



SENAT RP

ZAPIS STENOGRAFICZNY

Posiedzenie
Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej
i Społecznej (100.)
w dniu 22 listopada 2017 r.

IX kadencja

Porządek obrad:

1. Polski Plan Alzheimerowski – jego znaczenie dla społeczeństwa.

(Początek posiedzenia o godzinie 14 minut 05)

(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Jarosław Duda)

Przewodniczący Jarosław Duda:

Szanowni Państwo, kłaniam się, dzień dobry, witam serdecznie.

Otwieram posiedzenie Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej Senatu Rzeczypospolitej Polskiej.

Dzisiejsze posiedzenie ma charakter tematyczny, a temat jest niezwykle ważny. Mianowicie chcielibyśmy wspólnie ze znakomitymi naszymi gośćmi na posiedzeniu naszej komisji rozmawiać o Polskim Planie Alzheimerowskim i jego znaczeniu dla społeczeństwa.

Chcę powiedzieć, że choroba Alzheimera jest bez wątpienia jednym z największych wyzwań dzisiejszych czasów. W związku z tym jako społeczeństwo, jako państwo, jako rząd powinniśmy mieć jak najlepszą odpowiedź na te wyzwania. Zatem pozwoliliśmy sobie dzisiejszy scenariusz naszego posiedzenia ułożyć w sposób następujący. Jako że to nasze posiedzenie ma charakter, jak powiedziałem, tematyczny, taki quasi-seminaryjny, rozpoczniemy od wystąpień znakomitych gości, a mianowicie pani profesor Marii Barcikowskiej-Kotowicz, dyrektor Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im. Mossakowskiego w Polskiej Akademii Nauk, a po tym wystąpieniu poprosimy pana profesora Tadeusza Parnowskiego, kierownika II Kliniki Psychiatrycznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie i prezesa Polskiego Towarzystwa Psychogeriatrycznego. Potem będziemy chcieli omówić sytuację z punktu widzenia kontroli dokonywanej przez Najwyższą Izbę Kontroli, którą najprawdopodobniej przedstawi oczekiwany przez nas pan prezes Najwyższej Izby Kontroli Krzysztof Kwiatkowski lub pan dyrektor Piotr Miklis, dyrektor Delegatury Najwyższej Izby Kontroli w Katowicach. Następnie będziemy rozmawiać o kwestiach związanych z raportem rzecznika praw obywatelskich. Wtedy poprosimy o wystąpienie panią Barbarę Imiołczyk, dyrektor Centrum Projektów Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich.

W Senacie mamy taki zwyczaj, że na początku witamy naszych znakomitych gości. Zatem po pierwsze chciał-

bym bardzo serdecznie przywitać panią profesor Marię Barcikowską-Kotowicz, dyrektor Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej. Witamy panią profesor. *(Oklaski)*

(Głos z sali: Jest pan prezes.)

Dobre wejście, bardzo dobre wejście, więc pozwolę sobie przywitać bardzo serdecznie pana Krzysztofa Kwiatkowskiego, prezesa Najwyższej Izby Kontroli, wraz ze współpracownikami. Bardzo dziękuję, Panie Prezesie, za osobistą obecność. *(Oklaski)* Witam bardzo serdecznie pana profesora Tadeusza Parnowskiego, kierownika II Kliniki Psychiatrycznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii. Witamy. *(Oklaski)* Nie wiem, czy dotarła pani minister Elżbieta Bojanowska. Nie dotarła. Pani dyrektor Wyrwicka jest z nami. Witamy. *(Oklaski)* Czy będzie pani minister? Dobrze. Dziękuję bardzo. Witam bardzo serdecznie pana ministra Zbigniewa Króla, podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikami. Witamy, Panie Ministrze. *(Oklaski)*

Witam bardzo serdecznie panią Barbarę Imiołczyk, dyrektor Centrum Projektów Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich ze współpracownikami. *(Oklaski)* Nie wiem, czy jest z nami, ale witam panią profesor Katarzynę Wieczorowską-Tobis, przewodniczącą Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego.

(Głos z sali: Jeszcze nie ma.)

Witam pana Andrzeja Rossę. Czy jest pan z nami? Witam serdecznie, Panie Prezesie. Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie. *(Oklaski)* Witam pana Zygmunta Wierzyńskiego, prezesa Zarządu Podkarpackiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Kłaniam się. *(Oklaski)* Witam serdecznie, jeśli jest z nami, panią Małgorzatę Wochnę, prezes Zarządu Łódzkiego Towarzystwa Alzheimerowskiego, ze współpracownikami. *(Oklaski)* Witam naszego krajana, pana Jana Konarskiego, przewodniczącego Zarządu Fundacji Alzheimerowskiej we Wrocławiu. *(Oklaski)* Witam pana Zbigniewa Tomczaka, przewodniczącego Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, wraz ze współpracownikami. *(Oklaski)* Witam bardzo serdecznie panią Ewę Dudę, wiceprezes Zarządu Fundacji „KTOTO – Zrozumieć Alzheimera”, wraz ze współpracownikami. *(Oklaski)*

Bardzo serdecznie witam panów posłów. Witam pana posła Sławomira Piechotę. *(Oklaski)* Witam przybyłego z Katowic i Brukseli pana europosła Marka Plurę. *(Oklaski)* Witam bardzo serdecznie panią przewodniczącą, panią senator i panów senatorów, członków komisji zebranych na dzisiejszych naszych obradach. *(Oklaski)* Witam również przedstawicieli Narodowego Funduszu Zdrowia i Naczelnej Izby Lekarskiej oraz członków Parlamentarnego Zespołu ds. Opieki nad Osobami Niepełnosprawnymi i Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych. Witam serdecznie wszystkich przybyłych gości raz jeszcze. Dzień dobry. *(Oklaski)*

Szanowni Państwo, zajmujemy się naprawdę bardzo istotną i kluczową kwestią, jest to ogromne wyzwanie. Ażeby nie przedłużać, chciałbym, żebyśmy przeszli do takiej quasi-seminaryjnej formuły posiedzenia naszej komisji. Zatem bardzo serdecznie proszę teraz o to, aby maksymalnie po 10–15 minut, bo potem będzie występował pan prezes Krzysztof Kwiatkowski, który musi wyjść, ewentualnie wskazana przez niego osoba, czyli najprawdopodobniej pan dyrektor...

(Prezes Najwyższej Izby Kontroli Krzysztof Kwiatkowski: Chętnie zabiorę głos, a pan dyrektor będzie odpowiadał na pytania.)

Rozumiem, to jest bardzo dobra strategia.

Zatem poproszę teraz bardzo serdecznie panią profesor Marię Barcikowską-Kotowicz o wystąpienie.

Bardzo prosimy.

(Dyrektor Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im. M. Mossakowskiego w Polskiej Akademii Nauk Maria Barcikowska-Kotowicz: Przykro mi, że tak muszę...)

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Dobrze. W takim razie pan przewodniczący Sławomir Piechota, bardzo proszę. Jak wszystkie techniczne rzeczy zostaną uruchomione, to poprosimy panią profesor. A teraz, bardzo proszę, pan przewodniczący.

Posel Sławomir Piechota:

Szanowni Państwo, ja tylko kilka słów, niejako też tytułem wyjaśnienia, dlaczego konieczna była ta inicjatywa. Ja jako przewodniczący Komisji do Spraw Petycji coraz częściej spotykam się z interwencjami dotyczącymi braku w Polsce działań nad przygotowaniem planu alzheimerowskiego. Tym bardziej że wiele krajów europejskich uczyniło to już dość dawno, bo te inicjatywy sięgają roku 2006, kiedy to organizacje pozarządowe zainicjowały na forum europejskim prace nad taką deklaracją. Taka deklaracja została ostatecznie przyjęta przez Parlament Europejski w roku 2009, czyli stała się dla krajów członkowskich rekomendacją i pewnego rodzaju zobowiązaniem. W roku 2011 organizacje pozarządowe w Polsce przygotowały założenia do stworzenia Narodowego Planu Alzheimerowskiego dla Polski. Niestety, do tej pory prace nad tym de facto nie zostały podjęte. Stąd ta inicjatywa, prośba, aby tu, na forum Senatu zainicjować prace nad tym projektem, ustalić, jakie są możliwości, jakie potrzeby i jaka może być perspektywa tych prac. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo za to wprowadzenie.

Ja chciałbym tylko powiedzieć, że chcielibyśmy jako komisja przyjąć na zakończenie naszych obrad stanowisko, które będziemy wypracowywać w oparciu o nasze dzisiejsze wspólne doświadczenie dyskusyjne i prezentacje naszych specjalistów.

Witam serdecznie panią minister. Jest z nami pani Elżbieta Bojanowska. Witamy.

Proponuję, żebyśmy przeszli do procedowania.

Bardzo proszę.

Dyrektor Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im. M. Mossakowskiego Polskiej Akademii Nauk Maria Barcikowska-Kotowicz:

Bardzo serdecznie dziękuję za tę inicjatywę, dziękuję też bardzo za zaproszenie i powierzenie mi roli powiedzenia bardzo krótko na temat choroby Alzheimerera. Będę mówiła o rzeczach oczywistych dla wielu z nas, ale chciałabym, żeby dzisiaj zostało powiedziane.

Choroba Alzheimerera według Alzheimer Europe dotyka w Polsce 300 tysięcy osób, ale nie możemy ograniczać naszego myślenia tylko do choroby Alzheimerera, bo w Polsce jest 500 tysięcy osób z otępieniem, z innymi formami tej choroby. Według badań, opartych głównie na danych firm farmaceutycznych o sprzedaży, z tej grupy leczone jest około 20% osób.

(Przewodniczący Jarosław Duda: Bardzo przepraszam, niektórzy nie słyszą, a chcielibyśmy umożliwić im słuchanie, czy więc możemy troszeczkę przesunąć...)

Możemy, tak. O, świetnie. Bardzo dziękuję.

(Przewodniczący Jarosław Duda: Proszę bardzo, tak, do mikrofonu, dobrze? Proszę bardzo.)

Bardzo dziękuję.

W Polsce leczonych jest 20% osób z tej licznej grupy przypadków otępienia. Wydaje się, że jest to wyjątkowo mała liczba, ale trzeba pamiętać, że takim idealnym celem na świecie jest to, żeby 50% pacjentów z otępieniem było pod opieką służb medycznych. W Polsce nie ma badań ogólnokrajowych epidemiologicznych, nie ma także rejestrów osób z otępieniem, więc tak naprawdę nie wiemy, ilu chorych oczekuje na naszą pomoc.

Znamy przyczynę choroby Alzheimerera, to jest odkładanie się w mózgu licznych złogów patologicznych białek. Tak jak państwo widzicie, wszystko to, co jest brązowe, to są te białka. Łatwo sobie wyobrazić, że jak się ma w mózgu tak dużo złogów, tworów, które nie pozwalają na funkcjonowanie neuronów, to doprowadza to do ich obumierania.

Jeśli chodzi o objawy, to najczęściej są to zaburzenia pamięci, które zazwyczaj zgłasza chory, albo zachowania, takie jak nadmierna podejrzliwość, nieufność. To są objawy, które zgłasza rodzina pacjenta. W Polsce niestety mijają 23 miesiące od uświadomienia sobie przez rodzinę, że coś się z pacjentem dzieje, do momentu dania mu jakiegokolwiek pomocy. Jest to jeden z najdłuższych okresów w Europie.

Tu widzicie państwo skalę profesora Barry'ego Reisberga. Krótko przedstawię, na czym rzecz polega. Pierwszym objawem jest to, że chory przestaje dobrze funkcjonować w pracy, że więcej czasu poświęca na swoje obowiązki, w przypadku kobiet również w domu, i otoczenie zaczyna to zauważać. Na tym etapie pacjent rzadko zgłasza się po pomoc.

Niestety, choroba Alzheimera angażuje wielu specjalistów, musi być w to wciągnięty na różnych etapach neurolog, psychiatra, psycholog, geriatra. Geriatra jeszcze ciągle jest rzadkim ptakiem w naszym kraju, ale bardzo by się przydał tym pacjentom. Lekarze wykonują bardzo proste testy przesiewowe, takie, które wykonuje się na całym świecie. One są naprawdę proste, zajmują około 20 minut niespecjaliście, 15 minut specjaliście. Oprócz tego w każdym przypadku trzeba wykonać jakieś badanie neuroobrazowe. Najtańsze w Polsce to jest tomografia komputerowa. Są również badania wyższej klasy. One są wykonywane w wyspecjalizowanych ośrodkach, tzn. można oznaczyć stężenie tych patologicznych białek w płynie mózgowo-rdzeniowym i można wykonać badania genetyczne. Tyle że badania genetyczne są stuprocentowym potwierdzeniem choroby tylko w odniesieniu do bardzo niewielkiej grupy pacjentów, to jest 1,5–2% chorych. Większość przypadków to są przypadki sporadyczne i wykonywanie tu badań genetycznych nie ma żadnego sensu.

Co się zaczyna dziać dalej? Pacjent przestaje wybierać ubranie odpowiednie do pogody, zapomina, gdzie jest toaleta, nawet we własnym domu, nie może się podpisać, co jest dużym wyzwaniem w tych czasach. Aż w końcu przez liczne dodatkowe problemy, z powodu konieczności pomagania w podstawowych funkcjach, prowadzenia chorego, przypominania o swoim imieniu wymaga pełnej opieki.

Leki na tę chorobę są to leki objawowe. W Polsce są 2 leki i trzeba tu powiedzieć, że są to leki tanie i dostępne w całej Polsce. Jest cała masa generyków, to nie jest problem. Koszt leków objawowych w chorobie Alzheimera nie jest żadnym wyzwaniem.

Leczenie zaburzeń zachowania to jest domena psychiatrów i tu również nie ma problemu z dostępem do leków, a nawet czasami tych leków jest za dużo. Walczymy z polipragmazją. To jest przypadek pacjentów, którzy przez to, że nie mają jednego lekarza prowadzącego, otrzymują całą masę różnych leków, często niepotrzebnych, często przeciwdziałających sobie. Niekiedy kończy się to upadkami. A jednak trzeba chorego leczyć do końca, bo to wydłuża jego pobyt w domu i pozwala zaoszczędzić na najdroższej opiece, opiece w domu opieki, której koszty w istocie najczęściej pokrywają pacjent i jego rodzina.

Co możemy robić, jeśli nie bardzo możemy leczyć przyczynowo? Powinniśmy walczyć z czynnikami ryzyka. Prewencja jest dokładnie taka sama jak we wszystkich innych chorobach, czyli dieta, unikanie używek, aktywność ruchowa i intelektualna. I do tego takie banalne spostrzeżenie, wydawałoby się, zupełnie egzotyczne, ale mam na to dowód, mianowicie w krajach, w których kultura społeczna, poziom służby zdrowia, edukacja są w dużym stopniu rozwinięte, liczba pacjentów z chorobą Alzheimera zmniejsza się. My niestety będziemy należeli do krajów objętych tym zielonym paskiem, czyli będziemy konfrontowani z szyb-

ko wzrastającą liczbą pacjentów z tą chorobą. Dziękuję bardzo. (Oklaski)

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękujemy. Bardzo dziękujemy, Pani Profesor, za tę interesującą prezentację.

Poproszę teraz serdecznie o to, aby pan profesor Tadeusz Parnowski zechciał wygłosić swoje wystąpienie, zatytułowane „Opieka nad chorymi na chorobę Alzheimera. Rola opiekunów i rodziny”.

Bardzo proszę.

Kierownik II Kliniki Psychiatrycznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie Tadeusz Parnowski:

Dziękuję bardzo.

Panie i Panowie!

Czuję się zaszczycony, mogąc mówić o chorobie Alzheimera w imieniu opiekunów. Rzeczywiście jest to jeden z moich głównych i priorytetowych kierunków, dlatego że choroba Alzheimera i inne zespoły otępienne, co należy od razu dodać, to obszar, który jest stosunkowo nowy w Polsce, chociaż walczymy o zwalczanie choroby Alzheimera już ponad 20 lat. Nie zmienia to faktu, że nadal jest to obszar stosunkowo nowy i nie do końca zrozumiały.

Jakie są główne problemy związane z chorobą Alzheimera? Niewątpliwie nie to, że do końca nie rozumiemy mechanizmów, jakie powodują tę chorobę, nie to, że nie mamy leków efektywnie spowalniających albo zatrzymujących przebieg choroby, ale to, że choroba trwa bardzo długo. Jest to jedna z tych chorób, które, jeżeli zostaną zdiagnozowane, na pewno będą trwałe do końca życia, można powiedzieć, skróconego życia, bo ta choroba przecież skraca życie. Niemniej jednak przebieg choroby Alzheimera liczy się i w pojedynczych latach, ale czasem nawet w dziesiątkach lat, bo średnio od momentu pojawienia się pierwszych objawów, w zależności od tego, kiedy postawione będzie pierwsze rozpoznanie, chorzy chorują około 10–15 lat. Można byłoby paradoksalnie powiedzieć, że im lepsza jest opieka w chorobie Alzheimera, tym dłużej żyje chory, ale jednocześnie im lepsza jest opieka w sensie wymiarowym, tym mniej obciążony jest opiekun i mniej obciążona jest służba zdrowia.

Tak że jest to olbrzymi problem, który wymaga chyba zupełnie nowego spojrzenia na to, co powinniśmy zrobić w opiece nad osobą chorą na chorobę Alzheimera zarówno w wymiarze rodzinnym, w wymiarze społecznym, jak i w wymiarze medycznym.

Niewątpliwie służba zdrowia nie jest przygotowana do tego, żeby pomagać osobom chorym i żeby pomagać rodzinie. W wymiarze społecznym podejmowane są, powiedziałbym, nieśmiałe próby. Gdyby nie aktywność członków organizacji pozarządowych, obecność grup wsparcia, to w ogóle nie byłoby nic. I kto w końcu zostaje? Opiekun, który ma takiego chorego przez całą dobę w domu i musi coś z tym zrobić. Według danych z analizy TNS, które

jeszcze będą, jak sądzę, powtarzane, od 85% do 95% chorych, tych źle rozpoznanych i tych już rozpoznanych, przebywa w domach własnych. Oznacza to, że jest bardzo duże obciążenie opiekunów, zwykle członków najbliższej rodziny. Oczywiście są podejmowane liczne próby, żeby nieco zmniejszyć ten ciężar, ale niestety w Polsce nie ma jednego spójnego podejścia, nie ma dla tego zrozumienia.

Możemy powiedzieć tak. Czy nie ma w dużych miastach, np. w miastach wojewódzkich czy miastach ponadpowiatowych, takich struktur państwowych i prywatnych, które zajmują się opieką nad osobami z chorobą Alzheimera? Tak, są, ale tak naprawdę nie ma. Jeżeli państwo popatrzy na stronę internetową dotyczącą zespołów otępiennych, to zobaczycie, że pod tymi różnymi adresami, gdzie mieszczą się domy i prywatne, i państwowe, najczęściej napisane jest tak: są to miejsca pobytu dla osób starszych z licznymi chorobami wymagającymi rehabilitacji, a także dla osób z chorobą Alzheimera. To „a także dla osób z chorobą Alzheimera” wskazuje, jaka jest waga miejsc dla osób z chorobą Alzheimera. To na pewno nie jest prawidłowe podejście, ponieważ ta choroba wymaga szczególnego podejścia, a tego wiele osób nie rozumie.

Brakuje nam w tej strukturze, w tej sieci miejsc na pobyty weekendowe, takich miejsc, jak domy nocne. Na szczęście już coraz częściej są domy dziennego pobytu. Ale brakuje nam mieszkań chronionych, czyli czegoś, co od lat osiemdziesiątych funkcjonuje w całej Europie i co zmniejsza obciążenie opiekuna, zmniejsza koszty państwa, a jednocześnie poprawia jakość opieki.

Wśród standardów, które się wymienia, jest wszystko, co właściciel danego domu wymyślił albo usłyszał, albo przeczytał, tyle że, proszę państwa, biblioteka dla osoby z chorobą Alzheimera to nie jest dobry pomysł, laseroterapia dla osoby z chorobą Alzheimera to też nie jest dobry pomysł, poza tym nie wiemy, jaka jest jakość proponowanych zajęć, takich jak muzykoterapia czy terapia zajęciowa. Tak więc mam duże wątpliwości co do jakości. Uważam, że brakuje nam standardu – to jest pierwszy wniosek. Powinien być standard obejmujący całą Polskę, dotyczący każdego miejsca, w którym są osoby z chorobą Alzheimera, niezależnie od tego, czy to jest opieka państwowa, czy to jest pomoc społeczna, czy to jest prywatny dom opieki.

Są domy, które mają nieraz piękne nazwy, np. nazywane są domami spokojnej starości. Wydawałoby się, jeżeli się popatrzy na mapę Polski, że jest ich mnóstwo, ale jeszcze więcej jest w Polsce ludzi starych. Tak więc to mnóstwo to są tylko punkciki i nie oznacza to pełnej oferty diagnostyczno-terapeutyczno-opiekuńczej ani też nie oznacza, że te domy pomieszczą, że tak powiem, całą tę populację, ponieważ bardzo często są to domy, w których jest 15, 20, 30 albo 40 łóżek. To wszystko to jest za mało.

Jaki byłby drugi wniosek? A może powinniśmy zmienić myślenie i zastanowić się nad tym, co już przerabiano dwadzieścia kilka lat temu w Europie, a mianowicie tworzyć centra alzheimerskie? To nie musiałyby być centra na miarę Domu Pomocy Społecznej – Centrum Alzheimera w Warszawie, ale prawdziwe centra alzheimerskie, które byłyby zlokalizowane pomiędzy miastami. Nie mówię tu o miastach dużych, mówię o miastach małych, mówię o wsiach, o osiedlach, czyli takich miejscach, do których ta pomoc w ogóle nie dociera. To jest drugi wniosek.

Trzeci wniosek jest związany z finansami. Trudno powiedzieć, co ile kosztuje, dlatego że jeżeli się zagłąda na stronę domu albo idzie się do takiego domu i pyta o to, ile kosztuje opieka, to mówią: my ustalamy cenę indywidualnie. To „indywidualnie” oznacza „tyle, ile właściciel sobie zażyczy” albo to są widełki od 4 tysięcy zł do 7 tysięcy zł. To jest już za dużo dla opiekunów, tym bardziej że w prywatnych domach nie ma żadnych zniżek.

Tu widzimy przykład Ścinawy. To jest ośrodek badawczo-naukowy, w którym 4 tysiące 240 zł kosztują pobyty z pełną diagnostyką, z dobrą opieką, z konsultacjami, pobyty 5-dniowe. Czyli można sobie przeliczyć, ile to kosztuje miesięcznie.

Problem dla opiekuna, jak mówiłem, jest taki, że nie ma gdzie się zwrócić i nie ma miejsc, w których mógłby się dowiedzieć o chorobie. A choroba jest taka, że ma bardzo wyrazistą charakterystykę. My wiemy, jak przebiega choroba Alzheimera, mimo że nie ma jednego wzorca, każdy choruje po swojemu. Jednak wiemy, że w 3 głównych etapach otępienia o nasileniu lekkim, umiarkowanym i znacznym są pewne punkty czy pewne cechy charakterystyczne, z którymi opiekunowie najrzadziej sobie radzą. Oczywiście problemem są zaburzenia zachowania, ale to nie są grupy zaburzeń zachowania, to są konkretne objawy, z którymi opiekun jakoś musi sobie dać radę. Wśród nich są agresja, bezsenność, ciągle chodzenie i powtarzanie, ciągle zwijanie różnych rzeczy, przedmiotów w domach, robienie węzełków z różnych rzeczy, ich rozplątywanie i znowu, i znowu, i tak cały czas. To są zachowania stereotypowe, perseweraacje. W końcu są też emocje chorego, z którymi opiekun także nie daje sobie rady. Tak więc tych objawów jest naprawdę wiele, zwłaszcza w przypadku otępienia o nasileniu umiarkowanym. I tutaj aż się prosi, żeby była grupa albo osoba, ale nie taka, która przyjdzie jako pomoc zawodowa na godzinę czy dwie i wyjdzie, tylko chodzi o to, żeby była stała alzheimerska linia telefoniczna, miejsce, do którego opiekun mógłby zadzwonić i o coś zapytać. On często nie może chodzić na spotkania grup wsparcia, bo musi siedzieć w domu razem z mężem czy żoną, ale może zadzwonić na tę linię i zapytać, co ma robić, jeżeli np. chory ciągle chce wyjść z mieszkania i nie można go powstrzymać.

Tak więc, proszę państwa, te objawy są największym utrapieniem opiekunów, chociaż nie należy lekceważyć stanu emocjonalnego. Ten stan emocjonalny odbija się na zdrowiu zarówno psychicznym, jak i fizycznym opiekunów. To oznacza, że taka, wydawałoby się, tak to nazwę, banalna rzecz, jak odchodzenie osoby bliskiej, powolne, bezdyskusyjne, przez kolejne lata, kiedy opiekun traci bardzo często jedyną osobę, jaka mu jeszcze w życiu została, po 50 czy 60 latach wspólnego życia, jest czynnikiem stresowym, jest czynnikiem urazowym. Tak więc można powiedzieć, że poza innymi zaburzeniami psychicznymi PTSD, czyli zespół posttraumatyczny, opiekunowie po śmierci tej osoby przeżywają właściwie do końca życia.

Jak opiekun może sobie radzić czy ma sobie radzić? Jak opiekun próbuje sobie radzić z tymi rzeczami? W przypadku otępienia o nasileniu lekkim jest cały czas czujny, niecierpliwy i oczekuje wszystkiego najgorszego. Potrzebna mu jest wiedza. Tej wiedzy nie ma.

W przypadku otępienia o nasileniu umiarkowanym opiekun jest totalnie wyłączony z normalnego życia. Liczba objawów, nasilenie tych objawów, niemożność zrozumienia... Nieprzewidywalność tych objawów powoduje, że opiekunowie po prostu nie dają sobie z niczym rady. Wtedy właśnie dzwonią do różnych osób, do znajomych, próbują jakoś kontaktować się ze stowarzyszeniami alzheimerowskimi, ale próbują także jakoś zmusić resztę rodziny, jeżeli ona jest, do pomocy. Tu problem tkwi chyba w swojego rodzaju strukturze człowieka, w osobowości człowieka, a nie w strukturze społecznej. Otóż rodzina zawsze wydelegowuje jedną osobę, która jest głównym opiekunem osoby z chorobą Alzheimera. Chociaż byłaby to rodzina dziesięcioosobowa, zawsze wskaże jedną osobę, powie: ty będziesz się nią opiekować, bo ty zawsze byłeś najbliższy, bo ty dostawałaś najwięcej pieniędzy, byłaś ulubioną córką czy byłeś ulubionym synem itd. Ale ten zabieg powoduje, że rodzina, czasem bardzo taka osiowa i zwarta, jądrowa, przyjeżdża i co robi? Kontroluje głównego opiekuna i ma pretensje. Pytają: co ty robisz, że on jest taki niespokojny, co ty robisz, że pogarsza się jego stan zdrowia? Mówią: jak byliśmy pół roku temu, to jeszcze rozumiał, kim my jesteśmy, a teraz już nie rozumie, widocznie go nastawiasz przeciwko nam. To powoduje rozpad rodziny, rozpad relacji wewnątrzrodzinnych. Koszty są oczywiście coraz większe, rosną koszty samej opieki, ale także np. koszty telefonów. To jest też udokumentowane w bardzo licznych badaniach, że opiekunowie siedzą przy telefonie, bo nie mogą wyjść z domu, i to nabija im koszty.

Otępienie o nasileniu znacznym to jest obszar, to jest etap, w którym opiekun musi się zdecydować, czy jeszcze daje sobie radę, czy już nie daje sobie rady. Miłość i nienawiść, poczucie obowiązku i chęć uwolnienia się od nadmiernego ciężaru są głównymi cechami tego etapu. Ale gdzie oddać takiego chorego? Do prywatnego domu za te 5 tysięcy zł? Z czego? Do państwowego domu, gdzie czas oczekiwania na miejsce to jest od kilku miesięcy do 2 lat, jeżeli chce się znaleźć jakiś dobry dom? Jak? Oczywiście koszty są wtedy bardzo znaczne. Ja o kosztach nie będę mówił, dlatego że one są, po pierwsze, zmienne, po drugie, niepoliczone, po trzecie, każde źródło podaje je inaczej. Faktem jest, że koszty rosną i w zależności od nasilenia otępienia te koszty wynoszą mniej więcej od 1,5 tysiąca zł do 4–5 tysięcy zł miesięcznie.

Kim są opiekunowie? Mówiliśmy o tym, że są to głównie członkowie rodzin, ale wśród tych członków rodzin są ewidentnie 2 grupy. Pierwsza grupa to są współmałżonkowie. Oni mają tyle samo lat, oni też chorują na różne choroby związane z wiekiem, m.in. dlatego nie dają sobie rady, a stan ich zdrowia się pogarsza. Druga grupa to dzieci, zwłaszcza w dużych miastach, dlatego że dzieci w małych miastach, tak wynika z moich doświadczeń i kontaktów z osobami z mniejszy miast, nie bardzo interesują się rodzicami, którzy mają otępienie. Nie mają za dużo pieniędzy, ale też za bardzo nie chcą płacić. Dzieci są zapatrzone w siebie i w swoją przyszłość, rodzice są na doczepkę. Czasem, nie wiem, czy czasem, chyba często nadal jest tak, że zamyka się rodzica w domu i wychodzi się na cały dzień do pracy. I już. Tak więc te 2 grupy to są różne grupy i różni opiekunowie. Stan somatyczny opiekunów, jak

mówiłem, pogarsza się. Jest też wiele badań, które ciągle dokumentują ten oczywisty już dla nas fakt, że po prostu opiekunowie żyją krócej, ci, którzy opiekują się osobami z chorobą Alzheimera, a także z innymi otępieniami. Dzieje się tak m.in. dlatego, że nie mają czasu pomyśleć o sobie, nie chodzą do lekarzy, nie realizują recept, a często nawet w ogóle nie mogą wyjść z domu. Pogarsza się ich stan psychiczny, depresja jest bardzo częstym zjawiskiem u opiekunów, prawie 50% opiekunów cierpi z powodu zespołów depresyjnych. To jest takie błędne koło, dlatego że jeżeli wystąpi depresja, to sprawność opieki znacząco się zmniejsza, a jeżeli się znacząco zmniejsza, opiekun to widzi i ma poczucie winy, wtedy narasta depresja. Tak więc depresja jest bardzo istotnym problemem związanym z jakością życia tej rodziny. W końcu w kilkunastu ostatnich badaniach stwierdzono, że u opiekuna częściej występuje otępienie wskutek przeciążenia sytuacją, przewlekłą sytuacją stresową.

Funkcjonowanie społeczne... No, wolałbym nie mówić o funkcjonowaniu, proszę państwa, dlatego że opiekunowie nikną, znikają z życia społecznego. Opiekunowie są tak skoncentrowani na opiece, że nie chcą nawet dopuszczać do tego innych osób, bo boją się, że te inne osoby nie zadbają tak dobrze o ich bliską osobę jak oni sami. Ale w związku z tym ich funkcjonowanie społeczne jest żadne. Co jest potrzebne? Niewątpliwie potrzebna jest wiedza, po prostu wiedza, czyli różne rodzaje wsparcia i różne rodzaje pomocy bezpośredniej, nie strukturalnej, nie ogólnej, tylko konkretnej pomocy. Dlatego właśnie takie duże znaczenie mają grupy wsparcia w Polsce. One mają takie znaczenie, ponieważ tam następuje bezpośredni przekaz własnych doświadczeń, twarzą w twarz, tam opiekunowie dzielą się własnymi doświadczeniami.

Jest także potrzebna zmiana stosunku społecznego, czyli wiedza na poziomie społecznym. Te artykuły i artykułiki, które są dostępne, te strony, które są dostępne, są nudne albo nieprawdziwe i one nie wnoszą nic do prawdziwej wiedzy na temat choroby Alzheimera, one nie zmieniają stosunku społecznego do osób chorych. A przecież my w tym wszystkim jesteśmy, my, całe społeczeństwo. Przypominam, że podpisaliśmy genewską deklarację opieki ukierunkowaną na choroby przewlekłe, a to jest przecież osoba z chorobą długoterminową. Przypominam też, że Polska brała już udział w takich akcjach i działaniach związanych z próbą poprawy stanu zdrowia m.in. opiekunów. W tej chwili w Europie narodowe plany alzheimerowskie, chociaż różnie nazywane, są obecne i wdrażane w 29 krajach europejskich. W 2011 r. polskie stowarzyszenie alzheimerowskie z Warszawy złożyło projekt planu do Ministerstwa Zdrowia. Ostatnia informacja w Alzheimer Europe o Polsce i o tym, co się w Polsce dzieje, jest z 2014 r. No i w końcu w 2014 r. był wybuch wielkiego entuzjazmu, bo mówiono o Polskiej Radzie Mózgu w ślad za IBC i o tym, jak będziemy się zajmować wszystkimi chorobami mózgu. Dużo mówiono, mocno mówiono i na tym się skończyło.

Proszę państwa, kończąc, chciałbym podsumować to tak. Plan alzheimerowski nadal jest aktualny. On oczywiście wymaga doprecyzowania na poziomie podstawowym, tam są główne zarysy, wymaga zastanowienia się, jak go re-alizować, to znaczy ile pieniędzy przeznaczyć na realizację

tego planu. Wtedy będziemy mogli ruszyć dalej. Dlatego że to, co się teraz dzieje, to jest partyzantka. Społeczne organizacje, które działają, no, *per fas et nefas*, to są po prostu organizacje partyzanckie. Za chwilę w tych organizacjach będą kombatanci, tak długo to trwa. Robią tyle, ile mogą, ale wszystkie te organizacje skarżą się na brak pieniędzy, choć nie tylko, także na brak życzliwości ze strony rządu i ze strony polityków. Tak że apelują o zmianę tego i tego państwu życzą. Dziękuję bardzo. (*Oklaski*)

Przewodniczący Jarosław Duda:

Panie Profesorze, bardzo dziękujemy. Bardzo dziękuję za to niesłychanie ważne i potrzebne nam wszystkim wystąpienie.

Poproszę, abyśmy teraz skoncentrowali się na informacji o wynikach kontroli „Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin”. I poproszę o zabranie głosu prezesa Najwyższej Izby Kontroli, pana Krzysztofa Kwiatkowskiego.

Bardzo proszę.

Prezes Najwyższej Izby Kontroli Krzysztof Kwiatkowski:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Na sali jest duża grupa przedstawicieli organizacji pozarządowych, także resortów. W większości przypadków państwo już znacie raport Najwyższej Izby Kontroli dotyczący opieki nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera, dlatego pozwolę sobie w taki bardzo syntetyczny sposób przedstawić wnioski z tego raportu. Jest ze mną na sali pan dyrektor Piotr Miklis, dyrektor jednostki, która przeprowadziła tę kontrolę, wraz z panem Przemysławem Witkiem, czyli kontrolerem, który był w nią też w sposób szczególnie zaangażowany.

Najwyższa Izba Kontroli swoją uwagę skupia już od dłuższego czasu na różnych programach związanych z osobami w wieku podeszłym. tylko w ostatnich latach ogłosiliśmy kilka takich raportów. Oczywiście w sposób szczególnie przyglądamy się temu, jak instytucje państwowe, publiczne wspierają osoby w wieku senioralnym, mówię oczywiście o obszarze opieki społecznej, opieki zdrowotnej czy usług publicznych.

Przedmiotem takiego zainteresowania stała się tym razem opieka nad osobami z chorobą Alzheimera i wsparcie udzielane tym osobom. Tak jak zresztą na początku mówiła pani profesor Maria Barcikowska, szacunki – zaraz do tego wrócę – ile osób jest dzisiaj chorych na chorobę Alzheimera w Polsce, są bardzo zróżnicowane, one wskazują od 300 tysięcy do nawet 420 tysięcy. Ale nie to jest najważniejsze. Najważniejsze jest to, co teraz państwo widzą, czyli to, jaka perspektywa jest przed nami. Polska jest krajem o starzejącej się populacji, udział osób w wieku 65+ w strukturze ludności tylko w latach 2005–2015 wzrósł o 2,5%, z 5 milionów 80 tysięcy do ponad 6 milionów. To obrazuje ten górny wykres. Ale to, co ten wykres tak naprawdę obrazuje, to jest to, co nas czeka za chwilę. Według prognoz demograficznych GUS w bardzo krótkim odcinku czasu, bo do roku

2050, jest to okres jednego pokolenia, ta liczba wzrośnie do 12 milionów. Dlaczego wiek jest tak istotną cechą akurat w przypadku tej choroby? Według danych medycznych na chorobę Alzheimera zachoruje 3% osób z grupy wiekowej 65–69 lat, ale już 23% w wieku 80–84 lata, a jeżeli ktoś dożyje wieku wyjątkowo senioralnego, a coraz większa jest liczba osób w wieku powyżej 90 lat, to jest bardzo duże prawdopodobieństwo zachorowania, bo 70% dziewięćdziesięciolatków, osób powyżej 90. roku życia, będą to osoby chore na chorobę Alzheimera, w każdym razie wszystko na to wskazuje. Czyli za 3 dekady około 1 miliona Polaków będzie cierpiało na tę chorobę. To są dane ekspertów, którzy zajmują się tymi dziedzinami.

W trakcie kontroli ustaliliśmy, że tak naprawdę dzisiaj nie dysponujemy wiarygodnymi danymi co do tego, ile osób jest chorych na chorobę Alzheimera. Mówimy wyłącznie o szacunkach i to o szacunkach, które są wyjątkowo rozbieżne, bo jak sami państwo zwróciliście uwagę... Ja sam, mimo że analizowaliśmy wszystkie dostępne dane, także posługuję się tymi danymi, mówiąc, że dzisiaj liczba osób chorych na chorobę Alzheimera, na choroby otępienne to jest od 300 tysięcy do ponad 400 tysięcy. Niektórzy eksperci mówią, że dzisiaj ta liczba może dochodzić nawet do pół miliona.

Kogo kontrolowaliśmy w ramach tej kontroli? Ministerstwo Zdrowia, ministerstwo rodziny, wojewodów, marszałków, środowiskowe domy samopomocy i organizacje pozarządowe. A także, o czym powiem na końcu, a co jest bardzo ciekawym elementem tej kontroli, przeprowadziliśmy z udziałem firmy TNS, obecnie Kantar, bardzo pogłębione badania wśród Polaków, wśród osób zajmujących się opieką nad osobami chorymi.

Jak oceniliśmy pomoc dla chorych i ich rodzin? W ramach funkcjonującego w Polsce powszechnego systemu opieki zdrowotnej nie stworzono narzędzi do skutecznego i efektywnego rozwiązywania problemów osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. My mamy powszechny system opieki zdrowotnej, chciałbym być dobrze zrozumiany, ale nie mamy dedykowanych konkretnych narzędzi w celu niesienia pomocy osobom chorym na chorobę Alzheimera i oczywiście ich opiekunom. Chorzy objęci byli powszechnym systemem opieki społecznej, w ramach której korzystano z narzędzi i zasobów standardowych, stosowanych wobec ogółu osób starszych, nieuwzględniających w pełni specyficznych potrzeb tego środowiska. Jak z tego badania wynika, to już państwu powiem, prawie 70% Polaków uważa, że choroba Alzheimera to bardzo poważny problem. Wiemy, zresztą o tym mówił pan profesor Tadeusz Parnowski, więc ja już nie będę tego rozwijał, że w przypadku choroby Alzheimera mówimy o 2 grupach, których ta choroba dotyka. Oczywiście są to osoby chore, ale w sposób szczególnie dotyka ona także opiekunów tych osób. Według wyników badania społecznego w polskim społeczeństwie przeważa opinia, że państwo oraz instytucje publiczne nie są dostatecznym wsparciem dla chorych i ich opiekunów, a 3 na 5 dorosłych Polaków uważa, że chorzy i ich opiekunowie pozostawieni są właściwie samym sobie. W raporcie – jeżeli państwo jesteście zainteresowani, on w całości jest dostępny na naszej stronie, ten raport zostałem także przewodniczącemu komisji – pokazaliśmy

także, jak duży wysiłek wkładają w tym obszarze, w sensie pomocy osobom chorym i opiekunom, organizacje pozarządowe, a także niektóre samorządy. Akurat tutaj z uwagi na obecność pana przewodniczącego mogę powiedzieć, że samorząd wrocławski w tym zakresie był aktywny.

Jak oceniliśmy poszczególne podmioty? Zacznę od Ministerstwa Zdrowia. W naszej ocenie w zakresie kompetencyjnym tego resortu brakuje powszechnych badań wyłaniających osoby podatne na zachorowanie oraz mechanizmów dających możliwość postawienia szybkiej diagnozy, umożliwiającej precyzyjne określenie, z jakim rodzajem otępienia mamy do czynienia, i wdrożenia adekwatnego wysokospecjalistycznego leczenia i rehabilitacji. W naszej ocenie resort nie dysponował rzetelnymi danymi dotyczącymi skali świadczeń dedykowanych osobom chorym i kosztów ich leczenia. Oczywiście zauważamy pewne rozwiązania – ja za chwilę do tego wrócę – m.in. to, że od połowy 2016 r. wprowadzono obowiązek wdrożenia procedury geriatrycznej w szpitalach, ale w tym momencie jest jeszcze za wcześnie na dokonywanie oceny następstw wprowadzenia tych rozwiązań.

Ministerstwo Pracy, Rodziny i Polityki Społecznej. Rozwiązania polityki społecznej skierowane są do ogółu osób starszych. Obejmowały one także osoby chorych na chorobę Alzheimera, chociaż, co podkreślam, ich nie wyróżniały. Zainicjowane przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego pogromy, np. założenia długofalowej polityki senioralnej na lata 2014–2020 i rządowy program na rzecz aktywności osób na lata 2014–2020, nie zawierały rozwiązań kierowanych w sposób szczególny do osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. W związku z tym w ocenie izby wypracowanie i wdrożenie rozwiązań dedykowanych konkretnie osobom chorym na tę chorobę w ramach istniejących programów rządowych jest absolutnie celowe, uzasadnione, chociażby z uwagi na procesy demograficzne, które państwu zaprezentowałem na samym początku, oraz wynikające z nich konsekwencje. W naszej ocenie istniejący system opieki społecznej, tak jak powiedziałem, ogólnie uwzględnia potrzeby osób z chorobami otępiennymi, nie przewidywał jednak w stosunku do tych grup wdrożenia specyficznych dedykowanych tym grupom rozwiązań. Choćby z tego względu uważamy, że są to narzędzia i środki absolutnie nieadekwatne w stosunku do skali potrzeb, z jaką mamy tu do czynienia. Tak że wypada tu zauważyć – to wynika też z innych naszych raportów – że większość działań objętych np. założeniami polityki senioralnej, programem aktywizacji osób starszych, np. programem z 2014 r., kierowana jest do osób starszych, ale nie do osób o obniżonych możliwościach percepcji.

Jak oceniliśmy wojewodów i samorządy województw? Wojewodowie prowadzili rejestry placówek opiekuńczych funkcjonujących na podstawie przepisów o działalności gospodarczej, w zakresie wymaganym przepisami udzielali zezwoleń na ich prowadzenie, ale w większości zbadanych przypadków nie zapewniali dokonywania kontroli takich placówek z częstotliwością wymaganą przepisami, a samorządy województw w dokumentach strategicznych często nie przewidywały działań w sposób szczególnie adresowanych do osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin, czyli opiekunów. Jednostki te nie zapewniały także finansowania

działań edukacyjno-informacyjnych promujących zdrowie i profilaktykę zdrowotną dla ogółu osób starszych. Dla przykładu w kontekście obowiązku kontroli tych placówek, który jest nałożony na wojewodów, podam, że takie kontrole – co do standardu, to takie kontrole powinny być przeprowadzane co najmniej raz na 3 lata – samorząd województwa łódzkiego, śląskiego przeprowadzał w 17% placówek w rekomendowanej częstotliwości. To jest zresztą poziom zbliżony do poziomu we wszystkich samorządach.

Jak oceniliśmy POZ i domy samopomocy? W naszej ocenie jednostki ochrony zdrowia i pomocy społecznej świadczyły usługi zgodnie z przepisami, zatem niestety z uwagi na to, że te przepisy nie dedykują specjalnych narzędzi z myślą o osobach z chorobą Alzheimera, bez zwracania specjalnej uwagi na potrzeby osób chorych na chorobę Alzheimera. Lekarze POZ co do zasady nie dokonywali oceny stanu funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym, a szpitale, tak jak powiedziałem, wdrożyły procedury oceny geriatrycznej dopiero od połowy 2016 r. To był za krótki okres, żebyśmy w trakcie trwania kontroli pokusili się o ocenę, na ile to nowe rozwiązanie, które naszym zdaniem było rozwiązaniem absolutnie potrzebnym i oceniamy jego wdrożenie jako pozytywne, w sposób rzeczywisty doprowadziło do polepszenia sytuacji. Jeszcze jedna ważna informacja. Lekarze POZ, tak jak powiedziałem, bardzo rzadko dokonywali oceny stanu funkcji poznawczych pacjentów w wieku senioralnym. Zaledwie 3% Polaków w wieku 60+ miało badaną pamięć przez lekarza rodzinnego z jego własnej inicjatywy. Tylko w kilku przypadkach w dokumentacji pacjentów w wieku senioralnym zamieszczono w wywiadzie lekarskim zapisy o stanie funkcji poznawczych czy ewentualnych symptomach wskazujących na ryzyko zmian neurodegeneracyjnych, uzasadniających skierowanie pacjentów do dalszej szczegółowej i specjalistycznej diagnostyki.

Chciałbym powiedzieć też coś dobrego, przedstawiając ten generalny raport, który jest wyjątkowo smutną lekturą, nawet na tle raportów NIK, które bardzo często niestety zwracają w sposób szczególny uwagę na to, co wymaga poprawy. Tak że przechodzę do części pozytywnej. Chciałbym bardzo mocno podkreślić rolę i znaczenie w tym obszarze organizacji pozarządowych. To te organizacje popularyzują tematykę związaną z chorobą Alzheimera, prowadzą często działalność edukacyjną w lokalnych społecznościach, organizują wsparcie wolontariuszy dla chorych i ich rodzin, prawidłowo – a mówię to w oparciu o kontrolę, którą przeprowadziliśmy oczywiście na określonej próbie – wydatkowały i rozliczały wsparcie ze środków publicznych, włączone w to były przygotowane zarysy podstawowych dokumentów strategicznych, np. narodowy program alzheimerowski. Mówię o tym bardzo mocno i bardzo wyraźnie. W sytuacji, w której generalnie niestety dzisiaj możemy powiedzieć, że instytucje publiczne z obszaru szeroko rozumianej służby zdrowia, polityki społecznej mają jeszcze naprawdę wiele do zrobienia, to państwo wykonujecie kapitalną robotę, w wielu aspektach wyręczając instytucje publiczne. To często wy jesteście tym jedynym adresem, pod którym rodzina osoby chorej, bo to te osoby, opiekunowie poszukują wsparcia, ma szansę uzyskać pomoc.

Ja oczywiście mam nadzieję... Zresztą widzę, że ta tematyka staje się przedmiotem coraz większego zainteresowania, dlatego w tym miejscu za to dziękuję. Miałem też kilka rozmów z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia i Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, niezależnie od tego trzeba powiedzieć, że tak naprawdę jesteśmy na początku drogi. Tym bardziej chciałbym bardzo ciepło i bardzo serdecznie podziękować wszystkim obecnym na sali przedstawicielom organizacji pozarządowych.

I na koniec to, co obiecałem, bardzo ciekawa rzecz, czyli badania opinii publicznej, badania społeczne przeprowadzone przez jedną z uznanych pracowni badań opinii publicznej właśnie w kontekście problematyki osób chorych na chorobę Alzheimera i ich opiekunów. Proszę zwrócić uwagę na te dane. Doświadczenia chorych na Alzheimera i ich opiekunów są takie, że w 94% przypadków oni mówią – mówimy o osobach, które zostały na końcu zdiagnozowane – że w ich przypadku proces diagnozy był rozciągnięty w czasie, a ponad połowa z nich twierdzi, że był zbyt długi. 68% spośród nich uważa, że dostęp do lekarzy specjalistów jest trudny. Ogólna ocena jakości usług publicznych – i to jest ta dobra część tego badania – jeżeli już te osoby z tej opieki mogą skorzystać, czyli po tym zbyt długim w ich ocenie procesie diagnozowania i po pokonaniu trudności w dostępie, jest taka, że ponad połowa z nich, dokładnie 52%, ocenia ją jako dobrą, a 31% jako złą.

Najważniejsze konkluzje z tego badania są takie. Większość Polaków uznaje chorobę Alzheimera za poważny problem. Badania pamięci w grupie seniorów 60+ praktycznie nie są wykonywane przez lekarzy pierwszego kontaktu. Diagnozowanie schorzenia, tak jak powiedziałem, to proces długotrwały z wszelkimi tego konsekwencjami, czyli np. często rezygnacją z kolejnych badań, opóźnieniem rozpoczęcia terapii. Trudno dostępni są lekarze specjaliści zajmujący się chorymi, ale – tak jak powiedziałem – jeżeli już lekarz specjalista to leczenie podejmie, to na ogół jest ono oceniane jako dobre. Trudno dostępny jest pobyt w placówkach realizujących opiekę całodobową. Wystąpienie choroby Alzheimera – to też jest bardzo ciekawy wątek, o którym musimy powiedzieć – radykalnie pogarsza sytuację materialną większości chorych i ich rodzin, czyli w sposób szczególnie także opiekunów. Bardzo często, mówiąc wprost, jeśli oni byli aktywni zawodowo, to wykonywanie funkcji opiekuna wiązało się z porzuceniem aktywności zawodowej.

Teraz podsumowanie naszej kontroli w postaci analizy mocnych i słabych stron, szans i zagrożeń. Mocną stroną tego, co dzisiaj się dzieje, bo chciałbym mimo wszystko zacząć optymistycznie, jest to, że dostęp do świadczeń gwarantowanych, czyli do diagnozy, leczenia ambulatoryjnego, specjalistycznego, oczywiście w Polsce jest. Mocną stroną jest to, że w Polsce mamy do czynienia z aktywnością rodzin, opiekunów, którzy bardzo często biorą na siebie ten wysiłek. Mocną stroną są też, tak jak powiedziałem, organizacje pozarządowe aktywne w tym obszarze. Słabe strony to brak modelu leczenia i opieki nad osobami z chorobą Alzheimera, rozwiązań organizacyjnych, standardów postępowania, diagnostyki, w tym wczesnej kompleksowej diagnozy, brak placówek opieki dziennej i całodobowej, brak kadr medycznych i opiekuńczych. Mieści się tu też

niedostateczne wsparcie dla środowisk alzheimerowskich ze strony samorządu i pomocy społecznej, niedostateczne oczywiście w stosunku do potrzeb, i to, że w wielu przypadkach, tak jak powiedziałem, ciężar opieki nad chorymi przerzucony jest w całości na rodzinę i opiekunów.

To, co może być szansą, wynikającą także z tego, że jesteśmy w takim punkcie, w jakim jesteśmy, to fakt, że w sytuacji ewentualnego wprowadzania narodowych rozwiązań strategicznych, rozwijania sieci placówek leczniczych i opiekuńczych, tak jak powiedziano, w tych krajach, które rzeczywiście w sposób szczególny zaczęły pomagać osobom chorym i ich opiekunom, w stosunkowo krótkim czasie może nastąpić poprawa. Szansą może być podniesienie kompetencji kadr medycznych, kadr pomocy społecznej i osób świadczących opiekę nad chorymi oraz wypracowanie rozwiązań organizacyjnych, które będą wzmacniać organizacje alzheimerowskie w leczeniu i opiece nad chorymi.

Zagrożenia to oczywiście niekorzystne czynniki demograficzne, brak działań na rzecz pozyskania środków finansowych z budżetu państwa na leczenie i opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera adekwatnych do potrzeb, niewypracowanie systemu wsparcia dla rodzin i opiekunów, niewypracowanie rozwiązań systemowych popartych diagnozą społeczno-demograficzną. Skutkuje to, mówiąc wprost, brakiem dostatecznej liczby placówek. Zaś nieupowszechnienie wiedzy na temat choroby i jej skutków skutkuje często nieprzygotowaniem społeczeństwa, późnym zgłaszaniem się do diagnozy i na leczenie oraz często nieadekwatnym działaniem instytucji publicznych.

I ostatni, przedostatni slajd przedstawia wnioski, jakie sformułowaliśmy na podstawie przeprowadzonej kontroli. Wnosimy o podjęcie przez ministra zdrowia w ścisłej współpracy z ministrem rodziny, pracy i polityki społecznej działań mających na celu wypracowanie i wdrożenie rozwiązań pozwalających na skuteczne rozwiązywanie problemów zdrowotnych i opiekuńczych osób z chorobą Alzheimera, w szczególności zabezpieczenia dostępu do wiarygodnych danych w celu poznania skali zjawiska oraz problemów osób chorych i ich opiekunów, opracowanie i wdrażanie standardów dotyczących wczesnego wykrywania symptomów choroby oraz standardów postępowania leczniczego i opiekuńczego wobec osób chorych i wprowadzenie dla podmiotów prowadzących placówki dla osób starszych na zasadach działalności gospodarczej obowiązku zgłaszania służbom sanitarnym zakażeń. To drobny wniosek, ale też istotny w pracy tych placówek.

I na koniec, była tu już o tym mowa, to, co dostrzegliśmy jako ważne. Jest to oczywiście projekt Narodowego Planu Alzheimerowskiego, mówię tu też o zaangażowaniu Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich w pracy nad tym dokumentem. Kolejna sprawa to rekomendacje rzecznika praw obywatelskich z 2013 r. w zakresie wypracowania krajowych rozwiązań systemowych dotyczących leczenia i opieki nad osobami dotkniętymi chorobami otępiennymi. To była inicjatywa pani profesor Lipowicz, ale kontynuowana przez aktualnego rzecznika, pana doktora Adama Bodnara.

Ja ze swojej strony mogę zadeklarować, że z uwagi na skalę tych uwag, mówiąc wprost, obraz, jaki się z tego

wyłania, będziemy chcieli do tej problematyki za kilka lat wrócić, żeby przeanalizować, czy dzięki dyskusji, która jest teraz prowadzona, także dzięki naszemu raportowi, udało się w instytucjach publicznych wdrożyć odpowiednie programy, standardy, pozyskać odpowiednie finansowanie, bo niestety w tym zakresie, jak państwo widziecie, w zakresie pomocy osobom chorym na chorobę Alzheimera oraz wsparcia ich opiekunów jesteśmy na początku drogi.

Ja państwa bardzo ciepło przepraszam, ale będę musiał wyjść, bo równocześnie trwają posiedzenia komisji sejmowych i na jedno z nich muszę się zaraz udać. Jeżeli państwo będziecie mieli jakiegokolwiek pytania, to zostaje na sali pan dyrektor Piotr Miklis i on będzie do państwa dyspozycji. Dziękuję bardzo. *(Oklaski)*

Przewodniczący Jarosław Duda:

Panie Prezesie, podziękowania i ukłony za pana obecność, osobiste zaangażowanie i prezentację, która pokazuje, że w tym obszarze rzeczywiście mamy niezmiernie dużo do zrobienia.

Zaraz będziemy w dalszym ciągu realizować scenariusz naszego posiedzenia. Chciałbym jednak przywitać pana posła Michała Szczerbę, który jest jednocześnie wiceprzewodniczącym sejmowej Komisji Polityki Senioralnej. Witamy pana posła brawami. *(Oklaski)* Była też z nami pani posłanka Magdalena Kochan, ale musiała nas opuścić. Cieszę się, że przedstawiciele Sejmu, komisji są z nami, bo to też pokazuje zainteresowanie i potrzebę szerokiego propagowania tej tematyki.

Dziękuję raz jeszcze panu prezesowi.

W tej chwili mam pewien kłopot, bo teraz powinienem oddać głos...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Za chwileczkę, Pani Przewodnicząca.

Tak, powinienem oddać głos pani Barbarze Imiołczyk reprezentującej rzecznika praw obywatelskich i w związku z raportem, który został przygotowany, ale rozumiem, że są jakieś ograniczenia czasowe, Panie Ministrze, tak? Chociaż nie bardzo mogę się jakby zgodzić z tym, że w sytuacji, gdy mamy tak ważną tematykę, będzie pan nas musiał opuścić tak szybko. Czy to jest konieczne?

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król: Panie Przewodniczący, konieczne, bo jadę dzisiaj do Brukseli...)

(Głos z sali: Czy to słyhać?)

Tak, tak, było słyhać.

No, nie jest to dobra informacja dla nas. Ale rozumiemy, że to siła wyższa. Chociaż tak prawdę powiedziawszy, spodziewaliśmy się dzisiaj pana ministra Marka Tombarkiewicza. On popełnił pismo w odpowiedzi na potrzebę budowania polskiego planu czy narodowego planu alzheimerowskiego, którego kwestia bardzo nas zaniepokoiła, o czym zapewne powiem za chwilę, bo to państwa pismo wywołało dosyć dużo emocji. Zatem, Panie Ministrze, czy pan sobie życzy w tej chwili zabrać głos?

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Panie Ministrze, czy teraz chciałby pan zabrać głos?

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król: Jeżeli mogę...)

Skoro pan musi wyjść, to chcielibyśmy pana usłyszeć, żeby pana wystąpienie zestawić z tymi wystąpieniami, które miały miejsce do niedawna.

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król:

Przepraszam pana przewodniczącego i państwa za tę niezamierzoną kolizję czasową. O tym piśmie się dowiedziałem, szczerze powiem, dopiero od pana przewodniczącego. Będziemy się do niego ustosunkowywać.

(Przewodniczący Jarosław Duda: Panie Ministrze, bliżej mikrofonu...)

Raport, który tutaj był dyskutowany i, jak rozumiem, wzbudza tyle emocji... To jest już chyba moja czwarta prezentacja tego raportu, w której uczestniczę, plus również moment, kiedy odnosiliśmy się do przesyłanych tez.

Z perspektywy Ministerstwa Zdrowia są 2 istotne punkty, wskazane nawet w prezentacji pana prezesa.

Po pierwsze, nie ma planów badań przesiewowych, czyli tej wczesnej diagnostyki. Po prostu dość intensywnie próbowaliśmy przekonać, że takich badań przesiewowych na świecie się nie robi. Tutaj podpieraliśmy się przeglądem systematycznym zrobionym w Agencji Oceny Technologii Medycznych... no, mogę to odczytać. Wysyłaliśmy również do państwa inspektorów NIK konkretne stanowiska. Po prostu nie ma przesłanek, żeby systemowo wprowadzić badania tego typu nad otępieniem u osób w wieku 55+, wskazanym w raporcie NIK. Oczywiście to nie znaczy, że nie chcemy szybciej diagnozować potencjalnie zagrożonych. Oczywiście to też nie znaczy, że jak gdyby tego problemu szybkiej diagnozy nie rozumiemy. Jednak choroba ma charakter przewlekły, choroba ma charakter długofalowy i jest ona pewnego rodzaju procesem. Jeżeli odniesiemy to schorzenie do innych chorób otępiennych, to okaże się, że z perspektywy systemu ochrony zdrowia, co też było wskazywane w tym raporcie, te jednostki funkcjonują w taki sposób, aby udostępnić całe swoje podwoje.

Po drugie, jeśli chodzi o tę część dotyczącą kosztów, to tutaj też nie do końca się zgodziliśmy, przy czym w zasadzie można powiedzieć, że inaczej rozumiemy koszty procedur i koszty opieki. Oczywiście w miejscach, w których realizowana opieka jest poza koszykiem świadczeń gwarantowanych, ten koszt jak gdyby z perspektywy systemu ochrony zdrowia w Polsce na razie jest nieuchwytny. I to jest prawdopodobnie ten element, który przez NIK został wskazany. A drugi element jest taki, że jeżeli leki są nier refundowane, czyli nie ma ich na liście leków refundowanych, to również jak gdyby nie są wskazywane w kosztach terapii.

I to jest związane z tymi elementami, szczególnie ten pierwszy punkt, odpowiedzi na pytanie, dlaczego nie ma do tej pory standardów postępowania wśród lekarzy opieki podstawowej. No bo bardzo ciężko jest nam znaleźć mechanizm, który jako metoda sprawdzonego testu byłby podstawą do robienia badań przesiewowych. Z tych opracowań, które wynikają z przeglądów różnych baz zbierających raporty oparte na dowodach naukowych... Planujemy

czy generalnie będziemy opracowywali metodę programu wczesnego wykrywania chorób otępiennych w dużej skali, łącznie również z chorobą Alzheimera, wiedząc, że jest to ponad połowa przypadków otępiennych, i wiedząc, że wymaga to zróżnicowanej opieki, m.in. tej, która odnosi się do wsparcia opiekunów.

Przygotowując się na dzisiejsze spotkanie, z uwagą zapoznaliśmy się, oprócz raportu NIK, również z polskim planem alzheimerowskim, z założeniami, które rzeczywiście były w 2011 r. zrealizowane, śledząc to jak gdyby punkt po punkcie. I w tej sekwencji, odnosząc się do poszczególnych zapisów, chciałbym odpowiedzieć, co jest zrobione. Bo oczywiście nie jesteśmy zadowoleni z sytuacji, jaka jest w tej chwili w systemie ochrony zdrowia. Nie jesteśmy absolutnie zadowoleni z rozwiązań, które dotyczą osób przewlekle chorych, osób z chorobami otępiennymi, a że szczególnie skupiamy się na chorobie Alzheimera, to powiem, że z rozwiązań jej dotyczących również nie. Niemniej jednak trudno jest, że tak powiem, przyjąć, że nic się nie dzieje. W odniesieniu do tego planu alzheimerowskiego przygotowaliśmy materiał, tak żeby państwu po prostu powiedzieć, co z perspektywy resortu w tej chwili możemy wskazać.

Pierwszy, taki duży punkt. Od ubiegłego roku funkcjonuje Narodowy Program Zdrowia i w ramach tego programu uznajemy choroby otępienne za jeden z priorytetów polityki zdrowotnej. Wynika to z przyjmowanych dokumentów międzynarodowych, ale także m.in. z ujęcia zdrowia osób starszych, w tym problematyki chorób otępiennych, w Narodowym Programie Zdrowia na lata 2016–2020. Również w rozporządzeniu dotyczącym priorytetów zdrowotnych wskazujemy choroby otępienne jako te, które w ramach tych priorytetów się znajdują.

Działania na rzecz promocji zdrowia i aktywnego starzenia się stanowią również jeden z priorytetów Narodowego Programu Zdrowia. Obejmują one m.in. badania naukowe dotyczące sytuacji zdrowotnej osób starszych, działania na rzecz poprawy jakości opieki świadczonej tym osobom, edukację zdrowotną seniorów, a także zachęcanie do podejmowania zachowań profilaktycznych.

Mając na względzie lepsze przygotowanie kadr medycznych do opieki nad osobami starszymi, w ramach Narodowego Programu Zdrowia zaplanowano przeprowadzenie szkoleń dotyczących opieki geriatrycznej skierowanych do grupy fizjoterapeutów. Tymi działaniami edukacyjnymi mają zostać objęte ponad 2 tysiące fizjoterapeutów. Na realizację przedmiotowego zadania w latach 2017–2018 zaplanowano do wydania kwotę niemal 3,8 miliona zł.

Zaplanowano również realizację zadania mającego na celu zaproponowanie schematu oceny pacjenta po sześćdziesiątym roku życia na oddziałach szpitalnych zgodnie z wymogami rozporządzenia koszykowego dotyczącego leczenia szpitalnego. Na podstawie zaproponowanego schematu realizator zobowiązuje się do przeszkolenia personelu medycznego w zakresie przeprowadzania oceny geriatrycznej. Na realizację wymienionego zadania zaplanowano 1 milion zł.

Jednocześnie w celu uzyskania m.in. rzetelnych danych dotyczących skali występowania chorób otępiennych, w tym choroby Alzheimera, Ministerstwo Zdrowia ogło-

siło konkurs na realizację zadania pod nazwą „Badanie poszczególnych obszarów stanu zdrowia osób starszych, w tym jakości życia związanej ze zdrowiem”, tzw. badanie PolSenior 2. Wybrano w drodze konkursu Gdański Uniwersytet Medyczny do realizacji tego zadania.

Dalej: plan kształcenia kadr medycznych. W celu dowartościowania i podniesienia prestiżu zawodowego specjalizacja w dziedzinie geriatryki została uznana za priorytetową dziedzinę medycyny w ramach rozporządzeń ministra zdrowia w sprawie uznawania dziedzin medycyny za priorytetowe. Podkreślić należy fakt, że kształcenie kadr medycznych w zakresie specyfiki opieki nad osobami starszymi, w tym także chorób otępiennych, jest obecnie finansowane nie tylko ze środków budżetowych, ale także z Narodowego Programu Zdrowia oraz programów unijnych. W ramach programów unijnych w 2015 r. rozpoczęto realizację z Programu Operacyjnego „Wiedza, edukacja, rozwój”, tzw. Powera, projektów wpisujących się w kształtowanie polityki w zakresie edukacji kadr medycznych udzielających świadczeń zdrowotnych osobom starszym, a także osobom z chorobami otępiennymi. Kształcenie specjalistyczne lekarzy w dziedzinach istotnych z punktu widzenia potrzeb epidemiologiczno-demograficznych w kraju, realizowane przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego... Okres realizacji: sierpień 2015 – luty 2022. Całkowita wartość tego projektu to niemal 92 miliony zł. Główne działania: organizacja kursów specjalizacyjnych dla lekarzy specjalizujących się w dziedzinie geriatryki. Według danych na dzień 31 marca 2017 r. 134 lekarzy odbywających specjalizację z geriatryki objęto wsparciem w ramach przedmiotowego projektu. Wsparcie kształcenia ze środków europejskich jest również udzielane innym grupom zawodowym.

Co do kolejnego punktu z planu...

Przewodniczący Jarosław Duda:

Panie Ministrze, jeśli pan pozwoli... Proszę się nie gniewać, ale pewnie pan będzie miał potem mocno ograniczony czas. Czy moglibyśmy... Bo myślę, że środowisko mniej więcej zna ten plan i wie też, jaka jest państwa oferta, ale chcielibyśmy przejść do konkretów, jeśli pan pozwoli. I chciałbym poprosić pana o ewentualne odpowiedzi na pytania, które zapewne się pojawią. A ja zadam pierwsze.

Jak pan wie, w takich krajach, jak Anglia, Belgia, Cypr, Czechy, Dania, Finlandia, Francja, Grecja, Holandia, Hiszpania, Irlandia Północna, Luksemburg, Malta, Norwegia, Słowacja – tam jest to w trakcie wdrażania – Słowenia, Szkocja, Szwajcaria, Włochy istnieją tzw. narodowe plany alzheimerowskie lub też strategie alzheimerowskie. Nasze dzisiejsze posiedzenie jest poświęcone głównie tej problematyce, jakże istotnej, ale też próbie odpowiedzi na pytanie: co dalej z tym, co środowisko w tym zakresie bardzo interesuje i czego oczekuje, a mianowicie narodowym czy polskim planem alzheimerowskim? Jakie jest stanowisko Ministerstwa Zdrowia? Jakie są ewentualne możliwości Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w tym zakresie? A mamy też złe wieści i chodzi o to, czy pan je potwierdza, czy nie. Bo chciałbym oddać teraz głos panu po-

słowi Michałowi Szczerbie, który, zdaje się, ma odpowiedź od pana w tym zakresie, ale też bym chciał zapytać pana po-
sła: jakie są losy zgłoszonej przez pana poprawki dotyczącej 10 milionów zł, które to środki miały być zdjęte z budżetu Instytutu Pamięci Narodowej i przekazane na rzecz właśnie tego narodowego czy polskiego planu alzheimerowskiego? Czy mógłby pan w tym momencie się wypowiedzieć?

A potem, jeśli pan minister pozwoli, chcielibyśmy otworzyć dyskusję i zapytać pana, jeśli to jest możliwe, jakie są konkretne propozycje lub też czy nie ma konkretnych propozycji.

Panie Pośle, proszę.

Posel Michał Szczerba:

Szanowny Panie Przewodniczący! Wszyscy Szanowni Państwo Obecni Dzisiaj na Posiedzeniu!

Ja oczywiście, podobnie jak i państwo, wysłuchałem tej informacji pana ministra Króla i powiem tak... Otóż ja lubię czasami stosować pewne porównania, pewne zwroty, które pojawiały się w mojej rodzinie. Pewnie moja 86-letnia babcia, która już nie do końca pamięta zwroty, których używała w przeszłości, ze względu na zaawansowaną chorobę Alzheimera, mogłaby to wszystko podsumować takim swoim ulubionym określeniem: pic na wodę, fotomontaż. Taka niestety jest brutalna prawda.

Szanowni Państwo, ja zgłosiłem w trakcie debaty nad budżetem państwa na rok 2018 poprawkę dotyczącą narodowego programu alzheimerowskiego. Tak tę poprawkę sformułowałem, ponieważ chodziło mi przede wszystkim o stworzenie programu polityki zdrowotnej. I dzisiaj otrzymałem pismo od pana ministra Króla skierowane do marszałka Kuchcińskiego, w którym jest odpowiedź na moje zapytanie dotyczące narodowego programu alzheimerowskiego oraz badań naukowych w zakresie chorób mózgu prowadzących do choroby Alzheimera, chorób otępiennych. Pan minister prosi o przyjęcie poniższych informacji... I chciałbym, żebyście państwo wysłuchali tylko 2 odpowiedzi pana ministra z tegoż pisma. Jedno stwierdzenie z tego pisma: „Kompleksowa koordynowana opieka nad pacjentem z chorobą Alzheimera nie została oddzielnie wyodrębniona, gdyż wszystkie elementy takiej opieki są dostępne”. Powtarzam: wszystkie elementy takiej opieki są dostępne. To jest pierwszy cytat. Drugi cytat: „Z uwagi na powyższe w ocenie Ministerstwa Zdrowia opracowanie i wdrożenie narodowego programu alzheimerowskiego jako programu dedykowanego jednej grupie pacjentów na obecnym poziomie wiedzy naukowej i dostępności zasobów systemu ochrony zdrowia nie jest możliwe. Przedmiotowe działania powinny zostać poprzedzone poznaniem etiologii danej jednostki chorobowej oraz skutecznych sposobów jej leczenia. Odpowiednie programy bowiem tworzone są w przypadku chorób, w przebiegu których możliwe jest podjęcie skutecznych działań profilaktycznych, leczenia zachowawczego lub operacyjnego. Ze względu na brak wiarygodnych ustaleń odnośnie do przyczyn decydujących o zachorowalności na choroby Alzheimera oraz metod skutecznego leczenia tej choroby nie ma obecnie przesłanek do opracowania programu dotyczącego wyłącznie tej choroby”.

I na tym, Panie Przewodniczący, tak naprawdę mogli-
byśmy skończyć. Bo tak naprawdę to wszystko i to pismo pana ministra Króla – jak rozumiem, wyrażające opinię i skierowane w imieniu całego resortu zdrowia – oznacza podsumowanie tych wieloletnich działań, które są wysiłkiem środowiska, organizacji alzheimerowskich w naszym kraju, Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, a obecnie Najwyższej Izby Kontroli. Nam się wydawało, że my wiemy, czego chcemy, że jesteśmy w takim punkcie, że możemy powiedzieć: sprawdzam. I moja skromna poprawka, która dotyczyła wyłącznie 10 milionów zł – to jest po prostu kropla w 7-miliardowym budżecie resortu zdrowia – miała być jedynie pewnego rodzaju śladem, takim pokazaniem nam wszystkim, że jest obszar, w którym państwo zawodzi, w którym państwo nie prowadzi określonej polityki zdrowotnej. I jak my możemy słuchać takich słów, że badania przesiewowe, które powinny być prowadzone i na całym świecie są prowadzone przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, są całkowicie nieskuteczne? Państwo mówicie, że nie ma możliwości działań profilaktycznych. To jest właśnie działanie profilaktyczne. To jest działanie, które w odpowiednim momencie umożliwia postawienie diagnozy i skierowanie do leczenia specjalistycznego. Ale ja odpowiedź na to pytanie znam. Bo tę odpowiedź nam dał sekretarz Związku Miast Polskich na posiedzeniu Komisji Polityki Senioralnej. Mianowicie według danych Związku Miast Polskich lekarz POZ dziennie przyjmuje 50–60 pacjentów. Ja nie jestem dobry z matematyki, ale to oznacza, że średnio lekarz POZ, z włączeniem w ten 8-godzinny czas pracy przerwy, poświęca około 10 minut na jednego pacjenta. Połowę tego czasu zajmują formalności, biurokracja. W ciągu 5 minut rzeczywiście nie ma możliwości przeprowadzania testu pamięci.

(Przewodniczący Jarosław Duda: Panie Pośle, łaskawie proszę o krótkie...)

Jest krótkie pytanie: czy resort zdrowia na posiedzeniu Komisji Finansów Publicznych, na którym będziemy dyskutować nad zgłoszoną poprawką dotyczącą przekazania 10 milionów zł z budżetu IPN, a ten budżet wzrósł o 40% w ciągu 2 lat z poziomu 279 milionów do 380 milionów zł... I chciałbym zwrócić uwagę na to, że komisja sprawiedliwości zaakceptowała tę zmianę, tę moją poprawkę, a na ostatnim posiedzeniu Komisji Finansów Publicznych prezes IPN, pan doktor Szarek, poinformował, że rozumie tę poprawkę i nie powiedział, że jest jej przeciwny. Czy w związku z tym i w związku z tym, że...

(Przewodniczący Jarosław Duda: Proszę zadać pytanie, Panie Pośle. Czy...)

Czy Ministerstwo Zdrowia będzie wspierało zgłoszoną poprawkę, tak aby znalazły się środki na narodowy program alzheimerowski? Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Bardzo dziękuję.

Panie Ministrze, czy zechciałby pan się teraz odnieść, czy chce pan jeszcze posłuchać jakichś głosów?

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Dobrze.

Kto z państwa jeszcze, korzystając z obecności pana ministra, chciałby za-brać głos? Proszę się łaskawie przedstawiać, ja nie wszystkich państwa znam.

Proszę bardzo, pani była pierwsza.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Proszę mówić do mikrofonu i proszę się przedstawić.

Ale proszę o bardzo krótkie, syntetyczne wypowiedzi.

**Sekretarz Zarządu Podkarpackiego
Stowarzyszenia Pomocy Osobom
z Chorobą Alzheimerą
Jadwiga Krudysz-Starzec:**

Tak.

Jadwiga Krudysz-Starzec, Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą.

Ja tylko gwoli uzupełnienia. Pan minister był uprzejmy powiedzieć, że nie ma materiałów, nie ma możliwości robienia badań przesiewowych. Mamy testy zegara, mamy testy Mini-Mental.

Uzupełnię też wypowiedź pana posła Szczerby. Lekarz rodzinny oprócz tego, że ma średnio 10 minut na pacjenta, ma jeszcze w międzyczasie przepisywać recepty, które chorzy, m.in. na Alzheimerą, przynoszą ze szpitala i od specjalisty, bo te działania w zakresie programu 75+ ma prawo wykonać tylko lekarz rodzinny. Wobec tego chory pacjent wychodzący ze szpitala idzie jeszcze do POZ, a jeżeli jest to starsza osoba, jest to osoba 75+, to może iść po przepisaniu recepty. Lekarz rodzinny wykonuje więc zupełnie zbędne czynności administracyjne. Według nas wprowadzenie badań przesiewowych pozwoli znaleźć grupę chorych predysponowanych do zachorowania m.in. na Alzheimerą, na zespoły otępienne, w tym na chorobę Alzheimerą. Daje to szansę postawienia wczesnego rozpoznania, do czego dążymy od wielu lat. Ministerstwo nie chce tego widzieć ani tego uwzględnić. Dziękuję.

**Przewodniczący
Jarosław Duda:**

Dziękuję bardzo.

Bardzo proszę.

**Przewodniczący Zarządu Podkarpackiego
Stowarzyszenia Pomocy Osobom
z Chorobą Alzheimerą
Zygmunt Wierzyński:**

Zygmunt Wierzyński, Podkarpackie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą.

W jednej ze swoich prac pani prof. Barcikowska wykazała, że przesunięcie objawów klinicznych choroby o 5 lat daje zmniejszenie o 50% liczby pacjentów w zakładach opiekuńczo-leczniczych. Pomijając nawet to, o czym tutaj mówiliśmy, możemy powiedzieć, że średnio koszt utrzymania czy opłata funduszu zdrowia za takiego pacjenta to 3 tysiące zł, a badanie przesiewowe na poziomie POZ kosztuje, powiedzmy, 100 zł. 3 tysiące zł miesięcznie razy 12 miesięcy to jest 36 tysięcy... no, liczymy, że 30 tysięcy, a to pomnożone przez 5 lat daje 150 tysięcy zł. Jak się ma

to 100 zł do oszczędności 150 tysięcy na jednym pacjencie? A tych pacjentów, którzy wyładowaliby, kolokwialnie mówiąc, w zakładach opiekuńczo-leczniczych, będzie znacznie, znacznie więcej. Więc dlaczego się mówi o tym, że nie ma żadnych podstaw?

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo.

Proszę.

**Wiceprezes Zarządu Fundacji
„KTOTO – Zrozumieć Alzheimerą”
Ewa Duda:**

Moje nazwisko Ewa Duda. Ja jestem z Fundacji „KTOTO – Zrozumieć Alzheimerą” z małej miejscowości Osiny koło Opola.

Ja tylko chciałabym powiedzieć, że my pozyskaliśmy drobne środki na badania 60 osób w wieku 60+ w 2 powiatach województwa opolskiego: brzeskim i opolskim. Panie Ministrze, średnio co 3,5 osoba miała już pierwsze zmiany demencyjne, o których wcześniej nie wiedziała. One otrzymały od nas skierowania na szybszą diagnostykę. To ja tylko tyle w kwestii badań przesiewowych. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Bardzo dziękuję.

Jeszcze pan prezes Konarski i zamkniemy tę serię, a pana ministra poprosi-my o odpowiedzi.

**Przewodniczący
Zarządu Fundacji Alzheimerowskiej
we Wrocławiu
Jan Konarski:**

Szanowny Panie Przewodniczący!

Ja chciałbym w imieniu mojej organizacji alzheimerowskiej z Wrocławia bardzo serdecznie podziękować za podjęcie przez komisję Senatu tego problemu, który jest właściwie problemem nie tylko medycznym, ale także i społecznym. Społecznym jest dlatego, że praca opiekunów to jest po prostu praca, która wymaga podjęcia nadzwyczajnych wyzwań, nadzwyczajnego zaangażowania i heroicznego wysiłku.

Nie mogę się wypowiedzieć na temat spraw medycznych, ale mogę powiedzieć, że nasza organizacja, która wspierała powstanie i z której inicjatywy powstał ośrodek alzheimerowski w Ścinawie, który jednorodnie dokonuje badań związanych z diagnostyką i leczeniem tej choroby związanej właśnie z takim otępieniem, od 2007 r. do obecnego czasu zdiagnozowała i hospitalizowała ponad 5 tysięcy osób z całego kraju. Tak więc jest to ośrodek, który powinien także znaleźć się w naszym realizowanym planie alzheimerowskim. Ja nie będę się wypowiadał, ale pytając i dokonując rozeznania... Dlaczego Ministerstwo Zdrowia upiera się, że ten program nie może być realizowany, ponieważ nie zna się etiologii tej choroby? Właśnie o to chodzi, że... Chodzi o wszelkie objawowe leczenie, uwzględnienie tej heroicz-

nej pracy opiekunów, którzy powinni mieć wsparcie. A powiem, że autentycznie z mojego własnego doświadczenia, bo sprawdzałem 3 dni temu telefonicznie w kilku ośrodkach wrocławskich... Kiedy można być przyjętym na skierowanie od lekarza rodzinnego u neurologa? W jednym odpowiedzieli mi: w kwietniu 2018 r., w drugim – w maju 2018 r., w trzecim – w marcu 2018 r. To są te przyczyny. Niezdiagnozowanie wcześniej tej choroby powoduje później koszty społeczne, nasze koszty. Ja dlatego też bardzo bym...

(Przewodniczący Jarosław Duda: Panie Prezesie, czy mogę poprosić o pytanie?)

Dlatego bym bardzo prosił – dziękuję – żeby ten dzisiejszy taki bardzo charakterystyczny i bardzo poważny wkład komisji senackiej obudził wreszcie rządzących do przeanalizowania sytuacji, jaka jest w Polsce w zakresie tej choroby, i jednocześnie rozpoczęcia wdrażania polskiego planu alzheimerowskiego. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Bardzo dziękuję.

Panie Ministrze, proszę bardzo.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król:

Dziękuję bardzo.

Panie Przewodniczący, trochę dziwnie prowadzona jest ta jak gdyby debata, bo w połowie przedstawiania listy rzeczy, które są robione, jest przerwana...

Przewodniczący Jarosław Duda:

Proszę wybaczyć, to ja prowadzę to posiedzenie komisji. Pan ma prawo ocenić, czy ono jest dziwne, czy nie jest dziwne. Pan czytał po prostu odpowiedzi na zadane pytania, które niektórzy z nas już znają.

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król: Jeszcze pytania nie były zadane.)

Ale proszę wybaczyć. Korzystam z pana obecności, ponieważ zażyczył pan sobie, żeby skrócić obecność ze względów dla mnie zrozumiałych, bo też byłem kiedyś na stanowisku wykonawczym, jako sekretarz stanu, i wiem, że takie rzeczy się zdarzają. Ale po to zwołaliśmy to posiedzenie komisji, tak ważne ze społecznego i medycznego punktu widzenia, żeby wykorzystać obecność przedstawiciela ministra zdrowia. Stąd też odpowiedzi, które pan czytał, możemy sobie potem przeczytać, bo pewnie pan je może udostępnić, ale chcieliśmy ożywić to na zasadzie zadania – i tym samym wykorzystania pana obecności – pytań w tym zakresie, które ma środowisko do pana i, jak sądzę, do np. pani minister Bojanowskiej. Tak więc pozwoli pan, że będę prowadził posiedzenie tak, jak uznaję za stosowne. Dobrze?

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król:

Oczywiście nie odbieram tego prawa i absolutnie nie mam zamiaru polemizować. Jednak w momencie, kiedy

w połowie przedstawiania rzeczy, które odnoszą się do bardzo ważnego problemu – co do tego nie mam absolutnie żadnych wątpliwości – się przerywa, to dyskusja jest trochę utrudniona, tym bardziej że rzeczywiście prosiłem o skrócenie mojej obecności, ale do godziny, która już dawno minęła.

Odpowiedź dla pana posła Szczerby. Ja nie chcę się licytować wypowiedziami mojej 95-letniej babci, z którą mam ogromny problem, że zbyt rzadko się nią zajmuję, i mówić, co ona by odpowiedziała na tego typu wypowiedzi i stanowiska, bo to chyba nie jest ta formuła. Co do zapisów co do tego planu alzheimerowskiego... Proszę państwa, z planów w Polsce do tej pory, od 25 lat nic nie wyniknęło. To, co chciałem państwu przedstawić w ramach przedstawiania tego dokumentu, którego przedstawianie zostało przerwane, to są konkretne punkty i konkretne rzeczy, które są zrobione w związku z tymi punktami. Oczywiście udostępniam te tezy i rzeczywiście, tak jak pan przewodniczący wskazał, można je przeczytać, zapoznać się z nimi. Stąd też jak gdyby ta odpowiedź. Nie było wtedy, w czasie, gdy udzielano tej odpowiedzi, mowy o tej poprawce. Jako Ministerstwo Zdrowia cieszymy się z każdego środka, bo niestety niezależnie od tego, kto rządził, kto podejmował decyzje, od 25 lat ochrona zdrowia stoi w tym ogonku petentów po środki finansowe. To też trzeba mieć na uwadze i jak gdyby docenić to, co jest robione. Ja absolutnie doceniam tę poprawkę i jeżeli tylko pojawi się taka szansa, że zostaną przygotowane środki, to oczywiście z państwa udziałem taki plan podejmiemy. Niemniej jednak, jak zapoznacicie się z tym, co nie zostało tutaj do końca przedstawione, to zobaczycie, że większość punktów tego planu, który był przygotowany w 2011 r., była realizowana.

Co do poszczególnych pytań i wątpliwości... Leki 75+. Ta blokada... może niekoniecznie blokada, ale generalnie określenie pewnego rodzaju miejsca wypisywania recept wiąże się z tym, jak recepty w Polsce są wypisywane. 90% recept jest wypisywanych przez lekarzy rodzinnych. Program się rozpoczął, program się rozwija i on będzie kontynuowany właśnie przez lekarzy opieki podstawowej, bo lekarzy rodzinnych mamy jeszcze w Polsce za mało, żebyśmy mówili, że system opieki podstawowej jest oparty na lekarzach rodzinnych. Te recepty na pewno tam będą. I uważam, że akurat – i to też w tym opracowaniu znajdziecie sobie państwo – to, że te leki, które dotyczą osób chorych na Alzheimera, są lekami refundowanymi w 100%, jest ważne ze względu również na to, co mówiliśmy.

Wiele emocji wzbudziły te badania przesiewowe. Ja oczywiście nie kwestionuję badań robionych lokalnie na potrzeby pojedynczego ośrodka, lekarza czy kogokolwiek, bo każdy z nas ma określone, że tak powiem, podejście. Jednak badanie przesiewowe, badanie profilaktyczne, konsultacja to jest pewnego rodzaju obszar, który określamy jako technologię medyczną. Ona musi mieć swoją wartość w postaci bezpieczeństwa i skuteczności. Jeżeli takiego bezpieczeństwa i skuteczności nie znajdujemy w literaturze, to jako Ministerstwo Zdrowia, niezależnie, że tak powiem, od tego, czy ja tutaj będę państwu to mówił, czy ktokolwiek inny... Po prostu nie ma dowodów naukowych uzasadniających przeprowadzanie skryningowego badania dla całej Polski. Tych dowodów naukowych oczywiście szukamy. Proszę państwa, no...

(*Głos z sali*: Przyjdzie tu pani profesor... Panie Ministrze, pan słyszał to wystąpienie...)

(*Przewodniczący Jarosław Duda*: Panie Ministrze, przepraszam...)

Pani profesor oczywiście też dostanie i ten raport, i...

(*Wypowiedzi w tle nagrania*)

Ale...

(*Wypowiedzi w tle nagrania*)

(*Przewodniczący Jarosław Duda*: Proszę państwa, ale proszę...)

No ale to... Panie Pośle, ja generalnie...

(*Przewodniczący Jarosław Duda*: Pan minister ma teraz głos. Proszę wybaczyć. Pan minister ma teraz głos.)

Ja, który jestem lekarzem nie tak wykształconym i przygotowanym jak pani profesor, podejmując decyzję dotyczącą choćby odpowiedzi na pisma, petycje, różnego rodzaju uwagi, opieram się na instytucjach, które w sposób profesjonalny gromadzą dane naukowe dotyczące określonych dowodów. To jest lista badań, które były przeanalizowane, i jak gdyby wniosek z tych badań wskazuje – i to jest to, co przedstawialiśmy NIK – na to, że takiego przesiewu nie ma co robić. Jeżeli w Cochrane Collaboration lub czymkolwiek innym znajdzie się inna, że tak powiem, dyspozycja, to będziemy inaczej postępowali i wówczas na tej podstawie przedstawiamy określone działania, jakie będą realizowane.

Co do opieki kompleksowej... Tutaj też system się zmienił od czasu raportu NIK. Mamy ustawę, która wskazuje możliwość opracowania wytycznych postępowania dotyczących określonych grup chorych. I to może być jak najbardziej grupa dedykowana dla chorych z chorobami otępiennymi, może być grupa dla chorych na Alzheimer. Ta ustawa obowiązuje od wakacji tego roku i towarzystwa naukowe mają prawo stworzenia takiego programu postępowania. Oczywiście ten program jest weryfikowany przez tę nielubianą, jak tutaj już widzę, agencję. Ta weryfikacja również jest oparta na konkretnych dowodach naukowych, poszukiwaniu rozwiązań na świecie. Jeżeli opinia prezesa agencji jest pozytywna, to de facto jest to przyczynek do stworzenia obwieszczenia. Stąd też rozwijając odpowiedź, którą pan poseł Szczerba przedstawił w wycinkach, powiem, że taka możliwość również jest.

I teraz pytanie w tym kontekście, oprócz tych rzeczy i tych możliwości, których nie przedstawiłem, jest takie: czy potrzebujemy planu alzheimerowskiego, czy też nie? I to jest pytanie, którego ja nie chcę zamykać absolutnie...

(*Przewodniczący Jarosław Duda*: Jaka jest odpowiedź, Panie Ministrze: potrzebujemy czy nie?)

W moim przekonaniu ze względu na te aktywności, które mają miejsce... Jeżeli je zbierzemy w pewnego rodzaju procedurę, to wówczas planu nie potrzebujemy, bo duża część aktywności z części medycznej jest realizowana.

Na koniec jeszcze chciałbym zasygnalizować, bo pani minister Bojanowska pewnie zaraz przyjdzie, że duża część tej opieki, o której mowa i której jak gdyby państwo oczekujecie, realizowana jest z funduszy socjalnych, społecznych. I ta część jest opracowywana w jeszcze innym raporcie, który też zostanie przedstawiony, myślę, że zaraz, jak tylko pani minister będzie mogła powrócić.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję, Panie Ministrze.

Rozumiem, że pani profesor chciałaby się odnieść do tego.

Dyrektor Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej im. M. Mossakowskiego Polskiej Akademii Nauk Maria Barcikowska-Kotowicz:

Bardzo krótko, Panie Ministrze.

Podał mi pan tę opinię AOTM. Ja oczywiście nie wiem, czy ja się znam na chorobie Alzheimera, ale z tego, co przeczytałam, wynika, że jest napisane tu tak: „Odnalezione wytyczne nie zalecają wykonywania badań przesiewowych w kierunku chorób otępiennych u osób bezobjawowych”. Choroba Alzheimera ma to do siebie, że 15–20 lat przebiega jako choroba, w której mózg jest już niszczone, a...

(*Głos z sali*: Bliżej mikrofonu, Pani Profesor.)

Usiłuję nawiązać kontakt wzrokowy, przepraszam.

Choroba Alzheimera to jest taka choroba, która około 15–20 lat przebiega w sposób bezobjawowy. Mózg jest niszczone przez beta-amyloid i białko tau, bo wbrew pozorom my – my, czyli światowi naukowcy, nie ja – tę etiologię mamy dosyć dobrze już poznaną. Wiadomo, że te białka muszą funkcjonować jakieś 20 lat i dopiero potem zaczynają się objawy. Myślę, że nieporozumienie polega na tym, że... Bo w istocie nie ma dowodów na robienie badań u pacjentów bezobjawowych, tych, którym się robi biomarkery, którzy nie mają objawów, chociaż mają chorobę. Walczy stowarzyszenie i my o rozpoznanie pacjentów objawowych w badaniach przesiewowych, czyli wtedy, kiedy te objawy już są. Zresztą zaraz pod tym zdaniem jest wylistowane bardzo dokładnie, dlaczego to jest takie ważne. Po prostu jest to nieporozumienie co do nomenklatury. I tylko to chciałam wyjaśnić, już nie będę mówić o wszystkim innym, chociaż trochę mi przykro, że 27 lat zajmuję się chorobą, której de facto nie ma, jak rozumiem, zdaniem ministerstwa. (*Oklaski*)

Przewodniczący Jarosław Duda:

Pan minister chciałby się odnieść. Proszę.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król:

Tak, tak.

Ja nie rozumiem, że tak powiem, tej dyskusji. Bo powiedziałem dokładnie to, co pani profesor wyczytała dalej z tych raportów. Na czym polega badanie przesiewowe, czyli skrining populacyjny? Nie chcę, że tak powiem, wchodzić w te szczegóły, ale to są narzędzia, które... We Wrocławiu np. zrobiono wiele krzywdy badaniami dotyczącymi – to chyba było jeszcze właśnie za pana prezydenta – dzieci, w których wykazano ponad 93% odchyłeń od

normy. To są narzędzia, które nie powinny być stosowane w określonych przypadkach. Z tym chciałbym państwa zostawić, bo...

(Przewodniczący Jarosław Duda: Przepraszam, proszę o precyzję. Co znaczy „za pana prezydenta”? Bo nie zrozumieliśmy.)

Za pana prezydenta Sławomira Piechoty były we Wrocławiu robione badania w zakresie patologii u dzieci, w których wykazano dziewięćdziesiąt parę procent odchyleń od normy. I to jest błąd badania. Chciałbym, żebyśmy unikali finansowania takich badań czy czegokolwiek podobnego, bo to przynosi więcej krzywdy niż pożytku.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Pan poseł Sławomir Piechota został wymieniony, więc proszę o odniesienie się, bo widzę, że jest taka potrzeba.

Poseł Sławomir Piechota:

Ja tylko jedno powiem. Ja proszę, Panie Ministrze, żebyśmy się skoncentrowali na chorobie Alzheimera. Bo jak będziemy sobie robili wycieczki w różnych sprawach, których ja zresztą nie pamiętam po kilkunastu latach i nie mogę ich starannie odtworzyć... No, nie o tym jest to posiedzenie. Pani profesor pokazała, od ilu lat trwają badania nad tą chorobą. Państwo w swoich pismach twierdzą, że nieznaną jest etiologia choroby. Dla mnie, wprawdzie nie lekarza, jest to nie do pojęcia. Cała Europa wprowadza takie plany integrujące działania edukacyjne, informacyjne, medyczne, diagnostyczne, opiekuńcze. Przecież chodzi właśnie o zintegrowanie tych działań. Bo inaczej to możemy oczywiście wyliczyć, że każdy resort coś w tym zakresie robi. Dlatego w moim przekonaniu ten plan alzheimerowski jest konieczny. Pana wypowiedź tylko utwierdza mnie w tym, że nadal nie robimy tego kroku, który ma przełamać impas. Oczywiście jest to zaniedbanie wieloletnie, zaniedbanie również w latach, kiedy my byliśmy koalicją większościową. Ale jeżeli dziś jesteśmy świadomi tego, że jest to zadanie, to wzniesmy się ponad te podziały i ustalmy, że jest to obszar, w którym naprawdę jest możliwa współpraca, pomijając wszelkie różnice między nami, bo jest poważny problem społeczny i jest pomysł, jak ten problem społeczny skutecznie rozwiązywać. I o to proszę. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo.

Proszę państwa... Bo ja chcę dopytać. Panie Ministrze, proszę wybaczyć. Bo najpierw pan powiedział, że musi pan wyjść piętnaście po trzeciej, i ja uznałem, że jeśli pan musi, to pan wyjdzie, jednak pan został. To czy mamy teraz szansę na dyskusję z panem, czy pan będzie musiał wyjść? Chodzi o to, żebyśmy sobie określili ramy.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król:

Ja mam po prostu samolot do Brukseli i to określa mój limit czasowy. Ten samolot jest o dwudziestej... nie pamię-

tam... Tylko że po prostu już jedno spotkanie przesunąłem. Oczywiście biorąc pod uwagę ważność tego tematu, absolutnie nie chcę niczego unikać. Tylko gdy już pytania do mnie zostaną wyczerpane, to wtedy bym wyszedł, dobrze?

Przewodniczący Jarosław Duda:

Tak, oczywiście, bardzo proszę, Panie Ministrze. Chciałem to doprecyzować.

Kto zatem z państwa chciałby...

Proszę, najpierw pan, potem pan senator Mieczysław Augustyn, a potem pan, bo drugi raz będzie pan zabierał głos. Dobrze? I proszę mówić skondensowanie, naprawdę w minucie, dwóch można wypowiedź zamknąć.

Przewodniczący Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera Zbigniew Tomczak:

Zbigniew Tomczak, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Ja mam pytanie do pana ministra zdrowia i do pani minister rodziny. Chodzi mi o połączone działania strukturalne, dlatego że problem, o którym mówimy, obejmuje, po pierwsze, leczenie, a po drugie, opiekę, opiekę nad chorym, ale i opiekę nad opiekunem. Na wczorajszej konferencji izby lekarskiej bardzo wybrzmiał ten temat, że nie ma strukturalnego przełożenia pomiędzy ministrem zdrowia a ministrem rodziny w tym zakresie. To podkreślali sami lekarze. My na co dzień jako opiekunowie widzimy to, że pacjent, który wychodzi z dobrej kliniki po odpowiednich badaniach, jest zostawiony na 9 miesięcy, pacjent i jego rodzina są zostawieni na 9 miesięcy w zasadzie bez opieki. To bardzo często podkreślają nasi opiekunowie. Dziękuję uprzejmie.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo.

Pan senator Mieczysław Augustyn. Proszę.

Senator Mieczysław Augustyn:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Ja wypowiem się szerzej wtedy, kiedy będziemy znali już stanowisko ministra rodziny, pracy i polityki społecznej, bo podzielałam zdanie przedmówcy, że trzeba nam tych obu części.

Chciałbym jednak się odnieść do tego, co mówił przed chwilą pan minister i powiedzieć, jak ja to czytam. Otóż ja to czytam tak: osoby niesamodzielne, w tym chore na Alzheimera i stare, nie są priorytetem dla Ministerstwa Zdrowia albo są takim samym priorytetem, jakim jest geriatria w ostatnich posunięciach. Po prostu mamy szuflady pełne różnych dokumentów, które wskazują, że wraz ze starzeniem się społeczeństwa te kwestie powinny być priorytetem, a po drugiej stronie mamy tych, którzy odpowiadają za podjęcie najważniejszych problemów i którzy wprost

albo w sposób zawołany, a na pewno poprzez decyzje, mówią: to nie jest naszym priorytetem, nie będzie planu alzheimerowskiego – jak usłyszeliśmy dzisiaj – i nie będzie priorytetu dla geriatry. I to jest odpowiedź Ministerstwa Zdrowia w tej sprawie. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję, Panie Senatorze.

Po kolei... Może pan poczekać? Bo pan już drugi raz. Proszę, najpierw pani – i proszę się przedstawić – a potem pani. Dobrze?

Przewodnicząca Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego Katarzyna Wieczorowska-Tobis:

Ja nazywam się Katarzyna Wieczorowska-Tobis. Jestem geriatrą i jestem prezesem Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego.

Z naszego punktu widzenia, jako że nasze działania dedykowane są starości, a starość niestety często dotyczy też chorych z zaburzeniami funkcji poznawczych, którzy często mają otępienie, ważne jest rzeczywiście to, żeby podjąć działania, które są dedykowane tym chorym. Ja jestem doradcą stałym sejmowej Komisji Polityki Senioralnej. I tak jak rozmawialiśmy wcześniej na którymś posiedzeniu komisji poświęconym właśnie tym chorym, nie ma dedykowanych działań, co jednoznacznie wynikało z prezentacji pani profesor Barcikowskiej i pana profesora Parnowskiego. Jeśli są jakiegokolwiek działania, to są one fragmentowane. Tak że ważne jest to, żeby stworzyć taki program czy takie działania, które będą ewidentnie tym chorym dedykowane. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Bardzo dziękuję.

Przepraszam najmocniej, ale jeszcze jedna techniczna sprawa. Prosiłbym, żeby wykorzystać obecność pana ministra i kierować do niego właśnie ewentualne pytania, sugestie czy swoje opinie.

Bardzo proszę, teraz pani.

Przedstawicielka Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska:

Mirosława Wojciechowska. Jestem kombatantem.

Zgodnie z tym, co pan profesor Parnowski mówił, od 25 lat, a może dłużej, walczymy o najlepsze warunki i lepszą jakość życia osób nie tylko z chorobą Alzheimerą, ale z różnymi formami otępienia. I mam pytanie do pana ministra w związku z tym, co pan próbował nam wyjaśnić. Powiedział pan, jeśli dobrze zrozumiałam, że polskiego planu alzheimerowskiego ministerstwo nie może poprzeć ani wdrożyć, ponieważ dotyczy jednej grupy. Otóż, Panie Ministrze, polski plan alzheimerowski to jest tylko skrót

myślowy, bo choroba Alzheimerą kojarzy się z otępieniem i najczęściej jest powodem otępienia. Tak go nazwaliśmy, tak organizacje nazwały ten plan, ale na świecie, w Unii Europejskiej i poza nią również – wręcz panu taki monitor z 2017 r. Alzheimer Europe, federacji, organizacji europejskiej, który tu mam – wszędzie tam, gdzie powstają, te strategie czy plany nazywane są *dementia strategy*. Ponieważ w Polsce trudno nazwać ten plan polskim planem demencyjnym albo polskim planem otępiennym, bo co innego by to znaczyło, nazwaliśmy go polskim planem alzheimerowskim. Dlatego zwracam się z takim pytaniem: czy gdybyśmy zmienili nazwę tego planu na np. polski plan w sprawie otępienia, ministerstwo skłonne byłoby go poprzeć? Bo otępienie powodują różne choroby, nie tylko choroba Alzheimerą, ale również choroba Parkinsona, otępienie z ciałami Lewy'ego, otępienie naczyniowe...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

...alkoholizm, jak tu mi podpowiada pan profesor Parnowski. No, jest wiele chorób, które powodują otępienie. I nam chodzi o to, żeby pomóc osobom chorym i ich rodzinom.

I jeszcze tylko jedna uwaga. Nie bardzo rozumiem, co to znaczy, że nie ma uzasadnienia prowadzenie tych badań przesiewowych. Nie bardzo to rozumiem. Od 25 lat jeżdżę na konferencje do różnych krajów i wszędzie mówi się o Mini-Mental State Examination, o teście zegara, o różnych innych testach. Tego nie musi robić lekarz pierwszego kontaktu, to może zrobić pielęgniarka. Problemem jest tylko, żeby była wola i żeby taka osoba umiała to przeprowadzić. Tak że bardzo proszę przyjąć ode mnie, jeśli mogę wręczyć...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Tak, przez pana senatora. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Również dziękuję.

Bardzo proszę.

Prezes Zarządu Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego Andrzej Rossa:

Witam państwa.

Andrzej Rossa, Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie.

Proszę państwa, ja bym chciał tylko przypomnieć, że my rozmawiamy m.in. o dyrektywie Unii Europejskiej z 2008 r., bo przecież właśnie to, co pan przewodniczący czytał, że te wszystkie kraje europejskie przyjmowały po kolei narodowe plany alzheimerowskie, było pokłosiem właśnie dyrektywy. W 2008 r. Parlament Europejski zobowiązał wszystkie kraje unijne do przyjęcia działań dotyczących choroby Alzheimerą czy też, jak się stało w niektórych krajach, o czym powiedziała pani Mirosława Wojciechowska, demencji, działań strategicznych, ażeby zapobiegać temu, co nas czeka. Tak więc ja bym jak gdyby proponował skupić się również na tym. Nie komentuję już więcej ze względu na czas. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję.

I teraz ostatni głos. Proszę.

Rozumiem, że zostały wyczerpane pytania do pana ministra, tak?

Proszę.

**Przewodniczący Zarządu Podkarpackiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
Zygmunt Wierzyński:**

Jeszcze ostatnie pytanie do pana ministra czy wątpliwość. Dlaczego te badania przesiewowe tak bardzo dokucają ministerstwu, skoro nie chodzi o to, żeby robić przekrojowe badania społeczne, tylko chodzi o to, żeby wyłapać ludzi, których ten problem dotyka, i skierować ich na dalsze leczenie po to, żeby ułatwić życie i im, i ich opiekunom, tak żeby nie byli to ludzie wykluczeni społecznie z życia, bo mogą jeszcze przez parę lat funkcjonować zupełnie dobrze i zupełnie normalnie wśród społeczeństwa? I to jest szybsza droga niż przypadkowe wizyty czy proceduralna wizyta u neurologa, na którą się czeka bardzo, bardzo długo.

Poza tym pozwolę sobie zacytować moją szanowną koleżankę, która jest też lekarzem geriatrą, i powiedzieć, że 5% z nas, którzy tu siedzimy, tę chorobę już ma lub za chwilę będzie miała, niezależnie do tego, czy się jest ministrem, czy się jest zwykłym szaraczkiem, czy pracuje się w takiej czy w innej instytucji. Nie ma to żadnego znaczenia, po prostu tak jest.

A jest jeszcze jeden argument za badaniami przesiewowymi prowadzonymi w takiej postaci, jaką my jako stowarzyszenia proponujemy w tym planie. To będzie wiedza dla ministerstwa, ilu tak naprawdę tych ludzi jest, bo teraz nikt tak dokładnie tego nie wie. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję.

Jako ostatni głos zabiera pan poseł Szczerba i zamykam pytania, które miały być kierowane do pana ministra.

Proszę.

Poseł Michał Szczerba:

Panie Przewodniczący, ja chciałbym tylko skoncentrować się na tej po-prawce, jakby rozumiejąc i będąc świadomym tego, że ta zaproponowana kwota, którą wskazałem, jest kwotą absolutnie niewystarczającą. To są środki, które miały pokazać znaczenie tego tematu, ale to są takie środki, które mogłyby być wykorzystane wyłącznie na pewien rozruch w zakresie tej problematyki. Czy w związku z tym, że znaleźliśmy te środki w projekcie budżetu państwa i one nie są w dyspozycji ministra zdrowia, tylko innej instytucji, a ta instytucja jakby też nie protestuje przeciwko zmniejszeniu własnej prognozy budżetowej na przyszły rok i środków, którymi będzie dysponowała, pan minister i resort zdrowia planujecie w jakiegokolwiek formie poprzez tę poprawkę, skoro ona już jest, będzie procedowana i, jak

rozumiem, może przyczynić się do rozpoczęcia bardziej dojrzałej dyskusji, a na pewno konkretnych prac, które powinny się rozpocząć w samym resorcie zdrowia? To są po prostu dodatkowe środki dla państwa.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Bardzo dziękuję.

Zamykam serię pytań do pana ministra.

Proszę bardzo.

**Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Zdrowia
Zbigniew Król:**

No, nie wiem, czy po kolei... Odpowiedź dla pana senatora Augustyna. Ja 3 razy mówiłem o priorytecie. Nie wiem, skąd pan wyczytał, że tutaj nie ma priorytetu.

(*Senator Mieczysław Augustyn:* Ja mówiłem, że jest rozbieżność między słowami a czynami.)

No, w takim razie polecam lekturę tego opracowania pokazującego, co dokładnie jest zrobione, za jakie środki, ile pieniędzy jest wydatkowanych, że tak powiem, na ten obszar.

Co do sugestii, że to dotyczy nie tylko Alzheimera... No, my w systemie opieki zdrowotnej traktujemy to jako choroby otępienne i cały system do tej pory mamy skoncentrowany właśnie w taki sposób, że są to choroby otępienne, co zostało nam wytknięte w raporcie NIK.

Ja nie mam nic przeciwko badaniam przesiewowym, o ile one są bezpieczne, skuteczne i realizują swoje podstawowe zadania. Nie upieram się. Tylko że wskazania, które były wpisane właśnie w tym raporcie, nie odnosiły się do tego, co powinno być wykonane. To, co pani profesor tutaj znalazła, że w tym obszarze objawowym... Tak, to jak najbardziej. Ale tutaj jest taka kwestia, że żeby zrobić to systemowo, na razie nie mamy określonych narzędzi m.in. z tego powodu, że podstawowa opieka zdrowotna jest realizowana w takiej formule, jaka jest, a tam jest to miejsce, w którym można zrobić to czy przez lekarza, czy przez pielęgniarkę, czy przez kogokolwiek innego. Ale z racji tego, że w podstawowej opiece zdrowotnej mamy bardzo różne specjalności, i to na każdym szczeblu, jest taki problem, jaki jest. I to jest coś, co też chcemy zmienić. Czy to wpisywać w jakiegokolwiek plan? No, zmieniamy to. Robimy konkretną ustawę dopasowującą to do ustawy wykonawczej.

Nasze wysiłki też podejmujemy w taki sposób, żeby międzyresortowo odnieść się zupełnie inaczej do opieki długoterminowej. Bo dostrzegamy dokładnie ten problem, który też tutaj był poruszany, że ofertę i finansowanie mamy z jednej strony poprzez działania wykonawcze medyczne, a z drugiej strony poprzez te działania społeczne i fundusze tego typu, a to nie do końca odpowiada potrzebom, które ostatecznie chory czy opiekunowie mają. Tak że to dostrzegamy. I na ten temat już nawet nie debaty będą prowadzone, bo myślę, że konkretne opracowania będą przedstawione, oczywiście w formie projektów, bo to musi przejść cały proces legislacyjny, ale to na pewno jest też przedmiotem naszych prac.

Wiedza. Wiedzę i konkretne dane chcemy uzyskać w ramach badania drugiego, to jest ten PolSenior 2. Pierwsze zakończyły się 5 lat temu... Czy 4 lata temu?

(Wypowiedź poza mikrofonem)

W tej chwili będzie przeprowadzane drugie badanie dokładnie w tej grupie obywateli, również na grupie ludzi chorych i również na opiekunach. Tak że ta wiedza jest. A co do rejestru... Tzn. ta wiedza będzie. To znowu jest taki element, o którym niestety muszę mówić prospektywnie.

Co do rejestrów... Proszę państwa, rejestrów w Polsce, dobrych rejestrów, takich, które odpowiadają standardom międzynarodowym, mamy 2 lub 3. Ustawa o jakości dopiero generalnie ma nam wskazać obszary... tzn. nie wskazać obszary, ale ma stworzyć podstawy do tego, żeby rejestry kliniczne dotyczące konkretnych interwencji i konkretnych chorych przynosiły ten efekt, który chcemy osiągnąć.

Jeżeli na jakieś pytanie jeszcze nie odpowiedziałem, to zostawiam tu przedstawicieli...

Przewodniczący Jarosław Duda:

Jasne. Bardzo dziękujemy, Panie Ministrze, za...

(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Zbigniew Król: Dziękuję bardzo.)

Tylko ja jeszcze pozwolę sobie na zakończenie coś powiedzieć. Jest jasne i bardzo sprecyzowane oczekiwanie środowiska – prawda, Panie Ministrze? – które zostało tutaj wyartykułowane, oparte również na podstawach naukowych, bo tak bym chciał to nazwać. Skoro wiemy, że w krajach, na których przecież moglibyśmy nie tyle się wzorować, ile popatrzeć, aby wiedzieć, jak to jest realizowane, czy te strategie, czy plany narodowe, czy jakieś inne rozwiązania... Skoro jest oczekiwanie, żeby to w jakiś sposób skonsolidować, czy państwo, pan jako członek kierownictwa Ministerstwa Zdrowia w tym obszarze widzi możliwość zmiany, możliwość, żeby jednak pójść w kierunku skoncentrowania, bym powiedział, czy też zintegrowania, żeby to jednak był polski plan czy też narodowy plan alzheimerowski i żeby skonsolidować środki międzyresortowo? Pytam, bo naszą bolączką – myślę, że pan minister to potwierdzi, ja mam takie doświadczenie – jest w dalszym ciągu Polska resortowa w tym obszarze, prawda? Chodzi o to, żeby zrobić zintegrowany plan dotyczący tego rozwiązania, zrobić to z ministrem rodziny, być może jeszcze z jakimś podmiotem, który byłby do tego przypisany, tak aby to miało skonsolidowaną formułę. Myślę, że środowisko też na to czeka i to też daje nadzieję. Ja też rozumiem pana ministra, który przedstawia to, co zostało w określonym zakresie zrobione, bo pan tę listę nam tutaj prezentował. Jeszcze raz przepraszam, że przerwałem, ale chciałem wykorzystać pana obecność na tę dyskusję i ożywienie naszego spotkania. A zatem zapytam krótko: czy nie uważa pan, że jednak warto za jakiś czas spotkać się i zastanowić, może też podczas rozmów bilateralnych, nad stworzeniem takiego planu?

**Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Zdrowia
Zbigniew Król:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Nie chciałbym tutaj wychodzić... wychodzić to po pierwsze, a po drugie wyjść na osobę, która blokuje plan alzheimerowski, bo to absolutnie nie jest intencją mojej wypowiedzi. Tylko z racji określonych rzeczy, które się dzieją w tej chwili, uważam, że zagospodarowanie ich jest ważniejsze strukturalnie – mówię z perspektywy ministerstwa, o tej części, którą ma resort zdrowia – niż tworzenie planu. Ja nie unikam planów. My robimy plany, robimy pilotaże, robimy różnego rodzaju opracowania, wzmacniając koordynację opieki.

Przy okazji dziękuję panu posłowi Szczerbie za tę poprawkę. To nie są pieniądze dla resortu, to są pieniądze dla państwa, absolutnie. Jeżeli uda się to wykorzystać, w sensie przeprowadzić, to na pewno będzie to, że tak powiem, podstawa do tego dokumentu. Oczywiście 10 milionów w skali budżetu ministerstwa, czyli wobec 7 miliardów, to jest niewiele, w skali budżetu NFZ to również jest niewiele, jeżeli popatrzymy na koszty, na wydatki, jakie są ponoszone na osoby z chorobami przewlekłymi, tak to określe w szerszym znaczeniu, to też jest niewiele, ale być może to będzie kazus do przygotowania dokumentu, tak żeby to zaczęło funkcjonować. Ja tego oczywiście nie unikam. Jeżeli jesteśmy przekonani do skuteczności określonych raportów, to je robimy, tak jak robimy pilotaże np. w przypadku leczenia chorób przewlekłych, bo widzimy, że to jest rzeczywiście ogromny problem. Po takich spotkaniach ja mam zdecydowanie większe przekonanie do tego, żeby po prostu jeszcze raz przeanalizować te wszystkie punkty, którymi już się zajmujemy. Być może zaprezentowanie tego państwu można będzie nazwać swojego rodzaju planem, może na razie nie narodowym, ale przynajmniej strategicznym planem rozwoju.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję.

Narodowy to ostatnio modny jest, więc może by to było... Ale to tak na marginesie, przepraszam.

Panie Ministrze, bardzo dziękuję. Życzymy panu i pana współpracownikom, żeby w tym obszarze za jakiś czas nastąpiła taka zmiana, żeby pojawił się konkret w postaci... Zresztą mamy nad czym pracować, bo środowisko przygotowało przecież założenia, więc może w związku z nimi byśmy jeszcze kiedyś się spotkali. Może zrobimy wspólne posiedzenie z panem przewodniczącym Kraską, czyli Komisji Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej oraz Komisji Zdrowia, tak abyśmy jeszcze ten temat mogli sobie przedstawić. Bardzo dziękuję za pana obecność i za wytrwałość. Dziękuję.

Bardzo proszę teraz panią dyrektor Barbarę Imiołczyk z Centrum Projektów Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich. Bardzo przepraszam panią dyrektor, że w takiej kolejności, ale tak to dzisiaj ze względów logistycznych, jak pani widziała, zostało rozstrzygnięte. Mam nadzieję, że się pani nie gniewa.

Proszę, aby teraz przedstawiła pani swoje wystąpienie.

**Dyrektor
Centrum Projektów Społecznych
w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich
Barbara Imiołczyk:**

Dziękuję bardzo.

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Raport, który mam omawiać, to jest taka mała książeczka, która została opracowana w 2013 r., a wydana w 2014 r. i następnie w 2016 r. Drugie wydanie ukazało się ze wstępem 2 rzeczników: doktora Adama Bodnara i pani profesor Ireny Lipowicz. Większość autorów siedzi tu na sali, bowiem to nie tyle jest raport rzecznika praw obywatelskich, ile jest to raport środowiska, które pani rzecznik Irena Lipowicz zaprosiła do współpracy i któremu dała przestrzeń do tego, żeby mogło powiedzieć swoim głosem, co w sprawie choroby Alzheimera jest dla niego ważne. Jest tu zarówno pani profesor Maria Barcikowska-Kotowicz, jak i pan profesor Parnowski, są też państwo profesorowie, m.in. pan profesor Grzegorz Opala, pan profesor Andrzej Szczudlik, również obecny tu pan Andrzej Rossa, nieżyjąca już pani Alicja Sadowska, pani Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska, która też jest na sali.

Kiedy prezentowaliśmy ten raport na posiedzeniu Komisji Polityki Senioralnej w 2014 r., pani profesor Barcikowska powiedziała, że po raz pierwszy instytucja publiczna wypowiada się w sprawie choroby Alzheimera. Z jednej strony byłam dumna, ale z drugiej strony zrobiło mi się bardzo przykro. Wyobraźcie sobie państwo, jak czuję się dzisiaj, w roku 2017, po tej debacie. Po tym, co powiedziała pani profesor, co powiedział pan profesor Parnowski i co powiedział prezes Najwyższej Izby Kontroli, mam do powiedzenia właściwie tyle, że to, co wynika z tego raportu, to fakt, że demencja, starość i Alzheimer w Polsce to jest problem rodziny, to nie jest problem państwa, zwłaszcza nie jest to problem systemu zdrowia, w ramach którego wykonuje się wiele szczegółowych działań, owszem, ale te działania kompletnie nie spinają się w żaden system. Zupełnie też nie spina się to, co jest w zdrowiu, z tym, co robi z kolei opieka społeczna. Więc nie istnieje w Polsce jeden wspólny, skoordynowany sposób niesienia pomocy osobom z chorobami otępiennymi, żeby nie używać sformułowania „choroba Alzheimera”, neurodegeneracyjnymi ani ich opiekunom. Nie istnieje. W związku z tym trzeba taki system stworzyć. I czy on będzie się nazywał planem alzheimerowskim, czy będzie się nazywał programem na rzecz osób z demencją, czy jakkolwiek inaczej, to nie ma żadnego znaczenia. Nie jest ważne to, jak on się będzie nazywał. Chodzi o to, żeby w państwie polskim było wiadomo, że jeżeli podejmujemy jakieś działanie w ministerstwie X, to ono się wpisuje w ten program, ono mu służy albo się zupełnie nie wpisuje. Po to się robi plany.

I nie mogę się zgodzić z panem ministrem, że przez 25 lat żaden plan ani żaden program w Polsce nie został zrealizowany. Proszę przekazać panu ministrowi moje słowa – zwracam się do współpracowników – że gdyby najmniejsza gmina w Polsce nie miała strategii ogólnej oraz jeszcze kilku mniejszych planów i programów, w tym również budowanej w tej chwili bardzo intensywnie strategii polityki senioralnej, to w ogóle nie mogłaby funkcjonować. Mówię o najmniejszej gminie. Ja już nie mówię o województwach, dla których przyjęcie i aktualizacja strategii oznacza możliwość sięgnięcia po środki unijne. Oczywiście można działać bez planów i programów, tylko że to jest działanie nieskuteczne, to jest działanie nieefektywne, a na końcu jest to działanie marnotrawne. I to tyle.

Plan alzheimerowski – wracam do raportu – jest potrzebny, jakkolwiek by się on nazywał. Powinien on zawierać wszystkie elementy, opisywać, w jaki sposób będzie prowadzony, jakie badania będą robione, powinien dotyczyć zarówno badań, jak i opracowania i wdrożenia skoordynowanego systemu wsparcia dla chorujących i ich rodzin, który by obejmował badania przesiewowe, wsparcie dla opiekunów, szkolenie kadr. Mam na myśli szkolenie wszystkich kadr, nie tylko i wyłącznie te szkolenia, które są tutaj wskazane, choć bardzo dobrze, że one się odbywają, a o których informację dostał również rzecznik praw obywatelskich. Bo nie może być tak, proszę państwa, że wyrzuca się ze szpitala osobę z chorobą otępienną, traktując ją jako nie zrównoważoną albo niegrzeczną, i mówi się opiekunowi: proszę przyjść do mnie z orzeczeniem o pozbawieniu praw i dopiero wtedy będziemy mogli podejmować leczenie. To nie są przypadki, które ja sobie wymyślam, to są przypadki, które się dzisiaj w Polsce zdarzają. Nie może być tak, że osoba z otępieniem nie może skorzystać z usług specjalistycznych, ponieważ specjalista nie przyjdzie do niej do domu, a ta osoba w pewnej sytuacji, na pewnym etapie choroby już z domu nie wyjdzie. Nie może być tak, że w domu nie można wykonać nawet prostych badań. A nie muszę państwu, którzy są na sali, tłumaczyć, co to oznacza.

Naprawdę wiele się już w tej chwili w Polsce dzieje, niestety, nie na poziomie kraju, ale wiele się dzieje na poziomie regionów, które próbują zbierać ten system wsparcia dla osób chorujących, wsparcia dla opiekunów, tworząc strategię pod wykorzystanie środków unijnych. Na poziomie kraju tego nie ma.

Chciałabym jeszcze powiedzieć, korzystając z tego, że mam szansę mówić do państwa senatorów oraz do przedstawicieli ministerstwa i do pani minister, że ostatnio trafiły do rzecznika – to też jest związane z osobami chorującymi na choroby otępienne – informacje o tym, że gwałtownie nasila się, są podejrzenia, że nasila się proceder wyłudzenia od osób chorych, od osób z otępieniem mieszkań. Istnieje podejrzenie, że może to być proceder zorganizowany. My w tej chwili staramy się przygotować, zorganizować grupę roboczą, zaprosić przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, być może Ministerstwa Sprawiedliwości, prokuratury, Policji, może organizacji alzheimerowskich, żeby się zastanowić, co można zrobić, jak możemy sobie z tym poradzić, jak się temu przeciwstawić.

Jedno jest pewne: osobom z niepełnosprawnościami, ale szczególnie osobom z chorobami otępiennymi w Polsce potrzebne jest przejście z systemu ubezwłasnowolnienia na system wsparcia decyzji. To nie dotyczy bezpośrednio żadnego z ministerstw, których przedstawiciele są obecni na sali, ale to jest ogromny problem dla osób starszych, szczególnie z otępieniem, generalnie dla wszystkich osób niepełnosprawnych w Polsce. Pierwszą rzeczą, która może pomóc w ochronie praw osób starszych z chorobami otępiennymi, jest odejście od systemu ubezwłasnowolnienia na rzecz systemu wspierania decyzji. To jest po prostu... Przez tyle lat prowadzone są nad tym prace, ale w tej chwili staje się to sprawa bardzo pilna z uwagi na sytuację demograficzną i z uwagi na to, z czym się spotykamy. I chciałabym państwu powiedzieć, że na pewno zwrócimy się z prośbą

o rozważenie, o debatę, o refleksję nad tym problemem, ponieważ prawa osób starszych mogą być w różny sposób zagrożone, nie tylko z powodu braku dostępu do usług medycznych czy braku dostępu do właściwej opieki, ale te osoby zwyczajnie mogą być narażone wprost na kradzież, na wyrzucenie z mieszkania i na pozostawienie na ulicy. Dziękuję bardzo. *(Oklaski)*

Przewodniczący Jarosław Duda:

Pani Dyrektor, bardzo serdecznie dziękujemy.

W tej chwili poproszę panią minister Elżbietę Bojanowską o to, aby zechciała odnieść się do kwestii możliwości czy też działań Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w tym obszarze, zgodnie ze scenariuszem, wedle którego chciałyby nam to zaprezentować.

Proszę bardzo.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Elżbieta Bojanowska:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Osoby z chorobami otępiennymi, w tym chorujące na chorobę Alzheimera, oraz ich opiekunowie, podobnie jak inne osoby, które znajdują się w trudnej sytuacji materialnej i życiowej, korzystają w zależności od potrzeb ze świadczeń z pomocy społecznej na podstawie ustawy o pomocy społecznej. Zgodnie z tą ustawą pomocy społecznej udziela się osobom i rodzinom m.in. z powodu niepełnosprawności, długotrwałej lub ciężkiej choroby, ubóstwa, a także bezradności w sprawach opiekuńczo-wychowawczych.

Ponieważ prezentowane materiały dotyczą lat wcześniejszych, projekt planu alzheimerowskiego to jest projekt z roku 2011, kontrola NIK dotyczyła lat 2014 i 2015, zaś informacja zaprezentowana przez rzecznika praw obywatelskich dotyczyła lat 2013 i 2014, pozwolicie państwo, że ja powiem więcej o tym, co aktualnie tu się dzieje. Oczywiście nie mogę pominąć całego systemu, w związku z tym będę się do tego odnosiła.

Chcę powiedzieć, że resort w sprawozdaniach nie zbiera szczegółowych informacji, grupa świadczeniobiorców z chorobami otępiennymi nie jest wyróżniona. Ale my w roku 2016 przeprowadziliśmy jednorazowo takie badania, więc zaprezentuję dane z 2016 r., żebyśmy mieli pewien obraz. Aczkolwiek, o czym też chcę powiedzieć, wydaje nam się, że te dane są zaniżone, choć niewątpliwie kreślą jakiś obraz. Według sprawozdania, które zostało przygotowane przez urzędy wojewódzkie w roku 2016, dokładnie w lipcu tego roku, na podstawie przepisów ustawy o pomocy społecznej udzielono świadczeń 35 tysiącom 928 osobom, a ich koszt wyniósł około 390 milionów zł.

Przechodząc do szczegółowych rozwiązań w systemie pomocy społecznej i danych, szczególnie chcę się skupić na świadczeniach niepieniężnych z pomocy społecznej. Może ze względu na czas nie będę ich omawiała, tylko podam dane liczbowe. Przedstawiając dane dotyczące świadczeń niepieniężnych z pomocy społecznej, zacznę od usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych, które

przysługują osobie samotnej z powodu wieku, choroby czy niepełnosprawności, która to osoba wymaga pomocy innych osób. Osoby cierpiące na choroby otępienne, które mają wsparcie rodziny lub innych osób bliskich albo których stan na to pozwala, obejmowane są wsparciem w postaci usług świadczonych w miejscu zamieszkania. Z usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych w 2015 r., jak wynika z tego badania, korzystały 16 tysięcy 463 osoby, tj. około 17,7% wszystkich osób korzystających z takich usług. Na usługi dla tej grupy osób przeznaczono 80 milionów 704 tysiące zł. Ogólnie w 2015 r. – może o tym powiem, żeby był punkt odniesienia – z takich usług korzystały 93 tysiące 272 osoby, a ogólna kwota to było ponad 407 milionów. To są dane dotyczące usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych.

Drugą formą niesienia pomocy są ośrodki wsparcia, ośrodki wsparcia w postaci środowiskowych domów samopomocy, klubów samopomocy i dziennych domów pomocy. Placówki te mogą być przeznaczone również dla osób cierpiących na chorobę Alzheimera. O tych placówkach mówił pan profesor. Rozwój sieci ośrodków wsparcia w postaci ŚDS-ów jest to właściwie już jedyne zadanie z zakresu administracji rządowej, które należy do ministra rodziny. W 2016 r. uruchomiliśmy 626 nowych miejsc w ŚDS-ach, z czego 443 to są miejsca w nowych domach, bo powstało 16 nowych domów. Staramy się, żeby... Po przyjeździe do resortu opracowaliśmy mapę Polski i narysowaliśmy na niej białe plamy, aby było widać, w których powiatach nie ma środowiskowych domów samopomocy. My chcemy sukcesywnie te białe plamy pokrywać placówkami w postaci ŚDS-ów. W 2017 r. planujemy uruchomienie około 900 nowych miejsc w ŚDS-ach, z czego prawie 600 w nowych 22 domach, środowiskowych domach samopomocy. 5 nowych ŚDS-ów powstanie w miejscach, gdzie do tej pory żaden dom nie funkcjonował. W 2015 r., to wynika z tego badania, z ośrodków wsparcia skorzystało 5 tysięcy 350 osób chorujących na choroby otępienne i chorobę Alzheimera, z czego 3 tysiące 420 osoby były uczestnikami zajęć w ŚDS-ach. Z innych ośrodków wsparcia skorzystało 1 tysiąc 930 osób. Na koniec 2016 r. funkcjonowało 779 ŚDS-ów, które dysponowały prawie 29 tysiącami miejsc.

Kolejną formą wsparcia, też już dzisiaj wspominaną, są mieszkania chronione. My w 2017 r. przy okazji zmiany ustawy o pomocy społecznej zdefiniowaliśmy mieszkania chronione, rozróżniając mieszkania treningowe i wspomagane, i teraz po raz pierwszy dofinansowujemy jednostki samorządu terytorialnego na rzecz budowy mieszkań chronionych. To wynika z programu „Za życiem”. Tylko w 2017 r. dofinansowaliśmy powstanie 95 nowych mieszkań dla 335 bądź 338, jeśli mnie pamięć nie myli, osób niepełnosprawnych. Taki jest stan na koniec tego roku. Na rok przyszły mamy na dofinansowanie dla samorządu 24 miliony. Tak jak mówię, to wynika z programu „Za życiem”. Ogółem w roku 2016 funkcjonowały 703 mieszkania chronione zapewniające prawie 3 tysiące miejsc.

Istnieją także rodzinne domy pomocy, z tym że – myślę, że nikogo tu nie trzeba o tym przekonywać – ta forma opieki niezbyt skutecznie się rozwija. W 2016 r. rodzinnych domów pomocy było 26 i zapewniały one ogółem 150

miejsc. Są również domy pomocy społecznej. W 2015 r. w DPS-ach przebywało dokładnie 84 tysiące 510 osób, w tym 18 tysięcy 650 osób z chorobami otępiennymi i chorobą Alzheimera.

Istnieją też placówki prywatne, które świadczą całodobową opiekę, ale nie mamy szczegółowych danych dotyczących osób chorujących na choroby otępienne, które w nich przebywają. Ogólna liczba tych placówek to 358, zaś liczba miejsc w tych placówkach to 11 tysięcy 799.

Gdy mówimy o pomocy społecznej, to nie sposób nie wspomnieć o pracy socjalnej. W 2015 r. z pomocy w formie pracy socjalnej skorzystało 914 tysięcy 327 rodzin, w tym ponad 36 tysięcy osób z chorobami otępiennymi i chorobą Alzheimera. W ramach pomocy społecznej prowadzone jest poradnictwo. Z poradnictwa dla osób czy rodzin skorzystało 132 tysiące 97 rodzin, w tym 5 tysięcy 252 osoby, mówię tu o rodzinach bądź osobach żyjących w rodzinach, których członkowie są osobami chorującymi na choroby otępienne.

Przechodzę teraz do świadczeń pieniężnych. Pomoc w formie zasiłku stałego w 2015 r. wypłacono 6 tysiącom 726 osobom z chorobami otępiennymi. Jej koszt to 31 milionów, prawie 32 miliony zł. Zasiłki okresowe dla osób chorych na choroby otępienne i chorobą Alzheimera otrzymały 7 tysięcy 864 osoby, tyle osób pobierało zasiłek okresowy, zaś zasiłek celowy – prawie 14 tysięcy osób chorujących. To są zadania z zakresu pomocy społecznej.

Chcę też powiedzieć o polityce senioralnej i m.in. o wspomnianym przez prezesa NIK, pana Krzysztofa Kwiatkowskiego, Programie na rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych na lata 2014–2020. W edycji z 2016 r. w porównaniu do lat poprzednich zmieniliśmy alokację środków w ramach budżetu dedykowanego – to jest program kierowany do organizacji pozarządowych – i przenieśliśmy znaczące środki na priorytet IV, a mianowicie na usługi społeczne świadczone na rzecz osób starszych, chorych. W ramach edycji z 2017 r., czyli tej edycji, która trwa, wprowadziliśmy priorytet do tego konkursu, takie kryterium strategiczne dotyczące poprawy sytuacji opiekunów osób chorych na choroby otępienne i chorobą Alzheimera oraz promujące działania na rzecz osób chorych na choroby otępienne. To są projekty realizowane w ramach priorytetu IV w programie ASOS. Dofinansowano... Może inaczej. 58 projektów otrzymało dodatkowe punkty za spełnienie tego kryterium. Może nie będę mówiła o szczegółach tych projektów, ale dam przykłady, to m.in. Centrum spotkań dla osób starszych z lekkim otępieniem i ich opiekunów, to jest Fundacja „Omikami”, czy też wsparcie seniorów w domu i hospicjum domowym, to jest Fundacja „W trosce o życie”, czy też usługi asystenckie dla osób starszych z chorobami otępiennymi osób starszych, niesamodzielnych, „Przyjaciele – aktywizacja ruchowa i intelektualna seniorów z chorobą Alzheimera”, projekt z Warszawy.

Jeśli chodzi o prace realizowane przez nasz resort, należy wspomnieć, że przygotowujemy dokument „Polityka społeczna wobec osób starszych do roku 2030. Bezpieczeństwo, solidarność, uczestnictwo”. To jest dokument, który będzie wyznaczał naszą politykę. Dzisiaj powiem tylko dosyć ogólnie, nie wchodząc w szczegóły, że działania, które tam przewidujemy, są skierowane do

ogółu osób starszych, ale w tym ogóle osób starszych wyróżniamy osoby niesamodzielne. Wśród obszarów i działań kierowanych do osób niesamodzielnych są też obszary i działania kierowane do osób z chorobami otępiennymi. Pozwolicie państwu, że dzisiaj nie będę wymieniać konkretnych działań, ponieważ dokument przygotowany przez Radę Polityki Senioralnej, której członkiem jest m.in. pani profesor Wieczorowska-Tobis, z udziałem znamienitych ekspertów, profesorów zajmujących się tą tematyką, jest na etapie prac międzyresortowych i jest poddawany opiniowaniu. Naszym założeniem jest to, żeby został on przyjęty do końca tego roku. Tak jak powiedziałam, my tam nie mówimy o chorobie Alzheimera, tylko o chorobach otępiennych i konkretnych działaniach kierowanych do tych osób i ich opiekunów. Dziękuję bardzo. *(Oklaski)*

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo, Pani Minister.

Otwieram teraz dyskusję wszystkich zainteresowanych.

Chciałbym jednak zwrócić uwagę, że obradujemy już ponad 2,5 godziny. Oczywiście nie będę dzisiaj, nie daj Boże, mówiąc tak trochę górnolotnie, ograniczał dyskusji, ale chciałbym prosić o to, żeby wypowiedzi były syntetyczne, konkretne, być może to będą pytania do pani minister, a może do przedstawicieli Najwyższej Izby Kontroli, do pana dyrektora. Proszę, wykorzystajmy ten czas.

W kolejności zgłoszeń pan senator Mieczysław Augustyn, bardzo proszę, a potem pan, tak, pan się zgłaszał. Bardzo proszę.

Senator Mieczysław Augustyn:

Ja w swoim wystąpieniu nawiążę do tego, co mówiła pani dyrektor Imiołczyk. Mianowicie, rzeczywistość polityka wobec osób niesamodzielnych, w tym z otępieniem, chorych na Alzheimera, powinna być częścią polityki rodzinnej, ponieważ rodzina jest najczęściej podstawowym oparciem dla tych osób. Wszystko powinno służyć zachowaniu, utrwaleniu tego kapitału, którym jest rodzina dla osób potrzebujących pomocy. W Polsce jest to wciąż jeszcze większy kapitał niż w innych krajach, ale słabnący, tak jak i tam. To jest kwestia cywilizacyjna. Dlatego oferta wsparcia musi te przemiany w funkcjach rodziny już dzisiaj uwzględnić.

Nie mamy, niestety, generalnego planu w tym zakresie. Polska należy do tych krajów, które najniżej finansują opiekę długoterminową i gdzie dostępność tej opieki jest jedną z najniższych w Europie. Oczywiście z radością trzeba przyjąć wszystkie działania ministerstwa pracy i polityki społecznej, które w większości są kontynuacją tego, co było zapisane we wcześniejszych programach, objętych już wcześniej przyjętymi założeniami długofalowej polityki senioralnej. Ale trzeba też zauważyć, że gdybyśmy szli w tym tempie, to nie nadążymy za przemianami demograficznymi i za wzrostem zapotrzebowania na usługi, zwłaszcza służące rodzinie, pomagające w udźwignięciu problemów opieki. Dlatego potrzebne są rozwiązania generalne.

Musimy sobie odpowiedzieć na pytanie, czy my chcemy iść tą drogą, która tutaj, w Senacie została wytyczona w formie

ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, by dać rodzinom narzędzie do tego, żeby mogły znaleźć właściwą dla swojej sytuacji, bardzo przecież zmiennej, odpowiednią formę pomocy na danym etapie, czy też pójdziemy drogą niemiecką, np. w formie ubezpieczenia pielęgnacyjnego. W każdym razie jeśli nie będzie tych podstawowych narzędzi, to te wszystkie dookolne działania nie zmieniają generalnej sytuacji osób niesamodzielnych przede wszystkim pozostających w rodzinie. Trzeba przecież pamiętać o tym, że cała Europa mówi o deinstytucjonalizacji opieki, próbując u siebie wskrzeszać to, co my jeszcze mamy. Dlatego wydaje mi się rozczarowujące to, że mając świadomość tego, że nie ma zbyt wielu alternatyw, mając rozwiązania tak naprawdę w ministerstwie na stole w postaci założeń do projektu ustawy o ubezpieczeniu pielęgnacyjnym i gotowej ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, ministerstwo, i jedno, i drugie, zaczyna od początku. Jedno ministerstwo chce robić PolSeniora 2, pewnie spodziewając się, że przyniesie to jakieś rewelacyjne nowe odkrycia. Wątpię. A drugie ministerstwo robi drugi plan do roku 2030. Moim zdaniem, Panie Przewodniczący, to raczej przypomina chęć odwlekania podjęcia decyzji, które w sposób oczywisty wiążą się z zaprogramowaniem wydatków, a nie plan rozwiązywania konkretnych problemów, które są, i to dzieje się w momencie, kiedy w dyspozycji mamy jeszcze całkiem spore środki europejskie. Pani minister tutaj wspomniała, że część z nich będzie na ten obszar przeznaczona, ale niestety znowu wycinkowo. Nie znamionuje to, przynajmniej na razie, żebyśmy doprowadzili do zdecydowanego rozstrzygnięcia. To nie są sprawy łatwe, oczywiście. W Niemczech tu wspomnianych i w wielu innych krajach przygotowanie do tego trwało dość długo, na ogół kilka, kilkanaście, a w Niemczech ponad 20 lat. To prawda. My jednak nie mamy już tyle czasu, dlatego że proces starzenia tak gwałtownie przyspiesza, że nie możemy sobie na to pozwolić.

Ja osobiście zawsze się cieszę, gdy w planach jakiegoś znaczącego ugrupowania czy ministerstwa pojawia się konkretna propozycja. Chciałbym powiedzieć, że w Senacie jesteśmy bliscy złożenia do marszałka projektu ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym, niezależnie od tego, jakie miałby on szanse realizacji. Musimy zrobić konkretny krok i położyć na stole konkretne propozycje generalne. Dlatego dziękuję za dzisiejszą dyskusję. Pozwoliłem sobie ją troszkę rozszerzyć i powiedzieć o problemach wszystkich osób niesamodzielnych. Oczywiście osoby chore na chorobę Alzheimera mają swoje bardzo specyficzne problemy i gdyby plan alzheimerowski został skorelowany z wprowadzeniem narzędzi, które są niezbędne i za którymi pójda środki finansowe, byłby bardzo przydatnym sposobem na koordynowanie działań. Absolutnie tak. A na zakończenie chciałbym powiedzieć, że nie możemy dłużej markować, trzeba decydować.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję, Panie Senatorze.
Proszę bardzo.

Prezes Zarządu Wielkopolskiego Stowarzyszenia Alzheimerowskiego Andrzej Rossa:

Andrzej Rossa, jeszcze raz.

Ja mam pytanie do pani minister. Mianowicie, wspomniała pani o mieszkaniach chronionych. Czy ma pani dane dotyczące tego, ile osób z chorobą Alzheimera albo ogólnie z demencją korzysta w tej chwili z mieszkań chronionych? Pytam, bo to jest bardzo ciekawy temat. I w jakich one są miejscowościach? Wydaje mi się, że jesteśmy tym zainteresowani. To jest ciekawe. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję, Panie Prezesie.
Proszę bardzo.

Przewodniczący Zarządu Podkarpackiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera Zygmunt Wierzyński:

Zygmunt Wierzyński, ponownie.

Mam pytanie do pani minister. Czy pani była uprzejma zapoznać się z założeniami naszego planu alzheimerowskiego?

(Przewodniczący Jarosław Duda: Za chwilę pani minister odpowie.)

Rozumiem.

(Przewodniczący Jarosław Duda: Chyba że od razu...)

Pytam, bo usłyszeliśmy od pani minister fajną wypowiedź, taką laurkę wystawioną ministerstwu, wysłuchaliśmy, ile to zostało zrobione. Tyle że mam do tego parę uwag. Po pierwsze, sądzę, że osoby z tą chorobą czy generalnie z demencjami znalazły się niejako w waszej sferze przy okazji. Nie są to ludzie, którzy byli wyszukiwani celowo przez, tak to nazwijmy, opiekę społeczną. Mówiła pani o powstających ŚDS-ach. Czy to są ŚDS-y dedykowane chorym na chorobę Alzheimera, czy ogólne? Pytam, bo pacjenci, którzy mają różne schorzenia, generalnie lepiej się leczą, gdy są konsolidowani, z wyjątkiem chorych na chorobę Alzheimera, którzy są bardzo specyficznymi pacjentami i dość dokuczliwymi, że tak powiem, dla innych, stąd ich odrębna, nazwijmy to, kwalifikacja i odrębne domy środowiskowe.

Mówiła pani o tym, że około 18 tysięcy osób z demencjami, w tym z chorobą Alzheimera, jest w DPS-ach. To też nie są DPS-y dedykowane tym ludziom. A chodzi o to, żeby stworzyć system dla chorych na chorobę Alzheimera czy z innymi chorobami otępiennymi, żeby ten system działał i oni otrzymywali świadczenia nie dlatego, że się sami po nie zgłosili, chodzi o to, żeby to funkcjonowało niejako z urzędu. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję.
Czy teraz pani minister zechce odpowiedzieć, czy jeszcze zbieramy pytania, wypowiedzi? Zbieramy, tak?
Proszę bardzo.

Przewodniczący Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera Zbigniew Tomczak:

Ja chciałbym ponowić wcześniej zadane pytanie i skierować je również do pani minister rodziny. Chodzi mi o po-

rozumienie pomiędzy ministerstwami zdrowia i rodziny w sprawie zintegrowania działań, ze strony Ministerstwa Zdrowia w zakresie leczenia, a ze strony ministerstwa rodziny w zakresie opieki nad chorym oraz wsparcia dla opiekunów.

Przy tej okazji chciałbym również poddać taką myśl. Czy ministerstwo rodziny i Ministerstwo Zdrowia nie mogłyby opracować przewodnika o chorobie Alzheimera obejmującego wszystkie etapy, powiedzmy, od wczesnej diagnozy czy nawet wcześniejszego etapu, badań przesiewowych? Chodzi o takie kompendium wiedzy na ten temat. Bardzo często rodziny sygnalizują, że nie potrafią się zachować, nie wiedzą, jak się zachować w nowej sytuacji, do kogo pójść, gdzie można uzyskać informacje, z jakiej pomocy społecznej można skorzystać, także tej płatnej pomocy, bo przecież za pomoc świadczoną w gminnych ośrodkach pacjenci płacą. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję.

Czy jeszcze są zgłoszenia do dyskusji, chętni do zadania pytań? Nie dostrzegam. A, pani przewodnicząca.

Bardzo proszę.

Senator Bogusława Orzechowska:

Panie Przewodniczący! Pani Minister! Szanowni Państwo!

Ja wypowiem się jako osoba, która pracuje z osobami z różnego rodzaju zespołami otępiennymi, ja pracuję w POZ, więc na co dzień mam do czynienia z tymi pacjentami.

Bardzo dziękuję za dzisiejsze spotkanie. Uważam, że współpraca między obydwojema ministerstwami w wypracowaniu działań jest rzeczywiście bardzo ważna. Z tym że według mnie powinno to dotyczyć nie tylko choroby Alzheimera, ale ogólnie zespołów otępiennych, dlatego że choroba Alzheimera jest jedną z wielu. Bardzo dziękuję pani profesor. Ja zwróciłam uwagę na coś takiego. Pani profesor jest znawcą tematu i wiele rzeczy uważa za oczywiste, a część z nas nie wie, czym jest choroba Alzheimera. Myślę, że w tej sytuacji ważne by było zwrócenie uwagi na to, że to jest choroba, w której pacjent na początku nie ma poczucia choroby, bo to nie on zauważa pierwsze objawy, tylko jego najbliżsi, rodzina. Drugą ważną rzeczą jest to, że potwierdzenie tej choroby jest możliwe właściwie w czasie szczegółowej diagnostyki, a lekarz POZ jako taki nie ma możliwości zrobienia tomografii, zgodnie z zasadami określonymi w NFZ.

Ja jestem z jakiegoś chyba trochę dziwnego województwa, bo moja Warmińsko-Mazurska Izba Lekarska przeprowadziła szkolenia odnośnie do choroby Alzheimera dla wszystkich lekarzy i my wszyscy mamy w swoich gabinetach test zegara i możliwość jego zrobienia. Rzeczywiście na pacjenta średnio wypada 10 minut, ale jeżeli jeden pacjent zajmie nam 5 minut, bo tak też bywa, to na tego, który

wymaga dłuższej diagnostyki, czasami poświęcamy 30 minut i więcej, więc to jest kwestia dobrej woli. No, pracuję w POZ nie 8 godzin, tylko 10 godzin, bo od 8.00 do 18.00, i w tym czasie jestem zobowiązana zrobić badania. Ważne jest również zrobienie tych badań u pacjentów, którzy nie wychodzą z domu, ale po to są tzw. pielęgniarki środowiskowe, teraz to są pielęgniarki praktyki. One przyjeżdżają do danego pacjenta i robią badania, pobierają materiał do badania w domu. Pacjent z różnych przyczyn może nie mieć zrobionych badań w przychodni czy w laboratorium, może on nie wychodzić, bo jest niesprawny ruchowo, ale równie dobrze może mieć jakieś psychiczne opory co do wyjścia gdziekolwiek albo po prostu może nie mieć nikogo, kto by z nim pojechał, a sam może nie być w stanie.

Tak że wydaje mi się, że współpraca między obydwojema ministerstwami przy opracowaniu tych programów jest rzeczywiście bardzo ważna, a ja bym była za tym, żeby pracować na chorobami otępiennymi, a nie tylko nad chorobą Alzheimera.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję pani przewodniczącej.

Czy jeszcze ktoś z państwa się zgłasza? Nie dostrzegam.

Pani Minister, za chwilę oddam pani głos, tylko chciałbym jeszcze sobie udzielić głosu, maksymalnie na 2 minuty.

Chcę powiedzieć w ten sposób. Rolą władzy wykonawczej jest wsłuchiwanie się w to, co określone grupy, grupy, które mają swoje problemy, postulują, bo one wiedzą najlepiej, jak z punktu widzenia ich doświadczeń codziennych... To są osoby tutaj obecne, za ich obecność bardzo dziękuję raz jeszcze, one na co dzień spotykają się z tymi problemami i mają też doświadczenia, jak rozumieć, wynikające z obserwacji takich rozwiązań gdzieś za granicą, bo one przecież tam są. Zatem ja bym chciał zachęcić, chociaż wiem, że to nie jest łatwe, bo w dalszym ciągu żyjemy w Polsce resortowej, mam takie doświadczenia, w każdym razie z punktu widzenia swoich doświadczeń i po dzisiejszym posiedzeniu naszej komisji – ja dzisiaj bardzo dużo się dowiedziałem, za co dziękuję pani profesor, panu profesorowi – z punktu widzenia też tych podstaw badawczych czy tego, co zostało w tym zakresie zrobione, ja bym naprawdę bardzo postulował, bo to jest możliwe, tak, to jest możliwe i być może to pani minister jako członek kierownictwa Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej powinna zainicjować, stworzenie może na początku zespołu 2 podmiotów, 2 ministerstw. Byłoby to z jednej strony Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, z drugiej Ministerstwo Zdrowia w tym obszarze, niezależnie od tego, czy to będzie zespół zajmujący się tylko chorobą Alzheimera, czy to będzie, tak jak postuluje pani przewodnicząca Orzechowska, zespół do spraw rozwiązywania problemów związanych z chorobami otępiennymi, bo są tu obszary, którymi zajmuje się Ministerstwo Zdrowia, ale też jakże istotne, jak słyszeliśmy, jest wsparcie rodziny i wsparcie samego chorego, bo tak to trzeba nazwać. Zatem uważam, że jest to możliwe i będę bardzo namawiał panią minister, żeby

na spotkaniu kierownictwa Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ten temat poruszyć.

I myślę, że nie jesteście państwo, my wszyscy nie jesteśmy, bo to jest przecież nasz wspólny problem, bez szans. Chodzi o to, żeby stworzyć taki zespół, żeby taki zespół mógł powstać, żeby potem można było przejść do rozwiązań związanych już z planem czy strategią, która nie musi mieć w nazwie słowa „narodowy”. Chodzi o to, żeby to było skonsolidowane, uspołnione myślenie tych 2 ministerstw. Bardzo proszę panią minister o to, żeby tę kwestię poruszyć.

Posiedzenia tej komisji, Szanowni Państwo, zawsze były, są i będą miejscem do tego typu dyskusji i jeśli będzie potrzeba, żeby wrócić do tej dyskusji w jakiejś nieodległej perspektywie, może wspólnie z Komisją Zdrowia i panem przewodniczącym Kraską, to tak zrobimy. Pani przewodnicząca, która też jest w Komisji Zdrowia, pomoże w tym, żebyśmy może spróbowali się spotkać już na takim wspólnym spotkaniu, które chciałbym razem z państwem zorganizować w nieodległej perspektywie.

Zanim zamknę posiedzenie komisji, oddam głos pani minister z prośbą o ustosunkowanie się do pytań, sugestii, a także tego, co powiedziałem na końcu.

Bardzo proszę, Pani Minister.

**Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Rodziny,
Pracy i Polityki Społecznej
Elżbieta Bojanowska:**

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Nie sposób się nie zgodzić z panem senatorem Augustynem, który mówi, że nie mamy czasu, ale 10 lat temu też można było powiedzieć, że nie mamy czasu. To jest postulat cały czas aktualny, bo już znaleźcie sytuację demograficzną i prognozę demograficzną do 2030 r.

Tutaj był głos o współpracy międzyresortowej. Ja chcę bardzo wyraźnie powiedzieć, że właśnie dokument „Polityka społeczna wobec osób starszych” to jest dokument międzyresortowy, w którego opracowanie Ministerstwo Zdrowia bardzo aktywnie się włączyło, i on zostanie przyjęty przez Radę Ministrów. Obszar działań skierowanych do osób niesamodzielnych – tam są takie osoby, ich opiekunowie, osoby chore na choroby otępienne – jest właśnie taki ponadresortowy, opracowany przez wszystkie możliwe... najpierw przez ekspertów, nie chcę ich tu wymieniać z nazwiska, bo nie mam takiego upoważnienia, a potem w jakiś sposób przyjęty przez Ministerstwo Zdrowia, za co można dzisiaj podziękować temu ministerstwu. To jest taki ponadresortowy dokument. Jeżeli będzie za mało, to można myśleć i rozmawiać o uszczegółowieniu pewnych działań. Ale dajmy Radzie Ministrów czas na przyjęcie tego dokumentu, tak jak powiedziałam, do końca tego roku.

Odnosząc się do pytań szczegółowych, zacznę od mieszkań chronionych. Z pomocy w formie pobytu w mieszkaniach chronionych w 2015 r., czyli zanim zaczęliśmy dofinansowywać mieszkalnictwo chronione, korzystały tylko 74 osoby. W mieszkaniach chronionych przebywały tylko 74 osoby z ogólnej liczby prawie 2 tysięcy 600.

(*Głos z sali: Z chorobą Alzheimera?*)

Tak, z chorobą Alzheimera, o tych osobach mówię.

(*Głos z sali: A w jakich miejscowościach?*)

Nie mam takiego wykazu.

Tak jak powiedziałam, w związku z ustawą „Za życiem” i innymi zmianami postawiliśmy na rozwój mieszkalnictwa chronionego i od połowy tego roku zaczęliśmy dofinansowywać samorządy w celu budowy bądź rozbudowy tych mieszkań. Mamy nadzieję, że ta taka pośrednia forma, coś między domem a instytucją, bo tak to wygląda, będzie się rozwijała. Teraz jesteśmy na etapie spotkań z samorządami, objechaliśmy właściwie wszystkie województwa i rozmawiamy m.in. o mieszkalnictwie chronionym. Powiedziałam też, że te dane, które ja prezentuję, dane za 2015 r. są niedoszacowane i zdajemy sobie z tego sprawę. Zastrzegłam też od razu, na wstępie, że w statystyce dotyczącej pomocy społecznej nie mamy poszczególnych grup, w tym grupy z chorobami otępiennymi. Te dane, które prezentowałam, to dane uzyskane na podstawie jednorazowego badania. Chodziło o to, żebyśmy mieli pewien obraz, ale ze świadomością, że nie jest on do końca prawdziwy.

Jeśli chodzi o podręcznik, to pomyślałam sobie tak. Oczywiście my się nie uchylamy, jak myślę, z ministrem zdrowia, od jego przygotowania, ale może dobrze by było, gdyby organizacje pozarządowe coś takiego przygotowały. W programie, o którym mówiłam, w programie ASOS jest cały komponent „Edukacja”. W związku z tym można by było taki podręcznik przygotować z pożytkiem dla nas wszystkich. Myślę, że to chyba najważniejsze sprawy, które były podejmowane. Dziękuję.

**Przewodniczący
Jarosław Duda:**

Proszę państwa, wprawdzie zamknąłem już rundę pytań, ale w drodze wyjątku 2 ostatnie, najpierw pani, potem pan.

Proszę bardzo.

**Prezes Zarządu Siedleckiego
Stowarzyszenia Pomocy Osobom
z Chorobą Alzheimera
Maria Leszczyńska:**

Bardzo dziękuję.

Maria Leszczyńska, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Ja jestem w takiej sytuacji, że mam stowarzyszenie, mam całodobową opiekę nad chorymi na Alzheimera, która powstała w 1999 r. jako pierwsza w Polsce, i mam doświadczenie w różnym zakresie. Prowadzę grupę wsparcia, prowadzę edukację, poczynając od dzieci, od klas II, bo już weszłam do szkół z edukacją w zakresie choroby Alzheimera. Na swoim terenie obejmuję działalnością kilka powiatów, bo niestety jestem tam jedyna. Nie mam środowiskowego domu samopomocy, w którym mogłabym umieścić chorego choćby w pierwszej fazie, kiedy on jest jeszcze komunikatywny, ale nie jest się w stanie skoncentrować dłużej niż 15–20 minut, bez przerwy wychodzi, przychodzi, rozbiera się, ubiera się itd. Nikt takiego chorego nie chce przyjąć. Nie mogę umieścić żadnego z tych chorych w dziennych domach, w dziennych miejscach rehabilitacji, bo nikt się nimi nie chce zająć,

gdyż oni są kłopotliwi. Nie mogę skorzystać z rehabilitanta na miejscu, bo jesteśmy za biedną placówką i nie możemy prowadzić u siebie rehabilitacji. Na dodatek jestem w takim miejscu, gdzie nie ma komunikacji publicznej, więc żaden rehabilitant... Na 8 godzin nie mogę go przyjąć, bo moja placówka jest za mała, a na 2 godziny po prostu on nie chce przyjechać. Więc tego wsparcia tak naprawdę nie ma.

Środowiskowe domy samopomocy, owszem, powstają, ale korzystają z nich osoby albo w bardzo zamkniętym kręgu... Był taki dom w mieście, tyle że z gminy nie przyjęto do niego ani jednej osoby z chorobą Alzheimera, z chorobą otępienną. Ta informacja... Owszem, to jest, to się dzieje, tylko że to jest kierowane bardzo wybiórczo i bardziej do tych seniorów jeszcze radosnych, wesołych i działających. Tymczasem zupełnie nie widzę w planach w ramach polityki społecznej wobec osób starszych wsparcia seniorów niesamodzielnych, a ja mam zawsze 2 osoby niesamodzielne, i opiekuna, i chorego. Mam go w grupie wsparcia, mam go w domu pomocy społecznej. I mam chorego, który przyjeżdża do mnie z miejscowości odległej o 300–400 km, bo z tą chorobą nigdzie bliżej go umieścić nie można, żaden dom pomocy przyjąć go nie może.

Ja oczekuję takiego wsparcia, że domy pomocy społecznej prowadzone przez organizacje pozarządowe... Przecież w samorządach jest łatwiej, oni mają pieniądze, a my na nie nie mamy pieniędzy. Mnie odpłatność ustala starosta, bo na jego zlecenie prowadzę dom, ale w tej odpłatności nie mogę ująć ani inwestycji, ani rozbudowy, ani dużych remontów. Na to wszystko muszę szukać pieniędzy u sponsorów, takiego wsparcia. A gdybym chciała uczestniczyć w jakimkolwiek programie, to nie mogę, bo moja placówka to nie jest ZOL i nie jest to też hospicjum, mimo że wszystkie osoby, które u mnie przebywają, mają opiekę medyczną i niestety przebywają u nas do momentu odprowadzenia bardzo często na nasz miejscowy, parafialny cmentarz. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo.
Proszę.

Przewodniczący Zarządu Podkarpackiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera Zygmunt Wierzyński:

Ja mam takie pewnie retoryczne pytanie. Skoro jest u nas tak dobrze, jak pan doktor, pan minister Król mówił, i tyle rzeczy jest robionych dla tych naszych podopiecznych, to po kiego diabła kraje europejskie – mówił pan przewodniczący o 29 krajach – tworzą plany alzheimerowskie i wykładają na to ogromne pieniądze? Naprawdę ogromne pieniądze, pieniądze, o których nam się nawet nie śni. To tyle. Może oni powinni się od nas uczyć, żeby nic nie robić. Dziękuję.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Również dziękuję.
Czy pani minister zechce się odnieść? Rozumiem, że już...

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Elżbieta Bojanowska:

Moja ogólna refleksja jest taka. Proszę państwa, patrząc nawet na środowiskowe domy samopomocy, w których są osoby z chorobami otępiennymi, czy domy dziennego pobytu dla osób starszych, np. dzisiaj na posiedzeniu Rady Polityki Senioralnej mieliśmy prezentację z Błonia, gdzie połowa przebywających osób to są osoby chore na chorobę Alzheimera, o czym mówiła pani dyrektor... Moja refleksja jest taka. Najpierw budujemy ogólne domy, zaspokajamy te potrzeby, wtedy pojawiają się kolejne potrzeby, już bardziej specjalistyczne, np. potrzeby osób chorych na choroby otępienne. Wydaje się, że za jakiś czas te domy, ŚDS-y czy domy dzienne, będą się specjalizować w opiece nad pacjentami z poszczególnymi chorobami. To są kolejne etapy. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Jarosław Duda:

Dziękuję bardzo.

Szanowni Państwo, zgodnie z zapowiedzią Komisja Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej przyjmie stanowisko w oparciu o dzisiejsze nasze dyskusje, prezentacje i skonsultujemy je z państwem. Na najbliższym posiedzeniu lub za 2 tygodnie, na następnym posiedzeniu Senatu czy komisji takie stanowisko wypracujemy, to będzie na początku grudnia, po to, żeby przedstawić je najbardziej zainteresowanym resortom i w oparciu o to potem monitorować, jak ta sytuacja będzie się rozwijała, i zastanawiać się nad dalszymi krokami w celu, jaki sobie założyliśmy, jak rozumiem, wszyscy, łącznie z panem ministrem i z panią minister, żeby powstała strategia na rzecz rozwiązywania problemów osób z chorobami otępiennymi czy z chorobą Alzheimera, ale to już zupełnie inna kwestia, ja się na tym nie znam, to państwo będziecie musieli to wypracować tak, żeby było jak najlepiej.

Zatem dobrnęliśmy do końca. Dziękuję wszystkim państwu bardzo serdecznie. Dziękuję przedstawicielom instytucji, a przede wszystkim pani profesor, panu profesorowi za wprowadzenie, dziękuję przedstawicielom Najwyższej Izby Kontroli, dziękuję przedstawicielom Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, pani dyrektor za cierpliwość i prezentację. Wszystkim państwu dziękuję za udział, szczególnie tym, którzy przybyli do nas z czasami bardzo oddalonych terenów. Widać, jak ważna jest ta sprawa. Chcę podziękować moim współpracownikom, państwu sekretarzom, pani Dorocie Kalbarczyk i panu Sławomirowi Legatowi za przygotowanie posiedzenia komisji.

Jesteśmy do państwa dyspozycji, żebyśmy nadal w tym temacie i innych, które są ważne społecznie i są wyzwaniem dla nas wszystkich, byli aktywni. Bardzo dziękuję.

Zamykam posiedzenie komisji.