

Zápis z jednání Mezioborové a meziresortní pracovní skupiny pro koncepční řešení problematiky Alzheimerovy nemoci a obdobných onemocnění (PS PAN)

Číslo jednání: VIII. (jednání proběhlo prezenčně, byla možnost i online spojení)

Datum: 13. 10. 2025

Zápis vyhotovila: Markéta Švejdová Jandová

Přítomní členové PS PAN a delegovaní zástupci:

(bez uvedených akademických titulů)

Jitka Soukupová
Markéta Švejdová Jandová
Libor Ustohal
Hana Vaňková
Hana Georgi
Jitka Ondráčková
Gustav Ondráček
Kateřina Humpová
Astrid Matějková
Matěj Kučera
Zuzana Žáčková
Věra Ryšavá
Markéta Brabcová
Hana Horáková
Marta Faiereislová

Online členové PS PAN a delegovaní zástupci:

Jakub Hort
Dana Hrnčiariková
Šárka Machová
Iveta Leischová
Michal Kurečka
Petr Hanuš
Vladimíra Čihařová

Přítomní hosté:

Veronika Frühbauer
Lenka Laiblová

Hosté online:

Hana Pfafová
Zuzana Šnajdrová

Průběh jednání:

1. Úvod

M. Švejdvová přečetla předem zasláný návrh programu dnešního jednání a následně byl program v hlasování přijat členy PS.

2. projednávání jednotlivých bodů:

V. Frühbauer informovala o vývoji v projektu Dementia friendly společnosti a prezentovala vizuální identitu projektu, na které se shodli zástupci zapojených organizací v realizačním týmu projektu. K dotazům MUDr. Kučery na možnost použití V. Frühbauer sdělila, že vizuální identita bude dostupná pro zapojené regiony. Členové PS PAN schválili prezentovanou vizuální identitu dementia friendly společnosti k dalšímu použití. V. Frühbauer uvedla, že probíhá podepisování memoranda o spolupráci v regionech, aktuální projekt probíhá od poloviny roku 2024 do konce dubna 2027, nyní je do něj zapojeno 32 regionů, cca 1/3 z celkového počtu v ČR. Zapojené regiony vytváří plán práce na každý rok, koordinátoři se účastní pravidelných online porad regionu a vzdělávání pracovníků center paměti či kazuistických seminářů, probíhá advokační práce, metodické ukotvení. Formální ukotvení probíhá skrze podpis memoranda, které podepisuje vedení města, organizace, která koordinuje projekt a Institut dementia.

Aktuálně jsou podepsaná 4 memoranda ve středočeském kraji a memorandum s městem Brno.

Z dalších aktivit zmínila např. **informační list** - jedná se o dokument, který vyplňuje blízký člověk, když je pacient s demencí hospitalizovaný v nemocnici, aby zdravotnický personál měl dobré informace o tom, jaký je běžný stav toho člověka. Testovat se informační list bude v 4 zdravotnických zařízeních.

V. Frühbauer představila návrhy informačních letáků a návrh pátrací karty - dokumentu, který může využít policie při pátrání po pohřešovaných osobách s demencí.

M. Švejdvová informovala o možném využití propojení regionů skrze dementia friendly ČR při sběru dat. Dále zmínila potřebu většího zapojení osob žijících s demencí do procesů tvorby politik.

J. Hort připomněl nutnost propojování různých projektů např. aplikace Terrapino. Tam je synergie i při sběru dat.

M. Švejdvová popsala důvody pro aktualizaci Napan (viz prezentace).

Proběhla jednání ohledně 3. strategického cíle Epidemiologie a výzkum a 5. strategického cíle Ochrana práv osob s demencí.

Na online setkání k tématu Epidemiologie a výzkumu na začátku září zaznělo několik klíčových návrhů na změny, např. necílit na vznik nových longitudinálních a multicentrických studií, ale na podporu a propojení těch již vzniklých. V aktuálním znění NAPAN také chybí opatření cílená na výzkum v oblasti psychosociálního pomezí. Potřebujeme mít data k efektivitě intervencí apod. Zmiňováno bylo také téma evaluace změn, např. zda je už viditelný efekt zavedení testování kognice v rámci preventivních prohlídek po 65 roce.

Dalším rozpracovaným strategickým cílem je Ochrana práv osob s demencí.

Proběhla jednání k rozpracování tohoto strategického cíle, protože v současném znění NAPAN je tento cíl rozpracován jen minimálně. Jednání se účastnili zástupci osob s demencí i neformálních pečujících, zástupci z ministerstva spravedlnosti, z MPSV, z ČALSu a Dementie. Hlavními tématy v našich přípravách bylo právo na informace pro nemocné samotné i pro neformální pečující. Na informace o nemoci a prognóze, o dalších možnostech léčby, podpory, služeb, o možnosti sepsat dříve vyslovené přání, o formách právního zastoupení apod.

M. Kurečka vnesl návrh, zda bychom mohli přidat opatření mířící ke vzniku registru dříve vyslovených přání. Doplnil, že tato problematika se řeší již téměř deset let. Nepochybně k tomu bude potřeba legislativní změna, proto bychom zvážit i podpora skrze NAPAN.

J. Soukupová a H. Vaňková zmínily, že by případným návrhům na legislativní změny měly proběhnout poctivé odborné debaty.

A. Matějková připomněla stále funkční aplikaci tečka, která by mohla být vhodnou platformou pro tuto evidenci.

M. Švejdrová poděkovala za doporučení a popsala, že téma dříve vysloveného přání je v současném znění NAPAN, tudíž je třeba ho dále rozvíjet. Přizvala M. Kurečku k diskuzi okolo strategického cíle Ochrana práv osob s demencí.

M. Švejdrová požádala členy PS PAN o spolupráci při domluvě o jednotlivých strategických cílech.

M. Švejdrová připojila stručné info k biologické léčbě Alzheimerovy nemoci.

H. Vaňková se dotazovala na informace ohledně vzniku operativního doporučení za spoluúčasti NIKEZ.

M. Švejdrová potvrdila, že dle jí dostupných informací probíhají nyní jednání o dokumentu, který bude upravovat standardy a procesy použití biologické léčby v ČR.

M. Švejdrová informovala o aktivitě Linky Sluchátko.

Hana Georgi se dotazovala na metody ke stažení, některé jsou licencované, jsou volně ke stažení?

M. Kučera sdělil, že není v realizačním týmu projektu, ale že se domnívá, že jsou volně ke stažení. Je třeba se dotázat týmu.

D. Hrnčiariková informovala o svém zapojení (spolu s H. Vaňkovou a Z. Šnajdrovou) do projektu Geripro, který navazuje na národní plán rozvoje geriatrické péče. Začínají tvořit implementační plán, standard péče v geriatrické ambulanci, obecné principy v geriatrické ambulanci a další dokumenty.

Z. Žáčková popsala špatné podmínky v některých zařízeních Alzheimer home, nepříjemné prostředí, nevhodný přístup formálních pečovatелů.

M. Švejdrová odpověděla, že téma již bylo diskutováno na menší skupině k ochraně práv osob s demencí, a bude na něj myšleno v aktualizaci Napanu. Konstatovala, že právě tyto vstupy samotných nemocných a neformálních pečujících jsou velmi cenné pro proces tvorby strategických dokumentů a bylo by vhodné jejich zapojení i na regionální úrovni. Informovala také o přístupu PBS (positive behavior support), který je využíván v péči o osoby s demencí v některých evropských zemích a který by bylo vhodné nabídnout jako alternativu i v ČR.

J. Soukupová doplnila, že je důležité, zda se jedná o zdravotní nebo sociální služby, protože prostředí ve zdravotních institucích podléhá hygienickým standardům. Možná by se dalo otevřít, zda by dlouhodobá lůžková péče mohla mít trochu jiné standardy, než má akutní péče.

Z. Šnajdrová uvedla, že je to klasická Gaussova křivka, a bude třeba ohlídat, aby ta zařízení, kde je péče nedostatečná, se byla nucena ke zlepšení. V. Frühbauer navázala zpětnou vazbou ze vzdělávání v zařízeních. Stále se opakují stížnosti na nedostatečné personální obsazení.

H. Vaňková připojila názor, že při porovnání personálního zajištění v domovech se zvláštním režimem a v domovech pro seniory (pobytové sociální instituce) a v následné a dlouhodobé péči (zdravotnictví) se ukazuje, že nejhorší personální zajištění mají lůžka 005. Proti tomu je situace v DZR velmi dobrá.

8. jednání PSPAN ukončeno v 15:30.

