

Chronický únavový syndrom mění životy lidí, přesto se o něm málo ví. Zástupce ombudsmana žádá Ministerstvo zdravotnictví, aby se onemocněním začalo zabývat

11.9.2024 - | Kancelář veřejného ochránce práv

„Z veřejně dostupných zdrojů usuzuji, že se stát systematicky nevěnuje situaci lidí s ME/CFS a nesbírá o ní data. Situaci těchto lidí považuji za závažnou, přičemž stát dosud nepodnikl žádné kroky k jejímu zlepšení. Proto vydávám doporučení k podpoře naplňování jejich práv,“ uvedl zástupce ombudsmana Vít Alexander Schorm. Doporučení má sloužit jako podklad pro další diskuzi s politiky, úřady a odborníky.

Odhaduje se, že v Česku může toto onemocnění mít až 76 tisíc lidí. Týká se všech věkových skupin. Mezi pacienty převažují ženy. Lidé s velmi těžkou formou nemoci jsou trvale ležící a plně závislí na péči. Lidé s těžkou či středně závažnou formou onemocnění obvykle přestali pracovat nebo se vzdělávat a vykonávají nanejvýše drobné úkony. I při mírném průběhu lidé obvykle pracují pouze na zkrácený úvazek a přestali se účastnit volnočasových aktivit a společenského života. *„Lidé s onemocněním ME/CFS musí zvládat mimořádně složitou situaci. Nachází se v dlouhodobé nejistotě, čelí nedůvěře okolí a potýkají se s výpadkem příjmů,“* upozornil Schorm.

Myalgická encefalomyelitida, případně chronický únavový syndrom (ME/CFS)[1] je chronické onemocnění, které může postihnout různé části těla či soustavy člověka. Mezinárodní klasifikace nemocí ho řadí mezi nemoci nervové soustavy (postvirový syndrom únavy).

Mezi příznaky patří podstatné snížení nebo zhoršení schopnosti vykonávat dosavadní aktivity, které provází výrazná únava. Lidé s tímto onemocněním cítí nevolnost po námaze a mívají poruchy spánku. Mívají také problémy s pamětí, soustředěním, rovnováhou, přecitlivělostí na světlo, zvuk nebo vůně, problémy s regulací tělesné teploty či udržování vzprímeného držení těla. Dosud neexistuje žádný laboratorní test pro stanovení onemocnění ME/CFS. Lze jej diagnostikovat až po vyloučení jiných onemocnění s obdobnými příznaky.

Téměř polovina lidí, kteří pociťují příznaky chronického únavového syndromu, diagnózu stále nemá stanovenou. Podle studie Nadačního fondu Neúnavní se 70 % dotazovaných nikdy nesetkalo s lékařem, který má znalosti o onemocnění ME/CFS. Chybějící povědomí o nemoci může vést k pozdní nebo nesprávné diagnóze a doporučování nevhodné léčby. Neexistuje žádné pracoviště, které by se na toto onemocnění specializovalo.

(data pochází ze studie Neúnavní)

Zástupce ombudsmana se obrátil na Ministerstvo zdravotnictví. Požádal ho, aby se situací lidí s ME/CFS začalo systematicky zabývat. *„Ministerstvo by mělo přijmout opatření, která zajistí, aby byli*

lékaři informováni o tomto onemocnění a aby měli pacienti a jejich blízcí přístup k ověřeným a srozumitelným informacím. Je potřeba, aby vznikl doporučený diagnostický postup i postup léčby a vybudovala se specializovaná pracoviště pro diagnostiku a léčbu ME/CFS,” uvedl Vít Alexander Schorm.

„Nadační fond Neúnavní je velmi rád, že tíživé situaci pacientů s ME/CFS se dostává podpory ze strany Kanceláře ombudsmana. Současné nastavení systému a nízké povědomí v ČR vede k situacím, kdy pacient nenachází pochopení u svého lékaře, je mu nastavena nesprávná a škodlivá léčba a v kombinaci s nemožností dovolit si přestat vykonávat práci, se jeho zdravotní stav dlouhodobě a nenávratně zhorší. I proto existuje pouze velmi nízké procento lidí s ME/CFS, kteří se vrátí na alespoň 70 % úroveň aktivity v porovnání s dobou před onemocněním,” uvedl spoluzakladatel a předseda správní rady Nadačního fondu Neúnavní Petr Homolka.

Každý člověk má právo požívat nejvyšší dosažitelné úrovně fyzického a duševního zdraví. Česká republika se přijetím mezinárodních lidskoprávních úmluv, mimo jiné také Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením, zavázala k jejímu zajištění. Zdravotní služby musí být dostupné, přístupné, přijatelné a kvalitní. „Česká republika má rezervy v naplňování práva lidí s chronickým únavovým syndromem na zdraví podle článku 25 Úmluvy o právech o osobách se zdravotním postižením,” poukázal zástupce ombudsmana. Veřejný ochránce práv od roku 2018 monitoruje, jak Česká republika naplňuje práva lidí s postižením podle Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením.

Dosavadní aktivity

V únoru 2024 zveřejnil Nadační fond Neúnavní studii o situaci lidí s ME/CFS v České republice. Studie ukázala, že na diagnózu pacienti čekají roky a lékaři o ME/CFS nevědí. V reakci na tato zjištění vyzval Nadační fond Neúnavní Ministerstvo zdravotnictví a odborné lékařské společnosti, aby se zasadily o nápravu situace a vytvořily doporučený postup pro diagnostiku a léčbu ME/CFS. „Důsledkem současného přehlížení lékařským systémem je následná izolace a v podstatě vyloučení ze společnosti. Pro NF Neúnavní je toto dlouhodobě nepřijatelné a již jsme opakovaně vyzvali zástupce českého rezortu zdravotnictví, aby Česká republika následovala vzor zahraničí, kde je ME/CFS již dlouhodobě uznáno jako samostatná diagnóza. Pacientům je poskytována péče, která jim dává naději na alespoň částečné zlepšení zdravotního stavu a návrat do normálního života,” vysvětlil Homolka.

O zlepšení situace lidí s ME/CFS v Česku usiloval od roku 2005 také Klub pacientů s ME/CFS. Od roku 2022 na podnět České lékařské společnosti JEP má dosud pozastavenou činnost.

Na neuspokojivou situaci lidí s ME/CFS v členských státech Evropské unie upozornil Evropský parlament v roce 2020 usnesením o financování výzkumu onemocnění. Mimo jiné v něm vyzval členské státy, aby urgentně přijaly účinné kroky k zajištění uznání ME/CFS a zahájily informační a osvětové kampaně mezi zdravotnickými pracovníky a veřejností.

Problematikou se bude zástupce ombudsmana dále zabývat například 19. září 2024 na kulatém stole v Poslanecké sněmovně na téma Vznik standardizované péče pro pacienty s ME/CFS. Akci pořádá zmocněnkyně vlády pro lidská práva Klára Šimáčková Laurenčíková, místopředsdkyně Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR Olga Richterová a Nadační fond Neúnavní.

[1] Více informací o ME/CFS je dostupných například zde: neunavni.cz, případně v anglickém jazyce zde: cdc.gov, nhs.uk.

- Doporučení veřejného ochránce práv

- Leták s fakty o chronickém únavovém syndromu

https://www.ochrance.cz/aktualne/chronicky_unavovy_syndrom_meni_zivoty_lidi_presto_se_o_nem_malo_vi-zastupce_ombudsmana_zada_ministerstvo_zdravotnictvi_aby_se_onemocnenim_zacalo_zabyvat