

Ministerstvo zdravotnictví
Palackého nám. 4
128 01 Praha 2
mzcr@mzcr

Vážená paní
MUDr. Markéta Brabcová
ministerský rada
Odbor zdravotních služeb
Palackého náměstí 4
128 01 Praha 2

V Libině dne 25.3.2009

ŽÁDOST O ZASLÁNÍ INFORMACÍ

Vážená paní doktorko,

Obracíme se na Vás se žádostí o tyto informace:

- 1) žádáme o zaslání informací o průběhu projednávání standardu diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (CFS), jaká je momentální situace projednávání standardu, v jaké fázi se záležitost nachází, jaký věcný posun nastal od Vaší odpovědi ze dne 7. 8. 2008, č.j. 7400/2008**
- 2) dne 7. 8. 2008 jste nám sdělila, že vzhledem k rozsáhlosti našeho návrhu standardu, zasláného Vám dne 30. 7. 2008, bylo nutné jej projednat s odbornými společnostmi. Žádáme Vás o zaslání vyjádření jednotlivých odborných společností k našemu návrhu**
- 3) S odvoláním na nález *Veřejného ochránce práv - JUDr. Otakara Motejla*, ze dne 9. února 2009, sp. zn.: 5934/2007/VOP/JŠL, že *změna postoje správních orgánů ke chronickému únavovému syndromu závisí na sjednocení názorů odborné lékařské veřejnosti*, se tážeme, **jaké kroky byly podniknuty nebo jsou připravovány ke sjednocení těchto názorů**
 - a) přímo Ministerstvem zdravotnictví**
 - b) jednotlivými odbornými společnostmi a dalšími kompetentními profesními sdruženími ?****

Např. účast českých odborníků na mezinárodních konferencích o CFS <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2009021702>, vzdělávací projekty jako <http://cme.medscape.com/viewprogram/17442>, přednášky a semináře pro lékaře na téma „Přehled posledního vývoje výzkumu CFS“ s informacemi pro specialisty o lékařských pokrocích. V roce 2008 např. dr. Nancy Klimasová v Current Rheumatology Reports upozornila na významné objevy v oblasti CFS za uplynulý rok se zaměřením na záněty, imunitní funkce a vzájemné neuroendokrinní působení. Abstrakt je dostupný na: http://www.current-reports.com/article_frame.cfm?PubID=RR09-6-2-02&Type=Abstract&tr=y&auid=3349071
atd.

Jak vyplývá z korespondence vedené s Ministerstvem zdravotnictví ČR již v roce 2005 (spis.zn.: viz OZP/2-18191/05, 18357/2005, 18191/05) i ze současných mediálních vystoupení českých odborníků, na něž jsme formou stížností Vaše ministerstvo upozornili (spis.zn.: OMB 93/08/ES/S/08 - stížnost postoupená k vyřízení do FN Olomouc, dále 47459/2008), **postoje českých odborníků se samy od sebe nesjednotí a proto je nezbytné ke sjednocení aktivně a urychleně přispět.**

Jak vytrvale Vaše ministerstvo informujeme, situace pacientů s CFS je kritická, dokonce už se objevují první případy, kdy se naši nemocní začínají obracet o pomoc s diagnostikou a léčbou CFS do zahraničí. Tento postup jistě není v možnostech většiny rodin českých pacientů, a **proto je nutné postarat se o dostupnost diagnostiky a léčby v rámci českého zdravotnictví, do kterého občané povinně přispívají!**

Odpovědi očekáváme v zákonné lhůtě.

S pozdravem

Zdr. postižení ME/CFS – ČR

Ing. Jana Outratová CSc.
Mgr. Alena Kostrejová Dis.
Ing . Danuše Nedělová
Lenka Králová

pověřená zástupkyně zdravotně postižených ME/CFS – ČR

Lenka Králová v. r.
příložen autoriz. elektron. podpis
č.p. 767
788 05 LIBINA
aknel.kralova@centrum.cz