

Załącznik do uchwały nr ... Rady Ministrów
z dnia (poz.)

**KRAJOWY PROGRAM DZIAŁAŃ
WOBEC CHOROÓB OTĘPIENNYCH
POLITYKA PUBLICZNA DO 2030 R.**

SPIS TREŚCI

SŁOWNIK

SKRÓTÓW.....	3
--------------	---

WPROWADZENIE.....	4
-------------------	---

DIAGNOZA.....	8
---------------	---

I. Charakterystyka chorób otępiennych.....	8
---	---

II. Osoby z chorobami otępiennymi - demografia i epidemiologia.....	10
--	----

III. Opiekunowie nieformalni osób z chorobami otępiennymi.....	18
---	----

CEL

GŁÓWNY.....	20
-------------	----

OBSZARY KRAJOWEGO PROGRAMU DZIAŁAŃ WOBEC CHORÓB OTĘPIENNYCH21

I. Podnoszenie świadomości społecznej.....	22
---	----

II. Zmniejszanie ryzyka zachorowania.....	29
--	----

III. Wsparcie wczesnej diagnostyki.....	36
--	----

IV. Leczenie, opieka i wsparcie dla osób chorych.....	42
--	----

V. Wsparcie dla opiekunów.....	52
-----------------------------------	----

VI. Budowanie systemów gromadzenia	
------------------------------------	--

danych.....	59
VII. Badania naukowe	
.....	62
MONITOROWANIE REALIZACJI	
PROGRAMU.....	67
RAMY FINANSOWE	
PROGRAMU.....	69
SPIS	
TABEL.....	7
1	
SPIS	
WYKRESÓW.....	7
1	
SPIS	
RYSUNKÓW.....	7
1	

SŁOWNIK SKRÓTÓW

ABM	Agencja Badań Medycznych
AOTMiT	Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
CeZ	Centrum e-Zdrowia
CMKP	Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego
FERS	Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego
GIS	Główny Inspektorat Sanitarny
GUS	Główny Urząd Statystyczny
IPiN	Instytut Psychiatrii i Neurologii
JSFP	jednostka sektora finansów publicznych
JST	jednostki samorządu terytorialnego
KPRM	Kancelaria Prezesa Rady Ministrów
MEN	Ministerstwo Edukacji Narodowej
MI	Ministerstwo Infrastruktury
MRiRW	Ministerstwo Rolnictwa i Rozwoju Wsi
MRPiPS	Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej
MSiT	Ministerstwo Sportu i Turystyki
MSWiA	Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji
MZ	Ministerstwo Zdrowia
NFZ	Narodowy Fundusz Zdrowia
NIGRiR	Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher
NIK	Najwyższa Izba Kontroli
NIZP PZH-PIB	Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego PZH – Państwowy Instytut Badawczy
NPZ	Narodowy Program Zdrowia
OECD	Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (ang. Organisation for Economic Cooperation and Development)
POZ	podstawowa opieka zdrowotna
RPO	Rzecznik Praw Obywatelskich
RPP	Rzecznik Praw Pacjenta
UE	Unia Europejska
WHO	Światowa Organizacja Zdrowia

WPROWADZENIE

Zjawisko dynamicznego starzenia się społeczeństw jest obserwowane w całej Europie. Sytuacja ta dotyczy także Rzeczypospolitej Polskiej. Zachodzące procesy demograficzne prowadzą do wzrostu częstości występowania chorób otępiennych, które zazwyczaj dotyczą osób starszych, co stwarza poważne wyzwanie dla systemu zdrowia publicznego.

Choroby otępienne - to szeroka grupa schorzeń, których konsekwencją są m.in. zaburzenia funkcji poznawczych jak pamięć, osąd, myślenie, planowanie, ogólne przetwarzanie informacji. Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera. Choroby otępienne są jedną z głównych przyczyn zgonu i niepełnosprawności osób starszych na całym świecie¹.

Poza niewielką grupą tak zwanych odwracalnych otępień, spowodowanych najczęściej niedoborami żywieniowymi, zaburzeniami hormonalnymi czy chorobami autoimmunologicznymi, większość przyczyn otępienia to dotychczas nieuleczalne choroby neurodegeneracyjne, z których najczęstszą jest choroba Alzheimera. Na całym świecie nie ustają wysiłki zmierzające do poprawy sytuacji osób chorych i ich bliskich, a także do zwiększenia świadomości o zasadach profilaktyki, znaczeniu wczesnej diagnostyki chorób otępiennych i możliwościach łagodzenia skutków zachorowań, z którymi musi mierzyć się coraz więcej społeczeństw, zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i instytucjonalnym.

Szybko rosnąca liczba chorych implikuje istotne konsekwencje dla systemów ochrony zdrowia, ale także społeczne i ekonomiczne. Wystąpienie choroby otępiennej wiąże się z szeregiem problemów: dla chorego oznacza konieczność przygotowania się na zwiększające się trudności w niezależnym funkcjonowaniu, a dla osób bliskich wspierających chorego - zaangażowanie w opiekę oznacza częstokroć konieczność rezygnacji z wielu form aktywności zawodowej oraz społecznej i powoduje dla nich same negatywne konsekwencje zdrowotne.

W rezolucji Parlamentu Europejskiego z dnia 19 stycznia 2011 r. w sprawie europejskiej inicjatywy dotyczącej choroby Alzheimera i pozostałych demencji (2010/2084 (INI)), wezwano państwa członkowskie UE m.in. do opracowania szczegółowych krajowych planów i strategii w celu łagodzenia społecznych i zdrowotnych skutków otępienia oraz zapewnienia usług i wsparcia osobom cierpiącym na te choroby oraz ich rodzinom. Parlament Europejski apeluje do państw członkowskich o wdrażanie programów edukacyjnych zwiększających świadomość społeczną na temat chorób otępiennych, propagujących wiedzę na temat możliwości zapobiegania im i opóźniania wieku zachorowania, w tym upowszechniających koncepcję „zdrowego stylu życia dla zapewnienia zdrowia psychicznego”.

Na gruncie krajowym, odpowiadając na wcześniejsze inicjatywy międzynarodowe, Koalicja Alzheimerowska (Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich i Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie) opracowała w 2011 r. założenia Planu Alzheimerowskiego dla Rzeczypospolitej Polskiej. Zarysowano w nich obszary interwencji, które - z punktu widzenia Koalicji - powinny zostać potraktowane

¹ "Dementia", Światowa Organizacja Zdrowia, 15 marca 2023, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

priorytetowo.

Najwyższa Izba Kontroli w 2017 r. w wystąpieniu pokontrolnym zatytułowanym „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”, zwracała uwagę na zasadność podjęcia działań mających na celu wypracowanie i wdrożenie rozwiązań pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera, w tym w szczególności:

- 1) zabezpieczenie dostępu do wiarygodnych danych w celu poznania skali zjawiska oraz problemów osób chorych i ich opiekunów;
- 2) opracowanie i wdrożenie standardów dotyczących wczesnego wykrywania symptomów choroby Alzheimera oraz standardów postępowania leczniczego i opiekuńczego wobec osób chorych².

W dniu 29 maja 2017 r. 70. Światowe Zgromadzenie Zdrowia w Genewie zatwierdziło „Globalny plan działania dotyczący reakcji zdrowia publicznego na demencję na lata 2017-2025” (Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025), zwany dalej „Globalnym Planem”. Został on jednogłośnie przyjęty przez 194 kraje WHO.

Pierwszy cel „Globalnego Planu”, zatytułowany „choroby otępienne jako priorytet zdrowia publicznego”, zakłada, iż 75% państw członkowskich WHO **opracuje do 2025 r. stosowne polityki, strategie, plany czy ramy działania dotyczące chorób otępiennych, albo jako odrębne dokumenty albo jako składowe zintegrowanych strategii lub planów.**

Podczas 78. Światowego Zgromadzenia Zdrowia w Genewie w maju 2025 roku podjęto decyzję o przedłużeniu Globalnego Planu do 2031 roku, aby umożliwić realizację jego celów w kontekście rosnącej liczby osób dotkniętych chorobami otępiennymi, zwłaszcza w krajach o niskim i średnim dochodzie.

Zgodnie z danymi Alzheimer's Disease International, takie strategie przyjęło kilkadziesiąt państw członkowskich WHO³.

Rzeczpospolita Polska postanowiła dołączyć do grupy krajów posiadających oficjalny dokument publiczny zawierający kierunki działań w obszarze chorób otępiennych.

Cele Krajowego Programu Działań wobec Chorób Otępiennych na lata 2025-2030, zwanego dalej „Programem”, są zbieżne z celami społeczno-gospodarczymi, określonymi w innych dokumentach rozwojowych o charakterze strategicznym dla państwa:

- 1) w dokumencie „Zdrowa Przyszłość. Ramy Strategiczne Rozwoju Systemu Ochrony Zdrowia na lata 2021-2027, z perspektywą do 2030 r.”, przyjętym przez Radę Ministrów uchwałą nr 196/2021 z dnia 27 grudnia 2021 r. w sprawie ustanowienia polityki publicznej, wskazano, iż „Ważnym elementem opieki na styku systemu ochrony zdrowia i pomocy społecznej jest organizacja wsparcia dla osób z chorobami otępiennymi, niepełnosprawnych i starszych oraz opiekunów osób wymagających pomocy w codziennym funkcjonowaniu”. W „Strategii deinstytucjonalizacji: Opieka zdrowotna nad osobami starszymi”, stanowiącej

² Informacja o wynikach kontroli NIK pn. Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>

³ <https://www.alzheimer-europe.org/policy/national-dementia-strategies>

załącznik nr 1 do ww. ram strategicznych, podkreślono, iż „Mając na uwadze potrzebę stworzenia kompleksowego systemu opieki nad osobami z demencją, podjęto decyzję dotyczącą opracowania i wdrożenia krajowego planu działań wobec demencji”;

- 2) w „Polityce społecznej wobec osób starszych 2030. BEZPIECZEŃSTWO- UCZESTNICTWO- SOLIDARNOŚĆ”, przyjętej uchwałą Nr 161 Rady Ministrów z dnia 26 października 2018 r. (M.P. poz. 1169), stanowiącej projekt strategiczny wskazany w „Strategii na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju do roku 2020 (z perspektywą do 2030 r.)”, wskazano zadanie obejmujące opracowanie programu działań skierowanych do osób starszych chorych na choroby otępienne. Zadanie to zostało przypisane do koordynacji Ministerstwu Zdrowia. Dodatkowo, jeden z kierunków interwencji ww. Strategii zakłada m.in. wsparcie deinstytucjonalizacji opieki nad osobami niesamodzielnymi, możliwie szeroki rozwój usług środowiskowych (opiekuńczych oraz asystenckich), a także wsparcie rodziny i opiekunów faktycznych w pełnieniu ich roli opiekuńczo - wychowawczej, np. w postaci tworzenia regionalnych centrów wsparcia opiekunów nieformalnych/ faktycznych osób niesamodzielnych - starszych, niepełnosprawnych;
- 3) działania poprawiające dostępność przestrzeni, dóbr i usług, które zwiększają udział osób starszych w życiu społecznym, to także kluczowe wyzwania wskazane w „Krajowej Strategii Rozwoju Regionalnego 2030”⁴;
- 4) przedmiotem Programu rządowego „Dostępność Plus”⁵ jest prowadzenie skoordynowanych, wieloaspektowych i systemowych działań w celu podniesienia jakości i zapewnienia niezależności życia osób o szczególnych potrzebach, w tym osób starszych i osób z trwałymi lub czasowymi trudnościami w zakresie mobilności lub percepcji;
- 5) „Strategia na rzecz Rozwoju Kapitału Ludzkiego”⁶ jako jeden z bloków niezbędnych działań wskazuje ten ukierunkowany na poprawę stanu zdrowia obywateli oraz efektywności systemu opieki zdrowotnej - a wśród działań kierunkowych m.in. na poprawę efektywności funkcjonowania systemu ochrony zdrowia i dostępności do usług, poprawę jakości świadczeń medycznych, promocję zdrowia, profilaktykę, rehabilitację;
- 6) „Strategia rozwoju usług społecznych - polityka publiczna na lata 2021-2030 (z perspektywą do 2035 r.)”⁷ jako jeden z celów strategicznych wyznacza natomiast zbudowanie skutecznego i trwałego systemu świadczącego usługi społeczne dla osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu;
- 7) zakresy interwencji zaplanowane w Programie są komplementarne z zadaniami

⁴ Krajowa Strategia Rozwoju Regionalnego 2030, przyjęta uchwałą nr 102 Rady Ministrów z dnia 17 września 2019 r. w sprawie przyjęcia „Krajowej Strategii Rozwoju Regionalnego 2030” (M.P. poz. 1060).

⁵ Rządowy Program Dostępność Plus, przyjęty uchwałą nr 102/2018 Rady Ministrów z dnia 17 lipca 2018 r. w sprawie ustanowienia Rządowego Programu Dostępność Plus.

⁶ Strategia Rozwoju Kapitału Ludzkiego 2030 (SRKL 2030), przyjęta uchwałą nr 184 Rady Ministrów z dnia 14 grudnia 2020 r. w sprawie przyjęcia Strategii Rozwoju Kapitału Ludzkiego.

⁷ Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.), przyjęta uchwałą nr 135 Rady Ministrów z dnia 15 czerwca 2022 r. w sprawie przyjęcia polityki publicznej pod nazwą Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035 r.) (M. P. poz. 767).

ujmowanymi w NPZ, który stanowi podstawę działań w zakresie zdrowia publicznego i którego głównym celem jest wydłużenie życia w zdrowiu i poprawa jakości życia związanej ze zdrowiem oraz ograniczenie społecznych nierówności w zdrowiu. Program Działań na rzecz Chorób Ołepiennych na lata 2025-2030 odwołuje się zatem do celu NPZ w zakresie promocji zdrowia i profilaktyki, gdyż zasady profilaktyki zdrowotnej są w wielu aspektach uniwersalne i dotyczą także chorób ołepiennych.

Należy podkreślić, iż wsparcie dla osób z chorobami ołepiennymi nie było dotychczas w Rzeczypospolitej Polskiej przedmiotem zintegrowanych i usystematyzowanych działań. Z tego względu pierwszy Program nie będzie w stanie odpowiedzieć na wszystkie zidentyfikowane potrzeby oraz uwzględnić pełnego zestawu postulatów zgłaszanych przez pacjentów i ich otoczenie. Konieczne było określenie głównych obszarów działania, w ramach których możliwe będzie podjęcie konkretnych interwencji w okresie 5 lat realizacji Programu.

Pierwszy w Rzeczypospolitej Polskiej dokument planistyczny, odnoszący się szeroko do tematyki chorób ołepiennych, w tym wsparcia dla osób z chorobami mózgu prowadzącymi do ołepienia, powinien obejmować działania ukierunkowane na upowszechnienie wiedzy o chorobach ołepiennych i zwiększenie zaangażowania interesariuszy w wypracowanie skoordynowanych rozwiązań zapewniających stałe i możliwie kompleksowe mechanizmy wsparcia dla chorych i ich bliskich.

Wdrożenie założeń Programu powinno wpłynąć pozytywnie także na sytuację innych osób z otoczenia chorych, np. tworzenie społeczności wrażliwych na potrzeby osób z chorobami ołepiennymi przyczyni się do uwrażliwienia wspólnot lokalnych na potrzeby swoich członków, będzie sprzyjało integracji i umacnianiu więzi społecznych.

DIAGNOZA

I. CHARAKTERYSTYKA CHORÓB OTĘPIENNYCH

Choroby otępienne stanowią polietiologiczną grupę schorzeń, w większości o podłożu neurozwyrodnieniowym. Otępienie może być spowodowane także chorobami neurologicznymi o podłożu naczyniowym, infekcyjnym, niedoborowym czy neurotoksycznym.

Otępienie jest pojęciem odnoszącym się do zespołu objawów, a nie do konkretnej jednostki chorobowej. Według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych, wersja 10 (ang. International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems 10th Revision and Related Health Problems, ICD-10), otępienie jest zespołem spowodowanym chorobą mózgu, zwykle o charakterze przewlekłym lub postępującym. Charakteryzuje się licznymi zaburzeniami takich funkcji poznawczych, jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność do uczenia się, język i ocena. Wskazanim zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszy, a niekiedy je poprzedza, pogorszenie kontroli emocji, zachowań społecznych lub motywacji. Otępienie ma bardzo często destrukcyjny wpływ na zdolność do wykonywania podstawowych aktywności życiowych chorego, takich jak ubieranie się, dbanie o higienę, jedzenie. Zespół ten rozpoznawany jest przede wszystkim u osób w podeszłym wieku, jednak objawy chorób otępiennych mogą pojawić się także u znacznie młodszych osób. W tym kontekście, otępienia podzielić można na te o późnym początku, czyli zaczynające się po 65. r.ż., oraz otępienia o wczesnym początku, które swój początek mają przed 65. r.ż.⁸

Za najczęstszą przyczynę otępienia uznaje się choroby neurodegeneracyjne mózgu. Choroba Alzheimera odpowiada za 50-70% przypadków, otępienie czołowo-skroniowe (ang. frontotemporal dementia, FTD) – za 20-25%, a otępienie z ciałami Lewy'ego (ang. dementia with Lewy bodies, DLB) – za 10-30%. Drugą co do częstości występowania grupą etiologiczną wywołującą otępienia są choroby naczyń mózgowych, które odpowiadają za 10-15% wszystkich zachorowań. Pozostałe kilka procent przyczyn stanowi kilkadziesiąt innych schorzeń, zarówno o podłożu neurozwyrodnieniowym, genetycznym, jak i potencjalnie odwracalnych – neuroinfekcyjnych i toksycznych, takich jak na przykład zatrucia alkoholowe, zaburzenia metaboliczne czy infekcje wirusowe i bakteryjne⁹.

Dane publikowane na stronie Alzheimer's Research UK Dementia Statistics Hub wskazują, iż choroba Alzheimera odpowiada za 60% przypadków ogółu otępień, otępienie naczyniopochodne - za 15%, otępienie mieszane - za 10%, otępienie z ciałami Lew'ego - za 10%, otępienie czołowo-skroniowe - za 2%, otępienie w chorobie Parkinsona - za 2%, inne otępienia - za 1%¹⁰.

Otępienia, a zwłaszcza choroba Alzheimera należą do najkosztowniejszych chorób współczesnej Europy. Na koszty generowane przez ten problem zdrowotny składają się koszty bezpośrednie (leczenie i opieka medyczna, codzienna opieka sprawowana przez

⁸ Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10, X Rewizja, Tom I, 2008

⁹ Seth A. Gale, Diler Acar, Kirk R. Daffner, Dementia, The American Journal of Medicine (2018), <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.01.02>.

¹⁰ <https://dementiastatistics.org/about-dementia/subtypes/>, Dementia Statistics Hub 2025, dostęp 01.09.2025 r.

bliskich w domu), jak i te, które można określić jako pośrednie (utrata produktywności zawodowej oraz społecznej pacjenta i opiekuna). Szacuje się, że w 2019 r. całkowite roczne koszty związane z występowaniem chorób otępiennych wynoszą w skali globalnej 1,3 biliona dolarów. Do 2030 r. koszty te mogą osiągnąć 2,8 biliona dolarów¹¹.

¹¹ *Global status report on the public health response to dementia*. Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

II. OSOBY Z CHOROBAMI OTĘPIENNYMI – DEMOGRAFIA I EPIDEMIOLOGIA

W ostatnich latach w Rzeczypospolitej Polskiej obserwowany jest nasilający się proces starzenia się społeczeństwa. W 2023 r.¹² liczba ludności Rzeczypospolitej Polskiej wynosiła 37,6 mln, w tym 9,9 mln osób (czyli ponad 26%) stanowiły osoby w wieku 60 lat i więcej¹³. Jeżeli dotychczasowe niekorzystne zmiany w strukturze demograficznej nie zostaną powstrzymane, jak prognozuje GUS, do 2050 r. udział osób w wieku 60 lat i więcej w populacji mieszkańców naszego kraju zwiększy się do ponad 40% (czyli 13,7 mln osób)¹⁴. Jednocześnie w ostatnich trzech dekadach obserwowano w Rzeczypospolitej Polskiej wydłużanie się przeciętnego trwania życia.

Dużym wyzwaniem jest narastający proces tzw. „podwójnego starzenia się” ludności Rzeczypospolitej Polskiej, czyli szybszego wzrostu odsetka osób w wieku 80 lat i więcej, niż wzrostu udziału ogółu osób starszych w społeczeństwie.

Sytuacja demograficzna ma wpływ na rosnącą liczbę osób z chorobami otępiennymi, gdyż choroby te w dużej mierze, choć nie tylko, dotyczą osób starszych. Zachorowalność wzrasta z wiekiem, który stanowi najlepiej udokumentowany czynnik ryzyka rozwoju wielu chorób otępiennych, w tym tej najczęściej występującej – choroby Alzheimera. W 2022 r. największa liczba osób chorych na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne w Rzeczypospolitej Polskiej należała do grupy wiekowej powyżej 85 lat, z istotną przewagą kobiet (ponad 115 tys. kobiet i ponad 26 tys. mężczyzn). Wśród chorych w przedziałach wiekowych 75-84 lata i 65-74 lata także dominowały kobiety¹⁵.

W 2019 r. choroby otępienne odpowiadały za blisko 5% zgonów w Rzeczypospolitej Polskiej. Prognozowany jest wzrost odsetka zgonów spowodowanych chorobami układu nerwowego (spodziewane jest o 22,2% więcej zgonów z powodu chorób neurologicznych pomiędzy 2019 r. i 2028 r.), w tym zwłaszcza chorobą Alzheimera (wzrost o 24,5%)¹⁶.

Na wykresie 1 zilustrowano wiek pacjentów, w którym najczęściej stawiana jest diagnoza chorób otępiennych.

¹² Według stanu na dzień 31.12.2023 r.

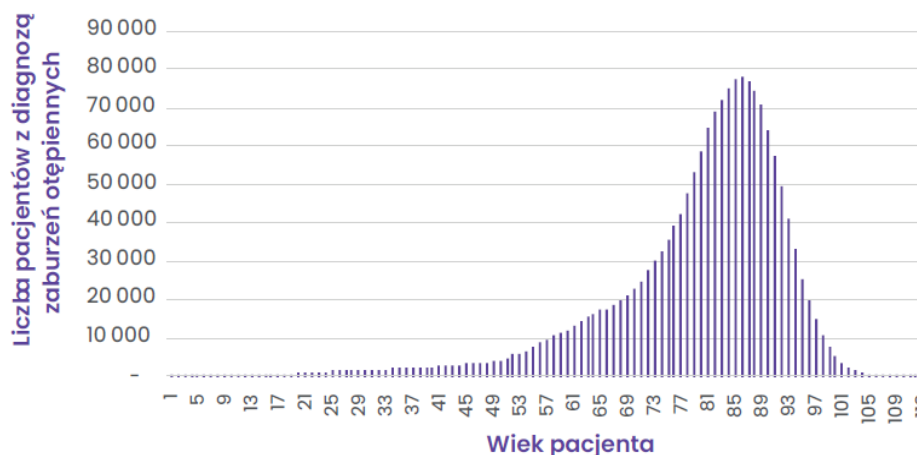
¹³ Zgodnie z danymi GUS, zawartymi w publikacji *Ludność. Stan i struktura ludności oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym (stan w dniu 31.12.2023)*, w 2023 r. w Rzeczypospolitej Polskiej żyło 37 636 508 osób, w tym 9 893 721 osób w wieku 60 lat i więcej.

¹⁴ Sytuacja osób starszych w Polsce w 2020 r., Główny Urząd Statystyczny, Warszawa 2021.

¹⁵ NFZ o zdrowiu. *Choroba Alzheimera i choroby pokrewne*, Warszawa 2022, s. 7.

¹⁶ Mapa potrzeb zdrowotnych na okres od 1 stycznia 2022 r. do 31 grudnia 2026 r., przyjęta obwieszczeniem Ministra Zdrowia z dnia 27 sierpnia 2021 r. w sprawie mapy potrzeb zdrowotnych.

Wykres 1. Wiek pacjenta, w którym najczęściej stawiana jest diagnoza chorób otępiennych



Źródło: opracowanie własne MZ na podstawie danych NFZ

Według raportu OECD pt. „Care Needed, Improving the lives of people with dementia”, szacuje się, że w 2018 r. w Rzeczypospolitej Polskiej choroby otępienne dotknęły ok. 4% osób w wieku 60 lat i więcej, tj. ponad 375 tys.¹⁷, a w 2040 r. wskaźnik ten może osiągnąć 6%, tj. ponad 772 tys. osób¹⁸ (średnia dla 28 krajów OECD to odpowiednio – 7% i 8%).

Według informacji zawartych w raporcie NIZP-PZH PIB pt. „Sytuacja zdrowotna Polski i jej uwarunkowania” z 2025 r., w 2023 r. demencja i choroba Alzheimera znalazły się na 10. pozycji dla osób w wieku 75 lat, w rankingu najważniejszych przyczyn zgonów ludności Polski wg wieku.

Analizując wskaźnik chorobowości rejestrowanej choroby Alzheimera i chorób pokrewnych w Polsce w latach 2014 – 2023, dla populacji osób 55+, dostrzega się wzrost liczby chorych w tym okresie o około 7,9% – z 338,7 tys. do 365,5 tys. W przypadku kobiet był to wzrost o 8,7%, a w przypadku mężczyzn wzrost o 6,0%.

Zgodnie z szacunkami OECD, ujętymi w raporcie pt. „Health at a Glance 2023”, w 2021 r. w Rzeczypospolitej Polskiej choroby otępienne występowały u 16 na 1000 osób w populacji (średnia dla krajów OECD to ponad 15 na 1000 osób). OECD szacuje, że do 2040 r. liczba ta wzrośnie w Rzeczypospolitej Polskiej do niemal 29 przypadków na 1000 osób w populacji (średnia dla krajów OECD wyniesie ponad 22 na 1000 osób)¹⁹.

W 2021 r. opublikowano raport pt. „PolSenior2. Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem”²⁰, w którym

¹⁷ Zob. Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia, OECD, 2018.

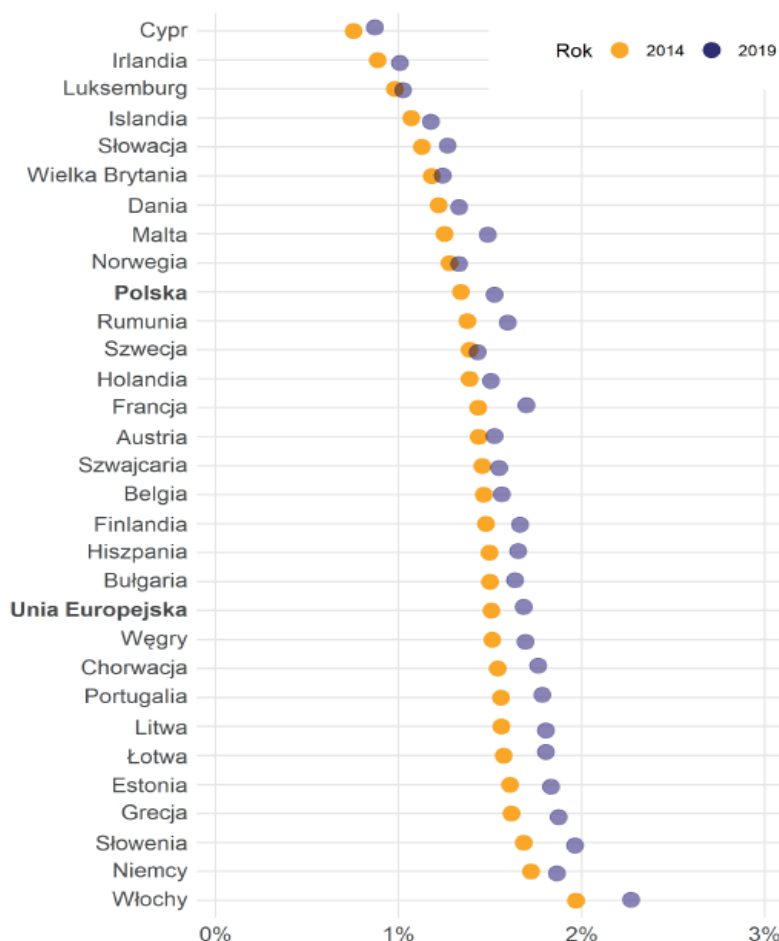
¹⁸ Zgodnie z prognozą demograficzną, w 2040 r. w Rzeczypospolitej Polskiej będzie żyło 35 668 200 osób. Według prognozy GUS osoby w wieku 65 lat i więcej będą stanowiły 36,1% całej populacji, tj. 12 876 220 osób, czyli na demencję może chorować ponad 770 tys. osób.

¹⁹ Zob. Health at a Glance 2023, OECD.

²⁰ Badanie realizowane w latach 2017-2021, finansowane ze środków Ministra Zdrowia w ramach Narodowego

oceniono m.in. częstość występowania zaburzeń funkcji poznawczych oraz sytuację zdrowotną i społeczną osób chorych. Wyniki te wskazują, że średnio co szósta osoba po 60 r. ż. w Rzeczypospolitej Polskiej prezentuje deficyt poznawczy w stopniu nasuwającym podejrzenie otępienia. Wykazano wyraźne narastanie częstości podejrzenia otępienia od 12,2% w najmłodszej grupie wiekowej (60–64 lata), aż do ponad połowy populacji osób w wieku 90 i więcej lat. Wyniki badania „PolSenior2”, w porównaniu do wyników projektu „PolSenior1”, wskazują, że na przestrzeni dekady wzrosła w starszej populacji nie tylko częstość podejrzenia otępienia ogółem, ale wzrost ten dotyczył również bardziej zaawansowanych etapów choroby (umiarkowanego i znacznego) - z 3,6% do 4,2%. Wzrost ten obserwowano zwłaszcza wśród kobiet. Wzrost rozpowszechnienia chorób otępiennych stanowi coraz większe wyzwanie dla systemu opieki zdrowotnej oraz polityki społecznej, bowiem koszty leczenia i opieki nad chorym z otępieniem wzrastają

Wykres 2. Szacowany odsetek chorych na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne w Rzeczypospolitej Polskiej na tle UE w latach 2014 i 2019



Źródło: NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa 2023 r.

bardzo wyraźnie wraz z postępem choroby, a wydatki te należą obecnie do największych, po wydatkach na leczenie i opiekę nad chorymi z nowotworami, chorobami sercowo-naczyniowymi oraz udarami mózgu.

Według danych NFZ (wykres 2), zawartych w opracowaniu „NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne”, opracowanym w 2022 r. i zaktualizowanym w kwietniu 2023 r., odsetek chorych na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne w Rzeczypospolitej Polskiej w 2019 r. wynosił 1,5% populacji i nie różnił się znacząco od odsetka chorych w UE (1,7%).

W przywołanym wyżej raporcie NFZ wskazano, że według danych Institute for Health Metrics and Evaluation, w 2019 r. w Rzeczypospolitej Polskiej na chorobę Alzheimera lub choroby pokrewne chorowało 585 tys. osób (1,5% populacji, o 0,2 p.p. więcej niż w 2014 r.). Wśród chorych było 415 tys. kobiet i 170 tys. mężczyzn. Standaryzowany wiekiem odsetek chorych na chorobę Alzheimera lub choroby pokrewne był w 2019 r. na zbliżonym poziomie do odnotowanego w 2014 r. i nie różnił się znacząco od standaryzowanego wiekiem odsetka dla UE.

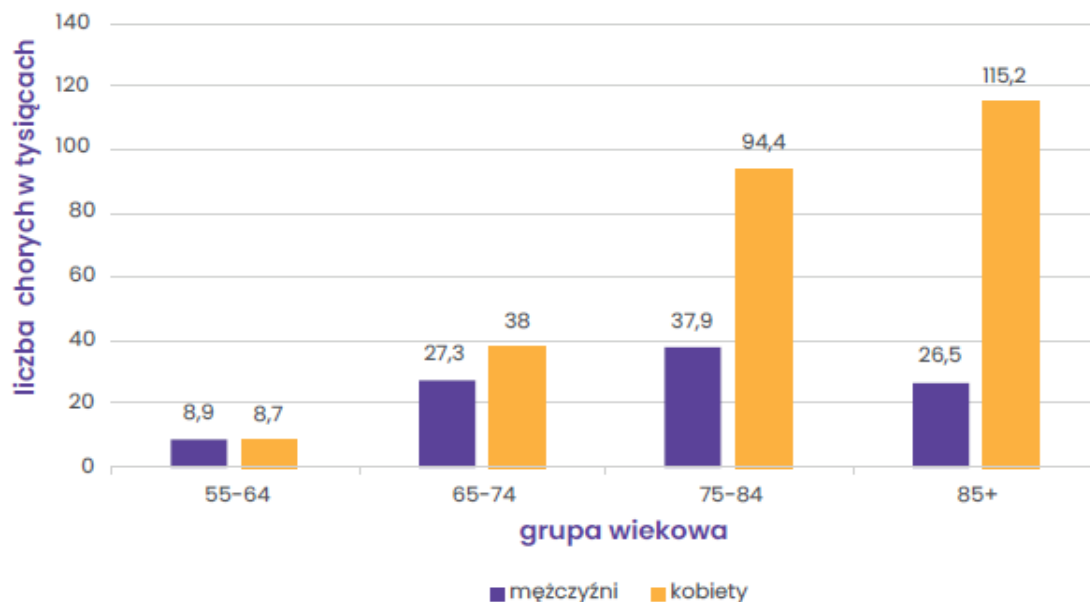
Tabela 1. Chorobowość rejestrowana choroby Alzheimera i chorób pokrewnych w Rzeczypospolitej Polskiej

Rok	Liczba chorych (w tys.)			Współczynnik chorobowości na 1 000 osób w wieku 55 lat i więcej			Standaryzowany względem wieku i płci współczynnik chorobowości na 1 000 osób w wieku 55 lat i więcej		
	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni
2014	339,0	240,6	98,3	29,6	36,8	20,0	29,0	36,1	19,5
2015	346,9	246,8	100,1	29,8	37,2	20,0	29,0	36,2	19,3
2016	357,4	254,5	102,8	30,3	37,9	20,3	29,2	36,5	19,4
2017	364,4	260,0	104,4	30,6	38,4	20,3	29,3	36,8	19,3
2018	369,2	263,6	105,6	30,7	38,6	20,4	29,3	36,9	19,2
2019	378,7	270,6	108,1	31,3	39,4	20,7	29,7	37,4	19,3
2020	365,2	262,9	102,2	30,1	38,2	19,5	28,5	36,3	18,2
2021	357,2	257,7	99,5	29,5	37,5	19	27,7	35,3	17,6
2022	356,9	256,3	100,5	29,8	37,6	19,5	27,8	35,4	17,8

Źródło: NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa 2023 r.

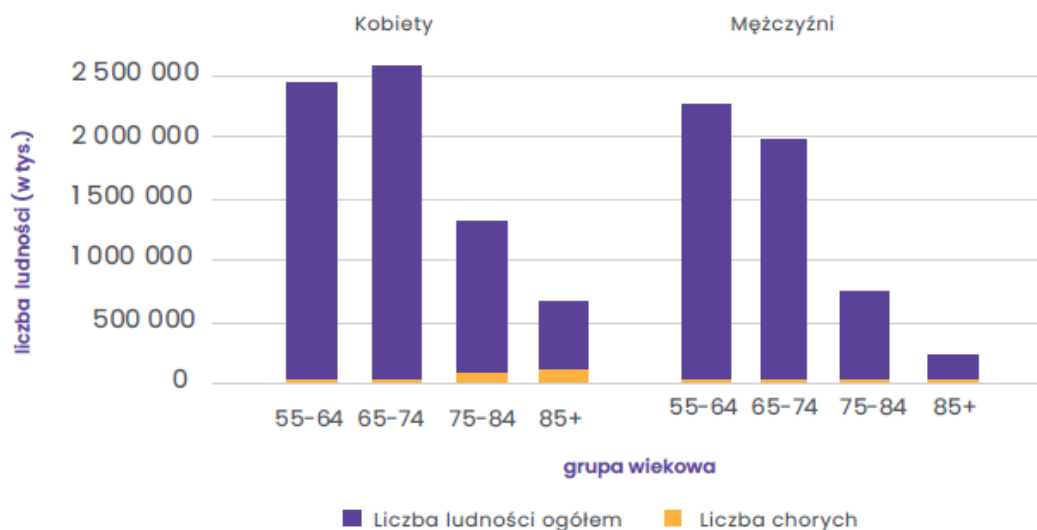
Zgodnie z danymi NFZ, chorobowość rejestrowana choroby Alzheimera i chorób pokrewnych wynosiła w 2022 r. 357 tys. i była o prawie 10% wyższa niż w 2014 r. (Tabela 1). W przypadku mężczyzn wzrost liczby chorych osób wynikał głównie ze zmian w strukturze demograficznej populacji Rzeczypospolitej Polskiej. W przypadku kobiet wzrost liczby chorych osób wynikał również z innych czynników niż zmiany demograficzne.

Wykres 3. Liczba osób chorych na chorobę Alzheimera lub choroby pokrewne według płci i grup wiekowych w 2022 r.



Źródło: NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa 2023 r.

Wykres 4. Liczba i odsetek ludności chorej na chorobę Alzheimera lub choroby pokrewne według płci i grup wiekowych w 2022 r.



Źródło: NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa 2023 r.

W 2022 r. największa liczba osób chorych na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne należała do grupy wiekowej 85 lat i więcej (Wykres 3). W tej grupie było 115,2 tys. kobiet i 26,5 tys. mężczyzn. Wśród chorych w przedziałach wiekowych 75–84 i 65–74 także dominowały kobiety.

Odnosząc liczbę chorych do populacji, najwyższy odsetek chorych w Rzeczypospolitej Polskiej występuje w przypadku kobiet w grupie wiekowej 85 lat i więcej – w tej grupie wiekowej odsetek kobiet chorych na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne w 2022 r. wyniósł 20% (Wykres 4).

W Rzeczypospolitej Polskiej rośnie również liczba nowych zachorowań na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne.

W 2019 r. było 111,8 tys. nowo rozpoznanych przypadków choroby Alzheimera i chorób pokrewnych (Tabela 2). Wartość ta była wyższa o 9% niż w 2014 r. Współczynnik zachorowalności w przeliczeniu na 1000 osób nieznacznie wzrósł w 2019 r. w porównaniu z 2014 r., natomiast standaryzowany względem wieku i płci z 2013 r. współczynnik zachorowalności nieznacznie spadł²¹.

Tabela 2. Zachorowalność rejestrowana choroby Alzheimera i chorób pokrewnych w Rzeczypospolitej Polskiej w latach 2014–2022

Rok	Liczba nowych przypadków (w tys.)			Współczynnik zachorowalności na 1 000 osób w wieku 55 lat i więcej			Standaryzowany względem wieku i płci współczynnik zachorowalności na 1 000 osób w wieku 55 lat i więcej		
	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni	Ogółem	Kobiety	Mężczyźni
2014	102,8	71,1	31,7	9	10,9	6,5	8,8	10,6	6,3
2015	104,9	71,9	33,0	9	10,8	6,6	8,7	10,5	6,4
2016	108,2	73,7	34,5	9,2	11	6,8	8,8	10,5	6,5
2017	108,9	74,2	34,7	9,1	11	6,8	8,7	10,5	6,4
2018	107,5	73,4	34,1	8,9	10,7	6,6	8,5	10,2	6,2
2019	112,2	76,6	35,5	9,3	11,1	6,8	8,7	10,5	6,3
2020	103,8	71,2	32,6	8,6	10,3	6,2	8,1	9,8	5,8
2021	108,7	73,7	34,9	9	10,7	6,7	8,4	10,1	6,2
2022	107,2	72,2	35,0	9	10,6	6,8	8,4	10	6,2

Źródło: NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa 2023 r.

Przedstawione w Tabeli 2 dane sugerują, iż wzrost liczby zachorowań wynika głównie ze struktury demograficznej ludności.

Z danych przekazanych przez świadczeniodawców wynika, że w 2023 r. w POZ z rozpoznaniem chorób otępiennych (według ICD-10 od F00-F09) jako rozpoznanie główne lub rozpoznanie współistniejące było wykazanych 412 144 pacjentów:

- 1) 30 732 osób do 60 roku życia;
- 2) 381 412 osób powyżej 60 roku życia.

²¹ NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa 2023.

W 2023 r. liczba osób z rozpoznaniem chorób otępiennych, tj. według ICD-10 od F00-F09 jako rozpoznanie główne lub rozpoznanie współistniejące, które skorzystały z leczenia w ramach opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień oraz centrów zdrowia psychicznego (CZP) wyniosła 257 792, w tym:

- 1) 69 746 pacjentów w grupie wiekowej do 60 roku życia;
- 2) 188 046 pacjentów w grupie wiekowej powyżej 60 roku życia.

Tabela 3. Liczba pacjentów z rozpoznaniem chorób otępiennych, którzy w 2023 r. skorzystali z leczenia w ramach opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień oraz CZP z podziałem na warunki udzielania świadczeń, tj. świadczenia ambulatoryjne, dzienne i stacjonarne.

warunki udzielania świadczeń	liczba pacjentów wg wskazanej formy opieki			struktura liczby pacjentów wg wskazanej formy opieki		
	wszystkich, w tym:	<= 60 r.ż.	>60 r.ż.	wszystkich, w tym:	<= 60 r.ż.	>60 r.ż.
ambulatoryjne (w tym środowiskowe)	239 594	64 992	174 602	92,94%	93,18%	92,85%
dzienne	3 297	1 347	1 950	1,28%	1,93%	1,04%
stacjonarne	26 746	7 466	19 280	10,38%	10,70%	10,25%
łącznie:	257 792	69 746	188 046	104,59%	105,82%	104,14%

Źródło: NFZ

Średnio ok. 4,59% pacjentów korzysta z więcej niż jednej formy opieki, tj. leczenia w ramach różnych warunków realizacji świadczeń (ambulatoryjna, dzienna i stacjonarna). Ze świadczeń w trybie stacjonarnym korzysta 10,38% badanej grupy pacjentów.

W 2022 r. najwyższa wartość refundacji występowała w przypadku świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (86,1 mln zł) i stanowiła ponad 45% łącznej wartości refundacji wszystkich świadczeń udzielonych z powodu choroby Alzheimera i chorób pokrewnych.

Koszty różnią się w zależności od zaawansowania postępu choroby. Koszty opieki znacząco obciążają budżet rodzin i opiekunów nieformalnych. Czynniki, które mają zatem największy wpływ na koszty wynikające z chorób otępiennych są:

- 1) nasilenie choroby;
- 2) poziom zależności w codziennym życiu;
- 3) obecność chorób towarzyszących, zaburzeń neuropsychiatrycznych i objawów pozapiramidowych²².

W 2023 r. refundowane były leki zawierające następujące substancje czynne stosowane w chorobach otępiennych:

- 1) Donepezyl;
- 2) Rywastygmina.

Wartość refundacji tychże leków wyniosła 47,2 mln zł²³.

²² Dodel, M., Belger, C., Reed, A., Wimo, R.W., Jones, M., Happich, M. Determinants of societal costs in Alzheimer's disease: GERAS study baseline results. *Alzheimer's & Dementia*, 2015, nr 11, s. 933-945.

Porównanie prognozowanych danych dotyczących śmiertelności dla 143 chorób sklasyfikowanych jako poziom 3 w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD) wskazuje, że choroby otępienne mogą stać się trzecią najczęstszą przyczyną zgonów na świecie do 2040 r., ustępując jedynie chorobie niedokrwiennej serca i udarowi mózgu²⁴.

²³ Według raportu NFZ dokładna kwota refundacji dla rywastygminy i donepezylu w 2023 r. wyniosła 47 168 458,96 zł: <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/raport-refundacyjny,8623.html>.

²⁴ Arthurton, L., Barbarino, P., Anderson, R. et al. Dementia is a neglected noncommunicable disease and leading cause of death. *Nat Rev Neurol* 21, 63–64 (2025). <https://doi.org/10.1038/s41582-024-01051-w>.

III. OPIEKUNOWIE NIEFORMALNI OSÓB Z CHOROBIAMI OTĘPIENNYMI

Opiekunami osób chorych są najczęściej ich bliscy, co wpływa na duże zaangażowanie emocjonalne w udzielaną opiekę oraz duże obciążenie psychiczne w trakcie jej sprawowania, w szczególności w sytuacjach trudnych i kryzysowych.

Diagnoza związana z chorobą Alzheimera zmienia całkowicie życie chorego i osób z jego otoczenia. Każdy przypadek jest inny i inaczej może przebiegać postęp choroby, jednak szacuje się, że opieka nad osobą z chorobą otępienną to wyzwanie, z którym trzeba się mierzyć przez statystycznie od 8 do 14 lat. Po okresie względnie samodzielnego funkcjonowania, chory zwykle wymaga stałego wsparcia opiekuna. Sprawowanie opieki stanowi ogromne obciążenie psychiczne, w tym w dłuższej perspektywie prowadzić może do wypalenia. Badania amerykańskie potwierdzają nadumieralność opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera - 70% z nich cierpi z powodu permanentnego stresu, a 50% z powodu depresji. Opiekunowie chorych nazywani są „ukrytymi ofiarami choroby Alzheimera”²⁵.

Opieka nad chorym z otępieniem jest źródłem stresu dla opiekuna ze względu na ograniczone możliwości terapii oraz mniejszą wiedzę niż w przypadku chorób somatycznych. Stan ten pogłębiają brak informacji o chorobie i zasadach efektywnej opieki, a także brak zrozumienia ze strony rodziny i szerszego otoczenia społecznego.

Większość opiekunów zмага się z opieką samotnie, podlega licznym obciążeniom finansowym, logistycznym, wykluczeniu społecznemu i potrzebuje pomocy.

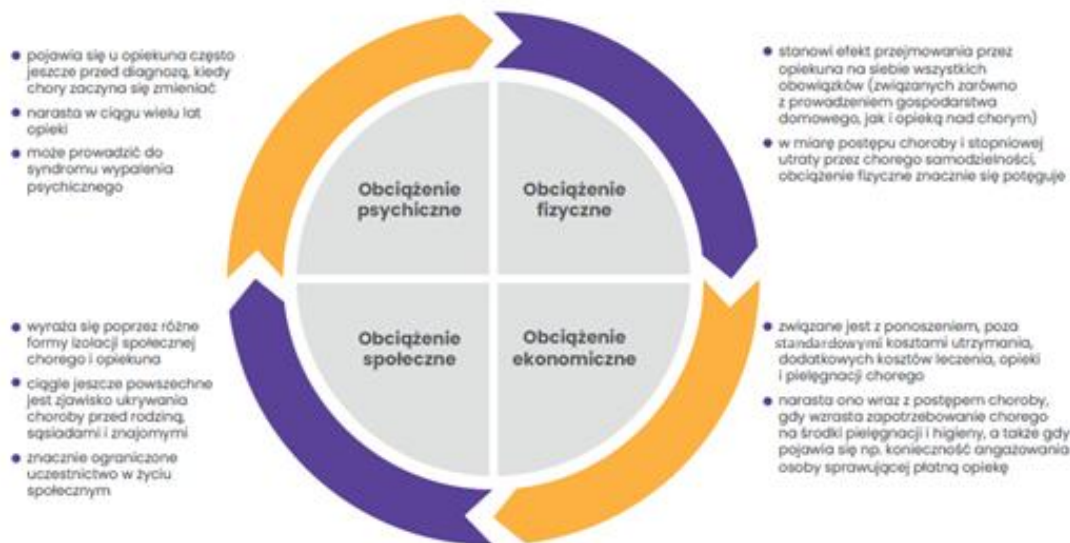
Problemy opiekuna różnią się w zależności od jego sytuacji osobistej, a także od etapu choroby i objawów.

Wielu opiekunów osób z chorobami otępiennymi zмага się z kliniczną depresją, a jeszcze więcej doświadcza permanentnego stresu. Opiekunowie narażeni są na występowanie zaburzeń lękowych, zaburzeń snu, libido, itp.

Osobiste zaangażowanie się członka rodziny w opiekę nad osobą w starszym wieku wymagającą wsparcia w codziennym funkcjonowaniu wymusza czasem konieczność czasowej lub całkowitej rezygnacji z aktywności zawodowej, co może stanowić zarówno problem indywidualny, jak i społeczno-ekonomiczny.

²⁵Opieka nad chorym na alzheimera - poradnik dla opiekuna, NFZ we współpracy z Polskim Stowarzyszeniem Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera w ramach Forum Organizacji Pacjentów, https://www.nfz.gov.pl/gfx/nfz/userfiles/_public/dla_pacjenta/fop/opieka_nad_chorym_na_alzheimer.pdf, str. 24.

Rysunek 1. Główne problemy opiekunów osób z zaburzeniami otępiennymi



Źródło: opracowanie własne MZ na podstawie poradnika zatytułowanego "Opieka nad chorym na alzheimera – poradnik dla opiekuna", NFZ we współpracy z Polskim Stowarzyszeniem Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera w ramach Forum Organizacji Pacjentów

Opiekunowie niejednokrotnie zatem potrzebują wsparcia zarówno w zakresie zaspokojenia potrzeb opiekuńczych, społecznych, leczniczych czy rehabilitacyjnych osoby zależnej, jak również potrzeb zdrowotnych i związanych z jakością życia ich samych.

Należy przyjąć, że nawet najlepiej sprawowana opieka nieformalna wymaga pewnego wsparcia ze strony opieki formalnej.

Pewne formy wsparcia dla osób z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunów dostępne są w ramach systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Nie są to jednak, co do zasady, rozwiązania przeznaczone dla osób z chorobami otępiennymi i dostosowane do potrzeb tych osób i ich bliskich. Zakres oferowanego wsparcia formalnego uzupełniają różnorodne projekty realizowane przez władze samorządowe lub na ich zlecenie oraz działalność organizacji pozarządowych. Do takich form wsparcia należą przede wszystkim środowiskowe domy samopomocy typu C, dzienne domy pobytu oraz całodobowe domy pomocy społecznej. Część z tych placówek powstała z inicjatywy i prowadzona jest przez alzheimerowskie organizacje pozarządowe.



CEL GŁÓWNY

Wzrost liczby osób, u których przeprowadzono testy oceniające funkcje poznawcze w podstawowej opiece zdrowotnej, a także zwiększenie dostępu do wsparcia dla opiekunów osób z chorobami otępiennym

OBSZARY KRAJOWEGO PROGRAMU DZIAŁAŃ WOBEC CHORÓB OTĘPIENNYCH



PODNIOSZENIE
ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ



ZMNIEJSZANIE
RYZYKA ZACHOROWANIA



WSPARCIE
WCZESNEJ DIAGNOSTYKI



LECZENIE, OPIEKA
I WSPARCIE DLA CHORYCH



WSPARCIE DLA OPIEKUNÓW



BUDOWANIE SYSTEMÓW
GROMADZENIA DANYCH



BADANIA NAUKOWE



I. PODNOSZENIE ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ

I. PODNOSZENIE ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Zwiększenie świadomości i wiedzy społeczeństwa na temat chorób otępiennych, w tym ich objawów, znaczenia wczesnej diagnozy, a także kształtowanie wspierających postaw wobec chorych i ich bliskich.

DIAGNOZA

Otępienia, pomimo rosnącej zachorowalności, wciąż traktowane są jako temat tabu, a osoby chore często spotykają się z odrzuceniem, a nawet dyskryminacją. Dzieje się tak za sprawą braku edukacji i niedostatecznego społecznego zrozumienia dla – często kłopotliwych dla otoczenia - symptomów choroby. Brak akceptacji dla chorych powoduje izolację społeczną nie tylko ich samych, ale także ich opiekunów.

Jednym ze sposobów przeciwdziałania dyskryminowaniu osób z chorobami otępiennymi, izolacji chorych i ich bliskich, a także sposobem na uświadamianie znaczenia działań profilaktycznych i wczesnej diagnozy dla przebiegu choroby są działania edukacyjno-informacyjne, w tym te prowadzone z wykorzystaniem środków masowego przekazu.

Organizacje pozarządowe prowadzą działania edukacyjne i informacyjne związane z potrzebami osób żyjących z otępieniem oraz koniecznością wspierania ich opiekunów rodzinnych.

Brak odpowiedniej wiedzy i świadomości objawów choroby jest także przyczyną bagatelizowania wczesnych symptomów zaburzeń funkcji poznawczych, co prowadzi do opóźnienia diagnostyki i możliwego leczenia a tym samym ma wpływ na przebieg choroby. Zmniejsza również szanse na przygotowanie chorego i jego rodziny na przebieg choroby.

Stygmatyzacja, brak informacji lub błędne informacje dotyczące otępienia są ogromnym problemem społecznym. Dzięki kampaniom informacyjnym i edukacyjnym możliwe jest podniesienie świadomości społecznej na temat choroby i jej konsekwencji, a także na temat zasad udzielania adekwatnego do potrzeb wsparcia przez dalsze otoczenie.

Niezbędne informacje powinny być kierowane do różnych grup wiekowych, w tym do dzieci i młodzieży, które często nie rozumieją zmian w zachowaniu chorych, np. babci czy dziadka. Istotne jest wskazywanie uczniom wzorców postępowania i podstaw budowania relacji społecznych, sprzyjających integracji międzypokoleniowej. Niezwykle ważne w kształceniu i wychowaniu dzieci i młodzieży jest formowanie u nich poszanowania godności i szacunku do innych osób, a w szczególności osób starszych.

Osoby z chorobami otępiennymi stopniowo tracą zdolność rozpoznawania miejsc i twarzy. Otępienie może prowadzić do zaginięć, a także powodować irracjonalne zachowania, które zwiększają ryzyko, że chory stanie się ofiarą przestępstwa lub wykroczenia, czy też jego sprawcą.

Z tego względu zasadne jest nabycie przez przedstawicieli zawodów i służb, w szczególności służb mundurowych takich jak policja, Państwowa Straż Pożarna i ochotnicze straże pożarne, straż miejska (gminna), mających częsty kontakt z osobami

starszymi, umiejętności identyfikowania potencjalnych objawów choroby otępiennej i właściwej komunikacji z osobą chorą.

REZULTAT 1

Zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat chorób otępiennych oraz kształtowanie właściwych postaw wobec chorych i ich bliskich poprzez działania prowadzone w ramach kampanii informacyjno-edukacyjnych i świadomościowych na temat chorób otępiennych

Działanie 1.1.1

Przygotowywanie i przeprowadzanie kampanii edukacyjno-informacyjnych na temat chorób otępiennych, w tym choroby Alzheimera

Termin realizacji działania: 2026-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

- 1) raport z ewaluacji kampanii edukacyjno-informacyjnych na temat chorób otępiennych, w tym choroby Alzheimera, oceniający skuteczność i efektywność prowadzonych działań;
- 2) liczba osób, które zetknęły się z przekazem kampanii społecznej.

Koordinacja: MZ, RPO, RPP

Współpraca: KPRM, MRPiPS, NFZ, organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich

REZULTAT 2

Upowszechnienie informacji na temat kierunków działań oraz inicjatyw zaplanowanych do realizacji w ramach Krajowego Programu Działań wobec Chorób Otępiennych, polityki publicznej do roku 2030

Działanie 1.2.1

Organizacja konferencji inaugurującej przyjęcie Krajowego Programu Działań wobec Chorób Otępiennych, polityki publicznej do roku 2030

Termin realizacji działania: 2026 r.

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

konferencja inaugurująca Krajowy Program Działań wobec Chorób Otępiennych, politykę publiczną do roku 2030, podczas której przedstawione zostaną główne kierunki działań i inicjatywy zaplanowane do realizacji w ramach Programu

Koordinacja: MZ

Współpraca: KPRM, RPP

REZULTAT 3

Zwiększenie poziomu wiedzy na temat chorób otępiennych wśród uczniów i studentów

Działanie 1.3.1

Uwzględnienie w programie wprowadzanego do szkół podstawowych i ponadpodstawowych przedmiotu „edukacja zdrowotna” zagadnień odnoszących się do profilaktyki chorób otępiennych, ich objawów, znaczenia wczesnej diagnostyki i zasad komunikacji z chorymi

Termin realizacji: 2026 r.

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

podstawa programowa przedmiotu edukacja zdrowotna

Koordinacja: MEN

Współpraca: MZ, KPRM

Działanie 1.3.2

Konkurs dla studentów szkół wyższych i doktorantów dotyczący tematyki chorób otępiennych

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

- 1) wytypowanie zwycięzców konkursu i przeprowadzenie działań upowszechniających jego wyniki;
- 2) liczba prac złożonych na konkurs.

Koordinacja: MZ

Współpraca: KPRM

REZULTAT 4

Zwiększenie poziomu wiedzy na temat chorób otępiennych, a także kompetencji w tym zakresie wśród przedstawicieli zawodów niemedycznych

Działanie 1.4.1

Przygotowanie i upowszechnienie praktycznych materiałów informacyjnych dla przedstawicieli zawodów niemedycznych zatrudnionych w podmiotach leczniczych, przedstawicieli służb mundurowych (policji, straży miejskiej, Państwowej Straży Pożarnej i ochotniczych straży pożarnych), pracowników administracji publicznej oraz transportu publicznego na temat objawów chorób otępiennych i zasad komunikacji z

osobami chorymi

Termin realizacji: 2027-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

liczba materiałów informacyjnych dotyczących chorób otępiennych dla przedstawicieli zawodów niemedycznych (w podziale na grupy docelowe) przygotowanych do upowszechnienia podczas prowadzonych działań edukacyjnych i za pośrednictwem wybranych kanałów komunikacji (strony internetowe, social media)

Koordynacja: MSWiA, MZ

Współpraca: JST, organizacje pozarządowe

Działanie 1.4.2

Przygotowanie i przeprowadzenie szkoleń dla przedstawicieli zawodów niemedycznych na temat chorób otępiennych

Termin realizacji: 2027-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

- 1) liczba materiałów szkoleniowych udostępnionych on-line przedstawicielom zawodów niemedycznych objętych działaniami edukacyjnymi dotyczącymi chorób otępiennych w podziale na grupy docelowe;
- 2) liczba przedstawicieli zawodów niemedycznych objętych działaniami edukacyjnymi dotyczącymi chorób otępiennych, u których stwierdzono podniesienie poziomu wiedzy i świadomości z tego zakresu.

Koordynacja: MSWiA, MZ

Współpraca: organizacje pozarządowe, podmioty lecznicze

REZULTAT 5

Upowszechnienie informacji na temat dostępnego wsparcia publicznego dla osób chorych, w szczególności w ramach systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej

Działanie 1.5.1

Opracowanie, udostępnienie, upowszechnienie oraz systematyczna aktualizacja informatora na temat form wsparcia dla osób z chorobami otępiennymi i ich opiekunów, dostępnych w szczególności w ramach systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej (z uwzględnieniem różnych rodzajów chorób otępiennych)

Termin realizacji: 2027 r.

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

opracowany i opublikowany, a także systematycznie aktualizowany informator na temat wsparcia dla osób z chorobami otępiennymi i ich opiekunów, dostępnego w szczególności w ramach systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej, upowszechniony do szerokiego stosowania, m.in. poprzez publikację materiałów na dedykowanej stronie internetowej

Koordynacja: KPRM

Współpraca: MZ, MRPiPS, NFZ, JST, RPP, organizacje pozarządowe

Działanie 1.5.2

Publikacja na portalach prowadzonych przez instytucje publiczne informacji istotnych dla pacjentów z chorobami otępiennymi i ich bliskich, w szczególności dotyczących ścieżek diagnostyki chorób otępiennych, leczenia osób z chorobami otępiennymi oraz praw przysługujących osobom chorym i ich bliskim

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: budżet państwa, budżet RPP, budżet RPO, budżet NFZ

Sposób monitorowania:

- 1) pakiet pytań i odpowiedzi w zakładce „prawa pacjenta” na portalu Nawigator Pacjenta (nawigatorpacjenta.rpp.gov.pl/) odnoszących się do kwestii istotnych dla pacjentów z chorobami otępiennymi i ich bliskich, opracowany we współpracy z organizacjami pozarządowymi lub środowiskiem pacjentów;
- 2) liczba publikacji na temat chorób otępiennych oraz wsparcia dla osób chorych i ich bliskich publikowanych na portalu pacjent.gov.pl;
- 3) średnia liczba wyświetleń treści na temat chorób otępiennych oraz wsparcia dla osób chorych i ich bliskich publikowanych na portalu pacjent.gov.pl w ciągu miesiąca.

Koordynacja: instytucje publiczne, w tym przede wszystkim RPP, NFZ, RPO

REZULTAT 6

Tworzenie założeń funkcjonowania środowiska przyjaznego osobom z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunom

Działanie 1.6.1

Przygotowanie i upowszechnienie standardów dla samorządów dotyczących tworzenia przestrzeni przyjaznych dla osób z chorobami otępiennymi

Termin realizacji działania: 2026-2030

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

opracowane i udostępnione wytyczne dla samorządów zawierające rekomendacje w zakresie tworzenia przestrzeni przyjaznych dla osób z chorobami otępiennymi

Koordynacja: KPRM

Współpraca: MZ, MRPiPS, NIZP-PZH PIB, JST, organizacje pozarządowe, środowiska

naukowe

Działanie 1.6.2

Opracowanie i upowszechnienie wytycznych dotyczących projektowania przestrzeni wewnętrznych dla osób z chorobami otępiennymi, w tym m.in. w zakresie projektowania pokoi jednoosobowych w różnego typu placówkach udzielających wsparcia

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

liczba opracowanych i opublikowanych wytycznych dotyczących projektowania przestrzeni dla osób z chorobami otępiennymi

Koordynacja: MZ oraz podmioty wybrane w drodze konkursu ogłoszonego przez MZ

Współpraca: organizacje pozarządowe



II. ZMNIEJSZANIE RYZYKA ZACHOROWANIA

II. ZMNIEJSZANIE RYZYKA ZACHOROWANIA

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Prowadzenie działań wspierających profilaktykę chorób otępiennych

DIAGNOZA

Głównym czynnikiem ryzyka większości chorób otępiennych jest wiek (szczególnie po 65. roku życia). Znaczenie mogą mieć także czynniki genetyczne oraz wcześniejsze występowanie choroby w rodzinie.

Ostatecznie o zachorowaniu decyduje skomplikowana interakcja genów, przebieg procesu ich ekspresji, a także styl i środowisko życia.

Należy jednak szczególnie podkreślić, iż - zgodnie z wynikami najnowszych badań - ok. 45% ryzyka chorób otępiennych jest związanych z 14 modyfikowalnymi czynnikami, których kontrola może spowodować znaczne zmniejszenie zapadalności na choroby otępienne lub opóźnić wiek wystąpienia objawów.

Zgodnie z aktualną wiedzą medyczną wskazuje się na **14 głównych modyfikowalnych czynników ryzyka chorób otępiennych**, do których należą:



Ze względu na fakt niezidentyfikowania dotychczas skutecznego sposobu leczenia chorób otępiennych, w tym przede wszystkim choroby Alzheimera, niezmiennie istotne znaczenie mają działania profilaktyczne, które mogą ograniczyć ryzyko wystąpienia choroby otępiennej lub oddalić w czasie jej początki.

Niestety, w większości publikacji zwraca się uwagę na skuteczność działań na poziomie populacji, a nie grup ryzyka. Działania mające na celu zmniejszenie ryzyka wystąpienia chorób otępiennych, zarówno w wymiarze populacyjnym, jak i jednostkowym, powinny rozpocząć się jak najwcześniej i być kontynuowane przez całe życie.

W odniesieniu do powyższych 14 czynników ryzyka zaleca się konkretny zestaw działań obejmujących:

- 1) zapewnienie powszechnego dostępu do edukacji oraz zachęcanie do podejmowania przez osoby w średnim wieku stymulujących poznawczo aktywności w celu zachowania rezerwy poznawczej;
- 2) zapewnienie dostępu do aparatów słuchowych osobom z ubytkiem słuchu oraz zmniejszenie szkodliwego narażenia na hałas w celu zmniejszenia utraty słuchu;
- 3) skuteczne leczenie depresji;
- 4) zachęcanie do korzystania z kasków i ochraniaczy głowy podczas uprawiania sportów kontaktowych i jazdy na rowerze;
- 5) zachęcanie do ćwiczeń, gdyż osoby uprawiające sport i podejmujące ćwiczenia fizyczne są mniej narażone na rozwój otępienia;
- 6) ograniczenie palenia papierosów poprzez edukację, kontrolę cen i zapobieganie paleniu w miejscach publicznych oraz zapewnienie dostępu do porad w zakresie rzucania palenia;
- 7) zapobieganie nadciśnieniu tętniczemu lub obniżanie jego poziomu oraz utrzymywanie ciśnienia skurczowego krwi na poziomie 130 mm Hg lub niższym od 40. roku życia;
- 8) wykrywanie i leczenie wysokiego poziomu cholesterolu LDL od średniego wieku;
- 9) utrzymywanie prawidłowej masy ciała i leczenie otyłości jak najwcześniej, co również pomaga zapobiegać cukrzycy;
- 10) ograniczenie spożycia alkoholu poprzez kontrolę cen oraz zwiększenie świadomości na temat poziomu i ryzyka związanego z nadmierną jego konsumpcją;
- 11) priorytetowe zapewnienie przyjaznego dla osób starszych i wspierającego środowiska społecznego oraz mieszkalnictwa oraz ograniczenie izolacji społecznej poprzez umożliwienie im uczestnictwa w zajęciach i życia wspólnie z innymi osobami;
- 12) zapewnienie wszystkim dostępu do badań przesiewowych i leczenia wad wzroku;
- 13) zmniejszenie narażenia na zanieczyszczenie powietrza.

Zauważa się również istotny wpływ czynników psychicznych i społecznych na ryzyko wystąpienia otępień. Ich rozwojowi sprzyja samotność, brak kontaktów towarzyskich i rodzinnych. Wczesna depresja jest czynnikiem ryzyka dla rozwoju otępień (w tym choroby Alzheimera) w późniejszym wieku²⁶. Analizy wyników badań wskazują, iż pacjenci z depresją na początku badania mieli 1,82 razy wyższe ryzyko wystąpienia demencji w

²⁶ NFZ o zdrowiu. Choroba Alzheimera i choroby pokrewne, NFZ, Warszawa, 2023.

porównaniu z osobami, które nie zgłaszały depresji (ani nie miały depresji w wywiadzie)²⁷.

Działania profilaktyczne ograniczające wpływ czynników ryzyka na pojawienie się choroby otępiennej nie powinny być podejmowane tylko poprzez interwencje publiczne. Świadomość tychże czynników powinna prowadzić do indywidualnych reakcji u każdej osoby odpowiedzialnej za swój stan zdrowia. Działania mające na celu zmniejszenie ryzyka wystąpienia choroby otępiennej powinny rozpocząć się wcześnie i trwać przez całe życie.

Za kluczowe należy zatem uznać zapobieganie zaburzeniom słuchu i wzroku i ich leczenie, zapobieganie i leczenie depresji, ograniczenie i zaprzestanie palenia wyrobów tytoniowych, ograniczenie spożycia alkoholu, zmniejszanie ryzyka urazów głowy, zmniejszanie i leczenie czynników ryzyka naczyniowego (tj. wynikającego m.in. z wysokiego poziomu cholesterolu, cukrzycy, otyłości i wysokiego ciśnienia krwi), oraz utrzymywanie aktywności fizycznej. Korzystne są jak najdłuższa aktywność edukacyjna, a także stymulacja poznawcza przez całe życie. Integralnym elementem interwencji kognitywnych powinny być strategie ukierunkowane na zwalczanie najważniejszych przyczyn zanieczyszczenia powietrza. Istotne jest także zwrócenie uwagi na wpływ zanieczyszczenia światłem na zwiększenie ryzyka wystąpienia chorób otępiennych²⁸. Trzeba pamiętać o odpowiedniej diecie i ograniczać zawartość soli i cukru w spożywanej żywności. Należy pamiętać, że wskazane interwencje lub zmiany stylu życia mogą zmniejszyć ryzyko demencji na każdym etapie życia.

W działania profilaktyczne mogą i powinny zaangażować się różne instytucje, w szczególności ze sfery edukacji formalnej i nieformalnej. Ze względu na rozpowszechnienie chorób otępiennych wśród osób w starszym wieku szczególną rolę mogą mieć w tym zakresie Uniwersytety Trzeciego Wieku.

Analiza wybranych programów kształcenia w ramach Uniwersytetów Trzeciego Wieku wskazuje na niewielki udział tematyki związanej z profilaktyką i rozpoznawaniem chorób otępiennych, czy możliwości treningu funkcji poznawczych. Wskazuje to jednocześnie na możliwe działania na poziomie krajowym, zwiększające udział tematyki związanej z chorobami otępiennymi w ofercie wykładowej Uniwersytetów Trzeciego Wieku. Ponadto, należy wzmocnić współpracę Uniwersytetów Trzeciego Wieku z instytucjami i organizacjami działającymi na rzecz osób z chorobami otępiennymi w celu wymiany informacji na temat możliwych działań interwencyjnych i pomocowych²⁹.

²⁷ Fernández Fernández, R., Martín, J. I. and Antón, M. A. M. (2024) 'Depression as a Risk Factor for Dementia: A Meta-Analysis', *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*. 2023/12/19, American Psychiatric Publishing (JNP), 36(2), pp. 101-109.

²⁸ <https://www.frontiersin.org/journals/neuroscience/articles/10.3389/fnins.2024.1378498/full>.

²⁹ Model „Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach”, opracowany w ramach PO WER 2014-2020, Oś priorytetowa IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie 4.1 Innowacje społeczne, Bydgoszcz 2020.

REZULTAT 1

Zwiększenie świadomości społecznej na temat działań zmniejszających ryzyko wystąpienia chorób otępiennych

Działanie 2.1.1

Działania informacyjno-edukacyjne na temat modyfikowalnych czynników ryzyka wystąpienia chorób otępiennych oraz możliwych do podjęcia działań profilaktycznych ukierunkowanych na zdrowie mózgu

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030, budżet NFZ, budżet GIS

Sposób monitorowania:

- 1) pakiet postów tematycznych na serwisach Narodowego Funduszu Zdrowia, w tym na stronie pacjent.gov.pl, wskazujących na działania profilaktyczne sprzyjające zdrowiu mózgu, w tym wagę aktywności fizycznej i odpowiedniego żywienia, a także utrzymywania kontaktów i aktywności społecznych – 2026-2030;
- 2) lista dostępnych opracowań zawierających praktyczne przykłady ćwiczeń stymulujących procesy poznawcze, upowszechniona na stronie pacjent.gov.pl – 2027-2028;
- 3) liczba opracowanych i upowszechnionych materiałów oraz liczba zorganizowanych spotkań, dotyczących profilaktyki chorób otępiennych, w ramach projektu „Senior w roli głównej”, realizowanego przez Główny Inspektorat Sanitarny;
- 4) liczba pacjentów, którzy uczestniczyli w działaniach edukacyjnych podnoszących wiedzę na temat modyfikowalnych czynników ryzyka wystąpienia chorób otępiennych w podmiotach leczniczych.

Koordynacja: NFZ, GIS, podmioty wybrane w drodze konkursu ogłoszonego przez MZ, NIGRiR w ramach umowy z MZ zawartej na wniosek NIGRiR, IPiN w ramach umowy z MZ zawartej na wniosek IPiN

Działanie 2.1.2

Przetłumaczenie i udostępnienie zaktualizowanych wytycznych WHO dotyczących ograniczania ryzyka pogorszenia funkcji poznawczych

Termin realizacji: 2027 r.

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

przetłumaczone i udostępnione wytyczne WHO dotyczące ograniczania ryzyka pogorszenia funkcji poznawczych

Koordynacja: MZ

Działanie 2.1.3

Działania informacyjne dotyczące konieczności używania kasków i ochraniaczy głowy podczas aktywności sportowych

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

- 1) liczba działań informacyjnych wskazujących, że noszenie kasku i ochraniaczy głowy jest najskuteczniejszym sposobem zmniejszenia ryzyka urazów podczas uprawiania sportów takich jak jazda na rowerze, rolkach, deskorolce czy nartach, a także uprawiania sportów kontaktowych lub ekstremalnych;
- 2) szacowana liczba odbiorców działań informacyjnych wskazujących, że noszenie kasku i ochraniaczy głowy jest najskuteczniejszym sposobem zmniejszenia ryzyka urazów podczas uprawiania sportów takich jak jazda na rowerze, rolkach, deskorolce czy nartach, a także uprawiania sportów kontaktowych lub ekstremalnych.

Koordynacja: MI, MSiT

REZULTAT 2

Podniesienie poziomu wiedzy osób odpowiedzialnych za organizację wsparcia dla osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich, w tym przedstawicieli JST z zakresu działań wspierających prewencję chorób otępiennych

Działanie 2.2.1

Przygotowywanie rekomendacji na temat działań wspierających prewencję chorób otępiennych dla JST i organizacji aktywności lokalnej (Koła Gospodyń Wiejskich, Lokalne Grupy Działania) oraz organizacji pozarządowych

Termin realizacji: 2027 r.

Źródła finansowania: budżet państwa, Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

upowszechnione rekomendacje w zakresie działań aktywizujących wspierających prewencję chorób otępiennych

Koordynacja: KPRM

Współpraca: MZ, MRiRW, środowiska naukowe i organizacje pozarządowe

Działanie 2.2.2

Opracowanie i upowszechnienie wytycznych dla placówek pobytu dziennego dla osób starszych, w tym klubów seniora i domów dziennego pobytu (niezależnie od formy prawnej) dotyczących różnorodnych form zajęć aktywizujących, zmniejszających ryzyko wystąpienia chorób otępiennych oraz ograniczających skutki już istniejącej choroby

Termin realizacji: 2027-2030

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

upowszechnione wytyczne w zakresie organizacji działań profilaktycznych

Koordinacja: KPRM

Współpraca: MRPiPS, MZ

Działanie 2.2.3

Przygotowywanie materiałów metodycznych w zakresie profilaktyki chorób otępiennych (konspekty, scenariusze zajęć, plany ćwiczeń, materiały pomocnicze itp.) oraz ich upowszechnienie do szerokiego stosowania przez wszystkich zainteresowanych, m.in. poprzez publikację materiałów na dedykowanej stronie internetowej

Termin realizacji: 2026-2027

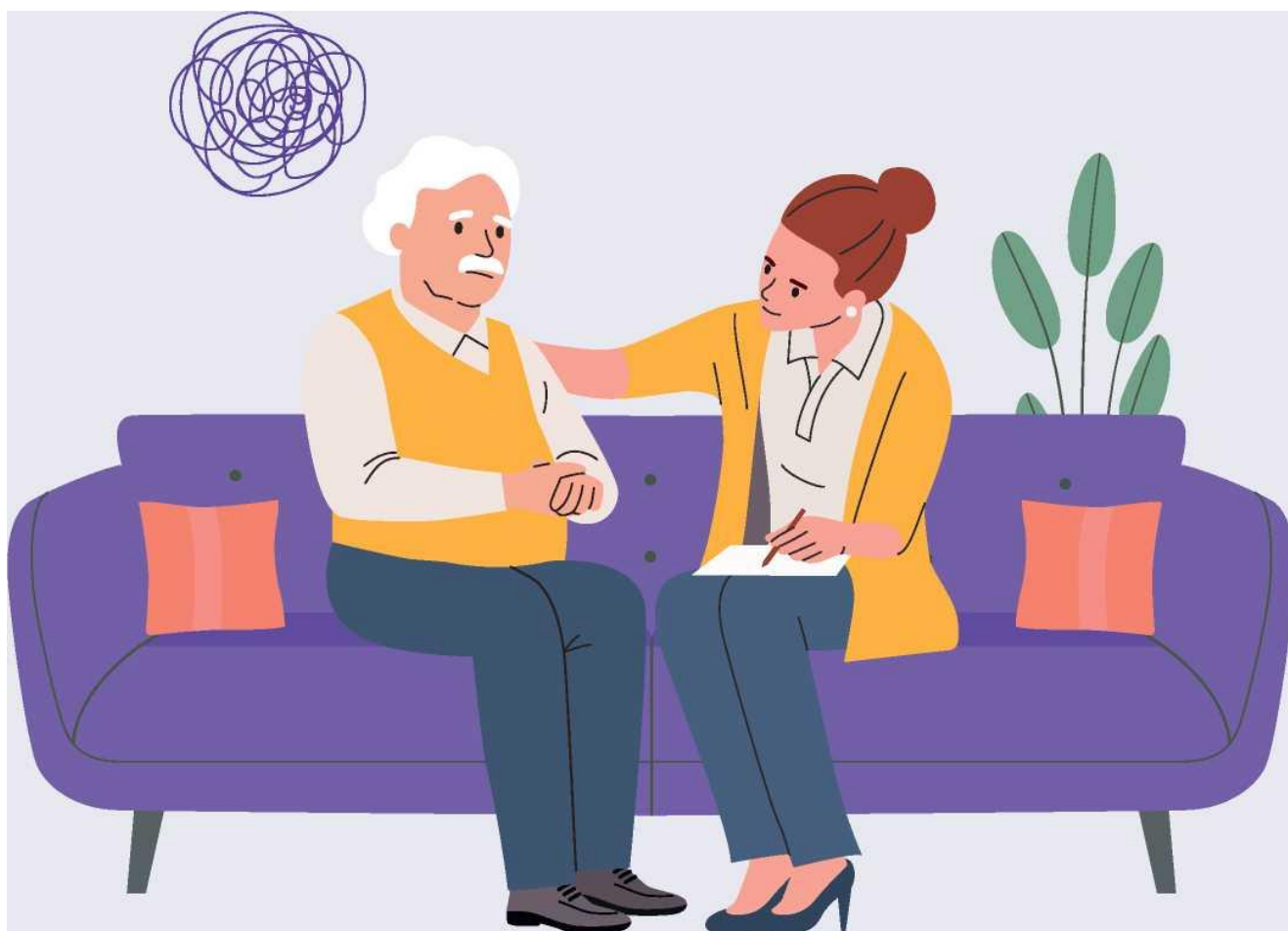
Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

upowszechnione materiały metodyczne w zakresie profilaktyki chorób otępiennych

Koordinacja: KPRM

Współpraca: MZ



III. WSPARCIE WCZESNEJ DIAGNOSTYKI

III. WSPARCIE WCZESNEJ DIAGNOSTYKI

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Zwiększenie dostępu do diagnostyki,
w szczególności na wczesnym etapie choroby otępiennej

DIAGNOZA

Stan osoby z chorobą otępienną oraz wpływ zastosowanej terapii na tempo rozwoju choroby w dużej mierze zależą od czasu, w którym została postawiona diagnoza oraz rozpoczęto leczenie. Zbyt późne rozpoznanie, a tym samym późne rozpoczęcie procesu leczniczego, może zmniejszyć szanse chorego i jego opiekunów na uzyskanie optymalnych możliwych efektów terapii. Wczesna diagnostyka różnicowa wraz z odpowiednio wcześnie włączonym leczeniem, jest warunkiem przedłużenia okresu względnej samodzielności i niezależności chorych. W raporcie Alzheimer's Association (2023)³⁰ podkreślono negatywny wpływ braku wczesnej diagnozy na skuteczne spowalnianie postępu choroby, co z kolei przekładało się na gorszą jakość życia pacjentów.

We wczesnych stadiach objawy chorób otępiennych często mylone są przez chorego i jego otoczenie z objawami naturalnego, fizjologicznego starzenia się lub innych stanów emocjonalnych. Psychologiczne mechanizmy obronne powodują u chorych tendencję do racjonalizowania pojawiających się trudności i niepokojących objawów. Jednocześnie rozpoczęcie leczenia na zaawansowanym etapie choroby znacznie ogranicza możliwości terapeutyczne i zwiększa dyskomfort chorego i jego rodziny. „Pacjenci bardzo często trafiają do specjalisty na zaawansowanym etapie choroby, a diagnoza stawiana jest, gdy pacjent trafia do szpitala z powodu innych schorzeń lub dołączają się jakościowe zaburzenia świadomości”³¹.

Zmiany w organizmie wynikające z procesu chorobowego mogą bowiem zachodzić na wiele lat przed pierwszymi objawami klinicznymi. W świetle pojawiających się terapii choroby Alzheimera nowego znaczenia nabiera wczesne rozpoznawanie procesu alzheimerowskiego stwarzające nadzieję na przedłużenie sprawności poznawczej wskutek działania na jeden z mechanizmów patogenetycznych choroby.

W diagnostyce chorób otępiennych zalecane jest wykorzystanie standaryzowanych narzędzi oceniających funkcje poznawcze i skal oceny funkcjonowania. Należy jednak podkreślić, że wyniki takich testów nie mogą być podstawą rozpoznania lub wykluczenia otępienia, ale jedynie jego podejrzenia. Diagnoza otępienia powinna zostać postawiona tylko po wszechstronnej ocenie, składającej się z: obiektywnego wywiadu chorobowego, badania fizykalnego i neurologicznego, oceny funkcji poznawczych, analizy badań

³⁰ Alzheimer's Association. 2024 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia, 2024; 20(5). <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>.

³¹ Wywiad z dr n. med. Izabelą Winkel - dyrektorką ds. medycznych Ośrodka Badawczo-Naukowo-Dydaktycznego Chorób Otępiennych im. Księdza Henryka Kardynała Gulbinowicza - Ośrodka Alzheimerowskiego Sp. z o.o. w Ścinawie: <https://www.euroimmun.pl/dlaczego-wczesna-diagnostyka-choroby-alzheimera-jest-tak-wazna/> (dostęp: 06.09.2024 r.).

dodatkowych, w tym zwłaszcza badań neuroobrazowych³².

Jest bardzo ważne, aby zaburzenia funkcji poznawczych, o podłożu neurozwyrodnieniowym, różnicować z procesami potencjalnie odwracalnymi, takimi jak np. choroby infekcyjne, niedobory pokarmowe, procesy ekspansywne czy autoimmunologiczne zapalenia mózgu.

Szczególnym wyzwaniem diagnostycznym są wczesne objawy zaburzeń funkcji poznawczych w procesach neurodegeneracyjnych lub o podłożu naczyniowym u osób z niepełnosprawnością intelektualną. U tych chorych objawy pojawiają się co najmniej dekadę wcześniej niż w populacji ogólnej a standardowe narzędzia diagnostyczne nie znajdują zastosowania³³.

Diagnostyka różnicowa otępień o podłożu neurozwyrodnieniowym na podstawie zebranych danych klinicznych jest najbardziej istotna w stadium łagodnym i umiarkowanym choroby.

„Aby zapewnić szybkie i zoptymalizowane postępowanie terapeutyczne, diagnoza musi być skoncentrowana na wczesnym badaniu objawów klinicznych, jak najdokładniejszej identyfikacji zaburzenia i jego stadium, a także na opisanu, jeśli to możliwe, podstawowych zmian obrazowych.

Diagnoza, niezależnie od tego, czy pojawia się w łagodnym stadium choroby, czy w bardziej zaawansowanych (tj. umiarkowanych do ciężkich) stadiach, jest kluczowym punktem wyjścia do wykorzystania dostępnych praktyk klinicznych i organizacji życia codziennego pacjenta.

Jedną z głównych korzyści związanych z postawieniem diagnozy we wcześniejszym okresie choroby jest maksymalne zwiększenie upodmiotowienia pacjenta na etapie, w którym nadal zachowana jest większa część jego autonomii, nawet jeśli pewne zmiany pojawiły się już w codziennym życiu. Rozpoznanie choroby w łagodnym stadium daje także dużo większe szanse na zapewnienie odpowiedniej jakości opieki.

Wczesna wiedza o wystąpieniu choroby pozwala również pacjentowi zdobyć informacje o aktualnie dostępnych opcjach terapeutycznych i skorzystać np. z dostępu do ewentualnych badań klinicznych.

Wraz z utratą możliwości podejmowania osobistych decyzji, opóźniony może być również psychospołeczny proces przystosowania się do sytuacji po ujawnieniu diagnozy. Późniejsza diagnoza demencji wiąże się z utratą zdolności do komunikacji i współpracy po stronie pacjenta, zagrażając tym samym procesowi adaptacji jego najbliższego otoczenia społecznego, a także uniemożliwiając skorzystanie z niektórych interwencji psychospołecznych, usług i leczenia, które mogłyby stanowić wsparcie przy wcześniejszym rozpoznaniu choroby³⁴.

Wczesna diagnostyka otępień umożliwia wdrożenie aktualnie dostępnych terapii, które - mimo że nie wpływają przyczynowo na patologiczne procesy neurodegeneracyjne zachodzące w mózgu - mogą korzystnie modyfikować przebieg choroby, spowalniając postęp objawów klinicznych. Na świecie trwają intensywne badania kliniczne mające na

³² CONTINUUM(MINNEAPOLIS) 2024;30(6,DEMENTIA):1584-1613.

³³ Evans, E., Trollor, J. (2018) Dementia in people with Intellectual Disability: Guidelines for Australian GPs, Department of Developmental Disability Neuropsychiatry UNSW

³⁴ Report on the Benefits & the Risks of Dementia Diagnosis. Work Package 4 - Diagnosis & Post-diagnosis Supports for Dementia. Wersja z 29 września 2017.

celu identyfikację mechanizmów prowadzących do odkładania się patologicznych białek w ośrodkowym układzie nerwowym. W dużej mierze koncentrują się one na pacjentach we wczesnych stadiach choroby, zwłaszcza z łagodnymi zaburzeniami funkcji poznawczych (MCI) lub z łagodną postacią choroby Alzheimera.

Zatem kluczowe jest:

- 1) wczesne rozpoznawanie zaburzeń funkcji poznawczych, wymagających dalszego monitorowania i wdrożenia działań mających na celu zapobieżenie obniżeniu sprawności;
- 2) wczesne diagnozowanie chorób otępiennych (niezależnie od etiologii), aby na jak najwcześniejszym etapie włączyć terapię (farmakologiczną i nefarmakologiczną), w celu wydłużenia okresu sprawności, samodzielności i niezależności pacjenta.

Rekomendowane jest, aby badania przesiewowe przeprowadzane były u:

- 1) osób z postępującymi objawami zaburzeń poznawczych, deficytami pamięci oraz zachowaniem sugerującym otępienie;
- 2) pacjentów, których funkcjonowanie poznawcze niepokoi ich bliskich pomimo niezgłaszanych dolegliwości przez nich samych³⁵.

Szczególnie w przypadku osób w starszym wieku lekarze powinni zwracać uwagę na niepokojące objawy z zakresu funkcji poznawczych.

„Dodatkowo należy wskazać, iż przesiewowa ocena funkcji poznawczych umożliwia również monitorowanie skuteczności leczenia, pozwala na śledzenie szybkości progresji choroby i daje możliwości przewidywania możliwego wystąpienia objawów pozapoznawczych związanych ze stanem zaawansowania choroby”³⁶.

35 Gabryelewicz T., Barczak A., Barcikowska M. (red.) Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego. Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2021.

36 Gabryelewicz T., Barczak A., Barcikowska M. (red.) Rozpoznawanie i leczenie otępień. Rekomendacje zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego. Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2021.

REZULTAT 1

Wdrożenie procedur usprawniających wykrywalność chorób otępiennych na wczesnym etapie oraz wdrożenie rekomendowanych przez towarzystwa naukowe standardów diagnostycznych

Działanie 3.1.1

Ustalenie narzędzi wstępnej diagnostyki chorób otępiennych, w tym w szczególności w podstawowej opiece zdrowotnej

Termin realizacji: 2025-2027

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

- 1) opracowany katalog narzędzi wspierających proces diagnostyki chorób otępiennych ukierunkowany na jak najwcześniejsze wykrycie choroby;
- 2) analiza wskazująca niezbędne zmiany w systemie świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych w celu zapewnienia jak największej dostępności do narzędzi wspierających proces diagnostyki chorób otępiennych.

Koordinacja: MZ

Współpraca: NFZ, eksperci zewnętrzeni

Działanie 3.1.2

Wdrożenie rozwiązań wspierających wczesną diagnostykę chorób otępiennych

Termin realizacji: 2028-2030

Źródła finansowania: budżet NFZ

Sposób monitorowania:

- 1) zmiany w katalogu świadczeń gwarantowanych umożliwiające stosowanie rekomendowanej ścieżki postępowania wspierającej wczesną diagnostykę chorób otępiennych;
- 2) liczba pacjentów, u których przeprowadzono wstępną diagnostykę chorób otępiennych na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej.

Koordinacja: MZ, NFZ

Współpraca: AOTMiT

Działanie 3.1.3

Działania edukacyjne kierowane do lekarzy i pielęgniarek podstawowej opieki zdrowotnej dotyczące wczesnej diagnostyki chorób otępiennych

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027

Sposób monitorowania:

- 1) opracowane materiały edukacyjne i przeprowadzone szkolenia dla lekarzy i

pielęgniarek podstawowej opieki zdrowotnej dotyczące prowadzenia i interpretacji wyników testów sprawności funkcji poznawczych, przygotowane np. z udziałem psychiatrów i neuropsychologów;

- 2) liczba lekarzy i pielęgniarek podstawowej opieki zdrowotnej objętych działaniami edukacyjnymi z zakresu wczesnej diagnostyki chorób otępiennych.

Koordinacja: MZ, CMKP

Współpraca: IPiN, NIGRiR



IV. LECZENIE, OPIEKA I WSPARCIE DLA OSÓB CHORYCH

IV. LECZENIE, OPIEKA I WSPARCIE DLA OSÓB CHORYCH

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Zwiększenie dostępu do leczenia,
opieki na każdym z etapów chorób otępiennych dla osób chorych

DIAGNOZA

Choroby otępienne budzą lęk, gdyż - mimo znacznych postępów w rozumieniu etiopatogenezy otępień, zwłaszcza choroby Alzheimera, dotąd dostępne były jedynie metody leczenia oferujące jedynie ograniczone działanie objawowe. W 2025 r. do obrotu w Unii Europejskiej dopuszczony został pierwszy lek Leqembi (lecanemab), spowalniający postęp wczesnej postaci choroby Alzheimera. Pozwolenie na dopuszczenie do obrotu opiera się na pozytywnej ocenie naukowej Europejskiej Agencji Leków, która stwierdziła, że korzyści ze stosowania tego leku przewyższają ryzyko w określonej grupie pacjentów z tą chorobą, pod warunkiem stosowania środków minimalizujących ryzyko³⁷.

„Celem terapii jest poprawa jakości życia pacjenta i jego bliskich, poprzez zmniejszenie nasilenia zaburzeń zachowania i spowolnienie postępu choroby, czyli utrzymanie chorego jak najdłużej na jak najlepszym poziomie funkcjonowania. Należy mieć na względzie, iż nie ma jednego, skutecznego algorytmu leczenia chorób otępiennych, w tym choroby Alzheimera”³⁸.

Zapewnienie pacjentowi z chorobą otępienną kompleksowego oraz skoordynowanego wsparcia, w tym przede wszystkim dostępu do leczenia i opieki dostosowanych do jego potrzeb, stanowi ogromne wyzwanie, zarówno dla systemu opieki zdrowotnej, jak i pomocy społecznej.

Opiekę medyczną nad pacjentami z chorobami neurologicznymi, w tym neurodegeneracyjnymi w miejscu ich zamieszkania, po postawieniu diagnozy przez specjalistę neurologa, psychiatrę lub geriatrę, sprawują lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, natomiast w sytuacji, gdy zaistnieje konieczność dalszych badań i konsultacji specjalistycznych, diagnostyka i leczenie prowadzone są w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego. Zalecenia dotyczące zasad postępowania terapeutycznego wobec pacjenta z diagnozą konkretnej choroby otępiennej powinny zostać opracowane z uwzględnieniem dotychczasowych wyników badań naukowych i doświadczeń międzynarodowych. Należy wziąć pod uwagę, iż pobyt na oddziale szpitalnym dla chorego z otępieniem jest trudnym doświadczeniem, które może pogłębić dezorientację, zmniejszyć poczucie bezpieczeństwa, a w rezultacie prowadzić do nasilenia objawów chorobowych.

Dlatego też rekomendacje ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego z 2021 r. wskazują, iż hospitalizacje chorych z otępieniem powinny być ograniczone do minimum, a chory powinien być jak najdłużej leczony we własnym środowisku. Zatem szczególny nacisk w planowanych działaniach położono na wsparcie opieki w formach

³⁷ <https://ec.europa.eu/newsroom/sante/items/879055/cs>, dostęp 1.09.2025 r.

³⁸ Kabir, MT., Uddin, MS., Mamun, AA., i in., Combination Drug Therapy for the Management of Alzheimer's Disease. International Journal of Molecular Sciences, 2020; 21(9): 3272. publikacja z dnia 5 maja 2020 r. DOI: 10.3390/ijms21093272.

zdeinsytucjonalizowanych, np. poprzez pilotaż form opieki dziennej, odpowiednią edukację opiekunów formalnych i nieformalnych.

System pomocy społecznej oferuje szereg różnorodnych form wsparcia, skierowanych do osób, które z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności wymagają opieki w codziennym życiu. Do grona tych osób zaliczają się też osoby z chorobami otępiennymi. Wsparcie dla osób starszych jest skierowane szczególnie do osób samotnych, ale również do tych, którzy z różnych przyczyn nie mogą liczyć na wsparcie najbliższych. Pomoc ta może być udzielana w miejscu zamieszkania, podczas dziennego pobytu w ośrodkach wsparcia albo pobytu w placówce całodobowej.

W Polsce nie ma obecnie wiarygodnych danych statystycznych odzwierciedlających faktyczną liczbę osób z chorobami otępiennymi przebywających w ośrodkach pomocy społecznej. Wynika to z niskiej świadomości społecznej na temat demencji i braku kompetencji diagnostycznych wśród lekarzy.³⁹ Potrzeby osób z chorobami otępiennymi mogą pozostawać niezauważone wśród wielu innych grup potrzebujących. Wielu pracowników socjalnych zgłasza także brak wiedzy i kompetencji do pracy z osobami chorymi i ich rodzinami. Stosują do nich te same standardy, jak dla osób sprawnych poznawczo. Pomijanie specyfiki problemów osób chorujących na choroby otępienne i ich rodzin może prowadzić do trudności w udzielaniu pomocy i rozwiązywaniu problemów⁴⁰.

Raport NIK z 2017 r.⁴¹ wskazał, iż „działania realizowane (...) przez Ministra właściwego do spraw zdrowia i ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego w ramach programów rządowych ukierunkowanych na wsparcie osób starszych nie zawierały propozycji adresowanych w sposób szczególny do osób z chorobą Alzheimera, a ich skala była ponadto niewielka. (...) Jednostki ochrony zdrowia i pomocy społecznej świadczyły usługi na rzecz osób w wieku senioralnym zgodnie z wymogami wynikającymi z obowiązujących przepisów. Regulacje te nie przewidywały jednak mechanizmów uwzględniających w sposób szczególny swoistych uwarunkowań oraz problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin”.

W tym samym raporcie NIK znalazło się stwierdzenie, iż „Zarządy Województw nie inicjowały współpracy z organizacjami pozarządowymi lub z samorządami lokalnymi w zakresie diagnozy sytuacji i programowania działań skierowanych do środowiska osób z chorobą Alzheimera. Nie wykorzystano tym samym w pełni potencjału wspólnego działania ani też danych gromadzonych przez te jednostki”.

Niezwykle istotną kwestią w przebiegu chorób otępiennych są aspekty prawne. Wraz z postępem choroby, osoba nią dotknięta traci możliwość samodzielnego podejmowania decyzji, a także zdolność do pełnego korzystania ze swoich praw pacjenta. Rozwój choroby otępiennej zwiększa także ryzyko stania się osobą pokrzywdzoną w wyniku przestępstwa, ale także popełnienia przez chorego czynów zabronionych.

Ministerstwo Sprawiedliwości prowadzi prace legislacyjne nad projektem ustawy o instrumentach wspieranego podejmowania decyzji (UD80)1, który ma na celu zastąpienie instytucji ubezwłasnowolnienia modelem wspieranego podejmowania decyzji. Projektowana regulacja przewiduje wprowadzenie m.in. instytucji pełnomocnictwa rejestrowanego, udzielanego na wypadek, gdyby w przyszłości ze względu na stan zdrowia mocodawca nie był w stanie samodzielnie kierować swoim postępowaniem,

³⁹ Religa, D., Derejczyk, J., (2021) Drogowskazy w geriatrici, PZWL

⁴⁰ Model „Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach”

⁴¹ Informacja o wynikach kontroli „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”, NIK, 2017

obejmującego umocowanie do wszystkich czynności związanych z osobą i majątkiem mocodawcy, w tym do wyrażania w imieniu mocodawcy zgody albo odmowy zgody na udzielanie świadczeń zdrowotnych, a także do reprezentowania mocodawcy we wszystkich postępowaniach przed sądami, innymi organami władzy publicznej oraz sądami polubownymi².

W Ministerstwie Zdrowia trwają natomiast prace nad opracowaniem propozycji przepisów w zakresie pełnomocnictwa medycznego.

Większość działań dotyczących wsparcia procesu leczenia i opieki nad osobami z chorobami otępiennymi jest pośrednio wsparciem dla opiekunów nieformalnych tychże osób. Zarówno jedna jak i druga grupa poszukuje informacji o przebiegu choroby. Dlatego istnieje potrzeba systemowego uwzględnienia opiekunów faktycznych jako odbiorców dostępnych działań wspierających w ochronie zdrowia i pomocy społecznej.

O możliwościach organizacji opieki i zabezpieczenia kwestii prawnych na kolejnych jej etapach. Zarówno chorzy jak i ich opiekunowie mogą potrzebować wsparcia psychologicznego. Dlatego też przyporządkowanie niektórych z działań do Obszarów IV i V niniejszego dokumentu jest umowne. Znajdują się one bowiem na pograniczu obu tych priorytetów.

REZULTAT 1

Wsparcie personelu medycznego, pacjentów i opiekunów w podejmowaniu decyzji dotyczących opieki zdrowotnej w zakresie chorób otępiennych

Działanie 4.1.1

Ustalenie oraz rewizja zaleceń postępowania diagnostycznego i terapeutycznego na różnych poziomach opieki - rekomendowane ścieżki pacjenta

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

- 1) ogłoszenie obwieszczenia Ministra Zdrowia zawierającego zalecenia postępowania dotyczące diagnostyki i leczenia chorób otępiennych, opracowane przez odpowiednie stowarzyszenia będące zgodnie z postanowieniami ich statutów towarzystwami naukowymi o zasięgu krajowym, zrzeszające specjalistów w danej dziedzinie medycyny, na podstawie art. 11 ust. 3 i 4 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej ze środków publicznych (Dz.U. z 2024 r. poz. 146, z późn. zm.);
- 2) rewizja zaleceń postępowania dotyczących diagnostyki i leczenia chorób otępiennych, o których mowa w pkt 1, po dwóch latach od przyjęcia wersji pierwotnej.

Koordynacja: MZ, IPiN, NIGRiR

REZULTAT 2

Zwiększenie poziomu wiedzy na temat chorób otępiennych, a także kompetencji w tym zakresie wśród przedstawicieli zawodów medycznych

Działanie 4.2.1

Przygotowanie i przeprowadzenie szkoleń dla przedstawicieli zawodów medycznych na temat chorób otępiennych

Termin realizacji: 2027-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

- 1) liczba udostępnionych on-line materiałów informacyjnych przedstawicielom zawodów medycznych objętych działaniami edukacyjnymi dotyczącymi chorób otępiennych;
- 2) liczba przedstawicieli zawodów medycznych objętych działaniami edukacyjnymi dotyczącymi chorób otępiennych, u których stwierdzono podniesienie poziomu wiedzy i świadomości z tego zakresu.

Koordynacja: MZ

REZULTAT 3

Podniesienie poziomu wiedzy pracowników pomocy i integracji społecznej (w tym pracowników organizacji pozarządowych) z zakresu specyfiki wyzwań z jakimi mierzą się osoby z chorobami otępiennymi i ich opiekunowie, zasad opieki nad osobami chorymi oraz wsparcia dla ich bliskich

Działanie 4.3.1

Przygotowanie i organizacja szkoleń dla pracowników pomocy i integracji społecznej (w tym pracowników organizacji pozarządowych) na temat udzielania wsparcia osobom chorym i ich opiekunom nieformalnym, z uwzględnieniem ich szczególnych potrzeb, a także zasad komunikacji z chorymi.

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: fundusze europejskie na lata 2021-2027, przy założeniu dopuszczalności finansowania działań danego typu ze środków polityki spójności, budżety JST

Sposób monitorowania:

liczba pracowników pomocy i integracji społecznej (w tym pracowników organizacji pozarządowych) objętych działaniami edukacyjnymi z zakresu udzielania wsparcia osobom z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunom nieformalnym

Koordynacja: Regionalne Ośrodki Polityki Społecznej

Współpraca: MRPiPS, KPRM, JST, organizacje pozarządowa

REZULTAT 4

Rozwój wsparcia środowiskowego dla osób z chorobami otępiennymi

Działanie 4.4.1

Analiza pożądanых zmian w zakresie opieki zdrowotnej nad osobami z chorobami otępiennymi w warunkach domowych

Termin realizacji: 2026-2027

Źródła finansowania: budżet NFZ

Sposób monitorowania:

rekommendacje w zakresie pożądanых zmian przyczyniających się do zwiększenia dostępności wsparcia zdrowotnego i opiekuńczego osób z chorobami otępiennymi w warunkach domowych

Koordynacja: MZ, NFZ

Działanie 4.4.2

Pilotaż świadczeń w postaci dziennych centrów wsparcia pamięci

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027

Sposób monitorowania:

- 3) opracowane założenia świadczenia wspierającego pacjenta w pierwszym okresie po otrzymaniu diagnozy chorób otępiennych;
- 4) liczba podmiotów uczestniczących w pilotażu dziennych centrów wsparcia pamięci.

Koordinacja: MZ

REZULTAT 5

Zapewnienie dostępu do terapii stymulacji poznawczej dla chorych z chorobami otępiennymi

Działanie 4.5.1

Przygotowanie do udostępnienia świadczeń gwarantowanych obejmujących terapię stymulacji poznawczej dla osób z chorobami otępiennymi

Termin realizacji: 2029-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

wejście w życie zmian prawnych lub organizacyjnych umożliwiających wdrożenie rozwiązań z zakresu terapii stymulacji poznawczej dla chorych z chorobami otępiennymi

Koordinacja: MZ, NFZ

Współpraca: AOTMiT

REZULTAT 6

Zwiększenie ochrony prawnej osób z chorobami otępiennymi

Działanie 4.6.1

Wprowadzenie przepisów pozwalających na zabezpieczenie praw osób z chorobami otępiennymi

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

- 1) wejście w życie rozwiązań prawnych zwiększających ochronę praw osób z chorobami otępiennymi, w szczególności instytucji pełnomocnictwa medycznego, które ma być zabezpieczeniem na wypadek utraty zdolności wyrażania woli, np. na skutek choroby;
- 2) wprowadzony model wspieranego podejmowania decyzji w miejsce instytucji ubezwłasnowolnienia.

Koordinacja: MS, MZ

Współpraca: KPRM, MRPiPS, RPP

Działanie 4.6.2

Zwiększenie dostępu do praktycznych informacji dotyczących w sposób pośredni usprawnienia funkcjonowania chorych i sprawowania opieki nad osobą z chorobą otępienną odnoszących się w szczególności do otoczenia prawnego osoby chorej

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

opracowany i udostępniony praktyczny poradnik dla osób z chorobami otępiennymi i ich opiekunów odnoszący się do kwestii prawnych, które mogą mieć szczególne znaczenie podczas postępu choroby i rozwiązań zabezpieczających prawa osoby chorej i jej bliskich

Koordinacja: MS

Współpraca: MZ, KPRM, RPP, RPO, organizacje pozarządowe, przedstawiciele podmiotów sprawujących opiekę nad osobami z chorobami otępiennymi

REZULTAT 7

Prowadzenie przez samorządy województw współpracy z organizacjami pozarządowymi lub z samorządami lokalnymi analiz w zakresie działań, które powinny być skierowane do środowiska osób z chorobami otępiennymi.

Działanie 4.7.1

Uwzględnienie potrzeb osób z chorobami otępiennymi w procesie projektowania dokumentów strategicznych, w tym regionalnych planów działania, uchwalanych przez samorząd województwa we współpracy z organizacjami pozarządowymi i samorządami lokalnymi

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

liczba dokumentów strategicznych, w tym regionalnych planów działania, opracowanych przez samorząd województwa w okresie trwania Programu, uwzględniających diagnozę potrzeb osób z chorobami otępiennymi (sporządzoną we współpracy z organizacjami pozarządowymi i samorządami lokalnymi)

Koordinacja: Urzędy Marszałkowskie

Współpraca: Regionalne Ośrodki Polityki Społecznej

REZULTAT 8

Identyfikacja osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich jako odbiorców działań projektowanych w dokumentach strategicznych i programach wieloletnich, szczególnie w zakresie działań profilaktycznych i aktywizujących

Działanie 4.8.1

Realizacja inicjatyw ukierunkowanych na wsparcie osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich finansowanych ze środków Regionalnych Programów Operacyjnych, w szczególności działań wspierających profilaktykę i zwiększających świadomość na temat czynników ryzyka chorób otępiennych

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: Regionalne Programy Operacyjne 2021-2027

Sposób monitorowania:

liczba postępowań konkursowych i naborów wniosków, w których finansowano projekty przewidujące wsparcie dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi, w szczególności funkcjonowanie grup wsparcia w środowisku lokalnym, organizację usług opiekuńczych lub wsparcia wytchnieniowego

Koordynacja: JST

Współpraca: organizacje pozarządowe

Działanie 4.8.2

Wsparcie osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich w projektach finansowanych w ramach programów mających na celu zwiększenie społecznej aktywności osób starszych, realizowanych na poziomie krajowym

Termin realizacji: 2027-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

uwzględnienie w regulaminach programów mających na celu zwiększenie społecznej aktywności osób starszych inicjatyw wspierających osoby z chorobami otępiennymi i ich opiekunów

Koordynacja: KPRM

Działanie 4.8.3

Jednoznaczne specyfikowanie osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich jako grup docelowych w działaniach prowadzonych przez instytucje publiczne, w sytuacji gdy grupy te należą do odbiorców planowanych działań

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

liczba postępowań konkursowych ukierunkowanych na wsparcie osób starszych, osób z zaburzeniami psychicznymi, osób potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, deinstytucjonalizację usług zdrowotnych, w których wyszczególniono grupę osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich, jeśli osoby z chorobami otępiennymi mieściły się w grupie odbiorców planowanych działań

Koordynacja: ministerstwa i urzędy centralne, JST



V. WSPARCIE DLA OPIEKUNÓW

V. WSPARCIE DLA OPIEKUNÓW

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Prowadzenie działań wspierających opiekunów nieformalnych osób z chorobami otępiennymi

DIAGNOZA

Problemy związane z udzielaniem opieki osobom z chorobami otępiennymi nabierają coraz większego znaczenia w kontekście skali rozpowszechnienia tych chorób i perspektywie dalszego zwiększania liczby chorych.

Większość opiekunów nieformalnych nie posiada wystarczającej wiedzy i umiejętności pomocnych w udzielaniu w sposób właściwy opieki domowej swoim starszym, niesamodzielnym bliskim. Może to niejednokrotnie prowadzić nie tylko do wystąpienia dodatkowych problemów zdrowotnych u osoby chorej, ale również do pogorszenia stanu zdrowia opiekuna (np. na skutek nieumiejętnego podnoszenia osoby leżącej). Opiekunom osób z chorobami otępiennymi niejednokrotnie brakuje wiedzy na temat dostępnych form pomocy i opieki oraz specyfiki samej choroby, a także możliwości uzyskania porady i wsparcia emocjonalnego, podczas gdy wiedza ta może w znaczący sposób wpływać na jakość życia zarówno opiekuna, jak i samego chorego. Może m.in. zmniejszać poczucie bezradności towarzyszące chorobie oraz wspierać aktywne radzenie sobie z codziennymi problemami z nią związanymi.

Jak wynika z prowadzonych analiz edukację opiekunów na temat adekwatnej opieki i aktywizacji chorego nie jest powszechnie dostępna. „Biorąc pod uwagę fakt, iż choroba otępienna jest schorzeniem przewlekłym, trwającym wiele lat, brak wiedzy opiekuna może prowadzić do licznych, nieświadomie popełnianych błędów, które negatywnie oddziałują na zdrowie i funkcjonowanie zarówno chorego, jak i opiekuna. Stan taki potwierdzają wyniki przeprowadzanych badań w ramach projektu Alzheimer Europe w 2006 roku (obejmującym także Rzeczpospolitą Polską). Ponad 35% badanych opiekunów skarżyło się na brak informacji o chorobie, 49% nie uzyskało danych o tym, jak będzie przebiegała choroba otępienna, 26% nie otrzymało informacji o sposobie leczenia choroby. Jedynie 10% opiekunów oceniło swój stan wiedzy na temat choroby i możliwości uzyskania pomocy i wsparcia jako zadowalający. W opisywanym badaniu opiekunowie podkreślali dużą potrzebę uzyskania pełniejszych informacji o wszystkich aspektach choroby i możliwościach uzyskania pomocy. 80% z nich zgłaszała chęć zdobycia informacji praktycznych dotyczących opieki a 41% – bardziej szczegółowych danych medycznych”.⁴²

Opiekunowie często nie mają łatwego dostępu do informacji o dostępnych rozwiązaniach mogących ułatwić im sprawowanie opieki, takich jak usługi i świadczenia z obszaru opieki długoterminowej, domowe zabiegi rehabilitacyjne, dostęp do sprzętu ortopedycznego i pomocniczego, system dofinansowań takiego sprzętu oraz warunki jego uzyskania⁴³.

⁴² Model „Kujawsko-Pomorskie Środowiskowe Centrum Opieki Psychogeriatrycznej w Otępieniach”.

⁴³ Raciąg M. Opiekunowie nieformalni. Krótkookresowa funkcjonalność nieopłacanej pracy. W: Hryniewicz J. (red.) O sytuacji ludzi starszych. Warszawa: Rządowa Rada Ludnościowa, 2012, s. 76.

Dla utrzymania dobrej jakości życia opiekuna w czasie opieki nad chorym duże znaczenie ma wsparcie ze strony rodziny, przyjaciół i najbliższego otoczenia (sąsiadów, lokalnych władz i instytucji). Natomiast do czynników obniżających jakość życia opiekuna zalicza się najczęściej zmiany dotyczące jakości relacji między pacjentem a opiekunem, poczucie braku kontroli nad sytuacją, konflikty rodzinne, problemy w relacjach międzyludzkich, brak pomocy ze strony rodziny, zmiany sposobu spędzania czasu wolnego, brak doświadczenia i umiejętności w adekwatnym postępowaniu z chorym.⁴⁴

Dlatego też bardzo istotne jest prowadzenie działań - szczególnie w środowisku lokalnym - ukierunkowanych na rozszerzanie możliwości nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych poprzez np. zorganizowanie pomocy w opiece nad chorym oraz rozwój takich form aktywności społecznej, w której mógłby uczestniczyć zarówno opiekun, jak i chory. Obecnie oferta kulturowa adresowana do tej grupy społecznej jest bardzo ograniczona.

Łączenie pracy zawodowej i aktywności społecznej z opieką nad osobą z chorobą otępienną jest często bardzo trudne, co prowadzi do znacznego zubożenia gospodarstw domowych, pogorszenia stanu zdrowia zarówno opiekuna jak i osoby zależnej, a także do ich izolacji społecznej.

Wraz z intensywnością i długością trwania opieki pogarsza się stan psychosomatyczny opiekunów, co czyni ich bardziej podatnymi na negatywne skutki stresu. Dłuższy czas i większa częstotliwość obowiązków opiekuńczych związane są ze zwiększonym obciążeniem, występowaniem objawów depresyjnych i lękowych, a tym samym z pogorszeniem samooceny stanu zdrowia i obniżeniem jakości życia. Pogorszenie się jakości życia opiekuna może być z kolei następczo powodem niewystarczającej pomocy udzielanej podopiecznemu. Przedłużające się napięcie związane z wykonywaniem zadań opiekuńczych, w połączeniu z poczuciem uwięzienia w roli opiekuna, należą do jednych z głównych powodów, dla których opiekunowie decydują się na instytucjonalizację opieki dla swoich bliskich.

Jedną z konsekwencji nadmiaru obowiązków opiekuńczych może być tzw. zespół stresu opiekuna (*caregiver stress syndrome*, CSS) i wypalenie, a w rezultacie zaniechanie udzielania jakichkolwiek czynności opiekuńczych⁴⁵.

Jednocześnie w przypadku osób z chorobami otępiennymi, ze względu na postępujący charakter objawów, objęcie pacjenta całodobową opieką instytucjonalną poza znajomym dla niego otoczeniem niejednokrotnie może wzmacniać objawy chorobowe i wywoływać kolejne, przyspieszając tym samym rozwój choroby oraz związaną z tym niesprawność i potrzebę wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

Dlatego też niezbędne jest zapewnienie opiekunom nieformalnym także wsparcia psychologicznego, dającego szansę na zapobieganie i leczenie zaburzeń, które mogą się pojawić w sytuacji długotrwałego wykonywania zadań opiekuńczych wobec osób bliskich z chorobami otępiennymi.

Reasumując, skuteczna opieka ze strony opiekunów nieformalnych wymaga wiedzy, umiejętności i wsparcia umożliwiającego jej sprawowanie. Jest to szczególnie ważne

⁴⁴ Kachaniuk H., Bartoszek A., Ślusarska B., Nowicki G., Kocka K., Deluga A., Piasecka K. Jakość życia starszych opiekunów nieformalnych osób przewlekle chorych w opiece domowej. W: Geriatria, 2018, nr 12, s. 75.

⁴⁵ Polsinelli AJ. Care Partner Burden and Support Services in Dementia. Continuum (Minneapolis, Minn). 2024 Dec 1;30(6):1845-1862. doi: 10.1212/CON.0000000000001502. PMID: 39620847.

zarówno w kontekście poprawy poziomu funkcjonowania psychicznego opiekunów i radzenia sobie z osobistymi wyzwaniami związanymi z opieką, jak też utrzymania jak najlepszego poziomu zdrowia fizycznego. Dopiero współdziałanie tych dwóch komponentów jest w stanie w sposób znaczący w dłuższej perspektywie poprawić poziom funkcjonowania opiekuna oraz jakość jego życia związaną ze zdrowiem. Natomiast poprawa jakości życia opiekuna może być istotnym elementem sprzyjającym zapewnieniu optymalnej opieki nad chorym w warunkach domowych.

Wymienione powyżej obszary wsparcia (obejmujące dostęp do świadczeń opiekuńczych w warunkach domowych lub środowiskowych, informację, edukację i pomoc psychologiczną) mają szczególne znaczenie ze względu na fakt, że opiekunowie nieformalni niejednokrotnie już należą, bądź niebawem będą należeć, do grupy osób starszych, a tym samym odpowiednio szybkie wdrożenie działań zapobiegawczych i wspierających ich codzienne funkcjonowanie w kontekście sprawowania opieki wydaje się kluczowe dla wydłużenia ich lat w zdrowiu, sprawności i samodzielności, a tym samym również opóźnienia konieczności umieszczenia osoby bliskiej w opiece instytucjonalnej.

W zakresie edukacji opiekunów osób z chorobami otępiennymi są dostępne pewne rozwiązania, jak np. narzędzie edukacyjne „iSupport for Dementia”, opracowane przy współpracy ekspertów przez Światową Organizację Zdrowia i dostępne on-line. Wiele krajów dokonało już tłumaczenia i adaptacji tego programu lub jest w trakcie tego procesu. „iSupport for Dementia” to program edukacyjny stanowiący narzędzie samopomocy dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi (w tym członków rodziny, krewnych i przyjaciół), który ma na celu zapobieganie lub łagodzenie problemów zdrowia psychicznego i fizycznego związanych z opieką oraz poprawę jakości życia opiekunów. Narzędzie to można dostosować do potrzeb krajowych lub lokalnych. Opiekunowie mogą zdecydować się na zapoznanie się ze wszystkimi modułami i lekcjami po kolei lub wybrać te, które najbardziej odpowiadają ich codziennym potrzebom.

REZULTAT 1

Podniesienie poziomu wiedzy opiekunów nieformalnych z zakresu sprawowania opieki nad osobami z chorobami otępiennymi

Działanie 5.1.1

Szkolenia dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi dotyczące specyfiki tychże chorób oraz zasad właściwej opieki nad osobą chorą

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 lub Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

- 1) raport z procesu adaptacji szkolenia obejmującego m.in. badanie użyteczności szkolenia oraz potrzeb edukacyjnych odbiorców;
- 2) przetłumaczone, zaadaptowane do polskich warunków i udostępnione narzędzie edukacyjne „iSupport for Dementia”, opracowane przez Światową Organizację Zdrowia;
- 3) liczba opiekunów objętych działaniami szkoleniowymi.

Koordinacja: MZ

Współpraca: NFZ, NIGRiR, RPP, organizacje pozarządowe, Regionalne Ośrodki Polityki Społecznej

Działanie 5.1.2

Funkcjonowanie telefonicznej infolinii na temat chorób otępiennych, oferującej także wsparcie psychologiczne dla chorych i opiekunów

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 (pilotaż infolinii)

Sposób monitorowania:

- 1) uruchomiona infolinia, zgodnie z założeniami projektu planowanego do realizacji w ramach FERS 2021-2027;
- 2) średnia liczba przeprowadzonych konsultacji w ramach funkcjonowania infolinii w ciągu 3 miesięcy;
- 3) łączna liczba przeprowadzonych konsultacji w ramach funkcjonowania infolinii w ciągu 3 miesięcy.

Koordinacja: RPP

Współpraca: Alzheimer Polska

REZULTAT 2

Poprawa dostępu do wielokierunkowego, skoordynowanego dostosowanego do indywidualnych potrzeb wsparcia psychologicznego i profilaktyki zdrowia psychofizycznego opiekunów nieformalnych osób z chorobami otępiennymi

Działanie 5.2.1

Zapewnienie wsparcia psychologicznego i edukacji prozdrowotnej opiekunom nieformalnym osób starszych potrzebujących wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, w tym opiekunom osób z chorobami otępiennymi

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027

Sposób monitorowania:

- 1) liczba województw, w których zorganizowano pilotażowe wsparcie psychospołeczne dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi w formie sesji wsparcia grupowego;
- 2) liczba opiekunów osób z chorobami otępiennymi objętych wsparciem w ramach pilotażu wsparcia psychospołecznego organizowanego w formie sesji wsparcia grupowego;
- 3) odsetek uczestników pilotażu wsparcia psychospołecznego organizowanego w formie sesji wsparcia grupowego, którzy podnieśli swój poziom wiedzy na temat znaczenia zdrowia i dobrostanu psychicznego w opiece nad osobą z chorobami otępiennymi oraz podstawowych zasad higieny zdrowia psychicznego.

Koordinacja: MZ

Współpraca: NFZ, organizacje pozarządowe

Działanie 5.2.2

Profilaktyka depresji i zapobieganie samobójstwom wśród opiekunów osób z chorobami otępiennymi – realizacja programu oraz opracowanie i wdrożenie krótkiej interwencji przeciwdziałającej kryzysom psychicznym

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: Narodowy Program Zdrowia obejmujący okres 2026-2030

Sposób monitorowania:

- 1) liczba placówek, które wdrożyły Program profilaktyki depresji i samobójstw skierowany do osób po 60. roku życia zajmujących się osobami z chorobami otępiennymi;
- 2) liczba opiekunów osób z chorobami otępiennymi, które wzięły udział w krótkiej interwencji dot. ryzyka depresji i samobójstw.

Koordinacja: MZ

Współpraca: IPiN

REZULTAT 3

Zapewnienie opiekunom nieformalnym osób z chorobami otępiennymi dostępu do opieki wytchnieniowej

Działanie 5.3.1

Opracowanie rozwiązań sprzyjających zwiększeniu dostępu do opieki wytchnieniowej dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

raport z analizy możliwości zwiększenia dostępu do opieki wytchnieniowej dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi

Koordynacja: MRPiPS

Współpraca: MZ, organizacje pozarządowe

REZULTAT 4

Zapewnienie dostępu do rozwiązań cyfrowych poprawiających autonomię osób z chorobami otępiennymi oraz usprawniających sprawowanie opieki nad tymi osobami przez ich bliskich

Działanie 5.4.1

Przeprowadzenie analizy potrzeb i możliwości wdrożenia rozwiązań cyfrowych, w tym narzędzi sztucznej inteligencji, poprawiających autonomię osoby chorej i wspierających sprawowanie opieki, np. poprzez aplikacje dla opiekunów i osób z chorobami otępiennymi oraz urządzenia do monitorowania miejsca pobytu

Termin realizacji: 2027-2030

Źródła finansowania: budżet państwa

Sposób monitorowania:

raport z analizy potrzeb i możliwości wdrożenia rozwiązań cyfrowych poprawiających autonomię osoby chorej i wspierających sprawowanie opieki

Koordynacja: MZ

Współpraca: CeZ, MRPiPS, MSWiA, NFZ, JST, organizacje pozarządowe



VI. BUDOWANIE SYSTEMÓW GROMADZENIA DANYCH

VII. BUDOWANIE SYSTEMÓW GROMADZENIA DANYCH

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Gromadzenie oraz monitorowanie danych na temat chorób otępiennych

DIAGNOZA

Najwyższa Izba Kontroli w wystąpieniu pokontrolnym z kontroli pn. „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin” zwracała uwagę na zasadność podjęcia działań mających na celu wypracowanie i wdrożenie rozwiązań pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera, w tym w szczególności zabezpieczenie dostępu do wiarygodnych danych w celu poznania skali zjawiska oraz problemów osób chorych i ich opiekunów.

REZULTAT 1

Monitorowanie danych na temat chorób otępiennych

Działanie 6.1.1

Cykliczna analiza i publikacja danych na temat chorób otępiennych

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

raport pokazujący obciążenie polskiego systemu opieki zdrowotnej przez chorobę Alzheimera i choroby pokrewne publikowany cyklicznie w 2025 r., 2027 r. i 2029 r.

Koordinacja: NFZ

Współpraca: MZ, eksperci zewnętrzni

Działanie 6.1.2

Poprawa jakości danych sprawozdawczych w zakresie chorób otępiennych poprzez ustalenie zasad ich kodowania na poszczególnych poziomach opieki zdrowotnej

Termin realizacji: 2026-2030

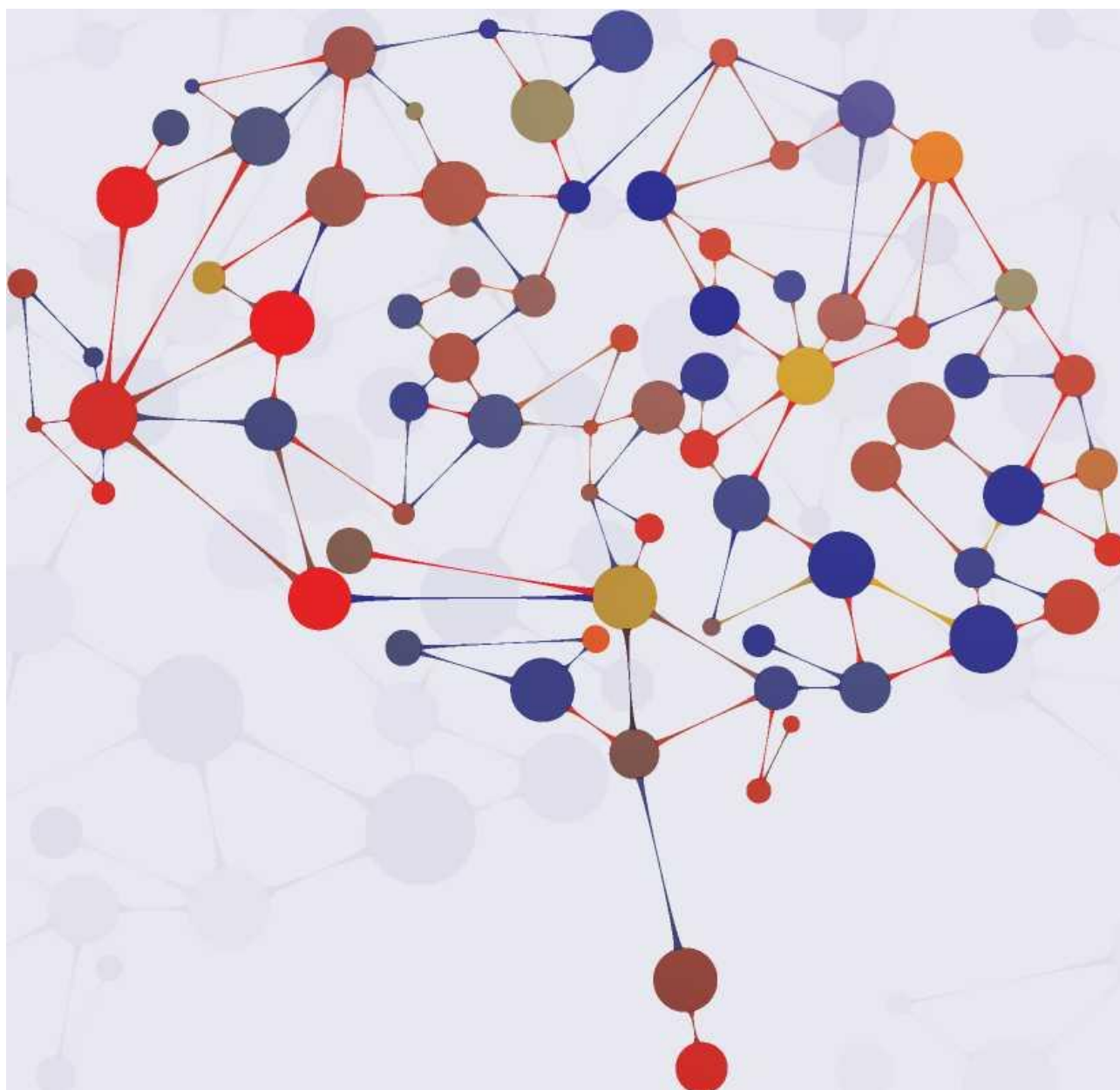
Źródła finansowania: działanie bezkosztowe

Sposób monitorowania:

wdrożone rekomendacje odnośnie zasad kodowania chorób otępiennych stwierdzonych u pacjenta na poszczególnych poziomach opieki zdrowotnej

Koordinacja: MZ, NFZ

Współpraca: CeZ



VIII. BADANIA NAUKOWE

VII. BADANIA NAUKOWE

CEL SZCZEGÓŁOWY:

Inicjowanie i wspieranie badań naukowych w zakresie chorób otępiennych

DIAGNOZA

Choroby otępienne stanowią jedno z najpoważniejszych wyzwań zdrowotnych współczesnego społeczeństwa. Dla prowadzenia efektywnych działań ukierunkowanych na zarządzanie tymi chorobami niezbędne są systemowe analizy, które stanowiłyby oparcie np. dla wdrożenia odpowiednich zmian w politykach zdrowotnych.

Analizy populacji dotkniętej chorobą Alzheimera, przeprowadzone przez Ministerstwo Zdrowia⁴⁶ wskazują, że w tej grupie pacjentów znamieny jest problem wielochorobowości. Wśród osób z potwierdzoną chorobą Alzheimera najczęściej diagnozowane jest dodatkowo samoistne (pierwotne) nadciśnienie, miażdżyca, zmiany zwyrodnieniowe kręgosłupa, ostre zakażenia górnych dróg oddechowych o umiejscowieniu mnogim lub nieokreślonym czy zwyrodnienia wielostawowe.

Do tej pory nie oszacowano rzeczywistych kosztów stosowanej terapii z uwzględnieniem wielolekowości oraz wpływu tak rozległego leczenia na efekty zdrowotne pacjentów dotkniętych chorobą Alzheimera.

Regularne, oparte na dowodach aktualizacje istniejących wytycznych dotyczących choroby Alzheimera są konieczne, aby integrować szybko rozwijające się osiągnięcia technologiczne i medyczne oraz wprowadzać nowe podejścia do zarządzania wczesnymi stadiami choroby do praktyki klinicznej. Aby otworzyć drogę do wczesnej prognozy choroby i leczenia przyczynowego oraz włączania nowoczesnych technik, jakimi są np. biomarkery w medycynie precyzyjnej, niezbędna jest analiza sytuacji w polskiej populacji osób dotkniętych chorobami otępiennymi. Analiza tej grupy pacjentów, uwzględniająca zjawisko wielochorobowości i wielolekowości, pozwoli przede wszystkim na ocenę zapotrzebowania na realizację procedur medycznych oraz poszczególnych specjalistów medycznych.

Obszary wymagające wsparcia:

- 1) badania nad nowymi biomarkerami⁴⁷ i nowoczesnymi metodami ich oznaczania – wprowadzenie tych badań do rutynowej praktyki klinicznej jest kluczowe dla poprawy wyników leczenia;
- 2) rozwój i implementacja nowoczesnych technologii diagnostycznych, takich jak zaawansowane obrazowanie mózgu - mogą znacząco poprawić dokładność diagnozy i monitorowania choroby;

⁴⁶ Analiza problemu zdrowotnego Choroba Alzheimera i inne choroby otępienne. Ministerstwo Zdrowia, <https://basiw.mz.gov.pl/%20analizy/problemy-zdrowotne/choroba-alzheimera/> (dostęp: 16.09.2024 r.).

⁴⁷ Mattke, S., Jun, H., Chen, E., i in., *Expected and diagnosed rates of mild cognitive impairment and dementia in the U.S. Medicare population: observational analysis*, *Alzheimer's Research & Therapy*, 2023, 15, 128. DOI: 10.1186/s13195-023-01272-z.

- 3) wprowadzenie standardów opieki i protokołów diagnostycznych na poziomie krajowym może poprawić spójność i jakość opieki nad pacjentami z demencją;
- 4) badania kliniczne dotyczące terapii chorób otępiennych.

W ramach realizowanych przez Agencję Badań Medycznych konkursów dofinansowano już projekty poświęcone chorobom otępiennym, w tym powstanie Centralnego Ośrodka Diagnostyki i Leczenia Chorób Otępiennych oraz Zapalnych Chorób Mediowanych Immunologicznie w ramach konkursu na Tworzenie i Rozwój Regionalnych Centrów Medycyny Cyfrowej⁴⁸.

Wykonanie analiz na poziomie ogólnopolskim pozwoli na lepsze profilowanie finansowania pod kątem rozwoju diagnostyki i terapii w tym obszarze.

⁴⁸ Tworzenie i rozwój Regionalnych Centrów Medycyny Cyfrowej – 2023 – Agencja Badań Medycznych

REZULTAT 1

Lepsze zrozumienie profilu osób chorych dotkniętych chorobami otępiennymi, pod kątem wpływu stosowanej terapii, wielolekowości i wielochorobowości na efekty zdrowotne i koszty leczenia pacjentów dotkniętych chorobą Alzheimera

Działanie 7.1.1

Analiza systemowa populacji polskiej dotkniętej chorobami otępiennymi

Termin realizacji: 2025-2026

Źródła finansowania: budżet ABM

Sposób monitorowania:

- 1) raport z analizy szczegółowej populacji, u której stwierdzono chorobę otępienną, ze szczególnym uwzględnieniem choroby Alzheimera, wraz z oceną wielolekowości na tle wielochorobowości oraz wpływu tych parametrów na koszty leczenia i zapotrzebowanie na opiekę szpitalną i długoterminową;
- 2) opisane potrzeby populacji pod kątem rozwoju sektora niekomercyjnych badań klinicznych.

Koordinacja: ABM

Współpraca: MZ, organizacje pozarządowe

REZULTAT 2

Zwiększenie liczby badań klinicznych dotyczących chorób otępiennych ukierunkowanych na faktyczne zapotrzebowanie populacji w zakresie diagnostyki i terapii, wynikające z analizy systemowej.

Działanie 7.2.1

Premiowanie badań wspomagających proces diagnostyczno-terapeutyczny w chorobach otępiennych w konkursach na badania kliniczne, z uwzględnieniem problemów pokrywających się z zapotrzebowaniem populacji polskiej, zgodnie z wynikami wykonanej analizy systemowej

Termin realizacji: 2026-2030

Źródła finansowania: odpis z NFZ, dotacja celowa

Sposób monitorowania:

- 1) liczba badań dotyczących chorób otępiennych zgłoszonych w ramach konkursów na niekomercyjne i komercyjne badania kliniczne;
- 2) wysokość dofinansowania projektów poświęconych chorobom otępiennym w ramach konkursów na badania kliniczne.

Koordinacja: ABM

REZULTAT 3

Opracowanie modelu wczesnego rozpoznawania ryzyka rozwoju chorób otępiennych oraz progresji choroby w oparciu o dane populacji polskiej oraz wybrane biomarkery

Działanie 7.3.1

Wykonanie badań własnych pod kątem wczesnego rozpoznawania chorób otępiennych z wykorzystaniem m.in. biomarkerów i narzędzi sztucznej inteligencji, a także sposobów profilowania dynamiki rozwoju choroby i zapotrzebowania chorego np. na wybrane procedury medyczne – w oparciu o infrastrukturę naukowo-badawczą Sieci Centrów Medycyny Cyfrowej

Termin realizacji: 2025-2030

Źródła finansowania: odpis z NFZ

Sposób monitorowania:

- 1) założenia badania własnego i uzyskanie niezbędnych zgód;
- 2) podpisanie umów z ośrodkami realizującymi badania;
- 3) model predykcyjny wytworzony z wykorzystaniem zaawansowanych technik statystycznych, uczenia maszynowego lub sztucznej inteligencji;
- 4) raporty z badań własnych pod kątem wczesnego rozpoznawania chorób otępiennych z wykorzystaniem m.in. biomarkerów i narzędzi sztucznej inteligencji, a także sposobów profilowania dynamiki rozwoju choroby i zapotrzebowania chorego np. na wybrane procedury medyczne.

Koordinacja: ABM



MONITOROWANIE REALIZACJI PROGRAMU

Realizacja Krajowego Programu Działań wobec Chorób Otępiennych, polityki publicznej do roku 2030, wymaga różnorodnych działań o charakterze analitycznym, legislacyjnym, organizacyjnym, informacyjnym i badawczym, koordynowanych w szczególności przez instytucje administracji publicznej.

W celu usprawnienia weryfikacji zaplanowanego postępu poszczególnych działań wskazanych w Programie przy każdym z nich określono sposób monitorowania ich realizacji. Osiąganie rezultatów i postęp wdrożenia działań ujętych w Programie będą podlegały monitoringowi prowadzonemu przez Ministra Zdrowia, z wykorzystaniem:

- rocznej sprawozdawczości z realizacji Programu, obejmującej opis realizowanych działań, zgodność ich realizacji z harmonogramem, sposób i poziom finansowania oraz wnioski i rekomendacje.

Określono następujące wskaźniki monitorowania realizacji Programu:

- liczba osób, u których przeprowadzono testy oceniające funkcje poznawcze w podstawowej opiece zdrowotnej;
- liczba lekarzy i pielęgniarek POZ przeszkolonych w zakresie przeprowadzania i interpretacji testów oceniających funkcje poznawcze;
- liczba opiekunów osób z chorobami otępiennymi objętych pilotażowym wsparciem psychologicznym w formie grupowej;
- liczba opiekunów osób z chorobami otępiennymi, które skorzystały ze wsparcia za pośrednictwem dedykowanej ogólnopolskiej infolinii.

W przypadku działań międzyresortowych sprawozdania będą sporządzane w konsultacji ze wszystkimi podmiotami współpracującymi w realizacji danego zadania. Wszystkie instytucje koordynujące realizację poszczególnych działań będą odpowiedzialne za przekazywanie danych sprawozdawczych do MZ.

Po 3 latach realizacji Programu przeprowadzony zostanie przegląd śródkresowy działań w poszczególnych obszarach, który umożliwi ich aktualizację oraz dodanie nowych propozycji.

Mając na celu prowadzenie jak najefektywniejszych działań ewaluacyjno-monitoringowych, planuje się powołanie Zespołu do spraw monitorowania realizacji Programu, w pracach którego uczestniczyć będą w szczególności przedstawiciele: Ministerstwa Zdrowia, Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, Instytutu Psychiatrii i Neurologii, Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji oraz strony społecznej. Zespół będzie mógł zgłaszać rekomendacje ewentualnych zmian w Programie, w tym w zakresie przyjętych wskaźników oraz będzie odpowiedzialny za ewaluację Programu.

RAMY FINANSOWE PROGRAMU



RAMY FINANSOWE PROGRAMU

Prowadzenie efektywnych działań na rzecz poprawy jakości życia osób z chorobami otępiennymi i ich bliskich wymaga poniesienia wymiernych nakładów finansowych. Środki przeznaczone na realizację działań zawartych w Programie wpłyną na zwiększenie dostępu do diagnostyki oraz różnorodnych form wsparcia dla osób z chorobami otępiennymi, co powinno przyczynić się do poprawy jakości życia osób chorych oraz ich bliskich.

Finansowanie działań zaplanowanych w Programie zaplanowano z budżetu środków krajowych i europejskich.

Sumarycznie realizacja Programu będzie wymagała zaangażowania kwoty ponad 756 mln zł w całym okresie jego realizacji, w tym ponad 67,8 mln zł ze środków Unii Europejskiej. Środki Unii Europejskiej wskazano jako potencjalne źródła finansowania planowanych działań przy założeniu dopuszczalności finansowania interwencji danego typu ze środków polityki spójności i będą one mogły zostać uruchomione zgodnie z obowiązującymi procedurami wyłaniania projektów do dofinansowania.

Środki krajowe przeznaczone na realizację zaplanowanych działań będą pochodziły z budżetu NFZ, a także m.in. NPZ obejmującego okres 2026-2030.

Rozszerzenie listy świadczeń gwarantowanych będzie wiązało się z odpowiednimi nowelizacjami rozporządzeń MZ, a środki na ten cel będą wykazywane w OSR przedmiotowych regulacji. Wszelkie skutki finansowe wynikające z projektowanej uchwały w zakresie wydatków z katalogu określonego w art. 131c ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych będą pokrywane corocznie w ramach wysokości środków finansowych przeznaczanych na finansowanie ochrony zdrowia, ustalonej zgodnie z art. 131c ust. 1 pkt 1 wspomnianej ustawy bez konieczności ich zwiększania, w tym w ramach niezwiększonego funduszu wynagrodzeń.

W przypadku prowadzenia działań w ramach NPZ planuje się ich realizację w trybie konkursowym lub wnioskowym przez wybranych realizatorów, którzy będą odpowiadać za proces wdrożenia danych rozwiązań (w tym za harmonogram działań, dobór narzędzi realizacji, zapewnienie zasobów kadrowych, ewaluację realizacji projektu). Działania wskazane do finansowania z NPZ od 2026 r. będą realizowane, jeżeli w NPZ zostaną zapewnione odpowiednie środki.

Jako znaczące źródło finansowania działań o charakterze badawczym wskazano środki na konkursy na badania kliniczne, prowadzone przez Agencję Badań Medycznych. Realizacja działań w tym trybie nie spowoduje zwiększenia kwoty alokacji na ich realizację.

Ostateczna wysokość środków przewidzianych na realizację poszczególnych projektów będzie ustalana corocznie przez Radę Ministrów w trakcie prac nad ustawą budżetową.

Rozwiązania w obszarze polityki społeczno-gospodarczej będą wdrażane w sposób, który nie naruszy stabilności finansów publicznych. Nie występuje ryzyko podwójnego finansowania działań wykazanych w Programie.

SPIS TABEL

Tabela 1. Chorobowość rejestrowana choroby Alzheimera i chorób pokrewnych w Rzeczypospolitej Polskiej.....	13
---	-----------

Tabela 2. Zachorowalność rejestrowana choroby Alzheimera i chorób pokrewnych w Rzeczypospolitej Polskiej w latach 2014–2022.....	15
---	-----------

Tabela 3. Liczba pacjentów z rozpoznaniem chorób otępiennych, którzy w 2023 r. skorzystali z leczenia w ramach opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień oraz CZP z podziałem na warunki udzielania świadczeń, tj. świadczenia ambulatoryjne, dzienne i stacjonarne.....	16
--	-----------

SPIS WYKRESÓW

Wykres 1. Wiek pacjenta, w którym najczęściej stawiana jest diagnoza chorób otępiennych.....	11
---	-----------

Wykres 2. Szacowany odsetek chorych na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne w Rzeczypospolitej Polskiej na tle UE w latach 2014 i 2019.....	12
---	-----------

Wykres 3. Liczba osób chorych na chorobę Alzheimera lub choroby pokrewne wg płci i grup wiekowych w 2022 r.....	13
--	-----------

Wykres 4. Liczba i odsetek ludności chorej na chorobę Alzheimera lub choroby pokrewne wg płci i grup wiekowych w 2022 r.....	13
---	-----------

SPIS RYSUNKÓW

Rysunek 1. Główne problemy opiekunów osób z chorobami otępiennymi.....	16
---	-----------