

ZLEPŠENÍ SOCIÁLNÍ PÉČE A PODPORY PRO PACIENTY S CHRONICKÝM ÚNAVOVÝM SYNDROMEM

AŽ 50 000 LIDÍ NENÍ UZNÁVÁN ADEKVÁTNÍ INVALIDNÍ DŮCHOD A SOCIÁLNÍ PÉČE

V České republice žije až 50 tisíc dlouhodobých pacientů s myalgickou encefalomyelitidou, neboli chronickým únavovým syndromem (zkr. ME/CFS)¹. Odhadem 90 % z nich nemohou kvůli svému onemocnění pokračovat v ekonomicky aktivní činnosti² a přijdou posléze o 50 až 75 % příjmů³.

☞ Přestože jsou podmínky pro přiznání invalidity nastaveny univerzálně, z dlouhodobé zkušenosti pacientů s ME/CFS vyplývá, že je pro ně téměř nemožné získat adekvátní výši inv. důchodu.

☞ Pacienti jsou tak nuceni i přes výrazné snížení pracovní schopnosti nadále pracovat, což vede k přímému zhoršení jejich zdravotního stavu. I tak jsou vystaveni výrazně nižší kvalitě života, jelikož i při nejmírnějším průběhu onemocnění dochází k minimálně 50% snížení úrovně aktivity⁴.

☞ Ačkoliv se ME/CFS nedá léčit, zvýšené výdaje spojené s léčbou jednotlivých symptomů a vyžadovanou péčí přispívají k tíživé finanční situaci pacientů a jejich rodin.



Obavu o nízkou podporu těchto pacientů, zatím bez odezvy, projevil Neúnavní, uznávaní lékaři, např. MUDr. Milan Trojánec, politici - Markéta Pekarová-Adamová (TOP 09), Vít Kaňkovský (KDU-ČSL), Olga Richterová (Piráti), Adam Vojtěch, Věra Adámková (oba ANO) – veřejný ochránce práv Otakar Motejl a v otevřeném dopise⁵ Klubu pacientů také 60 předních vědců ze zahraničí, v čele s laureátem Nobelovy ceny Ronem Davisem.

KE ZLEPŠENÍ SITUACE VEDE AKCEPTACE DIAGNÓZY A ZVÝŠENÍ POVĚDOMÍ

NF Neúnavní považuje následující kroky za nezbytné na cestě za zlepšením situace pacientů s ME/CFS:

- Zahrnutí ME/CFS ve vyhlášce č. 359/2009 Sb. (O posuzování invalidity)**, díky čemuž dojde k jasnému vymezení podmínek pro přiznání invalidity pacientům s ME/CFS v souladu s nejnovějšími vědeckými a medicínskými poznatky. ME/CFS představuje náročnou nosologickou jednotku, v zahraničí však existují běžně praktikované postupy, jejichž implementaci v ČR nic nebrání.
- Vzdělávání posudkových lékařů** považujeme za neméně důležité. V současnosti je ME/CFS posudkovými lékaři často mylně zaměňováno za duševní či mnohem méně závažné onemocnění. I z těchto důvodů ve většině případů dochází k naprostému nepřiznání invalidity či jejího přiznání v nedostatečné výši.

NAVRHOVANÉ ZMĚNY POZITIVNĚ OVLIVNÍ VEŠKERÉ OBLASTI ŽIVOTA PACIENTŮ

V případě onemocnění ME/CFS hraje včasné (tj. první 2 roky) upravení životního stylu a snížení aktivity nezaměnitelnou roli v budoucím průběhu onemocnění. Změna v přístupu tak pomůže pacientům:

- 👍 soustředit se primárně na zlepšení jejich stavu bez toho, aby čelili existenčním problémům;
- 👍 pomůže pokrýt základní životní výdaje a náklady spojené s léčbou symptomů;
- 👍 vypořádat se s výraznou psychickou zátěží tohoto onemocnění, vyhnout se degradaci na pouhé přežívající jedince a být méně izolovaní od zbytku společnosti.



ME/CFS je neléčitelné onemocnění, které je mnohem závažnější, než se na první pohled zdá, a které si člověk nezpůsobuje sám. Neúnavní věří, že si pacienti zaslouží mnohem větší podporu. Vyzýváme Vás, ať se k nám přidáte a pomůžete nám tuto situaci změnit!

Nadační fond Neúnavní vznikl v roce 2020 za účelem zlepšování životních podmínek pacientů proaktivním přístupem k oblasti legislativních změn, duševního zdraví pacientů a zvyšování povědomí o ME/CFS.

Za tým NF Neúnavní,

Petr Homolka

předseda správní rady NF Neúnavní

ZDROJE:

1. **CDC – Centers for Disease Control and Prevention**
<https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/epidemiology.html>
2. **Open Medicine Foundation**
<https://www.omf.ngo/what-is-mecfs/>
3. **Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services**
<https://www.sbu.se/en/publications/sbu-bereder/myalgic-encephalomyelitis-and-chronic-fatigue-syndrome-mecfs/>
4. **CDC – Centers for Disease Control and Prevention**
<https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/clinical-care-patients-mecfs/treating-most-disruptive-symptoms.html>
5. **Klub pacientů s myalgickou encefalomyelitidou/syndromem chronické únavy**
<http://me-cfs.eu/tiskova-zprava-sedesat-zahranicnich-vedcu-a-lekaru-podporilo-otevreny-dopis-organizace-pacientu-s-me-cfs/>

VYJÁDRĚNÍ POLITIKŮ:

- **Ministr zdravotnictví Adam Vojtěch zavítal na osvětovou akci za zvýšení povědomí o nemoci ME/CFS**
<http://me-cfs.eu/ministr-zdravotnictvi-adam-vojtech-zavital-na-osvetovou-akci-za-zvyseni-povedomi-o-nemoci-me-cfs/>
- **Interpelace poslankyně O. Richterové na MPSV a MZ**
<http://me-cfs.eu/interpelace-poslankyne-o-richterove-na-ministryni-prace-a-socialnich-veci-j-malacovou-a-ministra-zdravotnictvi-a-vojtecha-ve-veci-me-cfs/>
- **Akceptace otevřeného dopisu a uznání jeho podstaty poslankyněmi Markétou Pekarovou-Adamovou a Věrou Adámkovou**
<http://me-cfs.eu/interpelace-poslankyne-o-richterove-na-ministryni-prace-a-socialnich-veci-j-malacovou-a-ministra-zdravotnictvi-a-vojtecha-ve-veci-me-cfs/>
- **Vyjádření kanceláře Veřejného ochránce práv ČR**
<http://me-cfs.eu/verejny-ochrance-prav-odpoved-z-9-11-2010-o-ukonceni-vyrizovani-podnetu-k-me-cfs/>

JAK SE DOZVĚDĚT VÍCE O ME/CFS:

- **Video mapující život několika pacientů s ME/CFS**
https://www.youtube.com/watch?v=VKPdgz612nU&fbclid=IwAR0NhaEJiyc5KXH1Ts4sopg_4P-OWxx0Ukkl0sCJGBAtKhLQ8vvlthgpP7E
- **Dokumentární film o (neúspěšné) klinické studii, která přibližuje úskalí ME/CFS i z pohledu lékařů**
<https://www.youtube.com/watch?v=JEQjjYVZzXk&feature=youtu.be>
- **Film 'Unrest'**
<https://www.unrest.film>
- **Stránky NF Neúnavní**
<https://www.neunavni.cz>
- **Stránky českého Klubu pacientů s ME/CFS**
<http://me-cfs.eu/>

