

Ing. Robert Plaga, Ph.D.  
Ministr školství, mládeže a tělovýchovy České republiky

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy  
Karmelitská 529/5  
118 12 Praha 1



**ME/CFS.czech**  
Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou  
syndromem chronické únavy

Praha, 5.2.2021

Vážený pane ministře,

tímto bychom Vás rádi požádali o podpoření návrhu Evropské komise, který cílí na podporu výzkumu málo probádaných nemocí, včetně myalgické encefalomyelitidy/syndromu chronické únavy (ME/CFS), v rámci prvního pracovního programu rámcového programu Horizon Europe.

ME/CFS je závažné chronické onemocnění, kterým dle odhadů trpí přibližně 2 miliony obyvatel Evropské unie a z toho až 50 000 obyvatel České republiky. Prevalence a kvalita života jsou zhruba srovnatelné například s roztroušenou sklerózou nebo revmatickou artritidou. Povědomí a klinicko-výzkumná infrastruktura tomu bohužel neodpovídá. V současné době neexistuje objektivní diagnostický test ani léčba s prokázanou účinností. V zemích jako například USA, Kanada, Austrálie, nebo Nizozemsko v poslední době investují do výzkumu ME/CFS podstatné prostředky.

Na nedobrou situaci pacientů s ME/CFS v ČR jsme v minulém roce upozorňovali například v otevřeném dopise zástupcům zdravotního a sociálního systému, který podepsalo přes 60 odborníků na dané téma včetně zástupců předních světových pracovišť. Dne 17. června 2020 přijal Evropský parlament usnesení o dodatečném financování biomedicínského výzkumu myalgické encefalomyelitidy, ve kterém upozorňuje na zanedbanou situaci v této oblasti.

V odpovědi poslanci Evropského parlamentu Pascalu Arimontovi Evropská komise deklarovala svůj postup v návaznosti na toto usnesení. Dne 4. prosince 2020 komise sdělila, že *“v současné době pracuje spolu s členskými státy na tom, aby řešení situace málo probádaných nemocí, jejichž je ME/CFS typickým příkladem, bylo zahrnuto v první verzi pracovního programu Horizon Europe”*

Pevně věříme, že Česká republika podpoří tuto snahu a vyjádří se ve prospěch tohoto návrhu. Situace pacientů s ME/CFS představuje skrytou a zanedbanou krizi v české společnosti, která má závažný dopad na zdraví i ekonomiku. Zmíněná snaha institucí Evropské unie by znamenala příslib výzkumu, který je do této chvíle nedostatečně financován, jako i zvýšení povědomí o tomto problému.

Tento dopis Vám byl rovněž zaslán v elektronické formě na adresu [posta@msmt.cz](mailto:posta@msmt.cz).

S úctou,

Jan Choutka ([choutka.jan@gmail.com](mailto:choutka.jan@gmail.com))

Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/syndromem chronické únavy