

Dne 15.8. 2009

ŽÁDOST O INFORMACE

podle zákona č.106/1999 Sb. o svobodném přístupu k informacím k Vaší odpovědi ze dne 12. 6. 2009, č. j. : 47288/2008 na Stížnost č. 2 na postup při vyřizování žádosti o informace dle zák. č.106/1999 Sb.

Podle zákona č.106/1999 Sb. o svobodném přístupu k informacím podávám žádost o tyto informace, které návazně vyplývají ze Stížnosti č. 2 ze dne 12.6.2009 :

Ad bod 2 Vaší odpovědi ze dne 12. 6. 2009

Otázky č.1

a) **keré osoby (osoba) rozhodly (a) (jméno , příjmení, prac. pozice), že Návrh standardu diagnostiky a léčby CFS podaný Petičním výborem ME/CFS-ČR dne 28. 7. 2008 (27 stran) je jako standard nevhodný a jde spíše o stať pro specializovanou publikaci o CFS?**

Žádáme Vás i o podrobné odůvodnění tohoto postoje, čím je relevantně podložen..

b) **proč MZ ČR až nyní dodatečně argumentuje že, cituji : „ Při tvorbě doporučených postupů obecně platí, že výsledný materiál je sumarizován do přehledné podoby, která by neměla překročit několik stran tiskového formátu. Tento požadavek Váš materiál nesplňuje.“**

Žádáme vysvětlení, proč a kým jsme nebyli o tomto „požadavku“ informováni předem před zpracováváním našeho Návrhu standardu diagnostiky a léčby CFS ?

Uvádíme, že již stávající a běžně v klinické praxi používané standardy – tj. doporučené postupy diagnostiky a léčby různých chorob běžně obsahují tyto kapitoly :

1. Úvod
2. Definice a terminologie
3. Epidemiologie
4. Diagnostika
5. Terapie
6. Posudkové hodnocení
7. Literatura

a jde o obsáhlé texty v závislosti na složitosti problematiky té, které choroby. Jak se MZ opakovaně vyjádřilo, syndrom chronické únavy představuje velký problém diagnostický, posudkový, terapeutický a socioekonomický a tudíž ani standard nemůže být stručný, neboť je do něj zahrnuta problematika z lék. oborů : imunologie – neurologie - alergologie - infekčních nemocí - ORL - interny – kardiologie – endokrinologie – gastroenterologie – revmatologie a dalších. Jak jistě velmi dobře víte, u zdrav. postižení nemocí CFS jde o chronické onemocnění m.u.l.t.i.s.y.s.t.é.m.o.v.é a v ž á d n é m případě ho n e l z e z j e d n o d u š i t na nepřekročení několika stran tiskového formátu, což by následně v chybných diagnostických důsledcích (chybné stanovení dg.) mohlo v klinické lékařské praxi poškozovat tisíce pacientů na včasnosti zahájení léčebných a jiných terapeutických opatření.

Uvádíme, že např. přiložená Příloha č.1 – obsahuje **dvaceti sedmi** stránkové - **Doporučené postupy diagnostiky, léčby, dispenzarizace a profylaxe. INFEKČNÍ ENDOKARDITIDA, Jiří Bene.1, Pavel Gregor2, Ale. Mokráček3,1Infekční klinika 3. LF UK, FN Bulovka, Praha,23.Interní-kardiologická klinika 3. LF UK, FN Královské Vinohrady, Praha,3Kardiochirurgické oddělení Nemocnice České Budějovice a.s., České Budějovice.**

Dále byl např. vydán **Standard léčebného plánu – Cystická fibróza** (obsah 30 stran A4) aut. doc. MUDr. Věra Vávrová DrSc., a další a další Standardy viz. Standardy léčebných postupů a kvalita ve zdravotní péči, zdroj viz . http://www.dashofer.cz/pks2/?uid=1270850&e=220932&wa=MM_31E09E7PK

Při srovnání našeho návrhu standardu diagnostiky a léčby CFS s např. s tímto (**příloha č.1**) a několika dalšími doporučenými postupy u jiných nemocí v podobném stránkovém obsahu publikovanými na stránkách odborných společností, **nevidíme žádný důvod k Vašemu závěru**, že náš *Návrh standardu diagnostiky a léčby CFS podaný Petičním výborem ME/CFS-ČR dne 28. 7. 2008 (27 stran)* je jako standard nevhodný a jde spíše o stať pro specializovanou publikaci o CFS.

K Vaši informaci o „nevhodnosti vydání Standardu pro CFS“ uvádíme, že je nám známo, že jsou běžně zpracovány Standardy pro „nemoci“ :

- Patologické hráčství
- Závislost na tabáku
- Prostá obezita u dospělých
- Závislost na psychoaktivních látkách (drogy, alkohol a jiné škodlivé návykové látky)

Návrh Standardu diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (CFS) podaný Petičním výborem ME/CFS-ČR MZ ČR před rokem vychází z publikace Kanadských směrnic z r. 2003, které jsou jako doporučený postup diagnostiky a léčby ME/CFS pro klinickou praxi každého ošetřujícího lékaře i v ČR, uznávány i **ESME - Evropskou společností pro ME** (European Society for ME <http://esme-eu.com/>). V expertní skupině této společnosti se sešlo deset mezinárodně uznávaných vědců, z nichž mnozí jsou prominentními vedoucími lékařskými kapacitami ve své oblasti výzkumu. Jedná se tedy o odbornou evropskou společnost založenou výhradně pro řešení naší nemoci ME/CFS.

Mimořádně alarmující informace o sociálně-ekonomických dopadech ME/CFS na pacienty a na ekonomiku států Evropy vydané Evropskou společností ESME pro ME/CFS najdete :

V českém jazyce na : <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2009080201>

V anglickém originále na : <http://esme-eu.com/resources/socio-economic-impact-of-me-cfs-on-patients-and-society-article30-112.html>

Ad bod 3) Vaši odpovědi ze dne 12. 6. 2009

Otázka č. 2 - opakovaně se tedy ptáme :

- a) **Proč doposud není vydán Standard diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (CFS), když CFS představuje velký.....problém diagnostický, posudkový, terapeutický a socioekonomický?**
- b) **Sdělte nejkratší závazný termín, kdy bude vydán Standard diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (CFS) ve Věstníku MZ ČR, když je dle Vaší odpovědi ze dne 12. 6. 2009, č. j.: 47288/2008 odborná veřejnost zcela jednotná a tedy rozdílné postoje vydání standardu již nebrání?**

Jak vyplývá z níže uvedeného zdroje a z **Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny**, kterou Česká republika podepsala 24. června 1998. Vláda ČR uložila Ministerstvu zdravotnictví usnesením č. 403 ze dne 10. června 1998 předložit Úmluvu Parlamentu České republiky k vyslovení souhlasu. Proces ratifikace Úmluvy byl dokončen podpisem prezidenta ČR. Ratifikační listiny byly 22. června 2001 uloženy u generálního tajemníka Rady Evropy, smlouva vstoupila v platnost 1. října 2001.

Dle Čl. 4 Úmluvy, jak máme za to, je povinností MZ ČR Standard diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (CFS) ihned vydat a to v souladu s principem lege artis.

Z právního hlediska se jedná o m.e.z.i.n.á.r.o.d.n.í úmluvu o lidských právech, která má podle Ústavy p.ř.e.d.n.o.s.t. před „běžnými“ zákony. Z Ústavy též vyplývá bezprostřední závaznost Úmluvy, to znamená, že je možno aplikovat její ustanovení přímo, nemusí být provedena zákonem.

Cituji z Úmluvy o lidských právech a biomedicině :

Kapitola I - Obecná ustanovení

Článek 4 - Profesionální standardy

Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví, včetně vědeckého výzkumu, je nutno provádět v souladu s příslušnými profesionálními povinnostmi a standardy.

Konec výňatku citace z Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny.

Zdroj : http://juristic.zcu.cz/dostal/docs/UB_cj.htm

V nálezu Veřejného ochránce práv - JUDr. Otakara Motejla, ze dne 9. února 2009, sp. zn.: 5934/2007/VOP/JŠL se píše : „Ministerstvo zdravotnictví sdělilo, že při přípravě standardu péče o pacienty s CFS byly osloveny odborné společnosti s žádostí o spolupráci a vyjádření. Z informací, které Ministerstvo zdravotnictví od těchto společností obdrželo, vyplynulo, že chronický únavový syndrom představuje velký problém diagnostický, posudkový, terapeutický a socioekonomický. Z důvodu rozporů mezi jednotlivými odborníky je vytvoření standardu po odborné stránce náročný úkol.

(...)

Z výše uvedeného vyplývá, že změna postoje správních orgánů ke chronickému únavovému syndromu závisí na sjednocení názorů odborné lékařské veřejnosti.“

Nyní v odpovědi ze dne 12. 6. 2009, č. j.: 47288/2008 podtrhujete, že odborná veřejnost je v názoru na hlavní diagnostické kritérium zcela jednotná (podotýkáme však, že uvedené vyloučení všech známých příčin únavy je pouze jedním ze dvou hlavních kritérií Holmesovy definice používané v ČR - viz níže) a léčba je individuální. S individuálností terapeutického přístupu nelze než souhlasit a tato potřeba individuální léčby každého pacienta je v našem návrhu rovněž zdůrazněna (konkrétně v čl. 4, kapitola „Léčba“, str. 9 a 10).

Holmesova kritéria pro CFS z r. 1988

Velká (hlavní) kritéria

1. Únava či snadná unavitelnost až vyčerpanost (nově vzniklá bez dřívějších potíží, neodeznívající po odpočinku, snižující výkonnost pod 50 % předešlé aktivity a trvající alespoň půl roku).
2. Vyloučení jiných možných příčin únavy (malignity, autoimunitní onemocnění, alergie, imunodeficity, lokalizované infekce, chronické a subakutní bakteriální nemoci, systémové mykózy, parazitární nemoci, chronické psychiatrické nemoci, dlouhodobé užívání léků, závislosti, působení toxických látek, chronické zánětlivé nemoci, neuromuskulární onemocnění, endokrinní onemocnění, aj.).

Malá (symptomová) kritéria

1. Zvýšená teplota, zimnice.
2. Bolesti v krku.
3. Citlivost až bolestivost krčních či axilárních uzlin.
4. Nevysvětlitelná generalizovaná svalová slabost.
5. Myalgie.
6. Prodloužená (trvajících 24 hod a více) celková únava po dříve běžně tolerované námaze.
7. Bolesti hlavy.
8. Migrující artralgie bez otoků a zánětu.
9. Neuropsychické potíže (zapomnětlivost, podrážděnost, špatná koncentrace, deprese, zmatenost).
10. Poruchy spánku.
11. Náhlý vznik potíží (hodiny až dny).

Fyzikální kritéria (objektivní příznaky)

1. Zvýšená teplota.
2. Chronická faryngitida.
3. Zvětšené či citlivé lymfatické uzliny kolem kývačů nebo v axilách (2krát během 1 měsíce).

Pro diagnózu podle Holmesa musí být splněna

1. Obě velká kritéria, 6 z 11 malých kritérií a 2 ze 3 fyzikálních kritérií.
2. Nebo obě velká kritéria a 8 z 11 malých, pokud fyzikální nejsou k dispozici

Ad bod 3) Vaší odpovědi ze dne 12. 6. 2009 – poslední věta

Citujete, že: „ Odborná literatura týkající se problematiky chronické únavy je lékařům k dispozici“

Jistě máte na mysli literaturu k diagnostice, léčení a dispenzární péči k nemoci CFS, ze které, podle Vás, vychází všichni lékaři v ČR jednotně. Kdyby tomu tak však nebylo a každý lékař by čerpal z různě odborně a vědecky podložené či nepodložené literatury podle svého vlastního uvážení, tak v takovém případě by se mohlo jednat o chaotický lékařský přístup k nemocnému s CFS v různosti přístupu v různých částech ČR, který by v mnoha případech mohl být v rozporu s principem lege artis a pacienta by mohl nevratně poškodit na zdraví. **Jak Vám opakovaně písemně sdělujeme, existuje pouze jediný diagnostický a léčebný odborný materiál a to jsou v Evropě v klinické lékařské praxi používané tzv. Kanadské směrnice*.....(viz. *Pozn. ke Kanadským směrnicím) přijaté i ESME (viz. ESME - [Evropská společnost pro ME](http://evropska-spolecnost-pro-me.org/) (European Society for ME <http://esme-eu.com/>)**

Tyto směrnice k CFS byly námi přeloženy do českého jazyka a ve zkrácené podobě, **pro klinickou praxi** a Ministerstvu zdravotnictví ČR **zaslány již před rokem** (červenec 2008) pod názvem **Návrh Standardu diagnostiky a léčby syndromu chronické únavy (CFS)** viz <http://cfids.nezavislestranky.cz/view.php?cisloclanku=2008073001>.

I přesto, že tento materiál jako MZ ČR hodnotíte po odborné stránce velice kladně, jeho **nepřijetí** však nyní **absurdně odůvodňujete Vámi d o d a t e č n ě sdělenou podmínkou zpracování, kterou náš materiál podle Vás nesplňuje viz. text výše – Ad bod 2.**

Tento Váš postup, jak máme za to, je zcela mimořádně skandální, a máme pocit, že si vždy najdete nebo vymyslíte další a další zbrzdující výmluvy, jen aby nám nebylo z povinnosti MZ ČR pomoci v naší roky kritické situaci komplexního neřešení CFS, a to jak organizačně, tak i diagnosticky a léčebně, kdy se takovým „jednáním“ cítíme být Vámi podvedeni. Můžeme Vás ubezpečit, že svým „jednáním“ světový pokrok v komplexním řešení nemoci ME/CFS v ČR nezastavíte. Doslova moře relevantních důkazů o skutečně vážné světové i evropské situaci okolo nekontrolovaně se rozšiřující nemoci ME/CFS, je v ČR patrně zcela jasná jen nám samotným nemocným a několika lékařům ze soukromých praxí, kteří se v této oblasti postižení dokáží kvalitně vzdělávat podle principu lege artis. Nezastavíte ani administrativní úsilí zejména našich zdravých blízkých a částečně naše, o alespoň důstojný přístup a život s touto prozatím nevyléčitelnou nemocí.

***Pozn. ke Kanadským směrnicím**

Expertní podvýbor Zdraví Kanady (Health Canada-obdoba českého ministerstva zdravotnictví) vytvořil zadání pro odborné vypracování Kanadských směrnic k CFS pro klinickou praxi a vybral Svazek lékařských odborníků pro dohodu, reprezentující lékaře, učitele a výzkumníky.

Jde o systematickou pracovní klinickou případovou definici, která specifikuje diagnostikování založené na charakteristických modelech shluků symptomů, které odrážejí specifické oblasti patogeneze. Pro usnadnění komplexního a integrovaného přístupu k této nemoci jsou v Kanadských směrnicích publikovány diagnostické a léčebné postupy a krátký přehled výzkumu. Myalgická encefalomyelitida (ME) a chronický únavový syndrom (CFS) se v tomto materiálu používají ve stejném významu a tato nemoc je označována jako ME/CFS.

Kanadský svazek odborníků pro dohodu (Canadian Expert Consensus Panel) tedy vydal lékařský milník, první klinickou případovou definici onemocnění známého jako myalgická encefalomyelitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS), která **není určena pro vědecký výzkum, nýbrž...p.r.o...k.l.i.n.i.c.k.o.u...p.r.a.x.i.**

Otázka č.3 :

Která je to ta jednoduše odborná literatura, týkající se problematiky chronického únavového syndromu ME/CFS (samozřejmě odpovídající dostupným, v renomovaných odbor. vědec. časopisech publikovaným a světově přijatým poznatkům světové lék. vědy), jež by podle Vás neměla překročit několik stran běžného tiskového formátu, a která je všem lékařům v ČR k dispozici ?

(uveďte : jméno a příjmení autora příp. kol. autorů, rok vydání, název této odborné literatury a jakým způsobem a od jakého data je tato literatura k dispozici, známá a běžně užívaná v klinické praxi každého lékaře v ČR?)

Požadujeme a zvláště důrazně MZ ČR upozorňujeme na to, aby žádané navazující informace ke Stížnosti č. 2, tj. tato Žádost o informace dle zákona č.106/1999 Sb., byly textově zodpovězeny odpovědí na každou otázku, č.1 až č.3 vč. jejich písmen, zvláště a v c e l é m jejich obsahu.

Odpověď na Žádosti o informace zašlete v zákonné lhůtě, v souladu s přísl. ustanov. zák. č. 106/1999 Sb. .

Přílohy - Příloha č.1 - Infekční endokarditida

S pozdravem

Zdr. postižení ME/CFS – ČR

Ing. Jana Outratová CSc.

Mgr. Alena Kostrejšová 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