

Vážená paní
Mgr. Michaela Marksová
ministryně MPSV ČR
Na Poříčním právu 1/376
128 01 Praha 2
posta@mpsv.cz

29. května 2014

Vážená paní ministryně,

nejprve nám dovoluňte pográtulovat Vám ke jmenování do pozice ministryně a popřát mnoho úspěchů ve Vaší nelehké práci. Velice si vážíme Vašeho mimořádného úsilí, které věnujete svému resortu. Oceňujeme Vaš empatický přístup ke všem občanům ČR bez rozdílu a věříme, že v novém personálním obsazení budou nalezena taková řešení, která napomohou právu a spravedlnosti i v oblasti posuzování invalidity.

Dovolujeme si Vás oslovit ve věci, kterou máte jako MPSV ČR ve své vlastní pravomoci dle § 108 odst. 2 písm. d) zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, kdy můžete v Příloze vyhl. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity provést změny (změnit či doplnit procentní míry poklesu pracovní schopnosti a způsob posouzení postižení), které odstraní diskriminační stav věci, který, jak máme důvodně za to, byl zaveden za Nečasovy vlády. Uvádíme, že naše žádost již byla v minulosti při předchozím obsazení pozice ministra MPSV ČR za ČSSD přijata kladně a byla nám písemně slíbena náprava věci a provedení úpravy ve vyhlášce, tedy zpětzavedení nemoci CFS (nyní WHO označovaná ME/CFS) do tehdy platné vyhlášky 284/1995 Sb.. Nástupem Nečasovy vlády se tak však již nestalo a to ani v nové vyhl. 359/2009 Sb..

Vážená paní ministryně žádáme Vás o změnu v Příloze vyhl. 359/2009 Sb. kdy se jedná o kap. XVI. - MULTISYSTÉMOVÉ NEMOCI (ME-CFS) - viz příloha č. 2 pod názvem Změna Přílohy vyhl. č. 359_2009 Sb. - o kap. XVI. - MULTISYSTÉMOVÉ NEMOCI (ME-CFS).

Odůvodnění opodstatněnosti změny Přílohy vyhl. 359/2009 Sb. - nemoc ME/CFS :

- a) nemoc chronický únavový syndrom CFS dg. G.93.3 již byla právně platná ve vyhl. 284/1995 Sb. vydané ve Sbírce zákonů ze dne 6. prosince 1995, částka 73, strana č. 3821
- b) nemoc CFS byla v r. 1997 z vyhlášky vypuštěna údajně proto, že tato nemoc vůbec neexistuje
- c) nezpochybnitelnou pravdou však je, že ME/CFS je Světovou zdravotnickou organizací (WHO) zařazena do seznamu nemocí MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) již **od r. 1994** jako neurologická nemoc syndrom chronické únavy ME/CFS – dg. G93.3, tj. získaná, organická, patofyziologická, multisystémová nemoc, právně platící ve všech 196ti členských státech WHO vč. České republiky, **viz. Příloha č.1** - Dopis MUDr. Aleny Šteflové ředitelky kanceláře WHO z 24. února 2014, ve kterém jasně vyjadřuje souhlas s těžkou situací postižených ME/CFS a zcela jasně potvrzuje existenci neurologické nemoci pod kódem dg. G93.3 uvedeným v MKN-10. Zároveň uvádí, že změna přístupu k ME/CFS v ČR se bohužel jeví jako běh na dlouhou trať, čímž je patrně myšleno úmyslné právní popírání existence nemoci ME/CFS za působení Nečasovy vlády. Věříme, že nynější nová vláda jistě nebude nadále pokračovat v úmyslném porušování ústavy WHO, MKN, mezinárodních smluv, Listiny zákl. práv a svobod, nebude ignorovat oprávněné potřeby a státem chráněné zájmy desetitisíců zdrav. postižených nemocí ME/CFS v ČR, kteří potřebují okamžitou pomoc spočívající v zavedení systémové pomoci, kdy např. MPSV ČR může ihned provést změnu v Příloze vyhl. č. 359/2009 Sb., tj. doplněním o kap. XVI. - MULTISYSTÉMOVÉ NEMOCI (ME-CFS).
- d) dne 22.5.2008 se MZ ČR písemně vyjádřilo pro Úřad vlády ČR, citace : „V roce 2006 se k problematice CFS vyjadřovala tehdejší vědecká rada MZ. Dle jejího vyjádření je chronický únavový syndrom klinicky definovaný stav s těžkou chronickou únavou a funkční nemohoucností.“ Uvádíme, že náprava, spočívající v navrácení nemoci CFS do vyhl. č. 284/1995 Sb. však již nebyla, i přes náš relevantní návrh, Nečasovou vládou realizována a tak je tomu bohužel dodnes.

- e) z vlastní zkušenosti víme, že posudkové orgány LPS ČSSZ ČR a PK MPSV ČR neurologickou nemoc ME/CFS při posuzování invalidity prakticky neuznávají, bagatelizují její negat. dopady, posudkově ji ignorují a v drtivé většině případů jako hlavní příčinu nepříznivého zdrav. stavu žadatele o hmotné dávky důchodového pojištění nedůvodně upřednostňují případně zjištěné minimální a naprosto posudkově zanedbatelné psychoproblémy bez nároku na ID, které však jsou pouhým logickým následkem dlouhodobosti trvání nemoci ME/CFS stejně jako je tomu u všech ostatních chronických nemocí. Svým výrazně omezujícím dopadem jsou daleko závažnější dlouhodobé nemoci v posudkovém řízení posud. Lékaři ignorovány a je ignorován i náhradní postup dle § 1 odst. 2) vyhlášky 359/2009 Sb.. Zdravotně postižení jsou tak ponecháni vlastnímu osudu a je postupováno v rozporu s lidskými a občanskými právy, ČR ratifikovanými mezinárodními smlouvami a úmluvami, jejichž porušování jde zcela na úkor oprávněných potřeb a státem chráněných zájmů zdrav. postižených ME/CFS, etické kodexy zaměstnanců ČSSZ ČR a MPSV ČR se jeví jako pouhý, nic neznamenající cár papíru.
- f) vše o nemoci lze nalézt na profesionálních stránkách <http://me-cfs.cz/>, které obsahují relevantní informace pro profesionální poskytovatele zdravotní péče, zdrav. postižené, média i laickou veřejnost, tedy veškeré informace vycházející z 5000 vědeckých lékařských studií renomovaných vědeckých pracovišť z celé planety a k dispozici jsou i nejnovější světové vědecké poznatky o této nemoci viz http://cs.wikipedia.org/wiki/Chronick%C3%BD_%C3%BAnavov%C3%BD_syndrom#Diagn.C3.B3za
- g) osvětové video o ME/CFS v délce cca 5 min. naleznete na <https://www.youtube.com/watch?v=u0nn6SndYKY>
- h) 12.5. je Mezinárodní den uvědomění ME/CFS viz. <http://www.nrzp.cz/dokumenty-odkazy/zajimavosti/vyznamne-dny-pro-ozp.html>

Vážená paní ministryně, věříme že se plnou vahou své vysoké politické, morální, občanské a lidské pozice ministryně MPSV ČR zasadíte o to, aby byl v zájmu občanů ČR napraven závažný systémový nedostatek z minulosti a byl tak dán průchod právům a spravedlnosti, na kterou již mnoho let v ČR čekají závažně zdrav. postižení trpící nemocí ME/CFS. Dovolujeme si Vás ubezpečit, že situace je skutečně velice tristní.

Dovolte nám také vyjádřit úctu, poděkování a upřímnou podporu těm poctivým a spravedlivým lékařům LPS ČSSZ ČR a PK MPSV ČR, kteří v minulosti jevíli (avšak marnou) snahu nám pomoci. Tímto jim ze srdce děkujeme.

Očekáváme od Vás odpověď o způsobu přijetí takových opatření, aby byl nastolen přirozený stav věci, který by zamezil zneužívání pravomocí úředními osobami na úkor práv zdravotně postižených občanů. Děkujeme.

S veškerou úctou

zástupkyně zdravotně postižených ME/CFS - ČR

Ing. Jana Outratová CSc.
U Písecké brány 18
160 00 Praha 6
me-cfs@centrum.cz

vyřizuje
Lenka Králová v. r.
autoriz. elektron. podpis

Přílohy viz níže:

Příloha č. 1 - Dopis MUDr. Aleny Šteflové ředitelky kanceláře WHO z 24. února 2014

Příloha č. 2 - Změna Přílohy vyhl. č. 359/2009 Sb. - o kap. XVI. - MULTISYSTÉMOVÉ NEMOCI (ME-CFS)

Příloha č. 1 - Dopis MUDr. Aleny Šteflové ředitelky kanceláře WHO z 24. února 2014



WORLD HEALTH ORGANIZATION
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ
WELTGESUNDHEITSORGANISATION
ВСЕМИРНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

REGIONAL OFFICE FOR EUROPE
BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE
REGIONALBÜRO FÜR EUROPA
ЕВРОПЕЙСКОЕ РЕГИОНАЛЬНОЕ БЮРО

Head office:

UN City, Marmorvej 51,
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark
Tel.: +45 45 33 70 00; Fax: +45 45 33 70 01
Email: contact@euro.who.int
Website: <http://www.euro.who.int>

Datum: 24. února 2014

Vážená paní

Our reference: 0203/2014 Your reference:
Notre référence: Votre référence:
Unser Zeichen: Ihr Zeichen:
См. наш номер: На Ваш номер:

Nemoc ME/CFS

Vážená paní inženýrko,

S odstupem času odpovídáme na Váš dopis ze dne 12. května 2013, ve kterém žádáte Kancelář Světové zdravotnické organizace v České republice o pomoc při změně názoru a přístupu k nemoci ME/CFS v České republice, a jehož přílohou bylo i DVD s filmem „Nevyslyšené hlasy“.

Dovolte mi v úvodu tohoto dopisu vyjádřit souhlas s těžkou situací lidí postižených neurologickou nemocí ME/CFD, která je i na seznamu diagnóz Mezinárodní klasifikace nemocí WHO jako diagnóza G93.3. Kancelář WHO v ČR si je vědoma této situace a snaží se najít odborné řešení v rámci spolupráce s Ministerstvem zdravotnictví ČR a zároveň na jednání Výboru vlády pro lidská práva a biomedicínu.

Změna přístupu k nemoci ME/CFS v ČR se ale bohužel jeví jako běh na dlouhou trať.

Zároveň děkujeme za zaslané DVD s filmem, které opravdu vyvolává silné emoce.

S pozdravem,



Alena Šteflová
MUDr. Alena Šteflová, Ph.D.
Ředitelka kanceláře WHO v ČR

WHO Country Office, Czech Republic

Rytiřská 31 (3rd floor)
110 00 Prague 1
Czech Republic

Tel.: +420 224 267 050

Email: wholoccz@who.cz
Website: <http://who.euro.in/czechrepublic>
<http://www.who.cz>

Z m ě n a

Přílohy vyhl. č. 359/2009Sb. kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (vyhláška o posuzování invalidity)

PŘÍLOHA

PROCENTNÍ MÍRY POKLESU PRACOVNÍ SCHOPNOSTI

Kapitola XVI – MULTISYSTÉMOVÉ NEMOCI

ODDÍL A – BENIGNÍ MYALGICKÁ ENCEFALOMYELITIDA / SYNDROM CHRONICKÉ ÚNAVY (ME/CFS)

Obecné posudkové zásady:

Ekvivalentními názvy jsou povirový syndrom únavy (PVFS) a benigní myalgická encefalomyelitida (ME). ME/CFS je chronická multi-systémová, multi-orgánová nemoc, jejíž posudkové hodnocení musí být z tohoto důvodu provedeno komplexně dle zásad uvedených v odst.1) a 2) § 3, vyhlášky. Přihlíží se při ní k rozsahu závažnosti a trvalosti výskytu poruch funkcí postižených orgánů a systémů, které se projevují v různých vzájemných kombinacích v trvalém poškození výkonnosti organismu. Chronický energetický deficit zvyšuje míru poklesu pracovní schopnosti, ochromuje a oslabuje orgány a systémy organismu vyskytující se zejména v těchto specializovaných lékařských oborech : neurologie, endokrinologie, imunologie, infekční nemoci, ORL, alergologie, interna, kardiologie, gastroenterologie, revmatologie a dalších, a zvyšuje jejich negativní reakci na celkové poškození výkonnosti organismu.

Při hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti je rozhodující včasnost zahájení léčby nemoci po výskytu jejích prvních příznaků (po 5ti letech projevu je již nemoc neléčitelná), kdy výsledek úspěšnosti léčby spočívá v možnosti potlačování negat. projevů různých symptomů nemoci a je dán rozsahem a tíží různých kombinací funkčních poruch a zdrav. postižení, celkovým zdrav. stavem a zůstatkem zachovalých schopností zvládat běžné zatížení.

Položka	Druh zdravotního postižení	Míra poklesu pracovní schopnosti v %
---------	----------------------------	--------------------------------------

Posudkové hledisko:

Při hodnocení míry poklesu pracovní schopnosti není rozhodující příčina nemoci ME/CFS, ale závažnost a trvalost výskytu poruch funkcí postižených orgánů a systémů organismu, způsobující zvýšený výskyt míry fyzické vyčerpanosti a unavitelnosti organismu jako celku, kdy přirozené vyrovnání energetického deficitu není závislé na délce odpočinku a na zavedení klidového režimu. Dlouhodobý výskyt neobnovy energie organismu se projevuje od prvotní formy - nástup vznikající chronické formy energetického deficitu organismu, až po velmi těžkou chronickou formu energetického deficitu organismu, tj. téměř trvale výraznému či úplnému snížení celkové výkonnosti organismu – poklesu pracovní schopnosti. Vymežujícím faktorem pro určení procentní míry poklesu pracovní schopnosti je skutečný čas nezbytné zdravotní vázanosti na byt, lůžko či pohyb pomocí invalidního vozíku, tj. v rozmezí od 25 - 100 % z celkového kalendářního času v roce.

1	Benigní myalgická encefalomyelitida/syndrom chronické únavy (ME/CFS)	
---	--	--

1a	nástup chronické formy energetického deficitu organismu s výskytem středně dlouhých remisí (2-3x za rok v délce 1–2 měsíce za téměř úplného útlumu negativních projevů nemoci) poruch funkcí postižených orgánů a systémů, počínající výskyt snížení celkové fyzické výkonnosti organismu – poklesu pracovní schopnosti, kdy v individuálních případech je možný soustavný výkon výtěžné činnosti za podmínky výskytu možné kompenzace obnovy většinové části výkonnosti organismu častějším a prodlouženým odpočinkem, čas zdravotní vázanosti na byt a lůžko 25 – 35% celkového kalendářního času v roce	10-25
----	--	-------

1b	středně těžká chronická forma energetického deficitu organismu vyplývající z poruch funkcí postižených orgánů a systémů, trvalý výrazný výskyt zvýšené fyzické unavitelnosti a vyčerpání organismu jako celku, neschopnost přirozené úplné obnovy výkonnosti organismu, středně těžký pokles míry pracovní schopnosti, převážný odpočinkový a klidový režim, zdravotní vázanost na byt a lůžko 50 – 60 % celkového kalendářního času v roce	40-60
----	---	-------

1c	těžká chronická forma energetického deficitu organismu vyplývající z poruch funkcí postižených orgánů a systémů, trvalý výrazný výskyt vysoké fyzické unavitelnosti a vyčerpání organismu jako celku, trvalá neschopnost přirozené úplné obnovy výkonnosti organismu, těžký deficit fyzických sil vedoucí k funkčnímu omezení a k téměř úplnému snížení výkonnosti organismu, těžký pokles míry pracovní schopnosti, prakticky nepřetržitý odpočinkový a klidový režim, zdravotní vázanost na byt a lůžko 70 – 90 % celkového kalendářního času v roce	65-70
----	--	-------

1d	velmi těžká chronická forma energetického deficitu organismu vyplývající z poruch funkcí postižených orgánů a systémů, funkční nemožnost organismu, minimální schopnost přirozené obnovy fyzických sil, převážně zbytkový potenciál výkonnosti organismu, úplný pokles míry pracovní schopnosti neumožňující žádný soustavný výkon jakékoli výtěžné činnosti, trvalý odpočinkový a klidový režim, zdravotní vázanost na byt a lůžko 95 – 100 % celkového kalendářního času v roce	75-90
----	---	-------
