

Vážená paní
RNDr. Jitka Seitlová
Zástupkyně veřejného ochránce práv
Údolní 39, 602 00 Brno
podatelna@ochrance.cz

sp. zn. 4479/2009/VOP/JŠL

Dne 30.9. 2010

Vyjádření k rozhodnutí ukončit vyřizování podnětu 4479/2009/VOP/JŠL

Vážené paní,

RNDr. Jitko Seitlová
Mgr. Jitko Šalomounová,

elektronickou poštou ze dne 22. 9. 2010 jsme od Vás obdržely informaci, že jste 21. 9. 2010 ukončila vyřizování našeho podnětu týkajícího se postupu Ministerstva zdravotnictví při vydávání metodického návodu k diagnostice a léčbě chronického únavového syndromu.

Nejprve nám dovozte, abychom Vám ze srdce poděkovaly za profesionálně odvedenou práci.

Zároveň prosím přijměte naše následující vyjádření k Vaším závěrům ukončit vyřizování našeho podnětu z důvodů, že :

„Jako zástupkyně veřejného ochránce práv nemůžete objektivně posoudit odborné medicínské otázky, jež jsou předmětem našeho sporu s Ministerstvem zdravotnictví a jednoznačně určit, jaký by měl být postup zdravotnických pracovníků při diagnostice a léčbě ME/CFS.“

Z Vaší citace dovozujeme, že v meritu šetřené věci došlo patrně k nedorozumění v tom smyslu, že jsme se na Vás neobracely, abyste posoudila odborné medicínské otázky a jednoznačně určila, jaký by měl být postup zdravotnických pracovníků při diagnostice a léčbě ME/CFS. Věřte, že víme a chápeme, že toto nemůže být náplní Vaší práce.

Naprosto souhlasíme s Vaší citací, že:

„Mým úkolem je posuzovat postup správních úřadů z hlediska jeho souladu s právem, principy právního státu a dobré správy“

Ano, naprosto s Vámi souhlasíme a přesně o totéž jsme Vás žádaly a informovaly v Doplnění podnětu z 12. 7. 2010. Proto jsme Vás v podnětu z 12. 7. 2010 informovaly o tom, jak by mělo legislativně MZ ČR konat z vlastní povinnosti. Snažily jsme se v rámci šetření paragrafově popsat českou legislativu, tj. dodržení čl. III věta první, § 9 odst. 1), § 11 odst.1) věta první, § 64, § 69, zák. č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu. V našem doplnění z 12. 7. 2010 jsme se dále odkázaly na :

a) Evropskou chartu práv pacienta států EU (dále jen ECHPP), kdy platí bod 8. - Právo na dodržování standardů kvality, citujeme :

„Každý má právo na zdravotní služby vysoké kvality, která je zaručována pomocí ustavení a dodržování přísných standardů.“

Konec citace z bodu 8. ECHPP.

b) Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením, v ČR platnou od 12. února 2010 a vydanou ve Sbírce mezinárodních smluv pod číslem 10/2010, v níž se v souladu s mezinárodním právem Česká republika zavazuje k dodržení zásad uvedených v Článku 4 Obecné závazky, citujeme bod 1. písm b) :

„ přijmout veškerá odpovídající opatření, včetně opatření legislativních, s cílem změnit nebo zrušit existující zákony, předpisy, zvyklosti a praktiky, které jsou zdrojem diskriminace vůči osobám se zdravotním postižením;“

Dodržení Článku 25 - Zdraví písm. a) a b), citujeme : „**Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, především:**

- a) **poskytují osobám se zdravotním postižením stejnou nabídku, kvalitu a standard bezplatné nebo dostupné zdravotní péče a programů, které jsou poskytovány ostatním**
- b) **poskytují zdravotní služby, které z důvodu svého zdravotního postižení, a to včetně v č a s n é d e t e k c e a i n t e r v e n c e zdravotního postižení;“**

Konec výňatku z citací Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Je třeba zmínit, že **Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením má přednost před českými zákony.** Ústava České republiky v čl. 10 stanoví, že vyhlášené mezinárodní smlouvy, k jejichž ratifikaci dal Parlament souhlas a jimiž je Česká republika vázána, jsou součástí právního řádu.

Taktéž je třeba uvést Vám již zasláný listinný důkaz o oficiálním vyjádření MZ ČR z r. 2008 MUDr. Markéty Brabcové pro Výbor pro lidská práva a biomedicínu Rady vlády ČR, citujeme :

„*Syndrom chronické únavy - syndrome fatigue chronic (dále jen CFS) je uveden v Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN - 10 v kapitole VI Nemoci nervové soustavy pod kódem G 93.3. Ekvivalentními názvy jsou postvirový únavový syndrom, benigní myalgická encefalomyelitida.“*

„*V roce 2006 se k problematice CFS vyjadřovala tehdejší Vědecká rada MZ. Dle jejího vyjádření je chronický únavový syndrom klinicky diagnostikovaný stav s těžkou chronickou únavou a funkční nemohoucností.“*

Konec citace MZ ČR.

Vážené paní, RNDr. Jitko Seitlová a Mgr. Jitko Šalomounová,

podrobně výše i níže uvedené legislativní informace Vám poskytujeme pro možnost posouzení správnosti postupu MZ ČR z hlediska jeho souladu s právem, principy právního státu a dobré správy, kdy máme, v souvislosti s níže uvedenými nejnovějšími informacemi o nemoci ME/CFS, důvodně za to, že MZ ČR nekoná jak v souladu s českou legislativou (zák. 20/1966 Sb.) tak v souladu s ECHPP, Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením v ČR vydanou pod č. 10/2010.

Výzkum ME/CFS/PVFS za posledních 10 let velmi pokročil a odborníci Ministerstva zdravotnictví ČR mají dostatek podkladů k tomu, aby posoudili návrh Standardu diagnostiky, léčby a dispenzární péče k nemoci ME/CFS/PVFS jim, Zdravotně postiženými ME/CFS – ČR, zasláný dne 14.6.2010 a tento Standard k ME/CFS/PVFS vydali ve svém Věstníku. Jak se důvodně domníváme, MZ ČR, i když to vyplývá z jeho zákonné povinnosti ochrany veřejného zdraví, nehodlá ani v budoucnu u nemoci ME/CFS nijak komplexně konat, tj. urychleně přijmout neodkladná organizační opatření k řešení věci podle posledních přijatých a potvrzených poznatků světové lék. vědy u této nemoci prokazujících infekční přítomnost retroviru XMRV a v případě tohoto stavu věci se tak MZ ČR může dostat do rozporu s mnoha právy pacientů, zákony ČR a mezinárodním právem.

Dovolujeme si Vás informovat o nejnovějších skutečně alarmujících zjištění výzkumníků z oblasti retrovirologie, na jejichž základě již státy jako USA, Kanada, Austrálie a od 1. 11. 2010 i Velká Británie zakázaly dárčovství krve osobám s CFS. Domníváme se, že tyto nové závažné skutečnosti by měly vést k okamžitému přehodnocení postojů k ME/CFS/PVFS v ČR, zejména však ze strany MZ ČR a návazně posudkové služby MPSV ČR. Pokračování v dosavadní politice by mohlo mít velmi závažné důsledky pro celou společnost. U pacientů s CFS je světovou vědou prokázán velmi těžký handicap v důsledku onemocnění. Výzkum nemoci nesporně prokázal její nejčastější rozvoj po prodělání infekční nemoci. U pacientů s neuro-imunitní nemocí ME/CFS/PVFS byl spolehlivě potvrzen výskyt mnoha orgánových a systémových neurologických postižení, patogenních virových a bakteriálních infekcí v důsledku oslabení jejich imunitního systému.

Je naprosto nesporné, že závažnost nemoci je již od roku 2006 uznána světovou lékařskou vědou a nedůvodné odmítání ze strany českých odborníků a MZ ČR tento fakt přijmout je alarmující. Skutečně zde již nejde o řešení odborných medicínských otázek mezi soukromými medic. subjekty, ale jde zde o odstranění komplexního nekonání ze strany MZ ČR, které, jak máme důvodně za to, odporuje platné legislativě, mezinárodnímu právu i etice.

Podáváme Vám nejnovější informace o nemoci ME/CFS, které byly diagnosticky laboratorně potvrzeny a přijaty světovou lékařskou vědou, nikoliv pro jejich odborné posouzení Vámi, ale jako důkaz toho, že je nanejvýš důležité apelovat na MZ ČR, aby se těmito věcmi po vysoce odborné stránce zodpovědně zabývalo :

- **tisková zpráva : Studie předních vědců hlásí silné spojení chronického únavového syndromu s retroviry MLV.** Dne 23. srpna 2010 byla publikována studie „*Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors*, Alter, 2010“ publikoval časopis [Proceedings of the National Academy of Sciences](#) a je dostupná online na <http://www.pnas.org/content/early/2010/08/16/1006901107> , která dokumentuje silné spojení chronického únavového syndromu s viry příbuznými virům myší leukémie (MLV). Chronický únavový syndrom (CFS) je vleklé závažné multisystémové onemocnění, jehož rozvoji nejčastěji předchází výskyt akutní infekce.

Tým respektovaných vědců z Amerického úřadu pro potraviny a léčiva ([FDA](#)), Národních institutů zdraví ([NIH](#)) a Harvardské lékařské fakulty ([HMS](#)) pod vedením [dr. Harveye Altera](#), laureáta [Laskerovy ceny](#) (objevitele viru žloutenky typu C), prokázal **sekvence MLV u 86,5% pacientů s CFS ve srovnání s 6,8% u zdravých dárců krve.**

- **vědci z FDA (The Food and Drug Administration) a NIH (National Institutes of Health) uzavřeli svůj výzkum tak, že se XMRV *nachází* v krvi pacientů s chronickým únavovým syndromem/CFS (Alter H, [Proceedings of the National Academy of Sciences](#), nepublikováno).** Ve své prezentaci na setkání v chorvatském Záhřebu o bezpečnosti krevních zásob uvedl Harvey Alter, specialista na infekční choroby, že jeho tým potvrdil výsledky studie [Lombardi a kol.](#) a popsal údaje ze studie publikované na podzim 2009 v prestižním vědeckém časopisu Science jako „mimořádně silné a pravděpodobně pravdivé navzdory všem polemikám.“

- **červenec 2010 : Výsledky amerických studií o spojení XMRV s CFS**

Studie NIH/FDA: *Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors*, Alter, 2010 (odeslána k recenzi 23. března 2010 a přijata k publikaci v [PNAS](#) 25. května 2010) **byla před tištěnou verzí publikována online dne 23. 8. 2010 s téměř tříměsíčním zpožděním kvůli přísnému informačnímu embargu uvalenému vládními úřady USA. Tato studie poskytuje důkaz o silném sdružení CFS s viry příbuznými virům myší leukémie (MLV).** Studie prokázala sekvence MLV u 86,5% pacientů s CFS ve srovnání s 6,8% u zdravých dárců krve. Autoři uvádějí: „Naše výsledky jasně podporují stěžejní tvrzení studie Lombardiho a kol., že *MLV-příbuzné viry* jsou spojené s CFS a jsou přítomné u některých dárců krve.“ Nicméně kmeny MLV zjištěné [výzkumným týmem dr. Altera](#) se liší od těch, které našel [kolektiv dr. Lombardiho](#) (Science 2009). (*XMRV je jednou z více variant retrovirů z rodiny MLV.*)

- **faktem zůstává, že na základě výsledků vědeckých týmů Lombardi a Altera vydala v červnu 2010 [Americká asociace krevních bank \(AABB\)](#) rozhodnutí, že pacienti s CFS **nesmí darovat krev ani orgány****

- [Evropské sdružení pro ME/ CFS \(ESME\)](#), vyzývá všechny Evropské státy, aby následovaly státy, které to již učinily a zakázaly dárce krve lidem trpícím CFS.

Viz <http://www.me-cfs.cz/view.php?cisloclanku=2010051001>

- **profesor De Meirleir potvrzuje XMRV u evropských pacientů** <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2010090401>

- [Velká Británie: Pacienti s ME/CFS nesmí darovat krev od 1. 11. 2010](#)
viz. <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2010083101>

- v září 2010 proběhl První mezinárodní **workshop o XMRV s účastí světových špiček tohoto výzkumu.**
<http://www.virology-education.com/index.cfm/t/1st International Workshop on XMRV/vid/1FF10297-0DC4-5841-64634A68A3EC3EF1>

Konec odkazů na nejnovější informace o nemoci ME/CFS.

Vzhledem k obrovskému množství Vaší práce a pracovnímu nasazení ochránců práv běžných občanů, které jste obě doposud věnovaly tomuto mimořádně závažnému podnětu týkajícího se veřejného zdraví, jehož řešení má za povinnost zajišťovat MZ ČR,

Vás s veškerou úctou žádáme

o zvážení změnit rozhodnutí ukončit vyřizování našeho podnětu 4479/2009/VOP/JŠL a v tomto šetření podnětu pokračovat zejména vzhledem k tomu, že se podle posledních a již definitivních poznatků světové lék. vědy stala infekční nemoc ME/CFS mimořádně závažným celosvětovým problémem veřejného zdraví v každé zemi naší planety. Touto nemocí trpí již 17 milionů lidí z toho v ČR cca 40.000. Pravděpodobně může jít o celosvětově se šířící infekční nemoc jako „nová AIDS“.

Upřímně věříme, že vzhledem k mimořádnému světovému objevu o závažném infekčním činiteli, tj. retroviru XM RV rodiny MLV, v pozitivních studiích laboratorně prokázaného u drtivé většiny zdrav. postižených nemocí ME/CFS, vyhovíte naší prosbě a budete pokračovat v řešení našeho podnětu v němž **Vás žádáme pouze o jedno, tj. aby MZ ČR již adekvátně konečně konalo podle posledních poznatků světové lék. vědy a rychle přijalo nezbytná opatření a to, aby vydalo závazný Standard diagnostiky, léčby a dispenzární péče k nemoci ME/CFS/PVFS** (jehož návrh nám MZ ČR zašle ke konzultaci v souladu s ustanovením Čl. 4 odst. 3. Úmluvy OSN)

Také je třeba zmínit, že MZ ČR by mělo urychleně u CFS nemocných zakázat odběr krve a darování orgánů, neboť se zde ukazuje nový zákeřný infekční činitel ze tří doposud známých retrovirů, z nichž jeden z nich způsobuje AIDS, druhý je původcem rakovinných onemocnění a třetí typ se vyskytuje u zdravotního postižení nemocí ME/CFS a rakoviny prostaty.

Prosíme Vás pomozte nám, jako veřejné ochránkyně práv jste naše jediná naděje.

V úctě

pověřená zástupkyně Zdravotně postižených ME/CFS – ČR

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

Zdr. postižení ME/CFS – ČR

Ing. Jana Outratová CSc.
Mgr. Alena Kostrejšová Dis.
Mgr. Jana Tabášková
Jana Vaňková
Lenka Králová