

Polski Plan Alzheimerowski

(założenia)

I. Społeczne znaczenie choroby Alzheimera i geneza powstania planu (zgodność planu z inicjatywami i dokumentami europejskimi)

Choroba Alzheimera i inne prowadzące do otępienia choroby zwyrodnieniowe i naczyniowe mózgu, ze względu na rosnącą w szybkim tempie liczbę osób chorujących, stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów opieki zdrowotnej we wszystkich krajach europejskich. Jest to wynikiem wyraźnego wzrostu średniej długości życia, jaki nastąpił w ostatnich latach. Zmiany zwyrodnieniowe mózgu spowodowane stopniowym odkładaniem się w nim różnych patologicznych białek, prowadzą do utraty pamięci, zdolności uczenia się, myślenia i oceny sytuacji, a także do wielu innych zaburzeń funkcji poznawczych, co powoduje, że chory nie może prawidłowo funkcjonować w społeczeństwie i musi pozostawać pod opieką innych osób. Mimo intensywnych badań nad patogenezą tych chorób wiedza w tym zakresie jest jedynie fragmentaryczna, stosowane leczenie jest tylko objawowe, a jego skuteczność daleka od pożądanej.

Według raportu Alzheimer Europe, pozarządowej organizacji będącej platformą współpracy i koordynacji europejskich stowarzyszeń alzheimerowskich, której celem jest m.in. zwiększenie świadomości społecznej na temat otępienia, liczba chorych na chorobę Alzheimera w Europie w 2006 roku przekroczyła 6 milionów, a w ciągu następnych 20 lat podwoi się. Zarówno medyczne, jak i społeczne problemy związane z tą chorobą dotyczą nie tylko samych chorych, ale dodatkowo, co najmniej takiej samej liczby ich opiekunów, których zaangażowanie w opiekę eliminuje z wielu form życia zawodowego oraz społecznego i powoduje negatywne konsekwencje zdrowotne. Z tego powodu choroba Alzheimera i inne, prowadzące do otępienia, choroby zwyrodnieniowe ośrodkowego układu nerwowego są od kilku lat w centrum uwagi polityki zdrowotnej Unii Europejskiej. Konferencja „Fight against Alzheimer's disease and related disorders”, która odbyła się w czasie Prezydencji Francuskiej w dniach 30-31 października 2008 roku, była okazją do dyskusji i sformułowania wniosków. Stanowiły one punkt wyjścia do planowania długoterminowych działań dedykowanych problemom związanym z chorobą Alzheimera i innymi rodzajami otępienia. Między innymi, podkreślono konieczność współpracy pomiędzy krajami członkowskimi w obszarze badań naukowych w tym temacie. 17 grudnia 2008 roku Rada Europejskich Ministrów Zdrowia przyjmując dokument „Conclusions on public health strategies to combat neurodegenerative diseases associated with ageing and in particular Alzheimer's disease ” dała czytelny sygnał, że politycy najwyższego szczebla uznali, iż otępienie jest głównym problemem zdrowia publicznego. Dłuższe życie, które jest znaczącym osiągnięciem cywilizacyjnym, powinno być powiązane z odpowiednią jego jakością. Postulat ten stanowi wielkie wyzwanie dla Europy. Kraje członkowskie zostały wezwane do uznania otępienia jako zadania priorytetowego dla

opracowania krajowych strategii walki z tą chorobą, poprawy upowszechnienia informacji o niej, koordynacji i współpracy w działaniach pomiędzy wszystkimi podmiotami zajmującymi się chorobami neurodegeneracyjnymi, oceny procedur administracyjnych oraz zwiększenia kompetencji osób pracujących w systemie opieki zdrowotnej i społecznej w celu zapewnienia jak najlepszej jakości opieki nad chorym i jego opiekunami.

W w/w dokumencie Komisja Europejska została poproszona o podjęcie inicjatywy, w zakresie czterech obszarów, a mianowicie:

- badań naukowych;
- wymiany doświadczeń w zakresie diagnozowania i leczenia otępienia;
- poprawy jakości informacji epidemiologicznej;
- wymiany doświadczeń w sprawie ochrony praw pacjentów z otępieniem.

Zalecono także wykorzystanie istniejących już programów i działań w krajach unijnych oraz możliwości łączenia ich z bieżącymi działaniami Komisji dedykowanymi problemom zdrowia psychicznego starzejącej się populacji.

Kolejnym krokiem potwierdzającym ważność zagadnienia chorób zwyrodnieniowych ośrodkowego układu nerwowego w społeczności europejskiej była przyjęta 6 lutego 2009 roku Deklaracja 80/2008 Parlamentu Europejskiego w sprawie walki z chorobą Alzheimera, w której członkowie Parlamentu Europejskiego wezwali kraje członkowskie i Komisję Europejską do uznania choroby Alzheimera za priorytet w obszarze zdrowia europejskiego i stworzenia Europejskiego Planu Działania. Uznano, że Unia Europejska powinna promować i wspierać współpracę w zakresie badań naukowych w celu opracowania metod służących wczesnej diagnozie oraz oceny jakości życia ludzi dotkniętych otępieniem i ich opiekunów. Deklaracja została zaaprobowana przez 27 krajów członkowskich i wszystkie partie polityczne Parlamentu Europejskiego. Tak jednoznaczne poparcie pokazało, że w walce z chorobą Alzheimera nie są ważne granice państw ani różnice polityczne. Jest to bowiem problem całej wspólnoty europejskiej, a ze względu na fakt, że żaden z krajów nie jest w stanie samodzielnie poradzić sobie z tym problemem, wskazana jest szeroka i ścisła współpraca pomiędzy wszystkimi krajami.

W 2009 roku z inicjatywy 11 krajów Unii Europejskiej powołano Pilotażową Inicjatywę Wspólnego Planowania Walki z Chorobami Zwyrodnieniowymi Ośrodkowego Układu Nerwowego, a w szczególności z chorobą Alzheimera (Pilot Joint Programming Initiative on Combating Neurodegenerative Diseases, in particular Alzheimer's Disease). Obecnie w inicjatywie tej uczestniczą już 24 kraje europejskie: Albania, Belgia, Czechy, Dania, Estonia, Finlandia, Francja, Grecja, Hiszpania, Holandia, Irlandia, Luksemburg, Niemcy, Norwegia, Polska, Portugalia, Słowacja, Słowenia, Szwajcaria, Szwecja, Turcja, Węgry, Wielka Brytania i Włochy. Inicjatywę powołano w celu koordynacji na szczeblu międzynarodowym badań prowadzonych w poszczególnych krajach, lepszego wykorzystania istniejącej bazy badawczej i środków na badania oraz w celu zapobieżenia jednoczesnemu finansowaniu podobnych tematów badawczych w różnych krajach europejskich. Ścisła współpraca umożliwi

prorowadzenie badań na dużych grupach pacjentów, wymianę doświadczeń, standaryzację metod badawczych i – jak można się spodziewać – doprowadzi do szybszego poznania patogenetycznych mechanizmów tych chorób, rozwoju diagnostyki i sposobów leczenia oraz wypracowania bardziej efektywnych systemów opieki nad chorymi.

Narodowy Plan Alzheimerowski stanowi propozycję polskiego udziału w zakresie przedstawionej wyżej inicjatywy europejskiej i zawiera planowane przedsięwzięcia edukacyjne, naukowe, medyczne i opiekuńcze mające poprawić sytuację chorych na chorobę Alzheimera.

II. Edukacja

W ciągu ostatnich lat poziom wiedzy na temat choroby Alzheimera w polskim społeczeństwie wyraźnie się podniósł, ale nadal jest niewystarczający. Konieczne jest zaplanowanie i przeprowadzenie szerokiej akcji edukacyjnej skierowanej do:

- polityków i decydentów w celu uświadomienia społecznym wyzwaniom, jakie stwarza choroba Alzheimera i inne choroby mózgu oraz możliwości sprostania tym wyzwaniom;
- szerokiego kręgu ludzi, wśród których żyją i pracują chorzy na chorobę Alzheimera w celu przybliżenia problemów, z jakimi borykają się chorzy i co można zrobić by im pomóc;
- osób starszych potencjalnie zagrożonych chorobą w celu szybszego i bardziej kompetentnego podejrzenia pierwszych jej objawów;
- środowisk medycznych w celu szybszego i bardziej kompetentnego postępowania medycznego z chorymi.

III. Badania naukowe

Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie przedstawiło w Ministerstwie Nauki i Szkolnictwa Wyższego na początku tego roku projekt Narodowego Programu Badań Chorób Mózgu Prowadzących do Ołępienia, w ramach którego znalazło się m.in.:

- zaplanowanie i przeprowadzenie populacyjnego badania epidemiologicznego dotyczącego występowania zaburzeń funkcji poznawczych, ołępienia i choroby Alzheimera w Polsce pozwalającego na uzyskanie wiarygodnych danych do planowania strategicznych działań w zakresie leczenia i opieki chorych na chorobę Alzheimera w Polsce;
- stworzenie krajowego banku materiału biologicznego (genetycznego, próbek płynów ustrojowych i mózgów uzyskanych pośmiertnie od osób z ołępieniem wraz ze standaryzowanym opisem klinicznym), w oparciu o sieć istniejących ośrodków naukowych mających możliwość przechowywania w/w materiału w celu prowadzenia badań naukowych we współpracy z zagranicznymi ośrodkami naukowymi.

IV. Organizacja pomocy medycznej (diagnostyka i leczenie)

1. Stworzenie w oparciu o istniejącą strukturę organizacyjną i kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia w kilku jednostkach służby zdrowia w Polsce modelowych ośrodków pomocy medycznej dla chorych na chorobę Alzheimera. Ośrodki te powinny zatrudniać geriatrów, neurologów, psychiatrów i psychologów oraz mieć podpisany kontrakt z Narodowym Funduszem Zdrowia na porady w zakresie w/w specjalności oraz hospitalizacje dzienne. Zadaniem tych ośrodków jest również zidentyfikowanie potrzeb (np. w zakresie pomocy środowiskowej czy terapii nefarmakologicznej) i wypracowanie modelu pomocy medycznej chorym na chorobę Alzheimera. Pozwoli to także na zdefiniowanie trudności w udzielaniu tej pomocy.

2. Przyjęcie założeń i opracowanie programu terapeutycznego dla chorych na chorobę Alzheimera, który pozwoli na kompleksowe, wielospecjalistyczne leczenie chorych w oddziałach dziennych, poradniach i w domu, w tym w okresie końcowym (opieka paliatywna).

3. Wystąpienie poprzez Ministerstwo Zdrowia do Narodowego Funduszu Zdrowia o przyjęcie w/w programu terapeutycznego i rozpisanie konkursu na świadczenia w tym zakresie.

V. Opieka nad pacjentem

1. Opracowanie standardów opieki dla osób z zespołami otępiennymi, w tym opieki paliatywnej również w warunkach domowych.

2. Stworzenie szerokiej sieci specjalistycznych placówek opieki instytucjonalnej dla chorych z otępieniem, takich jak:

- placówki całodobowe (pobyt stacjonarny, pobyt czasowy i krótkoterminowy pełnopłatny);
- placówki dzienne (terapia i rehabilitacja osób w lekkim i umiarkowanym stadium choroby);
- grupy terapeutyczne dla osób we wczesnym stadium choroby.

3. Wprowadzenie standardu badania wszystkich pacjentów po 65 roku życia przesiewowymi testami pamięci przez pielęgniarki w ramach wizyty u lekarza POZ.

4. Zapewnienie chorym dostępu do nowoczesnych w pełni refundowanych leków.

5. Wsparcie finansowe opieki dla chorego przebywającego w domu, w postaci:

- zaliczenia opiekunowi czasu opieki w domu nad chorym do okresu składkowego dla celów emerytalno-rentowych w przypadku rezygnacji z pracy zawodowej;
- „bonów opiekuńczych” przyznawanych choremu na pokrycie kosztów płatnej opieki sprawowanej przez opiekuna zawodowego lub rodzinnego z uwzględnieniem kryterium dochodowości innego niż wynikającego z ustawy o pomocy społecznej;

6. Zapewnienie chorym i opiekunom możliwości udziału w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych (dla chorego: opieka, terapia, rehabilitacja; dla opiekuna rehabilitacja, wsparcie psychologiczne).

7. Stworzenie w polskim prawie instytucji „testamentu za życia” zapewniającego skuteczne i ustawowo umocowane rozwiązania w dziedzinie wyrażania swej woli za życia przy zachowaniu odpowiednich zabezpieczeń prawnych.

8. Opracowanie programu i zapewnienie środków na działania edukacyjne:

- społeczeństwa;
- opiekunów domowych;
- kadry medycznej;
- pomocy społecznej;

9. Inicjowanie i prowadzenie badań społecznych i humanistycznych oceniających m.in. społeczne koszty choroby, obciążenia opieką, poziomu życia chorych, opiekunów i rodzin.

10. Uznanie roli i miejsca organizacji alzheimerowskich w systemie wszechstronnej opieki nad chorymi na chorobę Alzheimera oraz finansowe wspieranie ich działań m.in. w formie powierzania zadań zleconych.