřebné soudu doložit ; tomuto procesnímu právu účastníka však měla odpovídat povinnost soudu nejen o vznesených návrzích (včetně návrhů důkazních) rozhodnout, ale také - pokud jim soud nevyhověl - ve svém rozhodnutí měl soud jednoznačně vyložit, **z jakých důvodů navržené důkazy neprovedl** (§ 157 odst. 2 o. s. ř.); jestliže tak obecný soud neučinil, zatížil svoje rozhodnutí nejen vadami spočívajícími v porušení obecných procesních principů, ale současně postupoval v rozporu se zásadami vyjádřenými v hlavě páté (především čl. 36 odst. 1, čl. 38 odst. 2) Listiny základních práv a svobod.

Tyto vady by měl při svém rozhodování zohlednit Ústavní soud, na který by se nemocný ME/CFS poté obrátil a podal k němu ústavní stížnost. Skutečnost však může být i taková, a nyní citujeme ze skutečného Rozsudku Ústavního soudu ČR :

- „... , že mohl (rozuměno Ústavní soud) přezkoumávat pouze ústavnost“.
- „...Ústavnímu soudu v zásadě nepřísluší právo přehodnocovat důkazy, provedené obecnými soudy, a to ani tehdy, kdyby se s takovým hodnocením sám neztotožňoval.“
- „...Ústavnímu soudu nepřísluší přezkoumávat zákonnost či dokonce věcnou správnost...“

V celkovém pohledu na výše uvedený příkladový případ postupu soudu je možné vyvodit, že oprávněné dovolávání se nemocného ME/CFS skutečné pomoci proti možné skryté systémové diskriminaci posudkových komisí či soudů, bylo v jeho případě otřesnou skutečností, která skončila zamítavým výrokem. Orgány moci soudní i výkonné ponechaly zdravotně postiženého bez nutně odpovídající sociálně - hmotné pomoci společnosti, **kteřou tyto orgány zastupují**, a „odsoudily“ ho svým formalistickým přístupem k životu v chudobě a nemoci.

6.8. Přístupy vyšetřovacích orgánů Policie ČR a dozorujících státních zastupitelství

Doposud je ve většině případů praxe taková, že vyšetřovatel provede Protokol o trestním oznámení, rozešle dotazy k meritu věci na MZDR, MPSV, ČSSZ či zdravotní pojišťovny, uskuteční výsledky podezřelých osob a vyhotoví Úřední záznam o podaném vysvětlení.

Výsledky odpovědí a argumentaci podezřelého zapracuje do Usnesení. Z praxe je zřejmé, že policista - laik nemůže být většinou vůbec schopen ve složité zdravotní problematice posoudit věcnou a odborně výkladovou správnost a relevanci jednotlivě podaných informací na své dotazy, správně vyhodnotit obsah výsledků, byť jsou tyto opřeny o celý výčet platných zákonů a paragrafů, jak se může stát, účelově zformulovaných. Vyšetřovateli tedy nezůstává nic jiného, než že věc posoudí z hlediska její úplnosti a přesvědčivosti a dalších formálních náležitostí. Poté je v drtivé většině případů trestní oznámení odloženo a to jen proto, že nebyly vytvořeny odborné způsobilostní podmínky pro kvalitní odborné zdravotní zkoumání meritu věci.

I z praxe Státních zastupitelství ČR je zřejmé, že neerudovaný státní zástupce na složitou zdravotní problematiku, stejně jako policie, nemůže být většinou vůbec schopen posoudit věcně - odbornou výkladovou správnost šetřené zdravotnické věci nemocného ME/CFS.

V drtivé většině případů je pak postup policie prohlášen za správný a stížnost je zamítnuta.

I v situaci šetření Policie ČR a Státním zastupitelstvím ČR je taktéž znevýhodňujícím činitelem, pro přesvědčivou a úplnou objektivitu zjištění, ten fakt, že ani pro jejich potřeby prakticky neexistují kvalitní a zcela ve znalosti problematiky ME/CFS erudovaní soudní či lékařští znalci.

Popisovaná situace vede ve svých důsledcích pouze k dalšímu zahlcování vyšetřovacího aparátu policie, státních zastupitelství a významnému přetěžování soudů všech stupňů jejich dlouholetým projednáváním, vedoucí nakonec k podání Stížností k Evropskému soudu pro lidská práva ve Štrasburku.

6.9. Přístupy orgánů moci zákonodárné České republiky

Pod vlivem neudržitelné a nanejvýš kritické zdravotně-sociální situace nemocných občanů s ME/CFS, byly v roce 2006 podány poslancům, členům vlády, senátorům České republiky k řešení :

- **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.
- **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)

6.10. Přístupy Evropského Parlamentu v Bruselu, Evropského soudu pro lidská práva ve Štrasburku

Situací zdravotně postižených v České republice se v současnosti zabývají obě uvedené evropské instituce, kterým byla zaslána - GENERÁLNÍ PETICE zdravotně postižených ME/CFS v anglickém překladu.

6.11. Přístupy Mezinárodní zdravotnické organizace - WHO a platně ratifikovaných mezinárodních smluvních členských závazků České republiky k WHO

Chronický únavový syndrom v klasifikaci Světové zdravotnické organizace WHO je plně v souladu s kvalitním odborným přístupem k této nemoci.

Viz. příloha č.1

Aby nedocházelo k možnému porušování demokratických principů, etiky, lidských práv a diskriminaci nemocných, která je v rozporu s vyhlášeným programem European health for All series No. 6., členské státy WHO, vč. České republiky, potvrdily věrnost principům deklarovaných v její Ústavě. Členské státy se taktéž zavázaly používat globální a evropské ukazatele HFA a vzájemně se informovat o dosahovaných výsledcích. **Deklarace v bodě III. taktéž zajišťuje všeobecný přístup ke zdravotním službám založený na současných vědeckých poznatcích a dobré kvalitě.**

6.12. Přístup vyspělých demokratických států světa k řešení situace zdravotně postižených nemocí ME/CFS

USA

Vláda USA zveřejnila uznání závažnosti chronického únavového syndromu.

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 se konala tisková konference oznamující zahájení celostátní kampaně za podnětí informovanosti o CFS s názvem Spark! The Campaign To Ignite CFS Awareness (doslovný překlad: Jiskra! Kampaň za podnětí informovanosti o CFS).

Šestiminutová 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>

Níže uvádíme příklady odborných lékařských manuálů, které jsou sestaveny erudovanými zahraničními odborníky, pro profesionální poskytovatele zdravotní péče:

USA: New Jersey Manuál sjednocení základní péče u CFS 2002.pdf

<http://www.njcfsa.org/Manual.pdf>

Austrálie: ME/CFS směrnice 2004: Směrnice vedení pro praktické lékaře.pdf

<http://sacfs.asn.au/download/guidelines.pdf>

(ME/CFS směrnice v němčině http://sacfs.asn.au/download/australischer_leitfaden_deutsch.pdf)

Případ Keays, Kanada:

Odškodnění za diskriminaci z důvodu zdravotního postižení ME/CFS

V Kanadě proběhlo mediálně sledované soudní řízení ve věci diskriminace nemocného ME/CFS, jednalo se o případ diskriminace pana Kevina Keayse. Bývalý zaměstnanec firmy Honda Kevin Keays, nemocný CFS, zažaloval zaměstnavatele za diskriminaci a nezákonné propuštění kvůli zdravotnímu postižení. Pan Keays byl propuštěn ze zaměstnání v roce 2000, po 14 letech práce pro firmu. Bohužel se zdraví pana Keyse zhoršovalo až dospělo do stádia invalidity od října r.1996 až do prosince 1998, kdy mu byla zastavena výplata invalidních dávek na základě uznání pracovní schopnosti od specialisty pracovního lékařství, Dr. Brennana, najatého firmou Honda. Odůvodnění znělo, že:

1/ neexistuje objektivní důkaz úplné neschopnosti a,

2/ pan Keays prý byl schopný k návratu do práce na částečný a později na plný úvazek.

Během soudu žalobce prokázal, že firemní lékař Brennan nevěřil, že CFS může způsobit trvalé poškození, protože lékař např.tvrdil, že “většina pacientů se významně zlepší během tří let od vypuknutí nemoci”. Soud shledal, že tento pohled není shodný s informacemi poskytovanými

Centrem pro kontrolu nemocí sídlícím v Atlantě. Podle CDC, skutečné procento pacientů, kteří se zotaví, není známé. Podnikový lékař nepodloženě považoval zdravotní potíže pana Keyse za simulování a jeho absence v práci za nepodložené.

Soudce McIsaac řekl, že pracovníci invalidizovaní „neviditelným“ poškozením jako je chronická bolest a chronická únava čelí četným problémům. Jenom proto, že pan Keays nenosí bílou hůl, nepoužívá naslouchací přístroj, nebo se nepohybuje na vozíku, nemá menší právo na uznání invalidizující nemoci.

Soud rozhodl, že nesprávné chování firmy bylo plánované a úmyslné, a vytvářelo dlouhodobé podnikové spolčení proti panu Keaysovi, které vyústilo v jeho propuštění.

Ontarijský Vrchní soud původně stanovil povinnost zaplacení odškodného firmou Honda v rekordní výši 500,000 \$.

Zdroj:

<http://www.lancasterhouse.com/decisions/2005/mar/oscj-keays.htm>

Případ zemřelé 32 leté ženy na ME/CFS - Sophia Mirza z 16. června 2006

Chronický únavový syndrom byl i ve Velké Británii udán jako oficiální příčina smrti. Již dříve byl CFS zaznamenán na úmrtních listech ve Spojených státech a Austrálii.

Patoložka Veronica Hamilton-Deeley z Patologického ústavu pro Brighton a Hove ve Velké Británii zaznamenala jako **příčinu smrti dvaatřicetileté ženy, akutní aneurické selhání ledvin** způsobené dehydratací jako výsledku CFS. Zesnulá žena Sophia Mirza trpěla CFS šest let.

Zdroj:

<http://www.newscientist.com/article/dn9342-first-official-death-from-chronic-fatigue-syndrome.html>

7. Závěr

Z uvedených informací (*Stav ke dni 31.1.2007*) je zřejmé, že situace cca 40 000 nemocných v České republice je závažná a kritická.

V současné době by měly probíhat ve Vládě České republiky, na Ministerstvu zdravotnictví, MPSV, ČSSZ a dalších institucích práce na řadě prvotních prozatímních opatření vedoucích k počáteční nápravě popisovaného stavu, ve kterém se nemocní občané nacházejí již mnoho let. Občané věří, že bude nastolen kvalitní přístup k ME/CFS v ČR, a že řešení stávající situace pacientů bude urychlené a zodpovědné. Oslovené instituce se při řešení vyvarují stroze formalistického popírání a odmítání uváděných skutečností, s kterým se při řešení individuálních případů bohužel setkávají jednotliví občané - pacienti.

Dovolujeme si Vás proto vážení ošetřující i odborní lékaři nemocných, neurologové, imunologové, ortopedové, internisté, endokrinologové, psychologové, psychiatři a další lékařští odborníci, vážení pracovníci Ministerstva zdravotnictví, zdravotně sociálních odborů krajských úřadů, výkonní pracovníci ČSSZ ČR – Lékařské posudkové služby a jejich kontrolní orgány, Posudkové komise MPSV ČR, veřejný ochránce práv, vládní i nevládní organizace, vyšetřovací orgány policie, pracovníci všech stupňů státních zastupitelství, vážení nezávislí soudcové soudů všech stupňů vč. soudu ústavního a orgány moci zákonodárné,

p o ž á d a t o p o m o c p r o p o s t i ž e n é M E / C F S .

Vaše nezbytná a nesmírně společensky důležitá odborná a lidská pomoc, vyplývající z vašich vážených profesí, je v celkovém nynějším počátku nápravy věci základním kamenem pro dosažení důstojného postavení a života cca 40 000 zdravotně postižených občanů nemocí ME/CFS v České republice.

Upřímně Vám jejich jménem děkujeme za pomoc a pochopení.

Zpracoval:

Zprávu zpracovala skupina občanů z řad zdravých obhájců práv nemocných. Pravdivý informační obraz o vážné situaci postižených vychází z veřejně dostupných informačních zdrojů, z řady zkušeností a písemných podkladů, z řešení skutečných případů zdravotně postižených ME/CFS a to z celé České republiky.

Leden 2007

Předloženo k informaci komu :

Zde vyplní podavatel Zprávy adresu příslušné instituce.

.....
.....
.....

Zprávu předkládá :

Zde doplní podavatel předtištěné údaje:

Jméno a příjmení:

.....

Adresa:

.....
.....
.....

Datum:

.....

Podpis:

.....

8. Seznam příloh

Příloha č.1 - Klasifikace Světové zdravotnické organizace (WHO)

Příloha č.2 - Vyjádření Ministerstva zdravotnictví ČR k CFS

Příloha č.3 – Vyjádření Ministerstva práce a sociálních věcí