

2. schůzka k Národnímu akčnímu plánu pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění:

Workshop se zahraniční expertkou WHO

Datum a místo: 25.4.2019, Ministerstvo zdravotnictví (MZ) České republiky, Praha

Jazyk: Angličtina

Přítomni: Hana M. Broulíková (MZČR), Anne Margriet Pot (expertka WHO, Nizozemsko), Pavla Čermáková (NUDZ, MERRPS), Hana Matějovská-Kubešová (ISZS), Tomáš Nikolai (CANP), Robert Rusina (Sekce kognitivní neurologie), Hana Vaňková (GMT projektu Nové služby), Dita Protopopová (MZČR), Hana Janečková (ČALS), Markéta Vanclová (MPSV), Iva Holmerová (CGGS), Magdalena Češková (APSSCR), Marek Hajný (Gerontopsychiatrická sekce)

Plánovaný program:

10:00-13:00 Dopolední program

- Úvodní slovo: představení účastníků workshopu, shrnutí motivace a dosavadní práce na projektu (*prezentace přiložena 25_4_úvod*)
- Zahraniční zkušenosti se strategiemi pro oblast demencí v zahraničí, projekt Global Dementia Observatory
- Představení tezí pracovní skupiny Doporučené postupy a síť služeb (*prezentace přiložena 25_4_postupy*)
- Představení tezí pracovní skupiny Epidemiologie a věda (*prezentace přiložena 25_4_epidemiologie*)

13:00 – 14:00 Oběd

14:00-16:00 Odpolední program

- Představení tezí pracovní skupiny Povědomí o demenci (*prezentace přiložena 25_4_povědomí*)
- Představení tezí pracovní skupiny Vzdělávání (*prezentace pro oblast sociální přiložena 25_4_vzdělávání_soc*)
- Projekt iSupport
- Představení tezí pracovní skupiny Legislativa
- Závěrečné shrnutí, návrh dalšího postupu (*prezentace přiložena 25_4_priority*)

1. Úvodní slovo (Hana M. Broulíková, *prezentace přiložena*)
 - Představení účastníků workshopu, jejich institucí a role při přípravě NAPAN+
 - Představení postupu při tvorbě NAPAN+, rekapitulace dosavadního postupu
 - Všechny pracovní skupiny již mají své garanty a nominované členy, skupina legislativa se stále formuje
 - Cílem setkání je diskutovat základní teze pracovních skupin představené jejich garanty a kritéria pro výběr priorit NAPAN+
2. Představení tezí pracovní skupiny Doporučené postupy a síť služeb (Hana Matějovská-Kubešová, *prezentace přiložena*)
 - Představení situační analýzy na základě GDO indikátorů (4, 5, 8, 11, 12)
 - Zajištění včasné diagnózy a posílení systému následných služeb pravděpodobně jednou z hlavních priorit NAPAN+
 - Otázka, zda používat dvoustupňové testování (př. Mini-Cog následovaný MMSE), či při ukotvení úhrady pouze jeden komplexnější nástroj
 - Zjištění licenčních podmínek MMSE
 - Sjednocení postupů, překlad a adaptace osvědčených zahraničních postupů.
 - Efektivní způsob sdílení zahraniční zkušenosti
 - Velký důraz kladen na kvalitu adaptace

- Síť služeb
 - Zřízení specializovaných center pro diagnostiku a léčbu kognitivních poruch
 - Dotvoření sítě terénní péče ve spolupráci s PL a PSS – systém case management týmů
 - Chybí prostřední vrstva péče (neodstupné ambulance)
 - Pro propojení sítě zdravotních a sociálních služeb je zapotřebí získat data o poptávaných sociálních službách
 - Diskuse se částečně přelila ke systému vzdělávání v sociální oblasti (*teze PS viz příložená prezentace*)
 - Nedostatečná kvalifikace nelékařských pracovníků
 - Možnost definovat minimum v NAPAN+ na základě obsahu již akreditovaných kurzů, nutnost spolupráce s MPSV na případné úpravě legislativy
3. Představení tezí pracovní skupiny Epidemiologie a výzkum (Pavla Čermáková, *prezentace příložená*)
- Představení situační analýzy na základě GDO indikátorů (7, 17, 18, 19, 20)
 - Míra diagnózy demence
 - 27,5%
 - Diskuse kvality vstupních dat
 - Nutnost zapojit ÚZIS
 - Investice do výzkumu demence
 - 21 projektů: 12 základní výzkum, 9 klinický,
 - 1824939 eur, 71% pro základní výzkum
 - Zdroj dat JPND databáze 2016, GAČR, AZV
 - Jaké další granty zahrnout (například TAČR)
 - Zapojení osob s demencí do výzkumu (nastavení výzkumných priorit)
 - V ČR vůbec či zřídka
 - Nutnost zapojit pečující a osoby s demencí do tvorby NAPAN+
 - Účast na výzkumu demence
 - Zdroj ClinicalTrials.gov
 - Dále možnost oslovit SÚKL
 - Systematický sběr a vyhodnocování dat o demencích
 - Populační kohorty, klinické kohorty, registry
 - Možnost připojit neuropsychologickou baterii k existujícím populačním kohortám
 - Vznik koordinované multicentrické studie klinických kohort není pravděpodobně v současné době dostupná
 - Data z registrů za spolupráce s ÚZIS
 - Výzkumné aktivity
 - Formulace priorit v NAPAN+
 - Aktualizace v pravidelných intervalech
 - Centrum koordinace pro demence – styčný bod na Ministerstvu zdravotnictví
 - Vznik specifického panelu AZV by zvýšil přehled o výzkumných aktivitách, které jsou nyní roztržštěné mezi jiné panely
 - Zapojení soukromého sektoru
4. Představení tezí pracovní skupiny Povědomí o demenci (Hana Matějovská-Kubešová, *prezentace příložená*)
- Představení situační analýzy na základě GDO indikátorů (13, 14)
 - Cílem je zvýšit povědomí o demenci mezi zdravotnickými pracovníky, pracovníci v sociálních službách (viz také prezentace ke vzdělávání v sociální oblasti), státní úředníci, banky, pošty
 - Jedná se o novém výkonu pro praktické lékaře, bylo by však vhodné spojit ho se vzděláváním
 - Zvýšení právní ochrany lidí žijících s demencí
 - Integrace do výuky středních a základních škol
 - Větší využití nových technologií
 - Prioritní oblast s velkým dopadem na lidi žijící s demencí
5. Data, výběr priorit, časový harmonogram (Anne Margriet Pot, *prezentace příložená*)
- Ocenění aktivního zapojení stakeholderů
 - Mimo výzkumníků a poskytovatelů služeb je prioritou přizvat také pečovatele a osoby s demencí
 - Zvýšení povědomí je klíčovým úkolem, zapojení médií

- Vedle existence styčného bodu (koordinátora) je nutné, aby byla vytvořena a jmenována řídicí skupina se zástupci klíčových organizací a institucí
- V následujícím kroku je zapotřebí dokončit situační analýzu (i za cenu toho, že některé indikátory budou pouze hrubě odhadnuty)
- Nutné průběžně monitorovat vývoj indikátorů v průběhu implementace
- Data jsou nezastupitelným argumentem v prosazování demence jako priority veřejného zdraví
- Změna paradigmatu na vnímání osob, nikoli pacientů, s demencí
- Prioritizace by měla zahrnovat dosažitelnost z pohledu lidských i finančních zdrojů
 - Je nutné začít uvažovat o rozpočtových dopadech navrhovaných aktivit tak, aby rozpočtové dopady mohly být jedním z kritérií prioritizace (úkol pro PS)
 - Hledání „Low hanging fruits“
 - Aktivity by na sebe měly navazovat, existence přirozené hierarchie
- Jeví se jako výhodné svázat časový horizont NAPAN+ s NAPDZ
 - Výhled do roku 2030
 - Rozdělení fází implementace do několika cyklů (například evaluace a aktualizace každé dva roky)
 - První aktivitou po vytvoření NAPAN+ předcházející implementaci věcných aktivit je vytvoření implementačního plánu

Zapsaly: Natálie Klejnová, Hana M. Broulíková