

Nabídka mezioborové spolupráce na výzkumném záměru v oblasti podpůrné péče o pacienty s onemocněním ME/CFS

V Praze, 30.5.2025

Myalgická encefalitida/chronický únavový syndrom (ME/CFS) je chronické, komplexní, multisystémové onemocnění, které výrazně omezuje aktivity postižených pacientů. V souvislosti s připravovaným mezinárodním výzkumným záměrem v oblasti podpory pacientů s ME/CFS byla naše výzkumná skupina *Consumer Health Informatics*, působící v oblasti patientské a zdravotnické informatiky na Fakultě informatiky a statistiky VŠE v Praze, oslovena koordinátorem mezinárodního konsorcia, které připravuje projektovou přihlášku. Záměr je zaměřený zejména na oblast podpůrné péče, zvyšování zdravotní gramotnosti a podporu self-management aktivit u pacientů s ME/CFS, a to jak tradičním způsobem, tak s využitím digitálních technologií.

Projekt je navrhován v rámci mezinárodní výzvy *Transforming Health Care Systems (THCS)* s tématem „Better care closer to home: Enhancing primary and community care“. Výzva je na české straně administrována Ministerstvem zdravotnictví/Agenturou pro zdravotnický výzkum ČR. Navrhovaný projekt nese název

Engaging Coaching Outreach for Resilience in the Age of Chronic Fatigue: Education, Management and Empowerment for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).

Na návrhu tohoto projektu spolupracuji, vedle odborníků z našeho pracoviště, rovněž s navrhovateli z Lotyšska, Kanady, Francie a Itálie, a to jak z klinicky orientovaných pracovišť (např. Paris Est-Creteil University – UPEC a University Hospital Henri Mondor – APHP), tak z pracovišť orientovaných na oblast výzkumu biomedicínských a zdravotnických informačních technologií.

Na rozdíl od našich zahraničních partnerů, kteří ve svých domovských zemích bez větších obtíží dokázali identifikovat odborné lékařské společnosti ochotné participovat na projektu (konkrétní forma se liší), je situace v České republice složitější. Podle závěrů formulovaných na podkladě dotazníkového šetření mezi pacienty v roce 2024 [1] existují v péči o pacienty v České republice značné rezervy. Na tuto situaci opakovaně upozorňuje i Kancelář ombudsmana, která v minulém roce vyzvala Ministerstvo zdravotnictví, „aby se situací lidí s ME/CFS začalo systematicky zabývat a přijalo [relevantní] opatření“ [2]. Bohužel, naší výzkumné skupině se prozatím nepodařilo identifikovat konkrétního odborného partnera, ideálně odbornou společnost působící v rámci České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, se zájmem o plnění role medicínského garanta, či alespoň poradce.

Protože naše pracoviště není pracovištěm klinickým a nemůže z podstaty svého vymezení (aplikovaná informatika) poskytovat zdravotní služby ani samostatně provádět klinický výzkum, obracíme se touto formou na odbornou lékařskou veřejnost, případně odbornou psychologickou komunitu, s žádostí o podporu, případně i zapojení do tohoto mezioborového výzkumného záměru, a to prostřednictvím konkrétního zdravotnického odborníka. Charakter tohoto zapojení se může různit a nemusí nutně implikovat provádění klinických výzkumných aktivit v rámci plánované mezinárodní multicentrické studie. Může proto být orientován například i k perspektivě praktického lékařství.

Závěrem, zejména s ohledem na interpretaci této zprávy pacienty s ME/CFS, chci jasně zdůraznit, že se jedná o tříletý výzkumný záměr, jehož realizace v letech 2026 – 2029 bude podmíněna ziskem financování. Protože se jedná o velmi kompetitivní projektovou výzvu, úspěch naší projektové žádosti zdaleka není zaručen.

Odkazované zdroje:

[1] Studie situace pacientů s ME/CFS v České republice, 2024. URL: https://neunavni.cz/wp-content/uploads/2024/02/Studie-Situace-pacientu-s-ME_CFS-v-CR-2024.pdf

[2] Jak zlepšit situaci lidí s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem (ME/CFS), 2024. URL: https://www.ochrance.cz/uploads-import/ESO/Doporu%C4%8Den%C3%AD%2054-2024-OZP-PH-2%20final_001.pdf

Ing. et Ing. Michal Doležel, Ph.D.

vedoucí výzkumné skupiny *Consumer Health Informatics*



e-mail: michal.dolezel@vse.cz

tel.: 224 09 5476

web: <https://chi.vse.cz>

Fakulta informatiky a statistiky
Vysoká škola ekonomická v Praze
Nám. W. Churchilla 3
130 67 Praha - Žižkov