

Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR

Ministerstvo zdravotnictví
Ministerstvo práce a sociálních věcí
Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
Ministerstvo spravedlnosti

I. Úvod

Návrh koncepce řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v České republice je v souladu s usnesením Evropského parlamentu Deklarace o prioritách v boji s Alzheimerovou chorobou a podobnými onemocněními č. 80 /2008 a s ohledem na stávající demografickou prognózu. Návrh koncepce by měl být zásadním východiskem pro zlepšení systému péče o pacienty s demencí a pro vznik národního plánu se stanovením a vymezením odpovídajících cílů a úkolů, zavedení odpovídajícího vzdělávání, umožnění systémového financování zdravotní péče v rámci všeobecného zdravotního pojištění, systémového financování navazující sociální péče, financování v oblasti základního i aplikovaného výzkumu, které nebude závislé na změnách vnějších podmínek.

Péče o lidi s demencí se stává stále významnější prioritou v mnoha zemích světa. Například Francie, Anglie, Skotsko či Norsko již formulovaly národní strategie pro problematiku demencí. Tyto strategie zahrnují také zásadu, že je zapotřebí podporovat rodiny, neboť to jsou právě ony, kdo většinou poskytují péči osobám s demencí.

Je třeba zmínit i dokumenty Rady Evropy o strategiích veřejného zdravotnictví v boji s neurodegenerativními onemocněními vyššího věku, zejména Alzheimerovou chorobou, o podpoře výzkumu Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění, přijaté a schválené v roce 2008. Dokumenty vyzývají členské země, aby podporovaly a lépe koordinovaly výzkum Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění i na úrovni Evropské unie a aby podporovaly nejen vědu a vědecké pracovníky, ale také vzdělání pracovníků a nových specialistů, kteří se budou podílet na boji s Alzheimerovou chorobou. Vyzývají členské země a Evropskou komisi, aby respektovaly, že je zapotřebí problematiku těchto onemocnění řešit, neboť představují riziko ohrožení udržitelnosti zdravotnických a sociálních systémů. Je zdůrazňována potřebnost celospolečenského a multirezortního přístupu k dané problematice. V péči pak zajištění multidisciplinárního přístupu a prohlubování znalostí a dovedností péče, výměnu zkušeností a příkladů dobré praxe zejména s ohledem na poruchy soběstačnosti a poruchy chování lidí s demencí, které vyžadují specifické přístupy.

Současný demografický vývoj světové populace a zejména populace rozvinutých zemí je provázen rozdílnými problémy veřejného zdravotnictví. Zatímco v 19. století byly největší hrozbou zejména infekční onemocnění, ve 20. století onemocnění onkologická a kardiovaskulární, 21. století bude stoletím degenerativních onemocnění, zejména neurodegenerace. Předpokládá se, že prevalence těchto onemocnění včetně demence, zejména Alzheimerovy choroby, bude významně a rychle narůstat se stárnutím populace.

Péče o lidi s demencí je finančně náročná, a to z mnoha důvodů. Jedná se o zvýšené náklady na zdravotní péči, materiál, léky a zajištění dalších potřebných služeb. Pečující rodinní příslušníci nebo osoby blízké mají sníženou možnost výdělečné činnosti, jsou nuceni ke změně či opuštění zaměstnání. Péče o blízkého nesmírně ovlivňuje život pečujících rodinných příslušníků. Jedná se o významnou fyzickou i psychickou zátěž, ale zanedbatelné nejsou ani finanční a sociální aspekty. Pečující rodinní příslušníci se tak stávají "skrytými oběťmi" demence.

Péče o tyto lidi je náročná a spojená s větší zátěží a nároky na vlastní zdraví pečujících, zejména v případech, kdy lidé s demencí nejsou soběstační a potřebují pomoc v základních

sebeobslužných aktivitách a také v případech, kdy se u nich vyskytují poruchy chování. Poruchy chování osob s demencí představují pro pečující, a zejména pro pečující rodinné příslušníky závažný problém, se kterým si bez odborné pomoci mnohdy nedokážou poradit. Taková situace často vyústí v hospitalizaci či přijetí do pobytového zařízení sociálních služeb. Poruchy chování lidí s demencí lze tak považovat za zvláště významný rizikový faktor, vedoucí k umístění osoby s demencí do pobytové (ústavní) péče.

Alzheimer Europe na základě zkušeností doporučuje opatření, která je třeba přijmout ke zlepšení této situace: informace o demenci, adekvátní léčba, podpůrné služby, včetně dostupnosti alzheimerovských společností a jejich poboček, komplexní a flexibilní služby poskytované podle měnících se potřeb lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků, a to včetně takových, které dokáží adekvátně reagovat na změněné či problémové chování lidí s demencí, vzdělání jak profesionálních pečujících ve specifické problematice demence, tak i zaškolení rodinných pečujících příslušníků v otázkách souvisejících s péčí o lidi s demencí.

II. Vymezení pojmů

Demence představuje poruchy, u kterých dochází k podstatnému snížení úrovně paměti i dalších kognitivních (poznávacích) funkcí. Je doprovázena ztrátou paměti, intelektu, ztrátou schopnosti komunikovat, postupnou ztrátou návyků a dovedností. Postupně dochází k úplné závislosti na péči druhé osoby. Objevuje se ve stále mladších věkových kategoriích (i s ohledem na možnosti časnější diagnostiky). Může postihnout každého, bez ohledu na zaměstnání a vzdělání.

Alzheimerova choroba a obdobná onemocnění způsobují v současné době syndrom demence v různém stupni odhadem u 130 tisíc občanů naší republiky. Průběh onemocnění lze oddálit včasným nasazením léčby. Proto je důležitá včasná diagnostika onemocnění a nepodceňování příznaků, které se na první pohled mohou jevit jako banální.

Vzhledem k tomu, že je výskyt demence častější ve vyšším věku (přibližně dvojnásobek každých pět let věku) a s prudkým nárůstem počtu lidí v nejvyšších deceniích, dojde v nejbližších desetiletích k významnému nárůstu tohoto počtu nemocných (odhadem na cca 225 tisíc do roku 2050 – viz tab. 2). Demence jsou příčinou nejvyššího počtu DALY ve vyšším věku, to znamená, že způsobují nejvíce ztracených let života v důsledku předčasné morbiditě a dále let života, které jsou prožity v horší kvalitě v důsledku onemocnění.

Socioekonomické náklady na řešení jednoho případu demence představují v průměru 21 tisíc euro za rok. Z toho většinu tvoří nepřímé náklady vynakládané rodinnými a dalšími neformálními pečujícími. Vzhledem k tomu, že se ve většině socioekonomických parametrů nalézá Česká republika v průměru EU (na pomezí mezi státy staré a nové unie), lze předpokládat, že i výše uvedené náklady odpovídají nákladům v České republice. Náklady na řešení problematiky demence tedy odpovídají v současné době cca 2,7 miliardy euro¹, což v souladu se zprávou ADI představuje 1% HDP². Náklady na řešení demence v Evropě představovaly 135 miliard euro v roce 2010.³

¹ Eurocode

² World Alzheimer report 2010

³ World Alzheimer report 2010

III. Situace v České republice

Populace České republiky bude nadále rychle stárnout. Podle střední varianty projekce obyvatelstva České republiky zpracované ČSÚ⁴ vzroste počet osob starších 65 let z 1,5 mil. osob v roce 2009 na 2,2 mil. v roce 2020 a 3,4 mil. v roce 2065 (přesné údaje viz tabulka níže).

Tab. č. 1 : Projekce obyvatelstva České republiky do roku 2065 (ČSÚ, 2009, střední varianta)

| Věk | 2009 ¹⁾ | 2020 | 2030 | 2040 | 2050 | 2060 | 2065 |
|--------------|--------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Celkem | 10 467 542 | 10 797 484 | 10 908 419 | 10 873 660 | 10 842 320 | 10 776 512 | 10 689 713 |
| 50-54 | 730 952 | 698 706 | 938 453 | 755 740 | 548 965 | 663 209 | 676 070 |
| 55-59 | 764 448 | 660 705 | 834 097 | 782 254 | 687 389 | 564 686 | 661 575 |
| 60-64 | 707 407 | 656 763 | 665 806 | 903 461 | 734 361 | 539 403 | 558 754 |
| 65-69 | 505 988 | 683 053 | 607 774 | 781 112 | 740 449 | 658 598 | 527 070 |
| 70-74 | 363 332 | 610 565 | 575 450 | 599 317 | 827 669 | 684 671 | 636 156 |
| 75-79 | 324 966 | 415 158 | 559 758 | 520 404 | 688 551 | 669 899 | 653 367 |
| 80-84 | 225 163 | 238 699 | 441 313 | 445 731 | 488 712 | 705 849 | 616 112 |
| 85-89 | 110 302 | 148 816 | 231 352 | 348 613 | 354 111 | 503 254 | 581 241 |
| 90-94 | 19 548 | 58 273 | 79 257 | 175 025 | 197 527 | 241 129 | 322 653 |
| 95-99 | 6 236 | 11 288 | 19 783 | 39 924 | 68 684 | 79 521 | 88 736 |
| 100+ | 617 | 537 | 2 270 | 3 858 | 9 824 | 11 658 | 13 917 |
| | | | | | | | |
| 65+ | 1 556 152 | 2 166 389 | 2 516 957 | 2 913 984 | 3 375 527 | 3 554 579 | 3 439 252 |
| 80+ | 361866 | 457613 | 773975 | 1013151 | 1118858 | 1541411 | 1622659 |
| průměrný věk | 40,5 | 42,7 | 45,2 | 47,0 | 47,9 | 48,7 | 49,0 |

Podle uvedené projekce v roce 2040 překročí počet osob starších 80 let 1 mil. osob (ve srovnání s 362 tis. osob v roce 2009). V roce 2065 by pak podle této projekce měl počet osob ve věku 80 a více let překročit 1,5 mil. (1.622.659 osob) a průměrný věk populace dosáhnout 49,0 let.

Se stárnutím populace vzroste s největší pravděpodobností také počet lidí s chronickými, zejména degenerativními onemocněními. Demence představuje jeden z největších problémů s ohledem na udržitelnost systémů zdravotní a sociální péče, včetně péče v domácím

⁴ Projekce obyvatelstva České republiky do roku 2065 (ČSÚ, 2009)

Zdroj: <http://www.czso.cz/csu/2009edicniplan.nsf/p/4020-09>

prostředí a dlouhodobé péče. Demence má devastující dopad nejen na nemocného, ale i na jeho okolí.

Současné poznatky o problematice demencí jsou značně obsáhlé, nicméně pro plánování služeb pro tyto pacienty dosud chybí důležité údaje o prevalenci onemocnění způsobujících demenci v populaci. Chybějící data jsou často nahrazována kvalifikovanými odhady, a to nejen u nás. Uveďme například vzestup případů demence, jak je uvedl pro Českou republiku Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International (ADI):

Tab. č. 2 vzestup případů demence pro ČR dle Alzheimer Europe a ADI

| rok | 2000 | 2005 | 2010 | 2015 | 2020 | 2025 | 2030 | 2035 | 2040 | 2045 | 2050 |
|---------------------------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Počet nemocných s demencí | 88 000 | 95 000 | 111 000 | 124 000 | 138 000 | 157 000 | 180 000 | 202 000 | 213 000 | 218 000 | 227 000 |

Pokud jde o jednotlivé typy demence, převažuje Alzheimerova nemoc. Výskyt dalších typů demence je uveden v přehledu níže:

Alzheimerova nemoc – cca 60 %

vaskulární demence a smíšené demence – cca 30 %

Parkinsonova nemoc a jiná degenerativní onemocnění mozku – cca 10 %

Demenci nelze nadále považovat za součást normálního stárnutí, ale za důsledek nemoci, a to se všemi důsledky, včetně nároku na adekvátní léčení, pomoc a podporu. Pacienti mladšího věku mají specifické potřeby stejně tak jako jejich rodinní příslušníci.

Chybí dostatek vědeckých poznatků, jak určit a modifikovat ekonomický a sociální dopad Alzheimerovy choroby a ostatních forem demence. Přes srovnatelný či větší socioekonomický dopad demence je alokace prostředků na výzkum nesrovnatelně nižší než tomu je u ostatních závažných onemocnění. Kvalitní tuzemský výzkum je podmínkou účasti na výzkumu mezinárodním, bez splnění této podmínky nebude mít Česká republika přístup k výsledkům významného mezinárodního výzkumu v této oblasti.

Včasná diagnóza demence ve stadiu mírného kognitivního deficitu či počínající demence je předpokladem pro udržení co nejlepší kvality života nemocného a jeho rodiny. Prevence a včasná diagnóza stejně tak jako nové účinné terapeutické přístupy by mohly pomoci pro prodloužení uspokojivé kvality života nemocného a jeho rodiny.

Rodinná neformální péče je seniory nejčastěji vyhledávanou formou péče; je jedinou formou péče, která je schopna, při náležité podpoře zvenčí, pružně reagovat na postupně rostoucí potřeby nesoběstačného seniora; je formou péče, která zpravidla končí teprve tehdy, když rodina úkoly, které si na sebe vzala, již nezvládá. Kvalita života nesoběstačného seniora, o nějž pečuje rodina, je ve srovnání s institucionální péčí vyšší, někdy i výrazně vyšší. A je třeba konstatovat, že tyto pečující rodiny společnosti ušetří nezanedbatelné náklady, protože rodinná péče vychází finančně řádově levněji nežli péče v jakékoli sociální instituci. Podpora poskytnutá pečujícím rodinám je vysoce návratná a velmi efektivní investice a také pro nesoběstačného seniora je tou nejlepší pomocí. Skutečností je též to, že asi 1/3 seniorů především vyšších věkových skupin žije osaměle v jednočlenné domácnosti bez nejbližších

rodinných příslušníků a pro tyto osoby postižené demencí je nejvhodnější formou péče poskytovaná profesionálními pečujícími.

Je třeba přiznat, že specifickým potřebám lidí s demencí a jejich rodinným příslušníkům nejsou dosud příliš přizpůsobeny ani služby zdravotnické ani sociální, služby v institucích či v terénu. Velký problém v současnosti již představuje a v budoucnu bude představovat nedostatek kvalifikovaného personálu na všech úrovních těchto služeb. Pacienti s Alzheimerovou chorobou a obdobnými onemocněními bývají často nedostatečně diagnostikováni a neadekvátně léčeni a jsou umísťováni do oddělení dlouhodobě nemocných, domovů důchodců či do psychiatrických léčeben.

Další velký problém představuje informovanost veřejnosti, výchova ke stárnutí a stáří. Lidé s onemocněním demencí, včetně těch, kteří o ně pečují buď jako rodinní pečující, ale i profesionální pečující, jsou zatíženi stigmatem, které demence představuje, což může vést k izolaci a sociální exkluzi pacientů a jejich blízkých. Větší informovanost veřejnosti může přispět také ke včasějšímu rozpoznání prvních příznaků.

Zdravotní péče

Zdravotní péče je v ČR hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Podle zákona č. 372/ 2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), je zdravotní péče poskytována formou ambulantní péče, jednodenní péče, lůžkové péče a zdravotní péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí pacienta. Podle účelu poskytnutí lze poskytovat:

- preventivní péči, jejímž účelem je včasné vyhledávání faktorů, které jsou v příčinné souvislosti se vznikem nemoci nebo zhoršením zdravotního stavu, a provádění opatření směřujících k odstraňování nebo minimalizaci vlivu těchto faktorů a předcházení jejich vzniku;
- diagnostickou péči, jejímž účelem je zjišťování zdravotního stavu pacienta a okolností, jež mají na zdravotní stav pacienta vliv, informací nutných ke zjištění nemoci, jejího stavu a závažnosti, dalších informací potřebných ke stanovení diagnózy, individuálního léčebného postupu a informací o účinku léčby;
- dispenzární péči, jejímž účelem je aktivní a dlouhodobé sledování zdravotního stavu pacienta ohroženého nebo trpícího nemocí nebo zhoršením zdravotního stavu, u kterého lze podle vývoje nemoci důvodně předpokládat takovou změnu zdravotního stavu, jejíž včasné zjištění může zásadním způsobem ovlivnit další léčbu a vývoj nemoci;
- léčebnou péči, jejímž účelem je příznivé ovlivnění zdravotního stavu na základě realizace individuálního léčebného postupu, s cílem vyléčení nebo zmírnění důsledků nemoci a zabránění vzniku invalidity nebo nesoběstačnosti nebo zmírnění jejich rozsahu;
- posudkovou péči, jejímž účelem je zjištění, zda
 1. nebude stabilizovaný zdravotní stav pacienta negativně ovlivněn nároky, které na něho klade výkon práce, služby, povolání nebo jiných činností v konkrétních podmínkách, nebo

2. zdravotní stav pacienta je v souladu s předpoklady nebo požadavky stanovenými pro výkon práce, služby, povolání, jiných činností nebo pro jiné účely,

- léčebně rehabilitační péči, jejímž účelem je maximální možné obnovení fyzických, poznávacích, řečových, smyslových a psychických funkcí pacienta cestou odstranění vzniklých funkčních poruch nebo náhradou některé funkce jeho organismu, popřípadě zpomalení nebo zastavení nemoci a stabilizace jeho zdravotního stavu;
- ošetrovatelskou péči, jejímž účelem je udržení, podpora a navrácení zdraví a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb změněných nebo vzniklých v souvislosti s poruchou zdravotního stavu jednotlivců nebo skupin, a dále rozvoj, zachování nebo navrácení soběstačnosti; její součástí je péče o nevléčitelně nemocné, zmírňování jejich utrpení a zajištění klidného umírání a důstojné přirozené smrti;
- paliativní péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí;
- lékárenskou a péči a klinickofarmaceutickou péči, v jejímž rámci je též poskytováno poradenství, konzultační služby a další služby v oblasti prevence a včasného rozpoznávání onemocnění, podpory zdraví.

Druhy poskytované zdravotní péče se mohou vzájemně doplňovat a potencovat.

Zdravotní ambulantní péči zajišťují registrující praktičtí lékaři, geriatři, neurologové a psychiatři. Někteří poskytovatelé ambulantní péče se na tuto problematiku specializují. V lůžkových zařízeních zdravotních služeb jsou lidé s Alzheimerovou nemocí a dalšími demencemi hospitalizováni na geriatrických odděleních nemocnic, gerontopsychiatrických, někdy neurologických odděleních nemocnic, v léčebnách dlouhodobě nemocných (LDN) či psychiatrických léčebnách.

Náklady léčby Alzheimerovy choroby v ČR⁵

Problematikou nákladů na léčbu Alzheimerovy nemoci se v minulosti věnoval tzv. Kulatý stůl k budoucnosti financování zdravotnictví v ČR v roce 2006 a 2007. Z jeho sdělení vyjímáme :

Citace: „Informace o objemu léčby Alzheimerovy nemoci z dostupných dat v ČR obsahují několik vlastností, které ovlivňují jejich validitu. Pak je nutno vytvářet odhady. Kromě způsobu vykazování a fungování celého systému zdravotnictví a jeho financování v ČR (např. paušální rozpočty nemocnic, neexistující provázání nákladů zdravotní a sociální péče atd.) představuje hlavní problém při identifikaci všech údajů fakt, že v současném systému neexistuje přiřazení předepisování léčiv jednotlivým diagnózám. Skutečný počet osob, které trpí Alzheimerovou chorobou, je také obtížné zjistit a musíme hovořit o léčebné prevalenci. Samostatnou kapitolou je pak způsob identifikace a samotné kódování onemocnění Alzheimerovou chorobou.

Pro analýzu celkových nákladů Alzheimerovy choroby pro českou společnost je ovšem třeba analyzovat další aspekty kromě sektoru zdravotnictví (ztráty ekonomiky v důsledku onemocnění, neformální péči o nemocné, presenteeism, absenteeism atd.)

⁵ Kulatý stůl k budoucnosti financování zdravotnictví v ČR

Tab. č. 3 - Odhad nákladů na Alzheimerovu chorobu a demenci podle systému SHA (System of Health Account)

| MKN skupina | ISHMT skupina | v tis. Kč | v % ze skupiny MKN |
|-------------------|---------------------------|-----------|--------------------|
| 05 - duševní | 0501 Demence | 564 801 | 8,75% |
| 06 - neurologické | 0601 Alzheimerova choroba | 263 261 | 5,93% |

Zdroj: předběžný odhad projektu Kulatý stůl k budoucnosti financování zdravotnictví v ČR. Poznámka:

Neobsahuje výdaje na léčiva

Za předpokladu, že se tento poměr (8,75% a 5,93%) od roku 2000 neměnil, pak lze vytvořit časové řady výše výdajů zdravotních pojišťoven (bez výdajů na léčiva), které jsou uvedeny v následující tabulce:

Tab.č. 4 - časové řady výše výdajů zdravotních pojišťoven

| | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 |
|-----------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 50 Duševní poruchy (MKN10) | 3 458 969 | 3 774 102 | 4 247 674 | 4 698 179 | 4 882 725 | 5 029 457 | 5 519 690 |
| 60 Nervová onemocnění (MKN10) | 1 820 065 | 2 186 393 | 2 440 740 | 2 821 472 | 2 568 857 | 2 813 782 | 3 375 989 |
| 0501 Demence - ODHAD | 302 745 | 330 327 | 371 777 | 411 207 | 427 360 | 440 202 | 483 110 |
| 0601 Alzheimerova choroba - ODHAD | 107 920 | 129 642 | 144 723 | 167 299 | 152 320 | 166 843 | 200 179 |

(Konec citace“.

Náklady na ošetrovatelskou a rehabilitační péči poskytnutou v zařízeních sociálních služeb a hrazenou z veřejného zdravotního pojištění v letech 2007 – 2010 jsou uvedeny v následující tabulce (údaje MZ, odbor dohledu nad zdravotním pojištěním):

Tab.č. 5 Náklady na ošetrovatelskou a rehabilitační péči poskytnutou v zařízeních sociálních služeb a hrazenou z veřejného zdravotního pojištění v letech 2007 – 2010

| ukazatel | Rok 2007 skutečnost tis. Kč | Rok 2008 skutečnost tis. Kč | Rok 2008/2007 skutečnost % | Rok 2009 skutečnost tis. Kč | Rok 2009/2008 skutečnost % | Rok 2010 očekávaná skutečnost tis. Kč | Rok 2010 Skutečnost tis. Kč | Rok 2010/2009 skutečnost % |
|---|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| Na ošetrovatelskou péči poskytnutou v zařízeních sociálních služeb (§22 písm. e) zákona č. 48/1997 Sb. ve znění zákona č. 109/2006 Sb.) | 547 024 | 710 716 | 129,92 | 939 880 | 132,24 | 900 715 | 966 896 | 102,87 |

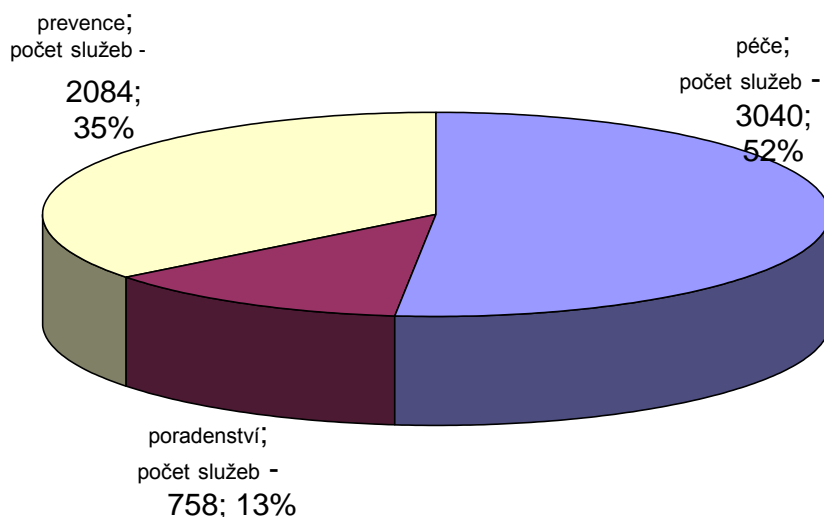
Sociální péče

Sociální služby jsou souhrnem odborných činností, které pomáhají člověku řešit nepříznivou sociální situaci. Sociální služby jsou poskytovány přibližně 700 000 klientům, tj. cca 7% populace České republiky. Sociální služby nabízejí pomoc a podporu lidem v nepříznivé sociální situaci ve formě, která zaručuje zachování lidské důstojnosti, ctí individuální lidské potřeby a současně posiluje schopnost sociálního začleňování každého jednotlivce do společnosti v jeho přirozeném sociálním prostředí.

Sociální služby jsou členěny do tří základních oblastí:

- Sociální poradenství, které je obvykle specializované pro určitou cílovou skupinu či situaci, přičemž základní poradenství je nedílnou složkou všech poskytovaných sociálních služeb.
- Služby sociální péče zahrnují služby, jejichž hlavním cílem je zabezpečovat lidem základní životní potřeby, které nemohou být zajištěny bez péče a pomoci jiné osoby. Umožnit lidem v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto není možné s ohledem na jejich fyzický a psychický stav, zajistit důstojné prostředí a zacházení.
- Služby sociální prevence slouží zejména k předcházení sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy sociálně negativními jevy.

Graf - počet sociálních služeb dle jednotlivých skupin vedených v registru poskytovatelů služeb



Sociální služby jsou členěny také podle místa jejich poskytování:

- Terénní služby jsou poskytovány v prostředí, kde člověk žije, tj. v domácnosti, v místě, kde pracuje, vzdělává se nebo tráví volný čas. Příkladem může být pečovatelská služba, osobní asistence či terénní programy pro ohroženou mládež.

- Za ambulantními službami člověk dochází do specializovaných zařízení jako jsou například poradny, denní stacionáře pro osoby se zdravotním postižením nebo kontaktní centra pro osoby ohrožené závislostí na návykových látkách.
- Pobytové služby jsou poskytovány v zařízeních, kde člověk v určitém období svého života fakticky celoročně žije. Jedná se především o domovy pro seniory či pro osoby se zdravotním postižením, ale patří sem také tzv. chráněné bydlení pro osoby se zdravotním postižením či azylové domy pro matky s dětmi nebo osoby bez přístřeší.

Důležitým principem systému sociálních služeb je možnost kombinace různých druhů služeb a také kombinace služeb s pomocí a podporou ze strany rodiny či jiných blízkých osob.

S postupující chorobou se stává člověk závislý na péči druhé osoby a je možno získat příspěvek na péči podle stupně závislosti. Z údajů MPSV vyplývá, že jsou posuzovány stupně závislosti u dvou diagnóz podle 10. verze Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 10), a to diagnóza G 30 – Alzheimerova nemoc a diagnóza F00 – demence u Alzheimerovy nemoci. Následující tabulka udává počty posouzených a uznaných stupňů závislosti u Alzheimerovy choroby (G30) a u demence u Alzheimerovy choroby (F00) v roce 2010.

Tab. č. 6 Počty posouzených a uznaných stupňů závislosti u Alzheimerovy choroby (G30) a u demence u Alzheimerovy choroby (F00) v roce 2010.

| Kód diagnózy dle MKN 10 | Diagnóza | Uznáno | | | | Neuznáno | Celkem provedeno |
|-------------------------|-------------------------------|-----------|------------|-------------|------------|----------|------------------|
| | | I. stupeň | II. stupeň | III. stupeň | IV. stupeň | | |
| F 00 | Demence u Alzheimerovy nemoci | 276 | 426 | 543 | 489 | 63 | 1 797 |
| G 30 | Alzheimerova nemoc | 388 | 622 | 820 | 771 | 97 | 2698 |

Systém zajištění sítě služeb odpovídající potřebám obyvatel je založen na plánování sociálních služeb, které vychází z hodnocení potřeb obyvatel, kapacitních možností poskytovatelů a cílů veřejné správy. Plánování sociálních služeb je především povinností krajských samospráv.

V oblasti sociálních služeb se některá zařízení pobytových sociálních služeb zaměřují na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí, popř. jinými formami demence (domovy se zvláštním režimem, zvláštní oddělení domovů pro seniory).

Tab. č. 7 – Domovy se zvláštním režimem, domovy pro seniory podle krajů

| Kraj | Domovy pro seniory | Domovy se zvláštním režimem |
|-----------------|--------------------|-----------------------------|
| hl. město Praha | 26 | 3 |
| Jihočeský | 38 | 10 |
| Jihomoravský | 47 | 32 |
| Karlovarský | 16 | 6 |
| Královéhradecký | 38 | 8 |
| Liberecký | 16 | 12 |
| Moravskoslezský | 67 | 27 |
| Olomoucký | 35 | 9 |
| Pardubický | 24 | 5 |
| Plzeňský | 22 | 6 |
| Středočeský | 65 | 22 |
| Ústecký | 45 | 28 |
| Vysočina | 27 | 14 |
| Zlínský | 38 | 17 |

V roce 2009 byl v České republice udáván celkový počet lůžek se zvláštním režimem 8 223, z tohoto počtu bylo 3 605 klientů na ošetrovatelské jednotce při domově se zvláštním režimem (tab. č. 9). Podle údajů za rok 2010 byl počet těchto lůžek 10 172 (viz tab. č. 8)

Tabulka č. 8 – Kapacita pobytových lůžek v domovech pro seniory a domovech se zvláštním režimem podle krajů

| kraj | Domovy pro seniory | Domovy se zvláštním režimem |
|-----------------|--------------------|-----------------------------|
| hl. město Praha | 2553 | 239 |
| Jihočeský | 2898 | 330 |
| Jihomoravský | 2655 | 2087 |
| Karlovarský | 685 | 229 |
| Královéhradecký | 2534 | 425 |
| Liberecký | 904 | 471 |
| Moravskoslezský | 5017 | 1234 |
| Olomoucký | 2894 | 325 |
| Pardubický | 2519 | 466 |
| Plzeňský | 1815 | 587 |
| Středočeský | 5284 | 1180 |
| Ústecký | 4753 | 1547 |
| Vysočina | 2289 | 452 |
| Zlínský | 2718 | 600 |

Tab. č. 9 - Klienti pobytových služeb sociální péče dle stupně závislosti (k 31.12.2009)

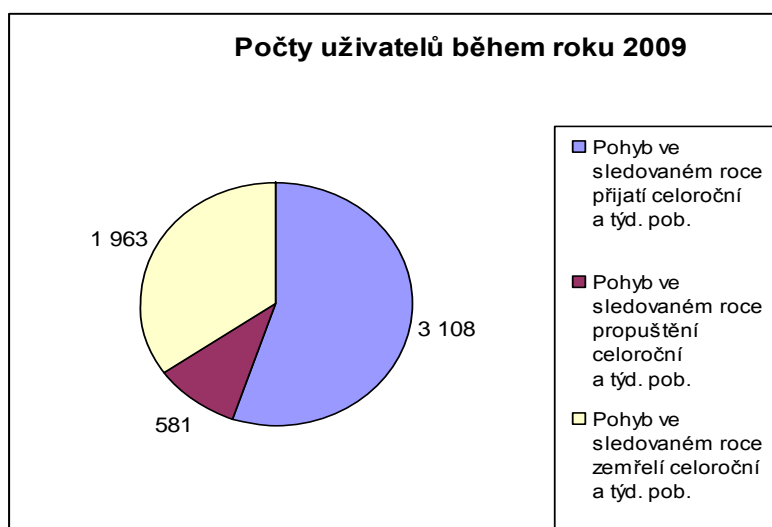
| Pobytové služby sociální péče | Podíl (v %) klientů s daným stupněm závislosti* | | | | Podíl klientů bez Příspěvku na péči |
|--|---|-------|-------|-------|-------------------------------------|
| | I. | II. | III. | IV. | |
| Týdenní stacionáře (§47) | 10,17 | 30,02 | 27,45 | 22,06 | 10,3 |
| Domovy pro osoby se zdravotním postižením (§ 48) | 14,72 | 27,58 | 24,21 | 30,88 | 2,61 |
| Domovy pro seniory (§ 49) | 22,1 | 24,28 | 19,31 | 18,06 | 16,25 |
| Domovy se zvláštním režimem (§ 50) | 14,08 | 24,75 | 24,75 | 27,77 | 8,65 |

(Zdroj: výkaz V1, MPSV)

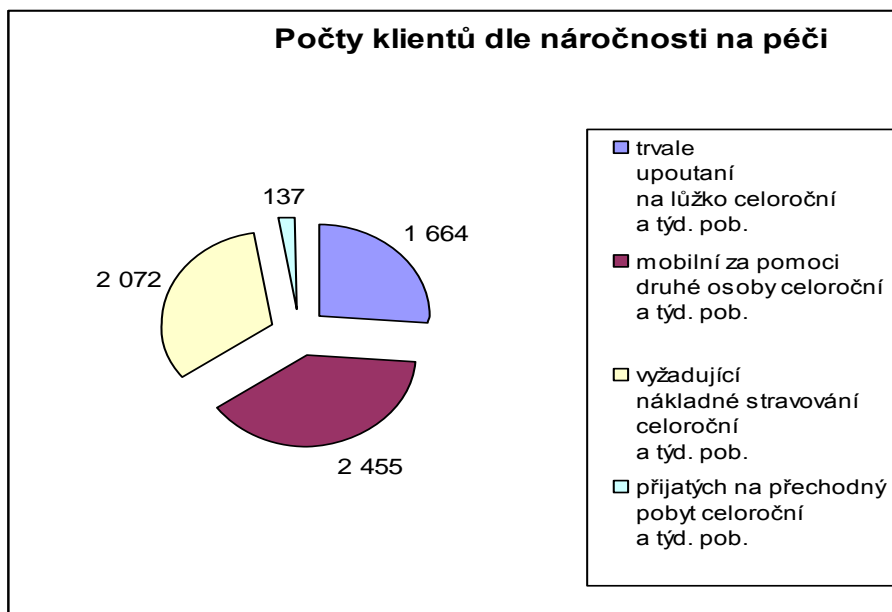


Údaje, které jsou k dispozici za rok 2009 o neuspokojených žádostech k přijetí do domova se zvláštním režimem, ukazují na skutečnost, že buď nejsou rozvinuté ambulantní a terénní služby pro klienty nebo na nedostatečnou vybudovanou síť poskytovatelů pobytové péče.

Během roku dochází k přijímání vysokého počtu klientů do domovů se zvláštním režimem, ale také zároveň k vyšší mortalitě. Z výsledků je patrné, že pouze malé procento klientů se vrací zpět do domácího ošetřování.



V následujícím grafu je poukázáno na náročnost ošetrovatelské a další péče, kdy komplexní péči vyžaduje téměř třetina klientů, a další klienti potřebují pomoc druhé osoby.



V sociálních službách pracuje téměř 56 000 pracovníků (v přepočtu na celé pracovní úvazky). Pracovníci v sociálních službách reprezentují cca 1,2 % z celkového počtu zaměstnaných v ČR. Z tohoto počtu je 39 000 pracovníků v přímé péči, což znamená, že zabezpečují službu v přímém kontaktu s klientem.

Sociální služby jsou financovány vícezdrojově. Celkové náklady systému sociálních služeb činily v roce 2009 přibližně 26 mld. Kč, tj. přibližně 0,72 % HDP. Na celkových nákladech se klienti svými úhradami podílejí 35 %, územní samosprávy 25 %, státní rozpočet 30 % a fondy veřejného zdravotního pojištění 3 % (obvykle při souběhu zdravotní a sociální péče v domovech pro seniory a osoby se zdravotním postižením).

Se zdravotnickými zařízeními a zařízeními poskytujícími sociální služby spolupracují nestátní neziskové organizace s dlouholetými zkušenostmi s poradenstvím pro rodinné příslušníky, svépomocnými skupinami a dalšími formami podpory péče v rodině včetně programu domácí asistence.

Vzdělávání a výzkum

Problematiku Alzheimerovy choroby a obdobných neurodegenerativních onemocnění zohledňuje resort Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy v oblasti vzdělávací i výzkumné.

Vzdělávací moduly začleněné do rámcových a školních vzdělávacích programů předškolního a základního vzdělávání zvýrazňují především aspekty respektu a úcty ke starším a starým lidem, byť nemocným.

Na úrovni středního vzdělávání se v předmětné oblasti akcentují zejména aspekty mezigeneračního soužití a v obecné rovině otázky potřeb, zájmů a rizik života seniorů postižených neurodegenerativním onemocněním. Např. ve vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků se příprava věnuje problematice uspokojování potřeb seniorů, a to v rámci základní ošetrovatelské péče (zdravotnický asistent, ošetrovatel/-ka, pečovatelka).

Těžiště vzdělávacích a výzkumných aktivit věnovaných problematice Alzheimerovy choroby a obdobných neurodegenerativních onemocnění je na vysokých školách.

Veřejné i soukromé vysoké školy vychovávají na svých lékařských, zdravotně sociálních, přírodovědných a farmaceutických fakultách v akreditovaných studijních programech/oborech vysokoškolsky vzdělané zdravotnické pracovníky řady lékařských i nelékařských profesí – lékaře, stomatology, farmaceuty, všeobecné sestry, zdravotnické záchranáře, fyzioterapeuty, rehabilitační pracovníky, optometry, ortoptiky, ergoterapeuty, zdravotně – sociální pracovníky atd., kteří se v následné pracovní praxi starají ve zdravotnických a sociálních zařízeních o zdraví a zdraví podmiňující podmínky života starých lidí. Absolventi technických oborů (stavebních fakult, dopravních fakult, strojních a elektrotechnických fakult, fakult architektury atd.) svou prací pomáhají vytvářet podmínky pro život seniorů v jejich přirozeném prostředí. Jde o výstavbu a úpravy domů a bytů, o úpravy komunálního prostředí a krajiny, o zajištění seniorům přístupné dopravní obslužnosti a infrastruktury, o výstavbu inženýrských sítí apod. Právnické fakulty s akreditovanými magisterskými studijními programy *Právo a právní věda* a další vysoké školy s akreditovanými bakalářskými studijními programy *Právní specializace* orientovanými na právo vychovávají ve svých programech odborníky, z nichž mnozí se v následné právní praxi specializují na právní disciplíny důležité pro seniory a působí v justici, advokacii nebo veřejné a státní správě a zastupují seniory v nejrůznějších soudních či správních řízeních. Mnoho odborníků pro veřejnou a státní správu, kteří se ve své profesní praxi věnují handicapovaným seniorům a ochraně jejich zájmů a potřeb, připravují také filozofické, sociální a humanitní fakulty vysokých škol.

Podle údajů z Informačního systému výzkumu a vývoje bylo od roku 1995 do roku 2006 na granty týkající se Alzheimerovy choroby vynaloženo 22.209.000,- Kč. V roce 2007 začal další výzkum, do kterého bude celkem investováno 7.078.000,- Kč (v roce 2007 bylo čerpáno 1.669.000,- Kč).

Z databáze Grantové agentury České republiky bylo dále identifikováno několik výzkumů, které lze částečně spojit s Alzheimerovou nemocí a na které bylo celkově od roku 2004 vynaloženo 10.194.000,- Kč (jedná se o údaje z ukončených grantových projektů do konce roku 2007). Další relevantní výzkumné projekty jsou ty, které se věnují demenci. Na řešení této nemoci bylo od roku 1999 věnováno 25.607.000,- Kč (dle údajů z Informačního systému výzkumu a vývoje).

Tabulka č. 10 - Přehled projektů zabývajících se Alzheimerovou chorobou či stařeckou demencí

| Reg. číslo | Název projektu | Příjemce | Celkové náklady/ Ukončen |
|--------------|--|--|--------------------------|
| IZ/299 | Familiární Alzheimerova choroba. | Psychiatrické centrum Praha | 1993 |
| RZ/2442 | Epidemiologie Alzheimerovy nemoci. Autoptická studie. | Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou | 1994 |
| IZ/1808 | Determinanty diferenciální odpovědi nemocných Alzheimerovou chorobou na léčbu. | Psychiatrické centrum Praha | 151 tis. Kč / 1995 |
| IZ/2877 | Změny v lipidovém složení mozku u Alzheimerovy nemoci. | Psychiatrické centrum Praha | 970 tis Kč/ 1997 |
| IZ/2888 | Včasná predikce Alzheimerovy demence pomocí geneticko-vazebných analýz na chromosomech 14,19 a 21. | Psychiatrické centrum Praha | 1 706 tis. Kč / 1998 |
| IZ/3666 | Registr pacientů s Alzheimerovou chorobou | Univerzita Karlova v Praze - 1. lékařská fakulta | 305 tis. Kč / 1998 |
| IZ/3423 | Difúzní parametry a morfologické změny CNS v průběhu stárnutí, Alzheimerovy choroby a v transplantované tkáni | Ústav experimentální medicíny AV ČR | 2 932 tis. Kč / 1998 |
| NG/15 | Bioindikátory Alzheimerovy nemoci. | Psychiatrické centrum Praha | 2000 |
| NG/14 | Neurofyzilogické indikátory se zaměřením na vigilitu při vyšetřování demence. | Psychiatrické centrum Praha | 2000 |
| NF/7576 | Testování lateralizace mediátorového systému oxidu dusnatého v hipokampu lidí se schizofrenií a Alzheimerovou nemocí | Psychiatrické centrum Praha | 5 257 tis. Kč/ 2005 |
| NR/7964 | Výživa a Alzheimerova choroba | Univerzita Karlova v Praze - Lékařská fakulta Hradec Králové | 1 704 tis. Kč / 2006 |
| 305/06/1464 | Studium membránových a morfologických vlastností astrocytů, oligodendrocytů a neuronů v CNS během patologických stavů pomocí fluorescenčních proteinů | Ústav experimentální medicíny AV ČR, | 2568/ 2008 |
| 309/06/1231 | Vyšší formy prostorové kognice zvířat: mapy a navigace podle pevných a pohyblivých orientačních bodů | Fyziologický ústav AV ČR, v.v.i. | 3732/2008 |
| NR/9322 | Peptidy amyloidu β a mitochondriální enzym 17 β -hydroxysteroidová dehydrogenáza typu 10, možnosti diagnostiky Alzheimerovy nemoci pomocí optických biosenzorů | Psychiatrické centrum Praha | 2009 |
| NS/10369 | Využití neurocytoskeletálních proteinů a protilátek proti nim v diagnostice Alzheimerovy nemoci | Psychiatrické centrum Praha | 2011 |
| 309/09/1696 | Patologický potenciál astroglie v průběhu Alzheimerovy choroby | Ústav experimentální medicíny AV ČR, v.v.i. | 2012 |
| 309/09/0286 | Prostorová kognice ve stabilních a dynamických prostředích: behaviorální úlohy a nervové mechanismy | Fyziologický ústav AV ČR, v.v.i. | 2012 |
| P303/11/1907 | Nové inhibitory acetylcholinesterasy odvozené od látky 7-MEOTA - potenciální léčiva pro Alzheimerovu nemoc | Ministerstvo obrany ČR, Univerzita obrany | 2016 |
| NT/11225 | Diagnostika Alzheimerovy nemoci založená na detekci komplexů peptidu amyloidu beta s některými endogenními látkami v cerebrospinní tekutině | Psychiatrické centrum Praha | 2013 |
| NT/11152 | Epidemiologie a genetika Alzheimerovy choroby | Ostravská univerzita - Lékařská fakulta | 2015 |
| P304/11/0184 | Využití mesenchymových kmenových buněk v léčbě Alzheimerovy choroby | Univerzita Karlova v Praze, 2. lékařská fakulta | 2015 |
| P303/12/0611 | Neurobehaviorální vyhodnocení účinnosti potenciálních léčiv Alzheimerovy choroby | Ministerstvo obrany ČR, Univerzita obrany | 2016 |

Legislativa

Vzhledem k tomu, že onemocnění Alzheimerovou nemocí a dalšími nemocemi s sebou přináší úbytek duševních funkcí a schopností, způsobuje pokles kognitivních funkcí, je třeba se vyrovnávat i s otázkami, které souvisejí se způsobilostí k právním úkonům, k rozhodování o závažných věcech souvisejících s osobním životem, majetkovými záležitostmi apod.

Způsobilost k právním úkonům

Stávající právní úprava způsobilosti k právním úkonům v zákoně č. 40/1964 Sb. není nadále pro řešení statusových otázek osob se zdravotním postižením vyhovující a je v rozporu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením přijaté 13. prosince 2006, kterou česká republika ratifikovala v září 2009.

Jako problémové je považováno užívání institutu zbavení způsobilosti k právním úkonům, velmi široce aplikovaný institut omezování způsobilosti či např. nesprávná praxe, kdy osobě, která je omezena ve způsobilosti, není v tom samém řízení zároveň jmenován opatrovník, a tím pádem nejsou po určitou dobu chráněna práva a zájmy takové osoby.

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník

V souladu s již ratifikovanou Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením obsahuje zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, novou právní úpravu týkající se způsobilosti k právním úkonům, nově svéprávnosti (§ 38 až 65).

Základním přínosem nové úpravy je odklon od stávající koncepce tzv. **náhradního rozhodování** (kdy za osobu s postižením rozhoduje opatrovník a dotyčná osoba je v důsledku toho často i vyloučena ze života ve společnosti) ke koncepci **podpůrného či asistovaného rozhodování**, která vychází ze skutečnosti, že každá osoba je schopna se rozhodovat, může však potřebovat větší či menší míru podpory (dnes existuje již v Kanadě, Švédsku či Německu).

Klade se důraz na autonomii vůle, samostatnost a sociální začleňování dotyčné osoby, a na první místo se řadí prostředky, které jí napomáhají při jejím rozhodování v právních věcech, aniž by osoba byla omezena ve způsobilosti k právním úkonům.

Těmito prostředky dle návrhu nového občanského zákoníku jsou:

- **předběžné prohlášení** – navrhovaná úprava nového obč. zákoníku umožní člověku, zejména za situace, kdy u sebe pozoruje postupné rozvíjení duševní poruchy (např. Alzheimerovu nemoc, demenci), projevit závazně vůli pro případ, že posléze nebude schopen spravovat vlastní záležitosti. Vzhledem k závažnosti prohlášení a též i jeho odvolání, se pro ně stanoví přísnější formální náležitosti (forma veřejné listiny, popř. soukromé listiny opatřené datem a potvrzené dvěma svědky); totéž platí i pro změnu obsahu prohlášení. Povolá-li původce prohlášení opatrovníka a osoba povoláná za opatrovníka s ním souhlasí, soud je prohlášením vázán (vázán je ovšem i jeho odvoláním) a omezí se jen na přezkum, zda je tato osoba způsobilá pro jmenování opatrovníkem. Soud musí zjistit, zda se jedná o osobu schopnou spravovat s nezbytnou dávkou pečlivosti záležitosti jiné osoby. Dále se samozřejmě zaměří i na přezkum, zda nehrozí konflikt zájmů. Určí-li se v prohlášení, jak mají být určité záležitosti dotčené osoby spravovány, je tím opatrovník vázán.

- **nápomoc při rozhodování** - jde o dohodu mezi podporovaným a podpůrcem. Podle tohoto pojetí v určitých případech postačí asistence jiné osoby (podpůrce) - ve funkci do

určité míry formalizované - která se bude účastnit právních jednání podporované osoby, aniž je nutné zasahovat do její svéprávnosti. Podpůrce tudíž na rozdíl od opatrovníka nejedná namísto osoby se zdravotním postižením, ale jedná společně s ní. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením vyžaduje v čl. 12 odst. 4 přijmout v dané souvislosti také odpovídající a účinná opatření zamezující zneužití. Proto se v návrhu OZ navrhuje podmínit vznik závazku mezi podporovaným a podpůrcem soudním schválením smlouvy o poskytování podpory s tím, že podpůrce jmenuje soud. Tím se umožní soudu, aby podpůrce popřípadě i odvolal, jsou-li pro to zákonné důvody. Kromě toho se navrhuje relativně podrobně vymezit rozsah podpůrcovy působnosti.

- **zastoupení členem domácnosti** - jedná se o obdobný případ jako u výše uvedené nápomoci při rozhodování s tím, že zástupcem by se stala osoba z nejbližších, tedy z rodiny. Tato osoba, která již za plného duševního zdraví potřebné osoby s ní spolupracovala, jí tak i nadále může pomáhat, a to zejména při vyřizování různých formalit (žádosti o příspěvky etc). Tento zástupce by však měl pouze omezená oprávnění, zejména co se týká nakládání s majetkem.

- **opatrovnictví** – dle návrhu nového OZ soud jmenuje opatrovníka člověku, je-li to potřeba k ochraně jeho zájmů, nebo vyžaduje-li to veřejný zájem. Zejména tomu, koho ve svéprávnosti omezil, tomu, o kom není známo, kde pobývá, neznámému člověku zúčastněnému při určitém právním jednání nebo tomu, jehož zdravotní stav mu působí obtíže při správě jmění nebo hájení práv. Opatrovník jedná zpravidla společně s opatrovancem; jedná-li opatrovník samostatně, jedná v souladu s vůlí opatrovance. Nelze-li vůli opatrovance zjistit, rozhodne na návrh opatrovníka soud. Opatrovník je jmenován i v případě, že osoba není omezena ve způsobilosti, je-li to potřeba k ochraně jeho zájmů, nebo vyžaduje-li to veřejný zájem.

K omezení svéprávnosti pak dochází na základě rozhodnutí soudu až v situaci, kdy je nutné zabránit specifické újmě osoby a ta není schopna své záležitosti spravovat a rozhodovat sama nebo s asistencí, tj. kdy nestačí méně omezující opatření (podpora při rozhodování, zastoupení členem domácnosti). Za těchto podmínek soud může k omezení přistoupit jen v zájmu dotyčného člověka, po jeho zhlédnutí a poté, co vyvine potřebné úsilí, aby zjistil jeho názor. Omezení by však mělo být přísně omezeno jen na ty úkony, kde je to nezbytné a na omezenou dobu (v návrhu OZ max. na 3 roky). V rozhodnutí o omezení svéprávnosti osoby soud současně jmenuje osobu opatrovníka. Procesní způsobilost osoby před soudy a správními orgány je zachována, což nebrání možnosti ustanovit jí pro tato řízení zvl. zástupce.

Zbavení svéprávnosti, stejně jako neurčité omezení svéprávnosti není již déle možné, neboť je v rozporu s principy samostatnosti a sociálního začleňování.

Platný občanský zákoník vůbec neupravuje práva člověka nedobrovolně zadržného ve zdravotnickém zařízení nebo v zařízení poskytujícím obdobné služby, proto se navrhuje tato upravit v osnově nového občanského zákoníku v § 104 až 110. Zároveň se však respektují zákonné důvody pro nedobrovolné umístění v příslušném zařízení upravené zákonem o zdravotních službách či úprava tzv. detenčního řízení obsažená v občanském soudním řádu.

Předně se navrhuje zdůraznit, že při zjištění zákonného důvodu pro zadržení člověka ve zdravotnickém zařízení nepostačuje jen formální přístup, ale musí být vždy zkoumáno, nepostačí-li v konkrétním případě namísto detence mírnější a méně omezující opatření, což

je zvláště u osob duševně nemocných a osob chorobně závislých na návykových látkách zvažovat plně namísto. Rovněž se navrhuje zdůraznit, že ani podání návrhu na omezení svéprávnosti samo o sobě nezakládá právní důvod k zadržení dotčené osoby v příslušném zařízení.

Zdůrazňuje se, že se detenční řízení týká jen detence člověka, tudíž jeho nedobrovolného a dočasného zadržení. Zadržením se dotčená osoba omezuje ve volném pohybu a ve styku s vnějším světem; rozhoduje se o její izolaci, nikoli o způsobu léčení. Vzhledem k podstatě a závažnosti zásahu se vyžaduje, aby se zadrženému dostalo náležitého poučení, a navrhuje se posílit jeho právní postavení. Bere se přitom v úvahu jako podstatné kritérium schopnost člověka učinit si vlastní úsudek a projevit svá přání, tedy z hlediska širšího, než je svéprávnost. Mezi významná práva zadržené osoby nově navrhovaná patří zejména právo zvolit si důvěrníka, jehož zakotvení významně posiluje právní ochranu zadržené osoby zvláště v případech, kdy je dotčená osoba zadržena v příslušném zařízení pro tvrzené duševní onemocnění na návrh jejího zákonného zástupce. Dalším významným právem je možnost domáhat se přezkoumání zdravotní dokumentace zadrženého a stanoviska ošetřujícího lékaře, že zadržený není s to učinit si vlastní úsudek a projevit svá přání, a to ať již zadrženou osobou, jejím zákonným zástupcem, případně zmocněncem či důvěrníkem zadrženého.

Úmluva o lidských právech a biomedicině (zákon č. 96/2001), která pro Českou republiku vstoupila v platnost dne 1. října 2001, zaručuje ochranu osob neschopných dát souhlas, ochranu osob s duševní poruchou, ohled na dříve vyslovená práva.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)

Zákon klade důraz na kvalitu poskytovaných zdravotních služeb a bezpečí pacienta.

Zásadní rozdíl mezi zákonem o zdravotních službách a předchozím zákonem č. 20 / 1966 Sb., o péči o zdraví lidu, spočívá v úpravě postavení pacienta. Pacient se stává rovnocenným účastníkem procesu poskytování zdravotních služeb, důraz je kladen na jeho práva a individuální potřeby. Právo lidu je nahrazeno právem pacienta.

V právní úpravě je reagováno na potřeby vyplývající z Úmluvy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině (sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 96/2001 Sb.m.s.) a Dodatkového protokolu k Úmluvě na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny o zákazu klonování lidských bytostí (sdělení Ministerstva zahraničních věcí č. 97/2001 Sb.m.s.). Při přípravě zákona bylo též přihlíženo k požadavkům na ochranu práv pacientů vyjádřených například v Deklaraci práv onkologických pacientů, která byla přijata dne 29. června 2002 v Oslu na valném shromáždění Asociací evropských lig proti rakovině, a to v obecné rovině ochrany pacienta a respektování jeho práv jako rovnocenného „partnera“ účastníčím se poskytování zdravotních služeb, který se aktivně podílí na procesu léčby. Dále bylo přihlíženo k Zásadám ochrany duševně nemocných, které byly přijaty rezolucí Generálního shromáždění OSN č. 46/119 dne 17. prosince 1991 a k Akčnímu plánu duševního zdraví pro Evropu, který schválili v roce 2005 ministři zdravotnictví členských států Evropského regionu Světové zdravotnické organizace v Deklaraci o duševním zdraví pro Evropu. Zákon přihlíží též k Úmluvě o právech dítěte (sdělení Federálního ministerstva zahraničních věcí č.

104/1991 Sb.) a Chartě práv dětských pacientů organizace „National Association for the Welfare of Children in Hospital“.

Práva pacientů jsou vymezena mnohem šířeji a konkrétněji než v dosavadních právních předpisech. Pacient je při poskytování zdravotních služeb rovnocenným partnerem poskytovatele a zdravotnických pracovníků s právem vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytovanými zdravotními službami, a to na základě řádně sdělené informace a poučení o poskytovaných zdravotních službách poskytovatelem nebo osobou jím k tomu určenou. Práva pacientů jsou řešena zejména v souladu s principy Úmluvy o lidských právech a biomedicíně a dalšími principy zohledňovanými ve státech EU.

Zákon zohledňuje čl. 10 Úmluvy. Právo pacienta znát veškeré informace o svém zdravotním stavu respektuje postavení pacienta jako rovnoprávného partnera při poskytování zdravotních služeb.

V případě nezletilých pacientů a pacientů zbavených způsobilosti k právním úkonům budou zdravotní služby poskytovány se souhlasem zákonného zástupce. Vždy by ale mělo být přihlédnuto, s ohledem na rozumové schopnosti, též k názoru tohoto pacienta. Tento postup předpokládá i Úmluva (čl. 6).

Zákonem daná úprava dříve vyslovených přání respektuje úpravu stanovenou Úmluvou o lidských právech a biomedicíně.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Systém sociálních služeb je v České republice upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách“), a vyhláškou MPSV č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Pojetí sociálních služeb v České republice je vymezeno úžeji, než jak jsou sociální služby vnímány v diskusích na úrovni Evropského společenství.

Zákon o sociálních službách nabízí následující zásadní nástroje:

- každému člověku garantuje bezplatné sociální poradenství,
- nabízí velmi pestrou nabídku jednotlivých druhů sociálních služeb, ze které si člověk může svobodně vybírat podle svého uvážení, finančních možností či dalších individuálních preferencí,
- lidem, kteří jsou z důvodu věku nebo zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby, je poskytována sociální dávka – **příspěvek na péči**,
- zákon garantuje, že poskytované služby budou pro uživatele bezpečné, profesionální a přizpůsobené jejich individuálním potřebám,
- zákon také vytváří prostor pro spoluúčast lidí na procesech rozhodování o rozsahu, druzích a dostupnosti sociálních služeb v jejich obci či kraji.

Zákonem o sociálních službách je garantováno, že na procesech plánování a rozhodování mohou participovat uživatelé služeb, poskytovatelé služeb a obce.

Pro účely tohoto zákona se rozumí

- a) sociální službou činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení,
- b) nepříznivou sociální situací oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu,
- c) dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok, a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost,
- d) přirozeným sociálním prostředím rodina a sociální vazby k osobám blízkým domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost, a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity,
- e) sociálním začleňováním proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný,
- f) sociálním vyloučením vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace,
- g) zdravotním postižením tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby,

Pro uzavírání smlouvy o poskytnutí sociální služby a právní vztahy vzniklé z této smlouvy se použijí ustanovení občanského zákoníku. Osobu, která podle lékařského posudku ošetřujícího lékaře není schopna sama jednat a nemá zákonného zástupce, zastupuje při uzavírání smlouvy obecní úřad obce s rozšířenou působností podle místa trvalého nebo hlášeného pobytu osoby, nebo jde-li o poskytnutí pobytových sociálních služeb v zařízení sociálních služeb, obecní úřad obce s rozšířenou působností podle sídla tohoto zařízení.

Podle zákona o sociálních službách se osob s Alzheimerovou demencí mohou týkat tyto sociální služby:

Osobní asistence - je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb

Centra denních služeb - v centrech denních služeb se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Denní stacionáře - v denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s

chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

Týdenní stacionáře - v týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Domovy se zvláštním režimem - v domovech se zvláštním režimem se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění a osobám se různými typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

Služby obsahují tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- f) sociálně terapeutické činnosti,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Příprava koncepce

Jak vyplývá z výše uvedeného, nelze zastírat, že s Alzheimerovou nemocí a dalšími neurodegenerativními chorobami a s demencí se v současnosti setkává mnoho občanů ČR a do budoucna se jejich počet bude zvyšovat. Lze tedy říci, že je to oblast, s kterou je celá společnost nějakým způsobem v kontaktu, ale ne vždy chce problém vidět a někdy i o něm vědět, protože je to problém zatížený určitým stigmatem, které zasahuje jednak nemocné, jednak jejich blízké, ale nevyhýbá se ani profesionálním pečujícím. Je třeba říci následující: Demence neznamená stárnutí, stárnutí neznamená demenci. Demence je důsledek nemocí, ne etapa života. I když ji ve světle dnešního poznání zatím nelze úplně vyléčit, je možné poskytnout úlevu a pomoc v dlouhodobém strádání jako součást legitimního poslání a cílů zdravotní a sociální péče.

Vzhledem k šíři problematiky, kterou nelze řešit jen ryze medicínsky, ale ve velké míře je třeba zaměřit pozornost i na oblast sociální se všemi dopady, na oblast vzdělávání a informování a v neposlední řadě i na oblast, která se týká legislativních záležitostí, podíleli se na přípravě této koncepce členové týmu, který musel zohlednit všechny aspekty problematiky.

Návrh této koncepce by měl být zásadním východiskem pro zlepšení systému péče o pacienty s demencí a pro vznik národního plánu se stanovením a vymezením odpovídajících cílů a úkolů, zavedení odpovídajícího vzdělávání, umožnění systémového financování zdravotní péče v rámci všeobecného zdravotního pojištění, systémového financování navazující sociální péče, financování v oblasti základního i aplikovaného výzkumu, které nebude závislé na změnách vnějších podmínek.

Je třeba, aby součástí koncepce bylo několik okruhů, vzájemně logicky provázaných a zaměřených na ty potřeby, které souvisejí s komplexním zajištěním prevence, péče, adekvátních služeb, vzdělávání a vědeckých poznatků, legislativou a financováním.

Témata, kterých se koncepce bezprostředně týká:

- A. Diagnostika, získání epidemiologických dat, zdravotní péče u pacientů s ACH, výzkum, vzdělávání zdravotnických profesionálů:
 - koordinovaná a provázaná síť pracovišť od základních pracovišť přes periferní odborná pracoviště k několika specializovaným centrům,
 - provádění a koordinace výzkumu, vzdělávání, sběr epidemiologických dat

- B. Péče o pacienty
 - péče v domácím (vlastním) prostředí
 - a. péče v domácím prostředí při využití možností víceoborové spolupráce
 - b. péče v domácím prostředí při využití respitních pobytů, které pomohou prodloužit dobu setrvání v domácím prostředí
 - c. péče v denních stacionářích s využitím péče v domácím prostředí

- péče v instituci
 - a. zdravotnická zařízení různých odborností, zařízení sociálních služeb s jednotkami specializovanými na péči o pacienty s ACH v rámci těchto institucí
- C. Péče o pečující – rodinné i profesionální pečující
 - a. zajištění informací
 - b. umožnění respitních pobytů pacientům, kteří jsou v domácí péči
 - c. podpora pečujících
- D. Systém vzdělávání profesionálních pečujících o pacienty s ACH ve spolupráci se sítí pracovišť
 - a. postgraduální vzdělávání zdravotnických profesionálů (diagnostické metody, léčebné a ošetrovatelské metody a techniky, kognitivní a behaviorální testy apod.)
 - b. vzdělávání profesionálů v sociálních službách

Návrh Konceptu řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR vychází z těchto 4 základních tematických celků, ze kterých jsou následně stanoveny jednotlivé cíle, kterých je žádoucí dosáhnout.

Návrh Konceptu řešení problematiky Alzheimerovy choroby a obdobných onemocnění v ČR – návrh struktury

1. Zlepšení kvality života pro pacienty

Cíl 1: Zlepšení přístupu ke stanovení diagnózy a zajištění včasné a správné diagnózy syndromu demence (včasná diagnóza je předpokladem prodloužení období soběstačnosti či méně náročné a nákladné péče).

- zavedení a používání vhodných diagnostických postupů s jejich úhradou z veřejného zdravotního pojištění pro jednotlivé úrovně poskytované zdravotní péče (typy poskytovaných zdravotních služeb)
 - a. exaktní diagnostické metody (laboratorní ukazatele, využití přístrojové diagnostické techniky – CT, NMR aj.). Každý pacient trpící poruchami paměti a dalších kognitivních funkcí by měl být vyšetřen zobrazovacími metodami mozku k vyloučení vyléčitelných příčin demence a ke stanovení léčebných postupů.
 - b. využití testů zaměřených na psychické a kognitivní schopnosti (MMS, aldenbrooský test, klasifikace funkčních schopností – MKF atd.)
 - c. zařazení základních testů zaměřených na psychické a kognitivní schopnosti do spektra výkonů hrazených praktickým lékařům ze zdravotního pojištění včetně rozšíření kontaktu s pečujícími

- Cíl 2: Využívání dostupných metod nefarmakologického a farmakologického ovlivnění onemocnění s jejich úhradou z veřejného zdravotního pojištění pro jednotlivé úrovně poskytované zdravotní péče
 - využití již stávajících standardních postupů a jejich pravidelná aktualizace dle nových poznatků.

- Cíl 3: Zlepšení přístupu k vhodné péči, zajištění vhodné péče a její koordinace (nabídka flexibilních forem péče pro zajištění co nejdelší doby, kdy je možná svobodná volba mezi pobytem doma s péčí pečujících rodinných příslušníků s odbornou pomocí a institucionalizovanou péčí
 - podpora vzniku center zaměřených na Alzheimerovu nemoc a jiné demence - využití stávajících odborných ambulancí neurologických (zejména počínající a diagnosticky atypické stavy), psychiatrických (zejména demence s poruchami chování) a geriatrických - která kromě péče poskytnou podporu ze strany multidisciplinárního týmu pacientům v průběhu celé doby trvání onemocnění (lékař, sestra, psycholog event. další specializovaní terapeuti), rodinným pečujícím, zajištění konziliární služby pro praktické lékaře i komunitní týmy. Jako optimální se jeví mezioborová centra (typu „memory clinic“), kde pracuje neurolog, psychiatr, geriatr a psycholog a která mají návaznost na pracoviště zobrazovacích metod, na laboratorní komplement, genetická pracoviště. Takováto centra by měla vznikat v rámci fakultních a jiných větších nemocnic.
 - strukturovaná síť pracovišť s definovanou péčí poskytovanou na jednotlivých úrovních
 - a. praktický lékař
 - b. ambulance specialisty (neurolog, psychiatr, geriatr, gerontopsychiatr)
 - c. geriatrické oddělení - možnost hospitalizace pacientů s kognitivní poruchou; jedná se o součást nemocnice (krajské či fakultní nemocnice), kde jsou řešeny složité akutní zdravotní situace pacientů s kognitivní poruchou (kteří například pro poruchy chování nemohou být hospitalizováni na jiném oddělení akutního typu.
 - d. nemocniční stacionář pro geriatrické pacienty včetně pacientů s demencí - jednodenní řešení akutní zdravotní problematiky těchto pacientů; jedná se o součást nemocnice (krajské či fakultní), stacionář reaguje na potřeby vyšetření či ošetření pacientů v průběhu jednoho dne komunitní služby
 - e. specializovaná zařízení pro tyto pacienty zdravotnického typu – jednotky rehabilitace a funkční evaluace; zajistit adekvátní rehabilitaci a doléčení, eventuálně zvládnutí poruch chování, zlepšení soběstačnosti prostřednictvím specializovaného přístupu. Zajistit komplexní funkční evaluaci stavu pacienta s demencí a

prostřednictvím multidisciplinárního týmu vypracovat komplexní plán péče eventuálně komplexní plán dlouhodobé péče.

- f. Služby domácí péče (komunitní péče), poskytované sestrami domácí péče .
- g. Specializovaná zařízení pro tyto pacienty v rámci systému dlouhodobé péče - zajistit kvalitní odbornou, přiměřenou a důstojnou péči lidem s demencí, kteří přechodně či trvale nemohou setrvat v domácím prostředí
- h. Kontaktní místa pro problematiku demence v obcích s přenesenou působností (koordinátoři) - možnost včasného zachytu demence v případě příznaků (s odesláním k dovyšetření na specializované pracoviště), podpora v případě zjištěné diagnózy, poradenství ohledně dalších možností podpory a péče, včetně funkčního ohodnocení s ohledem na příspěvek na péči (ve spolupráci s příslušným lékařem).

2. **Zlepšení kvality života pro pečující**

Cíl 4: Zvýšení podpory pro pečovatele

Podpora pečujících rodinných příslušníků zlepšuje kvalitu života lidí s demencí i pečujících a oddaluje institucionalizaci.

- Lidé s demencí i ve stadiu P-PA-IA 2 a 3 - možnost využít 3 týdny / rok respitního pobytu pacienta v zařízení (dlouhodobá péče)
- Pro pečující možnost konzultace, psychologické podpory a podpory svépomocné skupiny (organizují kontaktní místa)
- Lidé s demencí (zejména P-PA-IA 2) - možnost využít 2 dny týdně (hodiny/ týdně) pobyt v denním (jako respitní zařízení)
- Motivace k vytváření částečných pracovních úvazků, především ve prospěch pečujících rodinných příslušníků, cestou slevy na sociálním pojištění a zrušení minimální platby zdravotního pojištění.
- Analyzovat možnost zavedení pečovatelské dovolené v podmínkách ČR.

Cíl 5: Zajistit edukaci rodinných pečujících a asistentů sociální péče pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou a obdobnými onemocněními v ČR.

Opatření: Změnit legislativní znění zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách tak, aby bylo možné podmínit výplatu příspěvku na péči povinnou edukací pečující osoby v následujícím rozsahu:

- II. stupeň 1 den/rok,
- III. stupeň 2 dny/rok,
- IV. stupeň 3 dny/rok

3. Informovanost, prevence v rámci zdravotních služeb

Cíl 6: Poskytování informací, zvýšení povědomí široké veřejnosti o onemocnění, oddálení nástupu onemocnění včasnou a vhodnou prevencí, pomoc při včasné diagnostice onemocnění díky rozpoznání prvních příznaků, usnadnění praktických aspektů péče

- Informace o demenci u praktických lékařů –
Praktičtí lékaři mají nezastupitelnou úlohu v poskytování informací, v poradenství, v prevenci. Mohou provést základní screening demence, odeslat na specializované pracoviště k diagnostice syndromu demence a jeho příčin. Využití programů prevence, přípravy na stárnutí, edukace v této oblasti v činnostech všeobecných sester.
- Informace o demenci v rámci lékařské péče a v ní zejména prostřednictvím poradenství, konzultačních služeb a dalších služeb v oblasti včasného rozpoznávání nemoci.

4. Informovanost v rámci široké veřejnosti, etický přístup společnosti

Cíl 7: Zvýšit povědomí široké veřejnosti o onemocnění

Lepší informovanost vede k lepšímu vnímání lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků, napomáhá destigmatizaci, integraci a předchází sociálnímu vyloučení

- Využití veřejnoprávních i dalších médií – pravidelně zařazované pořady zaměřené na problematiku demence, fyziologického i patologického stárnutí a dalších aspektů s tím souvisejících

Cíl 8: Podpora etických ohledů a etický přístup, výchova postojů ke stáří

Výchova ke stáří je nezbytným předpokladem k zajištění mezigenerační solidarity v naší stárnoucí společnosti.

- U předškolních a školních dětí součást výchovy a výuky ve školách a školkách.
- U mladých lidí před maturitou zážitková výchova

5. Vzdělávání

Cíl 9: Podpora a rozvoj vzdělávání pro profesionální pečující

- pro pracovníky ve zdravotnických službách - lékařští i nelékařští zdravotníci
- pro pracovníky v sociálních službách

Pregraduální výuka a výchova:

Příprava na zdravotnické profese – lékařství, ošetřovatelství – (SZŠ, VOŠ, bakalářské a magisterské studium na VŠ) musí obsahovat základy problematiky demencí, geriatry, sociální gerontologie

Příprava pro pečující profese sociálního typu - VOŠ a VŠ:

Výukový program sociální gerontologie a problematiky demencí pro vyšší odborné a vysoké školy se sociálním či zdravotně-sociálním zaměřením

Vytvoření rekvalifikačních programů zaměřených na zvýšení počtu profesionálů zejména pro pečující profese sociálního typu v letech 2012-2013, e-learningové či jiné studijní materiály pro udržitelnost těchto programů i po jejich ukončení

Postgraduální výchova:

Lékaři, všeobecné sestry, zdravotničtí asistenti:

Problematiku demencí, gerontologie a geriatry zahrnout do vzdělávacích programů všech nepediatrických postgraduálních oborů. U lékařských oborů, pečujících o pacienty trpící demencemi (neurologie, psychiatrie, geriatry) se jako vhodné jeví zavést společnou nástavbovou atestaci z oboru kognitivní medicíny.

Profese vyplývající z návrhu zákona o dlouhodobé péči:

Zevrubné praktické i teoretické vzdělávání o problematice demence

Pečující profese (tzv. pracovníci v přímé péči) – edukace v péči o pacienty s demencí

Cíl 10: Vzdělávání pracovníků ve školství a veřejném sektoru

Pedagogové na různých stupních školství (mateřské školy, základní školství, střední školy):

Základní informace o stárnutí a demenci

Správní, právní, obchodní, policejní, pedagogické a další studijní programy:

Základní výukový program sociální gerontologie a problematiky demencí – pro vyšší odborné a vysoké školy, jejichž absolventi budou jednat se širokou veřejností (včetně seniorské)

Základy problematiky demencí ze zdravotnického pohledu, geriatrické minimum

6. Výzkum

Demence způsobují největší zátěž nemoci ve vyšším věku, je třeba, aby výzkum problematiky demencí odpovídal závažnosti této problematiky. Dostatečná podpora výzkumu v ČR je nutným předpokladem pro zapojení ČR do evropské spolupráce

- Cíl 11: Koordinované úsilí v oblasti výzkumu včetně využití již dostupných výsledků :
- výzkum základní zaměřený na možné mechanismy onemocnění
 - klinický výzkum
 - výzkum aplikovaný (zdravotnický, sociální, etický atd.)
 - výzkum translační (implementace změn v péči, službách a organizačních opatřeních)
 - longitudinální studie

- Cíl 12: Organizace epidemiologického dozoru a sledování:
- zajistit sběr validních epidemiologických dat (prevalence a incidence),
 - sběr dat pro statistické sledování počtu nemocných

 - longitudinální sledování souvislostí se zdravotním a sociálním systémem, se socioekonomickými faktory a dopady
 - podklady pro plánování zdravotních a sociálních služeb

- Cíl 13: Zapojení ČR do evropské spolupráce

Předložený návrh koncepce by měl být pro vládu ČR a jednotlivé její resorty podkladem pro vytvoření Národního plánu pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění, na jejím základě by měla být rozpracována zastřešující strategie a strategie jednotlivých resortů s danými úkoly k dosažení cílů.

Literatura a texty:

Písemné prohlášení Evropského parlamentu 0080/2008 o prioritách při boji proti Alzheimerově chorobě⁶
 European Parliament resolution of 19 January 2011 on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias⁷
 Charta základních práv Evropské Unie, článek 35⁸
 Council Recommendation on measures to combat neurodegenerative diseases, in particular Alzheimer's, through joint programming of research activities⁹
 Communication from the Commission to the European Parliament and the Council on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias¹⁰
 Rezoluce Evropského parlamentu z 9. září 2010 o dlouhodobé péči o starší lidi¹¹
 Rezoluce Evropského parlamentu ze 7. Září 2010 o roli žen ve stárnoucí společnosti¹²
 Výsledky projektu EuroCoDe, European Collaboration on Dementia 2006-2008 financovaného DG Sanco
 World Alzheimer Report 2010, Alzheimer's Disease International, 21. Září 2010
 Pražská deklarace – závěry konference konané v rámci CZ PRES
 Organizace zdravotní péče pro chronicky nemocné, Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy¹³
 Posílení účasti pacientů a patientských organizací na rozhodovacích procesech o zdravotní péči, Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy¹⁴

Česká republika:

Doporučení Rady vlády pro seniory a stárnutí populace, červen 2010
 Usnesení vlády č 711
 Národní program přípravy na stárnutí
 Listina základních práv a svobod – článek 14, právo na volbu pobytu
 Předkládací zpráva zdůvodňující potřebu Plánu Alzheimer ČR, Rada vlády pro seniory a stárnutí populace (Holmerová I, Wija P)
 Návrh Věcného záměru zákona o dlouhodobé zdravotně sociální péči
 Zákon č. 372/ 2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)
 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
 Občanský zákoník
 Úmluva o lidských právech a biomedicině

Jiráček, R., Holmerová, I., Borzová, C. a kolektiv: *Demence a jiné poruchy paměti, Komunikace a každodenní péče*; Grada Publishing, a.s., Praha; 2009, ISBN 978 -80-247-2454-6

⁶ DC/744639CS.doc

⁷ P7_TA-PROV(2011)0016

⁸ OJ C 364, 18.12.2000, p.1

⁹ COM (2009)0379 final

¹⁰ COM (2009)0 380 final

¹¹ P7_TA(2010)0313

¹² P7_TA(2010)0306

¹³ R(98)11

¹⁴ R(2000)5