

A photograph of an elderly couple walking on a beach. The man, on the left, has grey hair, a beard, and wears glasses and a white sweater. The woman, on the right, has white hair and wears a white cardigan over a light blue top. They are both smiling and holding hands. The background shows a clear blue sky and the ocean.

CHOROBA ALZHEIMERA

**WYZWANIE ZDROWOTNE
ORAZ EKONOMICZNE OBCIĄŻENIE
W STARZEJĄCYM SIĘ SPOŁECZEŃSTWIE**

NINIEJSZY RAPORT SPORZĄDZIŁA FIRMA:

PEX PHARMASEQUENCE SP. Z O.O.

UL. KŁOBUCKA 23
02-699 WARSZAWA
T: +48 22 886-47-15
F: +48 22 638-21-29
[HTTPS://WWW.PEXPS.PL](https://www.pexps.pl)
E: BIURO@PEXPS.PL

AUTORZY:

ARLEN MARCINIAK
TOMASZ KIEŁCZEWSKI

RAPORT ZREALIZOWANY NA ZLECENIE:

BIOGEN POLAND SP. Z O.O.

UL. SALSY 2
02-823 WARSZAWA
T: +48 22 351 51 00
F: +48 22 351 51 01
[HTTPS://WWW.BIOGEN-POLAND.PL/](https://www.biogen-poland.pl/)
E: INFORMACJA.MEDYCZNA@BIOGEN.COM

PARTNERZY RAPORTU:

POLSKIE TOWARZYSTWO NEUROLOGICZNEA

INSTYTUT ZARZĄDZANIA W OCHRONIE ZDROWIA

POLSKIE STOWARZYSZENIE
POMOCY OSOBOM Z CHOROBAŁ ALZHEIMERA

ALZHEIMER POLSKA



Polskie Towarzystwo
Neurologiczne

IZMOZ | INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA



Alzheimer
Polska

SPIS TREŚCI

3	WSTĘP
5	EPIDEMIOLOGIA CHOROBY ALZHEIMERA ŚWIAT I EUROPA POLSKA
11	PATOGENEZA CHOROBY ALZHEIMERA
15	KLASYFIKACJA CHOROBY ALZHEIMERA
21	DIAGNOSTYKA CHOROBY ALZHEIMERA INFORMACJE OGÓLNE..... DIAGNOSTYKA CHOROBY ALZHEIMERA NA ŚWIECIE..... DIAGNOSTYKA CHOROBY ALZHEIMERA W POLSCE
33	OBCIĄŻENIE CHOROBAŁ ALZHEIMERA KOSZTY CHOROBY ALZHEIMERA ŚWIAT I EUROPA.....
37	KOSZTY CHOROBY ALZHEIMERA
41	BADANIE KOSZTÓW BEZPOŚREDNICH I POŚREDNICH PONOSZONYCH PRZEZ PACJENTA I JEGO OPIEKUNÓW METODOLOGIA BADANIA KOSZTOWEGO PROFIL PACJENTA Z CHOROBAŁ ALZHEIMERA..... BEZPOŚREDNIE KOSZTY MEDYCZNE I NIEMEDYCZNE..... POZYCJA PACJENTA I OPIEKUNA NA RYNKU PRACY UTRAIONE DOCHODY PACJENTÓW I OPIEKUNÓW W ZWIĄZKU Z CHOROBAŁ ALZHEIMERA..... KOSZTY POŚREDNIE PONOSZONE PRZEZ SPOŁECZEŃSTWO W ZWIĄZKU Z UTRACONĄ PRODUKTYWNOŚCIĄ PACJENTÓW Z CHOROBAŁ ALZHEIMERA..... PODSUMOWANIE
57	CHOROBA ALZHEIMERA W OPINII ŚRODOWISKA PACJENTÓW I ICH OPIEKUNÓW, KLINICYSTÓW I EKSPERTÓW SYSTEMU OCHRONY ZDROWIA KOMENTARZ PACJENTÓW KOMENTARZE EKSPERTÓW KLINICZNYCH KOMENTARZE EKSPERTÓW SYSTEMOWYCH
74	BIBLIOGRAFIA

„CHOROBA ALZHEIMERA
- WYZWANIE ZDROWOTNE
ORAZ EKONOMICZNE”
WSTĘP DO RAPORTU

Problem starzejącego się społeczeństwa dotyka coraz więcej krajów, w tym również Polski, i z roku na rok przybiera na sile. Udział w populacji osób mających co najmniej 65 lat w ciągu zaledwie 9 lat wzrósł niemal o połowę – z 13,6% w 2011 r. do 18,2% w 2020 r., a według prognozy GUS w 2050 roku wzrośnie do blisko 33%. Narastające zjawisko „silver tsunami” sprawia, że coraz większym problemem stają się schorzenia, których częstotliwość występowania rośnie wraz z wiekiem, stawiając nowe wyzwania dla polskiego systemu ochrony zdrowia. Do najważniejszych tego typu schorzeń zalicza się choroby otępienne, spośród których najczęściej występującą jest choroba Alzheimera (AD), odpowiadająca za 50-70% przypadków.

Przyjmuje się, że zespoły otępienne mogą dotyczyć prawie 47 milionów osób na świecie, z czego te spowodowane chorobą Alzheimera dotyczą nawet 33 milionów. Jednak już w 2050 r. liczba chorych na demencję może wynieść 132 miliony, z czego z demencją spowodowaną chorobą Alzheimera będzie żyło nawet 92 miliony osób. Ta cicha epidemia, jak zaczyna się określać chorobę Alzheimera, zaczyna osiągać niepokojącą skalę.

W PRZYPADKU POLSKI KOSZTY POŚREDNIE I BEZPOŚREDNIE ZWIĄZANE Z AD WYNOŚĄ PONAD 11 MLD ZŁOTYCH

Przyczyny choroby Alzheimera nie są dogłębnie zbadane. W przebiegu choroby dochodzi do patologicznych procesów w mózgu chorego m.in. do odkładania się nieprawidłowych złogów β -amyloidu oraz białka tau. W rozwoju choroby zasadniczą rolę odgrywają również czynniki środowiskowe i uwarunkowania genetyczne. Przyjmuje się, że choroba Alzheimera dotyka zwykle osoby po 65 r.ż. i średnio trwa 8–20 lat. Warto jednak zauważyć, że w istocie choroba ta zaczyna się dużo wcześniej, a mianowicie na 10-20 lat przed pojawieniem się objawów klinicznych (etap bezobjawowy). Już w tym okresie można zaobserwować pierwsze nieprawidłowości patologiczne tj. m.in. powstanie blaszek amyloidowych. Kolejny etap to łagodne zaburzenia poznawcze (*mild cognitive impairment – MCI*), po którym pojawia się otępienie lekkie, przechodzące kolejno w umiarkowane i głębokie. Wraz z rozwojem choroby następują zaburzenia funkcji poznawczych i powiększa się otępienie, co uniemożliwia pacjentowi samodzielne funkcjonowanie. Osoba dotknięta chorobą od samego początku wymaga zaangażowania osób trzecich, które zwiększa się wraz z upływem czasu i rozwojem choroby, a w zaawansowanym stanie pacjent potrzebuje już opieki praktycznie całodobowej.

Pacjenci z chorobą Alzheimera w Polsce są diagnozowani późno, najczęściej w zaawansowanych stadiach. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest zbyt mała świadomość choroby i potrzeby jej diagnozowania zarówno w społeczeństwie, jak i wśród lekarzy oraz traktowanie zaburzeń poznawczych jako naturalnego objawu starzenia się. Przyjęło się myśleć o chorobie Alzheimera jako o schorzeniu dotyczącym osoby w podeszłym wieku. Tymczasem choroba coraz częściej rozpoznawana jest wśród osób z młodszych grup wiekowych - najmłodszy respondent z AD z badania realizowanego na potrzeby niniejszego raportu, miał zaledwie 45 lat! Na przyczyny zbyt rzadkiego rozpoznawania choroby składa się także wiele elementów systemowych, m.in. brak przykładania odpowiedniej wagi przez lekarzy POZ do problemu demencji, wyrażony zbyt rzadkim wykonywaniem testów przesiewowych, zbyt mała liczba ośrodków referencyjnych i brak wiedzy o ich funkcjonowaniu.

CHOROBE W PIERWSZYM STADIUM KLINICZNYM ROZPOZNAJE SIĘ PRAWIDŁOWO JEDYNIEM U OK. 20% CHORYCH

Efektem obecnej sytuacji jest fakt, że wielu pacjentów pozostaje niezdiagnozowanych. Szacuje się, że chorobę w pierwszym stadium klinicznym rozpoznaje się prawidłowo jedynie u ok. 20% chorych, co w praktyce oznacza, że pozostali (4 z 5 chorych) nie są leczeni i nie mają szansy na skorzystanie z terapii spowalniających przebieg choroby. W tym świetle hasło „wyścig z czasem”, którym posługują się często organizacje zajmujące się problematyką choroby Alzheimera na całym świecie, w Polsce wydaje się być szczególnie istotne.

Szansą na zmianę sytuacji i aktualnego podejścia jest pojawienie się nowych terapii przyczynowych. Dostępność skutecznych narzędzi w postaci terapii modyfikujących przebieg choroby, dających szansę na wydłużenie życia chorych i poprawę jego jakości, będzie z pewnością elementem skłaniającym do częstszego sięgania po nowe metody diagnostyczne. W kontekście mechanizmu rozwoju choroby konieczna jest zmiana podejścia do rozpoznawania choroby Alzheimera - miejsce diagnostyki potwierdzającej chorobę u osób z objawami klinicznymi choroby powinny zająć badania przesiewowe realizowane w populacji o kilka, kilkanaście lat młodszej.

CHOROBA ALZHEIMERA WPŁYWA NA FUNKCJONOWANIE WSZYSTKICH CZŁONKÓW RODZINY CHOREGO I JEGO BLISKICH. STATYSTYKI WSKAZUJĄ, ŻE W POLSCE OKOŁO 92% OSÓB Z CHOROBA ALZHEIMERA PRZEBYWA POD OPIEKĄ RODZINY

Dla porównania w USA odsetek pacjentów będących pod opieką najbliższych wynosi około 80%. Opiekunami pacjentów są najczęściej osoby w wieku od 50 do 60 lat, czyli osoby będące w wieku aktywności zawodowej i społecznej. Długotrwałe zaangażowanie w opiekę doprowadza do ograniczenia lub zaprzestania ich aktywności zawodowej, co wpływa istotnie na kondycję finansową całej rodziny. Wieloletnie obciążenie związane z niemalże całodobowym zajmowaniem się chorym skutkuje także pogorszeniem się stanu psychicznego i fizycznego opiekunów, jak również wycofaniem się przez nich z życia społecznego. Wszystkie te elementy w efekcie przekładają się na skutki ekonomiczne dla całego państwa i uświadamiają, że temat choroby Alzheimer'a powinien być traktowany jako poważne zagrożenie gospodarcze.

Wymiar ekonomiczny choroby Alzheimer'a oszacowano już w wielu krajach. Dla przykładu w Wielkiej Brytanii koszty te sięgają 26 miliardów GBP w skali roku, a w przypadku USA są one ponad 10 razy większe. **W niniejszym raporcie autorzy podjęli się próby oszacowania kosztów opieki ponoszonych przez polskich pacjentów i ich opiekunów oraz wpływu choroby na gospodarkę.** Zagadnienia te są istotne z uwagi na fakt, że dotychczasowe analizy kosztów tej choroby zawężane są do perspektywy obciążeń związanych jedynie z kosztami medycznymi (i to szczególnie tych związanych z finansowaniem ze środków publicznych). Zawężenie perspektywy ekonomicznej jedynie do kosztów medycznych jest istotną przyczyną zajmowania przez chorobę Alzheimer'a odległych miejsc w priorytetach polskich decydentów.

Opracowanie to wskazuje, iż choroba Alzheimer'a jest wymiernym obciążeniem ekonomicznym dla polskiej gospodarki. Przeprowadzone analizy pozwoliły na oszacowanie kosztów medycznych i niemedycznych ponoszonych zarówno przez pacjenta, jak i jego opiekunów, oraz kosztów pośrednich. **Oszacowano, że w przypadku Polski łączne, roczne koszty pośrednie i bezpośrednie związane z chorobą Alzheimer'a wynoszą ponad 11 miliardów złotych.**

W kwocie tej uwzględniono koszty medyczne i niemedyczne ponoszone przez pacjentów i ich opiekunów, które wynoszą niemal 5,4 mld. Natomiast drugą istotną składową są koszty pośrednie ponoszone w związku z utraconą produktywnością pacjentów oraz utraconymi dochodami ich opiekunów, które łącznie dają jeszcze większą kwotę – 5,7 mld zł.

Choroba Alzheimer'a stanowi istotne obciążenie dla pacjentów, ich rodzin, jak i dla całego społeczeństwa. Z tego powodu szczególnego znaczenia nabiera wczesne rozpoznanie choroby i szybkie zapewnienie pacjentowi wielowymiarowego wsparcia – medycznego, psychologicznego, socjalnego – co w istotny sposób wpływa na stan jego funkcjonowania w życiu codziennym, zarówno zawodowym, jak i prywatnym. Wydłużenie okresu funkcjonowania pacjenta w pełnej, lub niemal pełnej niezależności powoduje, że koszty społeczne choroby, ponoszone głównie przez bliskich chorego, są odłożone w czasie.

Parlament Europejski w 2009 r. przyjął Deklarację o Uczynieniu Choroby Alzheimer'a Priorytetem Polityki Zdrowotnej w krajach Unii Europejskiej. Podstawowym jej założeniem było zalecenie tworzenia w krajach UE narodowych planów alzheimerowskich. Środowiska pacjentów i klinicystów w Polsce od lat apelują o uważne pochylenie się nad tym tematem. Niniejsze opracowanie zwraca uwagę na fakt, że istotnym elementem dyskusji na temat wdrożenia działań adresujących główne problemy związane z chorobą Alzheimer'a jest nie tylko jej wymiar społeczny, ale także ciężar gospodarczy. Aby odpowiedzieć na to wyzwanie, potrzebny jest dialog wszystkich zaangażowanych stron – pacjentów i ich opiekunów, klinicystów, ekspertów systemowych oraz decydentów odpowiedzialnych za kształtowanie polityki zdrowotnej państwa. Mamy nadzieję, że raport stanie się ważnym elementem budowania świadomości i tworzenia rozwiązań odpowiadających na analizowane problemy i potrzeby w tym obszarze.

EPIDEMIOLOGIA CHOROBY ALZHEIMERA

**W 2050 r.
w całej
UE liczba
osób w wieku
65+ wyniesie
prawie 30%**

**Objawy otępienia
występują wśród
polskich pacjentów
u 15,8% osób
w wieku 60+
(PolSenior2)**

**W Polsce
choroba otępienna
spowodowana
AD może dotyczyć
ponad 1,2 mln
osób w 2050 roku**

**Istotne rozbieżności
w ocenie liczby
pacjentów według
parametrów
epidemiologicznych
i danych medycznych
NFZ wskazują
na zbyt rzadkie
rozpoznawanie AD**

Rozwój społeczno-ekonomiczny w istotny sposób wpływa na poprawę warunków życia. W jego wyniku ludzie w wielu krajach całego świata żyją coraz dłużej. Z drugiej strony potrzeba samorealizacji, rozwoju zawodowego, obawa o przyszłość ekonomiczną rodziny istotnie ograniczają liczbę dzieci przychodzących na świat każdego roku. Tym samym rosnąca liczba osób starszych w społeczeństwie nie jest równoważona poprzez przyrost młodych pokoleń i dochodzi do zaburzenia struktury społecznej – społeczeństwa się starzeją.

Starzenie się populacji jest obecnie zjawiskiem globalnym – od 1990 roku do 2019 roku, udział osób w wieku 65 lat lub powyżej wzrósł z 6 do 9%. Szacuje się, że odsetek ten będzie dalej wzrastał i do 2050 roku osiągnie wartość 16%, czyli co szósta osoba na świecie w 2050 r. będzie już w wieku senioralnym [3].

Sytuacja wygląda zdecydowanie gorzej w Europie, gdzie osoby w wieku 65 lat lub powyżej w 2019 roku stanowiły 20,3% populacji 27 państw członkowskich. W porównaniu do roku 2018 był to wzrost o 0,3%, natomiast w porównaniu z rokiem 2009 - o prawie 3%. Prognozy wskazują na utrzymanie się tego trendu – w 2050 roku w Unii Europejskiej osoby w wieku co najmniej 65 lat będą stanowić prawie 30% populacji [4].

Otępienie to zespół objawów wynikających z upośledzenia funkcji poznawczych (np. pamięci, funkcji wykonawczych, funkcji językowych lub sprawności wzrokowo-przestrzennej). W zespole tym zaburzenia poznawcze [5]:

- dotyczą więcej niż jednej domeny funkcjonowania poznawczego (w przeciwieństwie do zespołu amnestycznego lub zaburzeń pamięci związanych z wiekiem, które dotyczą pojedynczej funkcji poznawczej),
- zakłócają samodzielne wykonywanie codziennych czynności (w przeciwieństwie do łagodnych zaburzeń poznawczych),
- stanowią wyraźne pogorszenie funkcjonowania poznawczego w porównaniu ze stanem wyjściowym (w przeciwieństwie do niepełnosprawności intelektualnej),
- nie wynikają z zaburzeń świadomości i innych chorób psychicznych (np. majaczenia lub depresji).

Obecnie, w miarę starzenia się społeczeństw, choroby otępienne są z roku na rok coraz większym wyzwaniem dla systemów opieki zdrowotnej na całym świecie [6].

U podstaw demencji mogą występować różne choroby otępienne. Do najważniejszych z nich zaliczają się:

- choroba Alzheimera (odpowiadająca za 50-70% wszystkich przypadków otępienia),
- otępienie naczyniopochodne (15-25% przypadków demencji),
- otępienie mieszane,
- otępienie z ciałami Lewy'ego,
- otępienie czołowo-skroniowe,
- stan po zapaleniu mózgu.

KONSEKWENCJĄ STARZENIA SIĘ SPOŁECZEŃSTWA, WYNIKAJĄCEGO M.IN. ZE ZWIĘKSZENIA DŁUGOŚCI ŻYCIA, JEST WZROST LICZBY OSÓB CIERPIĄCYCH NA CHOROBY SKORELOWANE Z WIEKIEM. JEDNĄ Z TAKICH CHORÓB JEST CHOROBA OTĘPIENNA, ZA KTÓRĄ W 50-70% ODPOWIADA AD.

Otępienie może występować również w przebiegu innych chorób zwyrodnieniowych mózgu (np. choroby Parkinsona, choroby Wilsona, choroby Huntingtona), udarów mózgu, guzów mózgu albo zakażeń układu nerwowego. Może także pojawić się w przebiegu chorób ogólnoustrojowych (np. zaburzeń metabolicznych albo niedoborów witamin), które wtórnie wpływają na czynność mózgu.

CHOROBA ALZHEIMERA ZACZYNA SIĘ 15-20 LAT PRZED POJAWIENIEM SIĘ PIERWSZYCH OBJAWÓW

Choroba Alzheimera jest postępującą chorobą neurodegeneracyjną dotykającą głównie osoby po 60 r.ż.[7]. Średnio trwa 8-20 lat. Warto jednak zaznaczyć, że choroba zaczyna się 15-20 lat przed pojawieniem się jej objawów. Uszkodzenia mózgu związane z chorobą Alzheimera są siłą napędową stopniowego pogorszenia funkcji poznawczych i zwiększającej się niesprawności pacjentów w wyniku czego pojawiają się powikłania stanowiące istotne zagrożenie dla życia chorych. Tym samym choroba Alzheimera jest znaczącą przyczyną przedwczesnych zgonów. Jej początek jest klinicznie niemy – mijają bowiem lata zanim pacjenci zaczną wykazywać upośledzenie pamięci, które przewyższa natu-

ralne dla wieku niedobory pamięci u rówieśników. W kolejnych latach zdolności poznawcze pacjentów spadają do stopnia upośledzenia czynnościowego, zwiastującego kliniczny początek AD. W ostatnich fazach choroby pacjent traci całkowicie kontakt z otoczeniem [8]. Nasilanie się kolejnych objawów choroby nieuchronnie prowadzi do ograniczenia samodzielności chorego i konieczności sprawowania nad nim opieki, w stadiach zaawansowanych w trybie ciągłym.

Demencja może dotyczyć ponad 55 milionów osób na świecie¹, z czego ta spowodowana

chorobą Alzheimera może dotyczyć nawet 39 milionów osób.

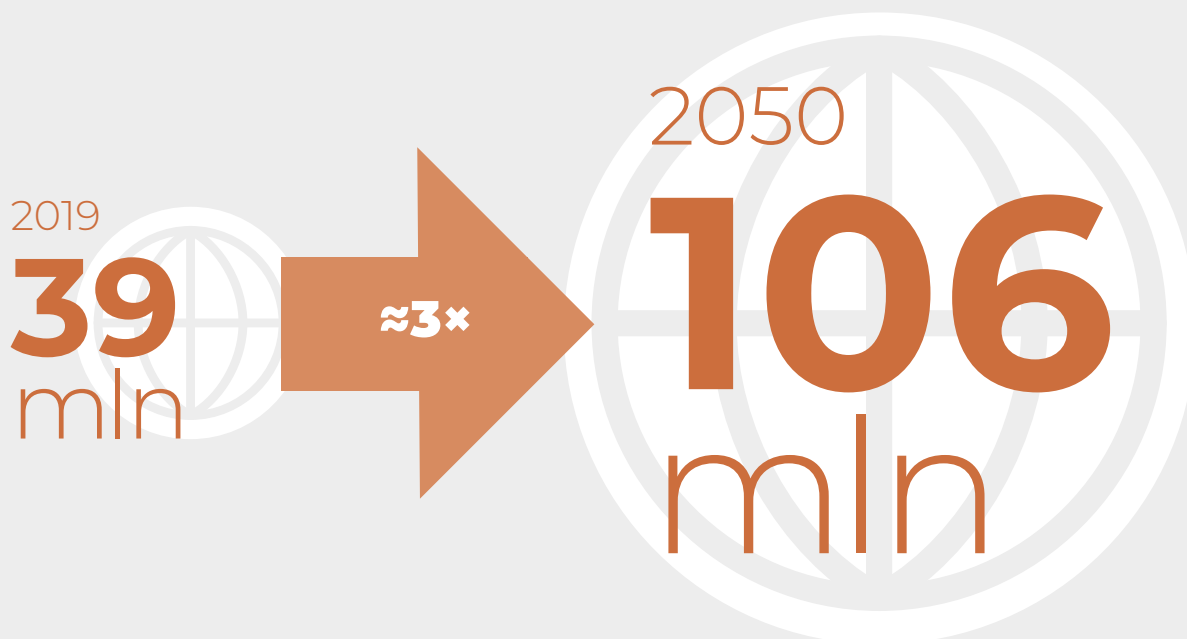
Prognozy dotyczące przyszłych trendów rozpowszechnienia demencji różnią się w zależności od przyjętych założeń i regionu geograficznego, ale generalnie wszystkie wskazują na znaczny wzrost ogólnej częstości jej występowania związany ze starzeniem się populacji [9]. Szacuje się, że liczba chorych na demencję w roku 2050 może wynosić 139-152 miliony, z czego demencja spowodowana chorobą Alzheimera będzie dotyczyć nawet 98-106 milionów osób na świecie² [10, 11].

¹ Alzheimer's Disease International

² Demencja spowodowana chorobą Alzheimera została obliczona poprzez nałożenie na dane dotyczące demencji przywoływanego w literaturze maksymalnego parametru rozpowszechnienia AD w tej populacji w wysokości 70%

RYSUNEK 1.

LICZBA OSÓB CHORUJĄCYCH NA DEMENCJĘ Z POWODU CHOROBY ALZHEIMERA



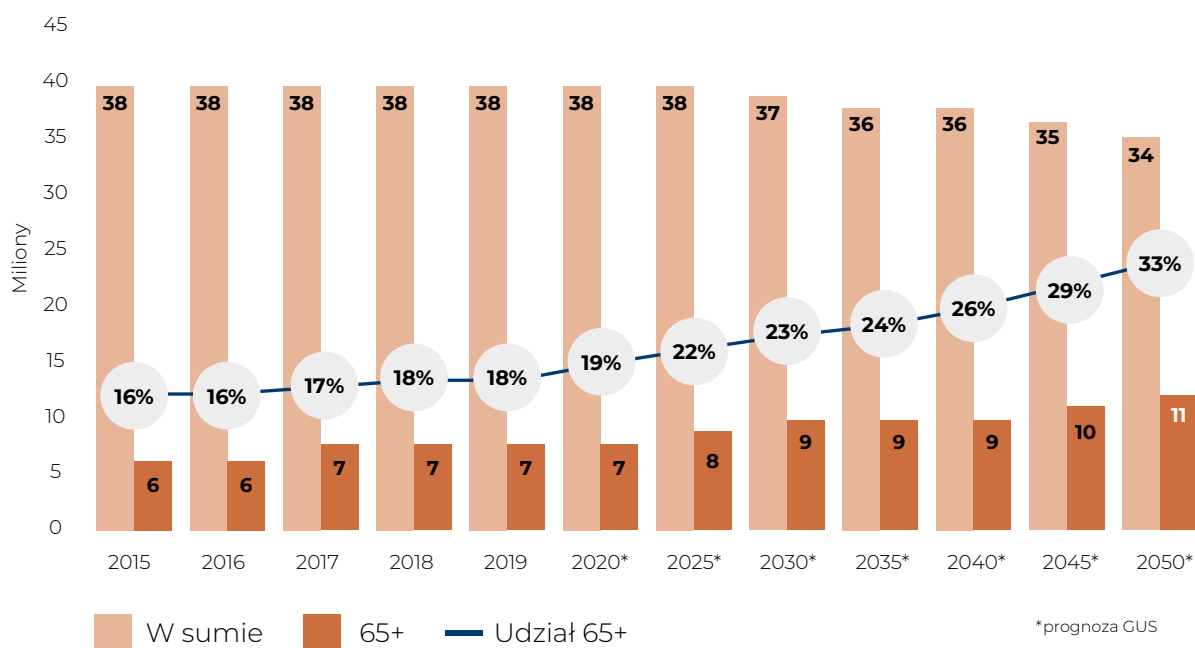
POLSKA

W Polsce, podobnie jak w innych krajach europejskich, obserwowany jest trend szybkiego starzenia się społeczeństwa. Pod koniec roku 2019 liczba osób w wieku 65 lat lub powyżej wynosiła prawie 7 milionów osób, co stanowiło 18%

całej populacji [12]. Odsetek ten jednak rośnie z roku na rok. Prognoza GUS opracowana w 2014 roku szacuje, że udział osób starszych w 2050 roku przekroczy 30% na obszarach wiejskich i zbliży się do 35% na terenach miejskich, zaś w skali kraju liczebność tej zbiorowości zwiększy się w stosunku do roku 2014 o 5,4 mln i będzie stanowić niemal 33% całej populacji [13].

WYKRES 1.

POPULACJA I PROGNOZA POPULACJI POLSKI W LATACH 2014-2050 (MLN OSÓB) [13]

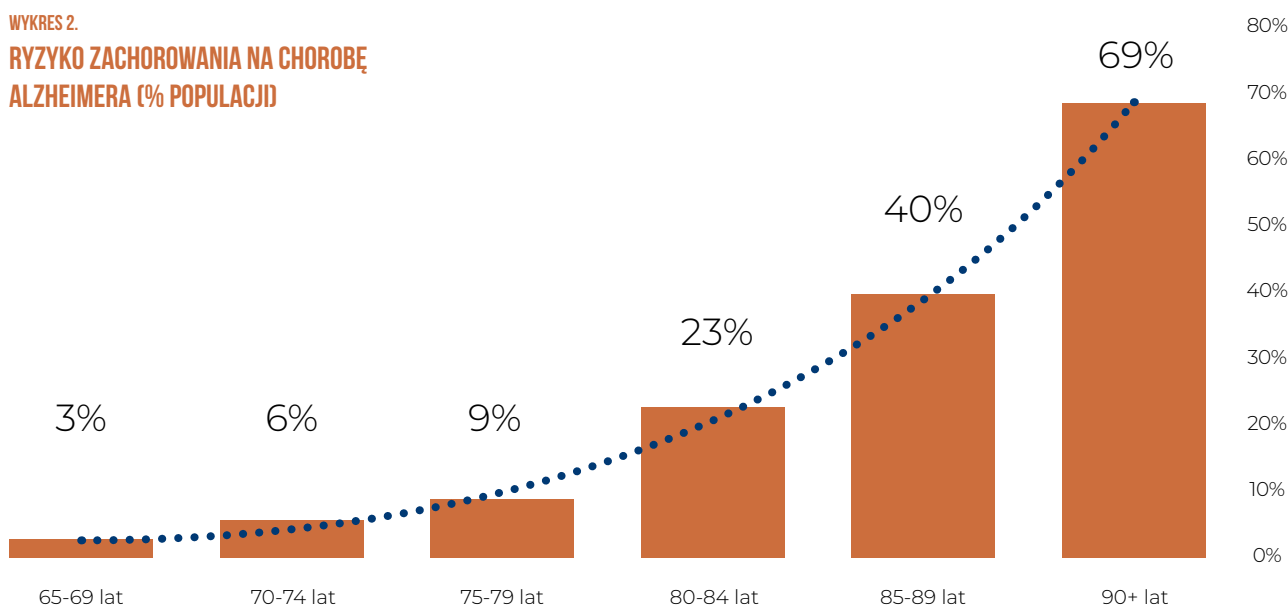


W ślad za starzeniem się społeczeństwa podąża również wzrost liczby przypadków chorób skorelowanych z wiekiem. Jedną z grup chorób o najsilniejszym związku pomiędzy częstością

występowania choroby a starzeniem się są choroby neurodegeneracyjne, a wśród nich zespoły otępienne.

WYKRES 2.

RYZYO ZACHOROWANIA NA CHOROBE ALZHEIMERA (% POPULACJI)



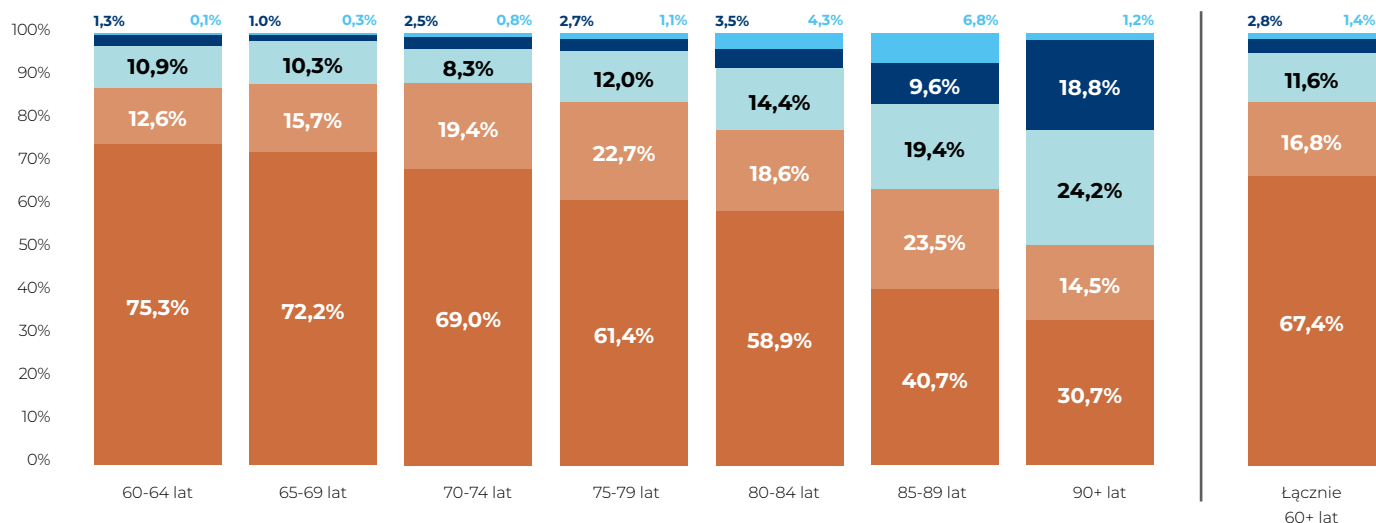
Opublikowane w 2020 roku wyniki najnowszego polskiego badania, dotyczącego rozpowszechnienia zaburzeń funkcji poznawczych w popula-

cji seniorów, zrealizowanego w ramach projektu PolSenior2 wskazują, że objawy otępienia występują u 15,8%³ osób w wieku 60 lat lub więcej [15].

³ Przywołana wartość jest sumą otępienia lekkiego (11,6%), umiarkowanego (2,8%) i głębokiego (1,4%)

WYKRES 2.

CZĘSTOŚĆ WYSTĘPOWANIA ZABURZEŃ FUNKCJI POZNAWCZYCH W POSZCZEGÓLNYCH GRUPACH WIEKOWYCH [15].



- Norma
- MCI
- Ołępienie lekkie
- Ołępienie umiarkowane
- Ołępienie głębokie

Liczbę osób żyjących z ołępieniem ponad dwukrotnie powiększa ujęcie w analizie pacjentów z łagodnymi zaburzeniami poznawczymi (*mild cognitive impairment, MCI*). Łagodne zaburzenia poznawcze można podzielić na dwa główne podtypy: amnestyczny (upośledzenie funkcji poznawczych przejawia się upośledzeniem pamięci – choć ma znaczenie kliniczne, to nie spełnia kryteriów rozpoznania ołępienia i z reguły nie utrudnia codziennego funkcjonowania pacjenta) i nieamnestyczny (niewielkie pogorszenie funkcji niezwiązanych z pamięcią, takich jak koncentracja uwagi, funkcje językowe oraz wzrokowo-przestrzenne). Grupa pacjentów z MCI typu amnestycznego jest niezwykle istotna, gdyż na przestrzeni lat duża część pacjentów z MCI (nawet ponad 90%) rozwinię objawy i zacznie spełniać kryteria rozpoznania demencji, a u większości z nich zostanie stwierdzona choroba Alzheimera. Liczba pacjentów z MCI nieamnestycznym jest istotnie mniejsza, a wystąpienie tego podtypu

zaburzeń może poprzedzać wystąpienie ołępienia niezwiązanego z chorobą Alzheimera, takiego jak ołępienie czołowo-skroniowe oraz ołępienie z ciałami Lewy'ego [16].

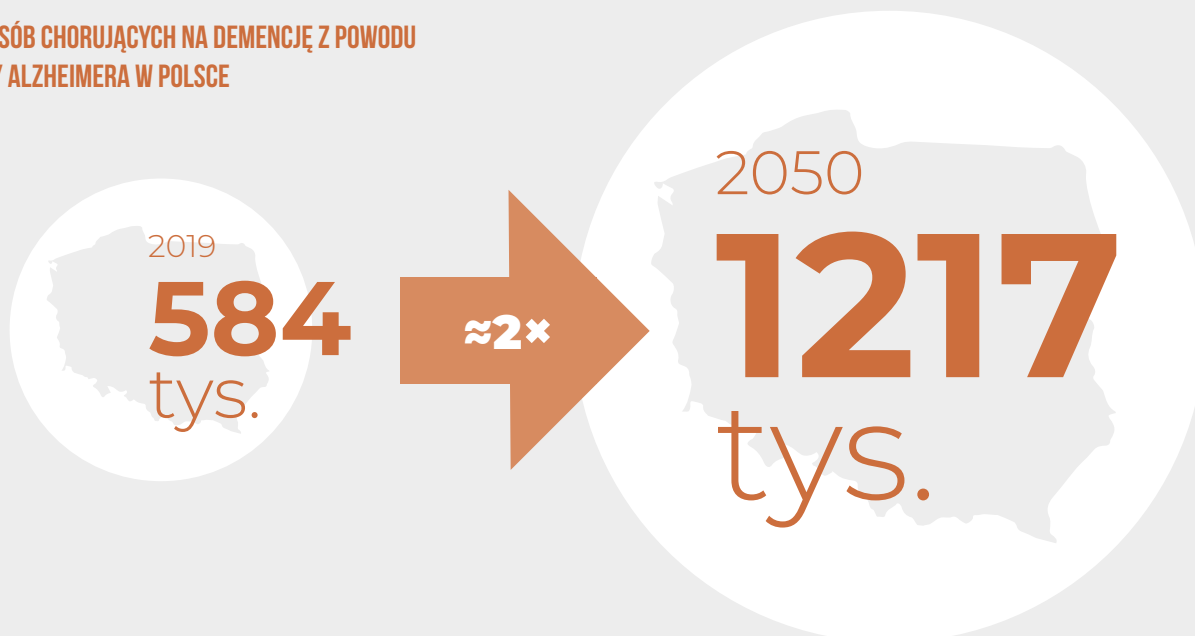
Korzystając z powyższych danych o stopniu rozpowszechnienia ołępienia oraz biorąc pod uwagę wielkość populacji w poszczególnych grupach wiekowych w 2019 roku można przyjąć, iż w Polsce liczba osób w wieku senioralnym z demencją wynosiła ponad 830 tys. osób, z czego **choroba Alzheimera może być przyczyną choroby nawet u ponad 580 tys. osób.**

Jak wynika z prognoz dla Polski, już w 2050 roku liczba osób w wieku senioralnym z demencją może wynosić ponad 1,7 mln osób, z czego **demencja spowodowana chorobą Alzheimera może dotyczyć nawet ponad 1,2 mln osób, czyli ponad dwukrotnie więcej niż w roku 2019⁴.**

⁴ Liczbę tę oszacowano, uwzględniając całkowitą liczbę osób z ołępieniem (1,7 mln) i najwyższy podawany odsetek osób z chorobą Alzheimera w całej populacji pacjentów z ołępieniem (70%)

RYSUNEK 2.

LICZBA OSÓB CHORUJĄCYCH NA DEMENCJĘ Z POWODU CHOROBY ALZHEIMERA W POLSCE



Według szacunków organizacji Alzheimer Europe w 2019 roku z chorobą Alzheimera w Polsce żyło ponad 525 tys. osób [16], co jest zbieżne z przedstawionymi powyżej szacunkami opracowanymi w oparciu o najnowsze dane polskie.

Dane z Map Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia*, gdzie chorobowość rejestrowaną oszacowano na dzień 31.12.2016 roku, uwzględniają tylko liczbę pacjentów zdiagnozowanych⁵. Wartość ta jest zdecydowanie niższa niż przeprowadzone powyżej szacunki - liczbę chorych w Mapach Potrzeb Zdrowotnych w analizowanej podgrupie oszacowano bowiem na 129,1 tys. (w przeliczeniu na 100 tys. mieszkańców było to 0,3 tys.) [17]. W 2021 roku w przestrzeni publicznej pojawiły się wyniki nowych analiz przygotowanych przez NFZ i poświęconych chorobom otępiennym w Polsce. Zrealizowane prace pozwoliły na oszacowanie populacji pacjentów z chorobą Alzheimera i chorobami pokrewnymi na około 380 tys. osób. Rozbieżności w zakresie tych danych oraz szacunków populacyjnych świadczyć mogą o niedostatecznie częstym rozpoznawaniu choroby Alzheimera w Polsce, co zostanie szerzej opisane w dalszych częściach niniejszego raportu. Inną potencjalną przyczyną przywołanej powyżej rozbieżności może być fakt pozostawiania chorych z chorobą Alzheimera „poza systemem ochrony zdrowia” – przebywają w domach rodzinnych, w domach opieki, skąd do lekarza trafiają z innymi schorzeniami, które jako podstawowa przyczyna choroby podlegają raportowaniu do NFZ. Informacja o występowaniu choroby Alzheimera może nie być wówczas odnotowywana w systemach sprawozdawczych i w ten sposób pacjenci z chorobą

Alzheimera „znikają” z analiz przeprowadzanych z użyciem danych rozliczeniowych Narodowego Funduszu Zdrowia.

Dodatkowo warto zauważyć, że problem zaburzeń funkcji poznawczych u osób w wieku senioralnym często jest traktowany przez otoczenie chorego, w tym również przez pracowników ochrony zdrowia, jako wyraz fizjologii wieku senioralnego - otępienia starczego, w związku z tym zaburzenia te nie podlegają diagnostyce i kontroli.

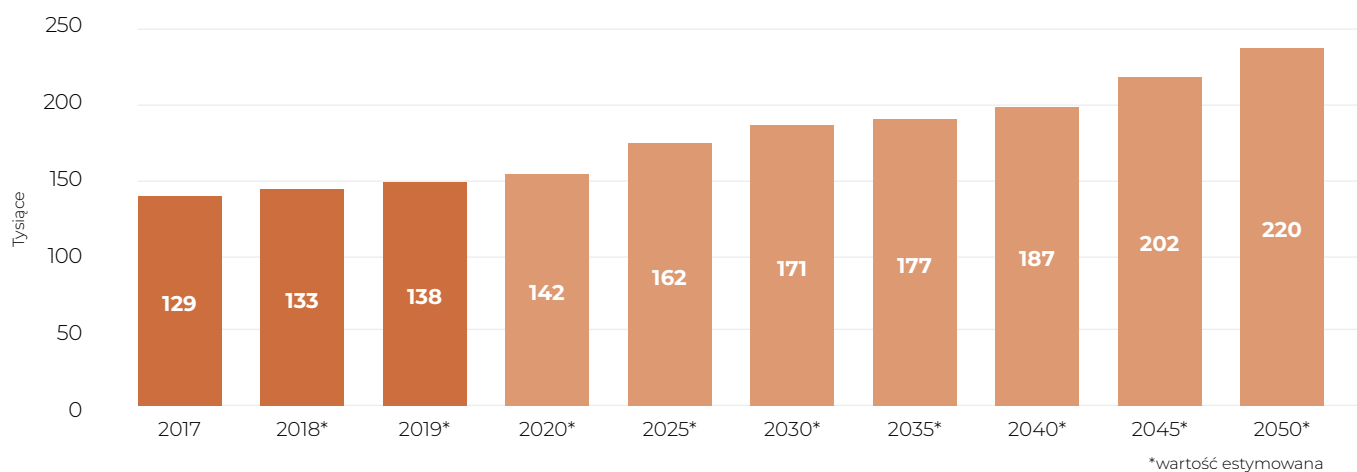
ORGANIZACJE ZRZESZAJĄCE PACJENTÓW ŻYJĄCYCH Z CHOROBA ALZHEIMERA SZACUJĄ, ŻE CHOROBE ALZHEIMERA ROZPOZNAJE SIĘ JEDYNI U OKOŁO 18-25% DOTKNIĘTYCH NIĄ OSÓB

Na podstawie danych Map Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia i danych populacyjnych GUS dokonano próby oszacowania liczby pacjentów zdiagnozowanych w 2019 roku, a także prognozy liczby pacjentów zdiagnozowanych do roku 2050, przy założeniu, że w analizowanym okresie nie wystąpią istotne zmiany jakościowe wpływające na zwiększenie rozpoznawalności choroby.

* Mapy Potrzeb Zdrowotnych to zaawansowane narzędzie analityczne wspierające decyzje zarządcze w ochronie zdrowia, przedstawiające trendy demograficzne i epidemiologiczne, istniejącą infrastrukturę w ochronie zdrowia oraz przyszłe potrzeby w tym zakresie. Opracowanie jest przygotowywane przez Ministerstwo Zdrowia

⁵ Za chorych w dniu 31.12.2016 r. uznano wszystkich pacjentów zaklasyfikowanych jako nowe przypadki zachorowania w publicznym systemie opieki zdrowotnej od 2009 roku i którzy nie zmarli do 31.12.2016

WYKRES 4.
**LICZBA PACJENTÓW Z ROZPOZNANĄ CHOROBA
ALZHEIMERA W POLSCE W LATACH 2017-2050 (TYS. OSÓB)**



Szacowana liczba pacjentów zdiagnozowanych w 2019 roku (138 tys.) i w 2050 roku (220 tys.) są istotnie niższe, niż szacunki epidemiologiczne dotyczące liczby osób żyjących z chorobą Alzheimera w Polsce. Ponad czterokrotna różnica pomiędzy szacowaną populacją a populacją

zdiagnozowaną świadczy o skali problemów związanych z diagnostyką tej choroby, co w konsekwencji przekłada się na brak zapewniania pacjentom z chorobą Alzheimera opieki przez polski system ochrony zdrowia.

PATOGENEZA CHOROBY ALZHEIMERA

**W AD
zasadniczą rolę
odgrywają czynniki
środowiskowe
i uwarunkowania
genetyczne**

**W przebiegu
choroby dochodzi
do odkładania się
nieprawidłowych
złogów β -amyloidu
oraz nadmiernego
ufosforylowania
białka tau**

**Nieprawidłowości
patologiczne
pojawiają się
ok. 10-20 lat
przed widocznymi
objawami zaburzeń
funkcji poznawczych**

**Badania
przesiewowe
są kluczem dla
zarządzenia
nadciągającym
tsunami AD**

Patogeneza choroby Alzheimera nie została jeszcze jednoznacznie określona. Wiadomo jednak, że w rozwoju choroby rolę zasadniczą odgrywają czynniki środowiskowe i uwarunkowania genetyczne [18].

DO CZYNNIKÓW RYZYKA WYSTĄPIENIA CHOROBY ALZHEIMERA ZALICZA SIĘ M.IN.:



ZAAWANSOWANY WIEK

– choroba rozwija się zazwyczaj po 65 r.ż., a po 90 r.ż. choruje prawie 70% osób [14],



POZIOM WYKSZTAŁCENIA

– dłuższy okres nauki powoduje późniejsze wystąpienie objawów klinicznych,



występowanie czynników ryzyka
**CHORÓB UKŁADU
KRĄŻENIA** [18],



CHOROBE DOWNA [18],



MUTACJE GENÓW

preseniliny 1 i 2 oraz białka prekursorowego amyloidu [6],

POLIMORFIZM APOLIPOPROTEINY

POLIMORFIZM
APOLIPOPROTEINY E
(ApoE) [6; 18],



WYSTĘPOWANIE
CHOROBY
ALZHEIMERA
W RODZINIE [18],



SAMOTNE ŻYCIE

i brak kontaktów społecznych [18],



zmiany aktywności
niektórych
ENZYMÓW [6],



PRZEBYTE URAZY GŁOWY

uraz głowy, w wyniku którego utrata przytomności lub amnezja pourazowa trwała dłużej niż 30 min. zwiększa dwukrotnie ryzyko wystąpienia choroby Alzheimera, natomiast w przypadku, gdy trwała dłużej niż dobę – nawet 4,5 raza [6; 18].

Warto również zauważyć, że czynnikami zwiększającymi ryzyko wystąpienia choroby Alzheimera są także cukrzyca typu 2, nadciśnienie, otyłość, brak aktywności fizycznej i poznawczej, brak aktywności emocjonalnej i socjalnej. Zmiana trybu życia, profilaktyka i leczenie chorób układu krążenia, cukrzycy oraz ograniczenie używek mogą mieć wpływ ochronny i modyfikować ryzyko wystąpienia choroby.

Początek choroby Alzheimera ma miejsce w obszarze kory dawnej („starych” warstwach mózgu), a następnie obejmuje hipokamp, ciało migdałowe,

wzgórze, przodomózgowie i pień mózgu. Możliwe jest, że niektóre obszary mózgowia, na przykład mózdzek, pozostają nienaruszone aż do końcowej fazy choroby [6].

W wyniku patologicznych procesów w mózgu chorego dochodzi m. in. do odkładania się w nim nieprawidłowych złogów β -amyloidu znajdujących się zewnątrzkomórkowo i w ścianie naczyń mózgowych oraz nieprawidłowej fosforylacji białka tau śródkomórkowo, co powoduje zwyrodnienie włókienkowe i prowadzi do rozpadu komórki [18].

WYKRES 5.

STANY KLINICZNE CHOROBY ALZHEIMERA NA TŁE EWOLUCJI BIOMARKERÓW

Odkładanie się amyloidu

Uszkodzenia neuronów zależne od białka tau

Uszkodzenie strukturalne mózgu

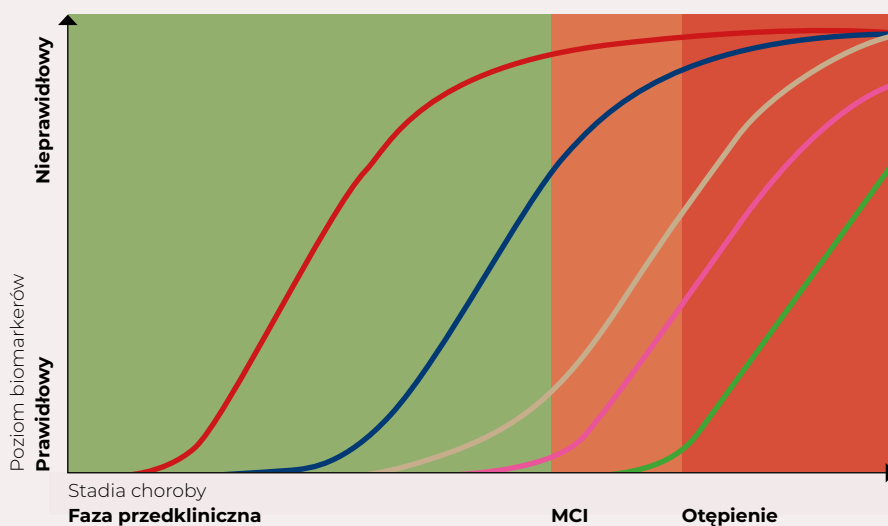
Upośledzenie pamięci

Upośledzenie funkcjonowania

A

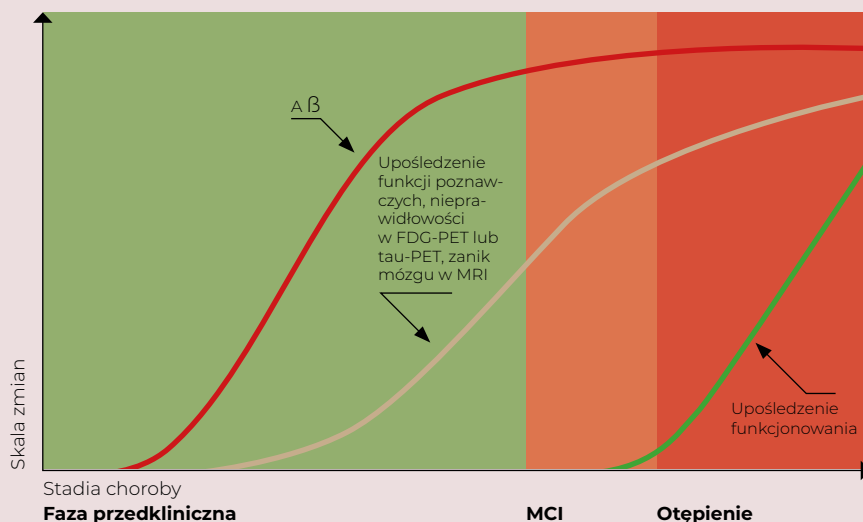
Zmiana biomarkerów w czasie.

Sekwencyjna zmiana parametrów choroby Alzheimera



B

Zmodyfikowany wykres pokazujący, że akumulacja amyloidu (wyrażona zmniejszonym stężeniem $A\beta$ w płynie mózgowo-rdzeniowym lub zwiększonym sygnałem amyloidu w PET) występuje jako pierwsza, a upośledzenie funkcjonowania występuje późno w kontinuum choroby Alzheimera (jak poprzednio), ale upośledzenie funkcji poznawczych, FDG-PET, tau PET i zanik mózgu w MRI narastają stopniowo.



Badania β -amyloidu wykazały, że występuje on w dwóch ważnych izoformach – zawierającej 40 aminokwasów (A β 40) i 42 aminokwasy (A β 42) z czego izoforma A β 42 jest izoformą bardziej toksyczną i bardziej dominującą w złoгах mózgu [19]. W porównaniu z mózgiem normalnie się starzejącym mózg osoby z chorobą Alzheimera charakteryzuje się większym stężeniem A β 42 [6]. Obecność beta-amyloidu w mózgu można uwi-
docznić w trakcie życia pacjenta metodą PET, np. z użyciem znacznika Pittsburgh Compound-B [19]. Beta-amyloid oraz nieprawidłowe białka tau mogą być również wykrywane w płynie mózgo-
wo-rdzeniowym.

POZAKOMÓRKOWE ODKŁADANIE SIĘ NIEROZPUSZCZALNYCH BIAŁEK β -AMYLOIDU W MÓZGU ROZPOCZYNA SIĘ PO 50 R.Ż.[6]

Obecnie wiadomo, że patologiczne nieprawidłowości (tj. m. in. powstanie blaszek amyloidowych) pojawiają się ok. 10-20 lat przed widocznymi objawami zaburzeń funkcji poznawczych, co może być momentem krytycznym w rozpoznaniu choroby Alzheimera [19]. Dlatego też rośnie zainteresowanie przedklinicznym wykrywaniem, śledzeniem i badaniami naukowymi nad chorobą Alzheimera [20].

W kontekście przedstawionego powyżej mechanizmu rozwoju choroby konieczna wydaje się zmiana podejścia do rozpoznawania choroby Alzheimera – miejsce diagnostyki potwierdzającej chorobę Alzheimera u osób z objawami klinicznymi choroby powinny zająć badania przesiewowe, realizowane w populacji kilka, kilkanaście lat młodszej niż ta, która obecnie jest postrzegana jako najbardziej narażona na wystąpienie choroby (większość badań klinicznych nad zastosowaniem biomarkerów we wczesnej diagnostyce choroby Alzheimera jest realizowanych w populacji 50+, podczas gdy najwięcej przypadków objawowych jest w wieku 75+ [22]).



KLASYFIKACJA CHOROBY ALZHEIMERA

**Trzy główne
etapy choroby:
łagodny,
umiarkowany
i głęboki**

**Dodatkowo wyróżnia
się etap przedkliniczny
(bezobjawowy) oraz
etap łagodnych zaburzeń
poznawczych (mild
cognitive impairment
– MCI)**

**Każdy z kolejnych
etapów AD
wymaga coraz
większego stopnia
zaangażowania
opiekunów**

**OD MOMENTU WYSTĄPIENIA
OBJAWÓW KLINICZNYCH CHOROBA
DZIELI SIĘ NA TRZY ETAPY:**

1

etap łagodny
(łagodne otępienie)

- trwający od 2 do 5 lat,

2

etap umiarkowany
(umiarkowane otępienie)

- trwający od 2 do 12 lat,

3

etap głęboki
(głębokie otępienie)

- trwający od roku do 3 lat [23; 24].

**DODATKOWO MOŻEMY WYRÓŻNIĆ
DWA ETAPY PRZED WYSTĄPIENIEM
TYPOWYCH OBJAWÓW OTĘPIENNYCH
CHOROBY ALZHEIMERA, T.J.:**

etap przedkliniczny

- trwający nawet powyżej 10 lat,

**etap łagodnych
zaburzeń poznawczych**
(mild cognitive impairment - MCI)
spowodowany chorobą Alzheimera

- trwający z reguły do 7 lat [25].

Alzheimer's Association wskazuje, że chorzy na chorobę Alzheimera żyją średnio 4-8 lat od ustalenia rozpoznania, ale w zależności od innych czynników przeżycie może sięgać nawet 20 lat [24].





ETAPY CHOROBY ALZHEIMERA

ETAP PRZEDKLINICZNY CHOROBY ALZHEIMERA (AD)

- identyfikowany głównie w warunkach badawczych nowymi technologiami obrazowania (identyfikowanie złogów białka β -amyloidu) i testami genetycznymi
- nie każdy ze zidentyfikowanymi predyspozycjami rozwinie chorobę Alzheimera chyba, że jest ona uwarunkowana genetycznie

- brak widocznych objawów klinicznych
- brak wpływu na pracę i relacje społeczne

ETAP MCI

- niewielkie zmiany w pamięci i w zdolnościach myślenia
- nie każdy z MCI rozwinie chorobę Alzheimera chyba, że jest ona uwarunkowana genetycznie
- osoby z MCI mogą mieć zaniki pamięci dotyczące informacji, które zwykle są łatwe do zapamiętania,

takie jak np. rozmowy, ostatnie wydarzenia lub spotkania

- osoby z MCI mogą również mieć problemy z oceną ilości czasu potrzebnego na wykonanie zadania
- co do zasady brak wpływu na pracę i relacje społeczne

ETAP ŁAGODNEGO OTĘPIENIA

- osoba chora ma poważne problemy z pamięcią i myśleniem, które zaczynają mieć wpływ na codzienne funkcjonowanie
- chorzy tracą pamięć - szczególnie trudno zapamiętać im nowo poznane informacje, mogą zadawać w kółko to samo pytanie
- chorzy mają trudności w zadaniach życia codziennego np. podejmują złe decyzje finansowe

- chorzy mogą stać się przytłumieni i wycofani, przejawiać nietypową drażliwość lub złość, a także posiadać obniżoną motywację do wykonywania zadań
- chorzy mogą mieć trudności w organizowaniu i wyrażaniu myśli - znalezienie odpowiednich słów do opisania przedmiotów lub jasnego wyrażenia pomysłów staje się coraz trudniejsze
- chorzy gubią się i gubią rzeczy

ETAP UMIARKOWANEGO OTĘPIENIA

- chorzy stają się coraz bardziej zdezorientowani, doświadczają większej utraty pamięci i zaczynają potrzebować większej pomocy w codziennych czynnościach i w dbaniu o siebie
- chorzy zapominają swój adres, numer telefonu, powtarzają ulubione historie lub wymyślają nowe

- chorzy przechodzą znaczące zmiany osobowości i zachowania np. rozwijają nieuzasadnione podejrzenia, że małżonek ma romans
- chorzy często stają się niespokojni lub pobudzeni, mogą mieć wybuchy agresywnego zachowania

ETAP GŁĘBOKIEGO OTĘPIENIA

- funkcje umysłowe nadal się pogarszają, a choroba ma coraz większy wpływ na ruch i sprawność fizyczną
- chorzy są już całkowicie zależni od innych osób - wymagają codziennej pomocy w zakresie higieny osobistej

- chorzy tracą zdolność do spójnej komunikacji
- chorzy stają się mniej sprawni fizycznie



BRAK ZABURZEŃ POZNAWCZYCH

- brak subiektywnych (zgłaszanych przez pacjenta) i obiektywnych (stwierdzanych w badaniu klinicznym) objawów zaburzeń pamięci

BARDZO ŁAGODNE ZABURZENIA POZNAWCZE

- chory skarży się na pogorszenie pamięci, najczęściej zgłasza, że zapomina, gdzie położył dobrze znane przedmioty lub nie może sobie przypomnieć dobrze znanych nazw
- nie ma obiektywnych zaburzeń pamięci w badaniu klinicznym
- nie ma obiektywnie potwierdzonych trudności w pracy i w kontaktach społecznych
- niepokój chorego jest proporcjonalny do zaburzeń

ŁAGODNE ZABURZENIA POZNAWCZE

Najwcześniejsze stadium, kiedy ubytki czynności poznawczych stają się wyraźnie widoczne

– występuje ≥ 1 z następujących objawów:

- chory może się zgubić, podróżując do nieznanых sobie miejsc
- współpracownicy zauważają, że chory gorzej spełnia swoje zadania w pracy
- pojawiają się widoczne dla najbliższego otoczenia trudności w odnajdywaniu słów i nazwisk
- chory zapamiętuje stosunkowo mało informacji z przeczytanego rozdziału
- pojawia się trudność zapamiętania nazwisk dopiero co poznanych osób
- chory może zgubić albo odłożyć w niewłaściwym miejscu wartościowe przedmioty
- pojawiają się wychwytywane w testach klinicznych zaburzenia uwagi

Obiektywne stwierdzenie zaburzeń pamięci możliwe jest tylko po bardzo szczegółowym badaniu. Następuje gorsze wypełnianie trudnych zadań zawodowych i społecznych. Pojawia się wypieranie zaburzeń. Objawom towarzyszy łagodny lub umiarkowany lęk.

OBJAWY, PRZEBIEG, A TAKŻE STOPIEŃ ZAAWANSOWANIA CHOROBY ALZHEIMERA OKREŚLA RÓWNIEŻ SKALA GLOBAL DETERIORATION SCALE (GDS, ZWANA RÓWNIEŻ SKALĄ REISBERGA), KTÓRA SZCZEGÓŁOWO OPISUJE KAŻDY Z JEJ ETAPÓW [28].



UMIARKOWANE ZABURZENIA POZNAWCZE

- wyraźny deficyt widoczny w dokładnym badaniu
- pacjent przestaje orientować się w aktualnych wydarzeniach
- zaburzenia dotyczą pamięci wydarzeń z osobistej historii chorego
- zaburzenia uwagi widoczne podczas seryjnego odejmowania
- pogarsza się umiejętność podróżowania i możliwość zarządzania własnymi finansami
- często nie stwierdza się zaburzeń dotyczących:
 - orientacji co do czasu i osoby
 - rozpoznawania znanych choremu miejsc i twarzy
 - podróżowania do znanych miejsc

Niemожność wykonywania złożonych zadań. Wypieranie stanowi podstawowy mechanizm obronny. Obserwuje się błędny afekt i ucieczkę od wyzwań.

ŚREDNIO GŁĘBOKIE ZABURZENIA POZNAWCZE

- chory nie jest zdolny do samodzielnej egzystencji
- podczas badania chory nie może przypomnieć sobie nawet bardzo ważnych aspektów jego życia, np. znanego od wielu lat adresu lub numeru telefonu, nazwisk nauczycieli ze szkoły średniej
- czasami stwierdza się pewne zaburzenia w ocenie czasu (daty, dni tygodnia, pory roku) lub miejsca
- wykształcone osoby mogą mieć trudności w odejmowaniu wspak od 40 po 4 lub od 20 po 2
- chory na tym etapie cechuje się jeszcze zachowaną wiedzą na temat wielu kluczowych faktów dotyczących jego i innych
- chory niezmiennie zna swoje imię i przeważnie pamięta imiona współmałżonka i dzieci
- nie wymaga pomocy w myciu się i jedzeniu, ale może mieć pewne problemy we właściwym doborze ubrania, stosownie do okoliczności



GŁĘBOKIE ZABURZENIA POZNAWCZE

- chory niekiedy może zapomnieć imię współmałżonka, od którego – jako opiekuna – jest już w pełni uzależniony
- nie ma prawie zupełnie rozeznania co do aktualnych wydarzeń i nabytych doświadczeń
- pozostaje śladowa pamięć przeszłości
- praktycznie chory nie posiada wiedzy o otoczeniu i czasie (roku kalendarzowym, porze roku itd.)
- może potrzebować pomocy w czynnościach dnia codziennego, np. może przestać kontrolować zwieracze
- potrzebuje opieki podczas podróży, ale niekiedy może sam podróżować do znanych sobie miejsc
- rytm dobowy często bywa zaburzony
- prawie zawsze chory przypomina sobie własne imię
- czasami odróżnia znane sobie osoby ze swojego otoczenia od osób sobie nieznanych
- pojawiają się zmiany osobowości i zaburzenia emocjonalne (są one dość zmienne i obejmują: zachowania będące skutkiem urojeń, np. pacjent może oskarżać współmałżonka o oszustwo, może rozmawiać z nieistniejącymi postaciami z otoczenia albo z własnym odbiciem w lustrze, pojawia się zachowanie obsesyjne, np. ciągłe mycie rąk, objawy lęku, pobudzenie, niekiedy pojawiają się po raz pierwszy niewystępujące wcześniej zachowania agresywne, apatia i utrata napędu, chory nie może skupić myśli wystarczająco długo, by zaplanować celowe działanie

BARDZO GŁĘBOKIE ZABURZENIA POZNAWCZE

- utrata wszystkich zdolności werbalnych
- początkowo pozostaje kilka słów, proste zdania, ale tylko o przybliżonym znaczeniu, później chory wydaje tylko pojedyncze dźwięki
- zupełne nietrzymanie moczu
- wymaga pomocy w myciu i karmieniu
- utrata zdolności ruchowych, np. chory przestaje chodzić
- głębokie zaburzenia czynności wykonawczych
- objawy neurologiczne świadczące o uogólnionym uszkodzeniu kory mózgowej

Źródło: [28].

CHOROBA ALZHEIMERA JEST CHOROBA POSTĘPUJĄCĄ

W KOLEJNYCH JEJ STADIACH – W ZWIĄZKU
Z NASILAJĄCYMI SIĘ OBJAWAMI – DOCHODZI
DO ISTOTNEGO ZMNIEJSZENIA SAMODZIELNOŚCI
PACJENTA, PRZEZ CO KONIECZNE STAJE SIĘ
ZAANGAŻOWANIE W ŻYCIE CHOREGO INNYCH OSÓB

DIAGNOSTYKA CHOROBY ALZHEIMERA

**Blisko 80%
przypadków
AD pozostaje
w ogóle
nierozpoznanych**

**Na poprawę
diagnostyki
może wpłynąć
pojawienie się
nowych terapii
przyczynowych**

**Wykorzystanie
biomarkerów oraz
badań genetycznych
w diagnostyce AD
pozwała na wykrycie
choroby zanim pojawią
się typowe objawy
kliniczne**

**Podstawowe
narzędzia
w badaniach
przesiewowych
to test zegara oraz
skala oceny stanu
psychicznego**

INFORMACJE OGÓLNE

Nie ma jednego, w pełni czułego i swoistego testu, który pozwalałby na rozpoznanie choroby Alzheimera. **Do rozpoznania choroby konieczne jest połączenie różnych metod: oceny klinicznej, psychologicznej oraz badań dodatkowych – laboratoryjnych i obrazujących.** W trakcie procesu diagnostycznego niezwykle istotne jest również wykluczenie innych chorób imitujących otępienie o podłożu neurodegeneracyjnym.

Podstawą rozpoznania choroby Alzheimera powinno być spełnianie przez chorego kryteriów choroby zawartych w klasyfikacjach:

- ICD-10 (obowiązujących w Europie),
- DSM-IV (stworzonych przez Amerykańskie Stowarzyszenie Psychiatryczne; mimo pojawienia się w 2013 r. nowej wersji klasyfikacji - DSM-V - w publikacjach badacze nadal powołują się na klasyfikację DSM-IV [23], stąd też również niniejsze opracowanie odnosi się do tej wersji klasyfikacji),
- w zaktualizowanych w 2007 roku kryteriach Narodowego Instytutu Zaburzeń Neurologicznych i Udaru oraz Stowarzyszenia Choroby Alzheimera i Innych Zaburzeń (*National Institute*

of Neurological and Communicative Disorders and Stroke; the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association – NINCDS-ADRDA),

- kryteriach Narodowego Instytutu Badań Starzenia (*National Institute on Aging, NIA*) i Stowarzyszenia Alzheimerowskiego (*Alzheimer's Disease Association, ADA*), zwanych kryteriami NIA - AA,
- drugich kryteriach Międzynarodowej Grupy Roboczej (*International Working Group, IWG*) [28; 18; 29; 30].

KRYTERIA ICD-10, DSM-IV ORAZ NINCDS-ADRDA

Obowiązujące kryteria rozpoznania choroby Alzheimera zawarte w ICD-10, DSM-IV oraz NINCDS-ADRDA biorą pod uwagę wystąpienie zaburzeń pamięci i innych funkcji poznawczych (różnie ujmowanych), stałe obniżanie się funkcjonowania poznawczego oraz brak danych klinicznych i laboratoryjnych wskazujących inną przyczynę otępienia [23].

⁶ DSM-IV pozostaje w powszechnym użyciu. W nowej wersji DSM-V termin „otępienie” został zastąpiony terminem „większe lub łagodnie zaburzenia neuropsychiczne”, które mogą być spowodowane chorobą Alzheimera i: 1) charakteryzują się udowodnionym pogorszeniem sprawności poznawczej w porównaniu ze stanem wcześniejszym w zakresie co najmniej jednej domeny poznawczej (uwaga złożona, funkcje wykonawcze, uczenie się i pamięć, język, spostrzeganie i funkcje ruchowe, poznanie społeczne); 2) wymagają różnicowania z innymi jednostkami chorobowymi [23]

KRYTERIA ROZPOZNANIA CHOROBY	ICD-10	DSM-IV ⁶	NINCDS-ADRDA
Zaburzenia pamięci	+	+	+
Zaburzenia myślenia	+	+	
Afazja, apraksja, agnozja	+	+	
Zaburzenia innych funkcji poznawczych	+	+	+
Podstępny początek	+	+	
Pogorszenie w porównaniu z wcześniejszym poziomem funkcjonowania		+	
Stale obniżanie funkcji poznawczych	+	+	+
Utrzymywanie się objawów powyżej 6 miesięcy	+		+
Problemy w funkcjonowaniu zawodowym i społecznym	+	+	
Wyniki kwestionariusza do postawienia rozpoznania	+		+
Brak danych klinicznych i laboratoryjnych stwierdzających inne przyczyny otępienia		+	+
Nieobecność nagłego początku	+		+
Nieobecność ogniskowych objawów neurologicznych	+		+
Nieobecność uzależnienia	+	+	
Nieobecność endogennej choroby psychicznej		+	+
Zmiany anatomiczne w mózgu			+
Zmiany funkcjonalne w mózgu			+
Mutacje chromosomów			+

Klasyfikacje podstawowe kładą nacisk na pewne cechy diagnostyczne: w klasyfikacji ICD-10 podkreśla się rolę zaburzeń poszczególnych funkcji poznawczych, w DSM-IV – skutków choroby, których doświadczają chorzy, a w kryteriach NINCDS-ADRDA – zmiany anatomiczne, funkcjonalne i genetyczne [23].

Do niedawna kryteria ICD-10, DSM-IV oraz NINCDS-ADRDA weryfikowane były wyłącznie objawowo (występowanie typowych objawów, kolejności ich powstawania, szybkości progresji, wykluczenie innych chorób) [31], m.in. za pomocą testów psychologicznych. Do dziś testy te stanowią zazwyczaj pierwszą metodę oceny, dzięki której można ustalić potrzebę pogłębienia diagnostyki w kierunku choroby Alzheimera.

Testami psychologicznymi, stosowanymi w przesiewowym badaniu otępienia są m.in. krótka skala oceny stanu psychicznego MINI-MENTAL (MMSE) oraz test rysowania zegara (*Clock-Drawing Test, CDT*). Skala MMSE służy także w badaniu dynamiki zmian otępiennych i efektywności terapii [28].

Skala MMSE jest prostym narzędziem przesiewowym. Przeprowadzenie tego badania zajmuje ok. 10 minut. Na badanie składają się pytania z różnych dziedzin, takich jak orientacja w miejscu i w czasie, zapamiętywanie, uwaga i liczenie, przypomnienie, funkcje językowe (nazywanie, powtarzanie, wykonywanie poleceń, pisanie) oraz praxis konstrukcyjna – rysowanie. W badaniu można uzyskać maksymalnie 30 pkt. Uzyskanie wyniku poniżej wartości progowej uzasadnia podjęcie dalszych badań diagnostycznych w celu potwierdzenia lub wykluczenia otępienia [32,33].

Na wynik MMSE, oprócz stanu psychicznego badanego, wpływa sposób posługiwania się skalą przez badającego, a także wiek i poziom zróżnicowania wykształcenia osoby badanej. Z powodu tego ostatniego powinno się dokonać korekty uzyskanych wyników.

Test zegara

Badanie to polega na poleceniu pacjentowi narysowania zegara wg poniższych wskazówek: narysowanie koła, opisanie godzin cyframi – tak jak na tarczy zegara i następnie narysowanie wskazówek, tak aby pokazywały dziesięć minut po jedenastej. Każde z poszczególnych zadań jest odpowiednio punktowane. Maksymalnie można otrzymać 10 punktów [32].



Przesiewowe testy psychologiczne są jednak coraz częściej weryfikowane dalszymi szczegółowymi badaniami neuropsychologicznymi, a w celu wykluczenia innych chorób (potencjalnie odwracalnych) oprócz podstawowych badań laboratoryjnych stosuje się także badania neuroobrazowe. W niektórych przypadkach wykonywane są także badania genetyczne [18; 28].

Badania neuroobrazowe

Do badań neuroobrazowych stosowanych w diagnostyce choroby Alzheimera zaliczamy m. in. strukturalne badania neuroobrazowe (tomografia komputerowa – TK, rezonans magnetyczny – MRI) oraz badania neuroobrazowania molekularnego (obrazowanie biomarkerów diagnostycznych, tj. m. in. obrazowanie złogów β -amyloidu w badaniu pozytonowej tomografii emisyjnej – PET) oraz ocenę zaburzeń funkcjonalnych mózgu za pomocą obrazowania rezonansu magnetycznym – fMRI [18; 31].

W ostatnich latach uwagę zwraca się na możliwość wykorzystania biomarkerów w diagnostyce choroby Alzheimera. Pozwalają one bowiem na stwierdzenie występowania choroby zanim pojawią się typowe objawy kliniczne. Tym samym umożliwiają bardzo wczesne podjęcie działań terapeutycznych, co poprawia rokowania co do przebiegu choroby i przyszłego stanu pacjenta. Obrazowanie metodą PET jest badaniem obrazowym, w którym zostaje uwidoczniony beta-amyloid. Obecnie do obrazowania amyloidu zarejestrowane są w USA trzy radiofarmaceutyki. Jego stosowanie jednak jest ograniczone bardzo krótkim czasem połowicznego rozpadu C-11 (20 minut), a także koniecznością lokowania cyklotronu w klinice [31].

Dodatkowym badaniem, mogącym wpływać na rozpoznanie choroby Alzheimera, jest również oznaczenie stężenia β -amyloidu i białka tau w płynie mózgowo-rdzeniowym. Jest ono znacznie tańsze, jednak wymaga nakłucia lędźwiowego (badanie o większym stopniu inwazyjności). W płynie mózgowo-rdzeniowym chorych na Alzheimera (w porównaniu do osób zdrowych) odnotowuje się obniżone stężenie A β -42 i zwiększone stężenie całkowitego białka tau. Wartości te wynikają z obecności β -amyloidu w korze mózgu [31].



BADANIA GENETYCZNE

BADANIA GENETYCZNE ZALECANE SĄ U CHORYCH U KTÓRYCH CHOROBA WYSTĄPIŁA PRZED 65 R.Ż., SZCZEGÓLNICIE, GDY W RODZINIE WYSTĘPOWAŁA JUŻ CHOROBA ALZHEIMERA. NALEŻY WTEDY ROZWAŻYĆ ANALIZĘ MOLEKULARNĄ GENÓW (BIAŁKA PREKURSOWEGO AMYLOIDU – APP ORAZ PRESENILIN 1 I 2 – PSN1, PSN2) [28]

W 2010 roku Europejska Federacja Towarzystw Neurologicznych (European Federation of Neurological Societies, EFNS) wydała praktyczne zalecenia w przeprowadzaniu diagnostyki w kierunku choroby Alzheimera oparte na podstawie danych naukowych. Zalecenia zwracają uwagę na konieczność kompleksowego podejścia do chorego, wskazując na konieczność zebrania szczegółowego wywiadu internistycznego, a także po raz pierwszy podkreślają rolę badania neurologicznego - jako istotnych elementów rozpoznania. Zalecenia te zostały podzielone na kategorie, gdzie kategoria A oznacza największą siłę zaleceń, a kategoria C najmniejszą. Jeśli nie odnaleziono wiarygodnych danych naukowych dotyczących zaleceń, na podstawie uzgodnionego stanowiska ekspertów sformułowano wskazówki Dobrej Praktyki Klinicznej (DPK) [34].

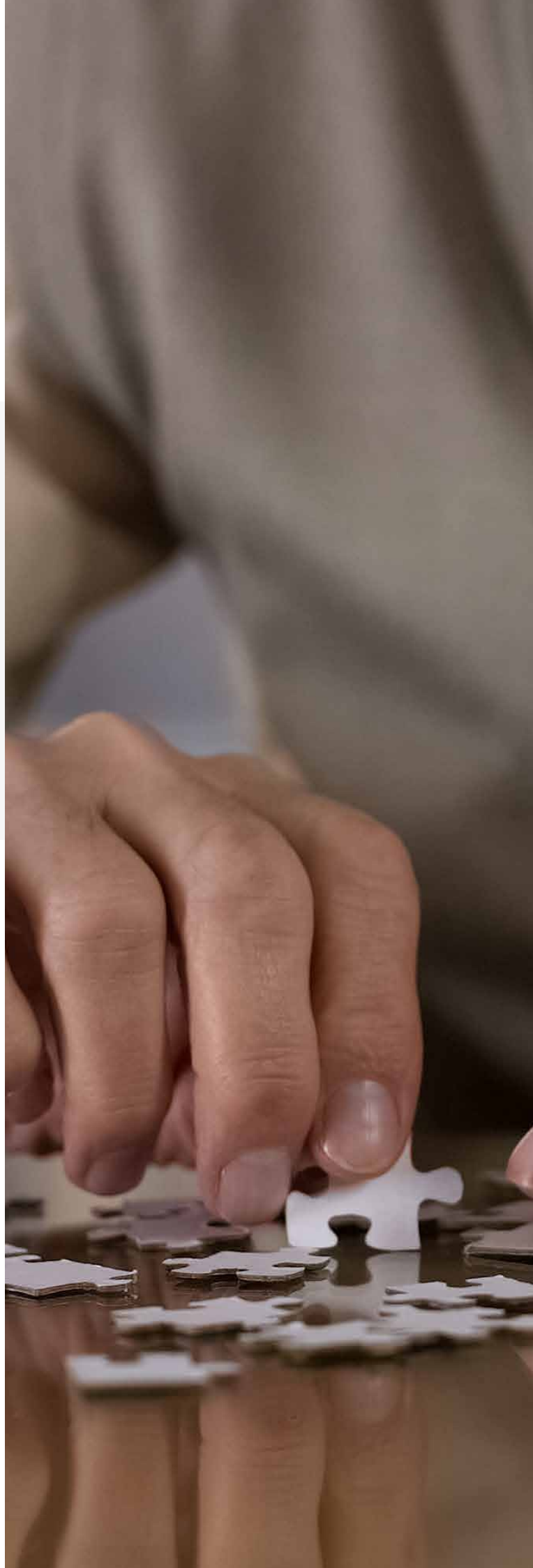


TABELA 3. BADANIA DIAGNOSTYCZNE ZALECANE W CELU ROZPOZNANIA CHOROBY ALZHEIMERA BADANIE	SIŁA ZALECENIA A	SIŁA ZALECENIA B	SIŁA ZALECENIA C	WSKAZÓWKI DPK
Wywiad	wywiad potwierdzony przez osobę dobrze znającą chorego	⊖	⊖	kwestionariusze oceny chorego przez osobę znającą chorego
Ocena kliniczna	ocena funkcjonowania w życiu codziennym	ilościowe badanie neuropsychologiczne w bardzo wczesnym okresie lub w przypadkach wątpliwych	⊖	kwestionariusze oceny chorego wypełniane przez osobę znającą chorego
Ocena psychologiczna	ocena głównych czynności poznawczych, szczególnie zdolności przypominania po odroczeniu	w bardziej zaawansowanym okresie istotniejsza jest ocena przypominania z podpowiedzią	⊖	⊖
Ocena psychiatryczna	ocena objawów behawioralnych i psychicznych	⊖	należy wykluczyć choroby współistniejące jako przyczynę objawów	należy uwzględnić obserwacje osoby dobrze znającej chorego
Badanie pomocnicze	DaTSCAN – różnicowanie choroby Alzheimer’a i otępienia z ciałami Lewy’ego	TK i MR – wykluczenie innych (możliwych do wyleczenia) przyczyn; wielopłaszczyznowe TK i MR w płaszczyźnie czołowej – ocena zaniku hipokampa w celu potwierdzenia choroby Alzheimer’a; FDG-PET i badanie perfuzji SPECT w przypadkach wątpliwych; EEG w razie podejrzenia choroby Creutzfeldta-Jakoba lub przemijającej niepełności padaczkowej	⊖	morfologia krwi obwodowej z obrazem odsetkowym; witamina B12, kwas foliowy, TSH, wapń, glukoza, wskaźniki czynności wątroby i nerek w surowicy; testy serologiczne w kierunku boreliozy, kiły i zakażenia HIV, powtarzane badanie MR w celu udokumentowania postępu choroby; EEG w przypadkach nietypowych
Badanie PMR	⊖	oznaczenie białka tau oraz Aβ42 - w celu potwierdzenia choroby Alzheimer’a; oznaczenie białka 12-3-3 lub całkowitego białka tau - w celu wykluczenia choroby Creutzfeldta-Jakoba u chorych z szybko postępującym otępieniem	⊖	rutynowa analiza płynu mózgowo-rdzeniowego w przypadkach wątpliwych
Badania genetyczne	⊖	⊖	⊖	poszukiwanie mutacji odpowiedzialnych za chorobę w przypadkach rodzinnych; nie zaleca się rutynowego oznaczania polimorfizmów genu APOE

KRYTERIA NIA-AA, IWG

W związku ze znaczącym postępem wiedzy medycznej i technik diagnostycznych dotyczących m.in. zmian anatomicznych i funkcjonalnych w mózgu, niezbędna stała się rewizja kryteriów NINCDS-ADRDA - opracowanych ponad ćwierć wieku temu.

Kryteria badawcze NIA-AA w przypadku przedklinicznego stadium choroby Alzheimera w poniższej grafice.

W 2011 roku ukazały się nowe kryteria diagnostyczne dotyczące przedklinicznych faz choroby Alzheimera, alzheimerowskiego MCI i otępienia typu alzheimerowskiego (ADD), opracowane przez Narodowy Instytut Badań Starzenia (National Institute on Aging, NIA) i Stowarzyszenie Alzheimerowskie (Alzheimer's Disease Association, ADA), zwane kryteriami NIA-AA [29].

Bezobjawowa amyloidoza mózgowa



wysoki wskaźnik gromadzenia amyloidu w badaniu PET, małe stężenie Aβ1-42 w PMR

Amyloidoza mózgowa i wczesne neurozwyrodnienie



dysfunkcja neuronalna rejestrowana w badaniach FDG-PET/fMR, duże stężenie białka tau lub p-tau w PMR, zaniki korowe lub atrofia hipokampów w badaniu wolumetrycznym MR

Amyloidoza mózgowa, neurozwyrodnienie i dyskretne deficyty poznawcze



dyskretne pogorszenie sprawności poznawczej, deficyty poznawcze nie tak nasilone jak w MCI (raczej subiektywne)

Źródło: [29].

W przypadku MCI w wyniku choroby Alzheimera zaproponowano dwa rodzaje kryteriów: osiowe kryteria kliniczne oraz kliniczne kryteria badawcze, przedstawione w tabeli poniżej.

TABELA 5.
KRYTERIA BADAWCZE MCI W WYNIKU CHOROBY ALZHEIMERA

OSIOWE KLINICZNE KRYTERIA MCI W WYNIKU CHOROBY ALZHEIMERA
1. Zaniepokojenie związane ze zmianą sprawności poznawczej.
2. Pogorszenie dotyczące jednego lub kilku obszarów poznawczych.
3. Zachowanie samodzielnej zdolności codziennego funkcjonowania.
4. Brak otępienia.

Źródło: [29].

KRYTERIA MCI ZAWIERAJĄCE OCENĘ BIOMARKERÓW

KATEGORIA DIAGNOSTYCZNA	BIOMARKERY PRAWDOPODOBIENSTWO ROZPOZNANIA	β-AMYLOID (PET LUB PMR)	USZKODZENIE NEURONALNE O ETIOLOGII ALZHEIMEROWSKIEJ
MCI – osiowe kryteria kliniczne	Małe	Sprzeczne, niebadane lub nieprzekonujące	Sprzeczne, niebadane lub nieprzekonujące
MCI alzheimerowskie – umiarkowane prawdopodobieństwo	Umiarkowane	Wynik dodatni lub niebadane	Niebadane lub wynik dodatni
MCI alzheimerowskie – duże prawdopodobieństwo	Duże	Wynik dodatni	Wynik dodatni
MCI niealzheimerowskie	Najmniejsze	Wynik ujemny	Wynik ujemny

W przypadku otępienia typu alzheimerowskiego zaproponowano kryteria prawdopodobnego lub możliwego otępienia z obecnością

biomarkerów alzheimerowskiego procesu patofizjologicznego.

TABELA 6. KRYTERIA BADAWCZE PRAWDOPODOBNEGO LUB MOŻLIWEGO OTĘPIENIA W WYNIKU CHOROBY ALZHEIMERA

Źródło:[29]



OSIOWE KLINICZNE KRYTERIA DIAGNOSTYCZNE PRAWDOPODOBNEGO OTĘPIENIA W WYNIKU CHOROBY ALZHEIMERA

Pacjent spełnia kryteria diagnostyczne zespołu otępiennego i dodatkowo prezentuje następującą charakterystykę kliniczną:

A PODSTĘPNY POCZĄTEK

– objawy ujawniają się stopniowo miesiącami lub latami, nie pojawiają się nagle

B WYRAŹNY WYWIAD

dotyczący pogorszenia funkcji poznawczych (relacjonowany lub obserwowany)

C DEFICYTY POZNAWCZE

widoczne w wywiadzie i badaniu dotyczące jednej z następujących kategorii:

- obraz amnestyczny: najczęstszy zespół otępienny w przebiegu AD, deficyty powinny dotyczyć zaburzeń uczenia się i przypominania niedawno nauczonych informacji, powinny być obecne również dowody dysfunkcji przynajmniej jednej innej funkcji poznawczej,
- obraz nieamnestyczny:

językowy:

najbardziej widoczne deficyty w znajdowaniu odpowiednich słów, przy obecności innych deficytów poznawczych

wzrokowy:

najbardziej widoczne deficyty dotyczą sprawności wzrokowo-przestrzennych, w tym agnozji przedmiotów, zaburzeń rozpoznawania twarzy, symultano-gnozji oraz aleksji i z obecnością deficytów innych funkcji poznawczych.

dysfunkcje wykonawcze:

najbardziej widoczne deficyty dotyczą rozumowania, opiniowania i rozwiązywania problemów z deficytami innych funkcji poznawczych

D NIE POWINNO ROZPOZNAWAĆ SIĘ PRAWDOPODOBNEGO OTĘPIENIA TYPU ALZHEIMEROWSKIEGO W PRZYPADKU WSPÓŁWYSTĘPOWANIA:

- istotnej choroby naczyń mózgowych określanej jako:

udar mózgu

w wywiadzie powiązany z wystąpieniem lub nasileniem zaburzeń poznawczych,

mnogie lub rozległe udary mózgu,

liczne hiperintensywne zmiany występujące w istocie białej,

- objawów osiowych otępienia z ciałami Lewy'ego,
- wyraźnych objawów odmiany behawioralnej otępienia czołowo-skroniowego,
- znaczących objawów odmiany semantycznej lub agramatycznej (bez niepełnej pierwotnej afazji postępującej,
- obecność innej aktywnej choroby neurologicznej, nieneurologicznej układowej lub następstwa stosowania leków, które mają istotny wpływ na sprawność poznawczą.

OSIOWE KLINICZNE KRYTERIA DIAGNOSTYCZNE MOŻLIWEGO OTĘPIENIA W WYNIKU CHOROBY ALZHEIMERA

1 Nietypowy przebieg

(np. nagły początek lub brak dowodów na postępujący charakter)

2 Postać o mieszanej etiologii,

kiedy pacjent spełnia wszystkie osiowe kryteria otępienia alzheimerowskiego, istnieją dane wskazujące na:

A

współistnienie choroby naczyń mózgowych

B

współistnienie objawów osiowych otępienia z ciałami Lewy'ego

C

współwystępowanie innej aktywnej choroby neurologicznej albo układowej, lub stosowanie leków mogących istotnie zaburzać procesy poznawcze.

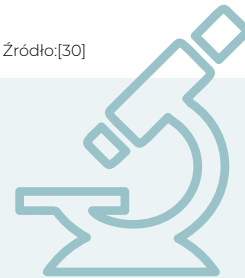
KRYTERIA OTĘPIENIA ALZHEIMEROWSKIEGO ZAWIERAJĄCE OCENĘ BIOMARKERÓW

KATEGORIA DIAGNOSTYCZNA	BIOMARKERY PRAWDOPODOBIENSTWO	β -AMYLOID (PET LUB PMR)	USZKODZENIE NEURONALNE (TAU, FDG, SMR)
Prawdopodobne otępienie alzheimerowskie na podstawie kryteriów klinicznych	Nieinformatywne	Niedostępne, sprzeczne lub nieprzekonujące	Niedostępne, sprzeczne lub nieprzekonujące
Trzy poziomy dowodów obecności procesu patofizjologicznego AD	Umiarkowane Umiarkowane Duże	Niedostępne lub nieokreślone Wynik dodatni Wynik dodatni	Wynik dodatni Niedostępne lub nieokreślone Wynik dodatni
Możliwe ADD na podstawie kryteriów klinicznych	Nieinformatywne	Niedostępne, sprzeczne lub nieprzekonujące	Niedostępne, sprzeczne lub nieprzekonujące
Możliwe ADD na podstawie potwierdzonego procesu patofizjologicznego AD	Duże, ale nie wyklucza	Wynik dodatni	Wynik dodatni
Otępienie niealzheimerowskie	Najmniejsze	Wynik ujemny	Wynik ujemny

W ciągu ostatnich lat również Międzynarodowa Grupa Robocza (International Working Group, IWG) opublikowała kryteria diagnozy choroby Alzheimera, które dokładniej definiują fenotypy kliniczne i włączają biomarkery do procesu diagnostycznego, obejmując wszystkie stadia choroby.



Opublikowane w 2014 roku kryteria (II edycja) dzielą się na 3 panele: panel typowego przebiegu choroby Alzheimera, panel nietypowego przebiegu choroby Alzheimera, a także panel przebiegu mieszanego choroby Alzheimera [30].



PANEL I - KRYTERIA IWG-2 DLA TYPOWEGO PRZEBIEGU AD (A PLUS B NA DOWOLNYM ETAPIE)

A SPECYFICZNY FENOTYP KLINICZNY

- Obecność wczesnego i znaczącego epizodycznego upośledzenia pamięci, obejmującego:
 - stopniową i postępującą zmianę funkcji pamięci zgłaszaną przez pacjenta lub jego opiekuna od co najmniej 6 miesięcy,
 - obecność obiektywnych dowodów zespołu amnestycznego typu hipokampowego na podstawie znacznego pogorszenia wydajności w teście pamięci epizodycznej.

B DOWODY IN VIVO PATOLOGII ALZHEIMEROWSKIEJ (JEDEN Z PONIŻSZYCH)

- Zmniejszone stężenie β -amyloidu razem ze zwiększonym stężeniem t-tau lub p-tau w płynie mózgowo-rdzeniowym
- Zwiększona retencja znaczników amyloidu w PET
- Obecna mutacja AD (PSEN1, PSEN2 lub APP)

PANEL II - KRYTERIA IWG-2 DLA NIETYPOWEGO PRZEBIEGU AD (A PLUS B NA DOWOLNYM ETAPIE)

A SPECYFICZNY FENOTYP KLINICZNY (JEDEN Z NASTĘPUJĄCYCH)

- Tylny wariant choroby Alzheimera (w tym)
 - Wariant potyliczno-skroniowy zdefiniowany przez obecność wczesnego, dominującego i postępującego upośledzenia funkcji percepcji wzrokowej lub identyfikacji wizualnej przedmiotów, symboli, słów lub twarzy
 - Wariant dwubiegunowy zdefiniowany przez obecność postępującego upośledzenia czynności wzrokowo-przestrzennych, cechami zespołu Gerstmana, Balinta, apraksją kończyn lub zaniedbaniem
- Wariant logopeniczny AD zdefiniowany przez obecność wczesnego, dominującego i postępującego upośledzenia wyszukiwania pojedynczych słów i powtarzania zdań, przy zachowanych zdolnościach semantycznych, syntaktycznych i motorycznych
- Przedni wariant choroby Alzheimera zdefiniowany przez obecność wczesnych, dominujących i postępujących zmian behawioralnych, w tym pierwotnej apatii lub odhamowania behawioralnego lub dominującej dysfunkcji wykonawczej w testach poznawczych
- Odmiana choroby Alzheimera z zespołem Downa zdefiniowana przez występowanie demencji charakteryzującej się wczesnymi zmianami w zachowaniu i dysfunkcją wykonawczą u osób z zespołem Downa

B DOWODY IN VIVO PATOLOGII ALZHEIMERA (JEDEN Z PONIŻSZYCH)

- Zmniejszona obecność β -amyloidu razem ze zwiększonym stężeniem t-tau lub p-tau w płynie mózgowo-rdzeniowym
- Zwiększona retencja znaczników amyloidowych w PET
- Obecna mutacja AD (PSEN1, PSEN2 lub APP)

PANEL III - KRYTERIA IWG-2 DLA PRZEBIEGU MIESZANEGO CHOROBY ALZHEIMERA (A PLUS B)

A CECHY KLINICZNE I BIOMARKERY WSKAZUJĄCE NA AD (OBA WYMAGANE)

- Zespół amnestyczny typu hipokampowego lub jeden z klinicznych fenotypów nietypowego AD
- Zmniejszona obecność β -amyloidu razem ze zwiększonym stężeniem t-tau lub p-tau w płynie mózgowo-rdzeniowym lub zwiększona retencja znaczników amyloidowych w PET

B CECHY KLINICZNE I BIOMARKERY WSKAZUJĄCE NA PATOLOGIE MIESZANĄ

W przypadku choroby naczyniowo-mózgowej (oba wymagane):

- Udokumentowany przebyty udar mózgu lub ogniskowe cechy neurologiczne albo obie te cechy
- Potwierdzenie w badaniu MRI co najmniej jednego z następujących objawów: zmiany naczyniowe, choroba małych naczyń, strategiczne zawały lakunarne lub krwotoki mózgowe

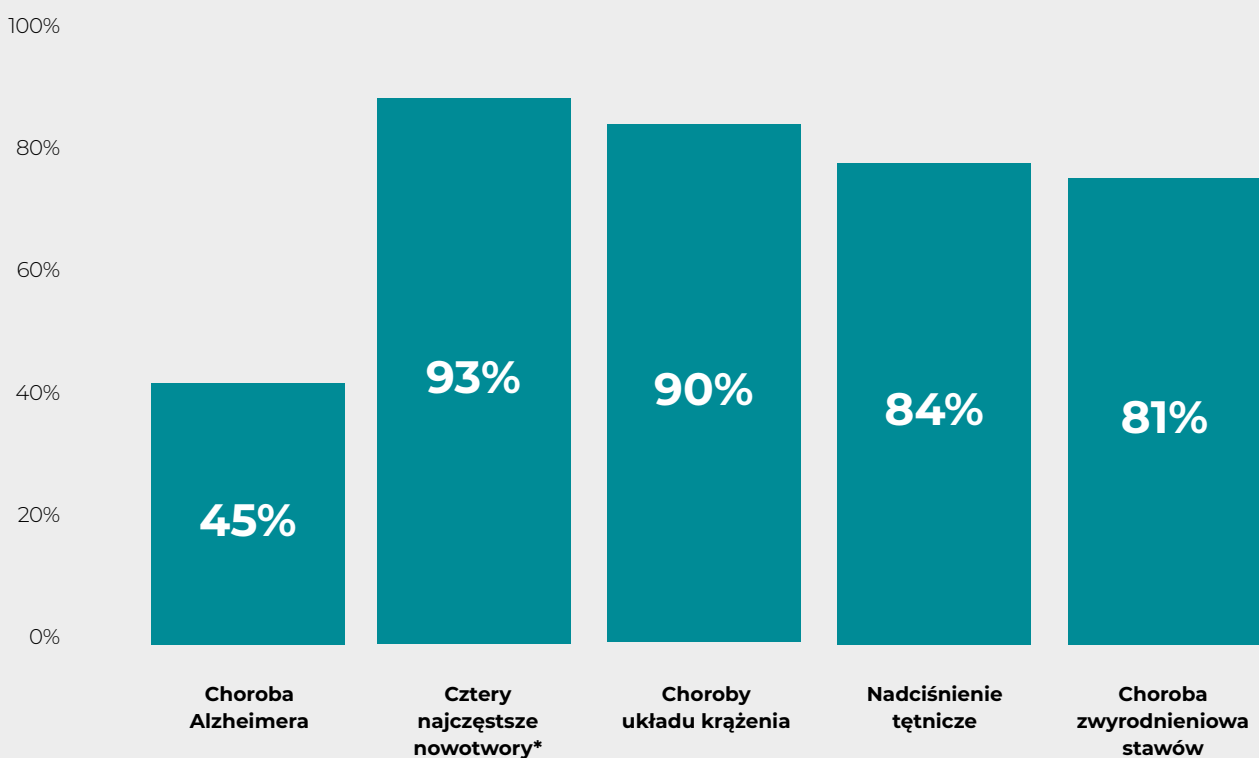
W przypadku choroby z ciałami Lewy'ego (oba wymagane):

- Jeden z następujących objawów: objawy pozapiramidowe, wczesne omamy lub zaburzone funkcje poznawcze
- Nieprawidłowe badanie PET (ekspresja transportera dopaminy)

DIAGNOSTYKA CHOROBY ALZHEIMERA NA ŚWIECIE

Wiele doniesień naukowych podkreśla, że choroba Alzheimera bardzo często pozostaje nierozpoznana [35]. Z danych Alzheimer's Association wynika, że chorobę Alzheimera rozpoznaje się jedynie u około połowy chorych z otępieniem w jej przebiegu. Natomiast wśród zdiagnozowanych już seniorów, tylko 33% jest świadomych swojej choroby. Uwzględniając w ocenie świadomości choroby również opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera, procent ten wzrasta do 45% [36].

WYKRES 6.
ODSETEK CHORYCH, U KTÓRYCH ROZPOZNANO CHOROBĘ
LUB ICH OPIEKUNÓW, KTÓRZY SĄ ŚWIADOMI DIAGNOZY



*nowotwór piersi, płuca, prostaty i jelita grubego

Źródło: [36].

DIAGNOSTYKA CHOROBY ALZHEIMERA W POLSCE

Na podstawie przeprowadzonych szacunków w zakresie występowania choroby Alzheimera w Polsce wynika, że w 2019 roku mogła ona występować u 417-584 tys. osób, tymczasem liczba pacjentów zarejestrowanych w systemie wynosiła 138 tys. Liczba pacjentów zdiagnozowanych stanowić więc może zaledwie 24-33% wszystkich chorych (wg

szacunków organizacji pacjenckich 18-25%). Duża rozbieżność w danych epidemiologicznych z różnych źródeł dotyczących częstości występowania choroby Alzheimera, a danymi dotyczącymi oficjalnej chorobowości tej choroby w Polsce wskazuje na istotne problemy w zakresie rozpoznawania choroby.

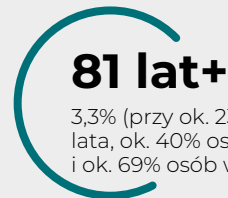
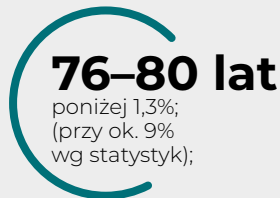
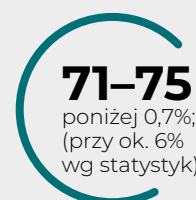
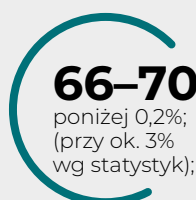
Niewątpliwie jedną z przyczyn takiej sytuacji jest mała świadomość istnienia choroby i potrzeby jej wczesnego rozpoznawania, zarówno w społeczeństwie jak i wśród personelu medycznego. Objawy kliniczne związane z chorobą Alzheimera traktowane są jako przejaw naturalnych procesów starzenia, co jest przyczyną niepodjęcia diagnostyki w tym kierunku i pozostawienia choroby jej naturalnemu przebiegowi.

Na sytuację taką wskazywała Najwyższa Izba Kontroli w wynikach kontroli poświęconej opiece nad pacjentami z chorobą Alzheimera w Polsce [14], w której zaznaczono:

BRAK POWSZECHNEGO ZAINTERESOWANIA LEKARZY POZ (PODSTAWOWEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ) STANEM FUNKCJI POZNAWCZYCH PACJENTÓW W WIEKU SENIORALNYM WYDAJE SIĘ BYĆ PRAWDOPODOBNĄ PRZYCYNĄ WIELOKROTNIE NIŻSZEGO – OD WYNIKAJĄCEGO Z DANYCH STATYSTYCZNYCH DOTYCZĄCYCH ZACHOROWALNOŚCI NA CHOROBY ALZHEIMERA – ODSETKA PACJENTÓW TYCH JEDNOSTEK ZE ZDIAGNOZOWANĄ CHOROBY ALZHEIMERA, WYNOŚĄCEGO OD 0,2% DO 1,7% OGÓŁU PACJENTÓW W WIEKU POWYŻEJ 60 ROKU ŻYCIA



Dla kolejnych przedziałów wiekowych odsetek ten kształtował się następująco:



Należy przy tym również zauważyć, że lekarze POZ nie dysponują badaniami, które umożliwiłyby rozpoznanie choroby. Stąd też należy dążyć do wdrożenia modelu opieki, w którym proces diagnozowania choroby Alzheimera będzie realizowany wspólnie przez lekarza POZ (prze-prowadzanie testów przesiewowych i kierowanie potrzebujących pacjentów do ośrodków neurolo-gicznych) i lekarza neurologa (badania dodat-kowe realizowane ambulatoryjnie np. w ramach poradni zaburzeń pamięci) [38].

Brak skutecznych terapii mógł być dotychczas jedną z głównych przyczyn realizacji głównie wczesnych etapów procesu diagnostycznego i braku jego kontynuacji w celu potwierdzenia ostatecznego rozpoznania (szczególnie metodami o charakterze inwazyjnym, jak badanie płynu mózgowo – rdzenio-wego). Wraz z pojawiającymi się nowymi terapiami modyfikującymi przebieg choroby spodziewać się należy zwiększenia korzystania z nowych metod diagnostycznych, w tym również tych bardziej inwazyjnych, co skutkować będzie częstszym, potwierdzonym rozpoznaniem choroby Alzheimera."



Prawdopodobne przyczyny występowania problemów z diagnostyką w chorobie Alzheimera:

- brak wystarczającej wiedzy na temat choroby wśród społeczeństwa i lekarzy (zaburzenia traktowane przez rodzinę / opiekunów i lekarzy jako objaw naturalnego procesu starzenia)
 - badanie z 12 państw wykazało, że aż 59% respondentów uważało, że choroba Alzheimera jest typową częścią procesu starzenia się, a 40% uważało, że choroba Alzheimera nie jest śmiertelna [36]
- w badaniu zrealizowanym na potrzeby „Alzheimer’s Disease International: World Alzheimer Report 2019” 62% lekarzy uważało, że otępienie jest normalną częścią procesu starzenia
- wykonywanie badań diagnostycznych w kierunku choroby Alzheimera mogą być ograniczane przez opiekunów i lekarzy osób chorych ze względu na ich duży koszt i brak refundacji (np. badanie PET, pobranie płynu mózgowo-rdzeniowego)
- brak czasu na wizytach lekarskich – przykładowo wykonanie testu przesiewowego (np. MMSE) zajmuje ok. 10 minut (bez uwzględnienia interpretacji wyników i dalszego skierowania pacjenta), tymczasem średni czas trwania wizyty lekarskiej to 20 min (przy czym czynności organizacyjne zajmują lekarzom średnio 16,12 min) [37]
- brak ośrodków referencyjnych zajmujących się diagnostyką i terapią chorób wieku podeszłego
- rezygnacja z diagnostyki (szczególnie form inwazyjnych) wobec braku możliwości zaproponowania pacjentowi skutecznych opcji terapeutycznych.

CHOROBE ALZHEIMERA W POLSCE ROZPOZNAJE SIĘ PÓŹNO

SZACUJE SIĘ, ŻE JEDYNI OKOŁO 20% CHORYCH MA PRAWIDŁOWO POSTAWIONE ROZPOZNANIE W PIERWSZYM STADIUM KLINICZNYM [31]

Opóźnienie diagnozy lub jej brak będą w przyszłości odbierać pacjentowi dostęp do leczenia spowalniającego przebieg choroby w momencie, kiedy takie terapie będą już dostępne w Polsce. Dodatkowo warto zauważyć, że brak rozpoznania wywiera również niekorzystne dla chorego skutki w otoczeniu - powoduje nieporozumienia i napięcia w rodzinie (niewywiązywanie się z obowiązków przez chorego otoczenie traktuje jako wynikające z lenistwa, złośliwości czy braku szacunku), w pracy i w środowisku znajomych i przyjaciół, co z czasem prowadzi do izolacji chorego i wtórnie do nasilenia objawów.

Niewielka świadomość istnienia choroby Alzheimera oraz problemów, jakie może ona powodować w starzejącym się polskim społeczeństwie, wydaje się dotyczyć również decydentów. Pomimo podejmowanych prób wprowadzenia Polskiego Planu Alzheimerowskiego inicjowane działania nie znalazły dotychczas uznania i Polska jest obecnie jednym z ostatnich krajów Unii bez strategii postępowania wobec chorób otępiennych.

OBCIĄŻENIE CHOROBA ALZHEIMERA

**AD dotyczy
pacjenta
i jego
opiekunów**

**Opiekunowie
narażeni są
na obciążenie
psychiczne (stres),
fizyczne,
ekonomiczne
i społeczne**

**92% pacjentów
z AD przebywa
w Polsce pod
opieką rodziny**

**Wsparcie
opiekunów
ze strony
systemu jest
niewystarczające**

Opieka nad osobą z chorobą Alzheimera to wieloletnie wyzwanie dla wszystkich członków rodziny chorego i jego bliskich. Każdy z następujących po sobie etapów choroby Alzheimera zabiera choremu część jego niezależności i przerzuca obowiązki na jego opiekunów. W początkowych etapach choroby chory jest w stanie funkcjonować względnie samodzielnie i wymaga nieznacznej pomocy, jednak z czasem traci wszystkie nabyte umiejętności i samodzielność. W fazie końcowej osoba z chorobą Alzheimera wymaga całodobowej opieki [31].

Od wielu lat międzynarodowe organizacje promują wczesne rozpoznawanie choroby Alzheimera [38]. Dzięki temu możliwe jest wcześniejsze zapewnienie pacjentowi wielowymiarowego wsparcia (medycznego, psychologicznego, socjalnego), co w istotny sposób wpływa na stan funkcjonowania chorego w życiu codziennym, w tym i zawodowym. W ten sposób możliwe staje się istotne wydłużenie okresu funkcjonowania pacjenta w pełnej lub niemal pełnej niezależności, przez co odłożeniu w czasie ulegają negatywne koszty społeczne choroby, głównie ponoszone przez bliskich chorego.

**STATYSTYKI
WSKAZUJĄ,
ŻE W POLSCE
OKOŁO 92%
PACJENTÓW Z CHOROBA
ALZHEIMERA PRZEBYWA
POD OPIEKĄ RODZINY [39]**
**W PRZYPADKU OKOŁO 44% RODZIN OPIEKĄ
ZAJMUJE SIĘ WYŁĄCZNIE JEDEN CZŁONEK
RODZINNY, A W 26% DWIE OSOBY BLISKIE.
W PRAWIE POŁOWIE RODZIN CHORYM ZAJMUJĄ
SIĘ CÓRKI, W 1/4 ŻONY, A W 1/10 MĘŻOWIE.**



Angażowanie w opiekę młodszego pokolenia, zwykle aktywnych zawodowo, nie pozostaje bez wpływu na sytuację ekonomiczną ich rodzin i pośrednio, w związku z rozmiarem populacji osób żyjących z chorobą Alzheimera, wpływa na sytuację gospodarczą kraju.

Przejęcie ciężaru opieki przez współmałżonka, często osobę w podobnym wieku (średnio powyżej 70 lat), powoduje nałożenie nowych i niespodziewanych obowiązków na osoby schorowane lub niepełnosprawne, zmęczone życiem, oczekujące na starość spokoju, wytchnienia i co najważniejsze

– zupełnie nieprzygotowane do nowej roli, jaką, najczęściej samotnie, będą sprawować szacunkowo przez 8-14 lat" [31].

W wielu krajach odsetek pacjentów pozostających pod opieką rodziny jest niższy i np. w USA dotyczy około 80% chorych z AD [40]. Niewątpliwie na wyższy poziom zaangażowania rodziny w opiekę nad chorym w Polsce wpływa sytuacja ekonomiczna przeciętnej rodziny (brak finansowych możliwości skorzystania z oferty ośrodków opieki dla pacjentów z chorobą Alzheimera), ograniczona oferta wsparcia terapeutycznego i społecznego współfinansowanego ze strony państwa, jak i uwarunkowania kulturowe (wstyd przed przekazaniem członka rodziny pod opiekę domu pomocy społecznej).

Poświęcanie się opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimera, szczególnie w sytuacji samotnego pełnienia jej przez wiele lat, istotnie obciąża opiekuna. Przyczynia się do tego brak wsparcia logistycznego, psychicznego, edukacyjnego, finansowego, pielęgnacyjnego, brak rozwiązań prawnych umożliwiających opiekuna jako faktycznego reprezentanta swojego podopiecznego. Należy tu zaznaczyć, że wiele rodzin odrzuca ubezwłasnowolnienie ze względów moralnych.

OBCIĄŻENIE PSYCHICZNE

Pojawia się wraz z wystąpieniem pierwszych objawów klinicznych u podopiecznego, często na wiele lat wcześniej, nim zostanie postawione rozpoznanie. Wynika ono w zasadniczej części ze zmian zachodzących w charakterze osoby chorej – staje się ona niesympatyczna, roszczeniowa, podejrzliwa, czasami pobudzona (z czynną agresją włącznie) lub wycofana. Brak krytycznej oceny przez chorego wypowiedzianych treści i podejmowanych działań oraz warunków w jakich dochodzi do ich zaistnienia powoduje odwracanie się otoczenia od chorego i jego opiekuna. Ostatecznie w wielu przypadkach opiekun samotnie i w izolacji sprawuje pieczę nad pacjentem.

W życiu opiekunów istotnym czynnikiem jest stres. Wynika on z jednej strony z nieprzewidywalności zachowań chorego, z drugiej zaś jest wyrazem nieradzenia sobie opiekuna z zadaniami wynikającymi z opieki (szczególnie ma to miejsce w przypadku małżonków, gdzie ograniczenia fizyczne wynikające z wieku uniemożliwiają przeprowadzenie wielu czynności).

Przewlekły stres jest czynnikiem istotnie wpływającym na zdrowie psychiczne i fizyczne opiekuna. Zwiększa ryzyko wystąpienia chorób układu

sercowo-naczyniowego, psychicznych (głównie zaburzeń nastroju i zaburzeń lękowych), otyłości, hipercholesterolemii, zmniejsza odporność na infekcje [40]. Zjawisko to obserwowane jest zarówno w przypadku opiekunów zajmujących się przewlekle chorymi (niezależenie od przyczyny choroby) jak i w przypadku opieki nad osobami z ciężkimi niepełnosprawnościami.

STĄD W WIELU KRAJACH
POJAWIAJĄ SIĘ INICJATYWY
POD POSTACIĄ DZIENNYCH
DOMÓW OPIEKI, TERAPII
ZAJĘCIOWYCH ITP.,



**KTÓRYCH CELEM
JEST PRZEJĘCIE OPIEKI
NAD PACJENTEM NA
KILKA GODZIN I DZIĘKI
TEMU DANIĘ
WYTCHNIEŃ
OPIEKUNOWI**

Tak zwana „opieka wytchnieniowa”, tzn. zapewnienie opieki osobie niesamodzielnej, dzięki czemu jej opiekun może odpocząć od codziennych obowiązków, załatwić inne sprawy czy skorzystać z wsparcia lub nauki w zakresie pielęgnacji czy rehabilitacji, jest w Polsce wciąż niedostatecznie rozwiniętą formą opieki, przy jednocześnie niskim poziomie świadomości jej istnienia w grupie docelowej. Realizowane jej formy wydają się zapewniać jedynie

niewielki fragment zapotrzebowania na tego typu świadczenia. Dla przykładu, na organizowany przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej program „Opieka wytchnieniowa” edycja 2021 z Funduszu Solidarnościowego przeznaczono 50 mln zł co pozwoli na sfinansowanie opieki dla około 6 250 beneficjentów (przy założeniu kosztu realizacji jednej godziny na poziomie 40 PLN i limitu 200 godzin przypadających na osobę)

OBCIĄŻENIE FIZYCZNE

Opiekun pacjenta z chorobą Alzheimera doświadcza dużego obciążenia fizycznego. Zajmuje się osobą, która może wymagać pomocy na każdym kroku (ubieranie, jedzenie, toaleta, prowadzenie gospodarstwa domowego), ale nie jest chętna do współpracy, czy wręcz stawia czynny opór przy wykonywaniu poszczególnych czynności. W sytuacji, kiedy pacjentem jest mężczyzna, a opiekunem kobieta, często występuje dysproporcja masy i siły fizycznej, co z jednej strony może stawiać opiekuna w sytuacji zagrożenia osobistego, z drugiej zaś wymaga od niego wysiłku wykraczającego poza jego fizyczne możliwości.

Przeciążenie fizyczne jest jedną z przyczyn pogarszania się stanu zdrowia opiekunów, zarówno fizycznego jak i psychicznego. Warto zauważyć, że wraz z postępem choroby obciążenia opiekuna rosną, podczas gdy w tym samym czasie dochodzi z reguły do istotnego obniżenia jego wydolności fizycznej – w dużej części przypadków pierwszym opiekunem chorego jest bowiem jego współmałżonek o zbliżonym wieku.



OBCIĄŻENIE EKONOMICZNE

Opieka nad chorym z chorobą Alzheimera stanowi istotne wyzwanie dla aktywności zawodowej opiekuna. Nawet na wczesnych etapach choroby stres związany z opieką może istotnie wpływać na produktywność i możliwości wywiązywania się opiekuna z obowiązków zawodowych. Wraz z pogarszaniem się stanu choroby wzrasta liczba godzin, które opiekun musi przeznaczyć na opiekę nad chorym – przeciętnie tygodniowo może to być nawet 60 lub więcej godzin [40].

W sytuacji braku możliwości zapewnienia opieki we własnym zakresie opiekunowie chorych korzystają z płatnej pomocy osób trzecich, co w przypadku wielu rodzin – szczególnie tych dysponujących głównie świadczeniami emerytalnymi – jest nie lada wyzwaniem finansowym i stanowi istotne obciążenie budżetu domowego.

**W PEWNYM
MOMENCIE
OPIEKUN
STAJE PRZED
KONIECZNOŚCIĄ
REZYGNACJI
Z AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ,
CO MA BEZPOŚREDNIE PRZEŁOŻENIE
EKONOMICZNE NA NIEGO, JEGO RODZINĘ
ORAZ MOŻLIWOŚĆ ZASPOKAJANIA
POTRZEB CHOREGO**



OBCIĄŻENIE SPOŁECZNE

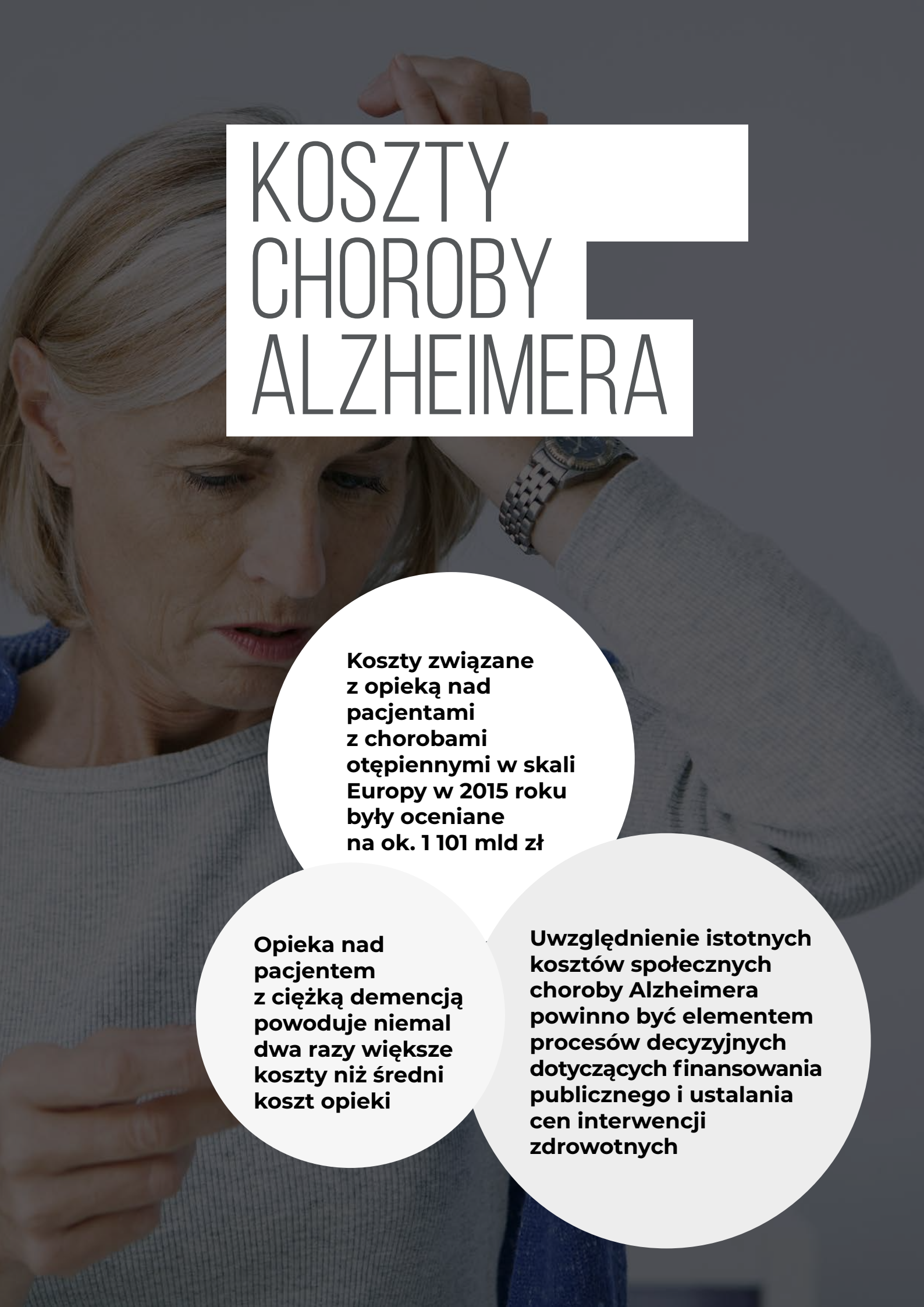
Brak zrozumienia społecznego dla choroby Alzheimera (jest to wyraz obecnego w Polsce szerszego braku zrozumienia dla chorób neurodegeneracyjnych i traktowanie ich jako zagadnienia wstydliwego, tematu tabu, którego powinno się unikać) prowadzi do izolacji chorego i jego opiekuna. Tymczasem relacje z innymi ludźmi są tym elementem, który w przypadkach kryzysu spowodowanego chorobą podopiecznego mógłby pozwolić na wyjście z niego obronną ręką. Długotrwałe pozostawanie w izolacji utrudnia również powrót do życia społecznego w sytuacji zaprzestania opieki.

Wsparcie ze strony państwa dla pacjenta z chorobą Alzheimera i jego opiekuna, szczególnie dla pacjentów pozostających cały czas w warunkach domowych jest znikome. Wg raportu Rzecznika Praw Obywatelskich [31]:

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

Państwo nie tworzy też nowych miejsc pobytu dla chorych na chorobę Alzheimera i inne postacie otępień w państwowych domach pomocy społecznej. Nasi chorzy trafiają więc do prywatnych domów opieki, gdzie za miesięczny pobyt chorego rodzina płaci od 2.400 do 6.000 złotych. Chory przebywający w domu, a niechodzący, nie ma też zagwarantowanych przez Państwo domowych wizyt lekarza specjalisty (chirurga, dermatologa, laryngologa). Kiedy pojawiają się problemy zdrowotne, których nie może rozwiązać lekarz rodzinny, rodziny chorych zmuszone są do korzystania z prywatnych wizyt lekarskich. Brak czy też nieprzestrzeganie standardów opieki długoterminowej w domu chorego skutkuje znaczącym wzrostem kosztów, jakie rodzina ponosi w całym procesie choroby.”

Aktualne podejście systemowe do pacjentów z chorobą Alzheimera nie spełnia oczekiwań zarówno pacjentów jak i ich opiekunów. W praktyce cały ciężar choroby pozostawiony jest na ramionach bliskich chorego. Zawężanie przez państwo perspektywy obciążeń związanych z chorobą Alzheimera jedynie do kosztów medycznych powoduje, iż ta jednostka chorobowa umyka uwadze decydentów, mimo że ma niekorzystny wpływ na gospodarkę.



KOSZTY CHOROBY ALZHEIMERA

Koszty związane z opieką nad pacjentami z chorobami otępiennymi w skali Europy w 2015 roku były oceniane na ok. 1 101 mld zł

Opieka nad pacjentem z ciężką demencją powoduje niemal dwa razy większe koszty niż średni koszt opieki

Uwzględnienie istotnych kosztów społecznych choroby Alzheimer'a powinno być elementem procesów decyzyjnych dotyczących finansowania publicznego i ustalania cen interwencji zdrowotnych

Choroba Alzheimera jest doświadczeniem setek tysięcy pacjentów w wielu krajach. Istotny ciężar wynikający z jej charakteru, uderzający nie tylko w pacjenta, ale również w jego najbliższych, sprawia, iż ma ona istotny (i policzalny) wymiar ekonomiczny.

EUROPA

SZACUJE SIĘ, ŻE W EUROPIE Z DEMENCJĄ ŻYJE 10,5 MLN OSÓB, A KOSZTY Z TYM ZWIĄZANE W 2015 ROKU BYŁY SZACOWANE NA OKOŁO 1101 MLD PLN⁹ [38],

z czego około 658,3 mld PLN było związane z kosztem opieki medycznej i socjalnej, a ok. 442,5 mld PLN było kosztami opieki nieformalnej. Sytuacja taka stawia duże wyzwania organizacyjne zarówno przed systemami ochrony zdrowia, jak i zabezpieczenia socjalnego.

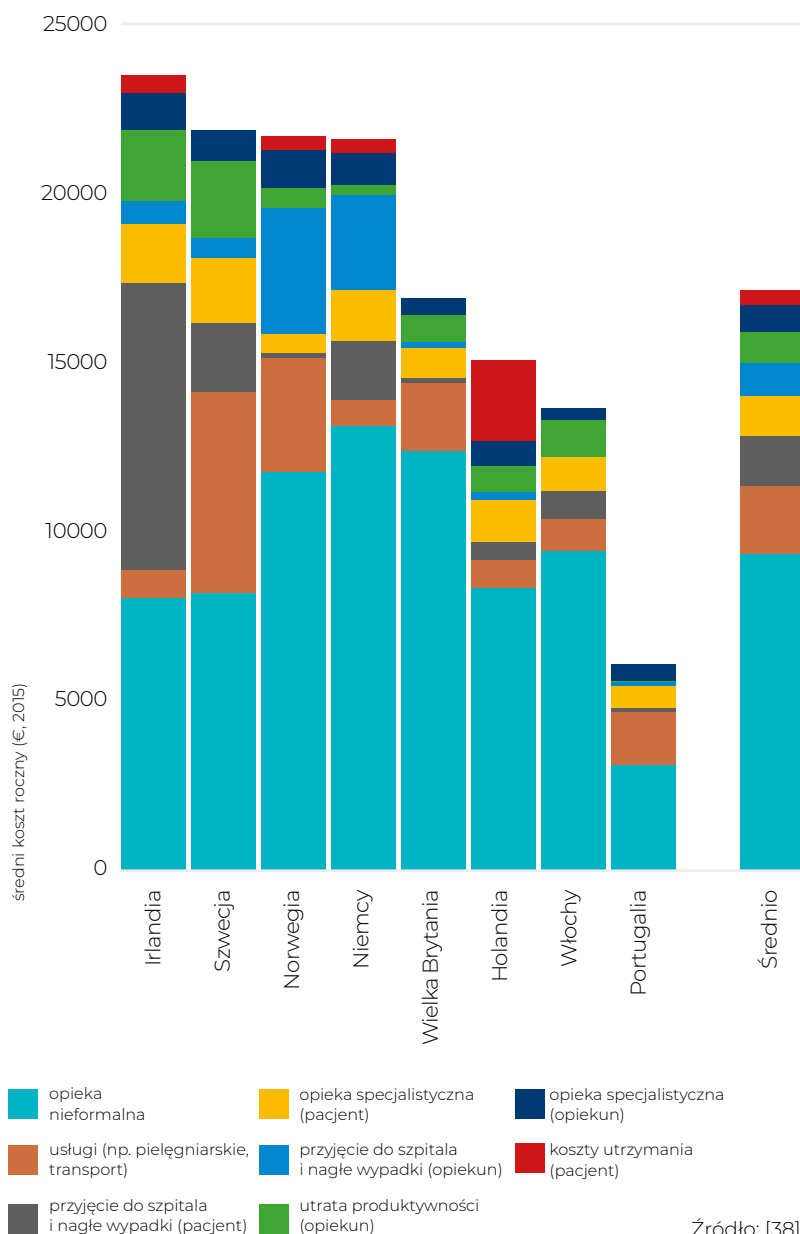
Narastający wraz z postępem choroby stopień zależności chorego wymaga zaangażowania opiekuna. Funkcję tę często pełnią członkowie rodziny, co stanowi dla nich duże obciążenie zarówno w zakresie finansowym, jak i w wymiarze oddziaływania na ich zdolność do wypełniania funkcji rodzinnych, społecznych i zawodowych. Stąd też koszty związane z opieką nieformalną dominują w publikacjach dotyczących kosztów choroby Alzheimera.

Na przestrzeni lat wielokrotnie podejmowano inicjatywy mające na celu określenie kosztów związanych z opieką nad pacjentami z chorobą Alzheimera. Różnice kulturowe pomiędzy poszczególnymi państwami, funkcjonujące modele rodziny oraz zmiany zachodzące w nich w ostatnich latach, jak również poziom zakresu opieki formalnej zapewnianej przez system opieki zdrowotnej i społecznej, są czynnikami różnicującymi poziom kosztów i strukturę elementów nań się składających.

BADANIE ACTIFCARE (ACess to TImely Formal CARE)

Prospektywne badanie ACTIFCARE, realizowane w latach 2014-2015, obejmowało pacjentów z demencją w przebiegu choroby Alzheimera i ich nieformalnych opiekunów w ośmiu krajach europejskich: Niemczech, Irlandii, Włoszech, Holandii, Norwegii, Portugalii, Szwecji i Wielkiej Brytanii. Podstawowy okres badania trwał 6 miesięcy, po czym następował okres dodatkowej 12-miesięcznej obserwacji. Celem badania było

WYKRES 7.
ŚREDNIE ROCZNE KOSZTY SPOŁECZNE W PRZELICZENIU NA PACJENTA W €



Źródło: [38].

zmierzenie kosztów formalnej i nieformalnej opieki oraz jakości życia pacjentów z chorobą Alzheimera.

Do badania zakwalifikowanych zostało 451 osób, z czego 72% mieszkało pod jednym dachem z osobą pełniącą funkcję nieformalnego opiekuna. W 64% przypadków rola nieformalnego opiekuna była realizowana poprzez małżonka/partnera osoby chorej, a w 32% przypadków rolę tę pełniło dziecko chorego.

Oszacowany średni roczny koszt opieki nad osobą z chorobą Alzheimera wynosił 17 296 € (ok. 76,6 tys. PLN). Ponad połowę tej kwoty (55%) stanowiły koszty opieki nieformalnej (9 497 € / ok. 42 tys. PLN).

⁹ W przypadku danych kosztowych we wszystkich przypadkach dokonano przeliczenia na polskie złote stosując średni kurs NBP z 10 grudnia 2020 roku [21] (1€ = 4,4276 PLN, 1 USD = 3,6574 PLN)."

Najwyższe koszty całkowite wystąpiły w Irlandii (23 737€ / ok. 105,1 tys. PLN). Po przeciwnej stronie skali znajduje się koszt ponoszony w Portugalii – 6 222 € / ok. 27,5 tys. PLN. Koszty związane z utrzymaniem były najwyższe w Holandii. W Irlandii stwierdzono najwyższe koszty przyjęcia do szpitala pacjentów objętych badaniem. Portugalia miała niskie koszty opieki nieformalnej, które były głównie związane z niską ceną jednostkową świadczenia, ponieważ samo wykorzystanie zasobów (liczba godzin pracy opiekunów) było bliskie średniego wykorzystania w całej próbie z wszystkich krajów.

Koszty opieki różniły się w poszczególnych krajach zarówno pod względem zakresu świadczonej opieki, jak i jej wartości ekonomicznej odzwierciedlonej przez cenę jednostkową i odpowiadające jej koszty. Chociaż kraje uwzględnione w badaniu odzwierciedlały różne europejskie systemy opieki (Europa Zachodnia, Północna, Południowa) to zasadniczo nie stwierdzono większych różnic w sposobie organizacji i finansowania opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera. Przedstawione koszty i wyniki wydają się odzwierciedlać spodziewane różnice w zakresie wysokiego poziomu konsumpcji formalnej opieki w Europie Północnej i Zachodniej. Zjawisko takie nie wydaje się występować w przypadku kosztów opieki nieformalnej. W porównaniu do wszystkich krajów, w Portugalii i we Włoszech poziom korzystania z opieki nieformalnej był odpowiednio nieco niższy i nieco wyższy od średniej z wszystkich krajów. W Portugalii można to wytłumaczyć niską ceną jednostkową, a także zgłoszonym korzystaniem z usług „gospodyń” (średnio 17,9 godziny w ciągu 30 dni), dzięki którym rzadziej korzystano ze świadczeń opieki nieformalnej.

Ze względu na relatywnie niedużą próbę oceniono, że duży wpływ na wyniki analizy miały parametry skrajne – zdarzenia zareportowane przez pojedyncze osoby. Z tego samego powodu zaznaczono, że wyniki analizy nie powinny być uogólniane na poziom narodowy w poszczególnych krajach. Zauważono również, że koszty medyczne w analizie zostały niedoszacowane, co wynikało chociażby z wyłączenia z analizy kosztów związanych z lekami (przy czym koszty te były oceniane na relatywnie nieduże i nie przekraczające 10% kosztu całkowitego).

BADANIE GERAS, FRANCJA:

We Francji, w ramach międzynarodowego badania GERAS¹⁰, prowadzono obserwację pacjentów z chorobą Alzheimera [43], której celem była m.in. analiza kosztów związanych ze schorzeniem, z uwzględnieniem różnic wynikających ze stop-

nia nasilenia zaburzeń poznawczych. Ośrodki z Francji do projektu zakwalifikowały 419 pacjentów (spośród 1495 pacjentów włączonych do badania GERAS), z czego u 138 pacjentów (32,9%) stwierdzono łagodną demencję w przebiegu choroby Alzheimera, u 136 (32,5%) umiarkowaną, a u 145 (34,6%) umiarkowanie ciężką / ciężką.

Przy szacowaniu kosztów społecznych brano pod uwagę:

- koszty medyczne (wydatki na leki, hospitalizacje, wizyty ambulatoryjne),
- koszty opieki socjalnej związane z pacjentem (w tym usługi opieki społecznej, dostosowania strukturalne [zmiany w zakwaterowaniu] i wsparcie pozafinansowe),
- koszty opieki nieformalnej pełnionej przez opiekuna (w tym zmiana statusu pracy, czas poświęcany nad opieką nad pacjentem),
- wydatki ponoszone przez pacjenta i opiekunów w związku z chorobą.

W zależności od ciężkości objawów prezentowanych przez pacjenta czas poświęcany przez opiekunów na opiekę nad pacjentem był statystycznie znacząco różny (cięższy stan choroby wiązał się z koniecznością poświęcania większej liczby godzin opieki). Na przestrzeni 18 miesięcy w każdej grupie dochodziło do zwiększenia liczby godzin przeznaczanych przez opiekunów na opiekę nad chorym. Podobnie statystycznie istotne różnice występowały w przypadku kosztów świadczeń społecznych. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w kosztach usług medycznych w lecnictwie otwartym (na które głównie składały się wizyty ambulatoryjne), natomiast w przypadku lecnictwa zamkniętego koszty były większe w przypadku pacjentów z umiarkowaniem ciężką i ciężką demencją.

Całkowity średni koszt społeczny w przebiegu 18 miesięcy został oszacowany na:

- 24 140 € (około 106,9 tys. PLN) w przypadku każdego pacjenta z łagodną demencją (rocznie około 16 093€, tj. około 71,3 tys. PLN),
- 34 287 € (około 151,8 tys. PLN) w przypadku pacjenta z umiarkowaną demencją (rocznie około 22 858 € tj. około 101,2 tys. PLN),
- 44 171 € (około 195,6 tys. PLN) w przypadku pacjenta z umiarkowaniem ciężką i ciężką demencją (rocznie około 29 447€, tj. około 130,4 tys. PLN).

Największy udział w kosztach całkowitych miały koszty nieformalnej opieki ponoszone przez opiekunów (odpowiednio 52%, 53% i 51% średniego kosztu całkowitego).

Zdaniem autorów analizy jej wyniki w sposób jasny i znaczący wskazywały na korelację pomiędzy wyjściowym stanem zaawansowania choroby, a kosztami społecznymi związanymi z zasobami alokowanymi na opiekę nad pacjentami. Dodatkową obserwa-

¹⁰ Badanie GERAS było pierwotnie 18-miesięcznym badaniem obserwacyjnym w zakresie zużycia zasobów i kosztów związanych z chorobą Alzheimera. Było realizowane w Francji, Niemczech i Wielkiej Brytanii (w Niemczech i Francji zostało przedłużone do 36 miesięcy). Pacjenci do badania byli włączani pomiędzy 1 października 2010 roku, a 30 września 2011 roku).

cją było stwierdzenie, że obniżeniu wyniku oceny pacjenta w skali MMSE o jeden punkt towarzyszył wzrost całkowitych kosztów społecznych o 2,2%. W sytuacji, kiedy pod uwagę zostali wzięci jedynie pacjenci ze znaczącym klinicznie obniżeniem zdolności poznawczych (obniżenie oceny w skali MMSE o ≥ 3 punkty) wzrost kosztów był istotnie większy i osiągnął poziom 12,5%.

We wcześniejszych przeprowadzanych we Francji badaniach koszty rocznej opieki nad pacjentem wahały się od 6 302€ (ok. 27,9 tys. PLN) do 53 261€ (ok. 235,8 tys. PLN), a koszty opieki nieformalnej stanowiły od 34% do 82%. Różnice w dużej mierze wynikały z definicji grup, w jakich były prowadzone analizy porównawcze (stan pacjenta włączanego do monitorowanej grupy wg zaawansowania choroby). Na różnice w koszcie wpływa również definicja czasu opieki przeznaczonej przez opiekunów – w niektórych badaniach jest to ograniczone jedynie to czasu bezpośrednio alokowanego (jak w przytoczonych wynikach z badania GERAS), w innych badaniach pod uwagę brano również czas nadzoru opiekuna. Czas nadzoru opiekuna jest jednak wartością trudno mierzalną, z uwagi na to, iż w tym czasie może podejmować on również inne aktywności, co może prowadzić do podwójnego zliczania godzin poświęconych pacjentowi z chorobą Alzheimerą.

Przytoczone powyżej przykłady wskazują na znaczenie kosztów opieki nieformalnej w kosztach opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimerą. Konieczne staje się uwzględnianie perspektywy kosztów społecznych w analizach efektywności kosztowej nowych interwencji medycznych stosowanych w tej jednostce chorobowej. Potwierdzenie tej tezy odnaleźć można chociażby w analizie L. M. Peña-Longobardo i współpracowników, w której wskazano, iż w zależności od uwzględniania kosztów społecznych lub ich nieuwzględniania wynik analiz efektywności może się zmienić. Sytuację taką obserwowano w 11% rozpatrywanych przypadków, przy czym w połowie z nich okazało się, że po uwzględnieniu kosztów społecznych interwencja uzyskała status kosztowo efektywnej, co nie miało miejsca w momencie przeprowadzania oceny efektywności kosztowej jedynie z uwzględnieniem perspektywy płatnika systemu ochrony zdrowia.

Na konieczność stosowania szerokiego podejścia do analizy kosztów związanych z chorobą Alzheimerą wskazują również najnowsze opracowania. W pracy „Major cost drivers in assessing the economic burden of Alzheimer's disease: a structured, rapid review” [43] z 2021 roku wykazano, że w przypadku chorych z AD pozostających w trybie ambulatoryjnym koszty opieki zdrowotnej stanowią 13,9% ogółu kosztów powodowanych przez AD, koszty opieki społecznej 17,4% a koszty pośrednie 68,7%. Duże zróżnicowanie w strukturze kosztów obserwowane jest w zależności od stopnia nasilenia choroby:

- koszty opieki zdrowotnej w przypadku postaci łagodnej mogą sięgać 26%, podczas gdy w stanie ciężkim znajdują się na poziomie 10,4%,
- koszty pośrednie w grupie łagodnej odpowiadały za 60,7% ogółu kosztów i wraz z progresją choroby ich udział ulega zwiększeniu do 72,5%,

W przypadku pacjentów z AD przebywających w zakładach opiekuńczych koszty opieki społecznej mogą sięgać nawet 85,9%.

UWZGLĘDNIENIE KOSZTÓW SPOŁECZNYCH ZWIĄZANYCH Z CHOROBYMI, TAKIMI JAK CHOROBA ALZHEIMERA, POWINNO BYĆ KLUCZOWYM ELEMENTEM PRZY PODEJMOWANIU DECYZJI DOTYCZĄCYCH FINANSOWANIA PUBLICZNEGO I USTALANIA CEN INTERWENCJI ZDROWOTNYCH

POLSKA

Oszacowanie rzeczywistych i pełnych kosztów opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimerą w Polsce dotychczas nie miało miejsca – w trakcie prac nad niniejszym projektem nie zidentyfikowano w żadnym razie krajowych publikacji, które przytaczałyby wyniki badań zrealizowanych specyficznie na terenie naszego kraju i w realiach polskiego modelu opieki nad pacjentem. Przyczyną takiego zjawiska może być z jednej strony technicznie trudna do realizacji ocena skali opieki nieformalnej oraz jej wycena, z drugiej zaś strony koncentracja decydentów polskiego systemu ochrony zdrowia na bezpośrednich kosztach medycznych.

W opracowaniu „Rozwój terapii lekowych w leczeniu chorób neurologicznych” [43] przywołane zostało oszacowanie kosztów będących skutkiem choroby Alzheimerą dla Polski z roku 2008 skorygowane przez autorów opracowania o wskaźnik inflacji pomiędzy 2008, a 2017 rokiem. Koszty bezpośrednie zostały oszacowane na 3,06 mld zł, a koszty pośrednie na 3,78 mld zł. Łączny koszt choroby Alzheimerą kształtował się na poziomie 6,84 mld złotych. Warto wspomnieć, że zdaniem autorów koszt ten jest niedoszacowany, co wynika z nieuwzględniania w analizie – ze względów metodologicznych – funkcji społecznych pełnionych przez niepracującego chorego (analiza kosztów pośrednich skupia się na utraconej produktywności osób pracujących). Brak możliwości wypełniania przez pacjenta z chorobą Alzheimerą (lub istotne ograniczenie) nieformalnych funkcji społecznych, takich chociażby jak opieka nad wnukami, zwiększa obciążenie budżetów rodzinnych - a nie jest to koszt, który byłby uwzględniany w analizie kosztów pośrednich.

BADANIE KOSZTÓW BEZPOŚREDNICH I POŚREDNICH PONOSZONYCH PRZEZ PACJENTA I JEGO OPIEKUNÓW

**Koszty
niemedyczne
obciążają chorych
i ich rodziny
kwotą 2,5 mld zł**

**W skali Polski
łączny roczny
koszt choroby
AD może sięgać
ponad 11 mld zł**

**Koszty medyczne
ponoszone przez
chorych i opiekunów
związane z AD
w skali roku
wynoszą 3 mld zł**

**Koszty pośrednie
będące wynikiem
utruty produktyw-
ności szacowane
są na 4,4 mld zł**

**Roczna kwota
utraconych
dochodów przez
pacjentów i ich
opiekunów
wynosi 1,2 mld zł**

**AD i skutki
przez nią
wywoływane
będą istotnym
wyzwaniem
dla polskiej
gospodarki**

**Starzenie się
społeczeństwa
spowoduje
zwiększenie
liczby pacjentów
z AD oraz wzrost
obciążeń Polaków**

Choroba Alzheimera jest jedną z jednostek chorobowych istotnie obciążających pacjenta i jego bliskich. Zagadnienie to wydaje się słabo poznane, a jedynie szczątkowe informacje, pojawiające się w przestrzeni publicznej, są niewystarczające do wykazania wagi problemu.

CELEM ZREALIZOWANYCH PRZEZ PEX PHARMASEQUENCE PRAC BADAWCZYCH BYŁO ZEBRANIE INFORMACJI POZWALAJĄCYCH NA



OCENĘ RZECZYWISTEGO OBCIĄŻENIA FINANSOWEGO PACJENTÓW I ICH OPIEKUNÓW SPOWODOWANEGO CHOROBA ALZHEIMERA

Założeniem projektu było porównanie kosztów ponoszonych przez pacjentów z łagodną postacią choroby oraz pacjentów w bardziej zaawansowanych stadiach.

METODOLOGIA BADANIA KOSZTOWEGO

Badanie kosztowe z pacjentami zostało zrealizowane jako kontynuacja badania przeprowadzonego z lekarzami neurologami, psychiatrami i pracującymi w tzw. centrach alzheimerowskich. Kryterium włączenia lekarza do badania była praca w lecznictwie otwartym oraz prowadzenie terapii farmakologicznej z zastosowaniem preparatów rywastygminy i donepezilu u pacjentów w łagodnym stadium choroby Alzheimera. Przeprowadzone badanie miało charakter ogólnopolski z próbą celowo-kwotową (dobór celowy na poziomie cech indywidualnych lekarza kwalifikujących go do udziału w badaniu; dobór kwotowy na poziomie lokalizacji geograficznej miejsca prowadzenia praktyki – dobór proporcjonalny według rozkładu lekarzy badanych specjalizacji w miastach wojewódzkich i pozostałych oraz regionach [zgodnie z nomenklaturą GUS NTS 1] na podstawie bazy FarmaProm).

Lekarze zapraszali pacjentów do udziału w badaniu kosztowym. Pacjenci/ opiekunowie pacjentów uzupełniali samodzielnie ankietę po wyjściu z gabinetu lekarza. Ze względu na sytuację epidemiczną (epidemia COVID-19) oraz teleporady umożliwiono również uzupełnienie ankiety kosztowej w wersji on-line.

Na potrzeby prac badawczych pacjenci zostali podzieleni na trzy grupy w zależności od stopnia nasilenia objawów choroby:

- łagodne nasilenie (MMSE: 19-26 pkt.)
- umiarkowane nasilenie (MMSE: 11-18 pkt.)
- ciężkie nasilenie (MMSE: 0-10 pkt.)

Ankiety kosztowe zostały wypełnione przez pacjenta / opiekuna dla:

- 50 pacjentów z łagodnym nasileniem objawów choroby Alzheimera,
- 50 pacjentów z umiarkowanym nasileniem objawów choroby Alzheimera,
- 52 pacjentów z ciężkim nasileniem objawów choroby Alzheimera,

Poszczególne parametry pozyskiwane za pomocą kwestionariuszy kosztowych uwzględniały podział pacjentów na przedstawione powyżej kategorie.

W trakcie prac gromadzono informacje o kosztach bezpośrednich (medycznych i niemedycznych) ponoszonych przez pacjentów lub opiekunów w związku z chorobą. Pozyskiwano również informacje mające na celu oszacowanie wartości utraconych dochodów przez chorych/ opiekunów, związane z absencją chorobową, wystąpieniem trwałej niezdolności do pracy lub, w przypadku opiekunów, koniecznością sprawowania opieki nad chorym.

Bezpośrednie koszty ponoszone w związku z chorobą Alzheimera monitorowano w podziale na kategorie zdefiniowane a priori (poszczególne kategorie zostały przedstawione w tabeli poniżej). Wszystkie kategorie kosztów odnoszone były wyłącznie do wydatków ponoszonych w związku z chorobą – prowadzoną terapią, opieką i dodatkową pomocą konieczną z powodu choroby. Respondenci w kwestionariuszu deklarowali sumę wydatków poniesionych w ciągu ostatnich 3 miesięcy.

PONOSZONE PRZEZ PACJENTA

- leki zalecone przez lekarza w związku z leczeniem AD
- leki bez recepty, niezalecone przez lekarza, ale stosowane w związku z leczeniem AD
- odpłatne wizyty lekarskie (przychodnia, poradnia, gabinet lekarski, wizyta domowa) w związku z AD
- badania diagnostyczne, kontrolne w związku z AD
- leczenie uzdrowskowe pacjenta w związku z leczeniem AD
- konsultacje / spotkania z psychologiem, psychoterapeutą, zabiegi fizjoterapii, usługi pielęgniarstwa w związku z AD
- specjalistyczne artykuły higieniczne przeznaczone dla pacjenta w związku z AD
- inne wydatki medyczne niewymienione powyżej

PONOSZONE PRZEZ OPIEKUNA

- wydatki medyczne, np. leki, konsultacje lekarskie, konsultacje z psychologiem, psychoterapeutą, ponoszone przez opiekuna pacjenta (oraz innych członków rodziny), w związku z chorobami, złym samopoczuciem (np. depresja, nerwica, bezsenność, stany bólowe np. kręgosłupa, problemy kardiologiczne), które wystąpiły ze względu na stres / obciążenie związane ze sprawowaniem opieki nad pacjentem z AD

PONOSZONE PRZEZ PACJENTA LUB OPIEKUNÓW

- transport, dojazd pacjenta i osoby towarzyszącej (opiekuna) w związku z AD
- zakwaterowanie poza miejscem zamieszkania pacjenta lub opiekuna w związku z AD
- stały lub tymczasowy całonocny pobyt w domu pomocy społecznej w związku z AD
- pobyt w dziennym domu opieki społecznej w związku z AD
- zakup wysokiej jakości żywności w związku z zaleconą pacjentowi specjalną dietą stosowaną w AD
- dodatkowa pomoc domowa (np. gotowanie, sprzątanie, pranie)
- dodatkowa opieka domowa (dogłębienie, zajmowanie się pacjentem)
- zapewnienie opieki osobom, którymi przed AD zajmował się pacjent, a obecnie nie może pełnić takiej funkcji
- zapewnienie opieki osobom pozostającym pod opieką opiekuna z uwagi na niedostępność związaną z opieką nad pacjentem
- inne wydatki niemedyce poniesione w związku z AD

TABELA 8.
KATEGORIE KOSZTÓW
MEDYCZNYCH I NIEMEDY-
CZNYCH UWZGLĘDNIONE
W ZREALIZOWANYM
BADANIU

Przeprowadzone prace badawcze nie miały charakteru populacyjnego badania epidemiologicznego. Z tego też powodu grupa pacjentów opisanych w trakcie projektu nie odzwierciedla pełnego przekroju pacjentów z chorobą Alzheimera w Polsce (badanie obejmowało pacjentów z leczenia otwartego pojawiających się na wizytach u lekarzy o wskazanym powyżej profilu).

Tym samym przenoszenie wyników badania na ogólną populację pacjentów powinno być traktowane z ostrożnością. Niemniej skala problemu zdrowotnego oraz przytoczone powyżej wyniki oszacowania kosztów choroby Alzheimera w Polsce, sięgające niemal 7 mld zł, uzasadniają przeprowadzenie takiej analizy.

W celu przedstawienia wyników badania i analiz na poziomie populacji pacjentów z chorobą Alzheimera przyjęto następujące podejście do oszacowania liczebności populacji w poszczególnych grupach nasilenia choroby:

- w oparciu o dane GUS na temat stanu ludności Polski w grupach wiekowych na koniec 2020 roku oraz z wykorzystaniem informacji o stopniu rozpowszechnienia demencji w poszczególnych grupach wiekowych (pochodzących z badania PolSenior2) oszacowano rozkład grup nasilenia demencji w ogóle populacji
- za sekcją „Epidemiologia” z Map Potrzeb Zdrowotnych zamieszczonych na basiw.mz.gov.pl przyjęto wartość 585 845 jako chorobowość choroby Alzheimera w Polsce
- zakładając, że struktura nasilenia w chorobie Alzheimera jest zgodna z ogólną strukturą demencji otrzymano następujące liczebności populacji zastosowane później w kalkulacjach na poziomie narodowym

	STAN NA 2020-12-31; GUS	DANE Z POLSENIOR 2			SZACOWANA LICZBA CHORYCH		
	Ludność, osoby	Ołepienie lekkie	Ołepienie umiarkowane	Ołepienie głębokie	Ołepienie lekkie	Ołepienie umiarkowane	Ołepienie głębokie
60-64	2 680 248	10,90%	1,30%	0,10%	292 147	34 843	2 680
65-69	2 505 595	10,30%	1,00%	0,30%	258 076	25 056	7 517
70-74	1 916 928	8,30%	2,50%	0,80%	159 105	47 923	15 335
75-79	1 013 492	12,00%	2,70%	1,10%	121 619	27 364	11 148
80-84	865 717	14,70%	4,30%	3,50%	127 260	37 226	30 300
85-89	538 356	19,40%	9,60%	6,80%	104 441	51 682	36 608
90+	279 897	24,20%	18,80%	11,90%	67 735	52 621	33 308
				Łącznie	1 130 384	276 715	136 897
					73%	18%	9%

Należy zaznaczyć jednak, że liczba osób z chorobą Alzheimera przyjęta do powyższego wyliczenia może być niedoszacowana. W zależności od źródła i podawanych przez nie wartości liczba osób żyjących z chorobą Alzheimera w Polsce może być nawet o 50%-100% wyższa. Bardzo późne występowanie objawów choroby w stosunku do zachodzących w mózgu zmian patomorfologicznych powoduje, iż duża grupa pacjentów – pomimo rozwijającej się choroby – jest bezobjawowa lub może prezentować łagodne

zaburzenia poznawcze (MCI). Według badania PolSenior 2 nawet 16,8% osób z populacji 60+ może przejawiać cechy kwalifikujące ich do grupy MCI.



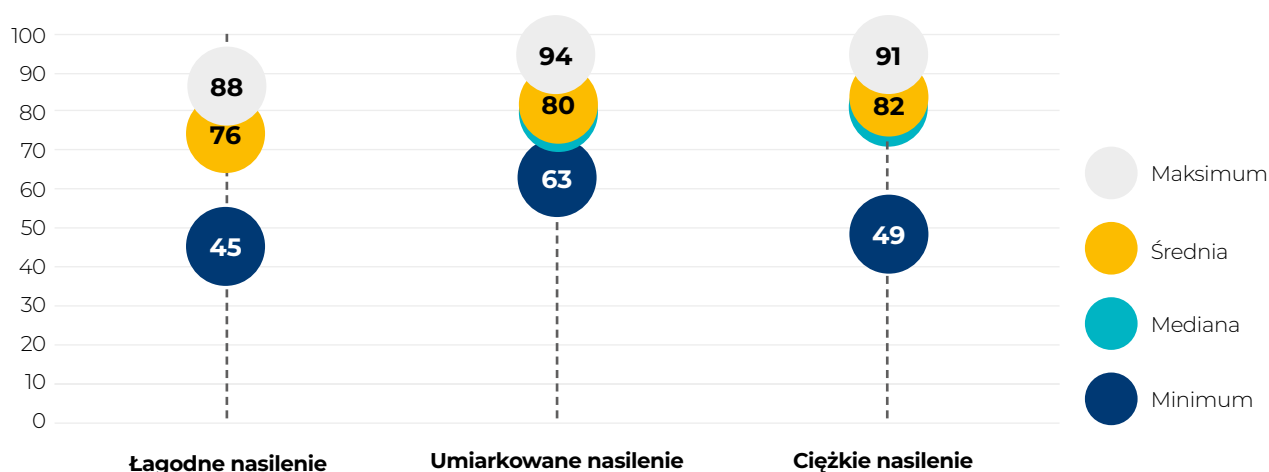
PROFIL PACJENTA Z CHOROBAŁ ALZHEIMERA

Średnia wieku pacjentów z łagodnym nasileniem choroby wynosiła 76 lat. W grupach o bardziej zaawansowanych stadiach choroby było ona wyższa co wynika z charakteru choroby i rozwoju jej objawów w czasie. Choroba Alzheimera jest uważana za chorobę wieku senioralnego.

Dlatego konieczne jest zwrócenie uwagi na najmłodszych pacjentów biorących udział w badaniu – w przypadku grupy o łagodnym nasileniu była to osoba w wieku 45 lat, w przypadku grupy o ciężkim nasileniu osoba w wieku 49 lat.

Wystąpienie choroby Alzheimera w młodym wieku związane jest z jej diametralnie różnym przebiegiem, niż ma to miejsce w przypadku osób starszych - zdecydowanie szybciej narażają objawy a w wyniku tego skróceniu ulegają poszczególne okresy choroby.

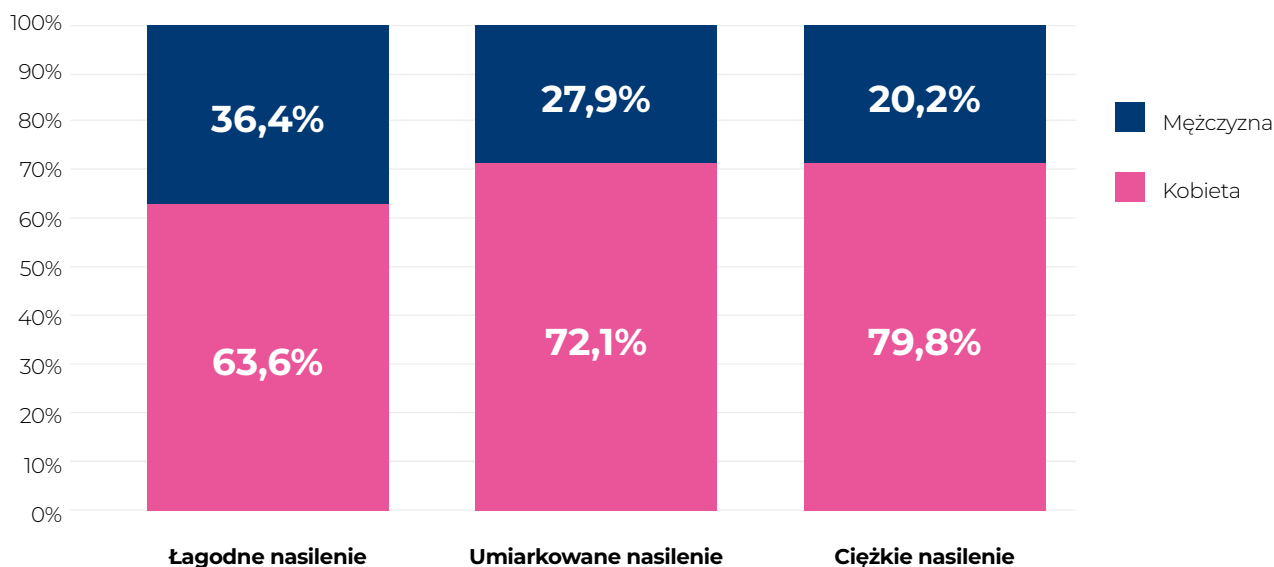
WYKRES 8. STRUKTURA WIEKU PACJENTÓW W POSZCZEGÓLNYCH GRUPACH ZAAWANSOWANIA AD (N=152)



Najwyższy udział mężczyzn jest obserwowany w przypadku grupy o łagodnym nasileniu AD. Parametr ten zmniejsza się w grupach o bardziej zaawansowanych stadiach choroby. Jedną z

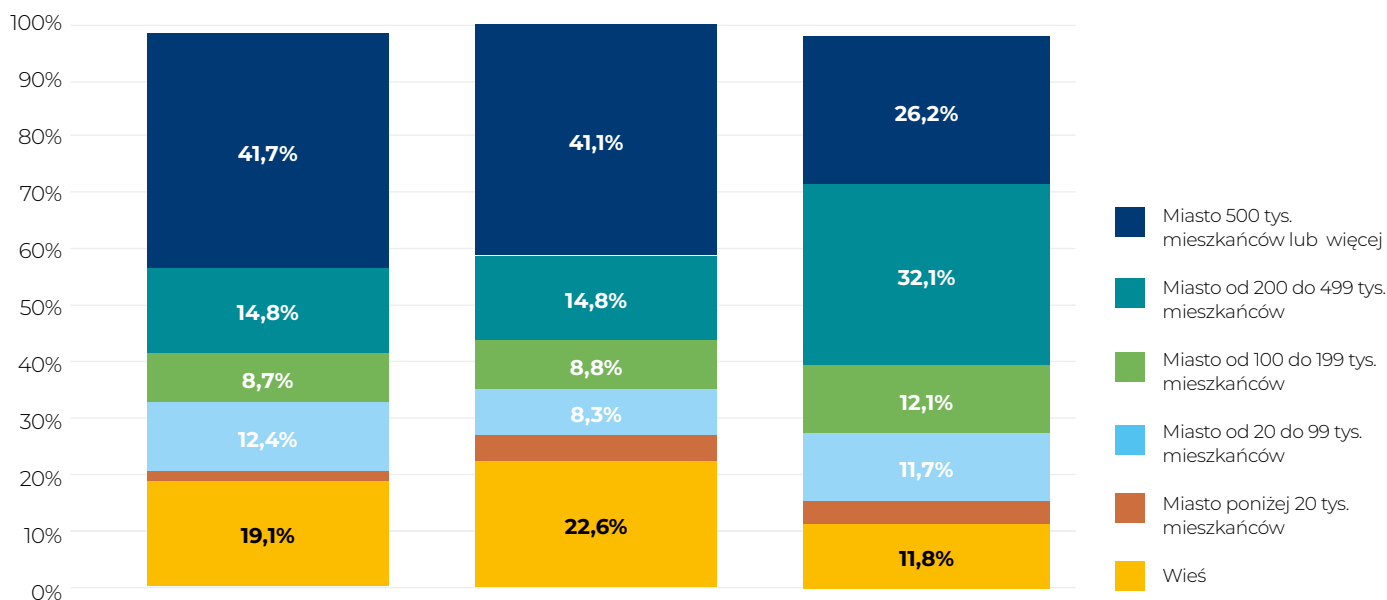
przyczyn jest różnica w średniej długości życia mężczyzn i kobiet – w 2019 roku statystyczny mężczyzna mógł liczyć na 74,1 lata życia, statystyczna kobieta na 81,8.

WYKRES 9.
PŁEĆ PACJENTÓW W POSZCZEGÓLNYCH GRUPACH ZAAWANSOWANIA AD (N=152)



BLISKO 60% PACJENTÓW W KAŻDEJ Z GRUP
OBJĘTYCH BADANIEM POCHODZIŁO Z MIEJSCOWOŚCI
POWYŻEJ 200 TYS. MIESZKAŃCÓW.

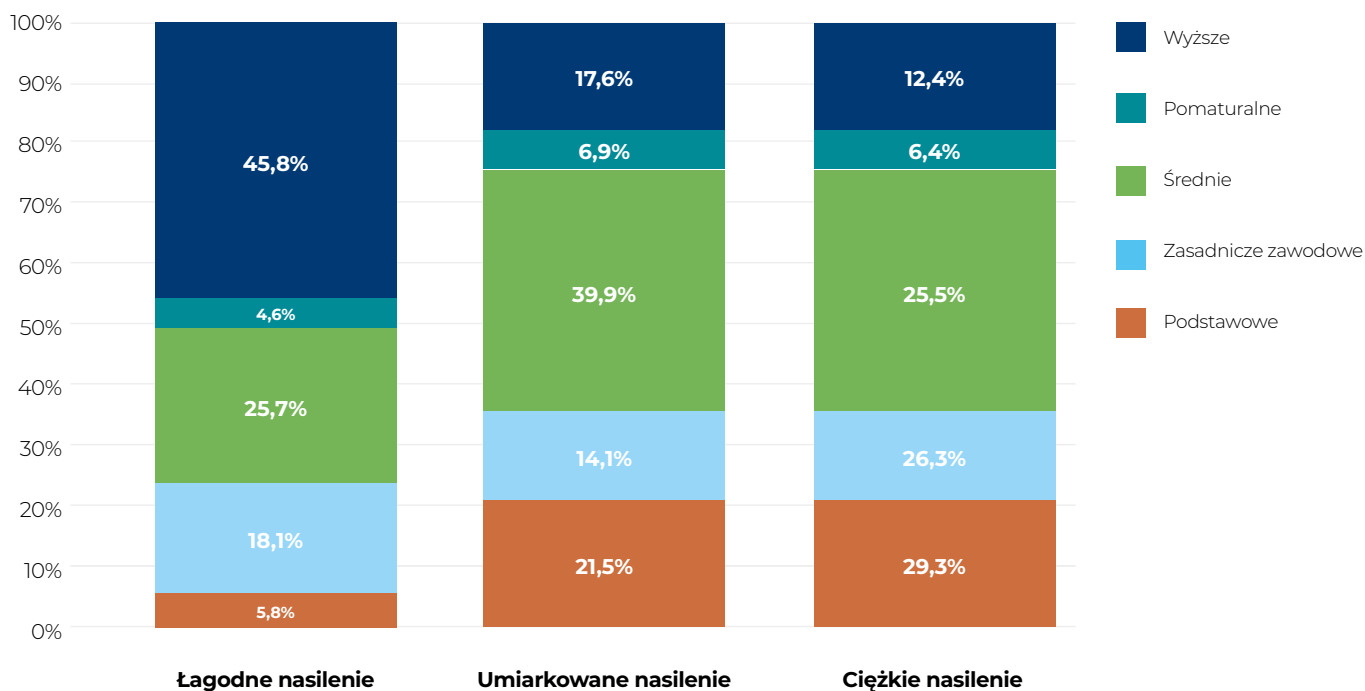
WYKRES 10.
MIEJSCE ZAMIESZKANIA PACJENTA WG WIELKOŚCI MIEJSCOWOŚCI W POSZCZEGÓLNYCH GRUPACH ZAAWANSOWANIA AD (N=152)



W populacji pacjentów objętych badaniem kosztowym największy udział pacjentów z wyższym wykształceniem był w grupie o łagodnym nasileniu choroby. W grupie z ciężkim nasileniem udział osób z wyższym wykształceniem był niemal 3,7 razy mniejszy niż w grupie łagodnej. Wynik ten wpisuje się w teorię, według której lepsze wykształcenie zmniejsza ryzyko choroby Alzheimera (prawdopodobnie ze względu na przesunięcie w czasie wystąpienia objawów

otępienia) [44]. Z jednej strony może to być związane z większą zdolnością mózgu osoby wykształconej do kompensowania niedostatków starzejącego się organizmu. Z drugiej strony wyższe wykształcenie może się przekładać na wyższą świadomość zdrowotną, wcześniejszą diagnostykę, czy lepsze warunki życia, co w niektórych schorzeniach może być kluczowe dla uniknięcia niszczycielskiego wpływu choroby na organizm.

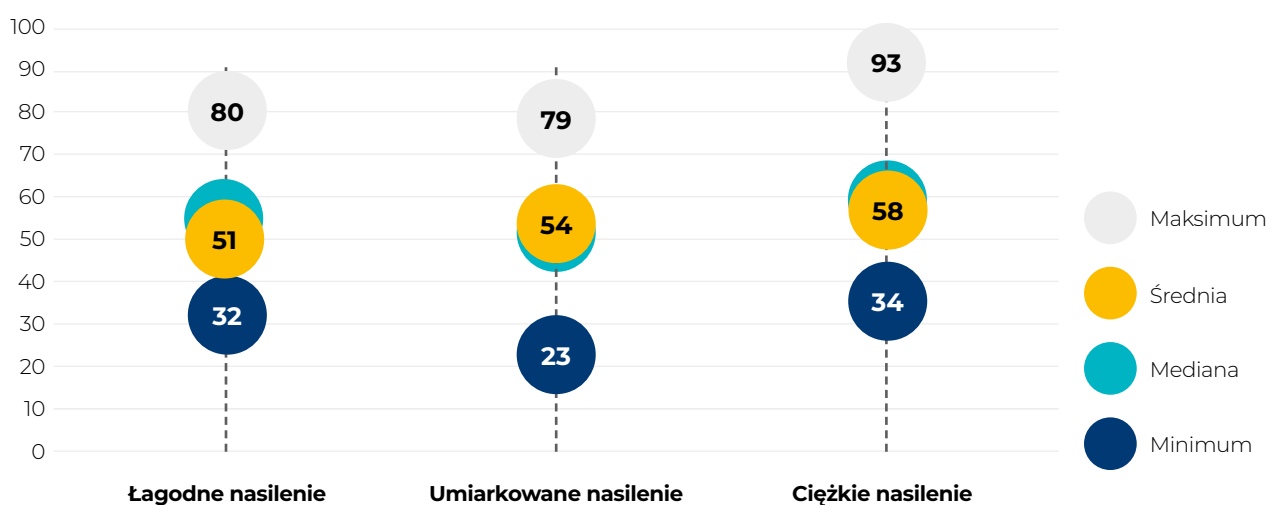
WYKRES 11.
STRUKTURA WYKSZTAŁCENIA PACJENTÓW W POSZCZEGÓLNYCH GRUPACH ZAAWANSOWANIA AD (N=152)



OPIEKUNEM OSOBY Z CHOROBA ALZHEIMERA
JEST NAJCZĘŚCIEJ OSOBA W WIEKU
OD 50 DO 60 LAT, CZYLI OSOBA, KTÓRA MOŻE
PRACOWAĆ ZAWODOWO PRZEZ KOLEJNE LATA

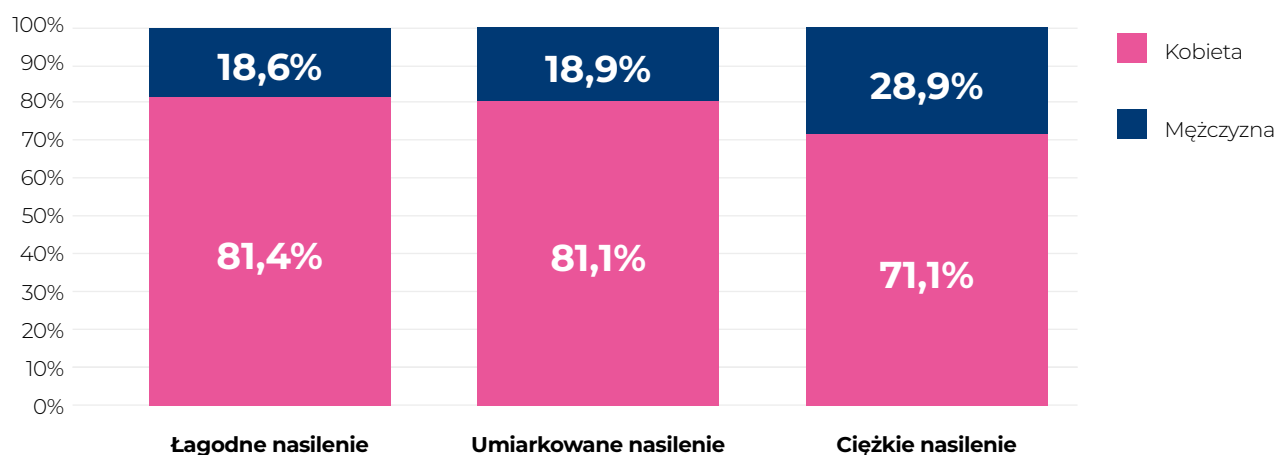
W OKOŁO 60%
FUNKCJĘ OPIEKUNA
CHOREGO PEŁNIĄ
JEGO DZIECI

WYKRES 12.
STRUKTURA WIEKU OPIEKUNÓW PACJENTÓW Z AD WG POSZCZEGÓLNYCH GRUP NASILENIA CHOROBY (N=124)



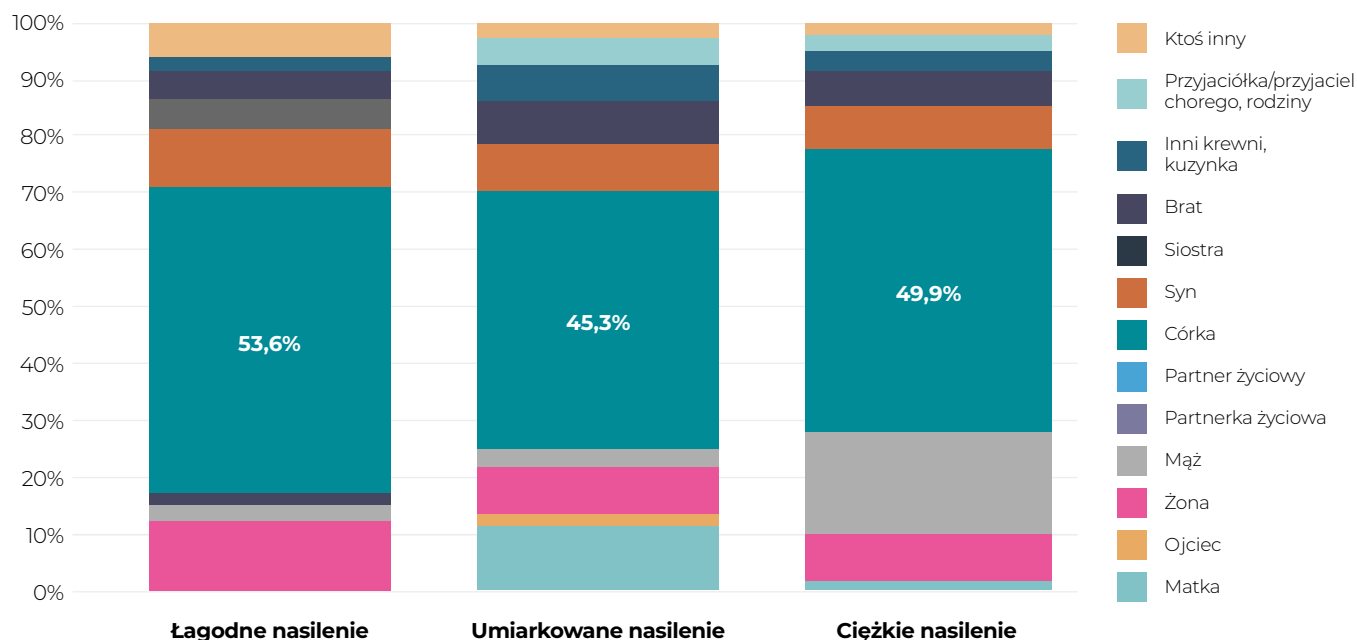
W ZDECYDOWANEJ WIĘKSZOŚCI PRZYPADKÓW ROLA
OPIEKUNA JEST PEŁNIONA PRZEZ KOBIETY

WYKRES 13.
STRUKTURA PŁCI OPIEKUNÓW PACJENTÓW Z AD WG GRUP NASILENIA CHOROBY (N=126)



W BLISKO 50% PRZYPADKÓW FUNKCJĘ OPIEKUNA PEŁNI CÓRKA PACJENTA

WYKRES 14. FUNKCJA RODZINNA PEŁNIONA PRZEZ OPIEKUNA OSOBY Z AD (N=126)



BEZPOŚREDNIE KOSZTY MEDYCZNE I NIEMEDYCZNE

Na cele medyczne związane z chorobą Alzheimera pacjenci oraz ich opiekunowie (na dolegliwości związane z prowadzeniem opieki nad chorym z AD) w okresie 3 miesięcy ponoszą wydatki od 1 086,47 zł do 2 542,52 zł.

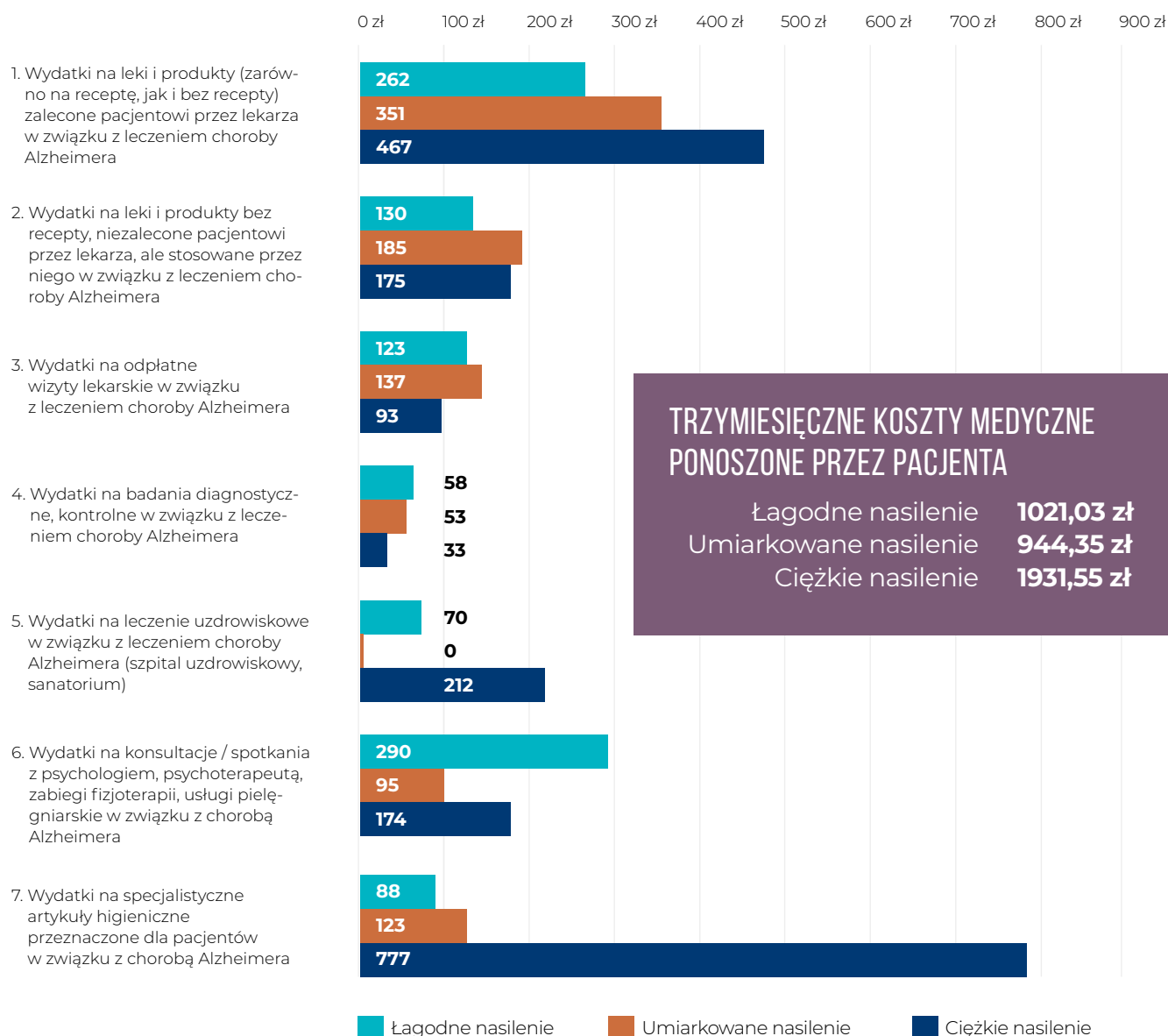
Jedną z głównych kategorii wydatków są leki. Obok inhibitorów acetylocholinoesterazy, (donepezyl, rywastygmina) oraz antagonistów receptora NMDA (memantyny) pacjenci mogą przyjmować leki neuroleptyczne (w leczeniu

zaawansowanej choroby Alzheimera przeciwdziałają lub łagodzą zaburzenia psychiczne i agresję oraz zmniejszają pobudzenie psychoruchowe), leki poprawiające przepływ krwi w naczyniach mózgowych (wyciągi z miłorzębu japońskiego, piracetam, winpocetynę, itp) uspokajające, przeciwdepresyjne, nasenne oraz inne, związane z pozostałymi schorzeniami

W Polsce nie ma dziś terapii, która byłaby leczeniem przyczynowym choroby Alzheimera (w czerwcu 2021 r. w USA został dopuszczony przez Agencję Żywności i Leków (*Food and Drug Administration, FDA*) do stosowania w chorobie Alzheimera pierwszy lek przyczynowy – aducanumab). Dostępne leki, przyjmowane we właściwych dawkach, pozwalają na opóźnienie postępu choroby, co jest niezwykle istotne dla pacjenta jak i jego bliskich.

WYKRES 15.

ŚREDNIE KOSZTY MEDYCZNE PONOSZONE PRZEZ PACJENTA W ZWIĄZKU Z CHOROBA ALZHEIMERA W OKRESIE OSTATNICH 3 MIESIĘCY (N=152)



W przypadku pacjentów z ciężkim nasileniem choroby największe wydatki medyczne dotyczą specjalistycznych artykułów higienicznych. W tej grupie często pacjent jest już stale leżący, a stopień zaawansowania choroby uniemożliwia mu jakąkolwiek samoobsługę. W sytuacji utraty kontroli nad czynnościami fizjologicznymi szerokie stosowanie artykułów z tej grupy produktów jest warunkiem zachowania czystości i zdrowia pacjenta.

Wydatek w kategorii kosztów medycznych jest powiększany przez koszty medyczne ponoszone przez opiekunów. Są one wynikiem dolegliwości, które wystąpiły u nich w związku ze stresem i obciążeniem spowodowanym opieką nad pacjentem. Kumulują się one w trzech dużych kategoriach kosztowych: leki, wydatki na świadczenia medyczne, usługi rehabilitacyjne.

TABELA 9. ŚREDNIE KOSZTY MEDYCZNE PONIESIONE PRZEZ OPIEKUNA W OKRESIE OSTATNICH 3 MIESIĘCY W ZWIĄZKU Z DOLEGLIWOŚCIAMI, KTÓRE WYSTĄPIŁY U NIEGO W ZWIĄZKU Z OPIEKĄ NAD OSOBĄ Z CHOROBA ALZHEIMERA (N=127)

	ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIĘŻKIE NASILENIE
Leki (ogólnie)	25,14 zł	29,84 zł	61,02 zł
Wizyty lekarskie / konsultacje specjalistyczne / badania	35,90 zł	40,34 zł	326,88 zł
Rehabilitacja / fizjoterapia	66,40 zł	71,85 zł	223,08 zł
Łącznie	127,44 zł	142,03 zł	610,97 zł

W skali polskiej populacji pacjentów z chorobą Alzheimera roczne koszty medyczne ponoszone

przez pacjentów i ich opiekunów mogą sięgać 3 miliardów zł.

ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIĘŻKIE NASILENIE	ŁĄCZNIE
1 970 337 915,83 zł	456 259 852,03 zł	528 265 051,56 zł	2 954 862 819 zł

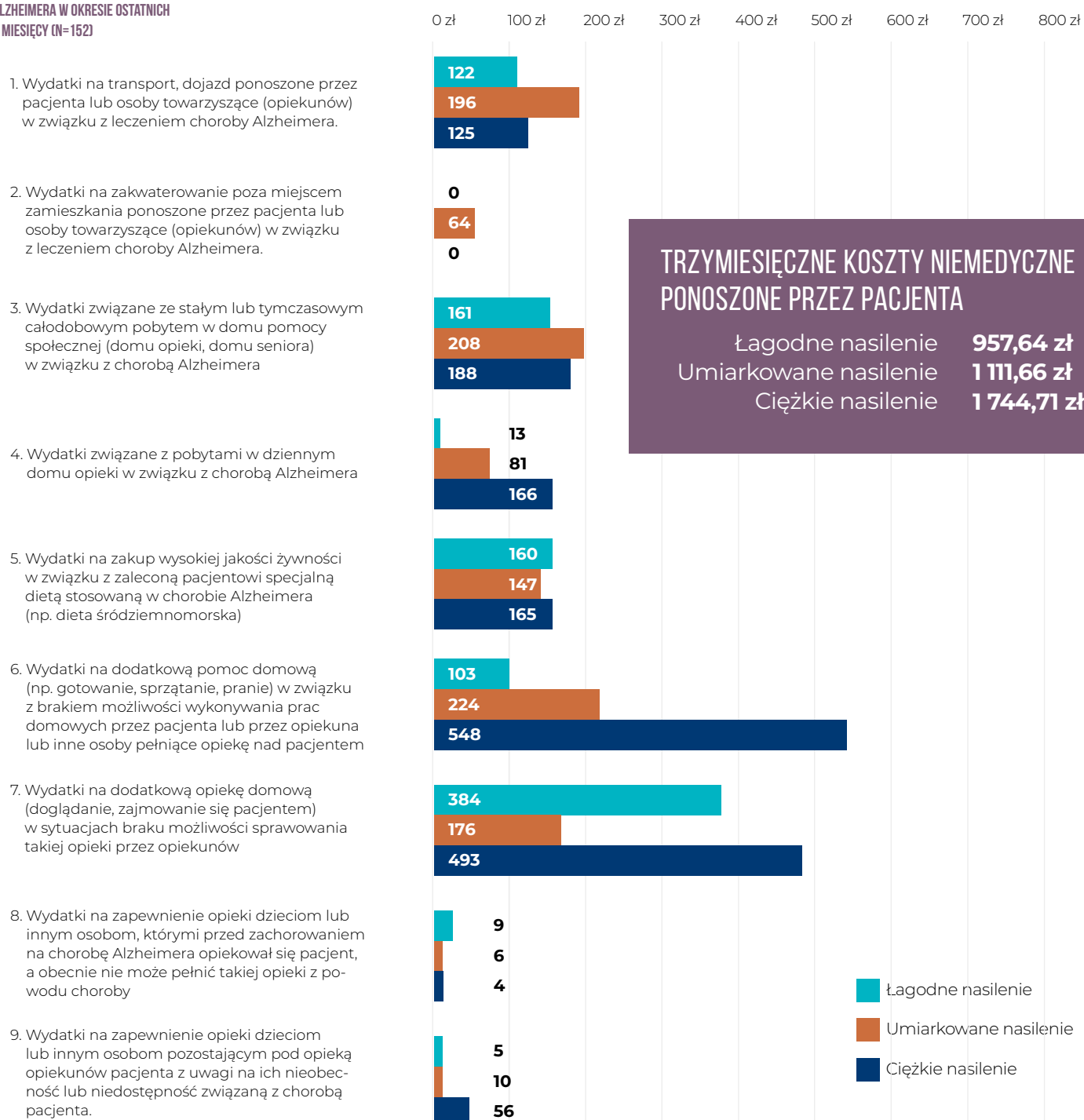
TABELA 10.
OSZACOWANIE KOSZTÓW MEDYCZNYCH
PONOSZONYCH W CIĄGU ROKU PRZEZ
POLSKICH PACJENTÓW Z CHOROBA
ALZHEIMERA I ICH OPIEKUNÓW

Opieka nad pacjentem to nie tylko kwestia zaspokajania jedynie jego potrzeb zdrowotnych, ale to również szereg innych kosztów związanych z aktywnościami, bez których opieka nad pacjentem i dbanie o jego zdrowie byłyby utrudnione, lub czasami wręcz niemożliwe.

Na koszty niemedyczne pacjenci i ich opiekunowie wydają w kwartale średnio od 958 zł do 1744 zł. Uwagę zwracają koszty ponoszone w grupie

pacjentów o ciężkim nasileniu choroby na dodatkową pomoc domową (np. gotowanie, sprzątanie, pranie) oraz na dodatkową opiekę domową (doglądanie, zajmowanie się pacjentem). Wydatek ten pozwala opiekunom na zmniejszenie stopnia swojego zaangażowania w opiekę nad chorym, dzięki czemu zmniejsza się ich absencja w pracy, co zmniejsza zarówno straty w dochodach ponoszonych przez opiekuna, jak również istotnie obniża koszty pośrednie ponoszone przez społeczeństwo.

WYKRES 16.
ŚREDNIE KOSZTY NIEMEDYCZNE
PONOSZONE PRZEZ PACJENTA I JEGO
OPIEKUNÓW W ZWIĄZKU Z CHOROBA
ALZHEIMERA W OKRESIE OSTATNICH
3 MIESIĘCY (N=152)



W skali kraju wydatki związane z kosztami niemiedycznymi ponoszone przez pacjentów i ich

opiekunów w związku z chorobą Alzheimera sięgają kwoty 2,5 miliarda złotych.

TABELA 11.
OSZACOWANIE KOSZTÓW NIEMEDYCZNYCH PONOSZONYCH W CIĄGU ROKU PRZEZ POLSKICH PACJENTÓW Z CHOROBA ALZHEIMERA I ICH OPIEKUNÓW

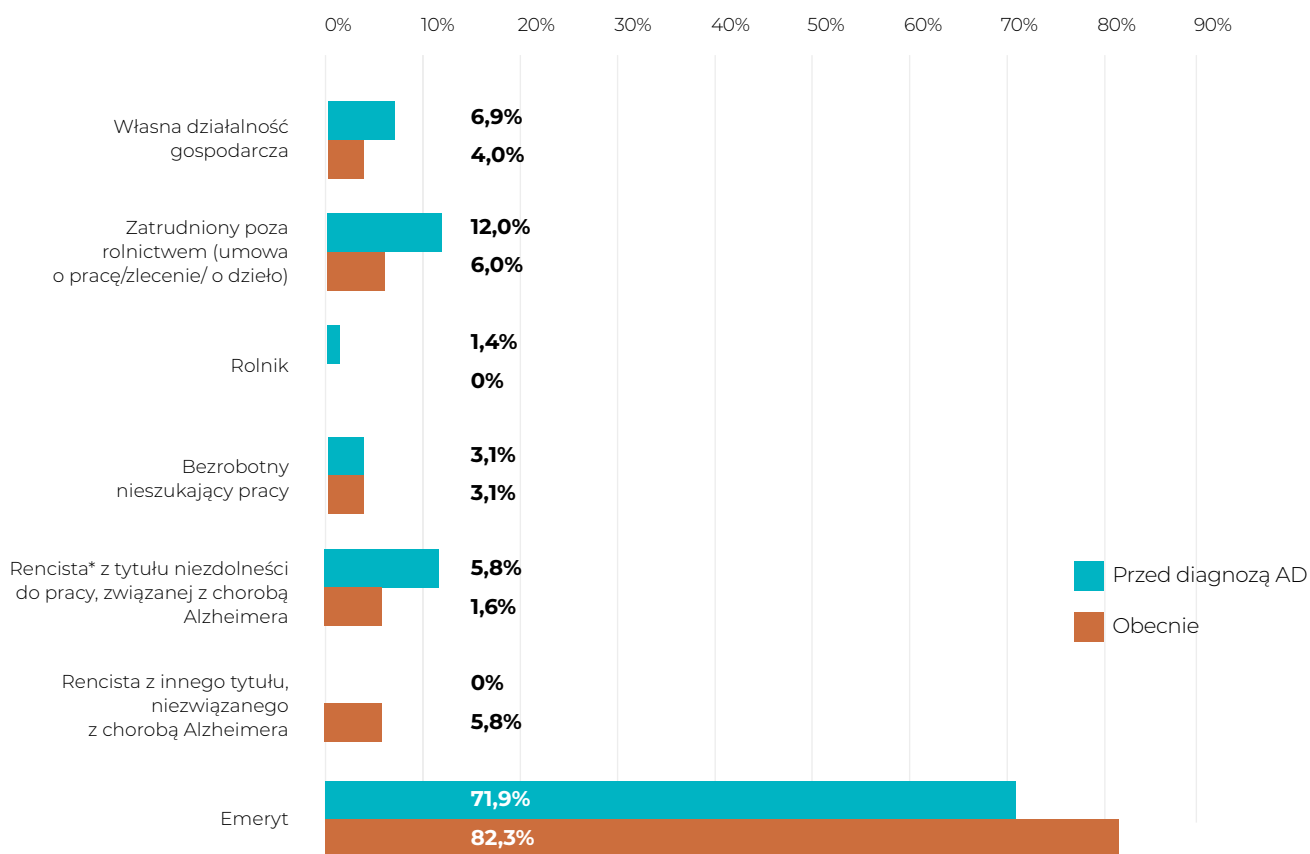
ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIĘŻKIE NASILENIE	ŁĄCZNIE
1 642 950 167,36 zł	466 874 966,80 zł	362 501 886,12 zł	2 472 327 020 zł

POZYCJA PACJENTA I OPIEKUNA NA RYNKU PRACY

Dochody pacjentów i ich opiekunów w znacznym stopniu uzależnione są od pozycji jaką zajmują na rynku pracy w trakcie przebiegu choroby, jak i przed jej wystąpieniem. W przypadku pacjentów z łagodnym nasileniem objawów niemal 72% z nich przed zdiagnozowaniem choroby Alzheimera osiągnęło już wiek emerytalny. Około 1/5 pacjentów przed zdiagno-

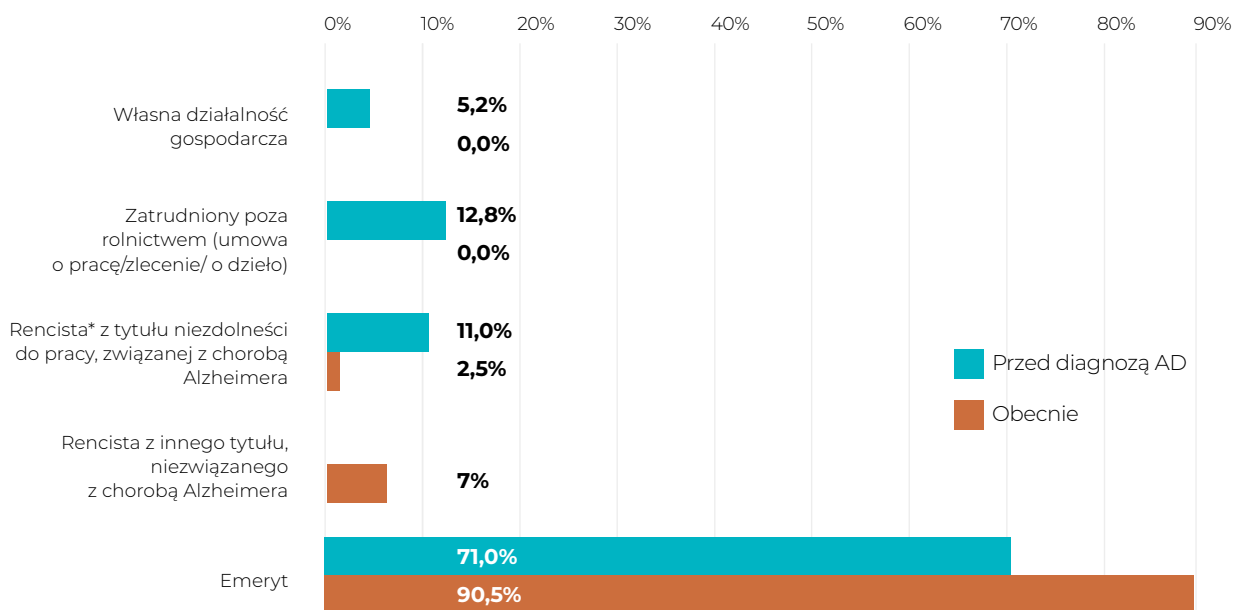
zowaniem choroby była czynna zawodowo (własna działalność gospodarcza, zatrudnienie poza rolnictwem, rolnictwo). Pomimo wystąpienia choroby z grupy pacjentów aktywnych zawodowo połowa wciąż kontynuuje pracę. Biorąc pod uwagę wiek w jakim występuje choroba trudno jest jednoznacznie stwierdzić, czy to jej objawy są kluczową przyczyną wpływającą na zmianę pozycji pacjenta na rynku pracy. Obserwowana zmiana może być wynikiem naturalnego trendu wchodzenia w okres bierności zawodowej w związku z osiągnięciem wieku emerytalnego. Niemniej wysoce prawdopodobne jest, że pojawienie się objawów i ich ewentualne oddziaływania na życie zawodowe może przyspieszać taką decyzję.

WYKRES 17.
POZYCJA NA RYNKU PRACY PACJENTÓW Z ŁAGODNYM NASILENIEM OBJAWÓW AD (N=50)



* dla okresu przez pojawieniem się choroby

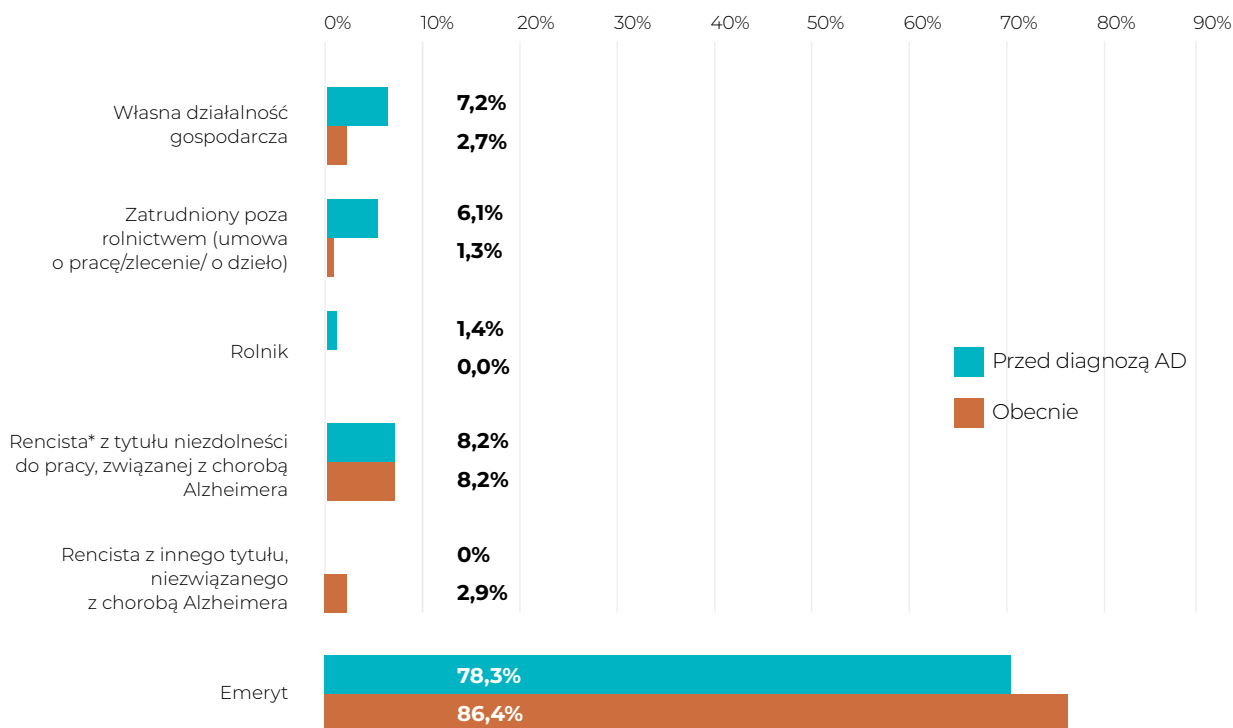
WYKRES 18.
POZYCJA NA RYNKU PRACY PACJENTÓW Z UMIARKOWANYM NASILENIEM OBJAWÓW AD (N=50)



W grupie pacjentów z ciężkim nasileniem choroby niecałe 15% pacjentów pracowało przed rozpoznaniem choroby Alzheimera. Opieku-

nowie pacjentów wskazują, iż niektórzy z nich prowadzą dalej aktywność zawodową, jednak nie dłużej niż 12 godzin w tygodniu.

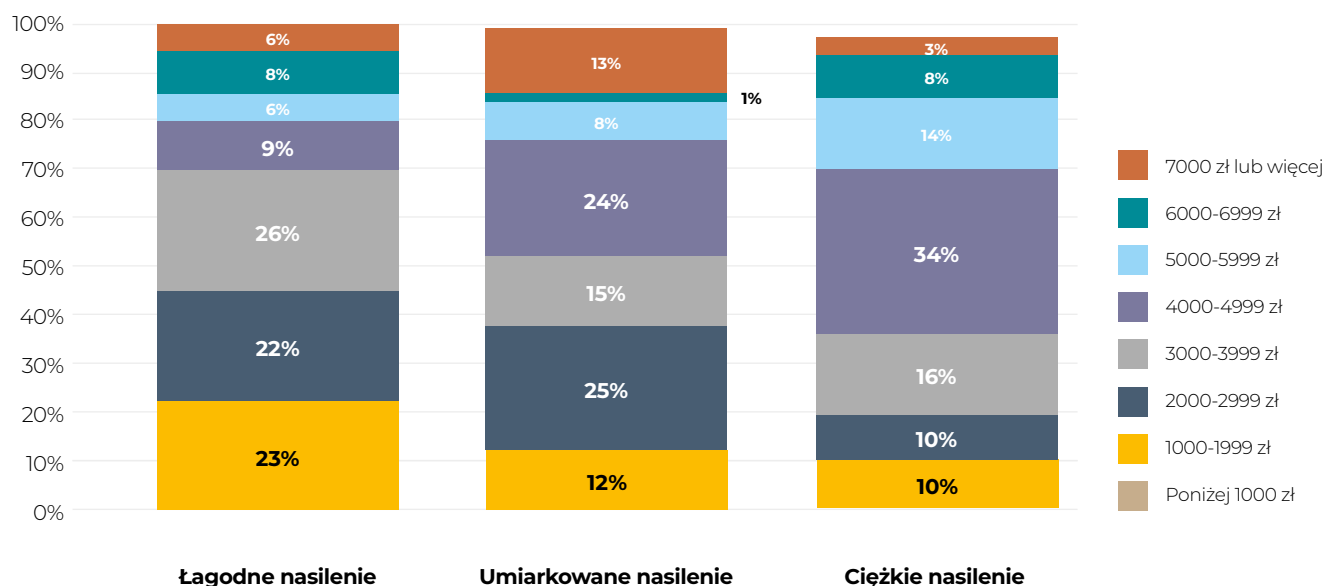
WYKRES 19.
POZYCJA NA RYNKU PRACY PACJENTÓW Z CIĘŻKIM NASILENIEM OBJAWÓW AD (N=52)



W przypadku grupy pacjentów o łagodnym nasileniu choroby 70% chorych przebywa w gospodarstwach domowych, gdzie dochód jest niższy niż 4 tys. zł. W przypadku grupy umiarkowanego nasilenia choroby 52% pacjentów przebywa w gospodarstwach domowych o wskazanych po-

wyżej dochodach, a w grupie pacjentów z ciężkim nasileniem objawów – 36%. Dobra sytuacja finansowa gospodarstwa domowego umożliwia realizację wydatków na wskazanych wcześniej poziomach.

WYKRES 20.
MIESIĘCZNY DOCHÓD NETTO GOSPODARSTWA DOMOWEGO, W KTÓRYM PRZEBYWA PACJENT



UTRACONE DOCHODY PACJENTÓW I OPIEKUNÓW W ZWIĄZKU Z CHOROBA ALZHEIMERA

Utrata dochodów z powodu choroby jest istotnym obciążeniem finansowym dla każdego pacjenta, jego rodziny, a w szczególności dla osób, które poświęcając się opiece nad chorym są zmuszone do ograniczenia lub zaniechania swojej aktywności zawodowej. Obok kosztów medycznych i niemedycznych ponoszonych w związku z chorobą stratą dochodów jest kolejną pozycją uszczuplającą budżet gospodarstwa domowego. W ramach przeprowadzonego badania kosztowego analizowano skalę absencji w pracy (przede wszystkim członków rodziny / opiekunów pacjenta) oraz absencji długotrwałych wynikających z tytułu niezdolności do pracy.

METODOLOGIA OBLICZEŃ – CZASOWA ABSENCJA W PRACY (CZWOLNIENIE LEKARSKIE, URLOP BEZPŁATNY)

Opiekun pacjenta z chorobą Alzheimera w kwestionariuszu badania wskazywał dla okresu ostatnich 3 miesięcy:

- liczbę dni nieobecności chorego w pracy w podziale na zwolnienie lekarskie oraz inne,
- liczbę dni nieobecności opiekuna w podziale na zwolnienie lekarskie, urlop bezpłatny, urlop wypoczynkowy.

Spadek dochodów w wyniku nieobecności w pracy wynika z różnic pomiędzy świadczeniem otrzymywanym z tego tytułu, a wynagrodzeniem za pracę – w przypadku zasiłku chorobowego wynoszącego 80% wartości wynagrodzenia jest to 20%, a w przypadku urlopu bezpłatnego jest to 100% wynagrodzenia za okres nieobecności w pracy.

Zebrane dane o liczbie dni nieobecności w pracy przeliczano na pełne miesięczne etaty, a następnie przemnożono przez przeciętną różnicę pomiędzy wynagrodzeniem a świadczeniem otrzymywanym z tytułu niezdolności do pracy / opieki nad członkiem rodziny. Przeciętne miesięczne wynagrodzenie do analiz zostało przyjęte zgodnie z Komunikatem Prezesa Głównego Urzędu Statystycznego z dnia 9 lutego 2021 roku w sprawie przeciętnego wynagrodzenia w gospodarce narodowej w 2020 r. tj. w kwocie 5 167,47 PLN.

METODOLOGIA OBLICZEŃ – TRWAŁA NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY

Pacjenci lub ich opiekunowie w ankiecie kosztowej wskazywali aktualny status zawodowy pacjenta oraz status zawodowy przed zdiagnozowaniem choroby Alzheimera. Jako pacjentów tracących potencjalne dochody z tytułu trwałej niezdolności do pracy kwalifikowano osoby, które aktualnie wskazywały na status rencisty, a przed diagnozą były aktywne zawodowo. Przyjęto założenie, że w analizowanej grupie pacjentów, ze względu na bezrobocie, nie byłoby możliwe osiągnięcie pełnego zatrudnienia. Z tego powodu analiza została skorygowana o wielkość stopy bezrobocia w wysokości 3,1% (stopa bezrobocia mierzona według Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności [BAEL] w IV kw. 2020 r.). Wartość świadczenia rentowego wynikającego z niezdolności do pracy przyjęto na poziomie 1855,9 zł (przeciętna wartość świadczenia rentowego z tytułu niezdolności do pracy wg danych ZUS). Wartość utraconych dochodów oszacowano jako różnicę potencjalnego wynagrodzenia oraz wysokości świadczenia rentowego.

WYNIKI ANALIZY

Utrata dochodów w wyniku choroby Alzheimera w przeważającej części związana jest z absencją opiekunów w pracy. W przypadku pacjentów o łagodnym nasileniu choroby absencja opiekuna pod postacią urlopu bezpłatnego nie występuje, ma to jednak miejsce w przypadku grup

pacjentów o umiarkowanym i ciężkim nasileniu choroby. Liczba dni zwolnień lekarskich u opiekuna pacjenta w stanie umiarkowanym jest ponaddwukrotnie większa niż w przypadku opiekuna pacjenta o łagodnym nasileniu choroby Alzheimera.

TABELA 12.

ROCZNA UTRATA DOCHODÓW BĘDĄCA WYNIKIEM WYSTĄPIENIA CHOROBY ALZHEIMERA W PRZELICZENIU NA STATYSTYCZNEGO PACJENTA (ANALIZA NIE UWZGLĘDNIŁA DODATKOWYCH PRZYCHODÓW PACJENTÓW ZE ŚWIADCZEŃ OPIEKI SPOŁECZNEJ TAKICH JAK NP. DODATEK / ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY)

	ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIĘŻKIE NASILENIE
strata z tytułu absencji w pracy opiekuna	537,05 zł	5 423,32 zł	1 838,15 zł
strata z tytułu trwałej niezdolności do pracy pacjenta	649,89 zł	-	1 151,84 zł
Łącznie	1 186,94 zł	5 423,32 zł	2 989,99 zł

Zmniejszenie zaangażowania opiekunów w opiekę nad pacjentem z ciężkim nasileniem choroby, wynikające z częstszego sięgania po osoby pełniące funkcje pomocy domowej lub dodatkowego opiekuna zajmującego się

chorym, jak i z częstszego sprawowania opieki nad pacjentem w formie instytucjonalnej, jest przyczyną zmniejszenia strat w dochodach opiekunów tej grupy chorych.

TABELA 13.

OSZACOWANIE STRATY W DOCHODACH PONOSZONYCH W CIĄGU ROKU PRZEZ POLSKICH PACJENTÓW Z CHOROBA ALZHEIMERA I ICH OPIEKUNÓW

ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIĘŻKIE NASILENIE	ŁĄCZNIE
509 085 688	569 421 483	155 309 051	1 233 816 222

KOSZTY POŚREDNIE PONOSZONE PRZEZ SPOŁECZEŃSTWO W ZWIĄZKU Z UTRACĄ PRODUKTYWNOŚCIĄ PACJENTÓW Z CHOROBA ALZHEIMERA

Koszty pośrednie choroby z perspektywy społecznej definiowane są jako wartość utraty produktywności chorego w wyniku wystąpienia choroby i jej objawów. Odnoszą się one do osób aktywnych zawodowo i są skutkiem wystąpienia absencji w pracy z powodu choroby, zmniejszonej wydajności pracy. Do ich powstawania może się przyczyniać przedwczesna śmierć osoby w wieku produkcyjnym.

W ramach analizy wykorzystano podejście z zastosowaniem oszacowania kapitału ludzkiego (human capital approach, HCA), które przyjmuje, że strata poniesiona w społeczeństwie jest wynikiem zmniejszonej produktywności osoby chorej, co przekłada się na niepełne wykorzystanie kapitału ludzkiego. Miarą utraconej produktywności w analizie jest produkt krajowy brutto w przeliczeniu na jednego zatrudnionego skorygowany współczynnikiem wynikającym z malejącej krańcowej produktywności pracy.

W analizie kosztów pośrednich w związku z utratą produktywności w przebiegu choroby Alzheimera uwzględniono również obniżoną produktywność opiekunów wynikającą z czasowej niezdolności do pracy wynikającej ze sprawowania opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera.

METODOLOGIA OBLICZEŃ KOSZTÓW POŚREDNICH WYKORZYSTANA W ANALIZIE

Deklarowane przez opiekunów pacjenta z chorobą Alzheimera dane o liczbie dni nieobecności w pracy przeliczono na pełne etaty, a następnie przemnożono przez wartość PKB w przeliczeniu na jednego zatrudnionego w 2020 roku. Zgodnie z zasadą malejącej krańcowej produktywności pracy kolejne nakłady jednostek pracy przynoszą coraz mniejszy przyrost produkcji. W związku z tym, aby urealnić oszacowanie, zastosowano w analizie korektę o współczynnik wynikający z krańcowej produktywności pracy wynoszący 0,65 (EY, 2013). Należy zaznaczyć, że opiekunowie nielicznych pacjentów, dla których zostało wskazane prowadzenie aktywności zawodowej 8% (4 osoby) badanej populacji w przypadku łagodnego nasilenia objawów i 1,92% w przypadku ciężkiego nasilenia (1 osoba), nie dysponowali wiedzą o ewentualnych nieobecnościach w pracy pacjentów, stąd ostatecznie nie było możliwe uwzględnienie tego parametru w analizie. Aby obliczyć wartość obniżonej produktywności z powodu trwałej niezdolności do pracy pacjentów, oszacowano liczbę rent będących wynikiem zaistnienia choroby (liczba osób będąca wg

aktualnego statusu na rencie, pracujących przed wystąpieniem choroby Alzheimera). Podobnie jak w analizie utraconych dochodów zastosowano korektę o współczynnik zatrudnienia zakładając, iż nie wszystkie osoby z tej grupy pozostałyby aktywne zawodowo.

WYNIKI ANALIZY

Koszty pośrednie będące wynikiem wystąpienia choroby Alzheimera są w głównej mierze efektem zaangażowania młodszego pokolenia w opiekę nad pacjentem. Są to osoby aktywne zawodowo – by zająć się pacjentem korzystają ze zwolnień lekarskich i urlopów bezpłatnych. Dodatkowym elementem wpływającym na ich produktywność jest zmiana w wydajności pracy oszacowana według deklaracji na 14,5% u opiekunów pacjentów z łagodnym nasileniem objawów, 10,7% w grupie umiarkowanej i 13% w grupie ciężkiej.

Koszty pośrednie związane z trwałą niezdolnością pacjenta do pracy w wyniku zaistnienia choroby Alzheimera są niewielkie. Wynika to głównie z faktu zaniechania aktywności zawodowej przed dużą grupą pacjentów jeszcze przed zdiagnozowaniem choroby.

TABELA 14.
ROczne koszty pośrednie będące wynikiem wystąpienia choroby Alzheimera w przeliczeniu na statystycznego pacjenta.

	ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIĘŻKIE NASILENIE
czasowa niezdolność do pracy opiekunowie (absencja)	790,23 zł	7 979,94 zł	2 704,69 zł
zmniejszenie wydajności pracy opiekunów (obniżona wydajność)	3 744,53 zł	4 803,62 zł	4 480,10 zł
trwała niezdolność do pracy (pacjent)	1 492,16 zł	-	2 644,66 zł
Łącznie	6 026,92 zł	12 783,56 zł	9 829,45 zł

Koszty pośrednie najniższe są w grupie o łagodnym nasileniu choroby. Wynika to z faktu mniejszego zaangażowania opiekunów (mniejsza liczba dni absencji w pracy) oraz istotnie mniejszej grupy opiekunów obserwujących u siebie obniżenie produktywności w trakcie wykonywania pracy zawodowej. Większy odsetek pacjentów wymagających opieki oraz wzrost zaangażowania opiekunów w grupie o umiarkowanie nasilonych objawach choroby skutkuje ponad 10-krotnym wzrostem kosztów pośrednich będących wynikiem absencji opiekuna w pracy i niemal 3-krotnym wzrostem kosztów po uwzględnieniu zmniejszonej wydajności pracy opiekuna.

W grupie pacjentów z ciężkim nasileniem objawów dochodzi do obniżenia generowanych kosztów pośrednich. Główną przyczyną tego zjawiska jest zmniejszenie absencji u opiekunów, co wynika z zatrudniania dodatkowych osób pełniących funkcje pomocy domowej lub dodatkowego opiekuna pacjenta oraz częstszego korzystania w przypadku ciężkich pacjentów z instytucjonalnych form opieki (domy opieki całodobowe i domy opieki tymczasowej)

Koszty pośrednie generowane przez chorobę Alzheimera w Polsce mogą przekraczać 4,4 mld zł.

TABELA 15.
OSZACOWANIE KOSZTÓW POŚREDNICH PONOSZONYCH W CIĄGU ROKU PRZEZ POLSKIE SPOŁECZEŃSTWO W ZWIĄZKU Z CHOROBA ALZHEIMERA

ŁAGODNE NASILENIE	UMIARKOWANE NASILENIE	CIEŻKIE NASILENIE	ŁĄCZNIE
2 584 982 419 zł	1 342 210 176 zł	510 570 976 zł	4 437 763 571 zł

PODSUMOWANIE

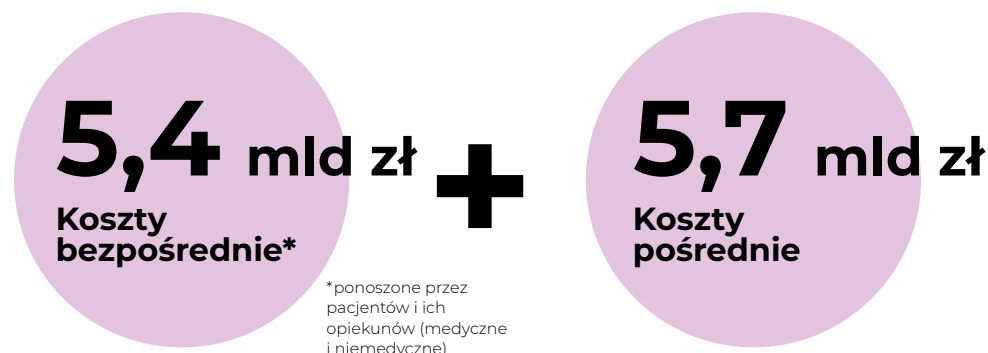
Obciążenia wynikające z choroby Alzheimera
– z uwagi na szeroką grupę pacjentów żyjących

z chorobą oraz wyłączenie z aktywności zawodowej pracujących opiekunów – są dotkliwe dla całego społeczeństwa.

W SKALI POLSKI
ŁĄCZNE KOSZTY ROCZNIE
MOGĄ SIĘGAĆ PONAD
11 MILIARDÓW ZŁOTYCH

NA KWOTĘ TĄ SKŁADAJĄ SIĘ ZARÓWNO
KOSZTY MEDYCZNE I NIEMEDYCZNE PONOSZONE
PRZEZ PACJENTÓW I ICH OPIEKUNÓW, KOSZTY
UTRACONYCH DOCHODÓW I UTRACONA
PRODUKTYWNOŚĆ

TABELA 16.
OSZACOWANIE
KOSZTÓW
PONOSZONYCH
W CIĄGU ROKU
PRZEZ POLSKIE
SPOŁECZEŃSTWO
W ZWIĄZKU
Z CHOROBA
ALZHEIMERA



Łącznie 11,1 mld zł





Powyższe zestawienie nie zamyka koszyka kosztów, których przyczyną jest choroba Alzheimera. Jedną z istotnych grup kosztów, o której trzeba wspomnieć, a która nie została przywołana wcześniej, są koszty świadczeń medycznych ponoszonych przez system ochrony zdrowia (świadczenia udzielane w publicznej służbie zdrowia, refundacja leków). Według informacji udostępnionych przez Narodowy Fundusz Zdrowia wartości rozliczonych świadczeń, zrealizowanych na rzecz pacjentów ze sprawozdanym rozpoznaniem głównym ICD F00 i G30 (z rozszerzeniami) w roku 2019 wynosiła niemal 130 milionów złotych. Wydaje się, że wartość ta jest istotnie niedoszacowana, co wynikać może chociażby z faktu korzystania przez pacjentów ze świadczeń podstawowej opieki zdrowotnej, w których sprawozdawanie świadczeń z raportowaniem jednostek chorobowych zostało wprowadzone dopiero w ostatnich latach.

Starzenie się społeczeństwa będzie w najbliższych latach czynnikiem istotnie zwiększającym populację pacjentów żyjących z chorobą Alzheimera. Tym samym będą wzrastały obciążenia całego społeczeństwa. Do 2050 roku liczba

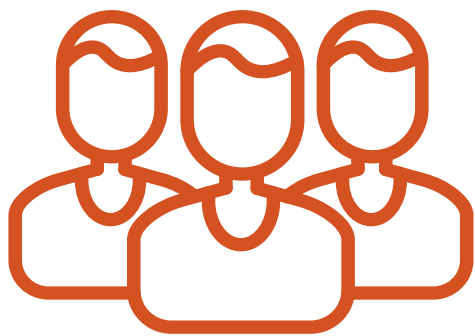
pracujących Polaków może zmniejszyć się o 30%, a tym samym ograniczenie lub wyłączenie z grupy aktywnych zawodowo opiekunów dużej rzeszy pacjentów z chorobą Alzheimera nie jest zjawiskiem korzystnym.

WYDAJE SIĘ, ŻE JEDYNYM ROZWIĄZANIEM JEST ZAPEWNIANIE JAK NAJDŁUŻSZEJ SAMODZIELNOŚCI CHORYCH



**BĘDZIE TO JEDNAK MOŻLIWE JEDYNIE
W PRZYPADKU UKIERUNKOWANIA SYSTEMU
OCHRONY ZDROWIA NA BARDZO WCZESNE
IDENTYFIKOWANIE I DIAGNOZOWANIE PACJENTÓW,
TAK BY MOŻLIWE BYŁO JAK NAJSZYBSZE
WŁĄCZENIE TERAPII MODYFIKUJĄCEJ
PRZEBIEG CHOROBY**

CHOROBA ALZHEIMERA
W OPINII ŚRODOWISKA
PACJENTÓW
I ICH OPIEKUNÓW,
KLINICYSTÓW
I EKSPERTÓW SYSTEMU
OCHRONY ZDROWIA



KOMENTARZ PACJENTÓW

OPRACOWANIE:

ZBIGNIEW TOMCZAK

Przewodniczący Zarządu
Polskie Stowarzyszenie Pomocy
Osobom z Chorobą Alzheimera

Z 10 największych przyczyn śmierci, Alzheimer jest jedyną, której nie umiemy zapobiec i wyleczyć, a niski poziom świadomości oraz stygmatyzacja pogłębiają tę sytuację. Porównując koszty chorób demencyjnych i onkologicznych (dane dla USA) otrzymujemy proporcję 1 do 1, natomiast porównując nakłady na badania ta proporcja jest jak 1 do 10. Zakładając podobne proporcje w innych krajach, to widzimy jak daleka droga nas czeka.

Każdy chory na chorobę Alzheimera i inne choroby demencyjne ma prawo do godnego przejścia przez te choroby, czyli do:

- wczesnej diagnozy,
- wsparcia po diagnozie,
- całościowej opieki,
- równego dostępu do leczenia,
- równego traktowania.

Po zdiagnozowaniu choroba może trwać 8-14 lat (przed diagnozą, w ukryciu, może rozwijać się wiele lat), dlatego ważne jest wsparcie dla opiekunów nieformalnych (stanowiących 95%), którzy sami wymagają pomocy psychologicznej, prawnej i nierzadko finansowej. Opiekunowie poświęcają choremu często wiele lat ciężkiej pracy, konieczny jest zatem system wsparcia przyjazny dla chorego i jego opiekuna polepszy to komfort życia i poczucie godności w wieloletniej chorobie. Opiekun powinien zaplanować dalszy przebieg organizacji opieki w czasie wieloletniej choroby. Musi decydować i przyjąć odpowiedzialność za osobę chorą.

Do najważniejszych wyzwań opiekuna należy zaakceptowanie diagnozy, poznanie choroby, zorganizowanie bezpiecznego domu, zrozumienie własnej roli w opiece, a także sposobów radzenia sobie z negatywnymi emocjami. Problemem jest zmęczenie i wypalenie opiekunów, które spowodowane jest ograniczonym dostępem do placówek opieki dziennej i całodobowej, hospicjów, a także niedostateczna liczba przeszkolonych kadr medycznych i opiekuńczych.

**Pamiętajmy, że dobry opiekun,
to zdrowy opiekun.**

Dla zapewnienia odpowiedniego poziomu godnego chorowania istotne jest także przeznaczenia odpowiednich środków finansowych na leczenie i opiekę nad chorym, oprócz leków (m.in. finansowanie środków higienicznych, czy środków chłonnych, które od lat nie były waloryzowane), edukację kadr medycznych i edukację społeczeństwa na temat tej choroby, zapobiegając stygmatyzacji chorych, aż wreszcie przygotowanie uregulowań prawnych na temat wcześniejszych świadomych wyborów i kontroli stanu zdrowia na dalszych etapach choroby, np. ubezwłasnowolnienia, lub ustanowienia opieku-na prawnego w określonych zakresach.

Bardzo trudnym wyzwaniem jest podjęcie decyzji o umieszczeniu chorego w placówce opiekuńczej. Decyzja ta powinna być podjęta wtedy, kiedy opiekun nie jest w stanie zapewnić choremu bezpiecznej opieki w domu. Najczęściej takie decyzje są podejmowane z wielką rozważą i dbałością o zdrowie chorego, a mimo tego rodzina długo nie może zaakceptować tej nowej sytuacji.

Podobnie jest z podjęciem decyzji o ubezwłasnowolnieniu. Wiele rodzin nie dopuszcza takiej możliwości, ale często nie ma innej drogi dla zapewnienia bezpieczeństwa choremu i zadbania o jego żywotne interesy.

Doceniając złożoną problematykę choroby Alzheimera, w maju 2017 r. został opublikowany Raport NIK „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”. Doceniając rolę opiekunów, Raport zaznacza w tytule problem wsparcia dla opiekunów.

Dlatego bardzo cenne jest, że przedstawiony Raport „Choroba Alzheimera wyzwanie zdrowotne oraz ekonomiczne obciążenie w starzejącym się społeczeństwie” w wielu miejscach odnosi się do Raportu NIK, wskazując, że nadal jest brak systemowych rozwiązań odpowiadających potrzebom osób z chorobą Alzheimera, a system opieki zdrowotnej traktuje tę grupę chorych stosując standardy leczenia stosowane wobec ogółu osób starszych. Niniejszy Raport również podkreśla problem braku rzetelnych danych (lub różnych danych dotyczących tego samego problemu) dotyczących liczby chorych niezdiagnozowanych,

zdiagnozowanych, liczby chorych dla różnych etapów choroby, a także dotyczących problematyki opiekuńczej. Należy podkreślić, że Raport również wskazuje na brak spójnej polityki społecznej i rozwiązań dedykowanych dla tej grupy osób.

Już w 2011 roku Polska uznała chorobę Alzheimera za jeden z kluczowych tematów prezydencji w Unii Europejskiej, rekomendując państwom członkowskim podejmowanie wszelkich działań na rzecz poprawy jakości leczenia i rehabilitacji oraz opieki społecznej, także poprzez zwiększanie nakładów finansowych na te zadania, w formie zintegrowanej i kompleksowej polityki państwa.

Rozwiązaniem przynajmniej części problemów, a także pewnym gwarantem zapewnienia godnego chorowania byłoby wdrożenie opracowanego w 2011 r. przez środowiska naukowców i stowarzyszenia alzheimerowskie Polskiego Planu Alzheimerowskiego, który obejmuje kompleksowy model opieki medycznej i społecznej w zakresie diagnostyki i leczenia, oraz wsparcia dla opiekunów, w tym wdrożenia standardów dotyczących wczesnej diagnozy.

Obecnie zbliżamy się do półmetka Globalnego Planu Działania WHO, rekomendującego opracowanie narodowych planów dotyczących demencji do 2025 r. w 75% krajów świata. Niestety Polska nadal nie ma Polskiego Planu Alzheimerowskiego, który obejmowałby całą problematykę w sposób systemowy. W Europie sytuacja ta przedstawia się bardzo dobrze, ponieważ prawie wszystkie kraje mają już swoje plany dotyczące demencji. Dodatkowo należy zauważyć, że osoby żyjące z demencją najbardziej zostały dotknięte przez skutki (pandemii COVID-19, bo szacuje się, że w skali świata aż 25% zgonów spowodowanych przez COVID-19 to ludzie żyjący z demencją.

Opieka nad osobami chorymi wymaga działań interdyscyplinarnych, a zapewnienie godności chorowania nie powinno spoczywać tylko w gestii opiekunów. Konieczne jest zwiększenie dostępności do diagnostycznych testów przesiewowych i leczenia, pogłębienie i upowszechnienie specjalistycznej wiedzy medycznej i profilaktycznej, wprowadzenie standaryzacji badań, profesjonalizacji opieki, racjonalizacji kosztów i zapewnienia stabilności świadczeń.

Zapobieganie, leczenie, opieka w trakcie choroby i wsparcie dla opiekunów leży w kompetencji dwóch ministerstw: Ministerstwa Zdrowia oraz Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, które powinny stworzyć jednolity system, aby zmniejszyć zachorowalność na Alzheimera, a przede wszystkim pilnie wprowadzić standard badań przesiewowych pacjentów 65+, a także dokonać analizy sytuacji epidemiologicznej. Pozwoli to zmniejszyć tempo przyrostu osób chorych (obecnie zwiększyło się do 4% rocznie). Ciężar opieki nad chorym jest przerzucony

KAŻDA OSOBA ŻYJĄCA Z ALZHEIMEREM (A TAKŻE Z DEMENCJĄ), MA PRAWO DO GODNEGO PRZEJŚCIA PRZESZ CHOROBE, A CO ZA TYM IDZIE DO:

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

w opinii badanych rodzin w 95% na rodzinę. Jest to wieloletnia praca opiekunów nieformalnych, tak jak w tytule książki Nancy L. Mace i Peter V. Rabins „36 godzin na dobę”. Konieczny jest system bardziej przyjazny dla chorego i jego opiekuna, co polepszy komfort życia i zwiększy poczucie godności w wieloletniej chorobie.

Dlatego z zadowoleniem należy przyjąć pogłębioną analizę tej problematyki przedstawioną w najnowszym raporcie „Choroba Alzheimera wyzwanie zdrowotne oraz ekonomiczne obciążenie w starzejącym się społeczeństwie”.

Raport podkreśla, że ciężar społeczny i ekonomiczny choroby jest bardzo istotny w obliczu szybko starzejących się społeczeństw, a do takich zaliczana jest Polska, konieczne są zatem pilne działania w tym zakresie. Konieczna jest zmiana świadomości o chorobie w społeczeństwie, w tym wśród personelu medycznego, aby problematyka ta nie była tematem tabu i nie spotykała się ze stygmatyzacją. Do tego potrzebny jest nowy model diagnostyki, aby można było wdrożyć wczesną diagnozę, a w efekcie spowolnić proces choroby. Raport już na początku zaznacza jak ważne jest wsparcie dla rodzin/opiekunów – jest to integralny element procesu leczenia.

Wiele uwagi poświęcono problematyce kosztów leczenia i opieki, ale także szeroko rozumianym kosztom społecznym.

Udział osób 65+ będzie wynosił aż 33% w bliskiej perspektywie roku 2050, a ponieważ zagrożenie chorobami demencyjnymi rośnie wraz z wiekiem, to liczba osób chorych również proporcjonalnie wzrośnie.

Poparte jest to obszerną analizą demograficzną dotyczącą Polski i świata, która ukazuje jak duża liczba osób ma zaburzenia funkcji poznawczych, począwszy od łagodnych (MCI), poprzez otępienie w stopniu lekkim, umiarkowanym i głębokim. Z drugiej strony, dane z MZ pokazu-

ją zdiagnozowaną liczbę chorych, i jak słusznie zauważono, widzimy dużą różnicę pomiędzy szacunkową liczbą chorych a liczbą osób zdiagnozowanych. Raport słusznie wskazuje na główną przyczynę tej rozbieżności jaką jest brak kompleksowego i systematycznego podejścia.

Bardzo cenne są tu informacje o patogenezie tej choroby, o czynnikach ryzyka, o patologicznych nieprawidłowościach w mózgu oraz o znaczeniu badań przesiewowych co stanowi kompendium wiedzy o chorobie, jej etapach, o metodach diagnostyki, kryteriach rozpoznawania choroby w zależności od klasyfikacji, metodach badań, oraz obszerny rozdział o badaniach genetycznych, które cieszą się coraz większą popularnością. Na pytanie (wg światowej ankiety ADI), czy jeśli byłaby taka możliwość to poddałbyś się badaniu genetycznemu, 69,3% odpowiedziało „tak”.

Raport potwierdza (na co również wskazują inne badania) brak powszechnego zainteresowania lekarzy POZ badaniem stanu funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym.

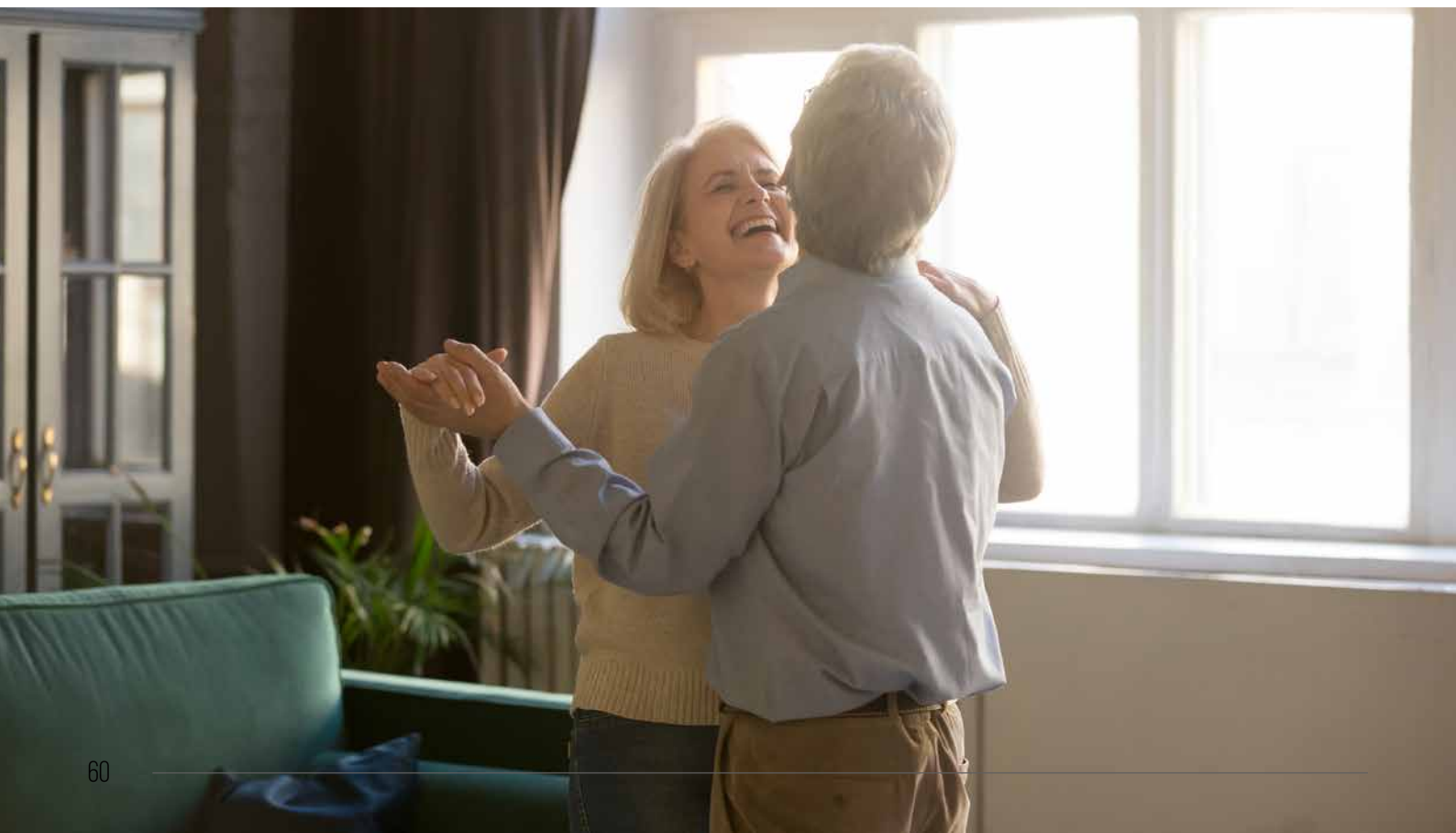
Autorzy zwracają uwagę na trudny do oszacowania problem kosztów pośrednich ponoszonych przez społeczeństwo. W związku z utraconą produktywnością nie tylko chorych, ale i opiekunów, kluczową sprawą jest zapewnienie jak najdłuższej samodzielności chorych, ale to zależy od zastosowanego modelu systemu ochrony zdrowia i wsparcia dla opiekunów. Z uwagi na brak Polskiego Planu Alzheimerowskiego, działania w tym zakresie są niespójne, niesystematyczne, są bez określonej wizji, a dodatkowo okres pandemii zwielokrotnił problemy tej grupy osób. Natomiast w niniejszym Raporcie brakuje roz-

działu o roli organizacji alzheimerowskich zarówno w Polsce jak i na świecie. Wspomniana tu ADI Alzheimer's Disease International, która skupia organizacje z całego świata, oraz Alzheimer Europe dostarczają najnowszych informacji o nowoczesnych standardach opieki, a także o najnowszej wiedzy w zakresie badań klinicznych. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera jest ich krajowym członkiem. W Polsce działa kilkadziesiąt organizacji pacjenckich. Rolę ich docenił w swoim raporcie NIK, wskazując w analizie SWOT o mocnych stronach systemu: „Aktywność środowiska rodzin i opiekunów osób z chorobą Alzheimera”, dodając, że tylko organizacje alzheimerowskie spełniły swoje zadania w tym zakresie.

Przedstawiony Raport należy ocenić bardzo wysoko jako bardzo ważny i potrzebny dokument przedstawiający złożoną problematykę chorób demencyjnych, poczynawszy od badań naukowych, poprzez zwiększenie świadomości społecznej, problem stygmatyzacji, opieki zdrowotnej chorych, oraz szerokiej pomocy dla rodzin, które nieraz przez kilkanaście lat wypełniają trudne pod każdym względem zadania opiekuńcze.

HASŁO „WYŚCIG Z CZASEM”, KTÓRYM POSŁUGUJĄ SIĘ CZĘŚĆ ORGANIZACJE ALZHEIMEROWSKIE NA CAŁYM ŚWIECIE, NADAL JEST AKTUALNE

Im wcześniej choroba zostanie zdiagnozowana, tym dłużej będzie mógł chory uczestniczyć w świadomym życiu społecznym i rodzinnym.



OPRACOWANIE:

DR N. O ZDR.

EDYTA EKWIŃSKA,
Wiceprezes Alzheimer Polska

MGR INŻ.

ZYGMUNT WIERZYŃSKI,
Prezes Alzheimer Polska

Ruch organizacji alzheimerowskich w Polsce sięga początków lat 90-tych ubiegłego wieku. Członkami tych organizacji są przede wszystkim opiekunowie rodzin i chorych z chorobą Alzheimer'a i innymi zespołami otępiennymi, którzy mają osobiste doświadczenia w opiece nad chorym. Organizacje alzheimerowskie zrzeszone w Alzheimer Polska, mimo, że działają w różnych częściach kraju, mają podobne doświadczenia w organizowaniu pomocy chorym i ich opiekunom. Dane demograficzne w wielu krajach wyraźnie wskazują, że ogólna liczba osób żyjących z demencją będzie nadal znacząco wzrastać. Jeśli te prognozy okażą się trafne, liczba osób wymagających leczenia, opieki i wsparcia może się podwoić do 2050 r. Organizacje alzheimerowskie od lat zwracają uwagę na rosnącą populację ludzi starszych w Europie, w tym osób z demencją. Podkreślają również istotę problemu starzejącego się społeczeństwa. W efekcie systemy opieki zdrowotnej i społecznej będą wymagały znacznej inwestycji w usługi, a społeczeństwa będą musiały dostosować się do życia/współżycia z chorymi z demencją w swoim otoczeniu, co wymaga między innymi zmiany sposobu myślenia o chorobie. Niniejszy raport, oprócz przedstawienia niezwykle cennych zagadnień epidemiologicznych, patogenetycznych choroby Alzheimer'a czy trudności związanych z diagnostyką i dostępem do leczenia, zwraca uwagę na obciążenie chorobą Alzheimer'a i koszty samej choroby. Zgadza się z autorami raportu, że opieka nad osobą z demencją spowodowaną chorobą Alzheimer'a to wieloletnie wyzwanie dla wszystkich członków rodziny chorego i jego bliskich. Opiekunowie nieformalni doświadczają obciążenia psychicznego, fizycznego, ekonomicznego i społecznego.

Organizacje pacjenckie działające na terenie kraju tworzą centra informacji alzheimerowskiej, domy dziennego pobytu, grupy wsparcia czy panele szkoleniowe dla opiekunów. Często to tylko tam opiekunowie i chorzy znajdują odpowiednią pomoc i wsparcie. Jednak te działania są mocno ograniczane przez brak rozwiązań systemowych i wsparcia dla samych organizacji.

Organizacje alzheimerowskie również od lat postulują o stworzenie systemu wczesnej diagnostyki choroby Alzheimer'a, którego brak mocno wybrzmiał w niniejszym raporcie. Wiele krajów europejskich, wychodząc naprzeciw wyzwaniom związanym z chorobą Alzheimer'a, opracowało i wdrożyło narodowe strategie alzheimerowskie, w których znacząca jest rola organizacji alzheimerowskich.

LICZYMY, ŻE W NAJBLIŻSZYM CZASIE RÓWNIEŻ W NASZYM KRAJU ZOSTANIE WPROWADZONY POLSKI PLAN ALZHEIMEROWSKI, KTÓRY WYZNACZY STANDARDY LECZENIA I OPIEKI NAD CHORYMI ŻYJĄCYMI Z DEMENCJĄ I ICH OPIEKUNAMI

Chorzy świadomi swego stanu oraz opiekunowie rodinni, doświadczający trudów codziennej opieki nad chorym, którzy często są w grupie podwyższonego ryzyka zachorowania na chorobę Alzheimer'a, z niecierpliwością oczekują na przełom w leczeniu choroby.

Po tylu latach oczekiwania, w czerwcu 2021 roku Amerykańska Agencja Do Spraw Żywności i Leków (Food and Drug Administration) dopuściła leczenie przyczynowe w tej chorobie - lek aducanumab. Z niecierpliwością oczekujemy na decyzję o jego bezpiecznym stosowaniu w naszym kraju. Jest to szczególnie ważne, że coraz młodsze osoby zapadają na tę chorobę.

SKUTECZNE LECZENIE TO SZANSA NA POPRAWĘ JAKOŚCI ŻYCIA CHOREGO I OPIEKUNA

Alzheimer w Polsce, dąży do poprawy sytuacji osób żyjących z chorobą Alzheimer'a i innymi otępieniami w naszej ocenie powstanie i szerokie rozpowszechnienie niniejszego raportu jest kolejnym krokiem w osiągnięciu tego celu.



KOMENTARZE EKSPERTÓW KLINICZNYCH

OPRACOWANIE:

**PROF. DR HAB. MED.
AGNIESZKA SŁOWIK**

**Konsultant krajowy w dziedzinie
neurologii, kierownik Katedry
i Kliniki Neurologii Uniwersytetu
Jagiellońskiego Collegium Medicum**

Starzenie się społeczeństwa narzuca potrzebę modyfikacji istniejącej struktury organizacji ochrony zdrowia i obowiązujących standardów życia społecznego. Jednym z ważniejszych wyzwań współczesnego świata jest konieczność opracowania i wprowadzenia rozwiązań umożliwiających dopasowanie funkcjonowania społeczeństw do sytuacji zwiększonej częstości występowania różnych przewlekłych chorób związanych z wiekiem, np. nowotworów, chorób naczyniowych, czy chorób neurodegeneracyjnych. Te ostatnie stanowią szczególne wyzwanie, ponieważ powodują wieloletnie, stale pogłębiające się zaburzenia codziennego funkcjonowania wynikające z niesprawności intelektualnej i fizycznej chorych, często wymagających opieki innych osób.

Choroba Alzheimera, najczęstsza choroba neurodegeneracyjna przebiegająca z otępieniem, charakteryzuje się postępującymi zaburzeniami pamięci i innych funkcji poznawczych, które po kilku latach trwania prowadzą do nieodwracalnej

degradacji intelektualnej i fizycznej. Tylko w początkowym etapie choroby pacjenci mogą, przynajmniej częściowo, funkcjonować samodzielnie, z czasem wymagają coraz większego zaangażowania innych osób w codzienne wsparcie i opiekę. Obecnie leczenie choroby Alzheimera polega na stosowaniu leków objawowych oraz różnych form terapii wspierającej pacjenta i opiekuna. Ostatnio zarejestrowano w USA pierwszy lek o działaniu przyczynowym, adukanumab, przeciwciało monoklonalne skierowane przeciwko beta-amyloidowi.

Wyzwania, które niosą za sobą choroby związane z wiekiem, wymagają rzetelnej wiedzy na temat ich epidemiologii, a także powiązanych z nimi kosztami ekonomicznymi i społecznymi ponoszonymi przez płatnika, pacjenta i opiekuna. Tego typu dane na temat choroby Alzheimera w odniesieniu do społeczeństwa amerykańskiego i społeczeństw Europy Zachodniej są bardzo dobrze poznane. W Polsce jesteśmy w momencie wymagającym dużego zaangażowania ekspertów medycznych i systemowych w opracowanie aktualnych, rzetelnych danych epidemiologicznych i kosztowych związanych z chorobą Alzheimera oraz w propozycję optymalnego wykorzystania zasobów już istniejących i zaplanowania nowych rozwiązań leczenia choroby Alzheimera, uwzględniających specyfikę polskiego modelu funkcjonowania społeczeństwa.

Autorzy Raportu prezentują dostępne dane statystyczne dotyczące liczby osób w wieku senioralnym i epidemiologii choroby Alzheimera. Dane te pozwalają ocenić skalę problemu obecnie i w perspektywie kolejnych 30 lat. W 2019 r. na świecie odsetek osób w wieku 65+ wynosił 9%; szacuje się, że w 2050 r. na świecie ten odsetek będzie wynosił 16%. Obecnie na świecie 39 milionów ludzi choruje na chorobę Alzheimera, a w 2050 r. na świecie aż 98-106 milionów będzie miało tę diagnozę.

W 2019 r. w Europie odsetek osób w wieku 65+ wynosił 20.3%. Szacuje się, że w 2050 r. ten odsetek będzie wynosił 30%. W Polsce struktura wiekowa społeczeństwa jest porównywalna do innych krajów Europy; odsetek osób 65+ wynosi 18%, a w 2050 r. przekroczy 30%. Obecnie w Europie liczba chorych na chorobę Alzheimera wynosi 8 885 tys.

Na podstawie danych zgromadzonych w badaniu PolSenior2, analiz Alzheimer Europe oraz danych z krajów europejskich o podobnej strukturze demograficznej, Autorzy Raportu szacują, że w Polsce liczba chorych na chorobę Alzheimera wynosi obecnie około 584 tys., w tym 428 906 osób ma łagodne nasilenie choroby, 104 995 – umiarkowane, a 51 943 – ciężkie nasilenie choroby. W 2050 r. liczba chorych na chorobę Alzheimera w Polsce wyniesie 1 217 tys.

Należy zwrócić uwagę, co też podkreślają Autorzy Raportu, że powszechnie cytowane dane z Map Potrzeb Zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia uwzględniające pacjentów z potwierdzoną diagnozą choroby Alzheimera wskazują, że liczba chorych w Polsce jest 4 x mniejsza niż przedstawione wyżej obliczenia i wynosi 129,1 tys. osób. To bardzo wyraźne niedoszacowanie może wynikać z ograniczonego dostępu do diagnostyki choroby Alzheimera w Polsce czy też braku zainteresowania szczegółową diagnostyką objawów choroby wobec braku możliwości terapii.

Autorzy Raportu podkreślają, że choroba Alzheimera stanowi bardzo duże, wieloletnie (średnio 8-14 lat) obciążenie rodziny pacjenta. W Polsce odsetek pacjentów pod opieką rodziny jest bardzo wysoki i wynosi 92% - dla porównania w USA to 80%. Przy czym w 44% przypadków opieką zajmuje się jeden członek rodziny, a w 26% przypadków – dwie osoby. W 50% przypadków są to córki chorego, w 25% - żony, a 10% - mężowie. Opieka nad chorym wymusza zmianę funkcjonowania opiekuna na wiele lat, stanowi bardzo duże obciążenie finansowe, psychiczne, fizyczne i społeczne.

Dokument prezentuje dostępne analizy kosztowe związane z chorobą Alzheimera opracowane dla świata i dla różnych krajów Europy. Na przykład, w Europie w 2015 r. koszty opieki chorych z otępieniem wynosiły 1101 miliardów złotych, z tym 658,3 miliardów złotych związane były z kosztami opieki medycznej i socjalnej, a 442,5 miliardy złotych z kosztami opieki nieformalnej. Autorzy przedstawionego Raportu po raz pierwszy przedstawili wnikliwą analizę finansową kosztów opieki nad chorymi na chorobę Alzheimera w Polsce. Autorzy, w oparciu o wyniki przeprowadzonego przez siebie badania, rozróżnili koszty ponoszone w związku z początkowym stadium choroby (MMSE: 19-26 punktów); stadium umiarkowanym (MMSE: 11-18 punktów) i stadium nasilonym (MMSE: 0-10 punktów). Do udziału w badaniu zaproszono lekarzy pracujących w lecznictwie otwartym, którzy prowadzili terapię farmakologiczną z zastosowaniem preparatów rywastygminy i donepezilu u chorych w łagodnym stadium choroby Alzheimera. Lekarze z kolei zaprosili trzy 50. osobowe grupy pacjentów/opiekunów przydzielonych na podstawie stadium choroby do samodzielnego wypełnienia ankiety kosztowej.

Ankieta zawierała pytania o koszty bezpośrednie, medyczne i niemedyczne ponoszone przez pacjentów lub opiekunów w związku z chorobą oraz pytania dotyczące wartości utraconych dochodów przez chorych/opiekunów w związku

z chorobą. Zebrane informacje odnosiły się do trzech miesięcy poprzedzających wypełnianie ankiety. Trzeba podkreślić, że przeprowadzone badanie nie miało charakteru badania epidemiologicznego, na co też zwracają uwagę Autorzy badania. Jednak należy zaznaczyć, że uzyskane informacje pozwalają rzetelnie obliczyć wyżej wymienione koszty po uwzględnieniu liczby wszystkich chorych w Polsce oraz proporcji pacjentów w poszczególnych stadiach choroby. Badanie przeprowadzone przez firmę PEX PharmaSequence Sp z o.o. pozwoliło wykazać, że roczne koszty medyczne ponoszone przez pacjentów/opiekunów w przypadku chorych w łagodnym stadium choroby wynoszą 1 970 337 915,83 zł, w umiarkowanym stadium choroby – 456 259 852,03 zł, a w ciężkim – 528 265 051,56 zł. Roczne koszty niemedyczne ponoszone przez pacjentów/opiekunów w przypadku chorych w łagodnym stadium choroby wynoszą 1 642 950 167,36 zł, w umiarkowanym stadium choroby – 446 874 966,80 zł, a w ciężkim – 362 501 886,12 zł. Oszacowane roczne straty dochodów polskich pacjentów/opiekunów wynoszą: w przypadku chorych w łagodnym stadium choroby wynoszą 509 085 688, w umiarkowanym stadium choroby – 569 421 483 zł, a w ciężkim – 155 309 051 zł. Oszacowane koszty pośrednie ponoszone przez Polskie społeczeństwo w związku z chorobą Alzheimera wynoszą: w przypadku chorych w łagodnym stadium choroby - 2584 982 419 zł, w umiarkowanym stadium choroby – 1 342 210 176 zł, a w ciężkim – 510 570 976 zł. Łącznie szacowane koszty ponoszone przez polskie społeczeństwo w związku z chorobą Alzheimera wynoszą 11,1 miliardów złotych (koszty bezpośrednie medyczne i niemedyczne: 5,4 miliarda złotych, koszty pośrednie: 5,7 miliarda złotych). Przytoczona analiza nie zawiera kosztów ponoszonych przez system ochrony zdrowia (świadczenia udzielane w publicznej służbie zdrowia i refundacja leków). W 2019 r. NFZ zaraportował te koszty w wysokości 130 milionów zł.

Zarejestrowanie pierwszego preparatu do leczenia przyczynowego choroby Alzheimera stanowi punkt przełomowy dla terapii tej choroby. Zakończyło erę leczenia objawowego i rozpoczęło erę leczenia przyczynowego. Nie ma wątpliwości, że w najbliższym czasie pojawi się coraz więcej nowych cząsteczek o działaniu przyczynowym. Przedstawione przez firmę PEX rzetelne analizy epidemiologiczne i kosztowe związane z chorobą Alzheimera, uwzględniające polską specyfikę, umożliwiają przygotowanie się do wyzwań wynikających z wprowadzania na rynek nowoczesnych terapii choroby Alzheimera.

OPRACOWANIE:

PROF. DR HAB. N. MED. KONRAD REJDAK

Prezes Polskiego Towarzystwa
Neurologicznego

Ostatnie lata przyniosły przełom w neurologii, który spowodował to, że dziś lekarze mogą opiekować się chorymi i skutecznie leczyć wiele chorób – można wręcz stwierdzić, że zmieniamy bieg historii naturalnej tych chorób, a tym samym przywracamy pacjentów do normalnego funkcjonowania. Pojawiają się coraz nowsze, doskonalsze terapie dla chorób, które już mają zapewnione leczenie, jak również pojawiają się metody leczenia dla chorób, które dotychczas uznawane były za nieuleczalne. Do przykładów takich schorzeń zaliczyć można padaczkę, stwardnienie rozsiane czy ostatnio rdzeniowy zanik mięśni. Wielkim wyzwaniem są niewątpliwie choroby neurodegeneracyjne.

GORĄCYM TEMATEM W TEJ OSTATNIEJ GRUPIE CHOROÓB JEST CHOROBA ALZHEIMERA, ODPOWIADAJĄCA ZA 50-70% WSZYSTKICH PRZYPADKÓW PACJENTÓW Z TAKIMI CHOROZAMI, GDZIE PO RAZ PIERWSZY OD 18 LAT ZOSTAŁ ZAREJESTROWANY NOWY LEK NA TĘ CHOROBE

Statystyki dla chorób neurodegeneracyjnych są przerażające. Żyjemy dłużej - to sukces cywilizacji i medycyny, ale naturalnym następstwem wydłużenia życia są choroby neurodegeneracyjne. W starzejących się społeczeństwach, a takim jest Polska, w ciągu najbliższych 10 lat liczba pacjentów dotkniętych tymi chorobami może się nawet podwoić. Rosnąca liczba pacjentów jest ogromnym i wielowymiarowym wyzwaniem dla nowoczesnych społeczeństw w krajach rozwiniętych. Poprawa standardów opieki medycznej w zakresie metod ratujących życie musi iść w parze z poprawą opieki nad pacjentami ze schorzeniami przewlekłymi.

Niniejszy raport przedstawia podstawowe zagadnienia epidemiologiczne i kliniczne dotyczące rozpoznawania i leczenia pacjentów z chorobą Alzheimera. W szczególności ważne jest ogólne scharakteryzowanie aktualnej sytuacji systemu opieki w Polsce. Niewątpliwie ważnym aktualnym wyzwaniem staje się poprawa tego systemu, gdyż, pomimo dość dobrej

dostępności do podstawowej i specjalistycznej opieki medycznej, wielu chorych pozostaje bez diagnozy oraz leczenia w naszym kraju. Wynika to z faktu, że aspekt zaburzeń pamięci u osób w wieku podeszłym jest często pomijany wobec innych schorzeń cywilizacyjnych. Konieczne jest tworzenie na bazie dostępnych zasobów infrastrukturalnych i ludzkich placówek zajmujących się diagnostyką i leczeniem chorych z otępieniem a także ośrodków opieki stacjonarnej dla pacjentów z zaawansowaną chorobą.

Niezwykle ważny jest element wczesnej diagnostyki w oparciu o pojawiające się nowe techniki obrazowania i diagnostyki laboratoryjnej jako uzupełnienie oceny klinicznej i neuropsychologicznej tak, aby zidentyfikować pacjentów zagrożonych postępującym procesem neurodegeneracji i zapewnić im dostęp do leczenia. Mamy dziś metody diagnostyczne, techniki obrazowania mózgu, które pozwalają na stwierdzenie obecności złogów białkowych korelujących z utratą pamięci. Biorąc pod uwagę, że ubytki w mózgu zaczynają powstawać na długo przedtem, zanim pojawiają się pierwsze objawy choroby, częstsze sięganie po te metody - szczególnie u pacjentów o kilka, kilkanaście lat młodszych niż granica 60-65 lat, którą to przyjęło się powszechnie przyjmować jako początek okresu starzenia - pozwoli na szybką identyfikację pacjentów dotkniętych problemem zdrowotnym i wczesne wdrożenie oczekiwanych terapii neuromodulujących. Pozwoli to na wstrzymanie lub istotne spowolnienie przebiegu choroby u tych pacjentów.

Jak wiele mamy jeszcze do zrobienia w obszarze diagnostyki i opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera pokazuje czas potrzebny do postawienia rozpoznania w Polsce - od zgłoszenia się pacjenta do lekarza POZ do rozpoznania choroby Alzheimera upływa średnio 24 miesiące. Jest to jeden z najdłuższych czasów w Europie.

Polskie Towarzystwo Neurologiczne stoi na stanowisku, iż choroby mózgu powinny zostać wpisane do priorytetów polityki zdrowotnej Państwa na najbliższe 20 lat. Podobnie neurologia powinna znaleźć się na liście specjalizacji priorytetowych. Konieczne staje się podjęcie działań profilaktycznych w zakresie chorób neurologicznych, przeniesienie ciężaru diagnostyki i opieki nad chorym do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, jak również towarzysząca temu weryfikacja wycen poszczególnych świadczeń. Tylko w ten sposób będziemy w stanie przygotować nasz system ochrony zdrowia na wyzwania stawiane przez starzejące się społeczeństwo.

Polskie Towarzystwo Neurologiczne czyni starania, aby podjąć reformę systemu opieki neurologicznej i stworzyć centra doskonałości w połączeniu z siecią poradni specjalistycznych w celu zapewnienia kompleksowej opieki nad grupą pacjentów z chorobą Alzheimera.

OPRACOWANIE:

**DR HAB. N. MED.
AGNIESZKA GORZKOWSKA**

Członek Sekcji Alzheimerowskiej PTN,
Kierownik Kliniki Neurorehabilitacji
Katedry Neurologii Wydziału Nauk
Medycznych w Katowicach Śląskiego
Uniwersytetu Medycznego

**PROF. ALEKSANDRA
KLIMKOWICZ-MROWIEC**

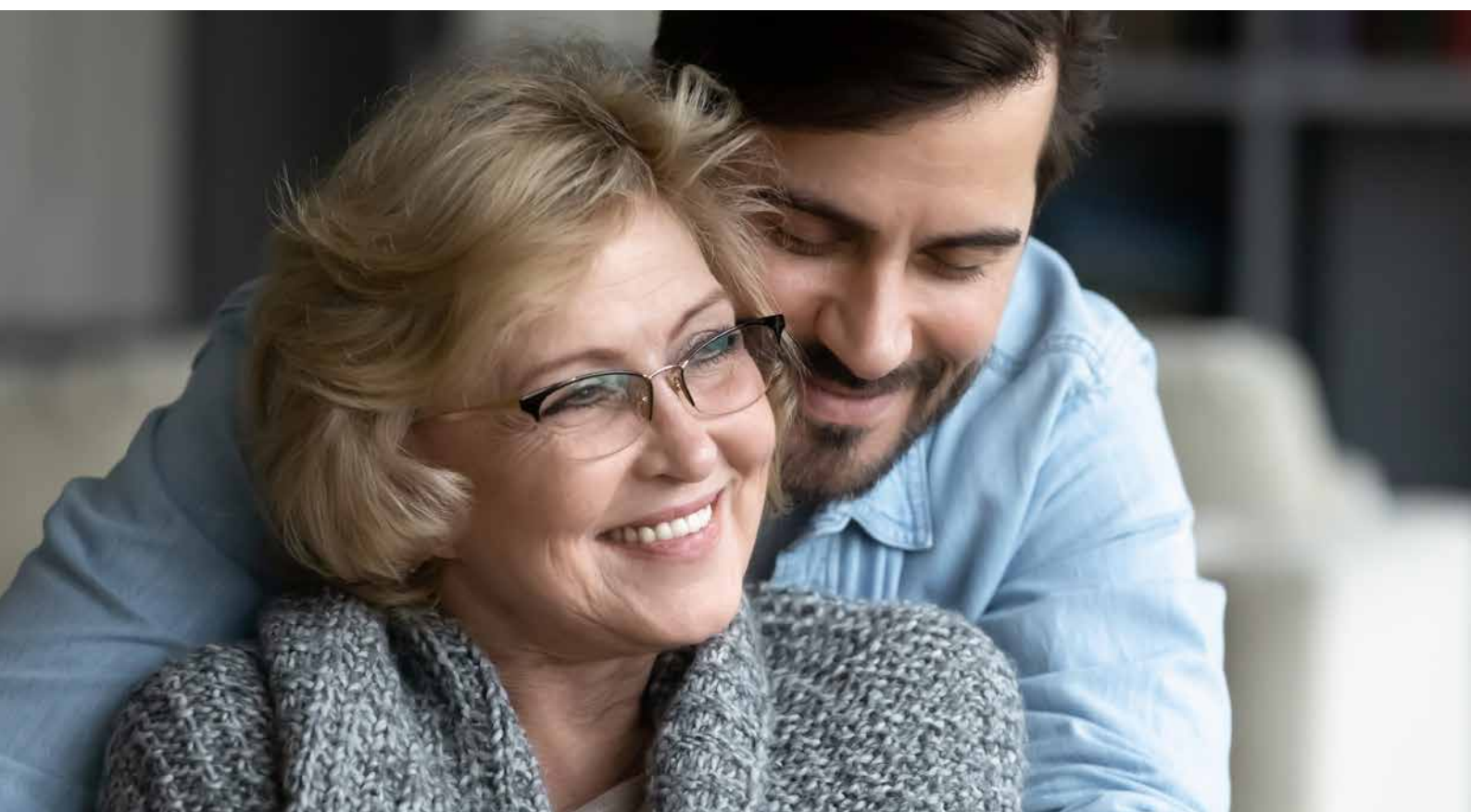
Kliniki Neurologii Uniwersytetu
Jagiellońskiego Collegium Medicum

Otępienie, szczególnie Choroba Alzheimerera (AD) będąca najczęstszą jego przyczyną, jest poważnym problemem coraz bardziej starzejącego się społeczeństwa krajów rozwiniętych i rozwijających się. Zachorowalność i chorobowość w Polsce, niezależnie od przyjętej metody ich oceny, rośnie bardzo szybko. Prezentowany raport omawia wyzwania zdrowotne i ekonomiczne na tle szybko starzejącej się populacji w Polsce na tle danych z Europy i świata.

Chorobę Alzheimerera cechuje znaczne zróżnicowanie objawów klinicznych oraz charakterystyczny obraz neuropatologiczny: zewnątrzkomórkowe depozyty β -amyloidu tworzące blaszki amyloidowe oraz wewnątrzkomórkowe złogi ufosforylowanego białka tau-splątki neurofibrylarne.

Prowadzone w ostatnich latach badania doprowadziły do szeregu istotnych odkryć dotyczących nieprawidłowej roli wielu komórkowych i molekularnych procesów biorących udział w patogenezie tego schorzenia. Ostatnie dekady przyniosła różnorodność punktów uchwytu badanych w chorobie Alzheimerera leków oraz związanych z tym mechanizmów ich działania. Perspektywy terapii AD, z którymi wiąże się największe nadzieje to leki skierowane na przyczynę choroby, a zatem mające potencjał modyfikowania jej przebiegu. Spośród znajdujących się obecnie w badaniach w tym wskazaniu ponad 100 cząsteczek, substancje o takim właśnie potencjale stanowią większość. Wśród terapii modyfikujących przebieg choroby (DMTs) wyróżnia się leki biologiczne i tzw. małe cząsteczki (ang. small molecules). Choć wiele z nich doszło do trzeciej fazy badań, to dopiero na początku czerwca 2021 roku Amerykańska Agencja Do Spraw Żywności i Leków (Food and Drug Administration) dopuściła do leczenia w AD pierwszą taką terapię - aducanumab - przeciwciało monoklonalne skierowane przeciwko β -amyloidowi, zaaprobowane warunkowo w oczekiwaniu na dalsze dane, które jednoznacznie wspierałyby podjętą decyzję.

Kolejnym kluczowym aspektem w kontekście rozwijających się możliwości terapii AD - głównie strategii anty-amyloidowych i anty-tau - jest właściwe i wczesne rozpoznanie choroby, bowiem tylko bardzo wczesne rozpoczęcie interwencji lekowej może wiązać się z istotną potencjalną jej skutecznością. Zatem okres do postawienia diagnozy musi stawać się wyraźnie krótszy niż dotychczasowe 24 miesiące od pierwszych objawów. Postęp w tym zakresie będzie wiązał się z doskonaleniem sposobów



i kryteriów rozpoznania AD i jej okresów prodromalnych, w tym z użyciem coraz bardziej zaawansowanych biomarkerów. I właśnie ocena biomarkerów - pomimo, że ma jeszcze charakter przede wszystkim naukowy - znalazła się już w kryteriach rozpoznania tzw. prawdopodobnej lub możliwej AD z charakterystycznymi cechami patofizjologicznymi, które to kryteria przygotował zespół ekspertów NIA/AA i taka ocena jest także wskazywana w rodzimych rekomendacjach zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego (PTA) z 2021 r. Jednocześnie eksperci PTA, w tychże rekomendacjach rozpoznawania i leczenia otępień, kładą nacisk na możliwe do zastosowania w każdych warunkach klinicznych podstawowe kryteria AD oraz alzheimerowskich łagodnych zaburzeń poznawczych (mild cognitive impairment; MCI). Warto przypomnieć w tym miejscu o bardzo szerokich kryteriach MCI, które obejmują przede wszystkim zaniepokojenie związane ze zmianą sprawności poznawczej w stosunku do dotychczasowego poziomu oraz obiektywnie stwierdzone pogorszenie dotyczące jednej lub kilku domen poznawczych (najczęściej pamięci), większe niż oczekiwane dla wieku i wykształcenia danej osoby, przy zachowanej zdolności do samodzielnego funkcjonowania w życiu codziennym. W tym kontekście rośnie rola badań przesiewowych, które pozwalają wyłonić pacjentów wymagających dalszej diagnostyki, a to już bardzo ważny krok w kierunku postawienia rozpoznania. Jak wynika z danych literaturowych i badań własnych, pacjenci z zaburzeniami pamięci zgłaszają się najczęściej w pierwszej kolejności do lekarzy POZ i ta grupa lekarzy ma świadomość konieczności prowadzenia oceny w kierunku zaburzeń poznawczych, także oceny samodzielnie inicjowanej. Główną barierą jest tutaj czasochłonność takich badań. Opracowanie dla POZ standardów wczesnego wykrywania deficytów kognitywnych (z uwzględnieniem szybkich narzędzi przesiewowych) wydaje się pilną potrzebą, ponieważ obecnie brakuje tam mechanizmów umożliwiających właściwy wczesny screening grup ryzyka (szczególnie 65+).

**SZACUJE SIĘ, ŻE OPÓŹNIENIE KLINICZNEGO
POCZĄTKU CHOROBY ALZHEIMERA O 5 LAT
JEST W STANIE ZREDUKOWAĆ LICZBĘ
PACJENTÓW O 50%,**

z kolei opóźnienie o 10 lat może zmniejszyć tę liczbę o 75%, łatwo domyślić się jak zadziała zatem całkowite zatrzymanie rozwoju choroby na jej przedklinicznym etapie.

Płynące stąd zyski dotyczą pacjentów, opiekunów i budżetu państwa. W raporcie zaznaczano, jak dużo pacjentów w okresie wczesnej fazy choroby jest nierozpoznanych co jak się uważa, wynika z wielu przyczyn, między innymi sposobu myślenia o chorobie, jak również dostępności do nieodpłatnej diagnostyki biomarkerów choroby. Należy podkreślić, że nawet jeżeli kiedyś będziemy mogli leczyć przyczynowo pacjentów w Polsce, to bez narzędzi do wczesnej diagnostyki choroby niewiele może się zmienić.

Raport podkreśla również aspekt ekonomiczny jaki choroba wywiera w rodzinie. Szczególnie obciążające dla rodzin są wydatki na leki, środki zaopatrzenia medycznego i opiekę zewnętrzną nad pacjentem, a dla budżetu państwowego absencje chorobowe opiekunów, wypadnięcie z rynku pracy młodych opiekunów, wydatki na dopłaty do świadczeń i środków medycznych.

Dlatego wprowadzenie leków modyfikujących przebieg choroby jest niecierpliwie oczekiwane, ponieważ daje szansę na indywidualne korzyści dla pacjentów, na wydłużenie ich życia i poprawę jego jakości, a także na poprawę jakości życia rodzin. Efektywne leczenie to także nadzieja na wydłużenie aktywności zawodowej chorych osób i zwiększenie ich samodzielności co jest istotne z wielu punktów widzenia, w tym z perspektywy społecznej i ekonomicznej.

OPRACOWANIE:

PROF. DR HAB. MED.

MARIA BARCIKOWSKA-KOTOWICZ

Klinika Neurologii CSK MSWiA w Warszawie,

Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku
Praw Pacjenta

W Polsce nie istnieją aktualne badania epidemiologiczne dotyczące liczby osób z otępieniem. Ostatnie badania populacyjne wykonane przez Alzheimer Europe (2014) wskazują, że chorych na chorobę Alzheimera jest 310 tys. osób. Według raportu NFZ (2021), w Polsce, w 90% chorobę Alzheimera diagnozują lekarze POZ. Rozpoznanie te są więc stawiane bez wykonania jakiegokolwiek przesiewowego testu i do 2020 roku były wykonywane bez badania neuroobrazowego, czyli diagnozy te nie są oparte o obowiązujące w Europie lub na świecie rekomendacje. W przypadkach włączania inhibitorów acetylocholinesteraz - szczególnie jeżeli jest to leczenie, które

ma być refundowane w 30% lub „na S” przez NFZ, lekarze POZ zawsze żądają zaświadczenia od specjalisty. Według badań firm farmaceutycznych w Polsce rozpoznawanych i leczonych jest jedynie ok. 20% chorych, a na całym świecie nie ma kraju, w którym liczba leczonych pacjentów przekraczałaby 50%.

W Polsce nie ma formalnych ośrodków referencyjnych dedykowanych chorym z otępieniem, pacjenci głównie korzystają z poradni psychiatrycznych lub neurologicznych, czasem geriatrycznych. Tylko w poradniach psychiatrycznych i geriatrycznych chorzy we wczesnych stadiach mogą być konsultowani przez psychologa. „Nadspecjalizacja” tych ośrodków jest oparta tylko na ich doświadczeniu i „sławie” w środowisku.

W ZWIĄZKU Z POWYŻSZYM KLUCZOWE JEST WPROWADZENIE W POLSCE OŚRODKÓW SPECJALIZUJĄCYCH SIĘ W DIAGNOZOWANIU CHOROBY ALZHEIMERA I UMOŻLIWIENIE CHORYM SZYBKIEJ DIAGNOZY W OPARCIU O OBOWIĄZUJĄCE REKOMENDACJE, ODPOWIEDNIE LECZENIE I JEGO MONITOROWANIE.

W odniesieniu do kosztów opieki w Polsce, Państwo bierze w nim minimalny udział. Tzw. DPS-y (Domy Pomocy Społecznej) są opłacane w 70% przez mieszkańców lub członków ich rodzin. Podobnie w ośrodkach ZOL (Zakłady Opiekuńczo-Lecznicze) opieka finansowana jest przez chorego. Osoba przyjęta do ZOL w ramach kontraktu z NFZ ponosi koszty wyżywienia i zakwaterowania w wysokości 70% otrzymywanego świadczenia – renty czy emerytury. Większość pacjentów przebywa w prywatnych domach opieki albo są pod opieką rodziny w domu - statystyki wskazują, że jest to aż 92% pacjentów. Zazwyczaj zajmują się nimi współmałżonkowie albo rzadziej dzieci wspomagane przez opłacaną przez opiekuna opiekę lub zapewnianą przez Państwo (w Warszawie, w niektórych dzielnicach, bywa to jedna godzina dziennie).

BIORĄC POD UWAGĘ FAKT, ŻE CHOROBA ALZHEIMERA JEST OBCIĄŻENIEM NIE TYLKO DLA PACJENTÓW, ALE I ICH OPIEKUNÓW, CZĘŚĆO CAŁYCH RODZIN, STANOWI ISTOTNY PROBLEM SPOŁECZNY, KTÓRY POWINIEN ZNALEŹĆ SIĘ W CZŁÓWCE LISTY PRIORYTETÓW ZDROWOTNYCH W NASZYM KRAJU.

OPRACOWANIE:

PROF. DR HAB. N. MED.

JAROSŁAW SŁAWEK,

specjalista neurolog,

Gdański Uniwersytet Medyczny,

Szpital św. Wojciecha w Gdańsku.

Choroby neurozwyrodnieniowe, do których należy choroba Alzheimer'a (ang. Alzheimer's Disease, AD), są zazwyczaj związane z procesami starzenia się. Choroba Alzheimer'a, najczęstsza choroba z tej grupy jest tego najlepszym przykładem – otępienie grupie wiekowej <60 r.ż. stanowi mniej niż 1% populacji, natomiast w grupie >90 r.ż. wartość ta sięga blisko 40%. Wszystkie prognozy demograficzne przewidują wzrost liczby chorych z otępieniem (w tym AD) w perspektywie najbliższych kilkunastu lat, także w Polsce dojdzie do podwojenia tej populacji z przewidywanymi 1,2 mln chorych w 2050 roku. Problem ten ma charakter ogólnoswiatowy, bo szacunkowe dane mówią nawet o trzykrotnym wzroście populacji chorych z otępieniem w ciągu najbliższych 30 lat. Ten problem dotyczy szczególnie społeczeństw lepiej rozwiniętych i termin „starzejąca się Europa” chyba najczęściej przewija się na różnych konferencjach, a liczba 100-latków jest największa we Włoszech i Japonii. Biorąc pod uwagę również zmianę struktury wiekowej społeczeństwa ze zmniejszeniem się populacji wypracowującej PKB (przypadek Polski i wielu krajów Europy) a wzrostem liczby świadczeniobiorców (osób starszych pobierających emerytury, ale nie pracujących już, wraz ze zwiększonym ryzykiem chorobowości i korzystania z usług sektora opieki medycznej) problem ten będzie miał wymiar medyczny, społeczny, ale także ekonomiczny.

Publikacja z 2017 roku w Lancet Public Health (Deuschl et al.) wskazuje, że choroby neurologiczne są w Europie trzecią co do częstości przyczyną zgonów i obciążone są wysokim wskaźnikiem DALY (disability-adjusted life years). Na ten wzrost śmiertelności mają wpływ głównie choroby naczyniowe (udary mózgu) oraz choroby neurozwyrodnieniowe, a na wskaźnik DALY oprócz nich wpływ ma także migrena.

To wszystko zderza się już dzisiaj z rosnącymi kosztami pośrednimi (konieczność zorganizowania opieki, utrata pracy opiekunów) oraz bezpośrednimi kosztami medycznymi (leki, wyroby medyczne). Te ostatnie będą zapewne większe w momencie wejścia nowoczesnych terapii spowalniających przebieg AD, czego świadkami jesteśmy już w roku 2021 po pierwszej od 2003 roku nowej rejestracji leku w AD, tym razem leku najbardziej wyczekiwanego, a więc spowalniającego progresję AD (aducanumab dopuszczony do stosowania warunkowo przez FDA). Ta rejestracja otwiera nowy rozdział w terapii AD i skuteczność takich terapii doprowadzi być może w przyszłości per saldo do obniżenia całłościowych kosztów jakie przynosi to schorzenie. Jednakże racjonalne zastosowanie takich nowoczesnych metod terapii wymagać będzie sprawnej diagnostyki (dziś to nie tylko badanie lekarskie czy psychologiczne, ale także nowoczesne obrazowanie za pomocą MRI- rezonans magnetyczny czy PET – pozytronowa tomografia emisyjna, a także badania biomarkerów w płynie mózgowo-rdzeniowym), a to z kolei wymagać będzie wysokospecjalistycznej kadry, jasnych kryteriów wykonywania tych drogich badań.

Zmieni się także nasze podejście do diagnostyki AD, ponieważ już dzisiaj dążymy do wykrycia jej na najwcześniejszych etapach, ale już w niedługim czasie najpewniej będziemy prowadzić populacyjne badania przesiewowe, szukając osób w grupach ryzyka, ale jeszcze przedobjawowych, bo rozpoczęcie leczenia na tym etapie wydaje się być najskuteczniejsze i najbardziej „opłacalne” (opóźnienie pojawienia się objawów choroby). To będzie wymagało zupełnie nowej organizacji opieki medycznej w tym zakresie. W tym kontekście dane z raportu o bardzo późnym diagnozowaniu AD w Polsce są bardzo niepokojące.

Polski system opieki medycznej w zakresie chorób otępiennych (w tym AD - stanowi około 50% chorych) jest dzisiaj zupełnie nieprzygotowany na te zmiany. Nie mamy jasnej, przejrzystej struktury takiej opieki, wytyczającej ścieżkę diagnostyczną i terapeutyczną. Nie mamy zdefiniowanych podmiotów, które świadczyć mogą takie usługi na odpowiednio wysokim poziomie (nie wystarczą tu ogólne poradnie specjalistyczne neurologiczne, psychiatryczne, ani z całą pewnością opieką podstawowej).

NIE MA WYPRACOWANEGO STANDARDU DIAGNOSTYCZNEGO NA POSZCZEGÓLNYCH POZIOMACH, ANI CENTRÓW REFERENCYJNYCH, DO KTÓRYCH TAKI CHORY MÓGŁBY BYĆ SKIEROWANY

Działania opiekuńcze nad chorymi z postawionym rozpoznaniem są rozproszone i nieujednolicone w skali kraju, w wielu miejscach mają miejsce w sektorze prywatnym. Nie jest jasno zdefiniowana rola neurologa i psychiatry, a usługi w zakresie diagnostyki i terapii neuropsychologicznej nie są „widziane” przez system i płatnika oddzielnie, ale jedynie w pakietach usług w strukturze np. szpitali czy poradni.

Nie wypracowano także modeli opieki nad chorymi z AD i innymi schorzeniami, z powodu których trafiają oni do szpitala, co zwykle stanowi ogromny problem i wiąże się z pogorszeniem i ryzykiem powikłań. W końcu nie jest jasny zakres odpowiedzialności i wynagrodzenia opiekunów, nie ma sieci opieki długoterminowej (wiele ośrodków prywatnych). I w końcu – brak jasnego systemu opieki nad chorymi z AD i innymi otępieniami skutkuje także brakiem inwestowania w odpowiednio wykształconą i doświadczoną kadrę medyczną (lekarze, pielęgniarki, psychologowie, fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, pracownicy socjalni).

Zatem, powstanie raportu nt. wyzwań zdrowotnych i ekonomicznych w zakresie chorób otępiennych jest niezwykle ważnym pierwszym krokiem, który jest „fotografią” obecnego stanu. Bez tego jednak przyjrzenia się jak funkcjonuje ten system dzisiaj, nie zrobimy racjonalnych kroków naprawczych. Zaniechanie działań w tym zakresie zderzy nas wkrótce z rosnącą falą problemów, chaosem i jeszcze większymi kosztami stawiania błędnych rozpoznań, planowania opieki, niepotrzebnych badań dodatkowych i hospitalizacji oraz związanych z nimi powikłań.

Struktura raportu jest przejrzysta, pokazuje zagadnienia epidemiologiczne w wymiarze światowym i krajowym, trendy demograficzne i prognozy. W kolejnej części raport podsumowuje aktualną wiedzę nt. patogenezy AD, wskazując oprócz czynników biologicznych (starszy wiek, genetyka, patologiczne białka odkładające się w mózgu, współchorobowość - głównie czynników tzw. naczyniowych, w tym tzw. „life-style-owych” jak nikotynizm czy nadmierne spożycie alkoholu, zła dieta i brak ruchu), także socjologiczne tj. samotność czy edukacyjne (jak poziom wykształcenia), dalek etapów choroby i czasu jej trwania, kolejno kryteriów diagnostycznych i sposobów jej rozpoznawania wraz zalecanymi badaniami dodatkowymi. Na tym etapie warto podkreślić, że działania profilaktyczne (ograniczanie czynników ryzyka), szeroko zakrojone i systematyczne mogą poprawić tę sytuację.



ISTOTNĄ CZĘŚCIĄ RAPORTU JEST POZIOM WYKRYWALNOŚĆ AD NA ŚWIECIE I W POLSCE, KTÓRY STAŁE JEST BARDZO NISKI - ODPOWIEDNIO NA ŚWIECIE TO 45%, A W POLSCE JEDYNI 24-33%, CO W PORÓWNIANIU Z WYKRYWALNOŚCIĄ NOWOTWORÓW CZY NADCIŚNIENIA TĘTNICZEGO JEST NIEMAL DWUKROTNI MNIEJSZĄ WARTOŚCIĄ (SIC!)

A wg raportu diagnozujemy AD także zbyt późno (w kontekście terapii modyfikujących przebieg choroby jest to bardzo zła informacja). Może to wynikać z niskiej świadomości i edukacji społeczeństwa, ale także kadr medycznych (przypisywanie objawów „normalnemu” procesowi starzenia się).

Z pewnością do pewnego „nihilizmu” diagnostycznego prowadził brak skutecznych terapii, ale skoro AD to tylko 50% otępień w ogóle, to już widać jak to różnicowanie ma wielkie znaczenie, bowiem w części przypadków mówimy o otępieniu odwracalnym (wodogłowie normotensyjne, wolno rosnące guzy mózgu, choroby endokrynologiczne i niedoborowe, nierozpoznana depresja). Ponadto pojawienie się na horyzoncie nowych terapii powinno zmienić ten niepokojący w raporcie stan rzeczy.

Kolejny ważny rozdział dotyczy opieki nad chorymi i analizy stopnia obciążenia (także psychicznego i medycznego) opiekunów oraz nierozpoznanych kosztów, jakie tej opiece towarzyszą. W niektórych krajach przyjęto rozwiązania finansowe, które odpłacają pracę opiekunów wywodzących się z rodzin chorych (aniżeli struktur „obcych”), bo wiadomo, że kontakt emocjonalny chorego z osobą znaną jest lepszy, mniejszy jest poziom lęku i mniej temu może towarzyszyć powikłań, a poziom opieki wydaje się być lepszy. Na koniec przeanalizowano koszty chorób otępiennych w tym AD, które w strukturze kosztów opieki w stosunku do innych chorób są bardzo wysokie. Analiza kosztów jest niezbędna, abyśmy lepiej zorganizowali (nie zawsze oznacza to drożej) system opieki nad chorymi z AD, a także

policzyli potencjalne koszty nowych terapii, które z tych oszczędności systemowych można by chociaż częściowo sfinansować. Już w 2011 roku koszty diagnostyki i leczenia otępień były w strukturze kosztów chorób mózgu klasyfikowane na piątym miejscu (Eur. Neuropsych.(2011) 21, 718-779). Wobec nowych terapii na horyzoncie będą one zapewne rosły.

Całość raportu kończy się opiniami środowisk pacjenckich oraz tzw. ekspertów systemowych, które można podsumować cytatem z raportu (dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia oraz Center of Value Based Healthcare, Uczelnia Łazarskiego):

„Przygotowanie systemu ochrony zdrowia do radzenia sobie z tym rosnącym wyzwaniem zdrowotnym wymaga strategicznego podejścia, jasnego zdefiniowania ścieżki pacjenta oraz ról poszczególnych dostawców usług zdrowotnych, których zadania zmieniają się wraz z postępem choroby. Bardzo ważne jest zabezpieczenie odpowiednich zasobów, zarówno ludzkich, rzeczowych jak również organizacyjnych i finansowych, aby systematycznie zwiększać wartość zdrowotną w chorobie Alzheimera, rozumianą jako poprawa wyników leczenia, doświadczeń pacjenta i jego bliskich z korzystania z opieki oraz efektywności ekonomicznej”.

Naprzeciw tym potrzebom zmiany systemu wychodzi także raport przygotowany przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne wraz z ekspertami Uczelni Łazarskiego w Warszawie (dostępny na stronie www.ptneuro.pl) pt. „Stan polskiej neurologii i kierunki jej strategicznego rozwoju do roku 2030”. W dokumencie tym zaproponowano przejrzysty model opieki nad chorymi z AD, wytyczono ścieżki diagnostyczne, zdefiniowano niezbędne zasoby kadrowe, zdefiniowano rolę centrów referencyjnych oraz mierniki struktury i jakości opieki. Wraz z omawianym raportem firmy PEX posiadamy obecnie pełnię wiedzy nt. otępień i AD w Polsce oraz propozycje narzędzi naprawczych. Pozostaje nam wdrożenie tego systemu w życie.



KOMENTARZE EKSPERTÓW SYSTEMOWYCH

OPRACOWANIE:

PROF. MARGIN CZECH

Prezes Polskiego Towarzystwa
Farmakoekonomicznego

Choroby otępienne są jednym z największych wyzwań o charakterze klinicznym, społecznym i ekonomicznym starzejących się społeczeństw, do których należy również populacja Polski. Nasz kraj będzie należał do grupy państw o najstarszej populacji w Europie. System ochrony zdrowia i wsparcia socjalnego będzie zmuszony odpowiedzieć na to wyzwanie.

Liczba i nasilenie chorób otępiennych rośnie wraz z wiekiem w znacznym stopniu upośledzając funkcjonowanie, obniżając jakość życia, obciążając systemy ochrony zdrowia i opiekunów oraz stanowi rosnącą składową kosztów w systemie ochrony zdrowia i poza nim. Odpowiadająca za 50-70% wszystkich przypadków otępienia, choroba Alzheimera wiezie wśród nich niechlubny prym. Często diagnozowana późno lub wcale, z bardzo ograniczonymi opcjami terapeutycznymi, nie w pełni rozwiniętą opieką instytucjonalną zaczyna kreować duże problemy, które w najbliższych latach będą narastać, obciążając całe społeczeństwo. Na to nakłada się brak kadry medycznej i stosunkowo niski poziom finansowania systemu. Należy podkreślić, że lwia część tych kosztów znajduje się poza samym systemem ochrony zdrowia.

Z punktu widzenia farmakoekonomicznego, choroba Alzheimera jest również bardzo ważna, stąd cieszy inicjatywa raportu sporządzonego na podstawie najnowszych źródeł, wspartego bada-

niami i analizami. Oceny kosztów i opłacalności leczenia mają zawsze lokalny charakter, predefiniowane są warunkami demograficznymi, społecznymi i organizacyjnymi w danym kraju. Porównania międzynarodowe mogą wskazywać na skalę zjawiska lub trendy, ale wnioski z nich płynące nie powinny być wprost aplikowane do sytuacji w Polsce. Dlatego wysoko należy ocenić przeprowadzone i zaprezentowane badanie kosztów choroby Alzheimera na podstawie danych pochodzących z naszego kraju.

Jak udowodnili autorzy w oparciu o zebrane dane, diagnostyka, leczenie i opieka nad chorymi na chorobę Alzheimera stanowią znaczne obciążenie ekonomiczne. Schorzenie generuje nie tylko wysokie koszty bezpośrednie medyczne, tradycyjnie brane pod uwagę w ocenach technologii medycznych, ale również koszty pośrednie niemedyczne, takie jak koszty transportu, pobytu w domu opieki, zakup żywności i wiele innych. Nie można zapominać o kosztach pośrednich związanych z redukcją lub utratą produktywności nie tylko samych osób chorych (niektórzy pacjenci są w wieku produkcyjnym), ale ich opiekunów (często są to młodszy małżonkowie lub dzieci osób chorych), którzy muszą zredukować lub zrezygnować z działalności zawodowej (w świetle brakujących rąk do pracy dla polskiej gospodarki). Te koszty opieki nieformalnej należy zawsze uwzględniać w prowadzonych rozważaniach.

Wydaje się, że polski system opieki zdrowotnej i wsparcia socjalnego powinien wziąć pod uwagę zmieniającą się strukturę demograficzną społeczeństwa i zmiany w epidemiologii chorób z tym związane. Podkreślają to autorzy raportu wskazując na niepokojące dane międzynarodowe i polskie.

Aby zmniejszyć negatywny wpływ chorób otępiennych wraz z ich negatywnym oddziaływaniem na gospodarkę jutro, należy działać już dziś śledząc rozwój nauki i odkrycia w tej dziedzinie, edukując profesjonalistów medycznych, uwrażliwiając ich na kwestie chorób neurodegeneracyjnych-geriatrycznych, rozwijając i finansując opcje diagnostyczne (wczesną diagnostykę), zapewniając możliwości wsparcia psychologicznego, lekarskiej i pielęgniarskiej opieki specjalistycznej, tworząc miejsca opieki długoterminowej (odciążając opiekunów) oraz priorytetowo traktując wszelkie nowe opcje terapeutyczne pod kątem oceny ich skuteczności, bezpieczeństwa i kosztowej efektywności. To one są nadzieją dla tysięcy chorych w Polsce i na świecie.

**NALEŻY PODKREŚLIĆ SENS PODEJMOWANIA
DZIAŁAŃ TERAPEUTYCZNYCH
I PROFILAKTYCZNYCH NA Wczesnych
ETAPACH CHOROBY, TAK BY OGRANICZAĆ
KOSZTY W PÓŹNIEJSZYM OKRESIE**

Biorąc pod uwagę wielowymiarowy i kompleksowy obraz choroby i jej konsekwencji wydaje się, że istnieje potrzeba opracowania strategicznego dokumentu programowego dla choroby Alzheimera z dogłębną analizą stanu obecnego i trendów, wyznaczeniem celów diagnostycznych i terapeutycznych oraz sposobami ich realizacji. Tylko w taki sposób możemy wpłynąć na wyzwania w tym zakresie, które nieuchronnie nadchodzą.

OPRACOWANIE:

**DR MAŁGORZATA
GAŁĄZKA-SOBOTKA**

**Dziekan Centrum Kształcenia
Podyplomowego, Dyrektor Instytutu
Zarządzania w Ochronie Zdrowia
oraz Center of Value Based Healthcare,
Uczelnia Łazarskiego**

Współczesne systemy ochrony zdrowia, w szczególności w krajach wysokorozwiniętych borykają się z narastającymi problemami zdrowotnymi, których prawdopodobieństwo zwiększa się wraz postępującym cywilizacyjnym i postępującym starzeniem się społeczeństw. Wyzwaniem, zarówno w kontekście społecznym, jak również gospodarczym, są choroby przewlekłe, w tym w szczególności choroby sercowo-naczyniowe, nowotwory, cukrzyca oraz choroby mózgu. Szczególnie dotkliwe w swych skutkach są te ostatnie, które obejmują zarówno choroby neurologiczne, jak również schorzenia psychiczne. Cechuje je głęboki wpływ nie tylko na jakość życia pacjenta, ale także jego rodziny i społeczeństwa oraz niestety są silnie związane z piętnem i dyskryminacją. Co gorsze, wszyscy chorzy mają problem z dostępem do opieki zdrowotnej we wszystkich krajach europejskich.

W raporcie z 2019 r. pt. „Brain: New approach to brain diseases” podkreśla się, że przyszłość zdrowia mózgu w Unii Europejskiej zależy od lepszej edukacji na temat chorób mózgu oraz poprawy skuteczności opieki. Należy zintensyfikować działania mające na celu rozwiązanie problemu nierówności w edukacji zdrowotnej, szkoleniach kadr medycznych i dostępie pacjentów do terapii zalecanej przez standardy kliniczne. Wczesna diagnoza i leczenie mają ogromny, pozytywny wpływ na przebieg choroby oraz lepsze efekty zdrowotne i racjonalizację kosztów. Inwestycje w badania i poprawę opieki nad chorymi z chorobami neurologicznymi nie tylko zwiększają oczekiwaną długość życia i zmniejszają cierpienie, ale również przyniosą znaczące oszczędności w zakresie systemów ochrony zdrowia i opieki społecznej¹².

Wytyczne te zdają się w pełni odnosić, zarówno do całych dziedzin medycyny, jak i konkretnych problemów zdrowotnych, stanowiących poważne wyzwania w politykach zdrowotnych. Do takich od lat zalicza się chorobę Alzheimera, która należy do jednej z trzech chorób neurologicznych generujących największą liczbę DALY, czyli utraconych lat i lat przeżytych w niesprawności¹³. Według map potrzeb zdrowotnych wartość ta wynosi w Polsce 275 tys. lat i jest niższa jedynie od udarów. Dane te nie mogą zaskakiwać, zważywszy, że choroba Alzheimera to postępująca choroba neurodegeneracyjna dotykająca głównie osoby po 60 r.ż. Nasilanie się objawów w ostatnich fazach choroby nieuchronnie prowadzi do ograniczenia samodzielności chorego i konieczności sprawowania nad nim opieki w trybie ciągłym, co znacząco podnosi, zarówno koszty bezpośrednie, jak również pośrednie tej jednostki chorobowej. Analizy przedstawione w niniejszej publikacji wskazują, że bezpośrednie koszty medyczne stanowią niespełna 30% łącznych kosztów choroby Alzheimera, które w Polsce przekraczają poziom 11 mld zł rocznie. Skala tego obciążenia będzie rosła z roku na rok wraz z dynamicznie powiększającą się liczbą chorych, co bezpośrednio wiąże się z pogarszającą się strukturą demograficzną polskiego społeczeństwa.

Przygotowanie systemu ochrony zdrowia do radzenia sobie z tym rosnącym wyzwaniem zdrowotnym wymaga strategicznego podejścia, jasnego zdefiniowania ścieżki pacjenta oraz ról poszczególnych dostawców usług zdrowotnych, których zadania zmieniają się wraz z postępującą chorobą. Bardzo ważne jest zabezpieczenie odpowiednich zasobów, zarówno ludzkich, rzeczowych, jak również organizacyjnych i finansowych, aby systematycznie zwiększać wartość zdrowotną w chorobie Alzheimera, rozumianą jako poprawa wyników leczenia, doświadczeń pacjenta i jego bliskich z korzystania z opieki oraz efektywności ekonomicznej. Tymczasem w polskim systemie problemem jest precyzyjne określenie liczby chorych, pojawia się często wiele danych, które wymagają usystematyzowania.

¹² Brain: New approach to brain diseases. Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies Directorate-General for Internal Policies, 2019. Dostępne: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2019/631045/IPOL-DA\(2019\)631045EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2019/631045/IPOL-DA(2019)631045EN.pdf)

¹³ Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016

¹⁴ Departament Analiz i Strategii MZ, Dostępne: <https://basiw.mz.gov.pl/index.html#/visualization?id=3363>

¹⁵ M. Gałązka-Sobotka (red.), Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie 2030 r., Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2021.

**I TAK ZE SPRAWOZDAŃ NFZ WYNIKA,
ŻE ZE ŚWIADCZEŃ FINANSOWANYCH
ZE ŚRODKÓW PUBLICZNYCH W 2019 R.
SKORZYSTAŁO 378,7 TYS. PACJENTÓW
CHORYCH NA ALZHEIMERA I CHOROBY
POKREWNE**

Liczba ta wzrosła względem 2014 r. o 12%. Z czego pacjentów sprawozdanych kodami G30 i F00, czyli jednoznacznie przypisanym chorobie Alzheimera było w analizowanym roku 120,6 tys.

Dane Ministerstwa wskazują, że wskaźnik chorobowości w przypadku choroby Alzheimera i innych chorób otępiennych został oszacowany w 2019 r. na poziomie ponad 585,8 tys. Rozbieżność pomiędzy tymi danymi wynika z podejścia definicyjnego, którym posługują się obie instytucje. W przypadku analiz Ministerstwa Zdrowia stosowane jest szersze podejście do chorobowości, tj. w ramach metodyki GBD wskaźnikiem tym oznacza się liczbę wszystkich przypadków danego problemu zdrowotnego z uwzględnieniem nowych przypadków dotkniętych danym problemem zdrowotnym, zarejestrowanych w przeciągu analizowanego roku, rozumianego jako okres od 1 stycznia do 31 grudnia w określonej populacji. Liczba ta uwzględnia osoby, które zachorowały i zmarły w przeciągu danego roku oraz te, które zachorowały w roku poprzednim i zmarły. Statystyki Narodowego Funduszu Zdrowia uwzględniają pacjentów, którzy żyli na koniec badanego roku oraz dla których w okresie trzech lat wstecz zrealizowano min. jedno świadczenie z tytułu rozpoznania głównego choroby Alzheimera i inne choroby pokrewne.

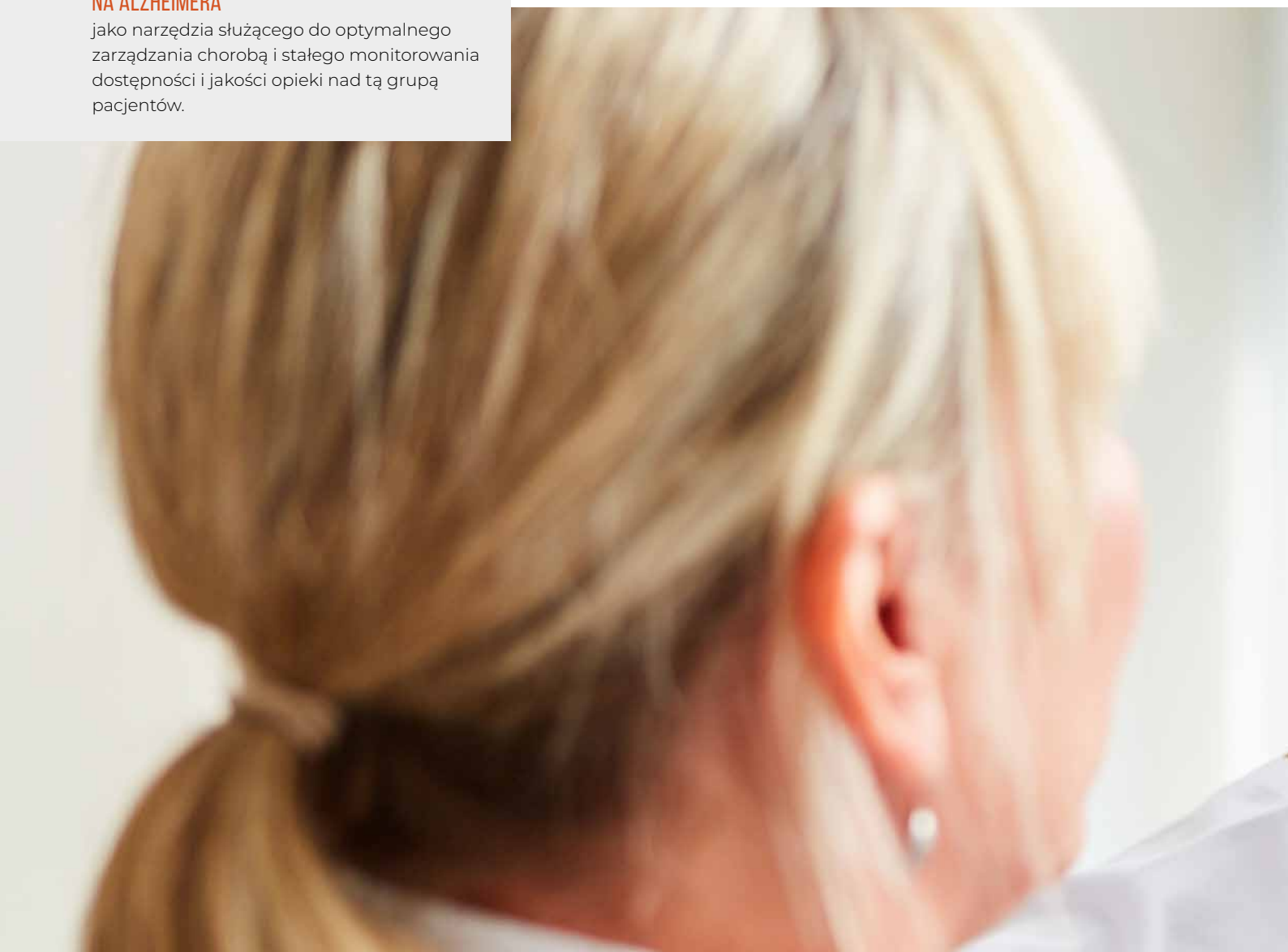
ZIDENTYFIKOWANE ROZBIEŻNOŚCI WSKAZUJĄ NA PILNĄ POTRZEBĘ STWORZENIA KRAJOWEGO REJESTRU PACJENTÓW CHORYCH NA ALZHEIMERA

jako narzędzia służącego do optymalnego zarządzania chorobą i stałego monitorowania dostępności i jakości opieki nad tą grupą pacjentów.

W systemie nakierowanym na wysoką wartość zdrowotną niezbędne jest bowiem stałe optymalizowanie ścieżki pacjenta w oparciu o aktualne, kompletne i rzetelne dane, które usprawnia proces wprowadzania zmian i oceny ich efektywności, np. wykorzystywania nowoczesnych technologii medycznych i modeli organizacji opieki.

Już na etapie lekarza rodzinnego konieczne jest zwiększenie czujności na wczesne objawy i skierowanie pacjenta do poradni specjalistycznej w celu weryfikacji rozpoznania. Tymczasem z danych NFZ wynika, że opieki finansowanej przez płatnika publicznego korzystało w 2019 r. tylko 236,3 tys. pacjentów z rozpoznaniem choroby Alzheimera i innych chorób pokrewnych. Większość pacjentów, którym udzielono min. jednego świadczenia finansowanego ze środków publicznych, była pod opieką jedynie lekarza rodzinnego i nie korzystała z ambulatoryjnej lub szpitalnej opieki specjalistycznej. W 2019 r. najwięcej pacjentów, bo ponad 62%, skorzystało z opieki POZ, jedynie niespełna 16% chorych miało konsultację specjalistyczną w ramach AOS, z konsultacji psychiatrycznej skorzystało ok. 14%.

W konsekwencji problemem jest wczesna diagnoza oraz ustalenie optymalnego planu leczenia, uwzględniającego aktualną wiedzę me-



dyczną, czyli zapewnienie pacjentowi dostępu do leczenia specjalistycznego, gwarantującego optymalne efekty terapii.

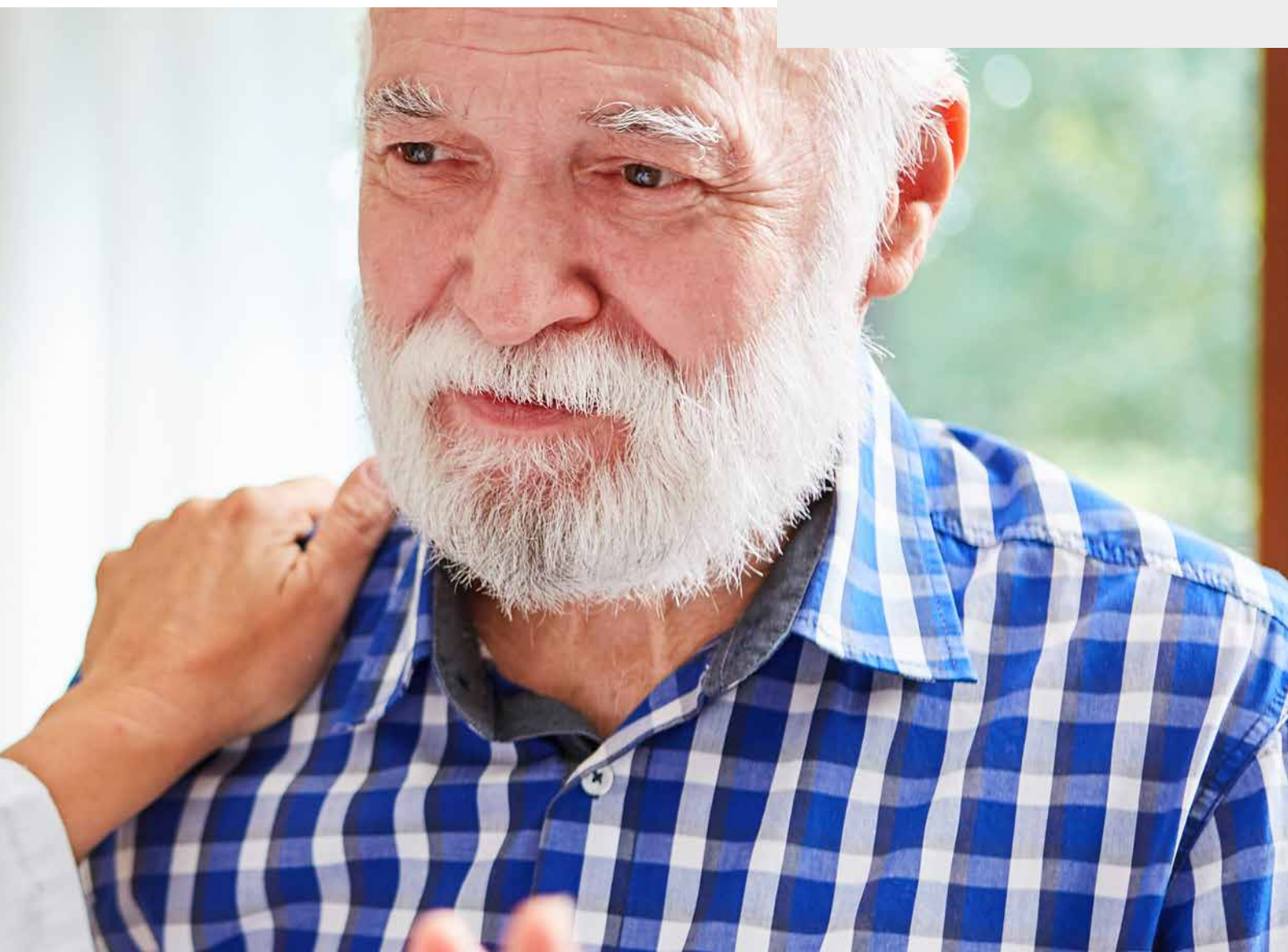
Szansą na optymalizację opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera są zmiany systemowe, które zapowiedziane są w dokumentach strategicznych tj. Krajowym Planie Odbudowy oraz Zdrowej Przyszłości. W ramach strategicznych rozwoju systemu ochrony zdrowia na lata 2021–2027, z perspektywą 2030 r. oraz działania postulowane przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne, które we współpracy z Instytutem Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego opracowało kierunki długoterminowego rozwoju neurologii, uwzględniając w nich działania niezbędne do poprawy jakości i bezpieczeństwa pacjenta chorego na Alzheimera. Elementami wspólnymi wszystkich tych inicjatyw jest wzmocnienie współpracy pomiędzy lekarzem rodzinnymi i opieką specjalistyczną, która pozwoli zagwarantować pacjentom kompleksową, nowoczesną i skoordynowaną opiekę nakierowaną na zmniejszenie obciążeń zdrowotnych i społecznych oraz gospodarczych generowanych przez tę chorobę. Ważnym krokiem postulowanym w szczególności przez środowisko neurologów jest stworzenie regionalnych Centrów Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Chorych na Alzheimera, które integrowałyby świadczeniodawców wokół pacjenta

i gwarantowały dostęp do wszystkich technologii diagnostycznych i terapeutycznych oraz monitorowały efekty leczenia, a także prowadziły działalność edukacyjną i szkoleniową, podnosząc kompetencje nie tylko personelu medycznego zaangażowanego w opiekę, ale także pacjentów oraz ich opiekunów.

Opinia publiczna świadoma problemu jakim jest analizowana choroba z nadzieją przyjmuje każde doniesienia naukowe, które zwiększają szanse na wczesną diagnozę i skuteczne leczenie. Każda technologia medyczna, która gwarantuje poprawę wyników leczenia warta jest inwestycji państwa zmagającego się z kosztami choroby Alzheimera.

ZAPOWIEDZI WZROSTU NAKŁADÓW PUBLICZNYCH NA OCHRONĘ ZDROWIA DO 7% PKB W 2027 R. ORAZ UTWORZENIE FUNDUSZU MEDYCZNEGO DAJĄ SZANSE NA FINANSOWANIE INNOWACYJNYCH TECHNOLOGII I NOWOCZESNYCH MODELI OPIEKI,

co czyni nas lepiej przygotowanymi do wdrażania zmian, które pozwolą chorym na Alzheimera i ich bliskim w mniejszym stopniu odczuwać ciężar tej dotkliwej choroby przewlekłej.



BIBLIOGRAFIA

1. GUS. Trwanie życia w 2019 r. [Online] 2020. https://stat.gov.pl/download/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5470/2/14/1/trwanie_zycia_2020.pdf.
2. IOS press. Analysis reveals economic cost of Alzheimer's disease and dementia are 'tip of the iceberg'. [Online] 2019. <https://www.sciencedaily.com/releases/2019/07/190730092616.htm>.
3. Division. United Nations. Department of Economic and Social Affairs - Population. World Population Ageing 2019. New York 2019.
4. Eurostat. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing. / dostęp online 8.12.2020.
5. Szczudlik Andrzej. Kryteria kliniczne rozpoznawania otępienia. [Online] 2018. <https://www.termedia.pl/f/f369b2af6e92597f1b91907f4d7ef491a.pdf>.
6. J. Leszek. Choroba Alzheimer: obecny stan wiedzy, perspektywy terapeutyczne. Polski Przegląd Neurologiczny 2012; 8 (3): 101-106.
7. Kozak-Putowska D Iłżecka J. Jakość życia chorych na chorobę Alzheimer. Pielęgniarstwo XXI wieku 2016; 15(2): 50-53.
8. Młynarczyk R Bochon B, Piontek A, i in. Choroba Alzheimer — nowe strategie leczenia. Psychiatria 2016; 13(4): 210-214.
9. Livingston G Huntley J, Sommerlad A, i in. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396(10248): 413 - 446.
10. 2017. WHO. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025.
11. 2015. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.
12. GUS.
13. —. Prognoza ludności na lata 2014-2050. [Online] 2014. https://stat.gov.pl/download/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5469/1/5/1/prognoza_ludnosci_na_lata_2014_-2050.pdf.
14. Najwyższa Izba Kontroli (NIK). Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimer oraz wsparcie dla ich rodzin. [Online] 2016. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>.
15. Zagożdżon Paweł. POLSENIOR 2: Zaburzenia funkcji poznawczych. Występowanie objawów depresyjnych. [Online] 2020. <https://konferencjapolsenior2.pl/>.
16. Petersen R. C. Łagodne zaburzenia funkcji poznawczych. Medycyna po Dyplomie. [Online] 11 2011. https://podyplomie.pl/publish/system/articles/pdfarticles/000/010/840/original/Strony_od_MpD_2011_11-13.pdf?1468580951.
17. Europe. Alzheimer. Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe.
18. 2018. MZ. Mapy potrzeb zdrowotnych. http://mpz.mz.gov.pl/wp-content/uploads/sites/4/2019/05/mpz_choroby_neuro_wieku_podeszlego_mazowieckie.pdf.
19. AOTMiT. https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2014/195/AW/195_AW_1_OT_4350_29_Memabix_tabletki_AD_2014.10.17.pdf.
20. Wrocławskie Centrum Alzheimerowskie. <http://alzheimer.wroclaw.pl/2015/11/06/znaczenie-biologicznych-markerow-we-wczesnej-dia-gnostyce-choroby-alzheimera/>.
21. Caselli RJ Reiman EM. Characterizing the preclinical stages of Alzheimer's disease and the prospect of presymptomatic intervention. J Alzheimers Dis. 2013; 33 Suppl 1(0 1): S405-S416.
22. On the path to 2025: understanding the Alzheimer's disease continuum. Aisen et al. DOI 10.1186/s13195-017-0283-5, 2017.
23. D. Horgan. Biomarker Testing: Piercing the Fog of Alzheimer's and Related Dementia. [Online] 2020. <https://www.karger.com/Article/FullText/511233>.
24. K. Potocka-Pirosz. Zaburzenia mowy we wczesnej fazie choroby Alzheimer. Studium przypadków. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego. Warszawa, 2019.
25. Alzheimer's Association. [Online] <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/stages>.
26. The Lancet. The three stages of Alzheimer's disease. The Lancet VOLUME 377, ISSUE 9776, P1465, APRIL 30, 2011.
27. Ellis Mary Ellen. What Are the Stages of Alzheimer's Disease? [Online] <https://www.healthline.com/health/stages-progression-alzheimers#stage1>.
28. Mayo Clinic. Alzheimer's stages: How the disease progresses. [Online] <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers-stages/art-20048448>.
29. Hausz-Piskorz B Buczkowski K. Diagnostyka i leczenie choroby Alzheimer w warunkach praktyki lekarza rodzinnego. Forum Medycyny Rodzinnej 2013; 7 (4): 198-207.
30. T. Gabrylewicz. Nowe kliniczne kryteria rozpoznawania łagodnych zaburzeń poznawczych i otępienia spowodowanego chorobą Alzheimer: zalecenia National Institute on Aging i Alzheimer's Association. Neurologia po Dyplomie 2011; 6: 7-12.
31. Dubois B Feldman HH, Jacova C, et al. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. Lancet Neurol 2014; 13: 614-29.
32. RPO. Raport. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimer w Polsce. Warszawa, 2016.
33. Gugała-Iwaniuk M. i Sławińska K. Badanie funkcji poznawczych w codziennej praktyce – co powinien zrobić lekarz. [Online] http://www.ipin.edu.pl/wp-content/uploads/2015/11/badanie_funkcji_poznawczych.pdf.
34. Młodzi Lekarze Rodzinni. Krótka skala oceny stanu psychicznego. [Online] <https://mlodzilekarzerodzinni.pl/wp-content/uploads/2020/01/MMSE.pdf>.
35. J. Hort J.T. O'Brien, G. Gainotti, T. Pirttila, B.O. Popescu, I. Rektorova, S. Sorbi, P. Scheltens w imieniu EFNS Scientist Panel on Dementia. Wytyczne EFNS dotyczące rozpoznawania i leczenia choroby Alzheimer. [Online] <https://www.mp.pl/neurologia/otepienie/show.html?id=54605>.
36. Identify Alzheimer's Disease Earlier. The importance of early detection of Alzheimer's disease. [Online] https://www.identifyalz.com/en_us/home/early-detection-and-diagnosis/early-detection-mci-alzheimers-disease.html.
37. 2017 Early Detection and Diagnosis of Alzheimer's Dementia. https://act.alz.org/site/DocServer/Policy_Brief_-_Early_Detection_and_Diagnosis_Brief_Assn.pdf?docID=53576.
38. Krolak-Salmon P. i wsp. Toward a Sequential Strategy for Diagnosing Neurocognitive Disorders: A Consensus from the "Act On Dementia" European Joint Action. Journal of Alzheimer's Disease. [Online] 12 11 2019. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad190461>.
39. Polska. LekSeek. Raport E-zdrowie oczami Polaków. 2018.
40. Handels Ron L.H. et al. Quality of Life, Care Resource Use, and Costs of Dementia in 8 European Countries in a Cross-Sectional Cohort of the Actifcare Study. [Online] 2018. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad180275>.
41. Marlena Szewczyzak Eliza Adryan, Maria Stachowska, Dorota Talarska. Obciążenie rodziny w opiece nad pacjentem z chorobą Alzheimer. [Online] 2012. <https://www.termedia.pl/Czasopismo/-134/pdf-35008-1?filename=file-content-in-pdf.pdf>.
42. Agnieszka Martyniuk-Gęca Magdalena Gontarz, Marta Tynecka-Turowska, Konrad Rejdak, Ewa Papuć. Obciążenie opiekuna w chorobie Alzheimer. [Online] 2017. http://www.neurocentrum.pl/dcten/wp-content/uploads/martyniuk-g%C4%99ca_3p.pdf.
43. Rapp T. i wsp. Resource Use and Cost of Alzheimer's Disease in France: 18-Month Results from the GERAS Observational Study. [Online] 2018. <https://www.valueinhealthjournal.com/article/showPdf?pii=S1098-3015%2817%2933563-5>.
44. L M Peña-Longobardo B Rodríguez-Sánchez, J Oliva-Moreno, I Aranda-Reneo, J López-Bastida. How relevant are social costs in economic evaluations? The case of Alzheimer's disease. [Online] 2019. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31342208/>.
45. Kließ M. Kosaner, Martins R. i Connolly M.P. Major Cost Drivers in Assessing the Economic Burden of Alzheimer's Disease: A Structured, Rapid Review. [Online] 03 2021. <https://link.springer.com/content/pdf/10.14283/jpad.2021.17.pdf>.
46. Modern Healthcare Institute. Rozwój terapii lekowych w leczeniu chorób neurologicznych. Nowości. Innowacje. Przełomy. [Online] 12 2012. <https://www.mzdrowie.pl/wp-content/uploads/2021/02/raport-neurologia.pdf>.
47. CORDIS. Kolejne dowody na obniżanie ryzyka choroby Alzheimer poprzez edukację. [Online] 01 2018. <https://cordis.europa.eu/article/id/122737-further-evidence-shows-education-reduces-risk-of-alzheimers/pl>.
48. Klich-Rączka A Piotrowicz K, Skalska A, Wizer B, Grodzicki T. Zaburzenia funkcji poznawczych u osób starszych w Polsce. PolSenior.



PEX PHARMASEQUENCE SP. Z O.O.

UL. KŁOBUCKA 23
02-699 WARSZAWA
T: +48 22 886-47-15
F: +48 22 638-21-29
[HTTPS://WWW.PEXPS.PL](https://www.pexps.pl)
E: BIURO@PEXPS.PL

BIOGEN POLAND SP. Z O.O.

UL. SALSZY 2
02-823 WARSZAWA
T: +48 22 351 51 00
F: +48 22 351 51 01
[HTTPS://WWW.BIOGEN-POLAND.PL/](https://www.biogen-poland.pl/)
E: INFORMACJA.MEDYCZNA@BIOGEN.COM