



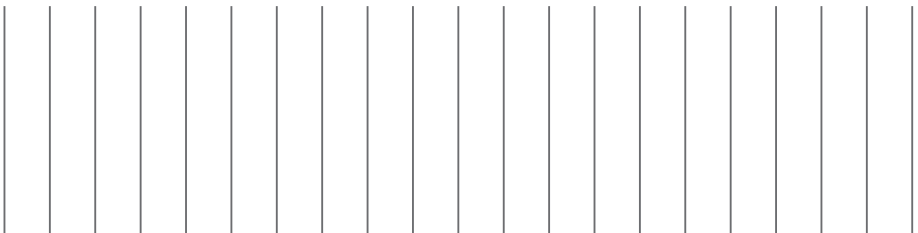
RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce

Raport RPO



Warszawa 2016



Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce

Raport RPO

Redaktor raportu:

Prof. dr hab. med. Andrzej Szczudlik

Raport powstał w ramach prac Komisji Ekspertów przy Rzeczniku Praw Obywatelskich

Autorzy:

prof. dr hab. med. Andrzej Szczudlik, prof. dr hab. med. Maria Barcikowska-Kotowicz,
prof. Tomasz Gabryelewicz, prof. dr hab. med. Grzegorz Opala,
prof. dr hab. med. Tadeusz Parnowski, prof. Jacek Kuźnicki, mgr Andrzej Rossa,
mgr Alicja Sadowska

Wydawca:

Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa

© Copyright by Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
Warszawa 2016

ISBN 978-83-938366-5-9

Oddano do składu w listopadzie 2016 r.

Podpisano do druku w listopadzie 2016 r.

Wydanie II

Nakład: 1000 egz.

Projekt okładki:

Grażyna Dziubińska

Opracowanie DTP, korekta:

ARW A. Grzegorzczuk
www.grzeg.com.pl

Druk i oprawa:

Argrafpol Agnieszka Blicharz-Krupińska

ul. Czarnieckiego 1, 53-650 Wrocław; tel. 507 096 545; email: argrafpol@argrafpol.pl

SPIS TREŚCI

Adam Bodnar Słowo wstępne do II wydania	5
Irena Lipowicz, RPO VI kadencji Wstęp	9
Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska Rozdział 1. Czy Polska może być krajem przyjaznym dla osób z otępieniem?	12
<i>Grzegorz Opala</i> Rozdział 2. Starzenie się społeczeństwa – dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej	24
<i>Tomasz Gabryelewicz</i> Rozdział 3. Epidemiologia choroby Alzheimera	33
<i>Maria Barcikowska-Kotowicz</i> Rozdział 4. Obraz kliniczny choroby Alzheimera - charakterystyka trzech stadiów choroby	35
<i>Andrzej Szczudlik</i> Rozdział 5. Współczesne metody rozpoznawania choroby Alzheimera i innych otępień	38



Alicja Sadowska

Rozdział 6.

Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce 42

Andrzej Rossa

Rozdział 7.

Opieka w domu chorego – uwagi opiekuna 46

Tadeusz Parnowski

Rozdział 8.

Współczesne możliwości leczenia choroby Alzheimera i innych otępień 48

Andrzej Rossa

Rozdział 9.

Rola organizacji zrzeszających rodziny chorych 51

Andrzej Szczudlik, Maria Barcikowska-Kotowicz, Alicja Sadowska

Rozdział 10.

Polski Plan Alzheimerowski – prezentacja założeń 53

Addendum

Narodowy Program Badań Chorób Mózgu Prowadzących do Otępienia ... 59

Streszczenie 65

Summary 70

Przydatne kontakty..... 74

O autorach..... 78

Słowo wstępne do II wydania

Dziś na świecie prawie 44 miliony ludzi żyje z chorobą Alzheimera, a co 4 sekundy diagnozowany jest nowy przypadek tej choroby. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) w 2030 roku będzie 65 milionów chorych, a w 2050 już 115 milionów.

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że w Polsce populacja osób w wieku powyżej 65 lat stanowi obecnie ok. 14,7%, w roku 2035 wzrośnie do 24,5%, a w 2050 roku osiągnie ponad 30%. W naszym kraju już dziś z chorobą Alzheimera, która dotyka przede wszystkim osoby starsze, żyje ponad 300 tysięcy osób, w tym spory procent bez postawionej jeszcze diagnozy. To ogromna liczba, a dodać należy, że choroba ma wpływ przynajmniej na tyle samo osób, które pełnią rolę opiekunów chorych. Do roku 2050 roku liczba chorych potroi się i wyniesie prawie milion.

Podobnie jak w innych krajach, choroba Alzheimera stanowi poważne wyzwanie dla naszego systemu opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Rozpoznawaniem choroby i jej leczeniem zajmują się neurologi, psychiatry i geriatry. Raport Najwyższej Izby Kontroli zwraca jednak uwagę na niewystarczającą dostępność opieki geriatrycznej w Polsce. Na 100 tys. mieszkańców nie przypada nawet jeden taki specjalista (0,8). Dla porównania: w Czechach wskaźnik ten wynosi 2,1, na Słowacji 3,1, a w Szwecji blisko 8.

W ostatnich latach rząd podejmuje pewne wysiłki zmierzające do poprawy dostępu chorych do diagnozy i leczenia wszelkich chorób związanych z wiekiem, ze starzeniem się, w tym choroby Alzheimera w szczególności. Są one jednak niewystarczające. Nadal jednak nie jesteśmy dostatecznie dobrze przygotowani, aby pomóc chorym radzić sobie z konsekwencjami tej choroby, z trudnościami, które niesie, a jednocześnie wspierać ich opiekunów. Co powinniśmy uczynić, aby osoby z chorobą Alzheimera i ich opiekunowie rodzinni nie czuli się dyskryminowani, izolowani czy marginalizowani? Według badań przeprowadzonych w 2015 roku przez Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich prawie 90% opiekunów to opiekunowie rodzinni, w tym 32% to współmałżonkowie, a 62% dzieci osób chorych. Jak Państwo mogłoby w lepszy sposób odciążyć opiekunów chorych, na których dziś spada największy ciężar opieki? Czy rząd wyasygnuje środki na badania naukowe w dziedzinie rozpoznawania, leczenia i opieki nad osobami cierpiącymi z powodu chorób otępiennych, jak i na badania epidemiologiczne

i socjologiczne nad kondycją osób starszych i chorych, zależnych od pomocy, niesamodzielnych?

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej w artykule 68 ust. 1 zapewnia każdemu prawo do ochrony zdrowia. Prawo to, zaliczane do praw tzw. drugiej generacji, pozostaje w ścisłym związku między innymi z prawem do ochrony życia (art. 38), prawem do ochrony godności ludzkiej (art. 30) czy zakazem tortur, nieludzkiego i poniżającego traktowania (art. 40). W ustępie artykułu 68 ustrojuodawca zobowiązał władze publiczne do zapewnienia równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Już samo umiejscowienie prawa do ochrony zdrowia w rozdziale drugim Konstytucji pokazuje, jak jest istotne z perspektywy jednostki. Jednocześnie jego realizacja przez władze państwowe, w związku z ograniczeniami budżetowymi, jest niezwykle trudna. Dlatego też Konstytucja wskazuje grupy, którym władze publiczne powinny zapewnić szczególną opiekę zdrowotną, wśród nich znajdują się także osoby w podeszłym wieku.

Należy pamiętać, że nie tylko polskie akty prawne zapewniają ochronę tego prawa człowieka ale również akty międzynarodowe ratyfikowane przez nasz kraj. W systemie prawnym Unii Europejskiej – artykuł 35 Karty Praw Podstawowych czy w systemie Rady Europy – artykuły 11 i 13 Europejskiej Karty Socjalnej. Warto szczególnie podkreślić wagę kolejnych dwóch dokumentów. Pierwszy to Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych. Jest on kolejnym dokumentem będącym bazą prawną międzynarodowego systemu ochrony praw człowieka. Obejmuje m.in. prawo do samostanowienia i gwarancje równości wszystkich grup wobec stanowionego prawa oraz prawo do ochrony zdrowia. W artykule 12 gwarantuje zaś każdemu prawo do korzystania z najwyższego osiągalnego poziomu ochrony zdrowia fizycznego i psychicznego.

Komitet Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych ONZ w dniach 21 i 22 września 2016 rozpatrzył VI Sprawozdanie Okresowe Rzeczypospolitej Polskiej z realizacji postanowień Międzynarodowego Paktu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych a w dniu 7 października 2016 przyjął uwagi końcowe. Komitet wyraził zaniepokojenie szeregiem aspektów dotyczących pełnego zagwarantowania prawa do ochrony zdrowia. W szczególności wskazał: niewystarczający dostęp do usług medycznych, w tym brak dostępu do podstawowych usług medycznych świadczonych w ramach publicznego systemu ubezpieczenia zdrowotnego i długimi okresami oczekiwania; niską jakością niektórych usług medycznych. Z perspektywy ochrony zdrowia osób starszych podkreślił, że w Polsce wciąż brakuje odpowiedniej opieki geriatrycznej, a dostępem do usług kardiologicznych i diabetologicznych w poszczególnych regionach nie jest równy.



Drugim dokumentem, na który należy zwrócić szczególną uwagę jest Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Ratyfikacja przez Polskę tejże Konwencji została uwzględniona w raporcie Komitetu Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych ONZ jako jeden z nielicznych aspektów pozytywnych. Wciąż jednak niepokoi brak odpowiedniego finansowania instytucji i usług ochrony zdrowia psychicznego, niedostateczny nadzór sądowy nad przyjęciami i pobytem w szpitalach psychiatrycznych oraz nad osobami niepełnosprawnymi psychospołecznie odbywającymi kary w więzieniach.

Niniejsza publikacja jest Raportem Rzecznika Praw Obywatelskich na temat sytuacji osób chorych na chorobę Alzheimera w naszym kraju, który po raz pierwszy wydaliśmy w 2014 roku, po specjalnej, poświęconej temu problemowi konferencji w Biurze RPO. Decyzja, aby opublikować drugie wydanie wynika nie tylko z prognoz demograficznych, ale przede wszystkim z potrzeby uświadomienia społeczeństwu, w tym decydom odpowiedzialnym za politykę zdrowotną i społeczną konieczności jak najpilniejszego zaplanowania, stworzenia i wdrożenia kompleksowych i nowoczesnych rozwiązań, aby dziś i w przyszłości sprostać czekającym nasz kraj wyzwaniom. Takie rozwiązania wprowadzono już w większości krajów Unii Europejskiej w postaci narodowych strategii lub programów diagnozowania, leczenia i opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera lub innymi rodzajami otępienia. W Polsce brak ich było w 2014 roku i, niestety, nadal brakuje. Rzecznik Praw Obywatelskich wspiera wszelkie działania zmierzające do tego celu, mając świadomość, że sytuacja osób z chorobą Alzheimera jest niepokojąca i wymaga szybkiej poprawy.

Raport przedstawia konkretne wskazówki, jak tę sytuację należałoby zmienić. Autorami raportu są wybitni polscy eksperci, specjalizujący się w diagnozowaniu i leczeniu otępień, z Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego oraz przedstawiciele pozarządowych organizacji alzheimerowskich, działających w naszym kraju na rzecz chorych i ich rodzin. Wszyscy oni weszli w skład Koalicji Alzheimerowskiej, której celem było przygotowanie założeń do Polskiego Planu Alzheimerowskiego. Założenia tego planu opracowano już w 2011 roku, a inicjatywę tę od początku jej powstania, wspierał Rzecznik Praw Obywatelskich. W projekcie Polskiego Planu Alzheimerowskiego znalazły się kompleksowe propozycje rozwiązań w sferze medycznej, społecznej, edukacyjnej i prawnej.

W obecnie publikowanym Raporcie odnajdą Państwo dodatkowy rozdział zatytułowany „Czy Polska może być krajem przyjaznym dla osób z otępieniem”, w którym przedstawiono inicjatywy europejskie i polskie, dające nadzieję, że sytuacja osób chorych wreszcie się poprawi. Nie ma miesiąca, w którym Światowa Organizacja Alzheimerowska (ADI) i federacja europejskich organizacji poza-

rządowych Alzheimer Europe nie czyniłyby starań i apelowały do polityków, aby choroba Alzheimera i inne otępienia, znalazły swe miejsce w priorytetach polityki zdrowotnej i społecznej. Liczne inicjatywy obu tych organizacji, przy wsparciu Komisji Europejskiej, Parlamentu Europejskiego i WHO, zmierzające do uznania choroby Alzheimera i innych form otępienia za priorytet polityki zdrowotnej, spowodowały nie tylko wzrost zainteresowania poszczególnych rządów problemami rosnącej liczebnie grupy obywateli, ale przede wszystkim wdrożenie odpowiednich rozwiązań. W samym roku 2016 roku takie strategie przyjęło 6 następných państw europejskich: Austria, Czechy, Dania, Grecja, Hiszpania i Słowenia. Najnowszym przykładem, z września tego roku, jest wprowadzenie w życie kolejnego planu alzheimerowskiego, właśnie w Danii, który ogłosiła Minister Zdrowia i Osób Starszych. Plan duński, z budżetem w wysokości 63 mln euro, zakłada osiągnięcie do 2020 roku 3 podstawowych celów: 1. Dania ma stać się krajem przyjaznym dla chorych i ich opiekunów, co pozwoli im żyć bezpiecznie i godnie; 2. Rząd ma tworzyć i rozwijać takie programy leczenia i opieki, które opierają się na indywidualnych potrzebach i wartościach każdego chorego, ze szczególną uwagą na prewencję i wczesną diagnozę; 3. Rodziny chorych i opiekunowie otrzymają wsparcie państwa i możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. W pracach nad przygotowaniem tego planu uczestniczyło Duńskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie (Alzheimerforeningen).

Wszystkie programy, strategie czy plany alzheimerowskie, które realizowane są w Unii Europejskiej, jak również w innych krajach, mają ten sam, wspólny cel. Tego samego domagają się polscy specjaliści i przedstawiciele organizacji alzheimerowskich. Chodzi o to, aby osoby starsze, z podejrzeniem otępienia, otoczyć szczególną opieką, zapewnić im łatwiejszy dostęp do diagnozy, leczenia, a następnie umożliwić wybór różnorodnych form opiekuńczych. Jednocześnie, proponowane rozwiązania pozwalają zapewnić wsparcie edukacyjne, psychologiczne i fizyczne rodzinom chorych, niezależnie od miejsca, w którym mieszkają. Równy dostęp do usług medycznych i opiekuńczych, możliwość przerw w opiece, wsparcie emocjonalne i finansowe dla opiekunów chorych, wpływają na zapewnienie osobom chorym lepszej jakości życia, przeciwdziałają dyskryminacji tej grupy obywateli i tym samym zapewniają ochronę ich praw obywatelskich. W Raporcie autorzy zwracają uwagę na pilną potrzebę wdrożenia Polskiego Planu Alzheimerowskiego. To, co udało się w innych krajach, powinno stać się możliwe również w Polsce i to jak najszybciej.

Mam nadzieję, że niniejsza publikacja pozwoli czytelnikom konieczność tworzenia kompleksowych rozwiązań, które przyczynią się do poprawy obecnej, ciągle niesatysfakcjonującej, sytuacji osób z chorobą Alzheimera w naszym kraju.



Irena Lipowicz, RPO VI kadencji

Wstęp

Sprawy dyskryminacji osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce były często spychane na drugi plan polityki zdrowotnej oraz ogólnych działań społecznych. Zbyt często sytuacja osób w podeszłym wieku – dotkniętych tą straszną chorobą – była postrzegana jako swoiste zło konieczne, nieuchronnie związane z kondycją człowieka starego. W rezultacie rodziny i opiekunowie – coraz bardziej wypaleni intensywnością opieki – pozostają osamotnieni wobec mnogości i złożoności wyzwań wiążących się z tą chorobą. Spojrzenie na tę sytuację, z perspektywy Rzecznika Praw Obywatelskich, jako na formę dyskryminacji osób starszych i ich opiekunów daje zupełnie nową perspektywę pomocy. Pozwala postawić pytanie, czy samorząd który zaniedbał stworzenia centrum alzheimerowskiego pozwalającego na intensywną rehabilitację, utrzymanie na rynku pracy opiekunów i zapobieganie ich wypaleniu nie powinien ponosić za to odpowiedzialności? Czy nie wykazuje bezczynności w zakresie zaspakajania doniosłych zbiorowych potrzeb społecznych swoich mieszkańców. Czy zaniechanie przez parlament i rząd konkretnych działań może być przedmiotem konstytucyjnej oceny? Oczywiście! Nawet w warunkach ograniczonych zasobów finansowych państwa nie można nikogo wykluczać z systematycznej opieki ignorując elementarne potrzeby, a przeznaczając środki na „luksusowe” działania.

Choroba Alzheimera, ze względu na swoją częstość występowania i rodzaj zaburzeń jakie powoduje, stanowi szczególnie problem, nie tylko medyczny, ale społeczny. Chorzy, ze względu na narastające trudności poznawcze i zaburzenia zachowania, wymagają nie tylko leczenia, ale szczególnej formy opieki. Zwykle są to osoby w wieku podeszłym, po 65 roku życia, mające także inne choroby, a postępujące zaburzenia pamięci, myślenia i wielu innych funkcji poznawczych stopniowo ograniczają ich możliwości rozumienia własnej sytuacji zdrowotnej i społecznej, a także samodzielnego podejmowania działań w kierunku uzyskania odpowiedniego leczenia i pomocy. Z czasem zdani są wyłącznie na dobrą wolę otoczenia. Utrudnienia i formalności związane z dostępem do specjalistycznego poradnictwa w ramach NFZ powodują, że chorzy ci nie uzyskują należnych świadczeń medycznych. Opiekę nad nimi sprawują najczęściej osoby także starsze, mające własne problemy zdrowotne i ograniczone możliwości fizyczne, a często także i psychiczne. Wyzwania związane z organizacją pomocy medycznej i opieką często przekraczającą ich możliwości.

Mimo dobrych chęci opiekunowie często nie radzą sobie z sytuacją, w której osoba dotychczas im bardzo bliska zmienia się niekorzystnie, nie rozpoznaje lub reaguje w sposób inny niż dotychczas. Z powodu ciągłego stresu sami zapadają na różne choroby i sami wymagają opieki i leczenia. Nie są w stanie zorganizować opieki w sposób zapewniający podopiecznemu zachowanie należytej człowiekowi godności.

Szczególna sytuacja zdrowotna i społeczna chorych na chorobę Alzheimera i inne choroby powodujące otępienia powoduje, że chorzy ci powinni być pod szczególną opieką, nie tylko służby zdrowia, ale także Państwa Polskiego, jako jego nierzadko zasłużeni seniorzy. Sytuacja w tym zakresie w Polsce nie jest dobra. Brak społecznej znajomości objawów tej częstej w wieku podeszłym choroby oraz jej powolny, trudno zauważalny w krótkim okresie postęp, powodują, że sam chory ani jego otoczenie nie ma świadomości choroby i nie szuka pomocy. Badanie chorego z podejrzeniem otępienia jest znacznie bardziej czasochłonne niż w innych standardowych przypadkach, wymaga także znajomości odpowiednich testów i przeprowadzenia wielu innych badań dodatkowych, niezbędnych dla wykluczenia chorób, które powodują otępienie, a mogą być odpowiednio leczone. Wszystko to powoduje, że rozpoznanie choroby stawiane jest w Polsce bardzo późno. Uniemożliwia to podjęcie leczenia najbardziej skutecznego we wczesnych etapach choroby, a także zapobieżenie negatywnym skutkom społecznym, a nierzadko także prawnym, wynikającym z narastających zaburzeń myślenia i osądu u chorych. Rządy wielu krajów europejskich dostrzegły ten problem i podjęły działania w celu organizacji pomocy i opieki chorym a chorobę Alzheimera. W większości tych krajów zostały stworzone i są realizowane krajowe (narodowe) plany alzheimerowskie, pozwalające na właściwą organizację i finansowanie opieki nad tą szczególną grupą chorych.

W Polsce temat ten jest jak dotychczas podejmowany wyłącznie przez różne organizacje pozarządowe, których ograniczone zasoby finansowe i niewielkie możliwości oddziaływania na instytucje służby zdrowia i opieki społecznej, pozwalają na podejmowanie inicjatyw jedynie lokalnych i o ograniczonym zakresie oddziaływania. Inicjatywa rządu by chorobę Alzheimera, wśród innych chorób mózgu w wieku podeszłym, uczynić jednym z priorytetów polskiej prezydencji, wzbudziła nadzieję, że także i w Polsce agendy rządowe podejmą wyzwanie organizacji szczególnego trybu pomocy i opieki dla tej grupy chorych. Jak dotąd, działania takie nie są podejmowane.

Polska prezydencja potrafiła uczynić z tego, zwłaszcza dzięki wysiłkom Profesora Grzegorza Opali – członka Rady Społecznej RPO, europejski temat wiodący. Jest niezwykle istotną rzeczą, aby za tymi deklaracjami najwyższego



szczebla poszły konkretne działania. Tymczasem sytuacja w której dla właściwego finansowania świadczeń zdrowotnych ostatnie zmiany procedur zdają się wymuszać bolesne, a zbędne dla terapii tej choroby działania diagnostyczne, jest zaprzeczeniem naszego osiągnięcia (badanie płynu mózgowo-rdzeniowego za pomocą nakłucia lędźwiowego). Uzdrawienia wymaga nie tylko ta kwestia. Zarówno jak wskazuje na to Andrzej Szczudlik, metody rozpoznawania choroby Alzheimera we współczesnej służbie zdrowia, jak i omówione przez Alicję Sadowską organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera, a także opieka nad chorymi w domu – wymagają modernizacji. Skoro w Unii Europejskiej tak ważną rolę odgrywa zasada partnerstwa społecznego, zmienić się musi także postrzeganie organizacji pozarządowych, a zwłaszcza organizacji zraszających rodziny chorych, przez administrację publiczną. Powinny one zacząć być wreszcie partnerem, a nie petentem – zarówno służby zdrowia jak i resortu. Daleko nam jeszcze do tego stanu. Rozwiązaniem problemu może stać się wyłącznie, w moim przekonaniu, polski plan alzheimerowski. Może dać on efekt synergii i przynieść przełom w działaniach administracji publicznej. Jako Rzecznik Praw Obywatelskich z całą energią wypowiadam się za przyjęciem takiego planu.

Niniejszy raport powstał w celu przedstawienia współczesnej wiedzy na temat choroby Alzheimera, przydatnej dla jej diagnozowania i leczenia w Polsce. Autorami tego raportu są zarówno lekarze, eksperci z zakresu choroby Alzheimera i innych otępień, skupieni w Polskim Towarzystwie Alzheimerowskim (Maria Barcikowska-Kotowicz, Tomasz Gabryelewicz, Grzegorz Opala, Tadeusz Parnowski, Andrzej Szczudlik), jak i przedstawiciele pozarządowych organizacji niosących pomoc chorym i ich opiekunom (Andrzej Rossa, Alicja Sadowska). Mamy nadzieję, że raport przyczyni się do podjęcia działań zmierzających do prawnego umocowania i realizacji Polskiego Planu Alzheimerowskiego, podobnie jak w większości innych krajów europejskich.

Chciałabym podziękować serdecznie wszystkim uczestnikom konferencji, zwłaszcza ekspertom i opiekunom, którzy podzielili się z nami cenną wiedzą na temat tej najdroższej w leczeniu, ze znanych nam groźnych chorób. Zapobieganie dyskryminacji chorych i ich opiekunów stanowi dziś jedno z najważniejszych wyzwań w zakresie realnego postępu ochrony praw człowieka w Polsce.

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska

Rozdział 1. Czy Polska może być krajem przyjaznym dla osób z otępieniem?

Przyglądając się sytuacji osób chorych z perspektywy ludzi działających społecznie na rzecz organizacji alzheimerowskich, można odnieść wrażenie, że w naszym kraju dokonuje się zbyt mało pozytywnych zmian i w tempie niezadowalającym chorych i ich bliskich, mimo nieustających wysiłków osób zaangażowanych w ruch alzheimerowski: opiekunów, lekarzy, psychologów., Dzięki tym działaniom i współpracy stowarzyszenia alzheimerowskiego z innymi organizacjami lub instytucjami, z pewnością rośnie świadomość obywateli, ale ciągle brak jest dokładnych badań na ten temat. Można więc przypuszczać, że chociaż przeciętny obywatel słyszał o chorobie Alzheimera, o otępieniu, to z reguły nie wie, gdzie się zgłosić z niepokojącymi go objawami, gdzie szukać pomocy i wsparcia, jak sobie poradzić, gdy sam zachoruje lub gdy choroba dotknie jego bliskich. Co gorsze, choroba Alzheimera nadal jest w naszym kraju traktowana jako wstydliva, głównie z powodu skojarzenia zaburzeń, z którymi żyje chory, z chorobą psychiczną. Nie słyszymy, aby choroba ta dotykała w Polsce znane publicznie osoby. Można odnieść wrażenie, że nas, Polaków, problem nie dotyczy. Ale ostatnie, szacunkowe dane mówią co innego: ponad 500 tysięcy osób w naszym kraju cierpi z powodu otępienia, w tym ponad 300 tysięcy z powodu choroby Alzheimera. A specjaliści wskazują na niepokojący fakt, że jedynie 15-20% tych chorych otrzymało diagnozę i podjęło leczenie. Dodatkowo, wiadomo, że w ciągu następnych 20-25 lat liczba chorych podwoi się, podobnie, jak w innych krajach.

Problem starzenia się społeczeństwa i wraz z tym zjawiskiem problem rosnącej potrzeby zapewnienia wszechstronnego systemu diagnozowania chorób prowadzących do otępienia, systemu leczenia, kompleksowej opieki medycznej, pozamedycznej oraz tworzenia sieci domów dziennej, okresowej i stałej opieki, to temat, który jest stałym przedmiotem niepokoju, dyskusji i działań organizacji alzheimerowskich. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, koordynator Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich, jako członek Alzheimer Europe i Alzheimer Disease International, federacji organizacji pozarządowych działających na rzecz chorych i ich opiekunów, doskonale zdaje sobie sprawę z różnic w podejściu do problemu i rozwiązywania go w poszczególnych krajach przez ich rządy. Różnice te wynikają, naszym zdaniem, nie tylko z możliwości ekonomicznych państwa, ale przede wszystkim z niedostatecznej świadomości polityków, ich wiedzy, za-



angażowania, wrażliwości i wyobraźni, jak również ze stosunku do działalności organizacji pozarządowych i gotowości do wspierania ich wysiłków. Niestety, Polska nie jest dobrym przykładem dla innych krajów europejskich, przeciwnie – plasujemy się na szarym końcu w dziedzinie rozwiązywania problemów i potrzeb osób dotkniętych chorobami otępiennymi.

W październiku 2011 r. Alzheimer Europe wspólnie z Polskim Stowarzyszeniem Pomocy Osobom z chorobą Alzheimera organizowały w Warszawie międzynarodową konferencję poświęconą problemom, potrzebom i wyzwaniom chorych i ich rodzin, zmagających się na co dzień z chorobą. I mimo, że honorowy patronat nad konferencją zechciał objąć ówczesny Prezydent, w sesjach plenarnych, dyskusjach czy bardzo interesujących warsztatach i wykładach nie uczestniczył żaden przedstawiciel władzy spośród zaproszonych na konferencję. Liczyliśmy na pojawienie się i wypowiedź ministra zdrowia lub ministra polityki społecznej, zwłaszcza, że w zaproszeniu na to wydarzenie informowaliśmy nie tylko o udziale wybitnych specjalistów polskich i zagranicznych, ale także ekspertów z Komisji Europejskiej. Konferencja zgromadziła setki uczestników z Europy i krajów pozaeuropejskich, a wśród nich samych chorych, których głosy o, potrzebach, troskach i nadziejach mogliśmy wysłuchać w Warszawie po raz pierwszy podczas panelowej dyskusji.

Hasło „wyścig z czasem”, którym posługują się często organizacje alzheimerskie na całym świecie nadal jest więc w Polsce aktualne. Dla osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin, czas ma istotne znaczenie: im wcześniej choroba zostanie zdiagnozowana, tym więcej czasu będzie miał chory i jego bliscy na zaplanowanie kolejnych, coraz trudniejszych lat życia, i tym bardziej samodzielny będzie w pierwszej fazie choroby, a co za tym idzie, tym dłużej będzie mógł uczestniczyć w życiu i z niego korzystać. A co dalej? W kolejnych 8-14 latach zmagania się z postępującą, nieuleczalną chorobą, chory będzie wymagał coraz większej pomocy bliskich i poświęcania mu czasu, cierpliwości, wysiłków fizycznych i oddania. Im dłużej bowiem trwa choroba, tym większego zaangażowania wymaga się od jego opiekunów. W Polsce, brakuje przemyślanego, specjalnie adresowanego do szczególnych potrzeb tej grupy chorych, systemu opieki instytucjonalnej. Jest niewystarczająca liczba domów opieki dziennej czy opieki krótkoterminowej, co skazuje rodzinę na podjęcie wyzwania, które trudno sobie wyobrazić osobie bez takich doświadczeń. Opieka taka wiąże się ponadto z kosztami psychologicznymi, fizycznymi, społecznymi, i ekonomicznymi. Pomoc państwa, jeśli w ogóle dostępna, jest niewystarczająca, raczej symboliczna, i nie obejmuje wszystkich potrzebujących takiej pomocy chorych i ich opiekunów rodzinnych.

11 kwietnia 2012 r. Światowa Organizacja Zdrowia wraz ze Światową Organizacją Alzheimerowską (ADI) wydała po raz pierwszy raport pt. „Dementia. A Public Health Priority” (Demencja. Priorytet Zdrowia Publicznego), w którym wzywa rządy, polityków i wszystkie osoby mające wpływ na pozytywne działania w tym zakresie, do uznania demencji/otępienia za światowy priorytet zdrowia publicznego. Raport zawiera przegląd najlepszych praktyk i studiów przypadków z całego świata. Podkreśla się w raporcie brak w większości krajów świadomości i zrozumienia demencji i konsekwencje jakie powoduje dla chorego i jego rodziny, co prowadzi do stygmatyzacji i uniemożliwia postawienie rozpoznania, rozpoczęcie leczenia i zapewnienia opieki, a to z kolei ma poważne skutki fizyczne, psychologiczne i ekonomiczne dla chorych i ich bliskich.

Czytamy w Raporcie, że w tym czasie jedynie 8 spośród 194 państw członkowskich WHO wprowadziło w życie narodowe plany alzheimerowskie, a kilka państw jest w trakcie ich przygotowania.

Dr Margaret Chan, dyrektor generalny WHO nazwała ten raport „znaczącym i ważnym wkładem w zrozumienie otępienia (demencji) i jego wpływu na poszczególnych obywateli, na rodziny i społeczeństwo”. Podkreśliła, że „raport zapewnia podstawową wiedzę, która pozwoli rządowi, politykom i innym osobom zaangażowanym odpowiedzieć na konsekwencje rosnącego w związku z otępieniem zagrożenia dla zdrowia na całym świecie”.

Marc Wortmann (dyrektor ADI) dodał: „Co 4 sekundy pojawia się nowy przypadek otępienia na świecie. To ogromne tempo wzrostu, które oznacza, że każdego roku mamy do czynienia z prawie 8 milionami kolejnych chorych, u których rozpoznaje się otępienie. Nasz obecnie funkcjonujący system opieki zdrowotnej nie jest w stanie poradzić sobie z wybuchem takiego kryzysu w sytuacji, gdy obywatele żyją dziś coraz dłużej. Ten raport pokazuje, że sporo można zrobić, aby poprawić jakość życia chorych i ich rodzin. Dlatego też organizacje zrzeszające chorych i ich bliskich na całym świecie z ogromną wdzięcznością przyjmują ten raport Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), organizacji, która przyjęła na siebie wiodącą rolę w jego przygotowaniu. To właśnie Światowa Organizacja Zdrowia jest w stanie odegrać krytyczną, wiodącą i pozytywną rolę w rozwiązywaniu spraw dotyczących zdrowia publicznego”.

Równolegle do działań podejmowanych przez Światową Organizację Alzheimerowską (ADI), europejska federacja Alzheimer Europe stale poszukuje sposobów i sojuszników, którzy pomogą w rozwiązywaniu problemów i reagowaniu na potrzeby chorych i ich bliskich.

Przykładem może być tu Deklaracja z Glasgow, przyjęta przez delegatów z 26 narodowych organizacji alzheimerowskich, członków Alzheimer Europe w paź-



dzienniku 2014 r. na konferencji w Glasgow (Szkocja). Deklarację, której tekst zamieszczam poniżej, podpisało w sumie 11 613 osób, w tym polityków, posłów do Parlamentu Europejskiego, specjalistów, opiekunów chorych i innych obywateli. Wśród sygnatariuszy pojawiły się również 733 podpisy osób i organizacji z naszego kraju, co świadczy o tym, że popierając postulaty Deklaracji, rozumieją one wagę problemów i identyfikują się z nimi. Warto podkreślić, że poparcie wyrazili nasi przedstawiciele – europosłowie, którym bardzo gorąco dziękujemy. <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014/Sygnatories-Policy-makers>

Deklaracja z Glasgow wzywa do stworzenia Europejskiej Strategii w sprawie Demencji oraz narodowych strategii/planów działania. Sygnatariusze wzywają także światowych przywódców do uznania demencji za priorytet zdrowia publicznego oraz do opracowania globalnego planu działań w zakresie demencji/otępienia.

Deklaracja z Glasgow

My, sygnatariusze deklaracji, zobowiązujemy się w pełni do propagowania praw, godności i autonomii osób żyjących z otępieniem. Te uniwersalne prawa gwarantują Europejska Konwencja Praw Człowieka, Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Międzynarodowe Pakty o Prawach Ekonomicznych, Społecznych i Kulturowych oraz o Prawach Obywatelskich i Politycznych, jak i Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami.

Uważamy, że każda osoba żyjąca z demencją ma:

- Prawo do jak najszybszej diagnozy;
- Prawo do dostępu do wysokiej jakości wsparcia po diagnozie;
- Prawo do podmiotowej, skoordynowanej i jak najlepszej opieki przez cały okres choroby;
- Prawo do równego dostępu do leczenia i zabiegów terapeutycznych;
- Prawo do takiego samego traktowania, jak inne osoby będące członkami społeczności.

Doceniając fakt, że demencja coraz częściej staje się priorytetem zdrowia publicznego na poziomie narodowym i europejskim, wzywamy rządy i instytucje europejskie, aby uznawały rolę, którą posiadają, dla zapewnienia, że prawa osób żyjących z demencją będą respektowane i dotrzymanywane. W szczególności:

- Wzywamy Komisję Europejską do:
 1. Opracowania Europejskiej Strategii dotyczącej Demencji;
 2. Desygnowania wysokiego szczebla urzędnika UE do koordynowania działań i badań w dziedzinie demencji w ramach istniejących progra-

mów, takich jak Horyzont 2020, Program na rzecz życia wspieranego przez otoczenie (AALP), Partnerstwo na rzecz innowacji sprzyjającej aktywnemu starzeniu się w dobrym zdrowiu (European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing), Wspólny Program badań nad chorobami neurodegeneratywnymi (JPN) i Inicjatywa dotycząca Leków Innowacyjnych (the Innovative Medicines Initiative);

3. Powołania Europejskiej Grupy Ekspertów w zakresie Demencji, składającej się z urzędników Komisji, przedstawicieli Państw Członkowskich i społeczeństwa obywatelskiego w celu wymiany dobrych praktyk;
 4. Wspierania finansowego działalności Alzheimer Europe i jej Europejskiego Obserwatorium Demencji (European Dementia Observatory) oraz Europejskiej Sieci Etyki w Demencji (European Dementia Ethics Network) poprzez program zdrowia publicznego Komisji Europejskiej.
- Wzywamy Posłów Parlamentu Europejskiego do:
 1. Przystąpienia do Europejskiego Sojuszu Alzheimerowskiego;
 2. Wspierania kampanii Alzheimer Europe i jej organizacji członkowskich na rzecz uczynienia demencji priorytetem europejskim i stworzenia Europejskiej Strategii dotyczącej Demencji;
 3. Kontaktów i otwarcia się na potrzeby osób z demencją, opiekunów i przedstawicieli organizacji alzheimerowskich z ich kraju.
 - Wzywamy rządy państw europejskich do:
 1. Opracowywania wszechstronnych narodowych strategii w zakresie demencji, zapewniając na ten cel fundusze oraz odpowiedni proces kontroli i ewaluacji;
 2. Włączania osób żyjących z demencją i ich opiekunów w przygotowanie i wdrożenie tych narodowych strategii;
 3. Wspierania narodowych stowarzyszeń alzheimerowskich i organizacji zajmujących się osobami żyjącymi z demencją.

Z zadowoleniem przyjmujemy fakt uznania demencji za światowy priorytet i doceniamy pracę Światowej Organizacji Alzheimerowskiej (ADI) i grupy krajów G7 przyczyniające się do kontynuacji globalnych działań w zakresie demencji oraz wzywamy społeczność międzynarodową do:

1. Korzystania z sukcesów współpracy europejskiej w zakresie demencji i włączania inicjatyw europejskich w rozwój światowego planu działania w sprawie demencji;
2. Włączania i konsultowania się ze stowarzyszeniami alzheimerowskimi i osobami z demencją w procesie podejmowania decyzji i nakreślenia globalnego programu badawczego;



3. Przyjęcia holistycznego podejścia do priorytetów badawczych, włączającego naukowe badania psychospołeczne, opiekuńcze, społeczno-ekonomiczne i zdrowotne tak, aby zapewnić, że badania naukowe będą miały na celu służyć osobom żyjącym z demencją obecnie, jak również tym, którzy w przyszłości będą w takiej sytuacji;
4. Znaczącego zwiększenia funduszy kierowanych do wszystkich obszarów badań nad demencją;
5. Promowania demencji jako priorytetu dla innych organizacji międzynarodowych łącznie z grupą krajów G20, Organizacją Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD), Światową Organizacją Zdrowia (WHO) i Organizacją Narodów Zjednoczonych.

Deklaracja z Glasgow oraz stała współpraca Alzheimer Europe z Komisją Europejską i Parlamentem Europejskim przyczyniła się do powstania kolejnych inicjatyw, które są ważne dla zabiegających o lepsze rozwiązania w polityce społecznej i zdrowotnej dla osób żyjących z otępieniem. I tak, w 2014 r. odpowiadając na wyzwania zmieniającej się pod względem demograficznym Europy, Komisja Europejska postanowiła uruchomić Program Badań i Innowacji (Research and Innovation) w Programie Horyzont 2020 (Horizon 2020) jako inwestycję w lepsze zdrowie dla wszystkich. Jego celem jest aktywizacja i niezależność ludzi starszych przez jak najdłuższy okres oraz wspieranie rozwoju nowych, bezpieczniejszych i skuteczniejszych działań prospołecznych i prozdrowotnych. Program ten ma przyczynić się do lepszego funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej i opieki społecznej. Unia Europejska zainwestowała w pierwsze dwa lata funkcjonowania tego Programu 1 200 milionów euro. <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/health-demographic-change-and-wellbeing>

W marcu 2014 r. Komisja Europejska, dzięki Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego Nr 282/2014 oraz Rozporządzeniu Rady z 11 marca 2014 dotyczących powstania Trzeciego Programu Unii Europejskiej w zakresie zdrowia na lata 2014-2020, uznała m.in. za priorytetowe 'wspieranie współpracy w krajach Unii Europejskiej w dziedzinie prewencji i polepszenia działań dotyczących chorób przewlekłych, takich jak choroby nowotworowe, choroby związane z wiekiem i schorzenia neurodegeneracyjne, przez wymianę wiedzy, dobrych praktyk i rozwijanie wspólnych działań umożliwiających prewencję, wczesne wykrywanie i zarządzanie (w tym alfabetyzacja zdrowotna i samodzielność w zarządzaniu zdrowiem).

Ponadto, w tym samym roku, 6 maja, dzięki Rozporządzeniu Nr 557/2014, zaplanowano kolejną, drugą edycję IMI 2 jako kontynuację Inicjatywy na Rzecz

Innowacji w Medycynie na okres od 2014 do 2024. Pierwsza edycja odniosła sukces w zakresie zapewniania pacjentom dostępu do innowacyjnych rozwiązań w medycynie. IMI 2 to partnerstwo publiczno-prywatne powstałe we współpracy Komisji Europejskiej i EFPIA. W ramach nowego programu ramowego UE „Horyzont 2020” IMI2 będzie kontynuowało dotychczasową współpracę pomiędzy przemysłem farmaceutycznym, Komisją Europejską, organizacjami badawczymi w ochronie zdrowia i pacjentami w celu zwiększenia postępu w pracach naukowych służących poprawie zdrowia obywateli krajów europejskich.

Wsparcie otrzymają odkrycia w ramach medycyny personalizowanej, będą także kontynuowane badania w obszarach potrzeb medycznych, które dotychczas nie zostały zaspokojone. Choroby neurodegeneracyjne i związane z wiekiem znalazły się w tym programie jako jedne z priorytetów strategicznego planu badawczego. Jest więc nadzieja na kolejne odkrycia naukowe, które przyczynią się do wprowadzenia nowych terapii w leczeniu choroby Alzheimera.

A co się dzieje w tym zakresie w naszym kraju? Jakie rządowe inicjatywy i działania związane z chorobami otępiennymi, poprawią jakość życia chorych i ich bliskich, dają nadzieję na pozytywne zmiany?

Jedną z istotnych, pozytywnych inicjatyw, było powołanie 9 maja 2014 r. Sejmowej Komisji Senioralnej. Jej celem jest kształtowanie polityki państwa wobec osób starszych. Przedstawiciele naszego stowarzyszenia uczestniczyli w kilku posiedzeniach komisji, na których wyrażali postulaty polskiego ruchu alzheimerowskiego, przede wszystkim zwracali uwagę na brak kompleksowego systemu opieki nad tą szczególną grupą chorych i ich opiekunów rodzinnych oraz na potrzebę wprowadzenia Narodowego Planu Alzheimerowskiego. Jedno z posiedzeń, w sierpniu 2014 r. poświęcono w całości chorobie Alzheimera, a w lutym 2015 r. Komisja zajmowała się sprawami organizacji systemu ochrony zdrowia oraz rozwoju geriatry i gerontologii w Polsce wobec starzenia się społeczeństwa. W trakcie dyskusji wskazano, że osoby starsze nie mają właściwej opieki zdrowotnej, w tym opieki geriatrycznej oraz że nie ma wsparcia dla osób i rodzin z chorobami otępiennymi (np. chorobą Alzheimera). Podkreślono również że kwestie te są przedmiotem zainteresowania Rzecznika Praw Obywatelskich. Skargi, uwagi, zastrzeżenia i propozycje zmian w systemie ochrony zdrowia i pomocy społecznej zgłaszają Rzecznikowi obywatele, organizacje społeczne oraz eksperci.

W listopadzie 2015 r. wybrano nową przewodniczącą Komisji Senioralnej, a poprzedni przewodniczący pełni obecnie funkcję wiceprzewodniczącą-



cego. Wydaje się więc, że daje to gwarancje na kontynuację prac podjętych wcześniej. Jest też nadzieja, że przedstawiciele organizacji pozarządowych, takich jak Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, koordynator Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich, będą nadal zapraszani do uczestniczenia w posiedzeniach celem wyrażania opinii i postulatów w imieniu chorych i ich opiekunów rodzinnych. Jednak ostatnio Wiceprzewodniczący sejmowej komisji polityki senioralnej wyraził niepokój związany z brakiem działań rządu na rzecz osób starszych i jednocześnie przypomniał, że 1 stycznia 2016 r. weszła w życie ustawa o osobach starszych, która na Radę Ministrów nakłada obowiązek koordynacji polityki senioralnej państwa, m.in. monitorowania zagadnień z nią związanych we wszystkich resortach. Wskazał także, że w budżecie państwa na rok 2016 nie zabezpieczono żadnych środków finansowych na realizację tej ustawy i nie przygotowano rozporządzenia wykonawczego, w oparciu o które instytucje będą przedkładały informacje o sytuacji osób starszych, które z kolei będą składały się, wraz z danymi statystycznymi i wynikami badań naukowych na całościowy raport dotyczący tej grupy wiekowej. Ponadto niepokój budzi likwidacja Rady ds. Polityki Senioralnej i prawdopodobna likwidacja Departamentu ds. Polityki Senioralnej w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Poprzedni rząd uchwalił jednak kilka istotnych z punktu widzenia seniorów ustaw, m.in. o osobach starszych, o nieodpłatnej pomocy prawnej dla osób po 65 roku życia, o zdrowiu publicznym, a także ustawę o zawodzie fizjoterapeuty.

Oprócz wyżej wymienionych ustaw, program „Długofalowa Polityka Senioralna w Polsce na lata 2014-2020” pokazuje kilkanaście obszarów, w których powinny być prowadzone działania na rzecz osób starszych, wobec starzejącego się społeczeństwa. Kolejne programy to m.in. „Program solidarności pokoleń - działania dla zwiększenia aktywności zawodowej osób w wieku 50+” oraz program tworzenia tzw. dziennych domów pobytu dla seniorów.

Interesujący w tym miejscu może być przegląd polskich aktów prawnych - powszechnie obowiązujących i wewnętrznych - pod kątem występowania słów otępienie i demencja. Dwa pierwsze dokumenty, w przedstawionej poniżej liście, zasługują na uwagę przez sam fakt prowadzenia programu lub polityki poświęconych osobom starszym. Otępienie jest w nich jednakże wymienione jedynie w ramach obszerniejszych katalogów trudności, które dotyczą osoby starsze, dlatego nie wydaje się, by akty te bezpośrednio odno-

siły się do kwestii związanych z poprawą jakości życia chorych z otępieniem. Uchwały Rady Ministrów nie są aktami prawa powszechnie obowiązującego, a wiążą jedynie jednostki organizacyjnie podległe Radzie Ministrów (art. 93 Konstytucji RP; administrację rządową) - w tych przypadkach głównie ministrów odpowiedzialnych za realizację programu i polityki.

1. Uchwała nr 239 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia Programu Solidarność pokoleń. Działania dla zwiększenia aktywności zawodowej osób w wieku 50+;
2. Uchwała Nr 238 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie przyjęcia dokumentu Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014-2020;
3. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego;
4. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień;
5. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2003 r. w sprawie wykazu dziedzin pielęgniarstwa oraz dziedzin mających zastosowanie w ochronie zdrowia, w których może być prowadzona specjalizacja i kursy kwalifikacyjne, oraz ramowych programów specjalizacji dla pielęgniarek i położnych;
6. Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 9 maja 2012 r. w sprawie standardów kształcenia dla kierunków studiów: lekarskiego, lekarsko-dentystycznego, farmacji, pielęgniarstwa i położnictwa;
7. Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 28 października 2014 r. w sprawie wykazu norm oceny procentowej uszczerbku na zdrowiu funkcjonariuszy Służby Więziennej;
8. Rozporządzenie Ministra Obrony Narodowej z dnia 8 sierpnia 2003 r. w sprawie ustalania stopnia uszczerbku na zdrowiu oraz związku śmierci żołnierzy ze służbą wojskową wskutek wypadku lub choroby;
9. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 5 listopada 2003 r. w sprawie warunków zdrowotnych wymaganych od osób wykonujących pracę na statkach żeglugi śródlądowej;
10. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 grudnia 2002 r. w sprawie szczegółowych zasad orzekania o stałym lub długotrwałym uszczerbku na zdrowiu, trybu postępowania przy ustalaniu tego uszczerbku oraz postępowania o wypłatę jednorazowego odszkodowania.



Wyraz „demencja” możemy znaleźć w następujących aktach prawnych:

1. Uchwała nr 239 Rady Ministrów z dnia 24 grudnia 2013 r. w sprawie ustanowienia Programu Solidarność pokoleń. Działania dla zwiększenia aktywności zawodowej osób w wieku 50+;
2. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 października 2008 r. w sprawie wymagań, jakie powinien spełniać system zapewnienia jakości w bankach tkanek i komórek;
3. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 marca 2010 r. w sprawie ośrodków dawców szpiku.

Na tle innych krajów europejskich, Polska nie jawi się jeszcze jako państwo przygotowane do rozwiązania wyzwania, jakim jest choroba Alzheimera i inne pokrewne schorzenia prowadzące do otępienia i niesamodzielności, a więc potrzeby wsparcia. Dlatego też Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera nadal będzie zabiegać o wprowadzenie w życie założeń Narodowego Planu Alzheimerowskiego, który daje szansę na lepsze życie osobom chorym i ich bliskim oraz może przyczynić się do tworzenia przyjaznego środowiska dla tej coraz liczniejszej grupy obywateli. Takie rozwiązanie przyjęto już w kilkunastu krajach Unii, a w pozostałych plany lub strategie dotyczące choroby Alzheimera są w trakcie publicznych konsultacji. <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>

Ogromne nadzieje wiążemy z Pisemnym Oświadczeniem Parlamentu Europejskiego (Written Declaration 0057/2015) z 5 października 2015 r., które uzyskało poparcie 123 posłów do Parlamentu Europejskiego, w tym polskich europarlamentarzystów: Michała Boniego, Adama Gierka, Danuty Jazłowieckiej, Jarosława Kalinowskiego, Karola Karskiego, Jana Olbrychta, Julii Pitery, Dariusza Rosatiego, Bogdana Brunona Wenty i Tadeusza Zwiefki.

Poniżej tekst Pisemnego Oświadczenia w sprawie Choroby Alzheimera, zainicjowanego przez europosłów: Dominique Bilde (Francja), Patricija Šulin (Słowenia), Ivo Vajgl (Słowenia), Luke Ming Flanagan (Irlandia), Valentinas Mazuronis (Litwa), Emilian Pavel (Rumania), Ruža Tomašić (Chorwacja), Jarosław Kalinowski (Polska), Brian Hayes (Irlandia), Romana Tomc (Słowenia), Sophie Montel (Francja), Enrique Calvet Chambon (Spain), Rolandas Paksas (Lithuania), Cristian-Silviu Bușoi (Romania), Aldo Patriciello (Włochy), Philippe De Backer (Belgia), Ivan Štefanec (Słowenia), Filiz Hysusmenova (Bułgaria), Neoklis Sylikiotis (Cypr), Mara Bizzotto (Włochy)

Oświadczenie pisemne na mocy art. 136 Regulaminu Parlamentu Europejskiego w sprawie choroby Alzheimera

1. Choroba Alzheimera jest nieuleczalną chorobą neurodegeneracyjną tkanki mózgowej powodującą postępującą i nieodwracalną utratę funkcji umysłowych, w tym pamięci;
2. w Europie chorobą Alzheimera lub chorobami pokrewnymi dotkniętych jest sześć milionów osób, a liczba nowych zdiagnozowanych przypadków wzrasta każdego roku;
3. obecnie choroba Alzheimera jest nieuleczalna, choć pewne rodzaje leczenia farmakologicznego mogą przyczynić się do opóźnienia procesu, a wczesne wykrycie umożliwia udzielenie lepszego wsparcia pacjentom i ich opiekunom;
4. Komisja i Rada są proszone o uznanie choroby Alzheimera i chorób powiązanych za priorytet w dziedzinie zdrowia publicznego w Europie;
5. w związku z powyższym nawołuje się Komisję i Radę do przyjęcia kompleksowej strategii w celu sprostania wyzwaniom, jakie wiążą się z chorobą Alzheimera; należy promować badania, których celem jest opracowanie zrównoważonych rozwiązań w zakresie leczenia, oraz starania zmierzające do poprawy skutecznego informowania i wspierania opiekunów;
6. niniejsze oświadczenie wraz z nazwiskami sygnatariuszy zostaje przekazane Radzie i Komisji.

Co prawda, zgodnie z Artykułem 136 (4) i (5) Regulaminu Parlamentu Europejskiego, Oświadczenie Pisemne nie jest wiążące dla Parlamentu, ale powinno mieć wpływ na podejmowane działania w państwach członkowskich Unii Europejskiej. Mamy nadzieję, że jej treść przyjmie z uwagą i wrażliwością obecny rząd i wszystkie instytucje, które chcą pomóc uczynić nasz kraj bardziej przyjaznym dla tej szczególnej grupy ludzi. Chorzy powinni czuć się potrzebni, być traktowani z szacunkiem, korzystać w pełni ze swoich praw obywatelskich, uczestniczyć w życiu społecznym, bez konieczności pokonywania barier, np. braku dostępu do wczesnej diagnozy, czytelnej, zrozumiałej dla nich informacji o chorobie, źródłach pomocy i wsparcia. Przyjazne środowisko to takie, w którym choroba nie jest wstydliva, a społeczność akceptuje chorych i pozwala im nadal cieszyć się życiem, mimo trudności, z jakimi się borykają, które wynikają wyłącznie z samej istoty choroby, a nie ze złej woli czy rzekomej złośliwości chorego.



Przyjazny kraj dla osób z zaburzeniami pamięci to świadome społeczeństwo, wrażliwi urzędnicy, pomocni sąsiedzi, którzy rozumieją, na czym polega choroba i jak mogliby wspierać współobywateli, którym jest coraz trudniej orientować się w przestrzeni, porozumiewać się z innymi, czy brać udział w codziennych aktywnościach dostępnych dla wszystkich bez wyjątku, bez wykluczania, bez izolacji społecznej i marginalizacji. Chorzy potrzebują łatwego dostępu do diagnozy, leczenia i różnorodnych form opieki instytucjonalnej, aby nie byli jedynie skazani na pomoc swoich najbliższych. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera w imieniu chorych apeluje więc o jak najszybsze stworzenie takich warunków, aby Polska zasługiwała wreszcie na miano przyjaznego państwa i środowiska dla osób zmagających się z chorobami otępiennymi.

Grzegorz Opala

Rozdział 2. Starzenie się społeczeństwa – aktualne dane, prognozy demograficzne i rekomendacje wynikające z polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej

Zarówno zapadalność, czyli liczba przybywających z każdym rokiem chorych, jak i przewidywany czas ich przeżycia, stanowią w przypadku choroby nieuleczalnej te czynniki, które decydują o ich rozpowszechnieniu. Jeśli jest to proces nierozdzielnie związany z wiekiem, to wzrost liczebności starszych grup wiekowych w populacji będzie nieuchronnie prowadził odpowiednio do wzrostu rozpowszechnienia zespołów otępiennych, generując coraz to większe koszty społeczne w szerokim tego słowa znaczeniu. Takie prognozy epidemiologiczne stanowią niezwykle ważne informacje dla polityków zdrowotnych pozwalające, w powiązaniu z prognozami demograficznymi, przewidywać częstość występowania określonych chorób w nadchodzących latach czy dekadach. Uwzględniając skutki ekonomiczne, medyczne, kulturowe, społeczne i duchowe, można założyć istnienie swoistej bomby demograficznej, czy też cichej rewolucji, która w niedługim czasie musi doprowadzić do ogromnych zmian, szczególnie w krajach rozwiniętych.

Wiek XX był okresem najbardziej dynamicznego przyrostu liczby ludności na świecie. Był to również wiek, w którym przyrost oczekiwanej długości życia tylko w ostatnim 50-leciu wydłużył się o blisko 20 lat i obecnie osiągnął 66 lat. Znacznie wzrosła liczba ludzi starszych zarówno w liczbach bezwzględnych, jak również jako procent ogólnej populacji. Zgodnie z prognozami demograficznymi, w ciągu najbliższych 30 lat nastąpi jeszcze większy wzrost populacji ludzi starszych. Obecnie każdego miesiąca kolejny milion ludzi przekracza 60 rok życia, a największy wzrost liczebności obserwuje się w grupie najstarszej, powyżej 80 lat. Aktualnie na świecie żyje ponad 70 mln osób w tej grupie wiekowej. Szacuje się, że do 2050 r. populacja ta wzrośnie kilkakrotnie. Oczekiwana długość życia w tym czasie wzrośnie z 66 do 77 lat. Obecnie w krajach rozwiniętych populacja ludzi powyżej 65 roku życia stanowi 14% (ok. 170 mln), natomiast w krajach rozwijających się około 5% (ok. 248 mln). Zgodnie z przewidywanymi zmianami demograficznymi szacuje się, że w 2030 r. znajdzie się w tej grupie odpowiednio 23% (275 mln) w krajach rozwiniętych i 10% (680 mln osób) w krajach rozwijających się. W Polsce populacja powyżej 65 roku życia liczy obecnie 4 750 000 osób (12,4%), zgodnie z przyjętymi szacunkami w 2030 r.



będzie liczyć około 8 mln. Postępujący proces wydłużania życia zderzy się, szczególnie w krajach rozwiniętych, z obserwowanym już spadkiem urodzeń.

W coraz liczniejszej starszej populacji z oczywistych względów wzrośnie liczba chorych, szczególnie na choroby związane z wiekiem, w których wiek stanowi czynnik ryzyka. Obok objawów neurologicznych, specyficznych i częściej występujących w wieku podeszłym w przebiegu innych schorzeń lub związanej z wiekiem dysfunkcji poszczególnych narządów możemy wskazać na trzy grupy chorób neurologicznych, które pojawiają się i występują głównie w starszym wieku. Ta właśnie odmienność pozwala stosować określenie choroby neurologiczne wieku podeszłego. Pierwszą i podstawową grupę stanowią choroby, których pojawienie się i rozwój związane są z procesem starzenia. Są to choroby neuro-zwyrodnieniowe i naczyniowe. Choroby neurozwyrodnieniowe to przede wszystkim otępienia i choroby układu pozapiramidowego. Wśród chorób naczyniowe to przede wszystkim udar mózgu. Druga grupa chorób to choroby występujące w różnym wieku, ale w wieku podeszłym charakteryzujące się specyficznymi objawami, rokowaniem i leczeniem. Schorzeniem, które równie często występuje w wieku rozwojowym jak i w wieku podeszłym jest padaczka. Trzecia grupa to choroby występujące w młodości. Należą do nich np. dystrofie mięśniowe, choroby demielinizacyjne i migrena. Ich początek w starszym wieku ma zazwyczaj inną przyczynę.

Wśród grupy chorób związanych z wiekiem już obecnie ogromny problem stanowią otępienia. Jeśli tak znacznie wzrośnie populacja ludzi powyżej 65 lat, a w szczególności powyżej 80 lat, to można się spodziewać, że odpowiednio wzrośnie zapadalność i rozpowszechnienie choroby Alzheimera i innych zespołów otępiennych. Czy tak jak dziś będą one stanowić od 30 do 50% w najstarszych grupach? Zdaniem Ferri i wsp. liczba osób z otępieniem powyżej 60 roku życia w grupie państw Europy Zachodniej wzrośnie z 4,9 mln w 2001 r. do 9,9 mln w 2040 r., natomiast w grupie państw Europy Środkowo-Wschodniej, podzielonej na obszary o niższej i wyższej śmiertelności w populacji ludzi starszych, wzrost będzie odpowiednio od 1 do 2,8 mln i od 1,8 do 3,2 mln. Czy proporcja między poszczególnymi typami otępień pozostanie taka sama? Czy też wzrośnie liczba tych chorób, które występują głównie w późniejszym wieku, tzn. otępienie typu alzheimerowskiego i naczyniowego oraz otępienie z ciałami Lewy'ego. Czy zatem w 2050 r. będzie to ponad 100 mln chorych z otępieniami tylko w grupie powyżej 80 lat, która będzie liczyć 350 mln? A ilu będzie chorych z otępieniem w ogóle? Czy może będzie tak, jak wskazywał Brodaty w 1999 r., że już za 25 lat liczba chorych z zespołem otępiennym wzrośnie dwukrotnie: z 18 do 34 mln i to głównie w państwach rozwijających się (od-

powiednio: z 11 mln do 24 mln). W krajach rozwiniętych te liczby kształtują się odpowiednio na poziomie: 7 i 11 mln.

Prowadzone aktualnie badania epidemiologiczne nie do końca są zbieżne z prognozami. O ile proces starzenia społeczeństw postępuje nawet szybciej niż prognozowano, to nie w pełni pokrywa się z przewidywaniami dotyczącymi częstości występowania otępienia. Ostatnie badania wskazują na zmianę obserwowanej wcześniej tendencji. Opublikowane w 2008 r. badania populacyjne (*The Population-based Health and Retirement Study*) w populacji powyżej 70 roku życia wykazały zmniejszenie występowania otępienia z 12,2% w 1993 r. do 8,7% w 2002 r. Autorzy przyjmują, że poprawa w zakresie edukacji, poziomu życia, aktywności intelektualnej i fizycznej oraz leczenie chorób sercowo-naczyniowych pozwalają wpływać na opóźnienie wystąpienia objawów i spowolnienie przebiegu chorób z tej grupy.

W badaniach przeprowadzonych w krajach rozwijających się (Ameryka Łacińska, Chiny, Indie) liczba przypadków z zaburzeniami funkcji poznawczych w grupie wiekowej powyżej 70 lat jest różna w poszczególnych krajach. Szczególnie dotyczy to populacji miejskich, np. w Ameryce Łacińskiej. Wykazano, że występowanie otępienia było wyższe (10%) niż w minionych latach. Wskazuje się, że w tych krajach, gdzie nastąpiła poprawa w zakresie edukacji, odżywiania i kontroli czynników ryzyka chorób układu krążenia i przywiązuje się większą wagę do aktywności fizycznej i intelektualnej, uzyskano wydłużenie życia. I choć czynniki te są aktualnie uznawane za czynniki ryzyka i poprawa w tym zakresie najpewniej spowodowała zmniejszenie lub opóźnienie występowania procesów neurodegeneracyjnych i naczyniowych prowadzących do otępienia, to w wyniku wydłużenia życia liczba przypadków otępienia wzrosła.

Nawet niewielkie zmniejszenie liczby przypadków otępienia jest niezwykle ważne. Ostrożne szacunki w USA określają liczbę chorych na chorobę Alzheimera w połowie obecnego stulecia na około 8 mln. Podkreśla się, że zapobieganie czy opóźnianie początku choroby może mieć ogromne znaczenie. Jeśli byłoby możliwe opóźnienie początku wystąpienia objawów o 5 lat, to skutkowałoby to 50% redukcją ryzyka związanego z wiekiem. Zmniejszenie liczby przypadków po 10 latach kształtowałoby się na poziomie 1,15 mln, a po 50 latach – 4,04 mln. Nawet niewielkie opóźnienie początku objawów choroby o 6 miesięcy zmniejszyłoby liczbę chorych po 10 latach o 100 tys., a po 50 latach – o 380 tys. To względnie niewielkie opóźnienie dawałoby roczne oszczędności około 4,7 mln \$ po 10 latach i 18 mln \$ – po 50 latach.

Omówione powyżej zależności między czynnikami modyfikowalnymi, jak edukacja, styl życia, poziom dobrobytu i opieki medycznej, uczyni bardzo waż-



nym problem genetyczny i zogniskowanie badań w tym kierunku. Na wiele pytań powstających wraz z powiększającym się zasobem wiedzy nie można jednoznacznie odpowiedzieć, ale z pewnością liczba chorych będzie wielokrotnie większa do czasu odkrycia możliwości zapobiegania, leczenia lub choćby farmakologicznego modyfikowania przebiegu otępień. Obserwowany postęp w tym zakresie budzi uzasadnione nadzieje, ale wzrastająca liczba chorych na chorobę Alzheimera i inne otępienia, wraz ze zwiększającą się populacją ludzi w podeszłym wieku, będzie jednym z największych problemów ekonomicznych i problemów polityki zdrowotnej w najbliższych latach. Rozwiązanie tych problemów będzie stanowić jedno z największych wyzwań XXI wieku.

Wyzwania jakie stawia starzejąca się populacja krajów Unii Europejskiej, a wraz z tym rosnąca liczba chorych na chorobę Alzheimera i inne otępienia, są dobrze rozpoznawane przez odpowiednie agendy europejskie, które podejmują wysiłki na rzecz dostosowania krajów unijnych do poradzenia sobie z przewidywaną sytuacją. Z tego powodu, w okresie przewodnictwa Polski w Radzie Unii Europejskiej w 2011 roku, w obszarze zdrowia publicznego wśród realizowanych priorytetów znalazło się także zapobieganie chorobom mózgu, w tym chorobie Alzheimera. W dniu 18 listopada 2011 roku w Warszawie odbyła się konferencja ekspercka pt. „Pierwszy Europejski Dzień Mózgu. Starzenie się, udar mózgu i choroba Alzheimera – w poszukiwaniu innowacyjnych rozwiązań”, współorganizowana przez Ministerstwo Zdrowia i Europejską Radę Mózgu. Uczestnicy tej konferencji przyjęli następujące konkluzje pokonferencyjne:

Uczestnicy Konferencji z zadowoleniem przyjmują:

1. ustalenia konferencji pn.: „*Europa w walce z chorobą Alzheimera*”, która odbyła się w Paryżu w dniach 30 – 31 października 2008 r. i zgromadziła zainteresowane strony, zaangażowane w opiekę nad pacjentami i wsparcie opiekunów, której celem było ustalenie zasad wspólnej walki z chorobami typowymi dla wieku podeszłego, w szczególności z chorobą Alzheimera, poprzez interdyscyplinarne podejście, integrację sfery badań naukowych, zdrowia i polityki społecznej;
2. ustalenia konferencji zorganizowanej w ramach prezydencji Szwecji pn. „*Healthy and Dignified Ageing*”, która odbyła się w Sztokholmie, w dniach 15 – 16 września 2009 r., podczas której dyskutowano nad kwestiami dotyczącymi opieki i potrzeb osób starszych oraz aspektów związanych z respektem i prawami człowieka i praw pacjenta u osób starszych;
3. Komunikat Komisji dla Rady i Parlamentu Europejskiego w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji;

4. Konkluzje Rady Europejskiej w sprawie wspólnego planowania badań naukowych w Europie;
5. The 2009 Ageing Report: Underlying Assumptions and Projection Methodologies, Economic and Financial Affairs, European Commission;
6. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions – Dealing with the impact of an ageing population in the EU;
7. Rezolucję Parlamentu Europejskiego z dnia 17 kwietnia 1996 r. na temat choroby Alzheimera i zapobiegania zaburzeniom funkcji poznawczych u ludzi starszych;
8. Rezolucję Parlamentu Europejskiego z dnia 11 marca 1998 r. na temat choroby Alzheimera;
9. fakt, iż głównym celem strategicznym określonym w Białej Księdze Komisji „*Razem na rzecz zdrowia: strategiczne podejście dla UE na 2008 – 2013*” jest promowanie dobrego zdrowia w całym cyklu życia osoby w starzejącej się Europie, między innymi poprzez poszerzenie wiedzy na temat tych chorób i problemów w starości.

Uczestnicy Konferencji przypominają, że:

1. Europa stoi przed ogromnym wyzwaniem dla krajowych polityk zdrowotnych w związku z prognozami demograficznymi, które przewidują podwojenie ludności UE w wieku powyżej 65 lat pomiędzy rokiem 1995 a 2050 (30% ludności UE, czyli 135 milionów ludzi osiągnie wiek 65 lat i więcej w 2050 r.);
2. szacuje się, iż na chorobę Alzheimera i inne otępienia cierpi w Europie około 7,3 mln osób, a do 2020 r. liczba ta prawdopodobnie ulegnie podwojeniu; choroby neurodegeneracyjne będą stanowić poważne i rosnące obciążenie dla systemów opieki zdrowotnej w Europie, w tym dla opieki niezinstytucjonalizowanej oraz placówek opieki długoterminowej;
3. udar mózgu jest główną przyczyną niesprawności i trzecią przyczyną zgonu w populacji osób starszych; w Europie rocznie 2 miliony osób doznaje udaru, a ponad 9 milionów żyje z następstwami udaru; udarowi można skutecznie zapobiegać oraz leczyć;
4. w starzejącym się społeczeństwie zasoby ludzkie i finansowe zaangażowane w badania nad chorobami mózgu są daleko niewystarczające;
5. poprawa jakości opieki medycznej wydłuża życie obywateli, ale zwiększonej długowieczności powinny towarzyszyć intensywne działania na rzecz utrzymania i ciągłej poprawy jakości życia;



6. przyjęcie w dniu 26 września 2008 r. konkluzji Rady w sprawie wspólnego zobowiązania państw członkowskich do zwalczania chorób neurodegeneracyjnych, szczególnie choroby Alzheimera oraz promowania znacznej poprawy współpracy i koordynacji działań badawczych w UE, powinno przekładać się na konkretne działania polityczne, strategiczne i systemowe;
7. zobowiązaniem społeczeństwa obywatelskiego na poziomie europejskim i krajowym jest stałe wspieranie zdrowia publicznego, zwłaszcza tych działań, które mają na celu ochronę i wsparcie starszych, przewlekle chorych pacjentów i ich opiekunów, poprzez upowszechnianie informacji dla pacjentów, ich rodzin i opiekunów oraz wspieranie usług w celu lepszego zaspokojenia ich potrzeb; promowania bliskości i integracji społecznej, bezpiecznego i przyjaznego środowiska oraz ochrony przed samotnością, urazami i przemocą.

Uczestnicy Konferencji podkreślają, że:

1. koniecznym jest zapewnienie obywatelom Europy warunków do starzenia się z godnością, w tym jak najlepszego rozwiązywania problemów etycznych związanych z tymi chorobami, jak również przestrzegania zasad Europejskiej Karty Praw Podstawowych, w szczególności zapisów rozdziału I dotyczącego godności;
2. złożoność opieki nad starszym pacjentem wymaga interdyscyplinarnego, profesjonalnego i wielosektorowego podejścia, w tym integracji sektorów zdrowia, nauki i polityki społecznej;
3. istotnym elementem opieki nad starszym pacjentem jest ochrona prawna i respektowanie ich praw;
4. inicjatywy na rzecz rozwoju i finansowania badań mózgu pozostają ciągle zbyt mało skuteczne;
5. koniecznym jest wsparcie organizacji opiekunów i pacjentów.

Uczestnicy konferencji w wyniku obrad w dniu 18 listopada 2011 r.:

1. ustalili, iż niezbędne jest wykazywanie stałego zainteresowania kwestiami związanymi ze starzeniem się społeczeństwa europejskiego;
2. uznają potrzebę wspierania krajowych polityk zdrowotnych w celu poprawy sytuacji starszych pacjentów;
3. uznają za konieczne podejmowanie przez państwa członkowskie wszelkich działań mających na celu zdrowe i aktywne starzenie się, zwłaszcza podejmowanie i wspieranie działań profilaktycznych, edukacyjnych i promujących zdrowy i aktywny styl życia, rozumiany jako dbałość o zdrowie

- poprzez zapobieganie chorobom, zdrowe odżywianie się i aktywność intelektualną i fizyczną w wieku starszym;
4. poddają pod rozwagę kwestię wypracowania jak najlepszej skuteczności wszelkich inicjatyw w zakresie problematyki starzenia się, przy jednoczesnym pełnym poszanowaniu odpowiedzialności państw członkowskich za organizację i świadczenie usług zdrowotnych i opieki medycznej;
 5. stwierdzają, iż należy wspólnie ustalić kryteria w zakresie jakości opieki nad pacjentami starszymi oraz systemami wsparcia opiekunów poprzez tworzenie zintegrowanej opieki środowiskowej i rozwój samopomocowych struktur społecznych dla pacjentów z chorobami przewlekłymi mózgu;
 6. stwierdzają, iż istnieje konieczność stałego prowadzenia dokładnych i wiarygodnych badań epidemiologicznych oraz monitoringu chorób wieku podeszłego, celem rozpoznania sytuacji zdrowotnej tej populacji tak, aby poprawić możliwości wykorzystania tych danych w skali europejskiej i krajowej w celu przewidywania przyszłych trendów i ich wpływu na zdrowie i sytuację socjalną społeczeństwa europejskiego;
 7. oświadczają, że ich zdaniem niezbędnym jest podjęcie działań na rzecz wzrostu zrozumienia oraz świadomości społecznej w kwestii chorób wieku podeszłego, zwłaszcza chorób mózgu, a przez to zmniejszenie stygmatyzacji, marginalizacji i wykluczenia społecznego osób starszych;
 8. zidentyfikowali konieczność podejmowania znaczących działań w celu zwalczania nierówności w zdrowiu, zwłaszcza w odniesieniu do osób starszych, poprzez poprawę dostępności do opieki medycznej tych osób;
 9. oceniają, iż niezbędne jest tworzenie referencyjnych ośrodków zajmujących się diagnostyką i terapią chorób wieku podeszłego, zwłaszcza chorób mózgu;
 10. konkludują, iż należy doprowadzić do priorytetyzacji chorób wieku podeszłego w celu poprawienia jakości dostępu tej populacji do opieki i leczenia, a działania te powinny pomóc w planowaniu potrzeb w zakresie opieki i wsparcia dla chorych i ich opiekunów i ułatwić przewidywanie wpływu na sytuację finansową systemów zdrowotnych i społecznych;
 11. wskazują, iż konieczne jest zapewnienie stabilności świadczeń zdrowotnych z budżetów państw oraz ze środków pomocowych UE, które powinny być wykorzystywane również w celu lepszego finansowania badań naukowych;
 12. stwierdzają, iż ciągle nie rozwiązany problemem w starości jest kwestia urazowości wśród tej populacji, w związku z czym konieczna jest stała poprawa dostępności do leczenia neurochirurgicznego i neurorehabilitacji.



Uczestnicy konferencji rekomendują Państwu Członkowskim:

- ustalenie strategii i planów na rzecz zwiększenia świadomości populacji na temat starzenia się społeczeństwa europejskiego i wpływu tego trendu demograficznego na zdrowie i życie jednostki,
- ustalenie schematu organizacyjnego rozwoju struktur opieki nad osobami w wieku podeszłym oraz podjęcie inicjatyw, które pozwolą na identyfikację zagrożeń dla starszego pacjenta;
- wprowadzenie – we współpracy ze wszystkimi zainteresowanymi stronami – krajowych planów, strategii oraz wszelkich innych działań, poprawiających wdrażanie programów profilaktycznych ukierunkowanych zwłaszcza na eliminację naczyniowych czynników ryzyka oraz tworzenie zasad postępowania celem zapewnienia skutecznej i adekwatnej opieki zdrowotnej i socjalnej w celu poprawy jakości życia chorych w wieku podeszłym i wsparcia ich opiekunów;
- promowanie koordynacji i współpracy na rzecz starszych pacjentów pomiędzy wszystkimi zainteresowanymi stronami, zwłaszcza na szczeblu lokalnym;
- wymianę najlepszych praktyk między Państwami Członkowskimi w kwestii ochrony i praw pacjentów oraz dobrych praktyk w aspektach etycznych starości w celu zapewnienia zdrowego starzenia się z godnością;
- zastosowanie wszelkich możliwych ułatwień w procedurach dla pacjentów i ich opiekunów;
- skuteczną dystrybucję i wymianę informacji dla pacjentów, ich rodzin i opiekunów profesjonalnych w celu zapoznania ich z najlepszymi praktykami w zakresie leczenia i opieki oraz w celu przewidywania i lepszego dostosowania świadczeń medycznych i opiekuńczych do potrzeb pacjentów i ich rodzin;
- podejmowania wszelkich działań na rzecz poprawy jakości badań epidemiologicznych, naukowych, profilaktyki, leczenia i rehabilitacji oraz opieki społecznej, także poprzez zwiększanie nakładów finansowych na te zadania, w formie zintegrowanej i kompleksowej koncepcji;
- ustalenie wspólnych metod wprowadzania zaleceń w zakresie diagnostyki chorób wieku podeszłego, zwłaszcza chorób mózgu, w szczególności diagnostyki klinicznej, diagnostyki laboratoryjnej oraz neuroobrazowania;
- opracowanie zaleceń zapewniających maksymalne możliwości stosowania aktualnie dostępnych, udokumentowanych metod terapii w chorobach wieku podeszłego;
- opracowanie wspólnej koncepcji europejskiej współpracy i koordynacji w zakresie badań naukowych, która pomoże zrozumieć, wykrywać i zwalczać choroby wieku podeszłego, zwłaszcza choroby mózgu;



- wymianę dobrych praktyk oraz informacji na poziomie wspólnotowym na temat krajowych programów, badań naukowych i systemów opieki zdrowotnej a także podejmowanie multidyscyplinarnej i wielosektorowej współpracy naukowców w celu jak najlepszego wykorzystania infrastruktur badawczych i sieci kontaktów między ośrodkami badawczymi w zakresie badań nad chorobami wieku podeszłego, zwłaszcza chorób mózgu;
- opracowanie systemów wsparcia opiekunów poprzez tworzenie zintegrowanej opieki środowiskowej oraz samopomocowych struktur społecznych;
- jak najskuteczniejsze wykorzystanie dorobku Wspólnoty w zakresie standardów opieki zdrowotnej i opieki społecznej w celu wypracowania rozwiązań dla starzejącej się populacji, zwłaszcza stosowania w realizacji tych celów programów i działań Wspólnoty, w szczególności Wspólnotowego Programu Zdrowia Publicznego; ogłoszenie roku 2014 – Europejskim Rokiem Mózgu.



Tomasz Gabryelewicz

Rozdział 3. Epidemiologia choroby Alzheimera

W wielu krajach najbliższe lata będą charakteryzować się demograficznie największym przyrostem ludności w segmencie osób 65 letnich i starszych. Około 600 milionów ludzi na świecie jest w wieku powyżej 65 lat. W tej populacji bardzo często występują zaburzenia funkcji poznawczych i istotnie rośnie ryzyko wystąpienia otępienia, którego rozpowszechnienie zaczyna osiągać rozmiary globalnej epidemii. Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera. Wyniki badań epidemiologicznych z krajów rozwiniętych wskazują, że występuje ona u 5%-7% osób po 65 roku życia, a jej rozpowszechnienie podwaja się od 65. roku życia co 4,5 lat [1, 2].

Każdego roku rozpoznawanych jest 4,5 mln nowych przypadków otępienia. Według różnych prognoz epidemiologicznych, między innymi Światowej Organizacji Zdrowia liczba chorych przekroczy w 2040 roku 80 milionów [3, 4]. Liczby te pokazują wagę problemu, z jakim mierzyć się będzie w kolejnych latach służba zdrowia na całym świecie. Najnowsze dane epidemiologiczne dotyczące Stanów Zjednoczonych Ameryki pokazują, że w 2010 roku liczba osób 65 letnich i starszych z rozpoznaną chorobą Alzheimera wynosiła 4,7 mln, a w 2050 roku liczba ta może wzrosnąć do 13,8 mln [4]. Zgodnie z tymi szacunkami, jeżeli nie zostaną odkryte i zastosowane skuteczne środki zapobiegawcze, w ciągu najbliższych 40 lat liczba osób z chorobą Alzheimera wzrośnie dramatycznie – prawie trzykrotnie.

Polskie społeczeństwo również się starzeje. Odsetek ludności w wieku ponad 64 lata wynosił w 2010 roku 13,4% (5 157 317). Oczekiwana długość życia wynosiła w 2010 roku 75,85 lat (mężczyźni 71,88 lat, kobiety 80,06 lat). Badania dotyczące rozpowszechnienia otępienia w Polsce wykazały, że jego rozpowszechnienie w populacji osób powyżej 65 roku życia wynosi od 5,7% do 10% [5, 6]. Opierając się na wynikach tych badań liczbę chorych z otępieniem można oszacować na 300 000 do 500 000.

Otępienie jest jednym z poważniejszych wyzwań dla zdrowia publicznego ze względu na fakt, że jest jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności i śmiertelności u osób w podeszłym wieku. Szybko rosnąca liczba chorych wiąże się z licznymi i istotnymi konsekwencjami zdrowotnymi, społecznymi i ekonomicznymi.

Piśmiennictwo:

1. Rocca W.A., Hofman A., Brayne C. i wsp.: Frequency and distribution of Alzheimer's disease in Europe: a collaborative study of 1980-1990 prevalence findings. The EURODEM-Prevalence Research Group. *Ann Neurol* 1991; 30: 381-390.
2. Jorm A.F., Korten A.E., Henderson A.S.: The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatr Scand* 1987; 5: 465-79.
3. Ferri C.P., Prince M., Brayne C. i wsp.: Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366: 2112-2117.
4. Brookmeyer R., Johnson E., Ziegler-Graham K., Arrighi H.M.: Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2007; 3:186-191.
5. Hebert L.E., Weuve J., Scherr P.A., Evans D.A.: Alzheimer disease in the United States (2010-2050) estimated using the 2010 census. *Neurology* 2013; Epub 2013 Feb 6.
6. Gabrylewicz T.: Rozpowszechnienie zespołów otępiennych wśród mieszkańców warszawskiej dzielnicy Mokotów w wieku 65-84 lat. *Psychiatria Pol* 1999; 3: 353-366.
7. Wender M., Mularczyk J., Modestowicz R.: Epidemiology of Alzheimer's disease in the selected region of Wielkopolska (town and commune Steszew). *Przegl Epidemiol* 1990; 3: 215-21.



Maria Barcikowska-Kotowicz

Rozdział 4. Obraz kliniczny choroby Alzheimerera - charakterystyka trzech stadiów choroby

Obraz kliniczny choroby Alzheimerera jest zróżnicowany, m.in. w zależności od fazy zaawansowania choroby. Wyróżnia się 3 stadia rozwoju choroby. W każdym z tych trzech stadiów dominują inne objawy, co powoduje odmienne zagrożenia dla chorego i inne wyzwania dla jego opiekuna.

Pierwsze stadium choroby Alzheimerera

Pierwsze stadium choroby trwa zwykle 2-5 lat. Czas trwania tego stadium zależy od wielu czynników, genetycznych i środowiskowych, w tym od skuteczności podjętego leczenia. Większość chorych w Polsce takiego leczenia od początku choroby nie ma. Wiodącym objawem tego stadium choroby są zaburzenia pamięci. Chory zapomina o tym, co się działo przed chwilą, a często pamięta szczegółowo wydarzenia ze wczesnej młodości. Nie jest też w stanie nauczyć się niczego nowego. Pozostawia przedmioty w miejscach do tego nieprzeznaczonych i nie potrafi ich odnaleźć. Na tym etapie choroby powszechnym zjawiskiem jest zapominanie przez chorego nazwisk, tytułów i treści dopiero co przeczytanych książek. Chory bierze udział w rozmowie, ale poszukuje słów, brak mu gotowości słowa. Powtarza te same frazy i wielokrotnie te same opowieści. W tym okresie pojawiają się pierwsze trudności zaplanowania dnia, zapominanie o opłaceniu świadczeń. Zaczynają się problemy ze sprostaniem dotychczasowym obowiązkom w pracy, wydajność się zmniejsza, chory musi poświęcić znacznie więcej czasu by wykonać zadania, które dotychczas nie stwarzały mu większych trudności. W tym czasie chory często traci pracę, kobiety prowadzące dom coraz mniej gotują, a mieszkanie przestaje być zadbane, tak jak dawniej. Ubożeje życie towarzyskie. Chory bywa apatyczny, traci inicjatywę. Już na tym etapie chory może mieć problemy z trafianiem do nieznanego sobie miejsc.

Ocenia się, że tylko 20% chorych w pierwszym stadium choroby w Polsce ma właściwie postawione rozpoznanie przez lekarza. Brak tego rozpoznania powoduje, że chorzy nie są leczeni. Nie uzyskują więc korzyści, jakie oferuje współczesna medycyna, spowolnienie narastania objawów przez kilka-kilka miesięcy, a czasem dłużej. Brak rozpoznania powoduje też liczne nieporozumienia i napięcia w rodzinie; niewywiązywanie się z obowiązków przez chorego otoczenie traktuje jako wynikające z lenistwa, złościwości czy braku

szacunku. Część chorych już na tym etapie traci apetyt i zainteresowanie jedzeniem, a niedojadając – chudnie. Nieświadoma tego faktu rodzina jest zaniepokojona, chory jest często diagnozowany w kierunku chorób przewodu pokarmowego, a wystarczyłoby przygotowanie choremu posiłków i dopilnowuje by je zjadał.

W pierwszym okresie choroby pacjenci są też często narażeni na działania oszustów i naciągaczy, okradających ich na przeróżne sposoby. Chory ma już bowiem głęboko zaburzony racjonalny osąd sytuacji i zdarzeń, a jego rodzina nie zdaje sobie z tego sprawy. Ta sytuacja jest jeszcze gorsza dla chorych samotnych – a są to przede wszystkim samotne kobiety. W chwili postawienia rozpoznania lekarz podejmuje decyzję o rozpoczęciu leczenia co wymaga poinformowania chorego i jego opiekuna o istocie choroby i jej nieuniknionym przebiegu. Informacja ta u części chorych powoduje wyraźne obniżenie nastroju, inni nie są już krytyczni w ocenie swojego stanu.

Drugie stadium choroby Alzheimera

Jest to zwykle najdłużej trwające stadium choroby; może trwać od 2 do 12 lat. Pamięć chorego jest już wyraźnie zaburzona. Zaczynają się także istotne luki w pamięci dotyczącej dawnych wydarzeń. Chory może już nie pamiętać imion swoich wszystkich wnuków. Przystaje czytać, coraz mniej ogląda telewizję. Pojawiają się zaburzenia równowagi, niekiedy upadki. Przystaje się w ogóle interesować swoimi sprawami finansowymi, nie jest w stanie zaplanować żadnych wydarzeń. Chory ma wyraźne problemy wykonując stosunkowo proste działania matematyczne. Występuje niechęć do zmiany ubrania, wykonywania jakichkolwiek czynności higienicznych. Pacjent może się zgubić nawet w bardzo dobrze sobie znanym otoczeniu. Przeważnie unika towarzystwa, nie może dostosować się do nowych okoliczności. W drugiej fazie choroby około 50% chorych wykazuje zaburzenia zachowania. Chorzy bywają agresywni, nawet fizycznie. Występuje przykry dla opiekuna objaw niepowstrzymanego chodzenia. Zdarza się przymusowy płacz albo, rzadziej, śmiech. Część chorych wykazuje objawy psychotyczne: patologiczną podejrzliwość, urojenia okradania, urojenia porzucenia, oddania do domu opieki, albo doświadczają omamów wzrokowych. Często występują zaburzenia rytmu dnia; chory nie śpi w nocy, a jest nadmiernie senny cały dzień. Chory panicznie boi się być sam nawet w pozornie znanym sobie otoczeniu. Powoli zaczyna jeść najpierw jednym sztućcem, potem ręką. Zaczynają się problemy z kontrolą zwieraczy, ubożeje mowa. Chory przestaje się samodzielnie ubierać i myć. W ostatnim okresie drugiej fazy chory przestaje poznawać opiekuna, nawet jeżeli jest to jego najbliż-



sza rodzina. W tym okresie większość chorych ma już rozpoznanie otępienia. W Polsce jednak ciągle często nie rozpoznaje się choroby Alzheimera jako jego przyczyny, co powoduje, że leczenie przeznaczone do leczenia cHA jest włączane zbyt późno albo wcale.

Trzecie stadium choroby Alzheimera

Czas trwania trzeciego stadium w dużym stopniu zależy od jakości opieki, zwykle trwa 1-3 lata. Chory mówi pojedyncze słowa, kontakt z nim jest ograniczony do wykonywania najprostszych poleceń. Musi być karmiony, nie kontroluje zwieraczy, używa pampersów i w dzień i w nocy. Nie sygnalizuje głodu albo ma zaburzenia łaknienia. Coraz mniej się porusza, większość dnia spędza w pozycji siedzącej, potem leżącej, aż w końcu jest unieruchomiony w łóżku, chociaż nie ma niedowładów. Niekiedy pojawia się krzyk nocny, albo chory wydaje monotonne dźwięki cały dzień. Nie poznaje opiekunów, nawet najbliższych członków rodziny. U części chorym występują zaburzenia połykania. Bywa wyniszczony, pozostawanie w pozycji leżącej powoduje zagrożenie zapalenia płuc, które najczęściej jest przyczyną zgonu chorego. W tym okresie, jeżeli jest to możliwe, chory trafia do domu opieki, który w warunkach polskich prawie nigdy nie jest domem wyspecjalizowanym w prowadzeniu osób w ostatniej fazie choroby Alzheimera.

Piśmiennictwo:

1. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T., The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry 1982; 139: 1136-1139.

Andrzej Szczudlik

Rozdział 5. Współczesne metody rozpoznawania choroby Alzheimera i innych otępień

Do niedawna rozpoznawanie choroby Alzheimera, za wyjątkiem jej rzadkich dziedzicznych postaci rozpoznawanych na podstawie stwierdzanych mutacji genów, było wyłącznie objawowe, na podstawie występowania typowych objawów, kolejności ich powstawania i szybkości progresji. W każdym przypadku należało również wykluczyć inną chorobę jako przyczynę występujących zaburzeń pamięci i innych objawów. Tak postawione rozpoznanie mogło być określone jako prawdopodobne, a jego czułość i specyficzność była niesatysfakcjonująca wielu lekarzy i badaczy. Pewne rozpoznanie było ograniczone tylko do przypadków, w których przeprowadzono badanie neuropatologiczne, w praktyce możliwe dopiero po śmierci. W ostatnim czasie coraz więcej badaczy jest przekonanych o możliwości przyżyciowego pewnego rozpoznania choroby za pomocą tzw. biomarkerów diagnostycznych. Weszły one już do stosowania w badaniach naukowych, m.in. w ocenie skuteczności leczenia, ale ze względu na brak powszechnej dostępności i standaryzacji ich wykonania, nie są jeszcze polecane w rutynowej diagnostyce medycznej. Niektóre z tych badań (ocena stężenia β -amyloidu, białka tau i ufosforylowanego białka tau w płynie mózgowo-rdzeniowym) są w praktyce wykonywane w nielicznych polskich ośrodkach naukowych, także dla celów diagnostycznych. Kilka polskich ośrodków uczestniczy też w naukowym projekcie europejskim poświęconym standaryzacji tych badań. Należy spodziewać się, że w perspektywie kilku lat biomarkery staną się podstawą rozpoznania choroby Alzheimera, co umożliwi rozpoznanie choroby jeszcze w okresie bezobjawowym.

Biomarkerami, które mają najlepiej udokumentowane znaczenia diagnostyczne w sporadycznej chorobie Alzheimera, są:

- Obrazowanie złogów amyloidu β w badaniu pozytronowej tomografii emisyjnej (PET);
- Oznaczenie stężenia amyloidu β i białka tau w płynie mózgowo-rdzeniowym;
- Ocena zmniejszenia objętości struktur przyśrodkowej części płata skroniowego (zaniku mózgu) w MRI;
- Ocena zaburzeń funkcjonalnych mózgu za pomocą obrazowania rezonansem magnetycznym (fMRI).

W rzadkich przypadkach dziedzicznej choroby Alzheimera jej uznanymi biomarkerami są znane sprawcze mutacje genów: białka prekursorowego β -amyloidu (*APP*) oraz presenilin 1 i 2 (*PSN1*, *PSN2*).



Najprostszym do wykonania u chorego biomarkerem choroby Alzheimera jest obrazowanie amyloidu β w PET. Obrazowanie PET z użyciem *Pittsburgh compound B* (PIB) jest udokumentowanym markerem AD, ale jego stosowanie jest ograniczone bardzo krótkim czasem połowicznego rozpadu C-11 (20 minut) i koniecznością lokowania cyklotronu w klinice. Wprowadzone ostatnio nowe znaczniki fluorowe [F-18], flutemetamol, florbetaben i florbetapir, wykazują podobnie wysokie powinowactwo do włóknkowego amyloidu, ale mają znacznie dłuższy okres połowicznego rozpadu (110 minut), który pozwala na scentralizowaną produkcję i dystrybucję, co zwiększa możliwości zastosowania klinicznego. Florbetapir (AV-45) uzyskał ostatnio akceptację przez US FDA do zastosowania klinicznego jako marker obecności amyloidu w mózgu. Trwają badania nad komercyjnym zastosowaniem innych markerów (GE067, BAY-94-9172).

Znacznie tańszym biomarkerem jest badanie stężenia amyloidu β -42 ($A\beta$ -42), całkowitego białka tau i ufosforylowanego białko tau (p-tau181) w płynie mózgowo-rdzeniowym. Wymaga to jednak wykonania nakłucia lędźwiowego. Chorzy na chorobę Alzheimera mają obniżone stężenie $A\beta$ -42 i podwyższone stężenie całkowitego białka tau i p-tau181 w porównaniu z osobami zdrowymi w odpowiednim wieku. Obniżone stężenie $A\beta$ -42 jest powiązane z obecnością amyloidu β w korze mózgu, co udokumentowano w badaniach PIB PET. Stężenie całkowitego białka tau koreluje dodatnio z objętością uszkodzenia mózgu i z gorszym rokowaniem w ostrych chorobach mózgu, co sugeruje, że jest powiązane z intensywnością zwyrodnienia neuronalnego. Niektóre nadmiernie ufosforylowane formy białka tau w płynie mózgowo-rdzeniowym badane przyżyciowo korelują z wielkością patologii zwyrodnienia włóknkowego (ang. *neocortical tangle pathology*) w biopsji, sugerując, że mogą służyć jako marker tych zmian. W niektórych, ale nie wszystkich, badaniach wykazano, że podwyższone stężenie białka tau i p-tau181 wiąże się z prawdopodobieństwem przejścia łagodnych zaburzeń poznawczych w rozwiniętą klinicznie chorobę Alzheimera.

Kilka grup badaczy wykazało, że stosunek białka tau do $A\beta$ -42 jest wyraźnym wskaźnikiem występowania zaburzeń funkcji poznawczych u osób zdrowych (bez wcześniejszego rozpoznania łagodnych zaburzeń poznawczych czy otępienia). Obecnie prowadzonych jest wiele badań dotyczących biomarkerów w różnych etapach rozwoju choroby Alzheimera, które będą miały implikacje dla badań klinicznych. Niedawno opublikowana meta-analiza sugeruje, że zastosowanie markerów w badaniach osób z łagodnymi zaburzeniami poznawczymi, którzy są zagrożeni przejściem w fazę otępienia w chorobie Alzheimera pozwala na redukcję próby badanej o 67% i kosztów badania o 60% w porównaniu do grupy łagodnych zaburzeń poznawczych bez oznaczenia biomarkerów.

Praktycznym problemem ograniczającym powszechniejsze stosowanie oznaczeń biomarkerów w płynie mózgowo-rdzeniowym jest brak standaryzacji oznaczeń.

W praktyce klinicznej rozpoznawanie choroby Alzheimerera w Polsce jest oparte na kryteriach diagnostycznych, czyli opracowanych przez ekspertów zasadach diagnostycznych, zawierających m.in. wykaz niezbędnych do przeprowadzenia badań i obserwacji. Dla szybkiego sprawdzenia zasadności podejrzenia przydatne są również specjalne testy przesiewowe, z których najbardziej znany jest test *Mini-Mental* (MMSE). Wynik liczbowy tego testu odzwierciedla ogólny poziom funkcjonowania poznawczego osoby badanej. Stanowi on sumę punktów uzyskanych w próbach oceniających: orientację w czasie i w miejscu, zapamiętywanie trzech wyrazów, uwagę i liczenie, swobodne odtwarzanie wcześniej zapamiętanych wyrazów po krótkim odroczeniu, nazywanie dwóch przedmiotów, wykonywanie poleceń słownych, pisanie oraz kopiowanie dwóch przecinających się pięciokątów. Maksymalny wynik wynosi 30 punktów. Zgodnie z klinicznymi kryteriami rozpoznawania otępienia wg DSM – IV i ICD 10, wynik poniżej 24 punktów sugeruje obecność procesu otępiennego i wskazuje na konieczność podjęcia dalszych badań diagnostycznych w celu potwierdzenia bądź wykluczenia tego podejrzenia. Pomimo wielu zalet skala ta nie jest pozbawiona poważnych ograniczeń diagnostycznych. Po pierwsze, sposób wykonania poszczególnych zadań zależy od wieku i wykształcenia osoby badanej. Oznacza to, że ten sam wynik może mieć różne implikacje diagnostyczne w przypadku osób w różnym wieku i z różnym poziomem wykształcenia.

Najnowsze kryteria diagnostyczne otępienia zostały przedstawione w 2010 roku przez grupę autorów z *National Institute on Aging* i z *Alzheimer's Association* i opublikowane w 2011 roku w czasopiśmie „*Alzheimer's and Dementia*”. Aby rozpoznać otępienie należy:

- Wykazać wpływ stwierdzanych zaburzeń funkcji poznawczych na zdolność do pracy i codzienną aktywność;
- Udokumentować spadek zdolności intelektualnych w stosunku do poprzedniego stanu;
- Wykazać, że zaburzenia funkcji poznawczych nie wynikają z zaburzeń świadomości i innych zaburzeń psychicznych;
- Udokumentować rozpoznanie na podstawie wywiadu od chorego i informatora oraz oceny stanu psychicznego za pomocą testów;
- Wykazać istnienie zaburzeń poznawczych lub behawioralnych w zakresie co najmniej dwóch poniższych domenach:
 - Zdolność do nabywania i zapamiętania nowych informacji,
 - Myślenie, radzenie sobie ze złożonymi zadaniami, osąd,



- Zdolności wzrokowo-przestrzenne,
- Funkcje językowe,
- Zaburzenia osobowości i zachowania.

Ta sama grupa ekspertów amerykańskich opublikowała także nowe kryteria diagnostyczne choroby Alzheimera. Aby rozpoznać tą chorobę konieczne jest:

- spełnienie kryteriów otępienia

oraz

- niezauważalny początek choroby (objawy narastają stopniowo przez miesiące i lata, a nie nagle, w ciągu godzin i dni)

oraz

- niebudzące wątpliwości pogarszanie się funkcji poznawczych w wywiadzie lub obserwacji chorego

oraz

- deficyty poznawcze są ewidentne zarówno w wywiadzie, jak i badaniu klinicznym, w co najmniej jednej poniższej kategorii:
 - zaburzenia amnestyczne,
 - zaburzenia inne niż amnestyczne.

Poprawne rozpoznanie choroby Alzheimera wymaga wiedzy, doświadczenia i czasu. Najlepiej z tym zadaniem radzą sobie lekarze specjaliści psychiatry, neurologi i geriatry, którzy szczególnie interesują się tematem otępienia. W Polsce istnieje jedynie kilkanaście ośrodków, których doświadczenie gwarantuje poprawność rozpoznania. Wszyscy wymienieni wcześniej specjaliści posiadają odpowiednią wiedzę, ale ze względu na znacznie dłuższy, niż w diagnostyce innych chorób, czas jaki jest konieczny jest dla przeprowadzenia badań pozwalających na postawienie rozpoznania, podejmują się tego zadania niechętnie, a więc nie mają odpowiedniego doświadczenia. Jeszcze gorzej wygląda sprawa w odniesieniu do lekarzy rodzinnych czy innych lekarzy pierwszego kontaktu. Większość z nich nie ma ani wiedzy, ani doświadczenia, ani czasu dla chorych z zaburzeniami funkcji poznawczych. Nabycie odpowiedniej wiedzy jest możliwe w czasie kilkugodzinnego szkolenia. Takie szkolenia były już wcześniej z powodzeniem prowadzone. Pozostaje jednak problem motywacji. Bez stworzenia specjalnej i odpowiednio opłacanej procedury badania chorych podejrzanych o chorobę Alzheimera nie jest możliwe by lekarze rodzinni byli w stanie podjąć się tego zadania.

Alicja Sadowska

Rozdział 6. Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce

Organizacja opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera to bardzo trudny i złożony problem. Dotyczy nie tylko chorego. Wieloletnia opieka nad chorym staje się bowiem wyzwaniem dla całej rodziny. Niewiele jest chorób, które bardziej niż choroba Alzheimera angażują do wieloletniej opieki nad chorym jego rodzinę.

Czas, w jakim chorzy uzyskują diagnozę, liczony od pojawienia się pierwszych niepokojących objawów do pełnego rozpoznania, ulega stale skróceniu. Polscy chorzy mają dostęp do wszystkich leków wskazanych do stosowania w tej chorobie. Jednak różnica między sytuacją w Polsce, a w innych rozwiniętych krajach w zakresie organizacji opieki nad chorym, jest ciągle jeszcze ogromna.

Po najczęściej kilku-, kilkunasto-miesięcznym okresie względnie samodzielnego funkcjonowania, chory stopniowo traci wszystkie nabyte za życia umiejętności, od prostych do najbardziej złożonych. Otaczający go świat staje się dla chorego niezrozumiały i wrogi. Na początku choroby chory wymaga nieznacznej pomocy i kontroli ze strony rodziny. Wraz z postępem choroby musi pozostawać pod opieką innych. W rozwiniętej fazie choroby będzie to opieka 24-godzinna.

W Polsce, wobec braku profesjonalnych instytucjonalnych placówek dla tej grupy chorych, najczęściej cały ciężar opieki spada na rodzinę chorego. Najlicniejszą grupę opiekunów stanowią współmałżonkowie (50-70%) [1], a więc osoby po 70 roku życia, często schorowane lub niepełnosprawne, zmęczone życiem, oczekujące na starość spokoju i wytchnienia i co najważniejsze – zupełnie nieprzygotowana do nowej roli, jaką, najczęściej samotnie, będą sprawować przez statystyczne 8–14 lat.

Drugą grupę opiekunów stanowią dorosłe dzieci chorych, a więc osoby czynne zawodowo, wychowujące własne potomstwo. Łączenie pracy zawodowej z opieką nad chorym możliwe jest tylko na krótki czas, we wczesnej fazie choroby.

Wieloletnia opieka nad chorym stwarza opiekunowi wielorakie obciążenia, wśród których najważniejsze to:

Obciążenie psychiczne – pojawia się u opiekuna często jeszcze przed diagnozą, kiedy chory zmienia się, staje się niesympatyczny, roszczeniowy, jednocześnie często podejrzliwy, nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub agresywny albo też wycofany, niepodtrzymujący żadnej aktywności i unikający kontaktu z innymi. Obciążenie psychiczne narasta w cią-



gu wielu lat opieki i kuluje się, prowadząc niekiedy to syndromu wypalenia psychicznego opiekuna chorego. Dzieje się tak najczęściej wówczas, kiedy chorym opiekuje się jedna osoba, bez pomocy innych. Obciążenie psychiczne pojawia się też jako skutek życia w permanentnym stresie oraz nieradzenia sobie przez opiekuna z własnymi, licznymi negatywnymi emocjami. Ocenia się, że 70% opiekunów cierpi z powodu permanentnego stresu, a 50% z powodu zespołów depresyjnych i depresji [1].

Obciążenie fizyczne – to efekt przejmowania przez opiekuna wszystkich obowiązków zarówno związanych z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu. Te czynności nierzadko wykonywane są przy braku współpracy ze strony chorego i wymagają pokonywania jego oporu. W miarę postępu choroby i stopniowej utraty przez chorego zdolności samoobsługi, obciążenie fizyczne znacznie się potęguje i narasta.

Obciążenie ekonomiczne – związane jest z ponoszeniem – poza powszechnymi kosztami utrzymania – dodatkowych kosztów leczenia, opieki i pielęgnacji chorego. Narasta ono wraz z postępem choroby, kiedy to w późniejszych jej fazach wzrasta zapotrzebowanie chorego na środki pielęgnacji i higieny, a także kiedy pojawia się konieczność angażowania płatnej opiekunki lub pielęgniarza.

Obciążenie społeczne – wyraża się przez różne formy izolacji społecznej chorego i opiekuna. Niezrozumienie choroby i często nieoczekiwanych, dziwnych zachowań chorego skutkuje tym, że coraz mniej osób pojawia się u niego. Wieloletnia opieka, jaką sprawuje opiekun, pozbawia go wielu okazji do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych. Jego uczestnictwo w życiu społecznym jest znacznie ograniczone [1].

Obciążenie opiekunów badane było wielokrotnie. Najnowsze badanie tego zagadnienia, prowadzone w 2006 r. w ramach projektu *Alzheimer Europe*, objęło 1181 opiekunów z 5 krajów europejskich (Francji, Niemiec, Polski, Szkocji i Hiszpanii) [2]. W ramach omawianego projektu uzyskano interesujące wyniki dla grupy polskich opiekunów [3]. Badaniem objęto 201 opiekunów w 9 miastach Polski. 89% chorych w badanych rodzinach to osoby powyżej 65 roku życia, w średnim i zaawansowanym stadium choroby. Charakterystyka badanych opiekunów:

- 70% z nich to kobiety,
- blisko połowa badanych to współmałżonek chorego, a 43% – jego dorosłe dziecko,
- 97% chorych mieszka we własnym domu, a 76% badanych mieszka wspólnie z chorym,

- 61% opiekunów to osoby niepracujące, w tym 51% to emeryci lub renciści, a 30% pracuje jeszcze w pełnym wymiarze (dorosłe dzieci chorych),
- 61% opiekunów, którzy opiekują się chorym w zaawansowanym stadium choroby, poświęca opiece ponad 10 godzin dziennie.

Wyniki tego badania wskazują, że podczas badań diagnostycznych opiekunowie **nie otrzymali oczekiwanej, wyczerpującej informacji:**

- ponad 35% opiekunów skarży się na brak informacji o chorobie,
- 49% o tym, jak będzie postępował rozwój choroby,
- 26% nie otrzymało informacji o leczeniu choroby Alzheimerera,
- tylko 10% badanych było wyczerpująco poinformowanych o pomocy, na jaką mogą liczyć chorzy i o przysługujących im uprawnieniach i dostępnych usługach,
- tylko 33% opiekunów zostało poinformowanych o istnieniu organizacji, alzheimerowskich pomagających choremu i jego opiekunowi.

Opiekunowie podkreślali potrzebę uzyskania pełniejszej informacji o wszystkich istotnych aspektach choroby, w tym także o uprawnieniach, jakie przysługują ich choremu oraz o tym, jak planować opiekę na wiele lat. W rezultacie 80% badanych chciałoby uzyskać więcej informacji praktycznych, a 41% – informacji medycznych. Dostarczenie opiekunom wyczerpujących informacji wpłynie na poprawę jakości opieki, jaką dają swoim chorym bliskim.

Największy problem w opiece stanowią dla opiekuna trudności związane z codziennym funkcjonowaniem chorego, takie jak: niekontrolowanie przez chorego potrzeb fizjologicznych, utrzymanie higieny i toaleta, błędzenie, pozostawienie chorego samego w domu oraz podróżowanie z chorym. Takie problemy zgłasza 85% badanych.

Zaburzenia zachowania chorego stanowią poważny problem w opiece i one właśnie są najczęściej powodem podjęcia decyzji o umieszczeniu chorego w domu opieki. Dla 62% badanych polskich opiekunów napady złości i agresji chorego, zaburzenia snu i zmiany osobowości są najbardziej kłopotliwe. **Trudności w porozumiewaniu się** z chorym, jako najtrudniejszy problem w opiece, zgłasza 48% badanych, a **zaburzenia poznawcze** występujące w chorobie Alzheimerera – 41% badanych.

Przedmiotem badania była także **ocena udziału Państwa w opiece**. 54% badanych uważa, że opieka nad osobami starszymi jest zadaniem Państwa; 56% jest zdania, że koszty opieki nad chorym powinny być pokrywane przez Państwo, a 13% ocenia, że dostępne dla chorych usługi i pomoc są wystarczające. Tylko **6% badanych określa poziom opieki nad osobami starszymi w Polsce jako dobry**.



Jednocześnie z własnej kieszeni badany opiekun chorego pokrywa koszty:

- opieki dochodzącej – 87%,
- pobytu chorego w domu opieki stacjonarnej – 86%,
- pobytu chorego w dziennym domu opieki – 78%.

Udział Państwa w opiece nad chorym przebywającym od początku do końca choroby w domu rodzinnym jest zupełnie symboliczny. Chorzy we wczesnej fazie choroby nie mają możliwość uczestnictwa w terapii usprawniającej, ani też w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych. **Brak jest sieci domów pobytu dziennego dla chorych**, gdzie mógłby on przebywać na czas pobytu opiekuna w pracy i gdzie prowadzono by działania terapeutyczne, podtrzymujące poziom jego funkcji poznawczych. **Dostęp do płatnych usług opiekuńczych oferowanych przez pomoc społeczną jest bardzo ograniczany** poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości warunkującego możliwość skorzystania z tej formy pomocy. Rodzinom nie pozostawia się wyboru, są zmuszani sytuacją do zatrudniania do opieki nad chorym prywatnej opieki. Opiekunkami chorych są najczęściej kobiety z Ukrainy, Białorusi i Litwy, lub też Polki kierowane do ich domów przez agencje opiekuńcze. Koszty takiej opieki to średnio 15 złotych za godzinę opieki, a merytoryczne przygotowanie opiekunek do opieki nad chorym bardzo dyskusyjne.

Państwo nie tworzy też nowych miejsc pobytu dla chorych na chorobę Alzheimera i inne postacie otępień w państwowych domach pomocy społecznej. Nasi chorzy trafiają więc do prywatnych domów opieki, gdzie z miesięczny pobyt chorego rodzina płaci od 2.400 do 6.000 złotych.

Chory przebywający w domu, a niechodzący, nie ma też zagwarantowanych przez Państwo domowych wizyt lekarza specjalisty (chirurga, dermatologa, laryngologa). Kiedy pojawiają się problemy zdrowotne, których nie może rozwiązać lekarz rodzinny, rodziny chorych zmuszone są do korzystania z prywatnych wizyt lekarskich. Brak, czy też nieprzestrzeganie standardów opieki długoterminowej w domu chorego skutkuje znaczącym wzrostem kosztów, jakie rodzina ponosi w całym procesie choroby.

Piśmiennictwo:

1. Gauthier S.: Clinical diagnosis and management of Alzheimer's Disease. Martin Dunitz 1996: 293-303.
2. George J., Jansen S., Jackson J., Meyrieux A., Sadowska A., Selmes M.: Alzheimer's disease in real life – the dementia carer's survey. Int. J. Geriatr. Psychiatry 2008; 23: 1–6.
3. Who cares? The State of Dementia Care in Europe. Poland Fact Sheet Alzheimer Europe, 2006.
4. Dementia in Europe Yearbook 2008. Alzheimer Europe 2008.

Andrzej Rossa

Rozdział 7. Opieka w domu chorego – uwagi opiekuna

Sprawowanie opieki nad osobą chorą na chorobę Alzheimera w rodzinie jest bardzo trudne. Największą uciążliwością jest konieczność zapewnienia opieki przez 24 godziny na dobę oraz zrozumienie choroby przez rodzinę i jej zaakceptowanie.

Duża część pacjentów bagatelizuje wczesne objawy choroby lub ich nie zauważa. To samo dotyczy rodzin. Rzadko dziwne zachowania pacjenta postrzegane są jako objaw czegoś niepokojącego, częściej składane są na karb wieku. Późna diagnoza powoduje utratę cennego czasu. Zachowanie chorych postrzegane bywa jako świadome czynienie złośliwości. Powoduje to konflikty w rodzinie. Zdarza się, że osoba podejmująca się opieki staje się faktycznie jedynym opiekunem, ponieważ pozostali członkowie rodziny odwracają się, unikają problemu, który ich przerasta. Opiekując się takim członkiem rodziny przez 24 godziny na dobę opiekun bardzo szybko traci pracę, ponieważ nie jest w stanie godzić tak wyczerpującego emocjonalnie i fizycznie zajęcia jakim jest bezustanna opieka z pracą zawodową. Prowadzi to do problemów finansowych. Oszczędności, które były topnieją wraz z postęпами tej nieuleczalnej choroby. Amerykanie obliczyli, że choroba Alzheimera jest najdroższą spośród znanych nam obecnie.

Zachowanie się podopiecznego w znacznym stopniu utrudnia mu funkcjonowanie, zarówno w domu, jak i w społeczeństwie. Nasz podopieczny ginie we własnym domu, nie rozpoznaje miejsc, traci rozumienie przeznaczenia przedmiotów, traci umiejętność nie tylko posługiwania się podstawowymi narzędziami, ale również nie kojarzy na przykład jedzenia pozostającego w jego zasięgu z głodem, który mu dokucza. Umieszczenie pacjenta na oddziałach szpitalnych lub leczenia długoterminowego, które nie są przygotowane na przyjęcie takich pacjentów doprowadza ich do gwałtownej utraty masy ciała, ponieważ tam nie karmi się pacjentów a nasz pacjent nie rozumie takiej czynności i kółko się zamyka. Poza tym pobyt w takich miejscach powoduje gwałtowne przyspieszenie postępów choroby. Nasz pacjent nie rozumie, dlaczego znalazł się w innym, obcym miejscu, jest wystraszony i zagubiony. Podwójnie cierpi fizycznie i psychicznie. Brak zajęć w ciągu dnia, np. terapii funkcji poznawczych, powoduje przeraźliwą nudę. Pacjent błąka się bez celu. U chorego następuje zamiana rytmu dobowego. Przeszkadza personelowi i pozostałym sprawnym intelektualnie pacjentom, w końcu zostaje spacyfikowany przez personel, aby



nie zaginął i nie zrobił sobie krzywdy. Zostaje przywiązany bandażami do łóżka lub wyciszony farmakologicznie.

Wyjścia z domu wraz z chorym są równie trudne. Dziwne zachowania powodują frustrację u opiekuna. Nie jesteśmy przecież w stanie wszystkim tłumaczyć, że mama na przykład rozbiera się w miejscu publicznym nie dlatego, że jest ekshibicjonistką, lecz choruje na chorobę Alzheimera i przechodzi właśnie okres obnażania się. Proszę sobie wyobrazić pójście z chorym choćby do dużego sklepu oferującego wyposażenie mieszkań, w którym można wszystkiego dotknąć i próbować. Pacjent staje nagle w miejscu, w którym jest kilkanaście różnych łazienek, kuchni, pokoi itp. Do tego jest mnóstwo ludzi, co do których nie jest pewien kim są i czy powinien ich znać. Zaręczam, że nie jesteście państwo w stanie wyobrazić sobie wszystkiego, co może zrobić tam chory pozostawiony na chwilę bez opieki.

Równie trudne są wyjścia i wizyty u lekarza lub codzienne doprowadzanie pacjenta do ośrodków pobytu dziennego (jeśli mamy to szczęście, że mieszkamy w mieście, gdzie jest taki ośrodek i jest akurat wolne miejsce) pacjent często opiera się i nie chce wstać z łóżka, nie pozwala się ubrać, zapiera się o futrynę i nie chce wyjść z domu. Jednocześnie ma pretensje, że nie jest jeszcze w... ośrodku. To tylko niektóre przykłady problemów w opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimera. Pacjenci miewają urojenia, halucynacje, zaburzenia nastroju, zachowania, bywają agresywni. Bardzo często my – jako rodziny widzimy duże i przykre dla nas zmiany osobowości naszych chorych.

Jako opiekun osoby chorej na chorobę Alzheimera w pełni popieram działania zmierzające do przyjęcia przez Polskę Narodowego Planu Alzheimerowskiego.

To z czym borykają się takie rodziny, jak ja jest trudne do opisanie w kilku słowach, dlatego z wielką uwagą obserwuję wszystko, co dzieje się w zakresie pomocy dla rodzin zmagających się z tym problemem.

Tadeusz Parnowski

Rozdział 8. Współczesne możliwości leczenia choroby Alzheimera i innych otępień

Choroba Alzheimera jest modelowym przykładem złożoności zjawisk, jakie zachodzą w czasie uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego i wpływu na funkcjonowanie człowieka. Jest także przykładem naszej niewiedzy dotyczącej patomechanizmów tego typu chorób i trudności w ich leczeniu. Oczywiście jest, że efektywne leczenie jest trudne bez znajomości przyczyn i przebiegu choroby, jednak także oczywiście jest, że im choroba trwa dłużej, tym powoduje większe cierpienie chorego i jego otoczenia (opiekuna); tak więc, każdy rodzaj leczenia zmniejszający obciążenie i spowalniający progresję choroby jest częściowym sukcesem.

W leczeniu choroby Alzheimera wypracowano kilka podejść terapeutycznych, wśród których wymienić można: działania profilaktyczne, leczenie przyczynowe, leczenie objawowe, pomoc dla opiekuna.

Działania profilaktyczne, *de facto* zgodne z zasadami gerontoprofilaktyki (profilaktyki chorób wieku podeszłego) uwzględniają zmniejszenie liczby czynników ryzyka (nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, hiperlipidemia, nadużywanie alkoholu, nikotynizm, itd.) oraz promowanie zdrowego stylu życia (aktywność fizyczna i intelektualna). Działania te koncentrują się na zachowaniu sprawności układu sercowo-naczyniowego, a w efekcie poprawie makro- i mikro-krążenia w ośrodkowym układzie nerwowym. Stymulują także układ immunologiczny, zmniejszają liczbę i nasilenie reakcji zapalnych, utrzymują homeostazę organizmu. Niestety, wyniki większości badań są niespójne. Takim przykładem była obserwacja, że wczesne stosowanie hormonalnej terapii zastępczej u kobiet w okresie menopauzy zmniejsza ryzyko wystąpienia zaburzeń procesów poznawczych i otępienia. Niestety, badania przeprowadzone w latach 2000-2003 nad prewencją pierwotną i wtórną hormonalnej terapii zastępczej sugerowały brak wpływu, a czasem nawet zwiększenie ryzyka wystąpienia otępienia po stosowaniu estrogenów.

Mimo ograniczonej liczby, w dwóch dużych badaniach poświęconych leczeniu nadciśnienia tętniczego (Syst-Eur i PROGRESS) stwierdzono zmniejszenie ryzyka wystąpienia otępienia. W badaniu Syst-Eur w ciągu 4 lat obserwacji chorych w grupie leczonej lekiem blokującym kanały wapniowe (nitrendypina) stwierdzono zmniejszenie występowania otępienia o 55% w porównaniu z grupą, w której zastosowano placebo.



W badaniu PROGRESS oceniano u chorych z chorobą naczyń mózgu (po przebytych udarze, lub przejściowych stanach niedokrwienych) w ciągu 4 lat. Ryzyko wystąpienia otępienia po stosowaniu inhibitora konwertazy (perindopril) zmniejszyło się o 12%, a pogorszenie procesów poznawczych uległo spowolnieniu u 19% badanych. Niestety, podsumowanie wyników kolejnych analiz wskazało na ich rozbieżność. W metaanalizie przeprowadzonej na podstawie bazy danych Cochrane, stwierdzono, że leki hipotensyjne nie zmniejszały ryzyka wystąpienia otępienia.

Poszukiwania czynników ryzyka wystąpienia otępienia uwzględniały wiele innych czynników, wśród których na część możemy mieć wpływ, m.in.: wykształcenie, występowanie depresji, rzadsze stosowanie leków pogarszających funkcje poznawcze, przywrócenie prawidłowego stężenia witaminy D, adekwatne leczenie cukrzycy.

Ponieważ choroba Alzheimer'a występuje co najmniej 10-25 lat przed pojawieniem się pierwszych objawów klinicznych, zwraca się uwagę na zbyt późne stosowanie leczenia, którego nieefektywność sugeruje zmianę podejścia terapeutycznego. Dopóki nie poznamy dokładnych przyczyn tej poligenicznej choroby, należy propagować w społeczeństwie zasady profilaktyki wczesnej polegającej na zmianie sposobu życia od najmłodszych lat – stosowanie aktywności fizycznej, intelektualnej, dostosowanie diety do sposobu życia, itp.

Obecnie nie ma jeszcze wystarczającej wiedzy, żeby móc w praktyce klinicznej stosować przyczynowe leczenie choroby Alzheimer'a. Zahamowanie lub spowolnienie procesu chorobowego można osiągnąć wpływając na podstawowy patomechanizm choroby – powstawanie nieprawidłowych (patologicznych) białek uruchamiających kaskadę zjawisk chorobowych. W badaniach eksperymentalnych wykorzystuje się w tym celu m.in.: zmniejszenie produkcji depozytów Ab wchodzących w skład tzw. płytek starczych, np. poprzez stosowanie inhibitorów lub stymulatorów sekretaz; zmniejszenie obciążenie depozytami Ab poprzez hamowanie agregacji lub rozrywanie agregatów; zwiększenie usuwanie Ab poprzez aktywną lub pasywną immunoterapię; stosowanie leków zapobiegających nadmiernej fosforylacji albo agregacji białka tau. Badania nad takimi sposobami leczenia prowadzone są na całym świecie od wielu lat, aktualnie badanych jest 400 leków w 830 badaniach. Dotychczasowe dane wskazują, że efektywność stosowanych terapii jest niewielka, być może m.in. dlatego, że okres w którym podaje się leki jest zbyt późny (stadium licznych zaawansowanych zmian zwyrodnieniowych).

Aktualnie stosowane metody terapeutyczne dotyczą stosowania leków wpływających na niedobór neuroprzebieżności, Przywracając prawidłową

transmisję synaptyczną leki te poprawiają pamięć i inne funkcje poznawcze, a także w znaczący sposób korygują często występujące u chorych zaburzenia zachowania i psychotyczne. Działania te dotyczą wszystkich układów przekąźnikowych, a szczególnie układu cholinergicznego, serotonergicznego, dopaminergicznego i aminokwasów pobudzających. Jest to jednak działanie tylko objawowe. W praktyce klinicznej lekami o sprawdzonej skuteczności okazały się:

- inhibitory cholinesteraz (donepezyl, rywastygmina, galantamina) i antagonistą NMDA (memantyna), zwane lekami prokognitywnymi, których skuteczność daje się zaobserwować u 60% chorych w okresie około 2 lat;
- leki korygujące zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne, do których należą leki przeciwpsychotyczne, przeciwdepresyjne, normotymizujące i nasenne.

Zasady stosowania leków prokognitywnych zostały ujęte w szeregu przewodników klinicznych dotyczących stosowania i efektywnego dawkowania np. przez Brytyjskie Towarzystwo Psychofarmakologiczne lub Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. W oparciu o nie powstały także rekomendacje polskich ekspertów w tej dziedzinie. Wszystkie te przewodniki potwierdzają efektywność działania obecnych na polskim rynku leków prokognitywnych (donepezyl, rywastygmina, memantyna) w otępieniu o nasileniu lekkim i umiarkowanym, natomiast nie zalecają stosowania inhibitorów cholinesteraz w otępieniu o nasileniu głębokim. Użytkowana poprawa jest podobna po wszystkich trzech lekach; ich podobną skuteczność potwierdzono także w nielicznych badaniach porównawczych.

Poprawę odnotowuje się także w otępieniu o nasileniu znacznym (memantyna), lecz nie jest tak wyraźna jak w mniejszym nasileniu choroby. Leki te wpływają na funkcje poznawcze, funkcjonowanie codzienne oraz na zaburzenia zachowania i psychotyczne. Dzięki takiemu działaniu leków prokognitywnych uzyskuje się poprawę stanu psychicznego bez konieczności stosowania leków przeciwdepresyjnych, przeciwpsychotycznych i uspokajających, co wyraźnie zmniejsza koszty leczenia. Jeżeli objawy depresyjne, psychotyczne, zaburzenia snu, itd. mają znaczne nasilenie konieczne jest stosowanie odpowiednich leków przeciwdepresyjnych, przeciwpsychotycznych czy nasennych, ale ich dawki u osób leczonych prokognitywnie często mogą być mniejsze.

Bardzo ważnym zadaniem lekarza jest informowanie i uczenie opiekuna. Działanie takie powinno być podjęte natychmiast po postawieniu rozpoznania choroby Alzheimerera. Wiedza o chorobie, objawach, które mogą wystąpić, trudnościach w opiece, koniecznych formalnych krokach zabezpieczających chorego i opiekuna, miejscach, w których opiekun może uzyskać wsparcie – są czynnikami, które zmniejszą obciążenie opiekuna, poprawiając jakość życia chorego.



Andrzej Rossa

Rozdział 9. Rola organizacji zrzeszających rodziny chorych

Działalność polskiego ruchu alzheimerowskiego rozpoczęła się w 1991 r. Od tego czasu znacznie się rozwinęła. Obecnie w Polsce działa obecnie 35 organizacji pozarządowych zajmujących się problematyką chorób otępiennych – w tym chorobą Alzheimera. To jednak ciągle zbyt mało. Bez wsparcia ze strony władz lokalnych tworzenie organizacji – szczególnie w małych miastach jest bardzo trudne. Podobne organizacje istnieją w 90 krajach świata. Są one zrzeszone w Światowej Federacji Organizacji Alzheimerowskich (*Alzheimer's Disease International* – ADI). Polska jest członkiem zarówno ADI, jak i organizacji europejskiej, *Alzheimer Europe*. Nasze członkostwo jest bardzo aktywne; uczestniczymy w europejskich badaniach obejmujących zwykle kilka krajów europejskich, jak też w pracach przygotowujących rekomendacje i dokumenty wdrażane następnie w krajach członkowskich. Przewodnicząca Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera pani Alicja Sadowska od roku 2002 jest członkiem zarządu *Alzheimer Europe*.

Polskie organizacje alzheimerowskie działają głównie w dużych ośrodkach miejskich. Są one zrzeszone w Ogólnopolskim Porozumieniu Organizacji Alzheimerowskich, którego Zjazdy odbywają się rokrocznie, organizowane przez kolejną organizację lokalną. Jest to miejsce wymiany doświadczeń oraz integracji i ustawicznego doskonalenia umiejętności w zakresie wiedzy o chorobie i opiece, jak też o funkcjonowaniu organizacji pozarządowej. To właśnie podczas takich spotkań rodziły się między innymi pomysły w zakresie opracowania i wdrożenia Narodowego Planu Alzheimerowskiego.

Wśród zadań statutowych organizacji alzheimerowskich dominują te, które skierowane są na pomoc rodzinnemu opiekunowi chorego, takie jak:

- działania edukacyjne;
- działania informacyjne;
- pomoc i wsparcie psychologiczne;
- grupy wsparcia;

i wiele innych.

Kilka organizacji prowadzi własne domy dziennego pobytu (Lublin, Łódź, Kraków, Poznań, Toruń), a Stowarzyszenie w Siedlcach dwa domy opieki dla chorych. Wiele organizacji prowadzących ośrodki dzienne i stacjonarne współ-

pracuje z uczelniami wyższymi w ramach organizacji praktyk i staży studenckich, pomagając w kształceniu przyszłej fachowej kadry.

Kolejnym wspólnym zadaniem wszystkich organizacji jest działanie na rzecz popularyzacji i upowszechnienia wiedzy, poprzez kampanie medialne i uliczne oraz obchody Światowego Dnia Choroby Alzheimera – 21 września.

Poza kilkoma organizacjami, które zatrudniają pracowników ogromna większość działa w oparciu o wolontariat – bardzo często – członków, których bliscy zmarli na chorobę Alzheimera.

Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej rzadko tylko proponuje organizacjom alzheimerowskim zadania, w ramach zadań zleczanych przez resort organizacjom pozarządowym. Pozyskanie środków finansowych na działalność statutową od stosownych władz samorządowych jest równie trudnym zadaniem. Wszystko to wpływa na stale zmniejszającą się ofertę pomocową dla chorych i ich opiekunów proponowaną tym grupom przez organizacje alzheimerowskie.

Organizacje pozarządowe próbują się ratować jak mogą. Borykają się z problemami finansowymi i lokalowymi. Pozyskują środki pisząc projekty o granty, bardzo rzadko – są finansowane poprzez kontrakty z NFZ. Mimo tych problemów chętnie wprowadzają nowe oferty dla pacjentów i ich rodzin. Posiadając fachową, wyszkoloną przez siebie kadrę realizują takie nowatorskie działania, jak choćby trening funkcji poznawczych poprzez terapię reminiscencyjną. Organizacje pozarządowe stanowią najmniejsze obciążenie dla Skarbu Państwa dając jednocześnie największą fachową i w miarę kompleksową pomoc i ofertę dla pacjentów, ich rodzin i opiekunów.

Organizacje alzheimerowskie muszą mieć zapewnione środki do działania, bo one właśnie są tym miejscem, do którego kierują się opiekunowie chorych, przytłoczeni diagnozą, bezradni, niemający pojęcia jak sobie poradzić z opieką, uciążliwymi objawami choroby, jak też z własnymi emocjami i frustracją.



Andrzej Szczudlik, Maria Barcikowska-Kotowicz, Alicja Sadowska

Rozdział 10. Polski Plan Alzheimerowski – prezentacja założeń

Polski Plan Alzheimerowski został opracowany w 2011 roku przez Marię Barcikowską-Kotowicz, Grzegorza Opalę, Tadeusza Parnowskiego i Andrzeja Szczudlika z Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskie, oraz przez Edytę Długosz, Alicję Sadowską, Andrzeja Rossę i Zygmunta Wierzyńskiego, przedstawicieli ogólnopolskiego porozumienia organizacji alzheimerowskich. Przedstawia on najważniejsze z punktu widzenia autorów zadania jakie powinny zostać podjęte dla poprawy sytuacji chorych na chorobę Alzheimera, dla zapewnienia warunków należytej im, godnej egzystencji.

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 spo-

łecznego 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 neurozwyrodnieniowymi, 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 Eu-



ropejskiego 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 Zwyródnieniowymi 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 prowadzenie 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 społecznych wyzwań, 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 Otępienia, w ramach którego znalazło się m.in.:

- zaplanowanie i przeprowadzenie populacyjnego badania epidemiologicznego dotyczącego występowania zaburzeń funkcji poznawczych, otępienia 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 mózgow uzyskanych pośmiertnie od osób z otępieniem 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 wy-

rażania 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, poziomowi 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.



Addendum

NARODOWY PROGRAM BADAŃ CHORÓB MÓZGU PROWADZĄCYCH DO OTĘPIENIA

Projekt

Z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego projekt programu przygotowali

**prof. Maria Barcikowska, prof. Jacek Kuźnicki i prof. Andrzej Szczudlik
(grudzień 2010)**

1. Wprowadzenie

Choroba Alzheimer'a i inne prowadzące do otępienia choroby zwyrodnieniowe i naczyniowe mózgu, ze względu na rosnącą w szybkim tempie liczbę osób chorych, 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 pożądaną.

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 Alzheimer'a 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 Alzheimer'a 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, które

stanowiły 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 Europej-



skiego. 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 Zwyródnieniowymi 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 prowadzenie 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.

W 2010 roku Komisja Europejska wsparła implementację Pilotażowej Inicjatywy Wspólnego Planowania w walce z chorobami zwyródnieniowymi, w szczególności z chorobą Alzheimera (*Joint Programming initiative on combating neurodegenerative diseases, in particular Alzheimer's disease – JPND*). Ze środków przyznanych przez Komisję Europejską finansowane będą m.in. prace Doradczej Grupy Ekspertów, działalność sekretariatu, organizacja konferencji i warsztatów w celu wymiany doświadczeń, standaryzacji metod, itp. Każdy kraj będący członkiem Pilotażowej Inicjatywy Wspólnego Planowania ma do wykonania szereg zadań na poziomie krajowym, w ramach własnego finansowania ustalonego przez poszczególne kraje. W ramach tej inicjatywy powstał w 2012 roku Międzynarodowy Projekt BIOMARKAPD („Biomarkery dla choroby Alzheimera i Parkinsona”) w polskiej części finansowany ze środków Narodowego Centrum Badań i Rozwoju.

W czasie Polskiej Prezydencji Unii Europejskiej, w dniu 18.11.2011 roku odbyła się w Warszawie Międzynarodowa Konferencja Ekspertów, która zakończyła się konkluzjami i rekomendacjami dla Państw Członkowskich UE, wśród których znalazły się m.in.:

- „podejmowanie wszelkich działań na rzecz poprawy jakości badań epidemiologicznych, naukowych, profilaktyki, leczenia i rehabilitacji oraz opieki społecznej, także poprzez zwiększanie nakładów finansowych na te zadania, w formie zintegrowanej i kompleksowej koncepcji”;
- „opracowanie wspólnej koncepcji europejskiej współpracy i koordynacji w zakresie badań naukowych, która pomoże zrozumieć, wykrywać i zwalczać choroby wieku podeszłego, zwłaszcza choroby mózgu”.

2. Cel ustanowienia Programu

W kilku krajach europejskich, które przystąpiły do Inicjatywy Wspólnego Planowania, istnieją już krajowe programy poświęcone chorobom zwyrodnieniowym ośrodkowego układu nerwowego. Na przykład w Norwegii na realizację badań naukowych w ramach programu *Dementia Plan 2015* przeznaczono 5 milionów NOK w 2008 roku, we Francji na 5-letnie badania związane z chorobami neurodegeneracyjnymi (w tym na badania w obszarze nauk społecznych) wyasygnowano 200 mln EUR, a w Niemczech organizowany jest specjalny konkurs projektów badawczych w ramach *Competence Network on Degenerative Dementias*. W Wielkiej Brytanii w lutym 2009 roku opublikowany został program *National Dementia Strategy* z budżetem ok. 170 mln EUR na pierwsze dwa lata, który ma zapewnić większą świadomość społeczną, wczesną diagnozę i leczenie oraz poprawę opieki nad chorymi. W kilku krajach tworzone i finansowane są ośrodki badawcze lub sieci ośrodków badawczych prowadzących badania nad chorobą Alzheimera i chorobami pokrewnymi, np. *German Centre for Neurodegenerative Diseases* i *Dementias & Neurodegenerative Diseases Research Network* w Wielkiej Brytanii. Także inne kraje, np. Czechy, Włochy i Irlandia, przygotowały lub przygotowują krajowe programy strategiczne w powiązaniu z priorytetami Wspólnego Planowania.

Ustanowienie w Polsce **Narodowego Programu Badań Chorób Mózgu Prowadzących do Otępienia** i opracowanie wspólnej strategii badań w skali całego kraju, doprowadzi do lepszego wykorzystania istniejącego potencjału badawczego, stworzy platformę wymiany doświadczeń oraz zapewni bardziej efektywne wykorzystanie krajowych środków publicznych na badania naukowe, m. in. przez zapobieganie dublowaniu badań w poszczególnych ośrodkach naukowych. Ponadto, umożliwi wywiązanie się ze zobowiązań wynikających z udziału Polski w JPND.

Jednym z podstawowych problemów w Polsce jest brak przydatnych dla prowadzenia polityki zdrowotnej wiarygodnych danych epidemiologicznych. Badania takie są kosztowne i nie mogą być przeprowadzone w formie typowego projektu własnego. Ponadto, nie ma zaadaptowanych do polskich warunków



ków (zwalidowanych) testów oceniających otępienie, używanych powszechnie na świecie. Co więcej, środki publiczne przeznaczone na badania są rozpraszane na finansowanie niepowiązanych ze sobą projektów badawczych, których tematyka jest najczęściej wyrazem jedynie indywidualnych zainteresowań autorów. Prowadzenie badań wyłącznie w takim systemie oraz brak wspólnej strategii badawczej w naszym kraju, nie może doprowadzić do znaczących wyników, które oprócz wartości dla nauki mogłyby poprawić sytuację chorych. Ponadto, utrudnia to włączenie się polskich grup badawczych do unijnych programów.

3. Zadania Programu

Proponuje się, **by Narodowy Program Rozwoju Badań Chorób Mózgu Prowadzących do Otępienia** podjął w następujące zadania:

1. Diagnoza stanu badań naukowych w Polsce w obszarach związanych z Programem:
 - zidentyfikowanie jednostek i zespołów naukowych z zakresu medycyny, biologii, psychologii, nauk społecznych i zarządzania, prowadzących badania w obszarach badań podstawowych, badań klinicznych i badań systemu opieki nad chorymi oraz określenie ich potencjału badawczego;
 - inwentaryzacja prowadzonych projektów badawczych, źródeł ich finansowania, stopnia zaawansowania i przydatności ich wyników dla realizacji Programu.
2. Diagnoza systemu leczenia i opieki nad chorymi:
 - identyfikacja zakładów opieki zdrowotnej i specjalistycznych praktyk lekarskich specjalizujących się w zakresie diagnozowania i leczenia otępienia;
 - identyfikacja zakładów opieki całodobowej i dziennej sprawujących opiekę nad chorymi z otępieniem i ocena ich kwalifikacji;
 - identyfikacja organizacji pozarządowych związanych z opieką nad chorymi i ich rodzinami.
3. Analiza sytuacji epidemiologicznej w zakresie otępienia w Polsce (dotychczasowe badania, ekstrapolacja danych z badań w innych krajach) oraz przygotowanie założeń do konkursu badań epidemiologicznych przydatnych dla kreowania polityki zdrowotnej w tym zakresie w Polsce.
4. Przygotowanie na podstawie diagnozy stanu badań założeń do konkursu projektów badawczych dotyczących chorób mózgu prowadzących do otępienia, których wyniki mogą znaleźć zastosowanie dla poprawy rozpoznawania i leczenia otępienia.
5. Przygotowanie założeń do konkursu przeprowadzenia walidacji testów diagnostycznych otępienia.

6. Stworzenie krajowego banku materiału genetycznego, próbek płynów ustrojowych i mózgow uzyskanych pośmiertnie od osób z otępieniem wraz ze standaryzowanym opisem klinicznym, w oparciu o sieć istniejących ośrodków naukowych mających możliwość przechowywania w/w materiału.
7. Współpraca z innymi instytucjami i organizacjami (m.in. towarzystwa lekarskie, stowarzyszenia chorych i ich rodzin) w zakresie upowszechniania wiedzy o chorobach mózgu prowadzących do otępienia poprzez:
 - szeroko rozumianą edukację społeczną (prasa i inne media, uniwersytety III wieku, itd.);
 - edukację opiekunów indywidualnych i instytucjonalnych;
 - organizację konferencji i innych form szkolenia dla lekarzy i innych przedstawicieli zawodów medycznych (psycholodzy, pielęgniarki itd.);
 - stworzenie strony internetowej stanowiącej prezentację Programu oraz platformę informacyjną i dyskusyjną.

4. Realizacja i zarządzanie Programem

W części naukowej Program będzie realizowany w formie projektów badawczych, wyłanianych drogą konkursów. Tematykę konkursów opracuje kilkunastoosobowa Rada Programu powołana przez Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego, składająca się z ekspertów w dziedzinie chorób zwyrodnieniowych mózgu. Ponadto do zadań Rady będzie należała ocena wniosków nadesłanych na konkurs, przedstawianie Ministrowi list rankingowych ocenionych projektów, ocena raportów z realizacji projektów i zadań objętych Programem, okresowa ocena realizacji i efektów Programu. Aby zapewnić kompatybilność krajowego Programu z działaniami podejmowanymi w ramach JPND wskazane jest, aby w skład Rady Programu weszły osoby reprezentujące nasz kraj w Radzie Zarządzającej Inicjatywy oraz w Doradczej Grupie Ekspertów (prof. Maria Barcikowska, prof. Leszek Kaczmarek). W realizacji przedstawionych wyżej zadań Rada Programu powinna współpracować z Polskim Towarzystwem Alzheimerowskim oraz z innymi instytucjami naukowymi i stowarzyszeniami, których statutowe zadania pokrywają się z zadaniami Rady.

5. Przewidywany okres i koszt realizacji programu

Proponujemy ustanowienie Programu bez zamkniętych ram czasowych, z ewaluacją wyników co trzy lata i finansowaniem rocznym na poziomie co najmniej 10 milionów złotych, w tym 8 milionów na realizację projektów badawczych wyłanianych do finansowania w drodze konkursów i 2 miliony na realizację wymienionych wyżej 7 zadań Programu.



Streszczenie

Choroba Alzheimera jest najczęstszym powodem rozwoju otępienia i stanowi wyzwanie nie tylko medyczne, ale także społeczne. Niestety, nadal nie ma możliwości przyczynowego leczenia tej choroby. Ze względu na narastające trudności poznawcze i zaburzenia zachowania, chorzy wymagają nie tylko specyficznego leczenia objawowego, ale szczególnej formy opieki. Zwykle są to osoby w wieku podeszłym, po 65 roku życia, mające także inne choroby, a postępujące zaburzenia pamięci, myślenia i wielu innych funkcji poznawczych stopniowo ograniczają ich możliwości rozumienia własnej sytuacji zdrowotnej i społecznej oraz samodzielnego podejmowania działań w kierunku uzyskania odpowiedniego leczenia i pomocy. Z czasem zdani są wyłącznie na dobrą wolę otoczenia. Utrudnienia i formalności związane z dostępem do specjalistycznego poradnictwa w ramach NFZ powodują, że chorzy ci nie uzyskują należnych świadczeń medycznych. Opiekę nad nimi sprawują najczęściej osoby w podobnym wieku, mające własne problemy zdrowotne i ograniczone możliwości fizyczne, a często także i psychiczne. Wyzwania związane z organizacją pomocy medycznej i opieką często przekraczają ich możliwości. Mimo dobrych chęci opiekunowie często nie radzą sobie z sytuacją, w której osoba dotychczas im bardzo bliska zmienia się niekorzystnie, nie rozpoznaje lub reaguje w sposób inny niż dotychczas. Z powodu ciągłego stresu sami zapadają na różne choroby i sami wymagają opieki i leczenia. Nie są w stanie zorganizować opieki w sposób zapewniający podopiecznemu zachowanie należynej człowiekowi godności.

Społeczne znaczenie choroby Alzheimera wynika także z wzrastającej liczby osób w wieku powyżej 64 roku życia, wśród których występowanie otępienia ocenia się na około 10%, a choroby Alzheimera na 5%. W Polsce populacja powyżej 64 roku życia liczyła w 2010 roku ponad 5 mln osób, a zgodnie z przyjętymi szacunkami w 2030 r. będzie liczyć ponad 8 mln. Postępujący proces wydłużania życia zderzy się, z obserwowanym już spadkiem urodzeń.

Wyzwania, jakie stawia starzejąca się populacja krajów Unii Europejskiej, a wraz z tym rosnąca liczba chorych na chorobę Alzheimera i inne otępienia, są dobrze rozpoznawane przez odpowiednie agendy europejskie, które od co najmniej 10 lat podejmują wysiłki na rzecz dostosowania krajów unijnych do poradenia sobie z przewidywaną sytuacją. Powstało wiele rządowych inicjatyw i narodowych programów poświęconych chorobie Alzheimera. W Polsce takich zorganizowanych działań ze strony rządu dotychczas nie było, mimo że problem został dostrzeżony. W okresie przewodnictwa Polski w Radzie Unii Europejskiej, w obszarze zdrowia publicznego wśród realizowanych priorytetów znalazło się także zapobieganie chorobom mózgu, w tym chorobie Alzheimera. W listopadzie 2011 roku w Warszawie odbyła się europejska konferencja ekspercka współorganizowana przez Ministerstwo Zdrowia i Europejską Radę Mózgu. Uczestnicy tej konferencji sformułowali wiele konkluzji w formie zaleceń dla krajów europejskich, takich jak konieczność wprowadzenia, we współpracy ze wszystkimi zainteresowanymi stronami, krajowych planów, strategii oraz wszelkich innych działań, poprawiających wdrażanie programów profilaktycznych oraz tworzenie zasad postępowania celem zapewnienia skutecznej i adekwatnej opieki zdrowotnej i socjalnej w celu poprawy jakości życia chorych w wieku podeszłym i wsparcia ich opiekunów. Zaleca się także promowanie koordynacji i współpracy na rzecz starszych pacjentów, zwłaszcza na

szczeblu lokalnym oraz wymianę najlepszych praktyk między Państwami Członkowskimi w kwestii ochrony i praw pacjentów oraz dobrych praktyk w aspektach etycznych w celu zapewnienia zdrowego starzenia się z godnością.

Niestety, za tymi przyjętymi formalnie deklaracjami nie poszły żadne działania ze strony polskiego rządu ani lokalnych samorządów. Ta beczynność powoduje utrzymywanie się dyskryminacji chorych na chorobę Alzheimera w Polsce. Są oni w praktyce wykluczeni z systematycznej opieki, której dla zachowania swojej ludzkiej godności niezbędnie potrzebują.

Głównym objawem choroby Alzheimera są zaburzenia pamięci. Towarzyszy im zawsze wiele innych objawów zaburzeń różnych funkcji poznawczych (uwaga, koncentracja, abstrakcyjne myślenie, planowanie, itd.) oraz zaburzeń emocjonalnych (lęk, depresja, gniew), zaburzeń zachowania (wędrowanie, apatia, agresja), a nawet zaburzeń psychotycznych (halucynacje, urojenia). U poszczególnych chorych objawy te występują w różnej kombinacji i nasileniu. Ich występowanie zależne jest także od etapu rozwoju choroby.

Pierwsze stadium choroby trwa zwykle 2-5 lat. Wiodącym objawem są zaburzenia pamięci. Chory zapomina o tym, co się działo przed chwilą, choć może pamiętać szczegółowo wydarzenia ze wczesnej młodości. Nie jest też w stanie nauczyć się niczego nowego. Pozostawia przedmioty w miejscach do tego nieprzeznaczonych i nie potrafi ich odnaleźć; bierze udział w rozmowie, ale poszukuje słów, powtarza te same frazy i opowieści. W tym okresie pojawiają się pierwsze trudności zaplanowania dnia, zapominanie o opłaceniu świadczeń. Zaczynają się problemy ze sprostaniem dotychczasowym obowiązkom w pracy, wydajność się zmniejsza, chory musi poświęcić znacznie więcej czasu by wykonać zadania, które dotychczas nie stwarzały mu większych trudności. W tym czasie chory często traci pracę i inicjatywę.

Oceni się, że tylko 20% chorych w pierwszym stadium choroby w Polsce ma właściwie postawione rozpoznanie przez lekarza. Brak tego rozpoznania powoduje, że chorzy nie są leczeni. Nie uzyskują więc korzyści, jakie oferuje współczesna medycyna, spowolnienie narastania objawów przez kilka-kilkanaście miesięcy, a czasem dłużej. Brak rozpoznania powoduje też liczne nieporozumienia i napięcia w rodzinie; niewywiązywanie się z obowiązków przez chorego otoczenie traktuje jako wynikające z lenistwa, złośliwości czy braku szacunku. W pierwszym okresie choroby pacjenci są też często narażeni na działania oszustów i naciągaczy. Chory ma już bowiem głęboko zaburzony racjonalny osąd sytuacji i zdarzeń, a jego rodzina nie zdaje sobie z tego sprawy.

Drugie stadium choroby jest najdłuższe; może trwać od 2 do 12 lat. Pamięć chorego jest już wyraźnie zaburzona. Zaczynają się także istotne luki w pamięci dotyczącej dawnych wydarzeń. Chory nie pamięta imion swoich najbliższych, przestaje czytać, coraz mniej ogląda telewizję. Pojawiają się zaburzenia równowagi, niekiedy upadki. Nie jest zdolny do kontrolowania swoich finansów ani zaplanowania swojej aktywności. Występuje niechęć do zmiany ubrania, wykonywania jakichkolwiek czynności higienicznych. Pacjent może się zgubić nawet w bardzo dobrze sobie znanym otoczeniu. Przeważnie unika towarzystwa, nie może dostosować się do nowych okoliczności. Około 50% chorych wykazuje zaburzenia zachowania. Chorzy bywają agresywni, nawet fizycznie. Część chorych wykazuje objawy psychotyczne: patologiczną podejrzliwość, urojenia okradania, urojenia porzucenia, oddania do domu opieki. Często



występują zaburzenia rytmu dnia; chory nie śpi w nocy, a jest nadmiernie senny w ciągu dnia. Chory panicznie boi się być sam, nawet w pozornie znanym sobie otoczeniu. Zaczynają się problemy z kontrolą zwieraczy, ubożeje mowa. Chory przestaje się samodzielnie ubierać i myć. W ostatnim okresie drugiej fazy chory przestaje poznawać opiekuna, nawet jeżeli jest to jego najbliższa rodzina. W tym okresie większość chorych ma już rozpoznanie otępienia, ale jego przyczynę upatruje się w miażdżycy, a nawet starości. Brak rozpoznania choroby Alzheimera powoduje, że odpowiednie leczenie jest włączane zbyt późno albo wcale.

Czas trwania trzeciego stadium choroby w dużym stopniu zależy od jakości opieki, zwykle trwa 1-3 lata. Chory mówi pojedyncze słowa, kontakt z nim jest ograniczony do wykonywania najprostszych poleceń. Musi być karmiony, nie kontroluje zwieraczy, nie sygnalizuje głodu, ani innych nieprawidłowości. Coraz mniej się porusza, większość dnia spędza w pozycji siedzącej, potem leżącej. Nie poznaje opiekunów, nawet najbliższych członków rodziny. Pozostawanie w pozycji leżącej powoduje zagrożenie zapalenia płuc, które najczęściej jest przyczyną zgonu chorego. W tym okresie, jeżeli jest to możliwe, chory trafia do domu opieki, który w warunkach polskich prawie nigdy nie jest domem wyspecjalizowanym w prowadzeniu osób w ostatniej fazie choroby Alzheimera.

Jak dotąd rozpoznawanie choroby Alzheimera jest wyłącznie objawowe, na podstawie występowania typowych objawów, kolejności ich powstawania i szybkości progresji choroby. W każdym przypadku należy również wykluczyć liczne inne choroby jako przyczynę występujących zaburzeń pamięci i innych zaburzeń poznawczych, szczególnie tych, które mogą być potencjalnie terapeutycznie. Tak postawione rozpoznanie choroby może być określone jako prawdopodobne, a jego czułość i specyficzność takiej diagnozy jest niesatysfakcjonująca wielu lekarzy i badaczy. W ostatnim czasie coraz więcej badaczy jest przekonanych o możliwości przyżyciowego pewnego rozpoznania choroby za pomocą tzw. biomarkerów diagnostycznych. Weszły one już do stosowania w badaniach naukowych, m.in. w ocenie skuteczności leczenia, ale ze względu na brak powszechnej dostępności i standaryzacji ich wykonania, nie są jeszcze polecane w rutynowej diagnostyce medycznej. Niektóre z tych badań są w praktyce wykonywane w nielicznych polskich ośrodkach naukowych, także dla celów diagnostycznych. Kilka polskich ośrodków uczestniczy też w naukowym projekcie europejskim poświęconym standaryzacji tych badań. Należy spodziewać się, że w perspektywie kilku lat biomarkery staną się podstawą rozpoznania choroby Alzheimera, co umożliwi rozpoznanie choroby jeszcze w okresie bezobjawowym.

Współczesna terapia choroby Alzheimera to: działania profilaktyczne, leczenie objawowe i pomoc dla opiekuna. Opóźnienie wystąpienia choroby Alzheimera jest możliwe poprzez modyfikacje czynników jej ryzyka, do których zalicza się m.in.: nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, urazy mózgu, niski poziom wykształcenia i aktywności, zarówno intelektualnej, jak i ruchowej. Wyniki naukowej oceny skuteczności działań profilaktycznych w chorobie Alzheimera są ciągle jednak niejednoznaczne.

Współczesne możliwości terapeutyczne sprowadzają się do stosowania leków poprawiających w niewielkim stopniu pamięć i inne funkcje poznawcze, a także w znaczący sposób korygujących często występujące u chorych zaburzenia zachowania i psychotyczne. W praktyce klinicznej lekami o sprawdzonej skuteczności okazały się:

- inhibitory cholinesteraz (donepezyl, rywastygmina, galantamina) i memantyna, zwane lekami prokognitywnymi, których skuteczność daje się zaobserwować u 60% chorych w okresie około 2 lat;
- leki specyficznie korygujące zaburzenia zachowania i objawy psychotyczne, do których należą leki przeciwpsychotyczne, przeciwdepresyjne, normotymizujące i nasenne.

Bardzo ważnym zadaniem lekarza jest informowanie i uczenie opiekuna. Działanie takie powinno być podjęte natychmiast po postawieniu rozpoznania choroby Alzheimera. Wiedza o chorobie, objawach, które mogą wystąpić, trudnościach w opiece, koniecznych formalnych krokach zabezpieczających chorego i opiekuna, miejscach, w których opiekun może uzyskać wsparcie, są czynnikami, które zmniejszą obciążenie opiekuna, poprawiając jakość życia chorego.

Specyficznym wyzwaniem jest opieka nad chorym. Organizacja tej opieki to bardzo trudny i złożony problem, bo chory stopniowo traci wszystkie nabyte za życia umiejętności, od prostych do najbardziej złożonych. Otaczający go świat staje się dla chorego niezrozumiały i wrogi. Na początku choroby chory wymaga nieznacznej pomocy i kontroli ze strony rodziny, ale już w drugim stadium choroby musi stale pozostawać pod opieką innych, w praktyce przez 24 godziny na dobę.

W Polsce, wobec braku profesjonalnych instytucjonalnych placówek dla tej grupy chorych, najczęściej cały ciężar opieki spada na rodzinę chorego, czyli współmałżonka w podobnym wieku lub dorosłe, pracujące dzieci.

Wieloletnia opieka nad chorym stwarza opiekunowi wielorakie obciążenia, wśród których najważniejsze to obciążenie psychiczne wynikające z postępującej zmiany osobowości i zachowania chorego; chory staje się niesympatyczny, roszczeniowy, jednocześnie często podejrzliwy, nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub agresywny albo też wycofany, nie podtrzymujący żadnej aktywności i unikający kontaktu z innymi. Kolejnym wyzwaniem jest obciążenie fizyczne, jako efekt przejmowania przez opiekuna wszystkich obowiązków zarówno związanych z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu. Te czynności nierzadko wykonywane są przy braku współpracy ze strony chorego i wymagają pokonywania jego oporu. W miarę postępu choroby i stopniowej utraty przez chorego zdolności samoobsługi, obciążenie fizyczne znacznie się potęguje i narasta. W większości polskich rodzin występuje także obciążenie ekonomiczne związane z ponoszeniem dodatkowych kosztów leczenia, opieki i pielęgnacji chorego. Narasta ono wraz z postępowaniem choroby, kiedy to w późniejszych jej fazach wzrasta zapotrzebowanie chorego na środki pielęgnacji i higieny, a także kiedy pojawia się konieczność angażowania płatnej opiekunki lub pielęgniarki. Niebagatelne znaczenie ma także obciążenie społeczne. Wyraża się przez różne formy izolacji społecznej chorego i opiekuna. Niezrozumienie choroby i często dziwnych zachowań chorego skutkuje tym, że coraz mniej osób pojawia się u niego. Wieloletnia opieka, jaką sprawuje opiekun, pozbawia go wielu okazji do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych.

Udział Państwa w opiece nad chorym przebywającym od początku do końca choroby w domu rodzinnym jest zupełnie symboliczny. Chorzy we wczesnej fazie choroby nie mają



możliwość uczestnictwa w terapii usprawniającej, ani też w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych. Brak jest sieci domów pobytu dziennego dla chorych, gdzie mógłby on przebywać na czas pobytu opiekuna w pracy i gdzie prowadzono by działania terapeutyczne, podtrzymujące poziom jego funkcji poznawczych. Dostęp do płatnych usług opiekuńczych oferowanych przez pomoc społeczną jest bardzo ograniczany poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości warunkującego możliwość skorzystania z tej formy pomocy. Rodzinom nie pozostawia się wyboru, są zmuszani sytuacją do zatrudniania do opieki nad chorym prywatnej opieki.

Jedyną realną pomoc w zakresie opieki przynoszą pozarządowe organizacje alzheimerskie, których jest w Polsce 35, zrzeszonych w Ogólnopolskim Porozumieniu Organizacji Alzheimerowskich. Organizacje te mają jednak ograniczone środki. Ministerstwo Zdrowia oraz Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej obecnie już nie proponuje organizacjom alzheimerskim żadnych zadań do wykonania. Pozyskanie środków finansowych na działalność statutową od stosownych władz samorządowych jest równie trudnym zadaniem.

Sytuacja braku odpowiedniej organizacji leczenia chorych na chorobę Alzheimera niepokoi również lekarzy i przedstawicieli innych zawodów medycznych. Zrzeszające ich Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie wraz z wymienionym wyżej Ogólnopolskim Porozumieniem Organizacji Alzheimerowskich przedstawiło w 2011 roku Polski Plan Alzheimerowski, wzorowany na funkcjonujących od lat planach w innych krajach europejskich i dostosowany do specyficznie polskich potrzeb i możliwości. Nie uzyskało jednak żadnego wsparcia ani zainteresowania ze strony instytucji rządowych.

Summary

Alzheimer's disease is the most common cause for the development of dementia and is not only a medical but also social challenge. Unfortunately, still there is no possibility of causal treatment of this disease. Due to increasing cognitive difficulties and behavioral disorders, patients require not only specific symptomatic treatment but also specific form of care. Usually, they are elderly people, above 65 years of age, also with other diseases, and progressive disorders of memory, thinking and many other cognitive functions gradually limit their abilities to understand their own health and social situation and to take independent action towards obtaining suitable treatment and assistance. Over time, they are left at the mercy of people around them. Difficulties and formalities related to access to specialist advice as part of the National Health Fund are a reason for which these patients do not receive due medical services. They are most often cared for by people of similar age, having their own health problems and limited physical and often mental abilities. Challenges related to the organisation of medical assistance and care often exceed their possibilities. Despite their good intentions, carers are often unable to cope with the situation where a person, who has been very close to them so far, changes in a negative way, does not recognise them or reacts differently than usual. Due to permanent stress, they fall for various diseases and require care and treatment themselves. They are unable to organise care in a manner which allows their dependant to keep the dignity each human deserves.

Social importance of Alzheimer's disease also results from the increasing number of people above 64 years of age, among which the prevalence of dementia is assessed at about 10% and of Alzheimer's disease at 5%. In Poland, the population above 64 years of age in 2010 was more than 5 million people and in accordance with adopted estimates, in 2030 it will be more than 8 million. The progressive life extension process will collide with the birth rate decrease which is already observed.

Challenges posed by the ageing population of the European Union countries, along with the growing number of people suffering from Alzheimer's disease and other types of dementia, are well recognised by the appropriate European agendas which for at least 10 years have made efforts to adapt the EU countries to handle the anticipated situation. There were many government initiatives and national programmes dedicated to Alzheimer's disease. In Poland, there have not been such organised actions on the part of the Government so far, although the problem has been noticed. During the Polish presidency in the European Union Council, in the area of public health, implemented priorities covered also the prevention of brain diseases, including Alzheimer's disease. In November 2011, in Warsaw, the European expert conference organised jointly by the Ministry of Health and European Brain Council was held. The participants in that conference have formulated many conclusions in a form of recommendations for the European countries, such as the need to introduce, in coordination with all interested parties, national plans, strategies and any other actions improving the implementation of preventive programmes and creation of rules of procedure for the purpose of providing effective and adequate medical and social care aimed at improving the quality of life of elderly patients and supporting their carers. It is also recommended to promote coordination and cooperation for the benefit of elderly patients, particularly at the local level and to exchange the best practices among the Member States on the protection and rights of patients and good practices in ethical aspects in order to ensure the healthy, dignified ageing.



Unfortunately, those formally adopted declarations did not entail any actions on the part of the Polish Government or local self-governments. This inactivity is a reason for which people suffering from Alzheimer's disease are still discriminated in Poland. In practice, they are excluded from systematic care which they require to keep their human dignity.

The main symptom of Alzheimer's disease are memory disorders. They are always accompanied by many other symptoms of disorders of various cognitive functions (attention, concentration, abstract thinking, planning, etc.) and emotional disorders (anxiety, depression, anger), behavioral disorders (wandering, apathy, aggression) and even psychotic disorders (hallucinations, delusions). In individual patients, these symptoms occur in various combinations and with the diverse intensity. Their occurrence depends also on the stage of the disease development.

The first stage of disease usually lasts 2-5 years. A leading symptom are memory disorders. The patient forgets what happened a moment ago but may remember details of events from his early youth. He is unable to learn new things. He leaves things in inappropriate places and is unable to find them; takes part in a conversation but tries to find words, repeats the same phrases and stories. In this period, the first problems with planning the day start appearing, the patient forgets to pay bills. He starts having problems with coping with current duties at work, his efficiency decreases, the patient needs to take much more time to perform tasks which so far have not been any problem for him. At this time, the patient often loses his job and initiative.

It is estimated that in Poland only 20% of patients at the initial stage of disease are properly diagnosed by the physician. The absence of this diagnosis is a reason for which patients are not treated. Thus, they do not receive any benefits offered by modern medicine, i.e. slowing down of symptoms for several-a dozen or so months and sometimes even longer. The absence of diagnosis also results in many disagreements and tensions in the family; failure to fulfil duties by the patients is perceived by his environment as resulting from laziness, malice or disrespect. In the first period of disease, patients are also often exposed to the activities by frauds and con men as the patient's rational judgment of situations and events is already deeply impaired and his family do not realise it.

The second stage of disease is the longest one; it may last 2-12 years. The patient's memory is already clearly impaired. Moreover, relevant gaps in memory regarding past events start appearing. The patient does not remember the names of his closest relatives, stops to read, to watch TV. He starts having balance disorders, sometimes he falls down. He is unable to control his finance or to plan his activities. He becomes reluctant to change clothes and to perform any personal hygiene activities. The patient may become lost even in the well-known environment. Usually, he avoids any company, is unable to adapt to new circumstances. Approximately, 50% of patients show behavioural disorders. Patients may be aggressive, even physically. Some patients show psychotic symptoms: pathological suspiciousness, delusions related to being robbed, abandoned or sent to a nursing home. Often, the rhythm of the day is disturbed; the patient does not sleep at night and is excessively sleepy by day. The patient is panically afraid of being alone, even in the environment he is apparently familiar with. He starts having problems with controlling his sphincters, his language becomes impoverished. The patient stops getting dressed and washing on his own. In the last period of the second stage, the patient stops recognising his carer even if this is a member of his closest family. In this period, most patients are already diagnosed with dementia but its cause is seen in sclerosis or even old age. The absence of diagnosis of Alzheimer's disease is a reason for which adequate treatment is employed either too late or is not employed at all.

The duration of the third stage of disease is largely dependent on the quality of care, usually lasts 1-3 years. The patient utters single words, contact with him is limited to performing the simplest orders. He requires feeding, does not control his sphincters, does not signal that is hungry or any other irregularities. He moves less and less, spends the majority of the day sitting and then lying. He does not recognise his carers, even the closest family members. Staying in the recumbent position results in a risk of pneumonia, which is the most common cause of the patient's death. In this period, if it is possible, the patient is sent to a nursing home which, under Polish conditions, almost never is a home specialised in taking care of people at the last stage of Alzheimer's disease.

So far, diagnosis of Alzheimer's disease is symptomatic only, based on the occurrence of typical symptoms, sequence of their occurrence and disease progression rate. In each case, many other diseases should also be ruled out as a cause for memory disorders and other cognitive disorders, particularly those, which may be potentially therapeutic. Such diagnosis of disease may be defined as probable and its sensitivity and specific nature of such diagnosis does not satisfy many physicians and researchers. Recently, more and more researchers are convinced of a possibility of reliable *in vivo* diagnosis of disease using so-called diagnostic biomarkers. They are already applied in scientific research, *inter alia*, in evaluating the efficiency of treatment but due to the lack of the universal availability and standardisation of their implementation they are still not recommended to be applied in routine medical diagnostics. Some types of this research are in practice carried out in few Polish scientific centres, also for diagnostic purposes. In addition, several Polish centres participate in the European scientific project dedicated to the standardisation of these types of research. It should be expected that within several years, biomarkers would become a basis for diagnosis of Alzheimer's disease which will allow to diagnose disease even in the asymptomatic period.

Modern therapy of Alzheimer's disease consists of: preventive measures, symptomatic treatment and support for the carer. It is possible to delay the occurrence of Alzheimer's disease by modifying its risk factors including, *inter alia*: hypertension, diabetes, brain injuries, low level of education and activity, both intellectual and physical. However, results of the scientific evaluation of preventive measures in Alzheimer's disease are still ambiguous.

Modern therapeutic opportunities are reduced to administering drugs slightly improving memory and other cognitive functions and significantly correcting behavioral and psychotic disorders which often appear in patients. In clinical practice, drugs of proven efficiency are:

- cholinesterase inhibitors (donepezil, rivastigmine, galantamine) and memantine, called pro-cognitive drugs, whose efficiency may be observed in 60% of patients within about 2 years;
- drugs specifically correcting behavioral disorders and psychotic symptoms, including antipsychotic, antidepressant, normothymic and soporific drugs.

A very important task of the physician is to inform and educate the carer. Such action should be taken immediately after diagnosing Alzheimer's disease. The knowledge about disease, symptoms which may occur, problems with care, necessary formal steps protecting the patient and the carer, places where the carer may receive assistance, are factors which reduce the burden on the carer and improve the patient's quality of life.

Care of the patient is a particular challenge. Organisation of this care is a very difficult and complicated problem as the patient gradually loses all his skills, from simple to the most complex



ones. The world surrounding him becomes incomprehensible and hostile. At the beginning of disease, the patient requires some help and control on the part of his family, but at the second stage of disease he must be constantly cared for by other people, in practice 24 hours a day.

In Poland, due to the absence of professional institutions for this group of patients, the entire burden of care is on the patient's family, i.e. spouse of similar age or adult, working children.

Long-term care of the patient creates various burdens on the carer, the most important is the mental burden resulting from the progressive change in the patient's personality and behaviour; the patient becomes unpleasant, demanding, also very suspicious, does not see the carer's efforts, is excessively excited or aggressive or withdrawn, does not sustain any activity and avoids contact with other people. Another challenge is the physical burden as a result of taking over by the carer of all duties related to day-to-day housekeeping and necessity to assist the patient in routine personal hygiene activities, getting dressed, eating. These activities are often performed without any cooperation on the part of the patient and require overcoming his resistance. As disease progresses and the patient gradually loses the ability to take care of himself, the physical burden significantly grows and increases. In most Polish families, there is also the economic burden related to incurring additional costs of treatment, care and nursing of the patient. It increases as disease progresses when at its later stages the patient's demand for care and hygiene measures grows and when there is a need to employ a paid carer or nurse. Of great importance is also the social burden. It is manifested by various forms of social isolation of the patient and his carer. The lack of understanding of disease and often strange behaviour of the patient results in the decreasing number of people visiting him. Long-term care by the carer deprives him of many occasions to establish and maintain social contacts.

Participation of the state in care of the patient who stays at his family home from the beginning to the end of his disease is completely symbolic. Patients at the early stage of disease have no possibility to participate in health improvement therapy or in special rehabilitation and recreational camps. There are no networks of day care homes for patients where they could stay when their carers are at work and where therapeutic activities sustaining the level of their cognitive functions are carried out. Access to paid care services offered by social welfare is significantly limited by the low threshold of the income criterion determining a possibility of using this form of assistance. Families are left with no choice, the situation makes them employ private carers to take care of the patient.

The only real assistance with regard to care is offered by non-governmental Alzheimer organisations, there are 35 of them in Poland and they are brought together by the Polish Association of Alzheimer Organisations. However, these organisations have limited resources at their possession. Currently, the Ministry of Health and the Ministry of Labour and Social Policy do not entrust the Alzheimer organisations with any tasks to carry out any longer. Obtaining funds for the statutory activities from applicable self-government authorities is also a difficult task.

Also physicians and representatives of other medical professions are worried by the situation of the lack of appropriate organisation of treating patients suffering from Alzheimer's disease. In 2011, the Polish Alzheimer Association where they are brought together along with the above-mentioned Polish Association of Alzheimer Organisations presented the Polish Alzheimer Plan, patterned on the plans which have been functioning in other European countries for years and adapted to the specifically Polish need and possibilities. However, the Association did not receive any support or interest on the part of government institutions.

Przydatne kontakty

Poniżej zostały umieszczone adresy, telefony i strony internetowe organizacji pozarządowych i instytucji, które mogą pomóc uzyskać informacje, pomoc i wsparcie dla osób z chorobą Alzheimera i innymi zaburzeniami otępiennymi oraz ich opiekunów. Przedstawione informacje pochodzą z ogólnodostępnych stron internetowych, głównie Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich.

Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich

www.alzheimer-porozumienie.org

adres: ul. Emilii Plater 47, 00-118 Warszawa

Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie

Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie jest stowarzyszeniem powołanym przez lekarzy i naukowców zajmujących się leczeniem chorych na chorobę Alzheimera i inne choroby powodujące zaburzenia funkcji poznawczych (otępienie) oraz naukowymi badaniami przyczyn tych chorób.

adres: ul. Ariańska 7, 31-505 Kraków

e-mail: kontakt@alzheimerpolska.pl

WOJEWÓDZTWO MAZOWIECKIE

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

(Koordynator Porozumienia)

www.alzheimer-waw.pl

Telefon Zaufania: 22 622 11 22 (czynny we wtorki i czwartki, w godz. 15-17)

tel. +48 605 606 909

adres: ul. Emilii Pater 47, 00-118 Warszawa

e-mail: alzheimerpl@gmail.com

Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

www.alzheimer.org.pl

adres: ul. Leśna 96, 08-110 Siedlce

telefony: 602 394 301, 504 220 068, 502 368 046, fax: 25 643 56 84

e-mail: siedlce_alz@op.pl

WOJEWÓDZTWO DOLNOŚLĄSKIE

Stowarzyszenie Grupa Wsparcia dla Osób z Problemami Pamięci „Niezapominajka”

www.stowniezapominajka.wroclaw.pl

adres: ul. Horbaczewskiego 20/3, 54-130 Wrocław

tel. 506 162 519 (od poniedziałku do środy w godzinach 15.00 do 17.00)

e-mail: stowniezapominajka@o2.pl

Stowarzyszenie Osób Chorych na Chorobę Alzheimera i Ich Rodzin

www.centrumadfinem.pl

adres: ul. Główna 29, 58-350 Sokołowsko

tel. 74 845 18 20, 506 038 313

e-mail: sokolowsko@centrumadfinem.pl



Fundacja Alzheimerowska - Wspieranie Diagnostyki, Leczenia, Nauki i Dydaktyki w Lecznictwie Państwowym i Prywatnym w Rzeczypospolitej Polskiej i w Krajach Europy Środkowej

adres: ul. Pasteura 10, 50-367 Wrocław
e-mail: alzheimer.fundacja@umed.wroc.pl
tel. (071) 784-15-85, fax. (071) 784-16-02

WOJEWÓDZTWO KUJAWSKO-POMORSKIE

Bydgoskie Stowarzyszenie Opieki Nad Chorymi z Otępieniem Typu Alzheimerowskiego

adres: ul. Ujejskiego 11/1, 85-168 Bydgoszcz
tel. 607 079 005, 601 251 354
e-mail: alzheimerbydgoszcz@wp.pl
www.alzheimerbydgoszcz.pl

WOJEWÓDZTWO LUBELSKIE

Lubelskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie

www.lsa.lublin.pl
adres: ul. Towarowa 19, 20-205 Lublin
tel. 81 444 45 44
e-mail: lsa@lsa.lublin.pl

WOJEWÓDZTWO LUBUSKIE

Lubuskie Stowarzyszenie Wsparcia Opiekunów i Osób Dotkniętych Chorobą Alzheimera

www.alzheimer.zgora.pl
adres: os. Pomorskie 28, 65-548 Zielona Góra
tel. 68 325 83 66
e-mail: kontakt@alzheimer.strefa.pl
lub poprzez wypełnienie formularza KONTAKT na stronie

WOJEWÓDZTWO ŁÓDZKIE

Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie

adres: ul. Przybyszewskiego 111, 93-110 Łódź
tel. 42 681 24 32, 42 681 24 38
e-mail: tow.alzheimer@wp.pl

WOJEWÓDZTWO MAŁOPOLSKIE

Małopolska Fundacja Pomocy Ludziom Dotkniętym Chorobą Alzheimera

www.alzheimer-krakow.pl
adres: os. Słoneczne 15, 31-958 Kraków
tel. 12 410 54 20
e-mail: fundacja@alzheimer-krakow.pl

Fundacja Find Me If You Care

www.findmeifyoucare.org
adres: ul. Partyzantów 1, 32-600 Oświęcim
tel. 607 295 596
e-mail: info@findmeifyoucare.org



WOJEWÓDZTWO OPOLSKIE

Opolskie Stowarzyszenie na rzecz Niepełnosprawnych w tym Rodzin i Osób z Chorobą Alzheimera

www.opolski-alzheimer.pl

adres: ul. Damrota 2, 47-303 Krapkowice

tel. 500 169 863

e-mail: alzheimer.krapkowice@interia.pl

WOJEWÓDZTWO PODKARPACKIE

Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

www.alzheimer.rzeszow.pl

adres: ul. Seniora 2, 35-310 Rzeszów

tel. 17 857 93 50, 501 603 236

e-mail: pspozca@poczta.onet.pl

WOJEWÓDZTWO PODLASKIE

Białostockie Stowarzyszenie Alzheimerowskie

adres: ul. Swobodna 38 lok. 9, 15-756 Białystok

<http://bazy.ngo.pl/search/info.asp?id=65513>

tel. 602 831 797

e-mail: alzheimer-bialystok@wp.pl

WOJEWÓDZTWO POMORSKIE

Gdańskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

www.alzheimer-gdansk.fast-page.org

adres: ul. Armii Krajowej 94, 81-824 Sopot

tel. 58 551 63 64, 606 897 810

e-mail: alzheimer.gdansk@gmail.com

WOJEWÓDZTWO ŚLĄSKIE

Częstochofskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera przy WSZ Oddział Psychiatryczny

adres: ul. PCK 1, 42-200 Częstochowa

tel. 34 325 26 11 w. 26

Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Chorych na Alzheimera i Zespołów Degeneracyjnych

adres: ul. Sienkiewicza 35, 42-450 Zawiercie

tel. 698 695 971

e-mail: krystynamecik@wp.pl

WOJEWÓDZTWO ŚWIĘTOKRZYSKIE

Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimera

www.alzheimer.koprzywnica.info

adres: ul. Szkolna 8, 27-660 Koprzywnica

tel. 15 847 70 30, 604 265 790

e-mail: alzheimer.koprzywnica@interia.pl



Kieleckie Stowarzyszenie Alzheimerowskie

www.kielcealzheimer.pl

adres: ul. Jagiellońska 76, 25-734 Kielce

tel. 504 043 989

e-mail: prezes@kielcealzheimer.pl

WOJEWÓDZTWO WARMIŃSKO-MAZURSKIE

Elbląskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimer'a i Innymi Zaburzeniami Psychicznymi Środowiskowy Dom Samopomocy

adres: ul. Podgórna 1, 82-300 Elbląg

www.alzheimer.elblag.pl

tel./fax: 55 233 22 21, **tel.:** 55 625 61 90 do 92, Prezes: +48 508 643 271

e-mail: alzheimer4@wp.pl

WOJEWÓDZTWO WIELKOPOLSKIE

Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie

www.alzheimer-poznan.pl

adres: ul. Józefa Garczyńskiego 13, 61-527 Poznań

tel. 513 100 950, 503 186 403

e-mail: oppwsa@gmail.com

Wielkopolskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimer'a

www.alzheimerwielkopolska.pl

adres: ul. Hłakowiczówny 6/2A, 60-789 Poznań

tel. 516 840 170 i 61 22 45 085 (dyżury w poniedziałki, środy i piątki w godzinach 12-18)

e-mail: kontakt@alzheimerwielkopolska.pl

Leszczyńskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie

adres: ul. Dąbrowskiego 45a, 64-100 Leszno

tel. 667 505 212

e-mail: alz.park.leszno@gmail.com

Grupa Wsparcia dla Rodzin i Opiekunów Osób Chorych na Chorobę Alzheimer'a przy Domu Pomocy Społecznej im. Jana Pawła II

adres: ul. 11 Listopada 40, 64-920 Piła

tel. 67 212 26 43 w. 200, 204, 127, 117, 666 047 153

e-mail: dpspila@kadan.pl, dyrektor@dpspila.kadan.pl

O autorach



prof. dr hab. med. Andrzej Szczudlik

kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum. Główne zainteresowania naukowe: choroby zwyrodnieniowe ośrodkowego układu nerwowego, w tym choroba Alzheimera, oraz udar mózgu. Autor lub współautor ponad 300 prac naukowych, w znacznej części opublikowanych w międzynarodowych czasopiśmie naukowych. Jeden z założycieli i obecny prezes zarządu Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego. Współautor Polskiego Planu Alzheimerowskiego.



prof. dr hab. med. Maria Barcikowska-Kotowicz

kierownik Zespołu Kliniczno-Badawczego Chorób Zwyrodnieniowych Centralnego Układu Nerwowego Instytutu Medycyny Doświadczalnej I Klinicznej PAN w Warszawie. Główne zainteresowania naukowe: choroby ośrodkowego układu nerwowego przebiegające z otępieniem, szczególnie choroba Alzheimera i otępienie naczyniopochodne. Autorka lub współautorka około 200 publikacji w międzynarodowych czasopiśmie naukowych. Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Jedna z założycielek i obecny wiceprezes zarządu Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego. Współautorka Polskiego Planu Alzheimerowskiego.

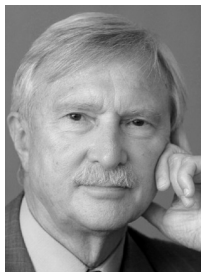


dr hab. med. Tomasz Gabryelewicz

specjalista psychiatra, profesor Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej (IMDiK) im. M. Mossakowskiego PAN w Warszawie. Doświadczenie zawodowe związane z tematyką otępień nabył w Klinice Psychogeriatryi Katolickiego Uniwersytetu w Leuven oraz w Oddziale Psychogeriatrycznym Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Pracuje w Oddziale Alzheimerowskim Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie oraz w Zespole Kliniczno-Badawczym Chorób Neurozwyrodnieniowych IMDiK PAN. Autor kilkudziesięciu prac dotyczących otępień i choroby Alzheimera. Od roku 1992 był kolejno: przewodniczącym Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, członkiem zarządu



Alzheimer Europe, przewodniczącym Sekcji Choroby Alzheimerza PTP, członkiem zarządu Polskiego Towarzystwa Psychogeriatrycznego wiceprzewodniczący Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego.



prof. dr hab. med. Grzegorz Opala

specjalista neurolog, były kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Wieku Podeszłego z Pododdziałem Jednodniowej Diagnostyki i Leczenia Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach. Autor ponad 200 prac naukowych. Laureat Indywidualnej Nagrody Ministra Zdrowia za całokształt dorobku naukowego i dydaktycznego (2008). Przewodniczył Komisji Patologii Układu Nerwowego w Wieku Podeszłym

Polskiej Akademii Nauk. Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego w latach 2005-2008, przewodniczący Polskiej Rady Mózgu. Zainteresowania naukowe: wczesna diagnostyka otępień, zaburzenia psychiczne oraz patogeneza choroby Parkinsona, organizacja diagnostyki i leczenia udaru mózgu, szkolenie podyplomowe lekarzy i organizacja ochrony zdrowia.



dr hab. med. Tadeusz Parnowski

specjalista psychiatra, profesor w Instytucie Psychiatrii i Neurologii (IPiN) w Warszawie, od 2006 roku kierownik II Kliniki Psychiatrycznej IPiN. W latach 1991-2003 prezydent Polskiej Fundacji Alzheimerowskiej, członek międzynarodowych organizacji geriatrycznych (ADI,AE,PTA) . Nagrodzony przez polsko-australijską fundację POL-KUL, założyciel Polskiego Stowarzyszenia Opiekunów Osób z Chorobą Alzheimerza.

Członek Europejskiej Rady Mózgu. Prezydent Towarzystwa Psychogeriatrycznego. Autor i współautor 200 publikacji badawczych, ponad 30 rozdziałów w książkach i 3 monografiach poświęconych problemom psychogeriatrycznym.



mgr Andrzej Rossa

magister politologii. Posiada dwudziestoletnie doświadczenie w pracy z rodzinami dotkniętymi problemem chorób otępiennych. Współzałożyciel i pierwszy prezes Wielkopolskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Chorobą Alzheimerza. Współzałożyciel Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego. Pomysłodawca utworzenia Stowarzyszenia Wolontariat Wielkopolski. Od 2004 roku prezes Wielkopól-

skiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego. Koordynator Ośrodka Adaptacyjno – Rehabilitacyjnego dla Osób z Chorobą Alzheimera. Współtwórca programu *Centrum Informacji Alzheimerowskiej* oraz autor programu opiekuńczo – edukacyjnego *Moja wnuczka mój dziadek*, członek Koalicji Alzheimerowskiej.



mgr Alicja Sadowska

psycholog, działa w Polskim Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera od 1993 r; od 2005 r. jest przewodniczącą Zarządu. Od 2004 r. członek Zarządu Alzheimer Europe. Autor i współautor poradników dla opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera i wielu artykułów w biuletynie „Bliżej Alzheimera”. Wykładowca na kursach i spotkaniach edukacyjnych dla opiekunów rodzinnych, profesjonalnych, Uniwersytetów Trzeciego Wieku, wykładów otwartych i szkoleń m.in. organizowanych przez Collegium Civitas. Speaker na wielu międzynarodowych konferencjach alzheimerowskich. Członek Rady Naukowej Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego. W Stowarzyszeniu odpowiedzialna za wsparcie psychologiczne, doradztwo rodzinne oraz terapię dla opiekunów rodzinnych. Organizator i koordynator kilku badań prowadzonych w Polsce w ramach europejskich badań m.in. nad problemem obciążenia opieką.



Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska

mgr filologii angielskiej. Jako opiekunka chorej matki była współzałożycielką Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, którego jest członkiem od 1992 r. W latach 1994-2005 pełniła funkcję przewodniczącej Zarządu. Aktywnie uczestniczyła w pracach Światowej Organizacji Alzheimerowskiej (ADI), będąc w latach 2000-2004 członkiem Zarządu ADI. Jest współautorką poradnika „Jak żyć z chorobą Alzheimera”. Jest absolwentką Instytutu Anglistyki UW. Od 1975 roku pracuje jako nauczyciel akademicki. Jest starszym wykładowcą języka angielskiego. Od 2010 r. pełni obowiązki dyrektora Szkoły Języków Obcych Uniwersytetu Warszawskiego.