ombudsman
veřejný ochránce práv

Sp. zn.: 54/2024/OZP/PH
Č. j.: KVOP-35027/2024

Jak zlepšit situaci lidí s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem (ME/CFS)

Doporučení veřejného ochránce práv 2024

Veřejný ochránce práv, Údolní 39, 602 00 Brno
www.ochrance.cz | podatelna@ochrance.cz | (+420) 542 542 888 – infolinka každý pracovní den 8:00–16:00 hodin

Obsah

Úvodní slovo 3
Základní fakta o onemocnění ME/CFS 4
Právo na zdraví u lidí s ME/CFS 6
Situace lidí s ME/CFS v České republice 8
Situace lidí s ME/CFS v zahraničí 10
Závěry a doporučení 12

Úvodní slovo

Myalgická encefalomyelitida, případně chronický únavový syndrom (ME/CFS), je onemocnění, o kterém se dosud málo ví. Jeho průběh však může být natolik vážný, že člověku zcela změní život.

V únoru 2024 zveřejnil Nadační fond Neúnavní studii o situaci lidí s ME/CFS v České republice.[1] Studie přinesla závažné poznatky: **na diagnózu se čeká řadu let, lékaři o ME/CFS nevědí**. Onemocnění má přitom na život těchto lidí zásadní dopad: téměř polovině dotazovaných znemožnilo pracovat, dalších 34 % lidí pracuje na nejvýše poloviční úvazek. Více než dvěma třetinám klesly v důsledku onemocnění příjmy o více než 50 %. Polovina dotazovaných přitom nečerpá žádnou podporu ze systému sociálního zabezpečení.

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.

O zlepšení situace lidí s ME/CFS v České republice usiloval od roku 2005 také Klub pacientů s ME/CFS. Tato pacientská organizace opakovaně jednala s politiky, úředníky i odborníky, až dosáhla příslibu, že doporučený postup pro ME/CFS bude vytvořen v rámci projektu Agentury pro zdravotnický výzkum ČR. V květnu 2022 však od záměru upustila na podnět České lékařské společnosti JEP.[2] O tři měsíce později Klub pacientů s ME/CFS pozastavil svou činnost (to trvá dosud).[3]

Situaci lidí s ME/CFS považuji na základě dostupných informací za závažnou. Přitom stát nepodnikl žádné kroky k jejímu zlepšení. Proto vydávám doporučení k podpoře naplňování jejich práv.[4] Vnímám ho jako podklad pro další diskusi s politiky, úřady a odborníky.

1 Nadační fond Neúnavní. *Studie situace pacientů s ME/CFS v České republice*, 2024. Online. Dostupná z: neunavni.cz [cit. 2024-08-05].

2 Více informací je zde: me-cfs.eu.

3 Více informací je zde: me-cfs.eu.

4 Na základě § 21c odst. 1 písm. a) zákona č. 349/1999 Sb., o veřejném ochránci práv.

Základní fakta o onemocnění ME/CFS

ME/CFS[5] je chronické onemocnění, které může postihnout různé části těla či soustavy člověka.[6] Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10 i MKN-11) ho řadí mezi nemoci nervové soustavy > jiné poruchy mozku (jiné poruchy nervové soustavy) > postvirový syndrom únavy (kód G93.3, v MKN-11 8E49).

Onemocnění se týká všech věkových skupin. **Z hlediska pohlaví mezi pacienty převažují ženy.[7] ME/CFS znemožňuje člověku žít život, na který byl dosud zvyklý.** Lidé

- **s velmi těžkým ME/CFS** jsou trvale ležící a plně závislí na péči,
- **s těžkou ME/CFS** zpravidla tráví většinu času na lůžku a vykonávají nanejvýše drobné úkony,
- **se středně závažnou ME/CFS** mají sníženou pohyblivost, jsou omezeni ve všech činnostech každodenního života a obvykle přestali pracovat nebo se vzdělávat,
- **s mírným ME/CFS** obvykle pracují pouze na zkrácený úvazek a přestali se účastnit volnočasových aktivit a společenského života.[8]

Diagnostika onemocnění ME/CFS

Podle diagnostických kritérií amerického Institutu medicíny (2015)[9] jsou klíčovými příznaky ME/CFS:

- **podstatné snížení nebo zhoršení schopnosti vykonávat dosavadní aktivity, které**
  - trvá déle než 6 měsíců a
  - provází ho výrazná únava, která se objevila nově (netrvá celý život), nelze ji vysvětlit nadměrnou námahou ani podstatně zmírnit odpočinkem,
- **nevolnost po námaze (tzv. PEM)**, což je zhoršení souvisejících příznaků po fyzické nebo duševní námaze, které obvykle trvá déle než 24 hodin,
- **poruchy spánku** (neosvěžující spánek, neschopnost usnout atd.).

---

5 Někdy se uvádějí onemocnění myalgická encefalomyelitida (ME) a chronický únavový syndrom samostatně, jindy jako kombinovaný termín (ME/ CFS). V tomto textu jsem zvolil variantu kombinovaného termínu, protože ho využívají i pacientské organizace a britský National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

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

7 Více informací je například zde: ed.ac.uk.

8 National Institute for Health and Care Excellence. *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206],* zveřejněno 29. října 2021. Online. Dostupné z: nice.org.uk [cit. 2024-08-05]. S. 8–9.

9 Centers for Disease Control and Prevention. *IOM 2015 Diagnostic Criteria*. Dostupná z: cdc.gov [cit. 2024-08-05].

Aby se jednalo o ME/CFS, musí se dále u pacienta vyskytovat:

- **kognitivní obtíže**, například problémy s pamětí, soustředěním, zpracováním informací, rovnováhou, přecitlivělost na světlo, zvuk nebo vůně, problémy s regulací tělesné teploty apod.,

nebo

- **ortostatická intolerance**, což je zhoršení příznaků při zaujímání a udržování vzpřímeného držení těla.

Obdobná diagnostická kritéria stanoví i tzv. Mezinárodní konsensuální kritéria[10] nebo Kanadská konsensuální kritéria.[11]

Dosud **neexistuje žádný laboratorní test pro stanovení onemocnění ME/CFS**. ME/CFS lze diagnostikovat až po vyloučení jiných onemocnění s obdobnými příznaky.

Onemocnění ME/CFS v České republice

Přesný počet pacientů s ME/CFS v České republice není znám. Zahraniční studie uvádějí, že v Evropě se onemocnění může týkat 0,1 – 0,7 % populace.[12] **V České republice**, kde podle Českého statistického úřadu k 31. prosinci 2023 žilo 10,9 mil. obyvatel,[13] **se tak může jednat o přibližně 11 tisíc až 76 tisíc lidí s tímto onemocněním**.[14]

10 Dostupná zde: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.

11 Shrnuta jsou například zde: meresearch.org.uk.

12 Nacul, L. et al. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. Medicina (Kaunas). 2021 May; 57(5): 510. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8161074/ [cit. 2024-08-05].

13 Viz csu.gov.cz.

14 Nadační fond Neúnavní uvedl ve své studii jako horní hranici 50 tisíc pacientů, neboť pracoval s jinými údaji o prevalenci.

Právo na zdraví u lidí s ME/CFS

Zdraví je pro člověka důležitým předpokladem pro to, aby mohl vykonávat svá práva a žít kvalitní život. **Proto také řada mezinárodních lidskoprávních úmluv stanoví, že každý člověk má právo požívat nejvyšší dosažitelné úrovně fyzického a duševního zdraví.**[15] Česká republika se jejich přijetím zavázala, že bude právo na zdraví respektovat, chránit a naplňovat. **Mimo jiné je povinna zajistit, aby byly zdravotní služby**

- **dostupné** (např. dostatečná kapacita),
- **přístupné**, **což zahrnuje rovný přístup** (nediskriminaci), **fyzickou přístupnost** (např. bezbariérovost zdravotnických zařízení, ale i dosažitelnost ve všech oblastech včetně venkova), **ekonomickou přístupnost a přístupnost informací**,
- **přijatelné**, což znamená, že musejí zohledňovat potřeby a preference lidí s ohledem na jejich pohlaví, věk, příslušnost k menšinám atd.,
- **kvalitní.**[16]

Právo lidí s ME/CFS chrání také článek 25 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením[17] (Úmluva). Nejprve vysvětlím, proč se na lidi s ME/CFS Úmluva vztahuje. Poté přiblížím závazky, které České republice z článku 25 Úmluvy vyplývají.

ME/CFS jako postižení

Úmluva definuje postižení v článku 1 jako „dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit plnému a účinnému zapojení člověka do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními“. Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením vyložil toto ustanovení ve věci *S. C. proti Brazílii*. Vysvětlil, „že **rozdíl mezi nemocí a zdravotním postižením je rozdílem stupně, nikoliv druhu. Zdravotní postižení, které je původně chápáno jako nemoc, se může v důsledku délky svého trvání nebo chronicity vyvinout v postižení v rámci zdravotního postižení**. Model zdravotního postižení založený na lidských právech vyžaduje, aby byla zohledněna různorodost lidí s postižením (preambule, bod i/) spolu s interakcí mezi jednotlivci s postižením a překážkami v přístupu a prostředí (preambule, bod e/).“[18]

ME/CFS je chronické onemocnění, které snižuje schopnost člověka vykonávat dosavadní aktivity a udržovat vztahy, tedy zapojovat se do společnosti. Jedná se tedy o postižení ve smyslu článku 1 Úmluvy.

15 Například článek 12 Mezinárodního paktu o hospodářských, sociálních a kulturních právech, článek 11 Evropské sociální charty a další.

16 Obecný komentář Výboru OSN pro hospodářská, sociální a kulturní práva č. 14 (2000) Článek 12 Právo na nejvyšší dosažitelnou úroveň zdraví. Český překlad je dostupný na mezisoudy.cz.

17 Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, vyhlášená pod č. 10/2010 Sb. m. s.

18 Názor Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením ze dne 2. října 2014, *S. C. proti Brazílii*, č. 10/2013, juris.ohchr.org.

Právo na zdraví podle Úmluvy o právech lidí s postižením

Podle článku 25 Úmluvy mají lidé s postižením právo na dosažení nejvyšší možné úrovně zdraví, a to bez diskriminace na základě postižení. Za účelem naplnění jejich práva jsou státy (mimo jiné) povinny zajistit, aby měli lidé s postižením **přístup**

- **k obecným zdravotním** službám ve stejném rozsahu a kvalitě jako lidé bez postižení,
- **ke zdravotním službám, které potřebují specificky z důvodu svého postižení, a to včetně včasné detekce a intervence.**

O naplňování Úmluvy smluvní státy pravidelně informují Výbor OSN pro práva osob se zdravotním postižením. Ten opakovaně kritizoval, že právo na zdraví nenaplňují uspokojivě, a doporučil jim nápravu. K situaci lidí s onemocněním ME/CFS se dosud adresně nevyjádřil. Při přezkumu zpráv některých států však poukázal na to, že lidé s chronickým onemocněním nemají přístup k včasné diagnostice, a tudíž ani léčbě.[19]

19 Viz například Závěrečná doporučení Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením k úvodní zprávě Bulharska, zveřejněná dne 22. října 2018, tbinternet.ohchr.org.

Situace lidí s ME/CFS v České republice

Prvním poznatkem je, že komplexní informace chybí. Z veřejně dostupných zdrojů usuzuji, že se stát systematicky nevěnuje situaci lidí s ME/CFS a nesbírá o ní data. V nedávné době zkoumala situaci lidí s ME/CFS v České republice alespoň dvě dotazníková šetření pacientských organizací.

První šetření provedla v roce 2021 evropská pacientská organizace European ME Alliance (EMEA). Jednalo se o rozsáhlý průzkum, kdy oslovila lidi s ME/CFS jak z evropských států, tak z několika mimoevropských.[20] Zapojilo se přibližně 11 tisíc lidí, z toho 123 z České republiky. Zprávu zveřejnila EMEA v dubnu 2024.[21]

Druhý průzkum uskutečnil na začátku roku 2024 Nadační fond Neúnavní. Zúčastnilo se ho 149 lidí z České republiky, kteří mají ME/CFS. Výsledky byly zveřejněny v únoru 2024.

Na tomto místě zmíním pouze zjištění, která souvisejí s naplňováním práva na zdraví.

1. **Lidé s ME/CFS získávají v České republice diagnózu až s odstupem několika let od nástupu příznaků.**

Podle zjištění Nadačního fondu Neúnavní diagnózu do jednoho roku od výskytu příznaků obdrželo pouze necelých 10 % respondentů.[22]

Podle zjištění EMEA je v České republice průměrná doba od začátku onemocnění do stanovení diagnózy 6,5 roku.[23] V tomto kritériu dopadla Česká republika, ve srovnání s jinými státy, poměrně dobře – na žebříčku délky diagnostiky (od nejkratší po nejdelší) se umístila se na 7. místě z 21 zúčastněných států.[24] Zároveň je však třeba vzít v úvahu, že téměř polovina lidí dosud diagnózu nemá (čemuž se věnuji v bodu 2).

Na délku diagnostiky má vliv i to, že za účelem vyloučení jiných onemocnění musejí lidé s ME/CFS navštívit několik lékařů, což obvykle znamená nutnost podstoupit čekací doby. Z průzkumu Nadačního fondu Neúnavní vyplynulo, že lidé s ME/CFS navštíví v rámci diagnostiky v průměru šest lékařů různých odborností, ale v nemálo případech se jedná i o deset a více lékařů.[25]

---

20 Vedle České republiky se jednalo o Austrálii, Belgii, Dánsko, Finsko, Francii, Chorvatsko, Irsko, Island, Itálii, Kanadu, Německo, Nizozemsko, Norsko, Rakousko, Spojené království Velké Británie a Severního Irska, Srbsko, Španělsko, Švédsko, Švýcarsko a Spojené státy americké.

21 Arild Angelsen and Trude Schei. *EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences. European ME Alliance (EMEA)*, 2024. Online. Dostupné z: https://europeanmealliance.org/documents/emeaeusurvey/EMEAMEsurveyreport2024.pdf [cit. 2024-08-05].

22 Studie situace pacientů s ME/CFS v České republice, Nadační fond Neúnavní, 2024, s. 2.

23 Průzkum EMEA mezi pacienty s ME/CFS v Evropě, 2024, s. 136.

24 Průzkum EMEA mezi pacienty s ME/CFS v Evropě, 2024, s. 35.

25 Studie situace pacientů s ME/CFS v České republice, Nadační fond Neúnavní, 2024, s. 2.

2. Téměř polovina lidí, kteří pociťují příznaky ME/CFS, stále nemá stanovenu diagnózu.

Podle výsledků průzkumu EMEA nemělo onemocnění ME/CFS dosud diagnostikováno až 49 % dotazovaných z České republiky. V tomto kritériu se Česká republika umístila v žebříčku států na předposledním místě (na 20. z celkových 21). Pro srovnání, diagnózu ME/CFS mělo stanoveno 97 % účastníků průzkumu ze Spojeného království.[26]

Podle průzkumu Nadačního fondu Neúnavní nemělo dosud diagnózu stanoveno 44 % dotazovaných.

3. Většina lékařů, které lidé s ME/CFS navštívili, neměla o tomto onemocnění povědomí.

Podle studie Nadačního fondu Neúnavní se 70 % dotazovaných nikdy nesetkalo s lékařem, který má znalosti o onemocnění ME/CFS.[27] V průzkumu EMEA uvedlo okolo 75 % respondentů z České republiky, že od zdravotnického systému neobdrželi žádnou, případně jen malou podporu. Naopak jen cca 8 % hodnotilo podporu jako dobrou a 2 % jako velmi dobrou.[28]

To nasvědčuje tomu, že lékaři nejsou o onemocnění dostatečně vzděláváni, což pacientům prodlužuje dobu diagnostiky a vystavuje je riziku, že obdrží nesprávnou diagnózu, často patrně psychiatrickou. V důsledku toho také hrozí, že tito lidé budou nesprávně léčeni – 80 % účastníků studie Nadačního fondu Neúnavní potvrdilo, že nejméně jednou obdrželi lékařské doporučení, které zhoršilo jejich stav.[29] Z toho mimo jiné vyplývá, že lidé s ME/CFS jsou při hledání informací o tom, jak si pomoci, často odkázáni sami na sebe, případně na pacientské organizace, a mohou ztratit důvěru v lékaře.

V situaci, kdy lékaři, natož laická veřejnost, nemají o ME/CFS povědomí, mohou lidé s tímto onemocněním čelit nepochopení svým okolím včetně rodiny, přátel, nadřízených, kolegů či učitelů. Kombinace dlouhodobé nejistoty, nedůvěry okolí a výpadku příjmů bude zpravidla obrovskou zátěží pro jejich duševní zdraví. Dostupnost a využívání služeb podpory duševního zdraví však nebyla do žádného z průzkumů zahrnuta, proto zde nemohu uvést konkrétní data.

26 Průzkum EMEA mezi pacienty s ME/CFS v Evropě, 2024, s. 33.

27 Studie situace pacientů s ME/CFS v České republice, Nadační fond Neúnavní, 2024, s. 3.

28 Průzkum EMEA mezi pacienty s ME/CFS v Evropě, 2024, s. 59.

29 Studie situace pacientů s ME/CFS v České republice, Nadační fond Neúnavní, 2024, s. 3.

Situace lidí s ME/CFS v zahraničí

Na neuspokojivou situaci lidí s ME/CFS v členských státech Evropské unie upozornil Evropský parlament, když dne 18. června 2020 vydal usnesení o dodatečném financování biomedicínského výzkumu myalgické encefalomyelitidy.[30] 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**, které by je upozornily na existenci a příznaky tohoto onemocnění.

Situaci v 21 evropských i mimoevropských státech mapovala v roce 2021 již zmíněná studie EMEA. Její výsledky ukazují, že v žádném ze zahrnutých států nemají lidé s ME/CFS zcela uspokojivé podmínky. Účastníci studie, bez ohledu na bydliště, zpravidla uvedli, že

- zdravotníci nemají o ME/CFS dostatečné povědomí,
- dostupnost specializované zdravotní péče je omezena,
- zdravotníci doporučují nevhodné terapie,
- sociální podpora je nedostatečná.[31]

Co se mezi státy liší, je podíl nespokojených respondentů s jednotlivými oblastmi.

Jak ve studii EMEA obstála ve srovnání s jinými státy Česká republika, jsem zčásti uvedl již v předchozí kapitole. Z informací, uvedených na webech zahraničních pacientských organizací, dále vyplývá, že **v některých státech je situace uspokojivější, pokud jde o přístup ke specializované péči: existují v nich centra pro diagnostiku a léčbu ME/CFS.** Příkladem je Německo, které má centrum pro dospělé pacienty při Charité Berlín a centrum pro děti v Mnichově (Dětská poliklinika Technické univerzity Mnichov).[32] Podstatně lepší je situace v Nizozemsku, kde existuje více specializovaných pracovišť.[33] Totéž platí i o Spojeném království.[34] Mimo Evropu je rozvinutější péče například v USA či Austrálii.

30 European Parliament resolution of 18 June 2020 on additional funding for biomedical research on Myalgic Encephalomyelitis 6 (2020/2580(RSP). Dostupná z: europarl.europa.eu.

31 Průzkum EMEA mezi pacienty s ME/CFS v Evropě, 2024, s. 8.

32 Více informací je v anglickém jazyce zde: europeanmecoalition.com, v německém jazyce zde: mecfs.de.

33 Více informací je zde: mecvs.nl.

34 Více informací je zde: meassociation.org.uk.

Další oblastí, ve které jsou jiné státy dále než Česká republika, je výzkum onemocnění ME/CFS či alespoň sběr dat o něm. To se mimo jiné týká i sousedních států – Německa,[35] Rakouska[36] a Polska.[37]

Konečně, **v některých státech mají kratší průměrnou dobu od výskytu příznaků po stanovení diagnózy**. Z průzkumu EMEA vyplynulo, že průměrná nejkratší doba je v Irsku a ve Spojeném království.[38] Tento stav zajisté má více příčin, ale nemohu opomenout zmínit, že britský **National Institute for Health and Care Excellence (NICE) vydal národní pokyny pro diagnostiku a léčbu ME/CFS.**

NICE Guideline pro ME/CFS

Aktuální pokyny jsou z roku 2021,[39] přičemž oproti předchozím pokynům z roku 2007 přinesly výrazný posun v nahlížení na ME/CFS. Uznaly ho totiž jako komplexní, multisystémové (fyziologické) onemocnění, nikoliv jako onemocnění psychického původu. Dále se odklonily od dřívějšího pokynu, aby lékaři doporučovali pacientům s ME/CFS odstupňovanou pohybovou terapii (GET) a plošně kognitivně-behaviorální terapii (CBT). Uvedené změny britské pacientské organizace uvítaly.[40]

Pokyny mimo jiné upravují,

- jak postupovat při podezření na ME/CFS a jeho diagnostice,
- jak sestavit plán péče a podpory včetně zapojení dalších odborníků (např. fyzioterapeut, nutriční terapeut),
- jaká doporučení dát pacientovi ke zvládání příznaků a úpravě životosprávy (např. strategie sebeřízení a hospodaření s energií),
- v jakém rozsahu a jakým způsobem komunikovat s pacientem a jeho blízkými,
- jak upravit průběh vyšetření na míru pacientovi (např. přizpůsobení načasování, délky a frekvence vyšetření jeho potřebám, zvážení rizika smyslového přehlcení atd.).

35 Více informací je zde: europeanmecoalition.com.

36 Více informací je zde: weandmecfs.org.

37 Více informací je zde (viz přednášky odborníků z Technické univerzity ve Varšavě a Univerzity Mikuláše Koperníka v Toruni): mecfs-research.org.

38 Průzkum EMEA mezi pacienty s ME/CFS v Evropě, 2024, s. 35.

39 Dostupné z: nice.org.uk.

40 https://www.actionforme.org.uk/research-and-campaigns/hot-topics/2021-nice-guideline-for-me/.

Závěry a doporučení

Zkušenosti lidí s ME/CFS dokládají, že v České republice není dostatečné povědomí o tomto onemocnění ani mezi zdravotníky. To může vést k pozdní nebo nesprávné diagnóze a doporučování nevhodné léčby. Neexistuje žádné pracoviště, které by se na toto onemocnění specializovalo. Navíc lidé s ME/CFS potřebují čerpat komplexní podporu, a tedy i využívat fyzioterapii, nutriční terapii či služby v oblasti podpory duševního zdraví. Může na ně tedy dopadat i nedostupnost těchto obecných zdravotních služeb.

Lidé s ME/CFS tak nemají zaručeno, že zdravotní služby, které potřebují, pro ně budou dostupné, přístupné, přijatelné a kvalitní. To znamená, že **Česká republika má rezervy v naplňování práva lidí s ME/CFS na zdraví podle článku 25 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením**.

S ohledem na své lidskoprávní závazky by se stát měl situací lidí s ME/CFS začít intenzivně zabývat. Tím, že se zasadí o včasnou diagnostiku ME/CFS a adekvátní léčbu, přispěje ke

- zlepšení zdravotního stavu a kvality života lidí s ME/CFS,
- snížení nákladů na zdravotní služby tím, že se předejde komplikacím a nutnosti opakovaných vyšetření,
- zvýšení produktivity, protože v důsledku včasné diagnostiky a adekvátní léčby se zvýší šance, že lidé s ME/CFS budou moci být alespoň částečně ekonomicky aktivní,
- snížení rizika, že lidé s ME/CFS a jejich blízcí budou ohroženi chudobou.

Žádám Ministerstvo zdravotnictví, aby se situací lidí s ME/CFS začalo systematicky zabývat a přijalo opatření, která zajistí, aby

- **byli lékaři**, zvláště praktičtí lékaři, neurologové, psychiatři, imunologové a revmatologové, **informováni o onemocnění ME/CFS**, včetně nejnovějších poznatků a doporučení pro diagnostiku a léčbu,
- **měli pacienti a jejich blízcí přístup k ověřeným a srozumitelným informacím** o ME/CFS, jeho léčbě a dostupných podpůrných službách,
- **vznikl doporučený postup, který bude obsahovat diagnostický postup i postup léčby** s důrazem na
  - právo pacientů se aktivně podílet na rozhodování o své léčbě,
  - zajištění koordinace a kontinuity péče (včetně fyzioterapie, podle potřeby psychoterapie, nutriční terapie, pokud mohou přispět ke zlepšení stavu pacienta a v souladu s jeho přáním),
  - podávání informací o dalších možnostech podpory, jako jsou pacientské organizace, sociální služby (odborné poradenství) atd.,

- **vznikla specializovaná pracoviště pro diagnostiku a léčbu ME/CFS**, která budou místně dostupná pro pacienty z celé České republiky.

Doporučuji ministerstvu, aby za tímto účelem přijalo plán, který stanoví konkrétní a termínovaná opatření k naplnění jednotlivých cílů.

Klíčové přitom je, aby ministerstvo zapojilo do fáze tvorby plánu i jeho vyhodnocování lidi s ME/CFS, případně jejich pacientské organizace.