Warszawa dn. 21 września 2020

***Wrzesień 2020 jest dziewiątym kolejnym Światowym Miesiącem Choroby Alzheimera, międzynarodowej kampanii mającej na celu zwiększenie świadomości na temat demencji. Wpływ Światowego Miesiąca Alzheimera rośnie, ale stygmatyzacja i dezinformacja otaczające demencję pozostają problemem globalnym. Jednak w tym roku ważniejsze niż kiedykolwiek jest to, że mówimy o demencji.***

***Tegoroczny Raport Alzheimer’s Disease International ADI na temat choroby Alzheimera 2020 pt. „Projekt, godność i demencja”. Raport koncentruje się na projektowaniu i wyposażeniu domu, domów opieki, szpitali i przestrzeni publicznych - zostanie opublikowany w poniedziałek 21 września, w Światowy Dzień Alzheimera.***

W związku z pandemią sytuacja osób z demencją uległa dodatkowemu pogorszeniu. ADI dała wyraz temu w imieniu 52 mln osób z demencją na sesji WHO w maju 2020. Z uwagi na to, że osoby starsze są dotknięte najbardziej przez COVID-19, a nasi chorzy to głównie osoby 65+, czyli osoby z demencją są szczególnie ciężko dotknięte przez pandemię. Dlatego ADI i WHO wzywają, aby rządy włączyły choroby demencyjne do swoich planów reagowania na pandemię.

***Przesłania ADI: Stop stygmatyzacji. Porozmawiajmy o demencji. Wspieranie demencji jako priorytetu w niespotykanych czasach.***

**Sytuacja chorych na chorobę Alzheimera w okresie pandemii z punktu widzenia organizacji pacjenckiej.**

* Po wybuchu pandemii nasze Stowarzyszenie podjęło szerszą akcję wsparcia opiekunów poprzez telefon zaufania, media społecznościowe i korespondencję e-mail.
* Najczęściej pytano jak i gdzie można udać się po specjalistyczną poradę, a nawet czy specjalista może przyjść do domu. Podnoszono bardzo ograniczoną dostępność do poradni neurologicznych na NFZ.
* Druga grupa pytań dotyczyła organizacji opieki domowej, poszukiwania opiekunek i prywatnych domów opieki. Był to bardzo duży problem, tym bardziej, że domy opieki zarówno społeczne jak i prywatne zamknęły przyjęcia. Jednocześnie sygnalizowano, że w OPS-ach niewiele można się dowiedzieć.
* Często pytano o problemy prawne związane z brakiem załatwionych wcześniej pełnomocnictw na zabieg, badanie lub operację. Wystąpienie do sądu trochę trwa, a termin badania mija, stąd zainteresowanie docelowo ubezwłasnowolnieniem.
* **Podsumowując**, po pojawieniu się pierwszych sygnałów o zaburzeniach funkcji poznawczych rodziny są zagubione i nie wiedzą gdzie i jak podjąć leczenie, oraz jakie rodzaje wsparcia instytucjonalnego są do ich dyspozycji, podkreślano, że dopiero od nas uzyskują całościowe niezbędne informacje. Wczesna diagnoza byłaby krokiem milowym w diagnostyce, ocenia się, że zaledwie 20% chorych jest zdiagnozowanych. Jedynie 5% pacjentów 65+ stwierdziło, że lekarze rodzinni przeprowadzili z nimi badania zaburzeń pamięci.
* Podkreślaliśmy, aby w sytuacji pierwszych objawów nie czekano do zakończenia pandemii. Należy stwierdzić, że zbyt często system opieki zdrowotnej i socjalnej nie radził sobie z chorymi na choroby otępienne szczególnie w sytuacjach ekstremalnych. Wielu naszych opiekunów podkreślało, że mają poczucie wykluczenia społecznego.
* Dlatego należy dążyć do deinstytucjonalizacji usług opieki długoterminowej (co ma w swoich planach MZ), jako długofalowej strategii, polegającej na wsparciu opiekunów nieformalnych, na rozwoju dziennych domów opieki, oraz na rozwoju i większej dostępności do opieki neurologicznej i geriatrycznej. Poprawi to również dobrostan opiekunów, którzy często mają zespoły depresyjne, umierają wcześniej i mają stosunkowo więcej chorób somatycznych.

**Zaawansowanie Polskiego Planu Alzheimerowskiego na tle innych krajów.**

* Ocenia się, że w Polsce jest około 360-470 tys. chorych na Alzheimera, a na wszystkie choroby demencyjne nawet ponad 600 tys. Dynamika wzrostu zachorowań wzrosła do 4% (z 2%) w latach 2010-2015. Do 2035 wzrost liczby chorych będzie 2-krotny, a do 2050 3-krotny. Na świecie do 2050 będzie żyło z demencją 152mln, z tego 68% w krajach o małym lub średnim PKB. Obecnie co 3 sek. ktoś na świecie zachoruje na choroby otępienne.
* Dlatego WHO zobowiązało rządy państw, aby co najmniej 75% z nich wprowadziło u siebie do 2025 r. takie plany. Niestety pandemia wyraźnie opóźnia ten proces. Narodowe plany alzheimerowskie zostały opracowane już w 25 państwach europejskich, także z udziałem org. pozarządowych. W ostatnich 2-3 latach plany wdrożono w Austrii, Czechach, Danii, Grecji, Hiszpanii i Słowenii, a od 1 VII 2020 w Niemczech, plan ten zawiera 27 celów i 160 działań. Aby zachęcić do większego działania przeprowadzona będzie akcja „przyjaciele demencji”.
* Już w 2011 r. z inicjatywy Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich opracowany został projekt Polskiego Planu Alzheimerowskiego. Obecnie wg 5-punktowej skali zaawansowania planów alzheimerowskich, opracowanej przez Alzheimer’s Disease International, Polska jest na etapie 2C, tzn. niestety nadal nie ma planu, odnotowuje się pewne zmiany, ale brak postępu.
* Wg Raportu NIK z 2017 r. Państwo oraz instytucje publiczne nie są dostatecznym wsparciem dla chorych i ich opiekunów, a jedynie organizacje alzheimerowskie spełniły swoje zadania.
* *Raport ten wskazuje w podsumowaniu, że nie stworzono skutecznego i efektywnego rozwiązania problemów chorych i ich opiekunów, a cały ciężar opieki jest przerzucony na rodzinę i dlatego następuje wypalenie się opiekunów.*
* W najnowszym Raporcie ADI z września 2019 podaje się zaskakujący brak w skali świata wiedzy na temat chorób demencyjnych, 2/3 ludzi nadal uważa, że choroba jest spowodowana naturalnym starzeniem się, a nie zaburzeniem neurodegeneracyjnym. Jednocześnie 2 na 3 osoby na całym świecie uważają, że w ich krajach wiedza na temat demencji jest niewielka lub nie ma jej wcale.
* Demencja jest obecnie powszechnie uznawana za jeden z najpoważniejszych kryzysów zdrowotnych XXI wieku.
* Raport ADI ujawnił, że brak wiedzy, dezinformacja i stygmatyzacja demencji uniemożliwiają ludziom szukanie informacji, porad, wsparcia i pomocy medycznej, które mogłyby radykalnie poprawić ich długość i jakość życia w związku z jedną z najszybciej rosnących przyczyn śmierci.
* Dla przykładu, w USA na każdego wydanego 1$ przeznaczonego na badania chorób demencyjnych przypada 10$ wydanych na badania onkologiczne, natomiast jeśli chodzi o koszty leczenia to jest to 1:1, a ocenia się, że roczny globalny koszt demencji wynosi ponad 1 bilion $ i podwoi się do 2030.
* Nowy raport opublikowany dzisiaj w Lancecie podczas sesji na konferencji Stowarzyszenia Alzheimera (AAIC 2020). Raport „Zapobieganie demencji, interwencja i opieka: raport Komisji Lancet z 2020 r.” Zawiera aktualizacje wcześniejszych dowodów z 2017 r. Lancet Commission na temat zapobiegania demencji, interwencji i opieki. Niektóre ustalenia są dość uderzające, a ich implikacje sięgają nawet poza demencję - do innych chorób niezakaźnych. Niektóre z najbardziej przejmujących ustaleń obejmują:40% przypadków demencji można by zapobiec lub opóźnić, skupiając się na 12 czynnikach ryzyka przez całe życie.

Nadmierne spożycie alkoholu i uraz głowy w wieku średnim oraz narażenie na zanieczyszczenie powietrza w późniejszym wieku zostały dodane do listy kluczowych modyfikowalnych czynników ryzyka demencji - zwiększając liczbę możliwych do uniknięcia przyczyn z 9 do 12 czynników.

Pozostałe 9 czynników ryzyka obejmuje: niskie wykształcenie, nadciśnienie, upośledzenie słuchu, palenie papierosów, otyłość, depresję, brak aktywności fizycznej, cukrzycę, rzadkie kontakty społeczne.

Potencjał zapobiegania przypadkom demencji jest wysoki, a największy wpływ będzie prawdopodobnie widoczny w krajach o niskim i średnim dochodzie PKB, w których występuje dwie trzecie przypadków.

Raport wzywa narody i poszczególne osoby do ambitnego podejścia do zapobiegania demencji i przedstawia zbiór polityk i zmian stylu życia, które mogą pomóc.

**Obecnie brak jest pełnej wiedzy o przyczynach choroby, jej skutecznym leczeniu i zapobieganiu. Dlatego tak ważne są: edukacja, profilaktyka, szkolenia, badania naukowe, oraz walka ze stygmatyzacją. Jesteśmy krajem o szybko starzejącej się populacji, jednak nadal nie ma szczególnych uwarunkowań prawnych dla osób z chorobami otępiennymi, a leczenie i opieka społeczna są włączone do systemów opieki przeznaczonych dla osób starszych.**

**Dlatego tak ważne jest wprowadzenie jednolitego systemu badań, leczenia i opieki nad chorymi na choroby otępienne i ich opiekunami w postaci Narodowego Planu Alzheimerowskiego.**