

**ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΟΙΑ-  
ΝΟΣΟ ALZHEIMER**

Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια εκπονήθηκε από την Ομάδα Εργασίας που συστήθηκε με απόφαση του Υπουργού Υγείας (ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ.108620) και απαρτίζεται από τα παρακάτω μέλη:

**Μέλη :**

**Παρασκευή Σακκά, MD, PHD**, Νευρολόγος – Ψυχίατρος- Πρόεδρος της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Γενική Γραμματέας της Ελληνικής Εταιρείας Άνοιας, Διευθύντρια Ιατρείου Μνήμης - Νοσοκομείο Υγεία, πρόεδρος της ομάδας εργασίας

**Αντώνης Πολίτης**, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής Πανεπιστημίου Αθηνών «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο John's Hopkins Medical School, Division of Geriatric Psychiatry and Neuropsychiatry, μέλος

**Νίκος Σκαρμέας**, Επίκουρος Καθηγητής Νευρολογίας Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, μέλος

**Γιάννης Κυριόπουλος**, Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας, Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, μέλος

**Παναγιώτης Βιδάλης**, Νομικός -Ελληνική Επιτροπή Βιοηθικής, μέλος

**Δημήτρης Τάκης**, δημοσιογράφος, φροντιστής ατόμου με άνοια, μέλος

**Θεοφάνης Βορβολάκος**, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής

Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, μέλος

**Φωτεινή Κουλούρη**, Προϊσταμένη της Διεύθυνσης Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας, μέλος

**Γραμματέας:**

**Παναγιώτα Μακροδημήτρη**, Υπάλληλος στη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας, γραμματέας

## Εισαγωγή

Η άνοια είναι μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για τη Δημόσια Υγεία. Με βάση υπολογισμούς της Alzheimer's Disease International, στις μέρες μας 44 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με άνοια παγκοσμίως, αριθμός που θα διπλασιαστεί μέχρι το 2030 και θα υπερτριπλασιαστεί μέχρι το 2050. Στη χώρα μας υπάρχουν σήμερα 200.000 άτομα με άνοια και ο αριθμός αυτός μέχρι το 2050 αναμένεται να ξεπεράσει τις 600.000. Παρά τις επιστημονικές προόδους των τελευταίων 25 ετών η αντιμετώπιση της άνοιας αποτελεί μείζον ζήτημα τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Το στίγμα, η άρνηση και η έλλειψη οικονομικών πόρων αποτελούν τα κύρια εμπόδια για την ολοκληρωμένη φροντίδα των ατόμων με άνοια.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, η Ευρωπαϊκή Κοινότητα και οι διεθνείς οργανώσεις Alzheimer έχουν επανειλημμένα ασχοληθεί με την ανάπτυξη οδηγιών και τη συγγραφή εκθέσεων σχετικά με τις πολιτικές διαχείρισης της άνοιας και των συνεπειών της. Στην πρόσφατη Σύνοδο Κορυφής για την άνοια των G8 στο Λονδίνο το Δεκέμβριο του 2013, διεθνείς οικονομικοί εμπειρογνώμονες, γιατροί και πολιτικοί έκαναν έκκληση στις κυβερνήσεις όλων των χωρών να καταστήσουν την πρόληψη της άνοιας μείζονα στόχο της δημόσιας υγείας τα επόμενα χρόνια. Έντεκα χώρες υλοποιούν αυτήν τη στιγμή Εθνικά Σχέδια Δράσης για την άνοια που καθορίζουν πολιτικές, τομείς παρέμβασης, προτεραιότητες και δράσεις, σηματοδοτώντας ταυτόχρονα την αναγκαιότητα και τη σπουδαιότητα ανάληψης συντονισμένων μέτρων για την ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων με άνοια.

Σε αυτό το πλαίσιο, κάτω από το ολοένα αυξανόμενο κοινωνικό-οικονομικό αντίκτυπο της άνοιας και ως αποτέλεσμα μακροχρόνιων αγώνων των Μη Κερδοσκοπικών Εταιριών Alzheimer στη χώρα μας, το Υπουργείο Υγείας συγκρότησε Εθνική Επιτροπή-Ομάδα εργασίας που εκπόνησε το **Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια-νόσο Alzheimer 2015-2020**.

Στόχος του συγκεκριμένου Σχεδίου Δράσης δεν είναι η πλήρης καταγραφή των ερευνητικών και άλλων αποτελεσμάτων και μελετών στο χώρο της άνοιας που θα απαιτούσε συλλογική δουλειά πολλών ανθρώπων για μεγάλο χρονικό διάστημα. Η Ομάδα Εργασίας προσπάθησε να καταγράψει τομείς ελλειμμάτων και προβλημάτων, δράσεων και πρακτικών, ώστε να αποτελέσουν τη βάση ανάπτυξης ενός ολοκληρωμένου Σχεδίου Δράσης για την άνοια και τη νόσο Alzheimer στη χώρα μας.

## Περιεχόμενα

Εισαγωγή .....	3
Κεφάλαιο 1 <sup>ο</sup> Η άνοια παγκοσμίως .....	5
1.  Επιδημιολογικά στοιχεία- Παράγοντες κινδύνου .....	5
2.  Μορφές και κλινική εικόνα της άνοιας - Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα	8
3.  Οικονομικές διαστάσεις της άνοιας .....	11
4.  Διεθνής πολιτική αντιμετώπισης της άνοιας - Σχέδια δράσης άλλων χωρών .....	12
5.  Νομοθεσία και δικαιώματα ατόμων με άνοια .....	15
Κεφάλαιο 2 <sup>ο</sup> Η άνοια στην Ελλάδα .....	18
1.  Επιδημιολογία – Έρευνα - Εκπαίδευση .....	18
2.  Οικονομικές διαστάσεις .....	20
3.  Φροντίδα Υγείας και Κοινωνική Μέριμνα- Δομές και υπηρεσίες .....	21
4.  Νομοθεσία και δικαιώματα ατόμων με άνοια .....	25
5.  SWOT ανάλυση .....	27
Κεφάλαιο 3 <sup>ο</sup> Στρατηγικός Σχεδιασμός .....	28
1.  Όραμα του Εθνικού Σχεδίου Δράσης .....	28
2.  Αρχές και Στόχοι του Εθνικού Σχεδίου Δράσης .....	28
Κεφάλαιο 4 <sup>ο</sup> Άξονες και Δράσεις του Εθνικού Σχεδίου .....	30
Άξονας 1: Καταγραφή και ταξινόμηση των ατόμων με άνοια στην Ελλάδα .....	30
Άξονας 2: Πρόληψη- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση κοινού .....	33
Άξονας 3: Υποστήριξη φροντιστών των ατόμων με άνοια .....	35
Άξονας 4: Αντιμετώπιση της άνοιας .....	37
Άξονας 5: Νομοθεσία- Δικαιώματα ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους .....	51
Άξονας 6: Έρευνα για την άνοια .....	52
Άξονας 7: Εκπαίδευση στην άνοια .....	55
Κεφάλαιο 5 <sup>ο</sup> Διαδικασία Υλοποίησης – Προϋπολογισμός του Εθνικού Σχεδίου Δράσης .....	63
Βιβλιογραφία .....	65
Παράρτημα .....	69

## Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> Η άνοια παγκοσμίως

### 1. Επιδημιολογικά στοιχεία- Παράγοντες κινδύνου

*Άνοια = α (στερητικό) + νους = απώλεια του νου*

Ορισμός: προοδευτική μείωση των νοητικών λειτουργιών του ατόμου

Το 2005, 24,2 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως είχαν άνοια και 4,6 εκατομμύρια νέα περιστατικά της πάθησης αυτής εμφανίζονταν κάθε έτος. Ως προς τη γεωγραφική κατανομή, σε πληθυσμούς άνω των 60 ετών, ο υψηλότερος επιπολασμός άνοιας παρατηρείται στη Βόρειο Αμερική και τη Δυτική Ευρώπη (6,4% και 5,4% αντίστοιχα) ακολουθούμενος από τη Λατινική Αμερική (4,9%), την Κίνα και τις περιοχές του Δυτικού Ειρηνικού (4,0%). Η ετήσια επίπτωση (νέα περιστατικά ανά πληθυσμό 1000 ατόμων) ανά γεωγραφική περιοχή εκτιμάται σε 10,5 για τη Βόρειο Αμερική, 8,8 για τη Δυτική Ευρώπη, 9,2 για τη Λατινική Αμερική, και 8,0 για την Κίνα και τις περιοχές του Δυτικού Ειρηνικού. Για όλους αυτούς τους πληθυσμούς, ο κίνδυνος για ανάπτυξη άνοιας και νόσου Alzheimer, της συχνότερης αιτίας άνοιας, αυξάνεται εκθετικά με τη γήρανση και η νόσος είναι εξαιρετικά συχνή στις μεγάλες ηλικίες: 2% του πληθυσμού ηλικίας 65-74 έχει άνοια, ποσοστό που ανεβαίνει στο 19% για τις ηλικίες 75-84 και στο 42% για τους μεγαλύτερους των 85 ετών. Αυτή τη στιγμή στις ΗΠΑ πάνω από 5 εκατομμύρια άτομα πάσχουν από νόσο Alzheimer, νούμερο που αναμένεται να ανέλθει σε πάνω από 13 εκατομμύρια το 2050 [1].

Η νόσος Alzheimer είναι η συχνότερη μορφή άνοιας. Περίπου 70% (65-85%) της κλινικής διάγνωσης άνοιας αποδίδεται σε νόσο Alzheimer και 70-80% των παθολογοανατομικών δειγμάτων (νεκροψίες-νεκροτομές) έχουν στοιχεία οριστικής νόσου Alzheimer. Επιπλέον, τα μισά εκ των ανωτέρω έχουν συνυπάρχουσες βλάβες τύπου σωματίων Lewy ή αγγειακές βλάβες. Η μετωποκροταφική και η αγγειακή άνοια ακολουθούν ως προς τη συχνότητα. Η μετωποκροταφική άνοια ανιχνεύεται συχνότερα σε νεότερες ηλικίες, 50-60 ετών, και είναι υπεύθυνη για περίπου 5-10% των ανοιών. Αγγειακές βλάβες – έμφρακτα εγκεφάλου είναι αρκετά συχνά στους ηλικιωμένους και συναντώνται σε περίπου 1/3 των παθολογοανατομικών εγκεφαλικών δειγμάτων ατόμων με άνοια. Ωστόσο αμιγής αγγειακή άνοια χωρίς συνυπάρχουσες παθολογοανατομικές βλάβες νόσου Alzheimer ή σωματίων Lewy είναι σχετικά σπάνια με εκτιμώμενη συχνότητα 2-10%. Άλλες παθήσεις που δύνανται να είναι υπεύθυνες για άνοια (π.χ. υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, νόσος Jakob-Creutzfeldt, νόσος Huntington, άνοια λόγω HIV, άνοια λόγω λοιμωδών ή μεταβολικών αιτιών κλπ) είναι αρκετά πιο σπάνιες και αθροιστικά ευθύνονται για 5-10% των ανοιών.

Οι ακριβείς αιτίες της νόσου Alzheimer δεν είναι γνωστές, ενώ παρατηρείται ότι γενετικοί παράγοντες δύνανται να έχουν καθοριστικό ρόλο και να επηρεάζουν άμεσα την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου [2]. Οι παράγοντες αυτοί

περιλαμβάνουν 3 γονίδια που μεταφέρονται από τους γονείς στα παιδιά, με πιθανότητα 50%. Ωστόσο, τα γονίδια αυτά αφορούν στη σπάνια «οικογενή» μορφή της νόσου (2-3%), τα συμπτώματα της οποίας εμφανίζονται σε πολύ νεαρή ηλικία (πχ ηλικία 50, 40 ή και 30 ετών). Γενετικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν σε μικρότερο βαθμό τη συχνή «σποραδική» μορφή της νόσου από την οποία πάσχει το 97-98% των ατόμων με άνοια. Ωστόσο, στην παρούσα χρονική στιγμή αλλά και βραχυπρόθεσμα, οι γενετικοί αυτοί παράγοντες δεν είναι ούτε πλήρως γνωστοί ούτε τροποποιήσιμοι.

Ταυτόχρονα, μη γενετικοί - περιβαλλοντικοί παράγοντες φαίνεται να επηρεάζουν την πιθανότητα ανάπτυξης της νόσου. Οι παράγοντες αυτοί είναι:

- ✓ ηλικία, φύλο,
- ✓ σύνδρομο Down,
- ✓ καρδιαγγειακοί παράγοντες (διαβήτης, υπέρταση, δυσλιπιδαιμία, παχυσαρκία),
- ✓ κάπνισμα,
- ✓ διατροφικές συνήθειες
- ✓ τραυματικές κακώσεις κεφαλής,
- ✓ κατάθλιψη,
- ✓ φαρμακευτική αγωγή (ορμόνες, αντιυπερτασικά, αντιδυσλιπιδαιμικά, αντιφλεγμονώδη κλπ)
- ✓ παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν το νοητικό απόθεμα (IQ, εκπαίδευση, επάγγελμα, πνευματικές, κοινωνικές δραστηριότητες, φυσική άσκηση κλπ).

Οι καρδιαγγειακοί παράγοντες είναι σαφές ότι προδιαθέτουν για αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια και αγγειακή άνοια. Ωστόσο, το εάν συνιστούν παράγοντες κινδύνου για τη νόσο Alzheimer, παραμένει ασαφές σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. Ο διαβήτης [3,4] (Lu, 2009), η υπέρταση [5,6,7], η δυσλιπιδαιμία [8,9] και η παχυσαρκία στη μέση ηλικία [10] πιθανώς αυξάνουν τον κίνδυνο ανάπτυξης της νόσου σε μεγαλύτερη ηλικία. Ο διαβήτης φαίνεται να έχει την ισχυρότερη συσχέτιση, καθώς η διασύνδεσή του με τη νόσο Alzheimer έχει παρουσιαστεί τόσο σε επιδημιολογικές μελέτες, όσο και σε μελέτες βασικής έρευνας (κοινοί μηχανισμοί έχουν παρατηρηθεί ανάμεσα στη βιολογία της ινσουλίνης και αυτή του αμυλοειδούς – της βασικής παθολογοανατομικής βλάβης που προκαλεί τη νόσο Alzheimer).

Με βάση την πιθανή συσχέτιση καρδιαγγειακών παραγόντων με τη νόσο Alzheimer, έχει διατυπωθεί η υπόθεση ότι φάρμακα που θεραπεύουν τις παθήσεις αυτές (αντιυπερτασικά, στατίνες) πιθανόν να λειτουργούν προστατευτικά [11,12]. Επίσης, επειδή η νόσος Alzheimer χαρακτηρίζεται μεταξύ άλλων και από υψηλά επίπεδα φλεγμονής έχει διατυπωθεί η υπόθεση ότι στεροειδή αντιφλεγμονώδη (κορτιζόνη), αλλά και μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη [13] (φάρμακα που χρησιμοποιούνται ευρέως σε καθημερινή βάση για αντιμετώπιση μυοσκελετικών και άλλων πόνων) πιθανόν να έχουν θετικό αντίκτυπο, αλλά οι μέχρι τώρα μελέτες είναι αντικρουόμενες και δεν έχει αποδειχθεί θετική δράση των συγκεκριμένων φαρμάκων στην αντιμετώπιση της νόσου.

Παλαιότερες μελέτες υποστήριξαν ότι το κάπνισμα λειτουργεί προστατευτικά ως προς τη νόσο Alzheimer. Όμως, πιο πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι το κάπνισμα σαφώς αυξάνει την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου [14,15].

Οι εγκεφαλικές τραυματικές κακώσεις φαίνεται να αυξάνουν την πιθανότητα όχι μόνο για άνοια εκ τραυματικής κάκωσης (dementia pugilistica), αλλά και για νόσο Alzheimer. Αυτό ισχύει κυρίως για σοβαρότερες κακώσεις που είχαν οδηγήσει σε διάσειση και απώλεια συνείδησης για μεγάλο χρονικό διάστημα (π.χ. μεγαλύτερο των μερικών λεπτών ή ενός ημιώρου).

Η κατάθλιψη, πιθανώς, να σχετίζεται με την άνοια και τη νόσο Alzheimer, μέσω πολλαπλών βιολογικών μηχανισμών [16]. Παλαιότερες μελέτες έδειξαν ότι η παρουσία κατάθλιψης αυξάνει την πιθανότητα ανάπτυξης νόσου Alzheimer λίγα έτη αργότερα. Ωστόσο, τα άτομα με νόσο Alzheimer εκδηλώνουν συμπτώματα τόσο από τη νοητική σφαίρα, όσο και συμπεριφορικά – ψυχιατρικά, ένα από τα συχνότερα των οποίων είναι η κατάθλιψη. Για το λόγο αυτό δεν είναι σαφές αν η κατάθλιψη πράγματι αυξάνει τον κίνδυνο για νόσο Alzheimer ή απλώς αντιπροσωπεύει μια πρόιμη εκδήλωση της ίδιας της νόσου. Επιπλέον, νεότερες μελέτες δείχνουν ότι η κατάθλιψη στη μέση ηλικία πιθανώς να οδηγεί σε αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης της νόσου Alzheimer πολλές δεκαετίες αργότερα [17,18].

Η **θεωρία του «νοητικού αποθέματος»** προτείνει ότι παρατηρούνται διαφορές από άτομο σε άτομο ως προς τη δυνατότητα καταπολέμησης της νόσου Alzheimer [19,20,21]. Πολλές μελέτες δείχνουν ότι άνθρωποι με υψηλότερο νοητικό πηλίκο, υψηλότερα επίπεδα εκπαίδευσης, πιο απαιτητικά επαγγέλματα και περισσότερες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (συμπεριλαμβανομένων πνευματικών, κοινωνικών, αλλά και φυσικών-σωματικών δραστηριοτήτων) [22,23,24,25] έχουν μικρότερες πιθανότητες ανάπτυξης της νόσου. Το αν οι συσχετίσεις αυτές είναι πραγματικά αιτιολογικές (δηλαδή εάν υπάρχει πραγματική προστασία) ή απλώς προκύπτουν εξαιτίας μεθοδολογικών σφαλμάτων σε επιστημονικές μελέτες είναι αντικείμενο διαφωνίας στην επιστημονική κοινότητα.

Στην πληθώρα των περιβαλλοντικών παραγόντων που έχουν συσχετιστεί με τη νόσο Alzheimer περιλαμβάνεται και η διατροφή. Ωστόσο, τα αποτελέσματα από διαφορετικές σχετικές έρευνες είναι αντικρουόμενα [26]. Υψηλότερη πρόσληψη βιταμινών (C, E, B6, B12, φυλλικό οξύ), φλαβονοειδών, ακόρεστων λιπαρών και ψαριών, μέτρια κατανάλωση αλκοόλ, λήψη αντιοξειδωτικών, αντιφλεγμονωδών και συμπληρωμάτων διατροφής, έχουν συσχετιστεί με μειωμένο κίνδυνο εμφάνισης νόσου Alzheimer ή με βραδύτερη νοητική έκπτωση. Άλλες μελέτες όμως υποστηρίζουν ότι ο κίνδυνος για νόσο Alzheimer ή νοητική έκπτωση δε συσχετίζεται με την πρόσληψη των ανωτέρω. Νεότερα δεδομένα υποδηλώνουν ότι η Μεσογειακή Δίαιτα πιθανώς να σχετίζεται και με μειωμένη πιθανότητα εμφάνισης νόσου Alzheimer [27,28]. Συνολικά, τα υπάρχοντα δεδομένα, ως προς τη διατροφή δεν είναι επαρκή ώστε να αναπτυχθούν κατευθυντήριες γραμμές και συμβουλές, υψηλού βαθμού επιστημονικής βεβαιότητας, για συγκεκριμένες διατροφικές συνήθειες

Επίσης, οι γυναίκες έχουν ελαφρώς αυξημένες πιθανότητες να διαγνωστούν με νόσο Alzheimer [29] συγκριτικά με τους άντρες, γεγονός που πιθανά οφείλεται στη μεγαλύτερη διάρκεια ζωής των γυναικών ή στη μείωση των θηλυκών ορμονών στη μεγάλη ηλικία (οιστρογόνα και προγεστερόνη). Πολλές μελέτες δείχνουν ότι τα οιστρογόνα και η προγεστερόνη πιθανώς δρουν προστατευτικά στον εγκέφαλο και στις νοητικές λειτουργίες. Ωστόσο, μια πρόσφατη κλινική μελέτη κατέδειξε ότι η υποκατάσταση με οιστρογόνα ή προγεστερόνη σε μετεμμηνοπαυσιακές γυναίκες όχι μόνο δεν προστατεύει από τη νόσο Alzheimer ή άλλα νοητικά προβλήματα, αλλά πιθανώς να δρα και επιβαρυντικά [30,31,32].

Συνοψίζοντας, οι διαπιστωμένοι παράγοντες κινδύνου για νόσο Alzheimer είναι η γενετική προδιάθεση και η αύξηση της ηλικίας, οι οποίοι όμως είναι μη τροποποιήσιμοι. Ο ρόλος των τροποποιήσιμων παραγόντων (καρδιαγγειακοί παράγοντες, διατροφή, κάπνισμα, κακώσεις κεφαλής, κατάθλιψη, νοητικό απόθεμα) παραμένει ασαφής και δεν υπάρχει επιστημονικό consensus ως προς τη σημασία τους.

Επομένως, συνιστώνται η αποφυγή κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων και του καπνίσματος, η πρόληψη και θεραπεία καρδιαγγειακών νόσων όπως διαβήτης, υπέρταση, δυσλιπιδαιμία, παχυσαρκία ήδη από τη μέση ή και νεαρά ηλικία. Αντίστοιχα, με βασική αρχή τον ορισμό του ΠΟΥ για την υγεία, η επιδίωξη υψηλών επιπέδων εκπαίδευσης και απαιτητικών επαγγελματών, καθώς και η πνευματική, κοινωνική και σωματική δραστηριότητα προτείνονται με σκοπό την αποφυγή νόσησης από άνοια, σε συνδυασμό με την παραδοσιακή αλλά και περιθωριοποιημένη Μεσογειακή διατροφή.

## **2. Μορφές και κλινική εικόνα της άνοιας - Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα**

### **Είδη άνοιας**

Άνοια είναι η απώλεια πνευματικών ικανοτήτων που προϋπήρχαν, σαν αποτέλεσμα εκφύλισης, δυσλειτουργίας και καταστροφής των νευρώνων του ανθρώπινου εγκεφάλου. Η άνοια αποτελεί την κλινική έκφραση πολλών νευροεκφυλιστικών νοσημάτων με πιο συχνή τη νόσο Alzheimer. Ακολουθούν με μικρότερη συχνότητα η αγγειακή άνοια, η μικτή άνοια, οι μετωποκροταφικές άνοιες, η άνοια της νόσου Parkinson και η άνοια με σωματίδια Lewy. Επίσης, η άνοια μπορεί να προκαλείται από ποικίλες άλλες αιτίες και καταστάσεις που πλήττουν την εγκεφαλική λειτουργία πρωτογενώς ή δευτερογενώς (εγκεφαλίτιδες, τοξικές εγκεφαλοπάθειες, κακώσεις του εγκεφάλου, χωροκατακτητικές επεξεργασίες κ.α.).



Τα τελευταία χρόνια, έχουν σημειωθεί σημαντικές πρόοδοι στην πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία της νόσου Alzheimer και των άλλων μορφών άνοιας:

1. Έχουν αυξηθεί σημαντικά οι γνώσεις μας για τους παράγοντες κινδύνου και τους προστατευτικούς παράγοντες, γεγονός που επιτρέπει σε κάποιο βαθμό την πρόληψη.
2. Η διάγνωση σε πρώιμα στάδια είναι εφικτή με προηγμένες μεθόδους (PIB PET- τομογραφία εκπομπής ποζιτρονίων, ογκομετρική MRI, δείκτες στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό, γενετικός έλεγχος, δομημένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες), ώστε να επιτρέπεται η εφαρμογή πολλαπλών παρεμβάσεων, φαρμακευτικών ή μη.
3. Υπάρχουν εξετάσεις αίματος για τη διερεύνηση γενετικής προδιάθεσης αρκετών μορφών άνοιας.
4. Χρησιμοποιούμε φάρμακα που αποτελούν συμπτωματικές θεραπείες, και βοηθούν στη διατήρηση της λειτουργικότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Επιπλέον, λόγω του δραματικά αυξανόμενου επιπολασμού της άνοιας, αυξάνονται τα κονδύλια για την έρευνα και πολλά καινούρια φάρμακα δοκιμάζονται κλινικά αυτή τη στιγμή.

### **Νόσος Alzheimer**

Πρόκειται για νευροεκφυλιστική νόσο με ειδικές νευροανατομοπαθολογικές αλλοιώσεις (πλάκες αμυλοειδούς και νευροινιδιακά συμπλέγματα) που εξελίσσεται με συγκεκριμένο νομοτελειακό τρόπο και χαρακτηρίζεται από κλινική ετερογένεια. Από την έναρξη των συμπτωμάτων μέχρι τα τελικά στάδια της νόσου μεσολαβούν κατά μέσο όρο 10 χρόνια.

Η κλινική εικόνα της νόσου Alzheimer περιλαμβάνει [33]:

1. Διαταραχές πρόσφατης μνήμης, ενώ η μακροπρόθεσμη μνήμη προσβάλλεται στα τελευταία στάδια της νόσου.
2. Διαταραχές της ικανότητας κατανόησης και έκφρασης του λόγου.
3. Έκπτωση των επιτελικών λειτουργιών και των οπτικοχωρικών ικανοτήτων.
4. Έκπτωση της καθημερινής λειτουργικότητας .

### **Αγγειακή άνοια**

Είναι η δεύτερη σε συχνότητα άνοια μετά τη νόσο Alzheimer. Χαρακτηρίζεται από την παρουσία μειωμένης κριτικής ικανότητας και την αδυναμία οργάνωσης της σκέψης και της στοχοκατευθυνόμενης συμπεριφοράς, ενώ η αμνησία δεν αποτελεί χαρακτηριστικό σύμπτωμα τουλάχιστον στα αρχικά στάδια [34].

### **Μικτή άνοια**

Πρόκειται για την άνοια που ορίζεται από τη ταυτόχρονη παρουσία νευροπαθολογικών αλλοιώσεων που αντιστοιχούν σε περισσότερες από μία ανοϊκές συνδρομές (νόσος Alzheimer και αγγειακή άνοια συνήθως, αλλά και

άνοια με σωμάτια του Lewy) [35]. Η κλινική εικόνα ποικίλλει ανάλογα με το είδος της άνοιας που συμμετέχει στη διαμόρφωση της μικτής άνοιας. **Άνοια με σωμάτια του Lewy**

Τα κλινικά χαρακτηριστικά αυτής της μορφής άνοιας περιλαμβάνουν διακύμανση της νοητικής λειτουργίας (εναλλαγή συγχυτικών περιόδων με σχετικά φυσιολογικές περιόδους), οπτικές ψευδαισθήσεις (παθογνωμονικές και ιδιαίτερα λεπτομερείς), και συμπτώματα παρκινσονισμού [36,37].

### **Άνοια στη νόσο Πάρκινσον**

Υπολογίζεται ότι περίπου 50-80% των ατόμων με νόσο Πάρκινσον θα αναπτύξουν ανοϊκού τύπου συμπτωματολογία κατά την εξέλιξη της νόσου. Η συμπτωματολογία περιλαμβάνει δυσκολία στην οργάνωση της σκέψης, οπτικές ψευδαισθήσεις, και παραλήρημα, κατάθλιψη, ευερεθιστότητα και διαταραχές στον ύπνο [38].

### **Μετωποκροταφικές άνοιες**

Είναι ιδιαίτερα δύσκολο να υπολογισθεί ο επιπολασμός της μετωποκροταφικής άνοιας γιατί δεν αναγνωρίζεται εύκολα, δεδομένου ότι προεξάρχουν διαταραχές της συμπεριφοράς και ψυχιατρικά συμπτώματα που συγκαλύπτουν τη νοητική έκπτωση. Υπάρχουν τρεις μορφές μετωποκροταφικής άνοιας: 1. Η συμπεριφορική μορφή (behavioral variant), η οποία χαρακτηρίζεται από αλλαγές στη προσωπικότητα, απάθεια, άρση αναστολών και καταθλιπτικά συμπτώματα. 2. Η πρωϊούσα προοδευτική αφασία (primary progressive aphasia) που χαρακτηρίζεται από δυσκολία στην παραγωγή λόγου. 3. Η σημασιολογική άνοια (semantic dementia), κατά την οποία ο πάσχοντας από άνοια χάνει το νόημα των λέξεων [39].

### **Συμπεριφορικά και Ψυχολογικά Συμπτώματα της Άνοιας (ΣΨΣΑ)**

Τα ΣΨΣΑ εμφανίζονται σε όλες τις μορφές άνοιας [40]. Ειδικότερα, στη μετωποκροταφική άνοια και στην άνοια με σωμάτια Lewy είναι παθογνωμονικά και αποτελούν μέρος των διαγνωστικών κριτηρίων. Πρόσφατες μελέτες έδειξαν ότι όλοι σχεδόν τα άτομα με άνοια θα αναπτύξουν ένα ή περισσότερα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια της πορείας της νόσου.

Τα ΣΨΣΑ προκαλούν σημαντικές επιπτώσεις τόσο στα άτομα με άνοια όσο και στους φροντιστές τους. Η πορεία τους είναι, ανεξάρτητη από τη βαρύτητα των γνωστικών ελλειμμάτων και της λειτουργικής έκπτωσης, με εξάρσεις και υφέσεις καθώς και υψηλό ποσοστό υποτροπών.

Τα ΣΨΣΑ περιλαμβάνουν [41]:

- ✓ επιθετικότητα,
- ✓ κατάθλιψη,
- ✓ απάθεια,
- ✓ αυξημένη κινητική δραστηριότητα,
- ✓ ψύχωση (παραλήρημα και ψευδαισθήσεις),
- ✓ άρση αναστολών,

- ✓ διαταραχές ύπνου,
- ✓ διαταραχές πρόσληψης τροφής.

Τα ΣΨΣΑ αποτελούν την κύρια αιτία επιβάρυνσης των φροντιστών, προκαλούν έκπτωση στην ποιότητας ζωής των πασχόντων και των οικογενειών τους. Επιπρόσθετα συντελούν τα μέγιστα στην ιδρυματοποίηση των ατόμων με άνοια και επομένως αυξάνουν δραματικά το κόστος φροντίδας. Οι φροντιστές, οικογενειακοί και επαγγελματίες, συνήθως αναφέρουν ότι ενοχλούνται περισσότερο από τα ΣΨΣΑ και λιγότερο από την ύπαρξη των νοητικών ελλειμμάτων των ατόμων με άνοια.

### 3. Οικονομικές διαστάσεις της άνοιας

Ως ένα νόσημα με σοβαρό φορτίο νοσηρότητας, η άνοια αποτελεί και ένα μείζον πρόβλημα για τα οικονομικά όχι μόνο του συστήματος υγείας, αλλά και της κοινωνικής παραγωγικότητας, συνεπώς και της εθνικής οικονομίας, για όλες τις ανεπτυγμένες οικονομίες διεθνώς. Ο λόγος έγκειται στο γεγονός ότι εμφάνιση της άνοιας συνεπάγεται:

1. Άμεσο (ιατρικό) κόστος
2. Έμμεσο κόστος

Το **άμεσο κόστος** αφορά τις δαπάνες για τον ίδιο τον πάσχοντα, συνεπεία των αναγκών σε δαπάνες παρακολούθησης – ιατρικών επισκέψεων, τις δαπάνες διαγνωστικών εξετάσεων, τα έξοδα φαρμακοθεραπείας και τα έξοδα νοσηλείας, είτε στο νοσοκομείο, είτε σε κάποια μονάδα μακροχρόνιας νοσηλείας, είτε της νοσηλείας κατ' οίκον. Παράλληλα, στο άμεσο κόστος συμπεριλαμβάνονται και οι δαπάνες αντιμετώπισης των επιπλοκών της νόσου και των καταστάσεων συννοσηρότητας.

Πέραν αυτών, η νόσος συνεπάγεται και **έμμεσες- μη εμφανείς δαπάνες**, οι οποίες προκύπτουν ως αποτέλεσμα της προοδευτικής ανικανότητας του πάσχοντα και των συνεχώς αυξανόμενων αναγκών σε φροντίδα και υποστήριξη από το συγγενικό/φιλικό περιβάλλον. Οι παραπάνω δαπάνες αποτελούν το έμμεσο κόστος της νόσου, ήτοι το κόστος συνεπεία της απωλεσθείσας κοινωνικής παραγωγής. Στην εκτίμηση του έμμεσου κόστους συμπεριλαμβάνονται οι απώλειες παραγωγικότητας (διαφυγόντα εισοδήματα) τόσο του ατόμου με άνοια, λόγω της αδυναμίας του να εργαστεί όταν η νόσος εμφανίζεται στην θεωρητικά παραγωγική ηλικία, όσο και των φροντιστών υπό τη μορφή απουσιασμού από την εργασία τους εξαιτίας των αυξανόμενων αναγκών για επιμέλεια και φροντίδα του πάσχοντος [42,43]. Επιπλέον, στις έμμεσες δαπάνες συνεκτιμάται και η αποτίμηση σε οικονομικούς όρους ή, διαφορετικά, η αξία της φροντίδας που παρέχουν οι συγγενείς/οικείοι του ατόμου με άνοια, ακόμα και αν αυτή δεν αποτελεί άμεση οικονομική συναλλαγή. Αξίζει να σημειωθεί, ότι σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, το έμμεσο κόστος της νόσου εμφανίζεται μεγαλύτερο (ή και πολλαπλάσιο) του άμεσου κόστους, αναδεικνύοντας την πλήρη διάσταση της νόσου για την εθνική οικονομία.

Με μια σειρά από αδρούς υπολογισμούς, οι οποίοι, όμως παρέχουν μια ικανή τάξη μεγέθους, το κόστος της άνοιας παγκοσμίως το 2010 ήταν 604 δισεκατομμύρια \$, δαπάνη η οποία αντιστοιχεί σε περίπου το 1% του παγκόσμιου Α.Ε.Π. ή, εναλλακτικά, σε συνολική δαπάνη ίση με το διπλάσιο του ετήσιου ΑΕΠ της Ελλάδας. Το ετήσιο κόστος για τη φροντίδα των ατόμων με νόσο Alzheimer στις ΗΠΑ είναι συγκρίσιμο με το ετήσιο κόστος του πολέμου στο Ιράκ. Με τη γήρανση του πληθυσμού και τη δραματική αύξηση των ατόμων με άνοια, εν τη απουσία προληπτικών ή θεραπευτικών μεθόδων, η συχνότητα της νόσου Alzheimer βαίνει αυξανόμενη. Οι προβλέψεις δε αναφέρουν ότι στις επόμενες δεκαετίες είναι πιθανό το κόστος αυτό να επταπλασιαστεί.

Παρά τα παραπάνω δεδομένα, επί του παρόντος τουλάχιστον, οι επενδύσεις ως προς την έρευνα για την άνοια είναι παγκοσμίως εξαιρετικά δυσανάλογες σε σχέση με το κόστος της νόσου. Για παράδειγμα στις ΗΠΑ οι επενδύσεις για έρευνα στην άνοια είναι περίπου 0,5 δισεκατομμύρια \$ ετησίως ενώ το κόστος της νόσου είναι πάνω από 200 δισεκατομμύρια \$ ετησίως.

#### **4. Διεθνής πολιτική αντιμετώπισης της άνοιας - Σχέδια δράσης άλλων χωρών**

Η άνοια παραμένει μία από τις δυσκολότερες προκλήσεις για τη Δημόσια Υγεία. Παρά τις επιστημονικές προόδους των τελευταίων 25 ετών η αντιμετώπισή της αποτελεί μείζον ζήτημα τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Το στίγμα, η άρνηση και η έλλειψη οικονομικών πόρων αποτελούν τα κύρια εμπόδια για την ολοκληρωμένη φροντίδα των ατόμων με άνοια.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, η Ευρωπαϊκή Κοινότητα και οι διεθνείς οργανώσεις Alzheimer έχουν επανειλημμένα ασχοληθεί με την ανάπτυξη οδηγιών και τη συγγραφή εκθέσεων σχετικά με τις πολιτικές διαχείρισης της νόσου και των συνεπειών της, όπως οι παρακάτω:

- 2004: Kyoto Declaration (ADI)
- 2006: Paris Declaration (AE)
- 2008: Alzheimer's Disease Charter (ADI)
- 2009: European Alzheimer Initiative (EU)
- 2012: WHO Report "Dementia: A public health priority"
- 2013: Global Dementia Charter "I can live well with dementia" (ADI)

Επιπλέον, στις 19 Ιανουαρίου 2011, η Ευρωβουλή υιοθέτησε το ψήφισμα **«Ευρωπαϊκή πρωτοβουλία για τη νόσο Alzheimer και τις άλλες άνοιες»**, στο οποίο κηρύσσει την άνοια «ευρωπαϊκή προτεραιότητα». Το ευρωπαϊκό κοινοβούλιο παροτρύνει τα κράτη - μέλη να αναπτύξουν ειδικές εθνικές στρατηγικές προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ιατρικές και κοινωνικές

επιπτώσεις της άνοιας και να μπορούν να παρέχουν υπηρεσίες και στήριξη στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους.

Σε πρόσφατη σύνοδο των G8 στο Λονδίνο το φθινόπωρο του 2013, συνυπογράφηκε η δέσμευση για συνέχιση και διεύρυνση των προσπαθειών καταπολέμησης της άνοιας και καταγράφηκαν παροτρύνσεις για όλες τις χώρες να αναλάβουν πρωτοβουλίες σε αυτή την κατεύθυνση, κυρίως υπό το φως των δεδομένων σχετικά με το φορτίο νοσηρότητας και το οικονομικό φορτίο της άνοιας [44]. Για το λόγο αυτό προτείνεται η αύξηση των εθνικών χρηματοδοτήσεων για την άνοια στα επίπεδα του 1% του εθνικού κόστους για κάθε χώρα μέσα στην επόμενη 10ετία. Στην ίδια Σύνοδο διεθνείς οικονομικοί εμπειρογνώμονες, γιατροί και πολιτικοί έκαναν έκκληση στις κυβερνήσεις όλων των χωρών να καταστήσουν την πρόληψη της άνοιας μείζονα στόχο της δημόσιας υγείας τα επόμενα χρόνια και ίδρυσαν το World Dementia Council για την επίτευξη των παραπάνω στόχων σε παγκόσμιο επίπεδο.

Όλες οι ανωτέρω συστάσεις θέτουν προτεραιότητες και προτείνουν τρόπους αντιμετώπισης της άνοιας και της νόσου Alzheimer ειδικότερα, καθορίζοντας τους παρακάτω κοινά αποδεκτούς τομείς δράσεων:

- Έγκαιρη διάγνωση- πρόληψη
- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση κοινού
- Ισότιμη πρόσβαση όλων σε διάγνωση και θεραπεία
- Ανάπτυξη δομών και υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας
- Σεβασμός των δικαιωμάτων των ατόμων με άνοια (νομοθετικό πλαίσιο)
- Αναγνώριση του φορτίου των φροντιστών και του ρόλου των οικογενειών
- Συμμετοχή των ατόμων με άνοια και των φροντιστών στο σχεδιασμό υπηρεσιών φροντίδας
- Υποστήριξη της έρευνας

Παγκοσμίως, η εκπόνηση και η εφαρμογή Εθνικών Σχεδίων Δράσης είναι το πιο αποτελεσματικό και ισχυρό εργαλείο για την αντιμετώπιση της άνοιας και την ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων με άνοια, ο αριθμός των οποίων αυξάνεται με επιδημικούς ρυθμούς. Αυτήν τη στιγμή, **11 χώρες υλοποιούν Σχέδια Δράσης** [45] (Ηνωμένο Βασίλειο, Αυστραλία, Δανία, Φινλανδία, Γαλλία, ΗΠΑ, Νότια Κορέα, Ολλανδία, Νορβηγία, Λουξεμβούργο και Βέλγιο). Αρκετές από αυτές προχωρούν ήδη στην επόμενη φάση υλοποίησης ή στην εκπόνηση δευτέρου επικαιροποιημένου Σχεδίου Δράσης. Τα υπάρχοντα Εθνικά Σχέδια προφανώς διαφοροποιούνται, αλλά μόνο σε λεπτομέρειες, ενώ συνολικά εντοπίζονται κοινά κεφάλαια κρίσιμης σημασίας για την αντιμετώπιση της νόσου.

Νομοθεσία αποκλειστικά για τη νόσο Alzheimer δεν υπάρχει σε καμία χώρα. Συνήθως, ακολουθείται το μοντέλο της ένταξης στη γενική νομοθεσία για την ψυχική υγεία.

### Σχέδια δράσης άλλων χωρών

#### **Ολλανδία**

Εφαρμόστηκε Εθνικό Πρόγραμμα άνοιας 2004-2008, με χρηματοδότηση 2,4εκ.€, που επεκτάθηκε μέχρι το 2011. Τον Απρίλιο του 2013 το Ολλανδικό Υπουργείο Υγείας ανακοίνωσε ότι θα χρηματοδοτήσει με 32,5 εκ. € νέο Σχέδιο Δράσης για την άνοια σε συνεργασία με τον ιδιωτικό τομέα. Το πρόγραμμα εστιάζει κυρίως στο συντονισμό και τη διασύνδεση μεταξύ των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

#### **Αυστραλία**

Η πρωτοβουλία «Κάνοντας την άνοια εθνική προτεραιότητα υγείας», 2005-2010, χρηματοδοτήθηκε με 320 εκ. AUD. Ένα νέο Εθνικό Πλαίσιο Δράσης στην άνοια βρίσκεται ήδη υπό ανάπτυξη περιλαμβάνοντας τομείς όπως η έρευνα, προγράμματα έγκαιρης παρέμβασης και ανάπτυξη ολοκληρωμένων υπηρεσιών φροντίδας.

#### **ΗΠΑ**

Το Σχέδιο Δράσης, 2012-2015, καταρτίστηκε με τη συνεργασία 24 μερών, Υπουργείων, επαγγελματικών ενώσεων, Ακαδημαϊκών Ιδρυμάτων, οργανώσεων ασθενών και μετά από ανταλλαγή απόψεων αρκετών ετών. Πρώτος στόχος είναι να καταστεί δυνατή η πρόληψη και η ριζική θεραπεία της νόσου Alzheimer μέχρι το 2025.

#### **Γαλλία**

Εκπόνησε και εφάρμοσε το πληρέστερο Σχέδιο Δράσης, 2008-2013, με κρατική χρηματοδότηση 1,6 δις €. Το Σχέδιο κάλυψε όλους τους δυνατούς τομείς και άξονες δράσης και υλοποιήθηκε με ταχείς ρυθμούς και με αυστηρούς μηχανισμούς ελέγχου προόδου.

#### **Ηνωμένο Βασίλειο**

Η Εθνική Στρατηγική για την άνοια «Ζώντας καλά με την άνοια», 2009-2014, με χρηματοδότηση 150 εκ. €, εστιάζει στην ανάπτυξη υπηρεσιών φροντίδας υψηλής ποιότητας υπό την ευθύνη της τοπικής αυτοδιοίκησης σε συνεργασία με την εθνική κυβέρνηση. Σημαντική ήταν η εμπλοκή των οργανώσεων των ασθενών στην ανάπτυξη και υλοποίησή του.

#### **Νότια Κορέα**

Το πρόγραμμα «Πόλεμος στην άνοια», 2008-2013, με χρηματοδότηση 6,46 τρις won, εκπονήθηκε με τη συμμετοχή πολλών ενώσεων επαγγελματιών υγείας και εστιάζει στην εκπαίδευση ειδικών για την άνοια.

## 5. Νομοθεσία και δικαιώματα ατόμων με άνοια

Η αντιμετώπιση της άνοιας και της νόσου Alzheimer έχει ως βασικό νομοθετικό θεμέλιο, στο διεθνές δίκαιο, την Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, το Διεθνές Σύμφωνο για τα Ατομικά και Πολιτικά Δικαιώματα και το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα του ΟΗΕ.

Η σημασία αυτών των κειμένων έγκειται κυρίως στην κατοχύρωση της αρχής της απόλαυσης των θεμελιωδών δικαιωμάτων από τον καθέναν, ανεξάρτητα από προσδιορισμούς φύλου, καταγωγής, γλώσσας, θρησκείας, επομένως ανεξάρτητα και από ιδιαιτερότητες της διανοητικής του κατάστασης. Το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Μορφωτικά Δικαιώματα αναφέρεται, επιπλέον, στην αναγνώριση του δικαιώματος κάθε προσώπου «να απολαμβάνει την καλλίτερη δυνατή ...ψυχική υγεία» (άρθ. 12) [46].

Στο πλαίσιο του ευρωπαϊκού δικαίου, το Δικαστήριο του Στρασβούργου (ΕΔΔΑ), το οποίο λειτουργεί ως το ανώτατο δικαιοδοτικό όργανο για την εφαρμογή της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ), έχει κατ' επανάληψη τονίσει τη σημασία των δικαιωμάτων ειδικά των ακούσια νοσηλευόμενων ψυχικά ασθενών. Ωστόσο, η σχετική λεπτομερής νομολογία του έχει ευρύτερη σημασία για τα δικαιώματα στην ψυχική υγεία και, κατά τούτο, αφορά επίσης τα άτομα με άνοια [47].

Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (Σύμβαση του Ονιέδο) αποτελεί το πιο πρόσφατο κείμενο με αναφορά στα δικαιώματα του Ανθρώπου, που ενδιαφέρει το ζήτημα της άνοιας. Προσαρμοσμένη αποκλειστικά στα ζητήματα της ιατρικής πράξης, η Σύμβαση προβλέπει ρυθμίσεις α) για την αρχή της «συναίνεσης ύστερα από πληροφόρηση» (informed consent) ειδικά όσον αφορά άτομα με άνοια χωρίς ικανότητα βούλησης (άρθ. 6), β) για την προστασία της ιδιωτικής ζωής των ασθενών (άρθ. 10), γ) για τη σημασία των «προγενέστερων επιθυμιών» (advance directives) στην ιατρική φροντίδα όσων δεν είναι σε θέση να εκφράσουν βούληση (άρθ. 9) και δ) για τη συμμετοχή ασθενών στη βιοϊατρική έρευνα (άρθ. 15 - 17).

Ως προς τα θέματα προστασίας των προσωπικών δεδομένων και της κλινικής έρευνας, αναλυτικές προβλέψεις υπάρχουν στις Οδηγίες 95/46 και 2001/20 της Ε.Ε. (ήδη υπό αναθεώρηση). Η ενωσιακή αυτή νομοθεσία εφαρμόζεται στα κράτη-μέλη της Ε.Ε., που έχουν προσαρμόσει, αντίστοιχα, το εθνικό τους δίκαιο.

Στο επίπεδο των εθνικών νομοθεσιών, η άνοια αντιμετωπίζεται στο πλαίσιο της γενικότερης πολιτικής για την ψυχική υγεία. Αρκετά κράτη έχουν αναπτύξει εθνικά σχέδια δράσης και διαθέτουν μόνιμους θεσμούς παρακολούθησης της εφαρμογής τους.

Στις ΗΠΑ, σχέδια δράσης υπάρχουν σε περισσότερες από 40 Πολιτείες. Αρκετές έχουν καθιερώσει θεσμούς, όπως ο μόνιμος αντιπρόσωπος του ασθενούς για θέματα υγείας, οι «προγενέστερες οδηγίες» (advance directives – living wills)

του ασθενούς (επιθυμίες για την ιατρική του μεταχείριση, σε περίπτωση που ο ίδιος χάσει την ικανότητα βούλησης, οι οποίες έχουν καταγραφεί επίσημα εκ των προτέρων και δεσμεύουν ιατρούς και συγγενείς), η δυνατότητα πρόσβασης σε εθελοντικές ή χαμηλού κόστους νομικές υπηρεσίες για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών. Έχουν, επίσης, αναγνωρίσει ορισμένα ειδικά δικαιώματα, όπως το δικαίωμα «παραγωγικής ζωής», το δικαίωμα προστασίας από προσωπική ή οικονομική εκμετάλλευση, δικαιώματα εκπαίδευσης φροντιστών για τους περιορισμούς και τις δυνατότητες που τους παρέχει ο νόμος, καθώς και κοινωνικά δικαιώματα για τα άτομα με άνοια (πολιτική ασφάλιση)[48].

Στο επίπεδο της παρακολούθησης, αρκετές από τις παραπάνω Πολιτείες έχουν θεσπίσει μόνιμους μονοπρόσωπους ή συλλογικούς συμβουλευτικούς θεσμούς, που συνήθως αναφέρονται απ' ευθείας στον Κυβερνήτη και έχουν αρμοδιότητες για προτάσεις βελτίωσης της νομοθεσίας, των δομών, καθώς και ενημέρωσης του κοινού.

Στη Βρετανία, τα ζητήματα της άνοιας ρυθμίζονται με μια σειρά βασικών νομοθετημάτων (Mental Health Act – 1983, Mental Capacity Act – 2005, Deprivation of Liberty Safeguards – 2009) [49]. Κύρια κατεύθυνση της νομοθεσίας αυτής είναι η ελάχιστη δυνατή παρέμβαση στη ζωή των ατόμων με άνοια, μόνον όπου είναι απολύτως απαραίτητο και πάντοτε αξιολογώντας την καταλληλότερη για την επίτευξη του συγκεκριμένου σκοπού μέθοδο (αρχή της αναλογικότητας). Το δικαίωμα «να ζει κανείς με τον τρόπο που ο ίδιος επιλέγει» τονίζεται, εδώ, χαρακτηριστικά.

Στο πλαίσιο αυτό: α) ένα πρόσωπο θεωρείται κατ' αρχήν ικανό να αποφασίζει για τον εαυτό του, β) η ενίσχυση της ικανότητας του ασθενούς αποτελεί πρώτη προτεραιότητα, γ) εκκεντρικές ή παράλογες αποφάσεις δεν συνιστούν από μόνες τους απόδειξη ανικανότητας, δ) μόνο κριτήριο για τον νόμιμο αντιπρόσωπο του ασθενούς είναι το συμφέρον (best interest) του τελευταίου και ε) η λιγότερο περιοριστική επιλογή για την αυτονομία του ασθενούς πρέπει να προτιμάται.

Μεταξύ των θεμελιωδών δικαιωμάτων, για το άτομο με άνοια θεωρούνται περισσότερο κρίσιμα το δικαίωμα στη ζωή, το δικαίωμα στη σωματική ακεραιότητα (προστασία από βασανιστήρια), το δικαίωμα στην προσωπική ελευθερία και ασφάλεια και το δικαίωμα στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή. Ειδικότερα, το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή περιλαμβάνει την ελεύθερη ανταπόκριση με κάθε μέσον, την ελεύθερη επιλογή φίλων, την πρόσβαση σε ανοιχτό χώρο, τις ελεύθερες επισκέψεις, την απαγόρευση έρευνας στον ιδιωτικό χώρο, την εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων, αλλά ακόμη και το δικαίωμα απομόνωσης για τις σωματικές ανάγκες. Σημαντική, επίσης, θεωρείται η μεταχείριση του ατόμου με άνοια με βάση την ιδιαιτερότητά του και όχι η υπαγωγή σε γενικούς και απρόσωπους κανόνες που επιβάλλουν απαγορεύσεις με πρόσχημα την «προστασία».

Στη Γαλλία, πρώτη χώρα στην Ευρώπη που εκπόνησε εθνικό σχέδιο δράσης για τη νόσο Alzheimer (2001), τη γενική νομοθεσία του Αστικού Κώδικα και του



Κώδικα Δημόσιας Υγείας εξειδικεύει ο νόμος για την προστασία ενήλικων προσώπων (5.3.2007). Γύρω από τον νόμο αυτόν κινούνται οι σημερινοί προβληματισμοί σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών (ιδίως ως προς την εξουσία των νόμιμων αντιπροσώπων, περιλαμβανομένου και του δικαστικού συμπαραστάτη). Η αρχή της διατήρησης της αυτονομίας και της επιβολής περιορισμών στο απολύτως αναγκαίο μέτρο ισχύει και εδώ, ενώ επισημαίνεται η έλλειψη προβλέψεων για αποφάσεις σχετικές με το τέλος της ζωής [50].

Αρκετές χώρες στην ΕΕ έχουν εκπονήσει εθνικό σχέδιο δράσης (Βέλγιο, Δανία, Ολλανδία, Ιρλανδία, Φινλανδία κ.λπ.), αντίθετα από άλλες (Αυστρία, Γερμανία, Τσεχία, κ.λπ.). Σε γενικές γραμμές, πάντως, οι βασικές κατευθύνσεις για τα δικαιώματα των ασθενών, όπως περιγράφονται παραπάνω, γίνονται αποδεκτές από τις εθνικές νομοθεσίες.

## Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> Η άνοια στην Ελλάδα

### 1. Επιδημιολογία – Έρευνα - Εκπαίδευση

#### **Επιδημιολογικά δεδομένα**

Δεν υπάρχουν επαρκή επιδημιολογικά δεδομένα για την άνοια στην Ελλάδα. Ανάγοντας δεδομένα από άλλες χώρες η Alzheimer's Disease International υπολογίζει τον επιπολασμό της άνοιας στην Ελλάδα για το 2010 σε 196,000 άτομα. Εκτιμάται δε ότι το 2030 θα φτάσει τα 276,000 άτομα και το 2050 τα 365,000 άτομα [51].

#### **Έρευνα: Ελλείμματα και προβλήματα**

Παρά τους περιορισμένους πόρους και τις αντιξοότητες, στο παρελθόν έχουν πραγματοποιηθεί μια σειρά από αξιόπαινες ερευνητικές προσπάθειες από ομάδες (κυρίως στο ΕΚΠΑ και στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο, αλλά και σε άλλα Πανεπιστήμια και ερευνητικούς φορείς) σχετικά με τον επιπολασμό, την επίπτωση, τους παράγοντες κινδύνου-προστασίας, τις κλινικές εκδηλώσεις, τους διαγνωστικούς βιοδείκτες, το γενετικό προφίλ και τους βασικούς βιολογικούς μηχανισμούς στο γνωστικό αντικείμενο των ανοιών.

Έχοντας ως βάση τη μέχρι τώρα ερευνητική δουλειά στην Ελλάδα, οι τομείς που απαιτούν υποδομές, επέκταση της έρευνας και συλλογή περισσότερων δεδομένων είναι οι κάτωθι:

- **Επιπολασμός** (συχνότητα εμφάνισης στον πληθυσμό) των Ανοιών συνολικά και επιμέρους στις διαφορετικές μορφές άνοιας.
- **Επίπτωση** (ρυθμό ανάπτυξης νέων ατόμων με άνοια με την πάροδο του χρόνου) των Ανοιών συνολικά και επιμέρους (στις διαφορετικές μορφές άνοιας).
- **Καταγραφή ειδικών για τον Ελληνικό πληθυσμό προστατευτικών** (π.χ. διατροφή, γενετικοί παράγοντες) ή **επιβαρυντικών** (π.χ. κάπνισμα, γενετικοί παράγοντες) **παραγόντων** ως προς την ανάπτυξη άνοιας.
- **Κόστος της άνοιας** (κυρίως μέσα από ποσοτικές μελέτες) καθώς και τον ακριβή επιμερισμό του σε κατηγορίες όπως άμεσο, έμμεσο, νοσηλείες, φαρμακευτική αγωγή, συννοσηρότητα κλπ.
- **Χαρτογράφηση του δικτύου και των διαθέσιμων υπηρεσιών υγείας** για άτομα με άνοια.
- **Συνταγογραφικές και άλλες θεραπευτικές πρακτικές** των παρόχων υπηρεσιών υγείας, καθώς και το βαθμό στον οποίο συνάδουν ή αποκλίνουν από τις διεθνείς-Ευρωπαϊκές συστάσεις, οδηγίες και πρακτικές.
- **Βασική έρευνα:**
  - ο Δημιουργία Κέντρων Αριστείας

- Αύξηση αριθμού ερευνητών βασικής έρευνας
- Ενίσχυση εργαστηριακών υλικοτεχνικών υποδομών (animal brain imaging center)
- **Κλινική έρευνα:**
  - Δημιουργία Κέντρων Αριστείας
  - Αύξηση αριθμού ερευνητών κλινικής ερευνητικής κατεύθυνσης
  - Δημιουργία Οργανισμού καταγραφής εξωτερικών ιατρείων [clinic registries]
  - Επικαιροποίηση και ανάπτυξη πληθυσμιακών μελετών [population cohorts]

Παρά τις επιστημονικές επιτυχίες Ελληνικών ερευνητικών ομάδων που έχουν παράξει αξιόλογο επιστημονικό έργο και συμμετέχουν σε διεθνή επιστημονικά τεκταινόμενα και προσπάθειες (διεθνή consortia), το πλήθος αυτών των ερευνητικών μονάδων είναι αρκετά περιορισμένο για το μέγεθος της χώρας. Οι επιτυχημένες αυτές εξαιρέσεις επιβεβαιώνουν τον κανόνα της κάτωθι συνολικής εικόνας:

- μια ερευνητική κοινότητα στο χώρο των ανοιών ολιγάριθμη που πρέπει να εμπλουτιστεί με πολύ περισσότερους επιστήμονες,
- ελλείψεις ερευνητικής υποδομής που οδηγούν σε συστημικό μειονέκτημα των υφισταμένων ερευνητών ως προς τη δυνατότητά τους για πιο αποτελεσματικό και ενεργό ρόλο στα παγκόσμια επιστημονικά τεκταινόμενα.

#### **Εκπαίδευση: Ελλείμματα και προβλήματα**

Παρά τις οικονομικές δυσχέρειες που αντιμετωπίζει η χώρα και τη σχετική έλλειψη πόρων και υποδομών, φορείς όπως Πανεπιστήμια, Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία, Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία, κλινικές νοσοκομείων ΕΣΥ, Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer κλπ, έχουν να επιδείξουν σημαντικές προσπάθειες εκπαίδευσης και ενημέρωσης γιατρών, επαγγελματιών υγείας, φροντιστών και κοινού μέσα από συνέδρια, συναντήσεις, σεμινάρια, τηλεεκπαιδεύσεις και άλλες εκπαιδευτικές μεθόδους. Ωστόσο, κρίνεται αναγκαία η ανάληψη πρωτοβουλιών για την αντιμετώπιση σημαντικών προβλημάτων και ελλείψεων, όπως τα ακόλουθα:

- Η ευαισθητοποίηση, ενημέρωση, εκπαίδευση και επιμόρφωση στο αντικείμενο της άνοιας:
  - Γιατρών μη ειδικών στο θέμα της άνοιας.
  - Γενικών γιατρών και Παθολόγων που παρέχουν πρωτοβάθμια περίθαλψη και έχουν την αρχική, τις περισσότερες και συχνότερες επαφές με τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους.
  - Γιατρών με συγγενές γνωστικό αντικείμενο, όπως Νευρολόγοι, Ψυχίατροι.

- ο Άλλων επαγγελματιών υγείας (νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και εργοθεραπευτές).
- Η ευαισθητοποίηση, ενημέρωση και επιμόρφωση του γενικού πληθυσμού, συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών των ατόμων με άνοια, στο αντικείμενο της άνοιας πρέπει να ενισχυθεί σημαντικά.
- Περισσότερη έμφαση στο αντικείμενο της άνοιας χρειάζεται να δοθεί (σε επίπεδο βασικής και κλινικής έρευνας) σε προπτυχιακές σπουδές (εκπαιδευτικά προγράμματα σε σχολές για επαγγελματίες υγείας).
- Δεν υφίσταται η ιατρική ειδικότητα της Γηριατρικής.
- Δεν υφίστανται μεταπτυχιακά προγράμματα (Master) εκπαίδευσης στην άνοια (που θα μπορούσαν να αφορούν επαγγελματίες Υγείας και Κοινωνικούς επιστήμονες).
- Δεν υφίστανται επίσημες εξειδικεύσεις (fellowships) στο αντικείμενο της άνοιας για Νευρολόγους, Ψυχιάτρους, Γηριάτρους, όπως ενδεικτικά υπάρχουν στις ΗΠΑ (behavioral neurology, geriatric neurology, geriatric psychiatry).

## 2. Οικονομικές διαστάσεις

Στον Ελληνικό χώρο, δεν είναι διαθέσιμα επαρκή δεδομένα ως προς το κόστος της άνοιας, ούτε ο επιμερισμός του σε κατηγορίες, όπως άμεσο, έμμεσο, νοσηλείες, φαρμακευτική αγωγή και συννοσηρότητα.

Η μοναδική, μέχρι πρόσφατα, δημοσιευμένη μελέτη, που έχει διεξαχθεί σχετικά με την οικονομική επιβάρυνση από την άνοια τύπου Alzheimer αποτελεί η έρευνα των Κυριόπουλου και συν. το 2005 [52]. Οι ερευνητές με τη βοήθεια ομάδας ειδικών υπό τη μεθοδολογία του consensus panel κατέληξαν ότι το μηνιαίο κόστος για έναν άτομο με άνοια στο στάδιο αυτονομίας ήταν 341€, στο στάδιο εξάρτησης στο σπίτι 957€ και στο στάδιο εξάρτησης σε ίδρυμα 1.267€, ήτοι ένα ετήσιο κόστος της τάξης των 4092-15204€, το μεγαλύτερο ποσοστό εκ του οποίου αφορά το κόστος της άτυπης φροντίδας και της απώλειας παραγωγικότητας. Ειδικότερα, αναφορικά με το χρόνο των φροντιστών, στο στάδιο εξάρτησης στο σπίτι απαιτούνται 168 ώρες μηνιαίως από κάποιο μέλος της οικογένειας και περίπου 72 ώρες από κάποια οικιακή βοηθό. Οι ερευνητές κατέληξαν ότι η επαγγελματική ιατρική φροντίδα αυξάνεται όσο το άτομο με άνοια μεταβαίνει από το στάδιο αυτονομίας στο στάδιο εξάρτησης στο σπίτι και μειώνεται όσο κινείται προς κάποιο ίδρυμα. Η φροντίδα σε ίδρυμα μειώνει την οικογενειακή δέσμευση και αυξάνει το συνολικό κόστος φροντίδας του ατόμου με άνοια. Τα παραπάνω δεδομένα επιβεβαιώνονται και από πρόσφατη έρευνα των Καϊτελίδου και συν. που δημοσιεύτηκε σε ελληνικό περιοδικό το 2013 [53].

Απλή αναγωγή των διεθνών δεδομένων στην περίπτωση της Ελλάδας, οδηγεί στο συμπέρασμα ότι το συνολικό κόστος της νόσου (άμεσο και έμμεσο) μάλλον υπερβαίνει τα 3 δισεκατομμύρια € ετησίως και δύναται να προσεγγίζει τα 6 δισεκατομμύρια € ετησίως, αν για την αναγωγή χρησιμοποιηθούν δεδομένα μόνον από ανεπτυγμένες οικονομίες, με επιδημιολογικό και δημογραφικό προφίλ αντίστοιχο με αυτό της Ελλάδας. Η δαπάνη αυτή, καταδεικνύει και τη δυνατότητα περιστολής του κόστους από μια ορθολογική διαχείριση της νόσου.

Χρησιμοποιώντας ως (συντηρητική) εκτίμηση του εθνικού κόστους για την άνοια τα 6 δισεκατομμύρια € ετησίως, το Ελληνικό κράτος πρέπει να θέσει ως στόχο 10ετίας την αύξηση της χρηματοδότησης της εγχώριας έρευνας για την άνοια τουλάχιστον στα 60 εκατομμύρια € ετησίως.

### **3. Φροντίδα Υγείας και Κοινωνική Μέριμνα- Δομές και υπηρεσίες**

Έχει αναγνωρισθεί από όλους τους αρμόδιους φορείς ότι το θέμα της άνοιας δεν αποτελούσε προτεραιότητα στον τομέα της δημόσιας υγείας και δεν υφίσταται συστηματική χαρτογράφηση του δικτύου των λίγων διαθέσιμων υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής μέριμνας για άτομα με άνοια στην Ελλάδα [54]. Η παρούσα κατάσταση περιθάλψης και διαχείρισης των ατόμων με άνοια στη χώρα μας είναι ανεπαρκής. Υπάρχουν σημαντικά κενά στις παρεχόμενες υπηρεσίες για άτομα με άνοια και τραγική έλλειψη σχετικών δομών. Το πρόβλημα θα ενταθεί στο μέλλον ακόμα περισσότερο, αφού σύμφωνα με τεκμηριωμένες προβλέψεις, ο αριθμός των ατόμων με άνοια θα αυξηθεί επιδημικά, γεγονός που ενισχύει την ανάγκη για άμεσες τεκμηριωμένες, καλοσχεδιασμένες και στοχευμένες δράσεις με σκοπό, αφενός την άμεση βελτίωση της παρούσας κατάστασης και αφετέρου την αντιμετώπιση των αυξημένων μελλοντικών αναγκών.

Στην παρούσα χρονική περίοδο οι δομές που παρέχουν υπηρεσίες φροντίδας υγείας για την άνοια στην Ελλάδα είναι οι ακόλουθες:

#### Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών και Ψυχογηριατρικές Κλινικές

Ειδικά Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών (περίπου 20) λειτουργούν στα πλαίσια Νευρολογικών και Ψυχιατρικών τμημάτων Γενικών Νοσοκομείων κυρίως στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη και σε λίγες μεγάλες πόλεις (Πάτρα, Αλεξανδρούπολη, Ιωάννινα).

Ψυχογηριατρικές Κλινικές λειτουργούν σε Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων στην Αθήνα, στην Πέτρα Ολύμπου, στη Θεσσαλονίκη, στην Κέρκυρα και στη Τρίπολη.

Τα άτομα με άνοια στην Ελλάδα εξυπηρετούνται κατά κύριο λόγο από τους νευρολόγους, τους ψυχιάτρους, τους γηριάτρους και τους οικογενειακούς

γιατρούς που είτε είναι ιδιώτες ή ανήκουν στο ΠΕΔΥ και προσφέρουν υπηρεσίες όπως διάγνωση, παρακολούθηση, συνταγογράφηση.

### Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer στην Ελλάδα

Οι Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες νόσου Alzheimer που λειτουργούν σε διάφορες πόλεις της Ελλάδας είναι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί που έχουν ιδρυθεί από συγγενείς και φροντιστές των ατόμων με άνοια, γιατρούς, ψυχολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας. Ο στόχος των εταιρειών αυτών είναι να προσφέρουν ενημέρωση και υπηρεσίες όπως, μη φαρμακευτικές θεραπείες για τους ανθρώπους που πάσχουν από τη νόσο και εκπαίδευση και υποστήριξη στους φροντιστές προκειμένου να ελαφρύνουν το φορτίο (κοινωνικό, οικονομικό, συναισθηματικό) που βιώνουν ως αποτέλεσμα της μακρόχρονης φροντίδας των ατόμων με άνοια. Οι Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer προσφέρουν, επίσης, υπηρεσίες συνηγορίας και υποστήριξης των δικαιωμάτων των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους. Τέλος, είναι αρμόδιες για την οργάνωση εκδηλώσεων πρόληψης, έγκαιρης και έγκυρης διάγνωσης της άνοιας, με σκοπό την προώθηση της ενημέρωσης και την ευαισθητοποίηση του κοινού.

### Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας

Οι πλέον ολοκληρωμένες υπηρεσίες για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους παρέχονται από τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας του προγράμματος Ψυχαργώς υπό την ευθύνη των Μη Κερδοσκοπικών Εταιρειών Alzheimer της Ελλάδας. Τα κέντρα αυτά υλοποιήθηκαν στα πλαίσια του επιχειρησιακού προγράμματος «Υγεία – Πρόνοια 2000-2006» με τη συγχρηματοδότηση της Ευρωπαϊκής Ένωσης και του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Οι οργανισμοί που λειτουργούν Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας (11 στο σύνολο) και 2 οικοτροφεία (για βραχύχρονη παραμονή μερικών ημερών) για άτομα με άνοια είναι οι εξής:

- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών (Θεσσαλονίκη): 2 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας
- Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών : 4 Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας
- Ελληνική Εταιρεία Ν. Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών Βόλου : 1 Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και 1 οικοτροφείο
- Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ» - Αθήνα : 1 Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και 1 οικοτροφείο
- Εταιρεία Ανάπτυξης Κοινωνικών Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας παιδιών και ενηλίκων «Πανάκεια» με έδρα τη Ρόδο: 1 Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας
- Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Χανίων: 1 Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας

- Ίασις, Άνω Γλυφάδα: 1 Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας

### Κοινοτικές υπηρεσίες

Δομές όπως τα Κ.Α.Π.Η. (Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων), τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η) καθώς και οι υπηρεσίες «Βοήθεια στο Σπίτι» που παρέχονται από πολλούς Δήμους της χώρας παρέχουν υπηρεσίες στους ανθρώπους με άνοια και τις οικογένειές τους, αν και όχι εξειδικευμένες.

Κ.Α.Π.Η. υπάρχουν σε όλους τους Δήμους της Ελλάδας και προσφέρουν:

- Φροντίδα και οδηγίες για Ιατροφαρμακευτική περίθαλψη
- Φυσικοθεραπεία- Εργοθεραπεία
- Ομάδες αυτενέργειας των μελών που ενισχύουν τη δραστηριοποίησή τους
- Επιμόρφωση, διαλέξεις, πολιτιστικές εκδηλώσεις

Τα ΚΗΦΗ είναι μονάδες ημερήσιας φιλοξενίας ηλικιωμένων ατόμων που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν απόλυτα και των οποίων το οικογενειακό τους περιβάλλον που τα φροντίζει, κυρίως οι γυναίκες, εργάζεται ή αντιμετωπίζει σοβαρά κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα ή προβλήματα υγείας και αδυνατεί να ανταποκριθεί στη φροντίδα.

Τα ΚΗΦΗ παρέχουν δωρεάν υπηρεσίες ημερήσιας και ολιγόωρης φιλοξενίας στις οποίες περιλαμβάνονται:

- η νοσηλευτική φροντίδα
- η φροντίδα για την ικανοποίηση πρακτικών αναγκών διαβίωσης
- η ατομική υγιεινή
- τα προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης και ανάπτυξης δεξιοτήτων

Το πρόγραμμα "Βοήθεια στο Σπίτι" απευθύνεται σε άτομα της τρίτης ηλικίας που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως. Το πρόγραμμα παρέχει συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη, νοσηλευτική φροντίδα, οικογενειακή βοήθεια και συντροφιά. Η ομαλή λειτουργία του προγράμματος εξασφαλίζεται από μια εξειδικευμένη και καλά οργανωμένη ομάδα επαγγελματιών Υγείας.

### Δομές μακροχρόνιας φροντίδας για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα

Στη χώρα μας, οι υπηρεσίες και δομές μακροχρόνιας φροντίδας και μόνιμης διαβίωσης ηλικιωμένων παρέχονται από Δημόσιους φορείς, από Οργανισμούς Μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα (Εκκλησία, φιλανθρωπικά Ιδρύματα κλπ) και από Κερδοσκοπικούς οργανισμούς (Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων). Ωστόσο, η ελληνική κοινωνία είναι οικογενειοκεντρική και οι ανάπηροι και ηλικιωμένοι φροντίζονται σε μεγάλο ποσοστό στα σπίτια από μέλη της οικογένειάς τους.

Οι Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων στη χώρα μας καλύπτουν μικρό ποσοστό των υπαρχουσών στεγαστικών αναγκών και δεν διαθέτουν εξειδικευμένη φροντίδα για άτομα με άνοια. Υπάρχουν μόνο ελάχιστα ιδιωτικά γηροκομεία που εξειδικεύονται στην άνοια.

### Κοινωνικές Παροχές των ατόμων με άνοια

Τα ταμεία κοινωνικής ασφάλισης καλύπτουν μέρος των δαπανών για συγκεκριμένες υπηρεσίες που σχετίζονται με τη θεραπεία και την κινητική και νοητική αποκατάσταση των ατόμων με άνοια (φυσικοθεραπεία και λογοθεραπεία) και για περιορισμένο χρονικά διάστημα. Σχετικά με τις υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας, το ελληνικό σύστημα είναι μικτό και περιλαμβάνει χρηματοδότηση από τον κρατικό προϋπολογισμό, από τα ταμεία κοινωνικής ασφάλισης, αλλά κυρίως από ιδιωτικές πληρωμές.

Τα ασφαλιστικά ταμεία δεν παρέχουν στους ασφαλισμένους με άνοια όλων των σταδίων επιδόματα αναπηρίας ή συνοδού. Σύμφωνα με τον ενιαίο πίνακα προσδιορισμού ποσοστών αναπηρίας (ΦΕΚ Β' 1506/4-5-2012) που χρησιμοποιούν οι επιτροπές των ΚΕΠΑ, το ποσοστό που αντιστοιχεί στην άνοια είναι 67-80% και με το ποσοστό αυτό μπορεί το άτομο με άνοια όταν δεν είναι ασφαλισμένος σε κάποιο ταμείο να διεκδικήσει επίδομα Πρόνοιας (περίπου 600€ / δίμηνο). Εάν είναι ασφαλισμένος σε κάποιο ταμείο, με το ποσοστό αναπηρίας επιτυγχάνει μείωση φόρου εισοδήματος από την εφορία.

### **Υφιστάμενες ελλείψεις**

Δεν υπάρχει Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια και δεν έχουν αναπτυχθεί ειδικές εθνικές στρατηγικές προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ιατρικές και κοινωνικές επιπτώσεις της άνοιας στον ελληνικό χώρο και να οργανωθούν υπηρεσίες και δομές Υγείας και κοινωνικής μέριμνας. Επιπλέον, δεν υφίσταται συνεργασία και δικτύωση των υφισταμένων δομών και υπηρεσιών για άτομα με άνοια, ώστε η παρεχόμενη φροντίδα να είναι αποτελεσματική και οικονομικά συμφέρουσα.

Συγκεκριμένα:

1. Δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση της κοινότητας, με αποτέλεσμα να μην είναι έγκαιρη η πρόσβαση των πασχόντων και των φροντιστών τους στις υπηρεσίες της πρωτοβάθμιας φροντίδας και να χάνεται πολύτιμος χρόνος από τα πρώτα συμπτώματα της ασθένειας μέχρι τη διάγνωση.
2. Οι γιατροί της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας δεν είναι επαρκώς εκπαιδευμένοι, ώστε να ανταποκριθούν στη σημαντική ανάγκη για έγκαιρο εντοπισμό, παραπομπή και διαχείριση των ατόμων με άνοια. Έτσι, δεν εξασφαλίζεται εύκολη και ισότιμη πρόσβαση στην έγκαιρη διάγνωση, στη φροντίδα και στη θεραπεία ανεξαρτήτως της περιοχής όπου κατοικούν.
3. Απουσιάζουν παντελώς πρωτόκολλα εξέτασης των πασχόντων με άνοια στα Τμήματα Επειγόντων Περιστατικών και νοσηλείας στις κλινικές



- των Γενικών Νοσοκομείων, όταν νοσηλεύονται για διάφορες συννοσηρότητες, πολύ συχνές στην τρίτη ηλικία.
4. Δεν υπάρχουν Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών σε κάθε Γενικό Νοσοκομείο στις έδρες των Περιφερειακών ενοτήτων (Νομαρχιακό Νοσοκομείο) παρά την Υ5β/Γ.Π./οικ 46769/2012 [6] απόφαση του σχεδίου ΨΥΧΑΡΓΩΣ, η οποία ακολουθεί τη βασική αρχή της Κοινωνικής Ψυχιατρικής περί τομεοποίησης των υπηρεσιών.
  5. Δεν υπάρχουν τα απαιτούμενα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας για την παροχή μη φαρμακευτικών θεραπειών και την υποστήριξη των φροντιστών σε όλες σχεδόν τις πόλεις, στις αγροτικές περιοχές και στα νησιά της Ελλάδας.
  6. Δεν υπάρχει δίκτυο εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών για την υποστήριξη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους μετά τη διάγνωση. Οι επαγγελματίες του υφιστάμενου δικτύου δομών των ΟΤΑ (ΚΗΦΗ, ΚΑΠΗ, πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι») δεν είναι εκπαιδευμένοι στη διαχείριση των περιστατικών άνοιας. Επιπλέον, η κατανομή των ανωτέρω υπηρεσιών και δομών είναι ανομοιόμορφη και όχι χωροταξικά σωστή. Υπάρχουν μεγάλες ελλείψεις σε αγροτικές περιοχές και στα νησιά [55].
  7. Δεν υπάρχουν δομές για βραχύχρονη παραμονή των ατόμων με άνοια που θα παρέχουν στους φροντιστές τη δυνατότητα ανάπαυσης και ανακούφισης από το φορτίο τους.
  8. Δεν υπάρχουν ειδικά ιδρύματα για την παρηγορητική φροντίδα των ασθενών τελικού σταδίου (hospices).
  9. Δεν υπάρχουν παρά ελάχιστες υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι για άτομα με άνοια.
  10. Δεν υπάρχουν επαρκή επιδόματα, οικονομικά βοηθήματα και γενικά μέτρα ανακούφισης του φορτίου των φροντιστών, όπως ειδική άδεια φροντιστή ατόμου με άνοια, έκπτωση σε εισιτήρια ΜΜΕ, μουσείων.

#### **4. Νομοθεσία και δικαιώματα ατόμων με άνοια**

Οι κανόνες του διεθνούς δικαίου που προαναφέρθηκαν ισχύουν και στη χώρα μας και δεσμεύουν τον εθνικό νομοθέτη. Πιο συγκεκριμένα, τα δικαιώματα των ατόμων με άνοια –ιδίως η προσωπική ελευθερία, η προσωπική ασφάλεια, η σωματική ακεραιότητα, η ελευθερία κίνησης, το δικαίωμα στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή και το δικαίωμα στην υγεία (συμπεριλαμβανομένης της συμμετοχής σε κλινική έρευνα)- πρέπει να προσεγγίζονται υπό το πρίσμα των αντίστοιχων διατάξεων ιδίως της ΕΣΔΑ και της Σύμβασης του Ονιέδο, καθώς και της νομοθεσίας της ΕΕ για τα προσωπικά δεδομένα και τις κλινικές μελέτες.

Τα δικαιώματα αυτά περιλαμβάνονται και στο Σύνταγμα, σε ειδικά άρθρα [56]. Πρέπει να τονισθεί ότι ιδιαίτερη σημασία για τα άτομα με άνοια έχουν οι δύο θεμελιώδεις αρχές του Συντάγματος για την προστασία της ανθρώπινης αξίας (άρθ. 2 παρ. 1) και για την ισότητα (άρθ. 4 παρ. 1). Με αφετηρία αυτές τις

αρχές, η εξασφάλιση της μεγαλύτερης δυνατής αυτονομίας και η επιβολή των λιγότερων περιορισμών στο άτομο με άνοια αποτελούν δεσμευτικές νομικές επιταγές και στην έννομη τάξη μας.

Τα δικαιώματα αυτά δεν εξειδικεύονται, ωστόσο, από τον νομοθέτη, ώστε να είναι πρακτικά εφικτή η απόλαυσή τους. Κάποια εξειδίκευση αποτελούν, εδώ, οι διατάξεις του άρθρου 28 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (ν. 3418/2005)[57], καθώς και οι σχετικές με την ακούσια νοσηλεία διατάξεις των άρθρ. 94 επ. του Ν. 2071/1992 (όπως ισχύει). Πάντως, οι διατάξεις αυτές αφορούν γενικά τους ψυχικά ασθενείς και δεν συγκεντρώνουν το ενδιαφέρον του νομοθέτη στην περίπτωση της άνοιας.

Η άνοια εντάσσεται στις ρυθμίσεις του γενικού νόμου 2716/1999 («Εκσυγχρονισμός υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας»).

Κατά το άρθρο 1:

« 1. Το Κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας που έχουν σκοπό την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία, την περίθαλψη, καθώς και την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και κοινωνική επανένταξη ενηλίκων, παιδιών και εφήβων με ψυχικές διαταραχές και διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα.

2. Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας διαρθρώνονται, οργανώνονται, αναπτύσσονται και λειτουργούν σύμφωνα με τις διατάξεις του παρόντος νόμου, με βάση τις αρχές της τομεοποίησης και της κοινοτικής ψυχιατρικής, της προτεραιότητας της πρωτοβάθμιας φροντίδας, της εξωνοσοκομειακής περίθαλψης, της αποϊδρυματοποίησης, της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και κοινωνικής επανένταξης, της συνέχειας της ψυχιατρικής φροντίδας, καθώς και της πληροφόρησης και εθελοντικής αρωγής της κοινότητας στην προαγωγή της ψυχικής υγείας»

Τα άρθρα 6 – 11, ιδίως το 9 (Μονάδες και Προγράμματα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης) ενδιαφέρουν ειδικά την αντιμετώπιση του Alzheimer και προβλέπουν τη δημιουργία δομών.

Ειδικότερη νομοθεσία, σχετική με τη νόσο, υπάρχει σε κανονιστικές πράξεις (κυρίως υπουργικές αποφάσεις) και ρυθμίζει επιμέρους θέματα, όπως η ασφαλιστική κάλυψη των ασθενών και η ίδρυση τοπικών κέντρων φροντίδας. Τέλος, στο πρόγραμμα «Ψυχαργός» (Εθνικό Σχέδιο για την Ψυχική Υγεία) προβλέπονται δράσεις για την αντιμετώπιση της νόσου, χωρίς όμως δεσμευτικό χαρακτήρα για το Κράτος (δεν μπορούν να αποτελέσουν αντικείμενο νομικής διεκδίκησης, π.χ. από τα άτομα με άνοια ή τις οικογένειές τους ή από επαγγελματίες της ψυχικής υγείας).

## 5. SWOT ανάλυση

Πλεονεκτήματα (Strengths)	Αδυναμίες (Weaknesses)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Υφιστάμενο μοντέλο κοινοτικής ψυχιατρικής περίθαλψης στο πλαίσιο του μεταρρυθμιστικού προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ.</li> <li>• Ισχύς των κανόνων του διεθνούς δικαίου για τα δικαιώματα των ατόμων με άνοια.</li> <li>• Η δέσμευση και ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα των πασχόντων.</li> <li>• Υφιστάμενες Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες νόσου Alzheimer-Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας.</li> <li>• Κοινωνικές υπηρεσίες ΟΤΑ, ΚΑΠΗ, ΚΗΦΗ που παρέχουν υπηρεσίες αν και όχι εξειδικευμένες.</li> <li>• Ανάπτυξη πρόσφατων κλινικών οδηγιών για την διαχείριση ατόμων με άνοια.</li> <li>• Σταδιακή αποδοχή των ατόμων με άνοια από τις τοπικές κοινωνίας (στίγμα).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Σημαντικά κενά σε <u>Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών</u> που δεν υπάρχουν σε κάθε νοσοκομείο, σε <u>Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας</u> για την παροχή μη φαρμακευτικών θεραπειών και την υποστήριξη των φροντιστών, σε <u>υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι</u>, σε δομές παραμονής των ατόμων με άνοια και σε <u>υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας</u> των ασθενών τελικού σταδίου (hospices).</li> <li>• Γεωγραφική ανισοκατανομή των υφιστάμενων υπηρεσιών, που συγκεντρώνονται σε λίγες μεγάλες πόλεις (Αθήνα, Θεσσαλονίκη).</li> <li>• Έλλειψη ενός δικτύου εξειδικευμένων κοινωνικών υπηρεσιών για την υποστήριξη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους μετά την διάγνωση.</li> <li>• Έλλειψη δικτύωσης, διασύνδεσης και συνεργασίας υφιστάμενων υπηρεσιών.</li> <li>• Απουσία εξειδικευμένου ανθρώπινου δυναμικού στα θέματα άνοιας (ιατρών και επαγγελματιών υγείας).</li> <li>• Έλλειψη εκπαίδευσης, ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης για την άνοια στους επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα στους γιατρούς της ΠΦΥ.</li> <li>• Απουσία πρωτοκόλλων εξέτασης και νοσηλείας ατόμων με άνοια.</li> <li>• Απουσία επιδημιολογικών δεδομένων για την άνοια.</li> <li>• Απουσία ερευνητικών δομών για την άνοια (βασική και κλινική έρευνα).</li> <li>• Έλλειψη οικονομικών βοηθημάτων και γενικά μέτρων ανακούφισης του φορτίου των φροντιστών.</li> <li>• Έλλειψη εκπαίδευσης, ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης στον γενικό πληθυσμό.</li> </ul>
Απειλές (Threats)	Ευκαιρίες (Opportunities)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Γήρανση του πληθυσμού και αύξηση του αριθμού των πασχόντων στο μέλλον.</li> <li>• Αύξηση του συνολικού κόστους αντιμετώπισης της άνοιας λόγω της αύξησης του αριθμού των πασχόντων.</li> <li>• Μείωση των δημοσίων δαπανών υγείας, συνεπεία της τρέχουσας οικονομικής κρίσης.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ανάδειξη της βαρύτητας του προβλήματος σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο διεθνώς και ανάληψη πρωτοβουλιών για την ανάπτυξη πολιτικών πρόληψης της άνοιας και την χρηματοδότηση της έρευνας για την ίαση της.</li> <li>• Μεταρρυθμίσεις τομέα υγείας, ιδιαίτερα στον τομέα της ΠΦΥ με την σχεδιαζόμενη ανάπτυξη των ΠΕΔΥ.</li> <li>• Αξιοποίηση των διαρθρωτικών ταμείων της ΕΕ για την χρηματοδότηση δράσεων και προγραμμάτων για την άνοια.</li> <li>• Συγκρότηση του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την άνοια και εκπόνηση για πρώτη φορά Εθνικού Σχεδίου δράσης για την άνοια.</li> </ul>

## Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup> Στρατηγικός Σχεδιασμός

### 1. Όραμα του Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Η θεμελίωση μιας εθνικής και βιώσιμης πολιτικής για την άνοια, για πρώτη φορά στην χώρα μας, με την συστράτευση όλων των εμπλεκομένων φορέων, δηλαδή του Υπουργείου Υγείας, των πολιτικών φορέων, ακαδημαϊκών ιδρυμάτων, επαγγελματιών υγείας και οργανώσεων ατόμων με άνοια με σκοπό:

- Την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνδρόμων άνοιας και την καλύτερη ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.
- Την πρόληψη της άνοιας και την προαγωγή της υγείας του πληθυσμού.
- Την εφαρμογή οικονομικά συμφερούσών μέτρων διαχείρισης του δραματικά αυξανόμενου αριθμού των ατόμων με άνοια.

### 2. Αρχές και Στόχοι του Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Η κατάρτιση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την άνοια και τη νόσο Alzheimer έγινε βάσει των αρχών και των αξιών που παρατίθενται στη συνέχεια και περιλαμβάνονται στις Αρχές και Αξίες που έχει υιοθετήσει η Ευρωπαϊκή Ένωση και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.



Περαιτέρω, το Εθνικό Σχέδιο για την άνοια έχει τους παρακάτω στόχους:

## Στρατηγικοί Στόχοι του Εθνικού Σχεδίου για την άνοια

### Πολιτικοί Στόχοι

- Εξασφάλιση διακομματικής συναίνεσης για την εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης
- Διασφάλιση της συνέχειας στην υλοποίησή του
- Ανάπτυξη συστήματος παρακολούθησης της προόδου υλοποίησής του.

### Κοινωνικοί Στόχοι

- Ανάδειξη και προβολή κοινωνικών προτύπων και συμπεριφορών καθοριστικών για την αντιμετώπιση παραγόντων κινδύνου σχετικών με την άνοια. Ενδεικτικά αναφέρονται: διατροφικές συνήθειες, σωματική άσκηση, συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, νοητική άσκηση.
- Εκπαίδευση της κοινωνίας, ώστε το στίγμα που συνοδεύει την άνοια να απαλειφθεί.
- Παροχή πολυδιάστατης και εξατομικευμένης φροντίδας στο άτομο με άνοια, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.
- Παροχή ανακουφιστικής φροντίδας στους ασθενείς τελικού σταδίου.
- Δημιουργία κατάλληλων στεγαστικών δομών με σύμπραξη δημόσιου και ιδιωτικού τομέα για μακροχρόνια παραμονή ατόμων με άνοια και ανακούφιση του φορτίου των φροντιστών.
- Νομοθετική κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ατόμων με άνοια σε περίθαλψη και φροντίδα.
- Νομοθετική αναγνώριση της άνοιας ως αναπηρία, θεσμοθέτηση κάλυψης των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους με οικονομικά βοηθήματα και οικονομικές ελαφρύνσεις.

### Επιδημιολογικοί Στόχοι

- Ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου συστήματος καταγραφής των περιστατικών άνοιας στη χώρα μας, με σκοπό τη συλλογή έγκαιρης πληροφορίας και τη χάραξη στοχευμένης πολιτικής για την αντιμετώπιση της άνοιας.

## Κεφάλαιο 4ο Άξονες και Δράσεις του Εθνικού Σχεδίου

### Άξονας 1: Καταγραφή και ταξινόμηση των ατόμων με άνοια στην Ελλάδα

#### Δράση 1: Εθνικό Αρχείο ατόμων με άνοια

##### Περιγραφή:

Το Εθνικό Αρχείο Άνοιας (Dementia Registry) αποσκοπεί στη συστηματική καταγραφή των περιπτώσεων άνοιας και την τυποποίηση της πληροφορίας που θα συλλέγεται, συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας της διάγνωσης, της θεραπείας και της φροντίδας.

##### Στόχοι:

- Η αποτύπωση του πραγματικού μεγέθους του προβλήματος στη χώρα μας – δεδομένα νοσηρότητας και θνησιμότητας από άνοια.
- Η παροχή συγκρίσιμων στοιχείων με άλλες ευρωπαϊκές χώρες.
- Η χάραξη ορθολογικής εθνικής πολιτικής βάσει έγκυρων και αξιόπιστων δεδομένων.

##### Ενέργειες Υλοποίησης:

1. Εκπόνηση επιχειρησιακού σχεδίου για την ανάπτυξη του Εθνικού Αρχείου Άνοιας
2. Πιλοτική εφαρμογή σε επιλεγμένες γεωγραφικές περιοχές
3. Θεσμοθέτηση του Εθνικού Αρχείου Άνοιας
4. Ανάπτυξη των απαιτούμενων υποδομών πληροφορικής και καθορισμός των διαδικασιών λειτουργίας του Εθνικού Αρχείου άνοιας.
5. Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση επαγγελματιών και φορέων σχετικά με τη σημασία και τη διαδικασία καταγραφής των ατόμων με άνοια.

##### Φορείς Υλοποίησης:

- ΕΣΔΥ
- ΚΕΕΛΠΝΟ

##### Χρονοδιάγραμμα:

- 2015: Εκπόνηση επιχειρησιακού σχεδίου ανάπτυξης και λειτουργίας Εθνικού Αρχείου άνοιας στην Ελλάδα.
- 2016: Πιλοτική εφαρμογή σε επιλεγμένες γεωγραφικές περιοχές.
- 2017: Θεσμοθέτηση και λειτουργία Εθνικού Αρχείου Άνοιας

##### Προϋπολογισμός:

500.000€ συνολικά για την εκπόνηση του επιχειρησιακού σχεδίου και την πιλοτική εφαρμογή του Εθνικού Αρχείου Άνοιας.

## **Δράση 2: Ταξινόμηση των ατόμων με άνοια και παροχή οικονομικών βοηθημάτων βάση αλγορίθμου της νόσου και της επιβάρυνσης των οικογενειών**

### **Περιγραφή:**

Για την οικονομική ενίσχυση των ατόμων με άνοια πρέπει να υπολογίζονται οι ανάγκες τους, όπως αυτές προσδιορίζονται από την βαρύτητα της νόσου και τον βαθμό αναπηρίας που προκαλεί. Επίσης, πρέπει να συνυπολογίζονται κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες όπως το εισόδημα, η οικογενειακή κατάσταση κλπ, άλλα κριτήρια όπως η προσβασιμότητα σε υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, η επιβάρυνση της οικογένειας κλπ. Με βάση τους παραπάνω παράγοντες θα αναπτυχθεί ένα πλαίσιο ταξινόμησης των ατόμων με άνοια που θα τους κατατάσσει σε επιμέρους κατηγορίες.

Εν συνεχεία, για την κάθε κατηγορία θα προσδιοριστεί το ύψος του οικονομικού βοηθήματος και θα θεσμοθετηθεί πρόγραμμα παροχής οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με άνοια.

### **Στόχοι:**

- Η ανάπτυξη ενός εργαλείου ταξινόμησης των ατόμων με άνοια βάσει κριτηρίων ισότητας και κοινωνικής δικαιοσύνης.
- Η θεσμική κατοχύρωση οικονομικών βοηθημάτων για άτομα με άνοια ανάλογα με τις ανάγκες και τα χαρακτηριστικά τους.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Μελέτη της διεθνούς εμπειρίας και της άποψης των επαγγελματιών υγείας και των φροντιστών ατόμων με άνοια (βιβλιογραφική έρευνα, καλές πρακτικές από άλλες χώρες, consensus panels με επαγγελματίες υγείας και φροντιστές).
2. Σχεδιασμός υποδείγματος ταξινόμησης ατόμων με άνοια (καθορισμός κριτηρίων ταξινόμησης)
3. Ανάπτυξη αλγορίθμου ταξινόμησης
4. Καθορισμός του οικονομικού βοηθήματος ανά πάσχοντα και ανά κατηγορία ταξινόμησης.
5. Ανάπτυξη ηλεκτρονικών εργαλείων αυτόματης ταξινόμησης ατόμων με άνοια
6. Θεσμοθέτηση προγράμματος παροχής οικονομικών βοηθημάτων για άτομα με άνοια (σε πρώτη φάση πιλοτικά σε μια περιοχή και στη συνέχεια επέκταση πανελλαδικά )
7. Ταξινόμηση ατόμων με άνοια από τα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ).

### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας

- Υπουργείο Εργασίας
- Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015: Ολοκλήρωση πλαισίου ταξινόμησης ατόμων με άνοια – θεσμοθέτηση προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με άνοια.
- 2016: Πιλοτική εφαρμογή προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης ατόμων με άνοια.
- 2017: Πανελλαδική εφαρμογή

**Προϋπολογισμός:**

100.000€ συνολικά για την ανάπτυξη του πλαισίου ταξινόμησης ατόμων με άνοια



## **Άξονας 2: Πρόληψη- Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση κοινού**

### **Δράση 1: Παρέμβαση για την πρόληψη της άνοιας**

#### **Περιγραφή:**

Η δράση αφορά στην ενημέρωση και εκπαίδευση του πληθυσμού σχετικά με τις μεθόδους πρόληψης της άνοιας. Επίσης, περιλαμβάνει το σχεδιασμό και την εφαρμογή σχετικών προληπτικών προγραμμάτων.

#### **Στόχοι:**

- Η ενημέρωση του πληθυσμού
- Η μείωση της συχνότητας όλων των μορφών άνοιας στην Ελλάδα

#### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Ενίσχυση της διατομεακής συνεργασίας των Ιατρικών Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών με τις Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer και τους εμπλεκόμενους φορείς των ΟΤΑ υπό την εποπτεία του Υπουργείου Υγείας και του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την άνοια.
2. Ενημέρωση και εκπαίδευση του κοινού σχετικά με τους παράγοντες κινδύνου και τις μεθόδους ελέγχου του, εφαρμογή προγραμμάτων screening σε πρώιμο στάδιο σε εθνικό και τοπικό επίπεδο.

#### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείο Παιδείας- Πανεπιστήμια
- Ιατρικές Επιστημονικές Εταιρείες
- ΟΤΑ
- Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

#### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015: Προετοιμασία και οργάνωση προγραμμάτων ενημέρωσης και πρόληψης
- 2016-2020: Υλοποίηση των προγραμμάτων σε ετήσια βάση ανά περιφέρεια

#### **Προϋπολογισμός:**

2.500.000€ συνολικά για τα έτη 2016-2020 (500.000€ ανά έτος) για όλες τις περιφέρειες

## **Δράση 2: Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού**

### **Περιγραφή:**

Η δράση αφορά στην ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση του συνόλου της κοινωνίας ως προς την άνοια, με σκοπό την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου και την καταπολέμηση του στίγματος, μέσω της διοργάνωσης σχετικής εθνικής ενημερωτικής καμπάνιας.

### **Στόχοι:**

- Έγκαιρη διάγνωση της νόσου και αντιμετώπισή της σε αρχικό στάδιο με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών, και την εξοικονόμηση πόρων.
- Καταπολέμηση του στίγματος.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Ενημερωτικές καμπάνιες για το γενικό πληθυσμό για τα οφέλη της έγκαιρης διάγνωσης, της πρόληψης της άνοιας και της καταπολέμησης του στίγματος.
2. Διοργάνωση τοπικών συνεδρίων, σεμιναρίων και ημερίδων, τα οποία θα απευθύνονται στο ευρύ κοινό.
3. Έκδοση ενημερωτικών εντύπων για την νόσο και τις διαθέσιμες δομές και υπηρεσίες.
4. Επιμόρφωση των επαγγελματικών ομάδων που έρχονται σε επαφή με άτομα με άνοια (δημόσιοι υπάλληλοι, σώματα ασφαλείας, ιερείς).

### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείο Παιδείας- Πανεπιστήμια
- Ιατρικές Επιστημονικές Εταιρείες
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια
- ΟΤΑ
- Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2020: Υλοποίηση ετήσιας εθνικής ενημερωτικής καμπάνιας για την άνοια

### **Προϋπολογισμός:**

2.500.000€ συνολικά για τα έτη 2016-2020 (500.000€/ έτος)

### **Άξονας 3: Υποστήριξη φροντιστών των ατόμων με άνοια**

#### **Δράση 1: Υποστήριξη φροντιστών**

##### **Περιγραφή:**

Σήμερα δίδεται μεγάλη έμφαση στην αντιμετώπιση της άνοιας στην κοινότητα. Η παραμονή του πάσχοντος στο σπίτι και η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων στην κοινότητα εξαρτώνται σημαντικά από την παρουσία υποστηρικτικού οικογενειακού περιβάλλοντος. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια υφίστανται σημαντική ψυχολογική και οικονομική επιβάρυνση και επιβάρυνση της σωματικής τους υγείας. Η υποστήριξή τους σε όλα τα επίπεδα είναι απαραίτητη και επιβεβλημένη. Ιδιαίτερα πρέπει να ενθαρρύνεται η αναζήτηση πηγών βοήθειας.

##### **Στόχοι:**

- Η διατήρηση της ψυχικής και σωματικής υγείας των φροντιστών.
- Η καλύτερη ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια και φροντιστών.
- Η αποφυγή ιδρυματοποίησης των ατόμων με άνοια.

##### **Ενέργειες:**

1. Καθιέρωση ετήσιας Ημέρας Φροντιστή
2. Οργάνωση και εφαρμογή τεκμηριωμένων και έγκυρων προγραμμάτων ενημέρωσης και εκπαίδευσης φροντιστών ατόμων με άνοια σε περιφερειακό και εθνικό επίπεδο, με τη συνεργασία πολλών φορέων.
3. Έκδοση ενημερωτικού και εκπαιδευτικού υλικού (εγχειρίδιο φροντιστών ατόμων με άνοια).
4. Υλοποίηση προγραμμάτων εξ αποστάσεως εκπαίδευσης για τους φροντιστές των ατόμων με άνοια.
5. Δημιουργία γραμμών βοήθειας (τηλεφωνικής υπηρεσίας ενημέρωσης και παροχής βοήθειας) για φροντιστές και υποστήριξη της υπηρεσίας silver alert.
6. Δημιουργία σε μεγάλες μονάδες φροντίδας ατόμων με άνοια, κέντρου ενημέρωσης φροντιστών που στελεχώνεται από επαγγελματίες υγείας (ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς).
7. Εγκαθίδρυση στενής συνεργασίας και διασύνδεση των Τοπικών Υπηρεσιών για την άνοια με το υπάρχον δίκτυο δομών κοινωνικής φροντίδας των ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ, ΚΗΦΗ, Λέσχες Φιλίας, ΜΦΗ, εκκλησιαστικοί οργανισμοί) με τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας για την αποτελεσματική υποστήριξη φροντιστών.

##### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- Κέντρα Αριστείας
- ΟΤΑ

- Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις ALZHEIMER

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015: Καθιέρωση ετήσιας Ημέρας Φροντιστή και σχεδιασμός προγραμμάτων ενημέρωσης και εκπαίδευσης φροντιστών ατόμων με άνοια
- 2016-2020: Δημιουργία τηλεφωνικών γραμμών βοήθειας, δημιουργία κέντρων ενημέρωσης φροντιστών, συνεργασία και διασύνδεση υπηρεσιών.

**Προϋπολογισμός:**

1.000.000€ συνολικά για την 6ετία 2015-2020.

Αναλυτικότερα:

- 50,000€ ετησίως για τα έτη 2015-2020 για την υλοποίηση προγραμμάτων εξ αποστάσεως εκπαίδευσης για τους φροντιστές των ατόμων με άνοια
- 660,000€ συνολικά για τη δημιουργία και λειτουργία γραμμών βοήθειας
- 90,000€ συνολικά για την υποστήριξη της υπηρεσίας silver alert.

## **Άξονας 4: Αντιμετώπιση της άνοιας**

### **Δράση 1: Η άνοια στην πρωτοβάθμια περίθαλψη**

#### **Περιγραφή:**

Η συγκεκριμένη δράση αποβλέπει στην ένταξη της άνοιας στην πρωτοβάθμια περίθαλψη και αφορά στην οργάνωση υπηρεσιών έγκαιρης διάγνωσης και διαχείρισης των ατόμων με άνοια στην πρωτοβάθμια περίθαλψη.

Οι ενέργειες που εντάσσονται στο πλαίσιο της συγκεκριμένης δράσης έχουν ως κύριο σκοπό την επιμόρφωση των οικογενειακών γιατρών (γενικοί γιατροί και παθολόγοι) των Κέντρων Υγείας και των Ιατρείων του ΠΕΔΥ και των συμβεβλημένων με το ΠΕΔΥ ειδικών γιατρών (νευρολόγοι, ψυχίατροι) σε θέματα που αφορούν την άνοια. Επιπλέον, δίνεται έμφαση στη διάχυση κλινικών οδηγιών για την άνοια, καθώς και στη διασύνδεση των υπηρεσιών της πρωτοβάθμιας περίθαλψης με τα υφιστάμενα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών των Μονάδων Alzheimer-Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας που ήδη λειτουργούν στο πλαίσιο του Ψυχαργός, τα πανεπιστημιακά Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών ανά Περιφέρεια, καθώς και με τα υπό ίδρυση Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών στα Γενικά Νοσοκομεία.

#### **Στόχοι:**

- Εύκολη και ισότιμη πρόσβαση των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους στην έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία.
- Ενημέρωση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες στην περιοχή τους.
- Αποτελεσματικότερη και ολοκληρωμένη φροντίδα των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους.

#### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Δικτύωση-Διασύνδεση επαγγελματιών υγείας και υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης με τα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών.
2. Εκπαίδευση και επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας που παρέχουν υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης σε θέματα που αφορούν την άνοια (Άξονας 7).
3. Διάχυση και εφαρμογή των κλινικών οδηγιών για την άνοια της Διεύθυνσης Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας.
4. Σύσταση Περιφερειακής Υπηρεσίας για την άνοια σε κάθε Περιφέρεια ή τουλάχιστον ορισμός υπεύθυνου για θέματα άνοιας διοικητικού υπαλλήλου, με αρμοδιότητα την ενημέρωση των πολιτών σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και δομές για την άνοια στην περιοχή τους, καθώς και τη διασύνδεση με τις υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας της περιοχής τους. Επιπλέον, οι Περιφερειακές Υπηρεσίες είναι αρμόδιες να

ενημερώνουν τα άτομα με άνοια και τους συγγενείς για την παροχή οικονομικών βοηθημάτων στα άτομα με άνοια.

**Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας- ΠΕΔΥ
- ΥΠΕ
- Κέντρα Αριστείας για την άνοια
- Περιφέρειες
- Ιατρικές Επιστημονικές Εταιρείες
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια
- Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2018: Εκπαίδευση- επιμόρφωση των γιατρών του ΠΕΔΥ και δημιουργία αρχείων γιατρών ανά περιοχή.
- 2018-2020: Οργάνωση και λειτουργία δικτύου γιατρών και υπηρεσιών για άτομα με άνοια ανά περιοχή.

**Προϋπολογισμός:**

Δεν δημιουργείται επιπρόσθετο κόστος

## **Δράση 2: Τα άτομα με άνοια στα Τμήματα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) και στα Τμήματα των Γενικών Νοσοκομείων**

### **Περιγραφή:**

Η δράση 2 αφορά στο συντονισμό των υπηρεσιών που προσφέρονται σε άτομα με άνοια όταν πάσχουν από διάφορες συννοσηρότητες και προσέρχονται για εξέταση στα ΤΕΠ ή νοσηλεύονται στα Τμήματα των Γενικών Νοσοκομείων. Ο συντονισμός επιτυγχάνεται με τη δημιουργία ειδικών πρωτοκόλλων εξέτασης και νοσηλείας, καθώς και με την καθιέρωση υπεύθυνου συντονιστή γιατρού για την άνοια σε κάθε Γενικό Νοσοκομείο, ο οποίος θα εξασφαλίζει επαρκή κλινική φροντίδα για τα άτομα με άνοια, τηρώντας τα πρωτόκολλα εξέτασης και νοσηλείας. Στα νοσοκομεία που υπάρχει Ιατρείο Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών, ο συντονιστής γιατρός είναι ο εκπαιδευμένος γιατρός του Ιατρείου.

### **Στόχοι:**

- Καθολική και ολοκληρωμένη κάλυψη των αναγκών των ατόμων με άνοια για υπηρεσίες υγείας που παρέχονται από τα Γενικά Νοσοκομεία.
- Κάλυψη των ιατρικών αναγκών των ατόμων με άνοια που αντιμετωπίζουν εμπόδια εισαγωγής και ελλιπούς ιατρικής φροντίδας κατά τη νοσηλεία στις ως άνω δομές και υπηρεσίες.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Δημιουργία ειδικών πρωτοκόλλων εξέτασης και νοσηλείας για άτομα με άνοια.
2. Εκπαίδευση και επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας που εργάζονται στα συγκεκριμένα Τμήματα των Γενικών Νοσοκομείων σε θέματα που αφορούν την άνοια (Άξονας 7).
3. Καθιέρωση υπεύθυνου συντονιστή γιατρού για την άνοια σε κάθε Γενικό Νοσοκομείο.

### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας- ΥΠΕ
- Υπουργείο Παιδείας - Πανεπιστήμια
- Ιατρικές Επιστημονικές Εταιρείες
- Κέντρα Αριστείας
- Εθνικό Παρατηρητήριο

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2017: Επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας- Κατάρτιση πρωτοκόλλων εξέτασης και νοσηλείας.

### **Προϋπολογισμός**

Δεν δημιουργείται επιπρόσθετο κόστος.

### Δράση 3: Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών

#### Περιγραφή:

Η δράση περιλαμβάνει την ίδρυση και λειτουργία Ιατρείου Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών σε κάθε Γενικό Νοσοκομείο στις έδρες των περιφερειακών ενοτήτων (Νομαρχιακά Νοσοκομεία), όπως προβλέπεται από το ΨΥΧΑΡΓΩΣ (ΥΑ:Υ5β/Γ.Π./οικ 46769/2012 'Δεκαετές πρόγραμμα ανάπτυξης μονάδων και δράσεων ψυχικής υγείας, ΨΥΧΑΡΓΩΣ Γ (2011-2020)'). Επιπλέον, στοχεύει στη δημιουργία ικανού αριθμού ανάλογων ιατρείων σε Νοσοκομεία της Αθήνας και άλλων μεγάλων πόλεων, ανάλογα με τις πληθυσμιακές ανάγκες.

Τα Ειδικά Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών πρέπει να ανήκουν διοικητικά στα Νευρολογικά ή Ψυχιατρικά Τμήματα των Νοσοκομείων και να παρέχουν:

- ο Διάγνωση, θεραπεία και παρακολούθηση των ατόμων με άνοια ανά περιοχή σε συνεργασία με τους γιατρούς της πρωτοβάθμιας περίθαλψης.
- ο Διασύνδεση, δικτύωση και συνεργασία με δομές υγείας και κοινωνικής φροντίδας της περιοχής τους, όπως Κέντρα Υγείας και λοιπές δομές πρωτοβάθμιας περίθαλψης Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer, ΚΗΦΗ, ΚΑΠΗ, γηροκομεία, φιλανθρωπικά ιδρύματα κλπ.
- ο Ενημέρωση κοινού, φορέων και επαγγελματιών υγείας σχετικά με την άνοια.
- ο Για περιοχές με δυσκολίες πρόσβασης (π.χ. νησιά, ορεινές περιοχές, απομακρυσμένα χωριά), προτείνεται η περιοδική επίσκεψη στα Κέντρα Υγείας ή η κάλυψη μέσω υπηρεσιών Τηλεϊατρικής σε συνεργασία με τα εγγύτερα τομεοποιημένα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών.

Το ελάχιστο προτεινόμενο προσωπικό κάθε Ιατρείου Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών είναι:

- ο 1 ειδικός γιατρός, νευρολόγος ή ψυχίατρος (εξειδικευμένος ή με ταχύρρυθμη κλινική εκπαίδευση στα Κέντρα Αριστείας)
- ο 1 νευροψυχολόγος
- ο 1 νοσηλεύτης ή κοινωνικός λειτουργός με καθήκοντα γραμματειακής υποστήριξης, ενημέρωσης και διασύνδεσης, επικουρικά ως προς την ιατρική φροντίδα.

#### Στόχοι:

- Δημιουργία υποδομής για την παροχή ολοκληρωμένης ιατρικής φροντίδας σε άτομα με άνοια σε όλη τη γεωγραφική επικράτεια της χώρας και βελτίωση της προσβασιμότητας για δυσπρόσιτες περιοχές (νησιά, ορεινές περιοχές, απομακρυσμένα χωριά).
- Κάλυψη των αναγκών των ατόμων με άνοια για υπηρεσίες διάγνωσης, παρακολούθησης και θεραπείας.



### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Επέκταση της λειτουργίας σε καθημερινή βάση των Ιατρείων Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών σε Νοσοκομεία που ήδη υφίστανται.
2. Ίδρυση Ιατρείων Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών στα Γενικά Νοσοκομεία στις έδρες των περιφερειακών ενοτήτων (Νομαρχιακά Νοσοκομεία).
3. Στελέχωση των Ιατρείων Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών είτε με υφιστάμενο προσωπικό του ΕΣΥ, είτε με νεοδιοριζόμενους.
4. Διασύνδεση και συνεργασία των Ιατρείων Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών με τους γιατρούς και τις δομές της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, ώστε να υπάρξει ενημέρωση και οργάνωση κοινών δράσεων και πρακτικών.
5. Διασύνδεση και συνεργασία των Ιατρείων Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών με τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας (Αξονας 4 Δράση 4).
6. Τακτική αξιολόγηση του έργου των Ιατρείων Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών με την επίβλεψη του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την άνοια.

### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- ΥΠΕ
- ΟΤΑ
- Κέντρα Αριστείας
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015: Επιλογή και αξιολόγηση του προσωπικού για τη στελέχωση των Ιατρείων. Υποχρέωση διοικήσεων νοσοκομείων για εφαρμογή με ταυτόχρονη εξασφάλιση πόρων για τη δημιουργία τους.
- 2016-2020: Ίδρυση και στελέχωση των Ιατρείων.

### **Προϋπολογισμός:**

1.800.000€ / έτος για 60 Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών (30.000€ / έτος / Ιατρείο για την μισθοδοσία 2 επαγγελματιών υγείας επιπλέον του γιατρού).

## Δράση 4: Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με άνοια

### Περιγραφή:

Η δράση αφορά στη σταδιακή ανάπτυξη Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με άνοια χωροταξικά κατανεμημένων σε πόλεις ανά την Ελλάδα, καθώς και στην ενίσχυση των υφιστάμενων Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας. Παράλληλα, η συγκεκριμένη δράση στοχεύει στη βελτίωση της συνεργασίας των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας με το υπάρχον δίκτυο κοινωνικών δομών φροντίδας ηλικιωμένων που ασχολείται με τα άτομα με άνοια (ΚΑΠΗ, ΚΗΦΗ, Λέσχες Φιλίας, γηροκομεία, εκκλησιαστικοί οργανισμοί), οι επαγγελματίες υγείας των οποίων θα αξιοποιηθούν μετά από ταχύρρυθμη εκπαίδευση από τα Κέντρα Αριστείας (Αξονας 7).

Τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας προτείνεται να παρέχουν τις ακόλουθες υπηρεσίες:

- ο Γνωστική αποκατάσταση (νοητική ενδυνάμωση, εργοθεραπεία, θεραπείες τέχνης, λογοθεραπεία)
- ο Ημερησία απασχόληση ατόμων με άνοια
- ο Φυσική αποκατάσταση (γυμναστική- φυσικοθεραπεία)
- ο Υπηρεσίες για φροντιστές
- ο Διασύνδεση με την κοινότητα

Η διεπιστημονική Ομάδα του Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας θα περιλαμβάνει ψυχολόγους, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς, σε αριθμό ανάλογο με τις πληθυσμιακές ανάγκες και τους διαθέσιμους πόρους.

Τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας θα διασυνδέονται με τα εγγύτερα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών των Γενικών Νοσοκομείων, οι γιατροί των οποίων θα καλύπτουν τις ανάγκες ιατρικής παρακολούθησης που προκύπτουν.

### Στόχοι:

- Παροχή ολοκληρωμένης ιατρικής και κοινωνικής φροντίδας σε άτομα με νοητικά ελλείμματα σε όλη την ελληνική επικράτεια μέσω:
- Παροχή μη φαρμακευτικών θεραπειών.
- Ανακούφισης του φορτίου των φροντιστών.
- Εκπαίδευσης και ψυχικής υποστήριξης των φροντιστών.

### Ενέργειες Υλοποίησης:

1. Ενίσχυση των υφιστάμενων Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας του προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ με επαγγελματίες υγείας διαφόρων ειδικοτήτων.
2. Καθορισμός των προϋποθέσεων ίδρυσης και λειτουργίας των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας από το Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια.

3. Σταδιακή ανάπτυξη σε βάθος 10ετίας ενός Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με άνοια στις πόλεις άνω των 20.000 κατοίκων (160 σε όλη την Ελλάδα).
4. Ίδρυση και λειτουργία 30 Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, από δημόσιους φορείς, ΟΤΑ, Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer, ιδιωτικούς οργανισμούς κλπ μέχρι το 2020.
5. Συνεργασία κι δικτύωση με τις υφιστάμενες δομές υγείας και κοινωνικής φροντίδας των ηλικιωμένων που εκ των πραγμάτων ασχολείται με άτομα με άνοια.

**Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- ΟΤΑ
- Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Alzheimer
- Ιδιωτικοί φορείς
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2020: Ανάπτυξη 30 Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με άνοια σε μεγάλες πόλεις
- 2020-2025: Ολοκλήρωση της ανάπτυξης Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας σε όλη την επικράτεια

**Προϋπολογισμός:**

120.000€ ετησίως για κάθε Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας για την μισθοδοσία 5 επαγγελματιών υγείας και λειτουργικά έξοδα.

Η χρηματοδότηση μπορεί να προέρχεται από εθνικούς πόρους (Υπουργείο Υγείας, ΕΟΠΥΥ, ΟΤΑ), από Ευρωπαϊκούς πόρους, από φιλανθρωπικά ιδρύματα και από ιδιωτικές πηγές.

## **Δράση 5: Δομές φιλοξενίας και μακροχρόνιας παραμονής για άτομα με άνοια**

### **Περιγραφή:**

Η δράση αφορά στην κάλυψη αναγκών μακροχρόνιας παραμονής ατόμων με άνοια, οι οποίοι αδυνατούν να μείνουν στο σπίτι τους, ακόμη και με φροντίδα κατ' οίκον. Προτείνεται η πιστοποίηση και συνεχής αξιολόγηση των μονάδων φροντίδας ηλικιωμένων (ΜΦΗ) και η ενίσχυση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους με την παροχή οικονομικών βοηθημάτων, ώστε να χρησιμοποιήσουν τις μονάδες αυτές. Τα βοηθήματα αυτά θα δίνονται σύμφωνα με τα κριτήρια της Δράσης 2 του Άξονα 1 και ειδική μέριμνα πρέπει να δοθεί στα άτομα που δεν έχουν ασφαλιστική κάλυψη.

Η φιλοξενία στις δομές μακροχρόνιας παραμονής εξυπηρετεί άτομα με άνοια που εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς και χρειάζονται αυξημένη φροντίδα. Επιπλέον, φιλοξενούνται άτομα με άνοια για μικρό χρονικό διάστημα, ώστε οι φροντιστές τους να έχουν διαλείμματα ανάπαυσης. Τέλος, η φιλοξενία στις δομές μακροχρόνιας παραμονής στοχεύει στην περιθάλψη των ατόμων με άνοια με ανεπαρκή κοινωνική στήριξη (άποροι, άστεγοι) έως ότου επιλυθούν οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν.

### **Στόχοι:**

- Δημιουργία και λειτουργία επαρκούς δικτύου πιστοποιημένων ΜΦΗ για την κάλυψη των αναγκών στέγασης και φιλοξενία των ατόμων με άνοια.
- Βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας και κατ' επέκταση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια που διαμένουν σε ΜΦΗ.
- Εξοικονόμηση πόρων με την μείωση των εισαγωγών ατόμων με άνοια στις κλινικές δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων, λόγω νοσηρών καταστάσεων που οφείλονται σε πλημμελή φροντίδα.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Εκτίμηση των αναγκών για υπηρεσίες στέγασης των ατόμων με άνοια (ολιγοήμερη φιλοξενία ή μακροχρόνια διαμονή) στις διάφορες γεωγραφικές περιοχές της χώρας.
2. Θέσπιση ειδικών κριτηρίων πιστοποίησης των ΜΦΗ που φιλοξενούν άτομα με άνοια, ώστε να ικανοποιούνται οι αυξημένες και εξειδικευμένες ανάγκες φροντίδας.
3. Συνεχής εποπτεία και αξιολόγηση των ΜΦΗ που φιλοξενούν άτομα με άνοια.
4. Ταξινόμηση των ατόμων με άνοια και θέσπιση ειδικών προγραμμάτων οικονομικής ενίσχυσης και των φροντιστών τους (Άξονας 1 Δράση 2)

### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- ΟΤΑ

- ΜΦΗ
- Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, Εκκλησιαστικοί Οργανισμοί
- Φορείς κοινωνικής ασφάλισης- Ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρίες
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015: Εκτίμηση των αναγκών για υπηρεσίες στέγασης και φιλοξενίας των ατόμων με άνοια. Καθορισμός κριτηρίων ποιότητας και πιστοποίησης των μονάδων φροντίδας ηλικιωμένων για τη φιλοξενία και τη διαμονή αυτών.
- 2016: Αξιολόγηση και πιστοποίηση των υφιστάμενων μονάδων.
- 2015-2016: Θέσπιση και εφαρμογή προγράμματος οικονομικών βοηθημάτων για τους άτομα με άνοια.

**Προϋπολογισμός:**

100.000 για ανάπτυξη συστήματος πιστοποίησης ΜΦΗ.

## **Δράση 6: Δομές τελικού σταδίου**

### **Περιγραφή:**

Η δράση 6 αποσκοπεί στη δημιουργία Δομών Ανακουφιστικής Φροντίδας για ασθενείς τελικού σταδίου (Hospices).

Η επαρκής χωροταξική διασπορά, στελέχωση και υλικοτεχνική υποδομή των κέντρων αυτών είναι απαραίτητη για την εξασφάλιση υψηλής ποιότητας φροντίδας. Η χρήση και η προσαρμογή υπαρχουσών δόμων (π.χ. παλαιών κτιρίων κλινικών) μπορεί να αποτελεί πρακτική συμπλήρωσης των υποδομών.

### **Στόχοι:**

- Βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών τελικού σταδίου της άνοιας.
- Εξοικονόμηση πόρων μέσω της μείωσης των εισαγωγών ασθενών τελικού σταδίου σε δημόσια και ιδιωτικά νοσηλευτικά ιδρύματα.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Ανάπτυξη υπηρεσιών για ασθενείς τελικού σταδίου από υφιστάμενες δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας για άλλες νόσους.
2. Κατάρτιση πρωτοκόλλων φροντίδας και κατευθυντηρίων οδηγιών για το τελικό στάδιο της άνοιας λαμβάνοντας υπόψη τις εξειδικευμένες ανάγκες των ασθενών. Εκπαίδευση του προσωπικού των δομών ανακουφιστικής φροντίδας στα πρωτόκολλα φροντίδας ατόμων με άνοια.
3. Δημιουργία δομών ανακουφιστικής φροντίδας- τελικού σταδίου για άτομα με άνοια σε περιοχές με αυξημένες ανάγκες.
4. Αξιοποίηση και η προσαρμογή υφιστάμενων δόμων (π.χ. παλαιών κτιρίων κλινικών, νοσοκομείων χαμηλής αποδοτικότητας).
5. Θέσπιση προγραμμάτων αυξημένης οικονομικής ενίσχυσης για τους άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους για την κάλυψη αναγκών ανακουφιστικής φροντίδας τελικού σταδίου (Άξονας 1 Δράση 2).

### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- ΟΤΑ
- Περιφέρειες
- Φιλανθρωπικά Ιδρύματα
- Ασφαλιστικά Ταμεία- Ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρίες
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015: Κατάρτιση πρωτοκόλλων ανακουφιστικής φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου
- 2015-2020: Δημιουργία 2 τουλάχιστον Hospices για άτομα με άνοια δυναμικότητας 100 κλινών εκάστη.

**Προϋπολογισμός:**

Βάσει της Εγκυκλίου του Υπουργείου Υ5β/Γ.Π.οικ.56675 προσδιορίζεται κόστος 80 ευρώ ανά πάσχοντα από άνοια την ημέρα.

Επομένως, για ασθενείς τελικού σταδίου άνοιας προσαρμόζεται το ημερήσιο κόστος και για hospice δυναμικότητας 100 κλινών υπολογίζονται 20.000.000€ συνολικά για τα έτη 2016-2020: 4.000.000€ετησίως.

Εναλλακτικά, προτείνεται να αξιοποιηθούν υπάρχουσες δομές και το ανθρώπινο δυναμικό τους (νοσοκομεία με χαμηλή αποδοτικότητα) και να μετατραπούν σε hospice, ώστε το κόστος να μειωθεί σημαντικά.

## **ΔΡΑΣΗ 7: Αποκεντρωμένη φροντίδα- Φροντίδα στο σπίτι**

### **Περιγραφή:**

Η δράση αφορά σε άτομα με άνοια που αδυνατούν να μετακινηθούν από το σπίτι τους λόγω σοβαρών κινητικών προβλημάτων, προχωρημένου σταδίου της νόσου ή αδυναμίας μετακίνησης του φροντιστή. Περιλαμβάνει υπηρεσίες σε διαφορετικά πεδία φροντίδας, ιατρικής, νοσηλευτικής και κοινωνικής με σκοπό τη διευκόλυνση της καθημερινότητας και εν τέλει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Οι υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι στελεχώνονται από κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτες υγείας, νοσηλευτές κλπ εξειδικευμένους σε θέματα φροντίδας ατόμων με άνοια σε όλο το φάσμα της πορείας της νόσου και διασυνδέουν τα σπίτια των ατόμων με άνοια με τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης.

### **Στόχοι:**

- Κάλυψη των αναγκών φροντίδας ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους με εμπόδια πρόσβασης σε υποδομές και υπηρεσίες.
- Βελτίωση της ποιότητας της άτυπης φροντίδας.

### **Ενέργειες:**

1. Δημιουργία υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι, από όσους δήμους έχουν τη δυνατότητα, που θα ανήκουν στις Περιφερειακές Υπηρεσίες για την άνοια (Άξονας 4, Δράση 1).
2. Ενίσχυση της διασύνδεσης και της συνεργασίας των υφιστάμενων κοινωνικών δομών φροντίδας των ηλικιωμένων («Βοήθεια στο σπίτι», ΚΑΠΗ, ΚΗΦΗ, Λέσχες Φιλίας, ΜΦΗ, εκκλησιαστικοί οργανισμοί) με τις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, σε συνδυασμό με πιστοποιημένη επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας από τα Κέντρα Αριστείας (Άξονας 7- Δράση 2).
3. Διαμόρφωση ενός πλαισίου πιστοποίησης επαγγελματιών φροντιστών/τριών που χωρίς προσόντα ασχολούνται με τη φροντίδα των ατόμων με άνοια στη χώρα μας.
4. Κατάρτιση και πιστοποίηση επαγγελματιών φροντιστών/τριών.

### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας- ΠΕΔΥ
- ΟΤΑ
- ΕΟΠΠΕΠ (Εθνικός Οργανισμός Πιστοποίησης Προσόντων και Επαγγελματικού Προσανατολισμού)
- Κέντρα Αριστείας

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2020: Δημιουργία υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι.



- 2015: Διαμόρφωση πλαισίου πιστοποίησης επαγγελματιών φροντιστών/τριών
- 2016-2020: Επιμόρφωση και πιστοποίηση επαγγελματιών φροντιστών/τριών

**Προϋπολογισμός:**

Ανάλογα με τους διαθέσιμους πόρους των ΟΤΑ για τη δημιουργία υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι.

500.000€ για την επιμόρφωση και πιστοποίηση επαγγελματιών φροντιστών/τριών

## **ΔΡΑΣΗ 8: Υπηρεσίες Τηλεϊατρικής**

### **Περιγραφή:**

Η παροχή υπηρεσιών σε άτομα με άνοια και σε φροντιστές ατόμων με άνοια που κατοικούν σε απομακρυσμένες περιοχές δεν είναι ανάλογη αυτών που παρέχονται σε αστικά κέντρα. Η εξέλιξη της σύγχρονης τηλεπικοινωνιακής τεχνολογίας-τηλεϊατρική- συμβάλλει στην αντιμετώπιση των ελλείψεων σε απομακρυσμένες νησιωτικές και μη περιοχές, στην διευκόλυνση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και στον περιορισμό του κόστους των υπηρεσιών.

### **Στόχοι:**

- Κάλυψη των αναγκών φροντίδας ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους που βρίσκονται σε απομακρυσμένες περιοχές που δεν διαθέτουν υπηρεσίες ειδικές για άτομα με άνοια.
- Περιορισμός του κόστους των υπηρεσιών.

### **Ενέργειες:**

1. Δημιουργία Εξωτερικού Τηλεϊατρικού Ιατρείου σε απομακρυσμένες περιοχές με έδρα τα Κέντρα Υγείας ή την τοπική Υγειονομική μονάδα που θα διασυνδέονται με τα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών των γενικών νοσοκομείων.
2. Ενίσχυση επιλεγμένων προγραμμάτων φροντίδας στο σπίτι με εξοπλισμό τηλεϊατρικής (εξωτερικές κινητές μονάδες τηλεϊατρικής) για άτομα με άνοια που αντιμετωπίζουν εμπόδια πρόσβασης στο Εξωτερικό Τηλεϊατρικό Ιατρείο.
3. Ταχύρρυθμη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας που θα στελεχώσουν τόσο τα Εξωτερικά Τηλεϊατρικά Ιατρεία όσο και τις εξωτερικές κινητές μονάδες τηλεϊατρικής.

### **Φορείς υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείο Παιδείας - Πανεπιστήμια
- ΥΠΕ
- ΟΤΑ

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2020: Δημιουργία 20 Εξωτερικών Τηλεϊατρικών Ιατρείων χωροταξικά κατανεμημένων ανά την Ελλάδα.

### **Προϋπολογισμός:**

20.000€/ Ιατρείο εφάπαξ

## **Άξονας 5: Νομοθεσία- Δικαιώματα ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους**

### **Δράση 1: Αλλαγές στην ισχύουσα νομοθεσία**

#### **Περιγραφή:**

Η συγκεκριμένη δράση αφορά στη θέσπιση νομοθετικών διατάξεων με ειδικό αντικείμενο την άνοια. Η δράση εστιάζει στα προβλήματα και τις ανάγκες του συστήματος που παρουσιάζονται στην ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης της Ελλάδας στο Κεφάλαιο «Νομοθεσία και Δικαιώματα Ατόμων με άνοια». Από την ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης στην Ελλάδα προτείνεται να δοθεί έμφαση:

- Στην άμεση εξυπηρέτηση της αυτονομίας
- Στο δικαίωμα της ιδιωτικής ζωής
- Στο δικαίωμα στην υγεία
- Στην έμμεση εξυπηρέτηση της αυτονομίας
- Στις νομοτεχνικές κατευθύνσεις

#### **Στόχοι:**

- Να τεθούν στο επίκεντρο και να εξασφαλιστούν τα δικαιώματα των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

#### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Ορισμός ειδικής νομοπαρασκευαστικής Επιτροπής για την προετοιμασία και επεξεργασία σχεδίου νόμου.
2. Παράδοση προσχεδίου νόμου και αιτιολογικής έκθεσης στο Υπουργείο Υγείας.
3. Ολοκλήρωση της κοινοβουλευτικής διαδικασίας- Θέσπιση του νόμου και δημοσίευση στην ΕτΚ.
4. Εποπτεία της εφαρμογής.

#### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- Βουλή
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

#### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 1/2015: Ορισμός ειδικής νομοπαρασκευαστικής επιτροπής
- 6/2015: Ολοκλήρωση προσχεδίου νόμου και αιτιολογικής έκθεσης
- 12/2015: Ολοκλήρωση της κοινοβουλευτικής διαδικασίας θέσπισης του νόμου και δημοσίευση στην ΕτΚ

#### **Προϋπολογισμός:**

30,000€: Εφάπαξ αμοιβής για τα 10 μέλη της ειδικής νομοπαρασκευαστικής επιτροπής. 3.000€/ μέλος (καταβολή, με την εμπρόθεσμη παράδοση).

## **Άξονας 6: Έρευνα για την άνοια**

### **Δράση 1: Προκηρύξεις Εθνικών Ερευνητικών Προγραμμάτων και Συμμετοχή σε Διεθνείς Ερευνητικές Προσπάθειες**

#### **Περιγραφή:**

Η συγκεκριμένη δράση αφορά την έκδοση προσκλήσεων εκδήλωσης ενδιαφέροντος, σε ετήσια βάση ή ανά διετία, για ερευνητικά προγράμματα στο χώρο της άνοιας και συμμετοχή σε διεθνείς ερευνητικές προσπάθειες για την άνοια, όπως το Joint Program for Neurodegenerative Diseases (JPND).

Τα διεθνή και εθνικά ερευνητικά προγράμματα θα αφορούν σε θέματα βασικής έρευνας, κλινικής έρευνας, μεταγραφικής (translational) έρευνας εφαρμοστικής έρευνας (implementation) κλπ. Ως παραδείγματα ερευνητικών αντικειμένων-θεμάτων αναφέρονται τα κάτωθι: επιδημιολογία, προστατευτικοί παράγοντες και παράγοντες κινδύνου εμφάνισης ή πρόγνωσης, οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις της άνοιας, τεχνολογικοί πόροι και τεχνογνωσία που αξιοποιείται στην Ελλάδα και διεθνώς, καταγραφή και ανάλυση δομών και αναγκών υπηρεσιών υγείας, αξιολόγηση πρακτικών και συνηθειών γιατρών και άλλων παρόχων υπηρεσιών υγείας στο χώρο των ανοιών, συγκριτικές έρευνες αποτελεσματικότητας (comparative effectiveness research) κλπ. Τα ερευνητικά προγράμματα θα έχουν διάρκεια υλοποίησης από 2 έως 5 έτη.

#### **Στόχοι:**

- Διεύρυνση της επιστημονικής βάσης (πρόσωπα, υποδομή, τεχνογνωσία κλπ) στο χώρο της άνοιας στην Ελλάδα.
- Αύξηση της δυνατότητας διεκδίκησης και εισροής κεφαλαίων, μέσω της ισότιμης συμμετοχής της Ελληνικής επιστημονικής κοινότητας σε διεθνείς συνεργασίες, άρα και της απορρόφησης ανταγωνιστικών Ευρωπαϊκών και διεθνών ερευνητικών προγραμμάτων.
- Συλλογή επαρκών, αξιόπιστων και έγκυρων δεδομένων και απόκτηση της απαραίτητης γνώσης για τη χάραξη ενιαίας ορθολογικής εθνικής πολιτικής για την άνοια και τον αποτελεσματικότερο σχεδιασμό της.
- Δημιουργία νέας γνώσης με κατεύθυνση τη θεραπεία των ανοιών, τη βελτίωση της προσφερόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους κλπ.

#### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Εξασφάλιση πόρων από Ευρωπαϊκές και εθνικές πηγές.
2. Έκδοση και δημοσίευση των σχετικών προκηρύξεων, οι οποίες θα εστιάζουν στις ελλείψεις που αναφέρθηκαν παραπάνω.
3. Αξιολόγηση και επιλογή των φορέων που θα υλοποιήσουν τα συγκεκριμένα προγράμματα από ανεξάρτητους εξωτερικούς κριτές (εκτός του Ελλαδικού χώρου) με ικανοποιητική αμοιβή επιλεγμένους από

υφιστάμενες λίστες εξωτερικών κριτών υπουργείων, ΓΓΕΤ, πανεπιστημίων κλπ ή μέσω ανάθεσης της διαδικασίας κρίσης σε διεθνείς οργανισμούς και οργανώσεις.

4. Συμμετοχή της Ελλάδας σε όλες τις διεθνείς προκηρύξεις στη θεματολογία της Άνοιας (π.χ. συμμετοχή στο Joint Program for Neurodegenerative Diseases).

#### **Φορείς Υλοποίησης:**

Συνεργασία των κάτωθι υπό την καθοδήγηση του Εθνικού Παρατηρητηρίου άνοιας

- Υπουργείο Υγείας
- Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας
- Μη κερδοσκοπικοί Οργανισμοί και Ερευνητικά Ιδρύματα

#### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2020: Προγραμματισμός ετήσιας ή ανά διετία προκήρυξης ερευνητικών προγραμμάτων, με στόχο την υλοποίηση 10 προγραμμάτων μέσα στην επόμενη 2ετία.

#### **Προϋπολογισμός:**

5.000.000€ ανά έτος

## **Δράση 2: Βραβεία καλύτερων ερευνητών**

### **Περιγραφή:**

Η δεύτερη δράση του Άξονα «Έρευνα» αφορά τη θέσπιση βραβείων καλύτερων ερευνητών στο χώρο της άνοιας, το κόστος των οποίων θα καλύπτεται είτε από δημόσιους είτε από ιδιωτικούς φορείς (1 για κλινική και 1 για βασική έρευνα).

### **Στόχοι:**

- Δημιουργία κινήτρων και άμιλλας ανάμεσα στους επιστήμονες με σκοπό την ενίσχυση της έρευνας.
- Διεύρυνση της επιστημονικής βάσης, δηλαδή του αριθμού των επιστημόνων που ασχολούνται με την έρευνα στην άνοια.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Εξασφάλιση οικονομικών πόρων.
2. Προβολή της όλης διαδικασίας και της σημασίας των βραβείων αυτών.
3. Συνεργασία των κάτωθι φορέων υλοποίησης για τον καθορισμό κριτηρίων και αξιολόγηση των υποψηφίων για την απονομή των βραβείων ανά τύπο βραβείου.
4. Αξιολόγηση των υποψηφιοτήτων από ανεξάρτητους κριτές με ικανοποιητική αμοιβή επιλεγμένους από υφιστάμενες λίστες εξωτερικών κριτών υπουργείων, ΓΓΕΤ, πανεπιστημίων κλπ.

### **Φορείς Υλοποίησης:**

Συνεργασία των κάτωθι υπό την καθοδήγηση του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την άνοια:

- Υπουργείο Παιδείας.
- Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας.
- Μη κερδοσκοπικοί Οργανισμοί και Ιδρύματα.

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015- 2020: 1 βραβείο για κλινική και 1 για βασική έρευνα ετησίως.

### **Προϋπολογισμός:**

10.000€ [5000€ / βραβείο] / έτος

## **Άξονας 7: Εκπαίδευση στην άνοια**

### **Δράση 1: Κλινικές και Ερευνητικές Υποτροφίες**

#### **Περιγραφή:**

Η συγκεκριμένη δράση αποσκοπεί στην προκήρυξη υποτροφιών για κλινική και ερευνητική εξειδίκευση στο χώρο της άνοιας.

Οι κλινικές υποτροφίες (fellowships) απευθύνονται σε γιατρούς, νευρολόγους, ψυχιάτρους, γηριάτρους, παθολόγους, γενικούς γιατρούς και άλλες ειδικότητες. Οι ερευνητικές υποτροφίες απευθύνονται σε γιατρούς, βιολόγους, νευροεπιστήμονες και άλλους επαγγελματίες υγείας με ενδιαφέρον στο χώρο της άνοιας και δύνανται να έχουν το χαρακτήρα μεταπτυχιακού διδακτορικής διατριβής, μεταδιδακτορικής εκπαίδευσης.

Η διάρκεια των εξειδικεύσεων θα είναι είτε ετήσια είτε διετής.

Η δημιουργία μιας αρχικής κρίσιμης μάζας ειδικών, μέσω αυτής της δράσης, είναι απαραίτητη προϋπόθεση, προκειμένου να στηθεί οποιαδήποτε περαιτέρω κλινική, εκπαιδευτική και ερευνητική προσπάθεια.

#### **Στόχοι:**

- Αύξηση του αριθμού των εξειδικευμένων και αρτίως εκπαιδευθέντων στο χώρο της κλινικής φροντίδας και κλινικής έρευνας για την άνοια επιστημόνων.
- Σχηματισμός ενός ικανού πυρήνα ειδικών επιστημόνων στο χώρο της έρευνας για την άνοια.

#### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Συνεργασία φορέων υλοποίησης με αναγνωρισμένα προγράμματα εκπαίδευσης στην άνοια, ώστε να οργανωθεί και να εξασφαλισθεί η υποδοχή και εκπαίδευση των υποτρόφων, και να καθοριστούν τα κριτήρια και οι όροι απονομής των υποτροφιών.
2. Προκήρυξη 10 κλινικών υποτροφιών ανά έτος για την επόμενη 5ετία
3. Προκήρυξη 5 ερευνητικών υποτροφιών ανά έτος για την επόμενη 5ετία

#### **Φορείς Υλοποίησης:**

Συνεργασία των κάτωθι υπό την καθοδήγηση του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την άνοια

- Πανεπιστήμια – Ερευνητικά Κέντρα
- Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία
- Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία
- Κέντρα Αριστείας για την άνοια

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2020: προκήρυξη 50 κλινικών υποτροφιών (10 κατ' έτος).
- 2015-2020: προκήρυξη 25 ερευνητικών (5 κατ' έτος).

**Προϋπολογισμός:**

30.000€ / υποτροφία, δηλαδή 450.000€ συνολικά για ένα έτος.



## Δράση 2: Κέντρα Αριστείας για την άνοια

### Περιγραφή:

Τα Κέντρα Αριστείας για την Άνοια θα είναι Κρατικά ή Ιδιωτικά ή συνδυασμός αυτών και θα συντελέσουν στην υλοποίηση της κλινικής εξειδίκευσης (fellowship) στην άνοια. Επίσης, θα αποτελέσουν τη βασική εκπαιδευτική μονάδα για ταχύρρυθμη κλινική εκπαίδευση ειδικευμένων γιατρών (Νευρολόγων, Ψυχιάτρων, Γηριάτρων, Γενικών γιατρών, Παθολόγων και άλλων ειδικοτήτων) στην άνοια, οι οποίοι θα στελεχώσουν τα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών και άλλες συναφείς δομές. Τα Κέντρα Αριστείας δεν έχουν απαραίτητα το χαρακτήρα κάθετης απαρτίωσης, αλλά δύνανται να λάβουν τη δομή δικτύου (π.χ. γεωγραφικά γειτιάζοντα ιδρύματα με αλληλοσυμπληρούμενες δομές και ικανότητες τα οποία όμως θα δύνανται να αποδείξουν στενή συνεργασία και αλληλεπίδραση).

Τα Κέντρα Αριστείας πρέπει να διαθέτουν:

- ο Σημαντική εκπαιδευτική δραστηριότητα στο γνωστικό αντικείμενο της άνοιας.
- ο Σημαντική κλινική ερευνητική δραστηριότητα στο γνωστικό αντικείμενο της άνοιας
- ο Σημαντική ερευνητική δραστηριότητα και υποδομές ως προς τη βασική έρευνα στο γνωστικό αντικείμενο της άνοιας (π.χ. βιοτρόπεζες βιολογικών υλικών, εργαστηριακές υλικοτεχνικές υποδομές κλπ). Τα Κέντρα Αριστείας δύνανται να είναι ή να συστήσουν εργαστήρια αναφοράς ως προς κάποιες από τις διαγνωστικές δοκιμασίες.
- ο Ικανό αριθμό ανθρώπινου δυναμικού εγνωσμένης επιστημονικής αξίας και δυνατοτήτων ως προς την εκπαίδευση, την κλινική δραστηριότητα και την έρευνα στο γνωστικό αντικείμενο της άνοιας.
- ο Ικανοποιητική για την υλοποίηση των ανωτέρω διοικητική και τεχνοκρατική υποστήριξη.
- ο Συνολικά διεθνούς επιπέδου status και αναγνωρισιμότητα στο χώρο της άνοιας.

### Στόχοι:

- Προώθηση και ανάπτυξη της κλινικής και βασικής έρευνας στο χώρο της άνοιας.
- Εκπαίδευση ικανού αριθμού ειδικών στο γνωστικό αντικείμενο της άνοιας για τη στελέχωση των υπηρεσιών και των δομών που προτείνονται από το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια.

### Ενέργειες Υλοποίησης:

1. Καθορισμός κριτηρίων πιστοποίησης των Κέντρων Αριστείας.
2. Προκήρυξη διαγωνισμού για ανάπτυξη Κέντρων Αριστείας.
3. Αξιολόγηση και επιλογή των φορέων που θα υλοποιήσουν τα συγκεκριμένα προγράμματα από ανεξάρτητους εξωτερικούς κριτές (εκτός

του Ελλαδικού χώρου) με ικανοποιητική αμοιβή επιλεγμένους από υφιστάμενες λίστες εξωτερικών κριτών υπουργείων, ΓΓΕΤ, πανεπιστημίων κλπ ή μέσω ανάθεσης της διαδικασίας κρίσης σε διεθνείς οργανισμούς και οργανώσεις.

4. Στελέχωση και λειτουργία Κέντρων Αριστείας.
5. Ανανέωση πιστοποίησης Κέντρων Αριστείας και κρίση νέων υποψηφίων Κέντρων ανά 3-5 έτη.

**Φορείς Υλοποίησης:**

- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια
- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείο Παιδείας - Πανεπιστήμια
- Εκπαιδευτικά Ιδρύματα και φορείς Υγείας

**Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2017: Ίδρυση και λειτουργία κατ' ελάχιστο ενός, κατά μέγιστο τριών Κέντρων Αριστείας.

**Προϋπολογισμός:**

150.000€/ Κέντρο Αριστείας / έτος.

### **Δράση 3: Εξειδίκευση στην άνοια**

#### **Περιγραφή:**

Η δράση 3 αφορά στο σχεδιασμό επίσημης ιατρικής εξειδίκευσης στην άνοια για Νευρολόγους, Ψυχιάτρους, Παθολόγους, Γενικούς γιατρούς στην Ελλάδα.

Την εκπαίδευση και πιστοποίηση στην κλινική εξειδίκευση θα αναλάβουν τα Κέντρα Αριστείας σε συνεργασία με αντίστοιχες Επιστημονικές Εταιρείες (Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία, Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία).

#### **Στόχοι:**

- Σχηματισμός ενός ικανού πυρήνα ειδικών, μιας κρίσιμης μάζας εξειδικευμένων στο χώρο της κλινικής φροντίδας για την άνοια, με σκοπό την ενίσχυση της κλινικής, εκπαιδευτικής και ερευνητικής προσπάθειας.

#### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Διαμόρφωση πρότυπου και ομοιογενούς, ενιαίου για όλα τα Κέντρα Αριστείας εκπαιδευτικού προγράμματος διάρκειας 1 έτους.
2. Έγκριση από την ολομέλεια του ΚΕΣΥ της νέας διαδικασίας απόκτησης εξειδίκευσης στην άνοια.

#### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας – ΚΕΣΥ
- Υπουργείο Παιδείας - Πανεπιστήμια
- Κέντρα Αριστείας για την άνοια
- Επιστημονικές Εταιρείες (Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία, Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία, κλπ).

#### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2017-2020: Ολοκλήρωση του προγράμματος σε 18 εξειδικευμένους Ιατρούς (6 ανά έτος).

#### **Προϋπολογισμός:**

30.000€ / εκπαιδευόμενο, δηλαδή 180.000€ / έτος.

## **Δράση 4: Ενίσχυση της προπτυχιακής εκπαίδευσης στην άνοια**

### **Περιγραφή:**

Η δράση αφορά στην ενδυνάμωση και επέκταση της προπτυχιακής εκπαίδευσης σε γνωστικά αντικείμενα σχετικά με την άνοια και ειδικότερα, στην αύξηση του αντίστοιχου εκπαιδευτικού χρόνου σε τμήματα της Ιατρικής σχολής, της Νοσηλευτικής, του Βιολογικού, Φαρμακευτικού, σε τμήματα Ψυχολογίας και άλλα. Τα παραπάνω προπτυχιακά μαθήματα μπορούν να είναι μαθήματα κορμού ή επιλογής, προγράμματα πρακτικής εκπαίδευσης κλπ.

### **Στόχοι:**

- Αύξηση του αριθμού των αποφοίτων των ανωτέρω τμημάτων που θα ασχοληθούν με την άνοια είτε επαγγελματικά, είτε ερευνητικά και ενδυνάμωση του επιστημονικού χώρου.
- Αύξηση της γνώσης και της εξοικείωσης με το γνωστικό αντικείμενο της άνοιας.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος σε Ιδρύματα Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης για επέκταση των προγραμμάτων σπουδών τους στο γνωστικό πεδίο της άνοιας.
2. Αξιολόγηση των υποψηφιοτήτων και επιλογή των Εκπαιδευτικών Ιδρυμάτων που θα αναλάβουν τα συγκεκριμένα προγράμματα.

### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείο Παιδείας
- Εκπαιδευτικά Ιδρύματα Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2016-2017: σχεδιασμός και έναρξη 10 νέων προπτυχιακών μαθημάτων / courses σε γνωστικό αντικείμενο σχετικό με την άνοια

### **Προϋπολογισμός:**

50.000€ / έτος: 5.000€ / μάθημα – 10 μαθήματα / έτος.

## **Δράση 5: Εκπαίδευση στην άνοια κατά τη λήψη της Ιατρικής Ειδικότητας**

### **Περιγραφή:**

Η δράση αποσκοπεί στη βελτίωση της ιατρικής κλινικής εκπαίδευσης (γνώσης και ικανότητας) των ειδικευομένων γιατρών στις ειδικότητες Νευρολογίας, Ψυχιατρικής, Παθολογίας και Γενικής Ιατρικής. Περιλαμβάνει την υποχρεωτική επαφή σε άτομα με άνοια (clinical rotation) για ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα διάρκειας 3 μηνών, σε Νευρολογικές- Ψυχιατρικές κλινικές με Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών.

### **Στόχοι:**

- Βελτίωση της ιατρικής κλινικής εκπαίδευσης (γνώσης και ικανότητας) στην άνοια.
- Επέκταση της ιατρικής κλινικής γνώσης και ικανότητας σε πολλαπλές ιατρικές ειδικότητες, κυρίως σ' αυτές που έχουν μεγαλύτερη επαφή με άτομα με άνοια.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Συνεργασία των επιστημονικών φορέων για τον καθορισμό της διαδικασίας της ενσωμάτωσης στο curriculum εκπαίδευσης των ειδικοτήτων της Νευρολογίας, Ψυχιατρικής, Παθολογίας, Γενικής Ιατρικής της 3μηνιαίας εκπαίδευσης σε θέματα που αφορούν την άνοια.
2. Έγκριση από το ΚΕΣΥ.

### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Υπουργείο Υγείας - ΚΕΣΥ
- Υπουργείο Παιδείας
- Επιστημονικές Εταιρείες (Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία, Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία, κλπ).
- Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2015-2017: ταυτοποίηση των κλινικών Νευρολογίας – Ψυχιατρικής με ταυτόχρονη δυνατότητα (α) χορήγησης ειδικότητας και (β) ιατρεία Νοητικών Λειτουργιών και ενσωμάτωση του υποχρεωτικού αυτού rotation στα curricula εκπαίδευσης των άνωθεν ειδικοτήτων.

### **Προϋπολογισμός:**

Δεν δημιουργείται επιπρόσθετο κόστος.

## **Δράση 6: Επιμόρφωση Ειδικευμένων γιατρών και άλλων Επαγγελματιών Υγείας στην άνοια**

### **Περιγραφή:**

Η συγκεκριμένη δράση εστιάζει στην επιμόρφωση και ενίσχυση γνώσης για την άνοια μέσω της οργάνωσης και λειτουργίας ταχύρρυθμης (διάρκειας 3 μηνών) εκπαίδευσης στα Κέντρα Αριστείας για την άνοια. Απευθύνεται σε ειδικευμένους Νευρολόγους, Ψυχιάτρους, Παθολόγους και Γενικούς γιατρούς, καθώς και άλλους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να στελεχωθούν τα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών.

### **Στόχοι:**

- Βελτίωση της ιατρικής κλινικής εκπαίδευσης (γνώσης και ικανότητας) στις άνοιες.
- Επέκταση της ιατρικής κλινικής γνώσης και ικανότητας σε πολλαπλές ιατρικές ειδικότητες, κυρίως αυτές που θα έλθουν σε μεγαλύτερη επαφή με άτομα με άνοια.
- Δημιουργία ενός ικανού πυρήνα εξοικειωμένων με την άνοια επαγγελματιών υγείας που θα στελεχώσουν τα Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών καθώς και άλλες συναφείς δομές.

### **Ενέργειες Υλοποίησης:**

1. Καθορισμός από τα Κέντρα Αριστείας του αριθμού των εκπαιδευομένων που δύνανται να φιλοξενήσουν ή να εκπαιδεύσουν, καθώς και του εκπαιδευτικού υλικού.
2. Προκήρυξη και υλοποίηση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

### **Φορείς Υλοποίησης:**

- Κέντρα Αριστείας για την άνοια
- Υπουργείο Υγείας
- Υπουργείο Παιδείας

### **Χρονοδιάγραμμα:**

- 2016-2020: Οργάνωση και υλοποίηση των εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

### **Προϋπολογισμός:**

Δεν δημιουργείται επιπρόσθετο κόστος

## Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup> Διαδικασία Υλοποίησης – Προϋπολογισμός του Εθνικού Σχεδίου Δράσης

Το “Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια – νόσο Alzheimer” καταγράφει τις ανάγκες της χώρας στο χώρο της άνοιας και προτείνει τις κατευθύνσεις και τις δράσεις που θα θέσουν τις βάσεις για τη βελτίωση του επιπέδου υγείας και ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Εντούτοις, για την πραγμάτωση των στόχων που θέτει για την χώρα μας στον τομέα της άνοιας πρέπει να καθορισθεί το πλαίσιο και οι διαδικασίες υλοποίησης του όσον αφορά την πολιτική εποπτεία, το σχεδιασμό, το συντονισμό και την παρακολούθηση της υλοποίησης του Εθνικού Σχεδίου Δράσης. Επιπρόσθετα, απαιτείται η διαρκής αξιολόγηση και ο έλεγχος της εφαρμογής του Εθνικού Σχεδίου Δράσης καθώς και η διαρκής συνεργασία των εμπλεκόμενων φορέων με την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας.

Σε αυτό το πλαίσιο, η **πολιτική εποπτεία** του Εθνικού Σχεδίου Δράσης ασκείται από την εκάστοτε πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας, στην οποία λογοδοτεί το Εθνικό Παρατηρητήριο για την άνοια. Επίσης, συνιστάται **Εθνικό Παρατηρητήριο Άνοιας – Alzheimer** στο Υπουργείο Υγείας, με σκοπό τη μόνιμη υποστήριξη της πολιτικής της Χώρας για την αντιμετώπιση της νόσου και την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών και των οικογενειών τους. Το Εθνικό Παρατηρητήριο Άνοιας – Alzheimer ασκεί μεταξύ άλλων τις παρακάτω αρμοδιότητες:

1. Εκπονεί το Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο για τη νόσο, το οποίο υποβάλλεται προς έγκριση στην Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής,
2. Παρακολουθεί την εφαρμογή του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου από τις εξουσιοδοτημένες υπηρεσίες υγείας σε όλη τη Χώρα, συντάσσει σχετική ετήσια έκθεση που υποβάλλεται στον Υπουργό Υγείας και στην αρμόδια Επιτροπή της Βουλής.

Τέλος, κατά την εκπόνηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης η αρμόδια Επιτροπή προέβη στην εκτίμηση του προϋπολογισμού των προτεινόμενων δράσεων, που παρουσιάζεται αναλυτικά στη συνέχεια. Για την υλοποίηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης θα αξιοποιηθούν όλες οι πιθανές **πηγές χρηματοδότησης** όπως τα διαρθρωτικά ταμεία της Ευρωπαϊκής Ένωσης και ιδιαίτερα το Σύμφωνο Εταιρικής Σχέσης (ΣΕΣ), ο κρατικός προϋπολογισμός, η Εταιρική Κοινωνική Ευθύνη, χορηγίες κλπ.

## Χρηματοδότηση- Εκτιμώμενος προϋπολογισμός για την περίοδο 2015-2020

Ο συνολικός προϋπολογισμός των δράσεων του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για την άνοια ανέρχεται στα 51.600.000€. Ειδικότερα, ο προϋπολογισμός κάθε άξονα και των επιμέρους δράσεων παρουσιάζεται στον επόμενο πίνακα.

<b>ΑΞΟΝΑΣ Ι. ΚΑΤΑΓΡΑΦΗ ΚΑΙ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Εθνικό Αρχείο ατόμων με άνοια	500.000 €
Δράση 2.	Ταξινόμηση των ατόμων με άνοια και παροχή οικονομικών βοηθημάτων βάση αλγορίθμου της νόσου και της επιβάρυνσης των οικογενειών	100.000 €
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>600.000 €</b>
<b>ΑΞΟΝΑΣ ΙΙ. ΠΡΟΛΗΨΗ- ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΟΙΝΟΥ</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Παρέμβαση για την πρόληψη της άνοιας	2.500.000 €
Δράση 2.	Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού	2.500.000 €
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>5.000.000 €</b>
<b>ΑΞΟΝΑΣ ΙΙΙ. ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Υποστήριξη φροντιστών	1.000.000 €
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>1.000.000 €</b>
<b>ΑΞΟΝΑΣ ΙV. ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ (ΔΟΜΕΣ ΚΑΙ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ)</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Η άνοια στην πρωτοβάθμια περίθαλψη	-
Δράση 2.	Τα άτομα με άνοια στα Τμήματα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) και στα Τμήματα των Γενικών Νοσοκομείων	-
Δράση 3.	Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών	9.000.000 €
Δράση 4.	Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας για άτομα με άνοια	21.600.000 €
Δράση 5.	Δομές φιλοξενίας και μακροχρόνιας παραμονής για άτομα με άνοια	100.000
Δράση 6.	Δομές τελικού σταδίου	20.000.000
Δράση 7.	Αποκεντρωμένη φροντίδα- φροντίδα στο σπίτι	500.000 €
Δράση 8.	Υπηρεσίες Τηλεϊατρικής	400.000 €
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>51.600.000 €</b>
<b>ΑΞΟΝΑΣ V. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ, ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Αλλαγές στην ισχύουσα νομοθεσία	30.000 €
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>30.000 €</b>
<b>ΑΞΟΝΑΣ VI. ΕΡΕΥΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΟΙΑ</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Προκηρύξεις Εθνικών Ερευνητικών Προγραμμάτων και Συμμετοχή σε Διεθνείς Ερευνητικές Προσπάθειες	30.000.000 €
Δράση 2.	Βραβεία καλύτερων ερευνητών	50.000 €
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>30.050.000 €</b>
<b>ΑΞΟΝΑΣ VII. ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ</b>		
<b>ΔΡΑΣΕΙΣ</b>	<b>ΤΙΤΛΟΣ ΔΡΑΣΗΣ</b>	<b>ΠΡΟΫΠ/ΣΜΟΣ</b>
Δράση 1.	Κλινικές και Ερευνητικές Υποτροφίες	2.250.000 €
Δράση 2.	Κέντρα Αριστείας για την άνοια	1.500.000 €
Δράση 3.	Εξειδίκευση στην άνοια	540.000 €
Δράση 4.	Ενίσχυση της προπτυχιακής εκπαίδευσης στην άνοια	50.000 €
Δράση 5.	Εκπαίδευση στην άνοια κατά τη λήψη Ιατρικής Ειδικότητας	-
Δράση 6.	Επιμόρφωση Ειδικευμένων γιατρών και άλλων Επαγγελματιών Υγείας στην άνοια	-
<b>ΣΥΝΟΛΟ:</b>		<b>4.340.000 €</b>
<b>ΣΥΝΟΛΙΚΟΣ ΠΡΟΥΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ 2015-2020</b>		<b>92.620.000€</b>



## Βιβλιογραφία

1. Alzheimer's, Disease International. *2011 Alzheimer's Disease Facts and Figures*. 2011; Available from:  
[http://www.alz.org/downloads/Facts\\_Figures\\_2011.pdf](http://www.alz.org/downloads/Facts_Figures_2011.pdf).
2. NIH. NIH consensus development conference statement on preventing Alzheimer's disease and cognitive decline. 2010; Available from:  
[http://consensus.nih.gov/2010/docs/alz/ALZ\\_Final\\_Statement.pdf](http://consensus.nih.gov/2010/docs/alz/ALZ_Final_Statement.pdf).
3. Forum, A.R. Alz Risk Factor Overview Diabetes Mellitus. [cited 2012; Available from:  
<http://www.alzrisk.org/riskfactorview.aspx?rfid=3>.
4. Lu, F.P., K.P. Lin, and H.K. Kuo, Diabetes and the risk of multi-system aging phenotypes: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 2009. 4(1): p. e4144.
5. Forum, A.R. Alz Risk Factor Overview Blood Pressure. [cited 2012; Available from:  
<http://www.alzrisk.org/riskfactorview.aspx?rfid=1>.
6. Skoog, I., et al., 15-year longitudinal study of blood pressure and dementia. *Lancet*, 1996. 347(9009): p. 1141-5.
7. Stewart, R., et al., Change in blood pressure and incident dementia: a 32-year prospective study. *Hypertension*, 2009. 54(2): p. 233-40.
8. Beerli, M.S., et al., The effects of cardiovascular risk factors on cognitive compromise. *Dialogues Clin Neurosci*, 2009. 11(2): p. 201-12.
9. Shepardson, N.E., G.M. Shankar, and D.J. Selkoe, Cholesterol level and statin use in Alzheimer disease: I. Review of epidemiological and preclinical studies. *Arch Neurol*, 2011. 68(10): p. 1239-44.
10. Whitmer, R.A., et al., Obesity in middle age and future risk of dementia: a 27 year longitudinal population based study. *BMJ*, 2005. 330(7504): p. 1360-.
11. McGuinness, B., et al., Blood pressure lowering in patients without prior cerebrovascular disease for prevention of cognitive impairment and dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 2009(4): p. CD004034.
12. McGuinness, B., et al., Statins for the prevention of dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 2009(2): p. CD003160.
13. Martin, B.K., et al., Cognitive function over time in the Alzheimer's Disease Anti-inflammatory Prevention Trial (ADAPT): results of a randomized, controlled trial of naproxen and celecoxib. *Arch Neurol*, 2008. 65(7): p. 896-905.
14. Anstey, K.J., et al., Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *Am J Epidemiol*, 2007. 166(4): p. 367-78.
15. Rusanen, M., et al., Heavy smoking in midlife and long-term risk of Alzheimer disease and vascular dementia. *Arch Intern Med*, 2011. 171(4): p. 333-9.

16. Butters, M.A., et al., Pathways linking late-life depression to persistent cognitive impairment and dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 2008. 10(3): p. 345-57
17. Saczynski, J.S., et al., Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. *Neurology*, 2010. 75(1): p. 35-41.
18. Dotson, V.M., M.A. Beydoun, and A.B. Zonderman, Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. *Neurology*, 2010. 75(1): p. 27-34
19. Stern, Y., What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *J Int Neuropsychol Soc*, 2002. 8(3): p. 448-60
20. Scarmeas, N. and Y. Stern, Cognitive reserve: implications for diagnosis and prevention of Alzheimer's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 2004. 4(5): p. 374-80
21. Scarmeas, N. and Y. Stern, Cognitive reserve and lifestyle. *J Clin Exp Neuropsychol*, 2003. 25(5): p. 625-33
22. Scarmeas, N., et al., Influence of leisure activity on the incidence of Alzheimer's disease. *Neurology*, 2001. 57(12): p. 2236-42
23. Scarmeas, N., et al., Association of life activities with cerebral blood flow in Alzheimer disease: implications for the cognitive reserve hypothesis. *Arch Neurol*, 2003. 60(3): p. 359-65
24. Scarmeas, N., et al., Physical activity, diet, and risk of Alzheimer disease. *JAMA*, 2009. 302(6): p. 627-37
25. Sofi, F., et al., Physical activity and risk of cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *J Intern Med*, 2011. 269(1): p. 107-17
26. Luchsinger, J.A., J.M. Noble, and N. Scarmeas, Diet and Alzheimer's Disease. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 2007. 7(5): p. 366-372
27. Scarmeas, N., et al., Physical activity, diet, and risk of Alzheimer disease. *JAMA*, 2009. 302(6): p. 627-37
28. Scarmeas, N., et al., Mediterranean diet and risk for Alzheimer's disease. *Ann Neurol*, 2006. 59(6): p. 912-921
29. Plassman, B.L., et al., Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology*, 2007. 29(1-2): p. 125-32.
30. Shumaker, S.A., et al., Conjugated equine estrogens and incidence of probable dementia and mild cognitive impairment in postmenopausal women: Women's Health Initiative Memory Study. *Jama*, 2004. 291(24): p. 2947-58
31. Shumaker, S.A., et al., Estrogen plus progestin and the incidence of dementia and mild cognitive impairment in postmenopausal women: the Women's Health Initiative Memory Study: a randomized controlled trial. *Jama*, 2003. 289(20): p. 2651-62
32. Espeland, M.A., et al., Conjugated equine estrogens and global cognitive function in postmenopausal women: Women's Health Initiative Memory Study. *Jama*, 2004. 291(24): p. 2959-68

33. Guy M. McKhann et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging – Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 2011,7:263 – 269
34. Sachdev P, Kalaria R, O'Brien J, Skoog I, Alladi S, Black SE, Blacker D, Blazer DG, Chen C, Chui H, Ganguli M, Jellinger K, Jeste DV, Pasquier F, Paulsen J, Prins N, Rockwood K, Roman G & Scheltens P. Diagnostic Criteria for Vascular Cognitive Disorders: A VASCOG Statement. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2013
35. Zekry D, Hauw JJ, Gold G. Mixed dementia: epidemiology, diagnosis, and treatment. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50:1431-8
36. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB consortium. *Neurology* 65:1863–1872, 2005
37. Ballard C, Aarsland D, Francis P, Corbett. A Neuropsychiatric symptoms in patients with dementias associated with cortical Lewy bodies: pathophysiology, clinical features, and pharmacological management. *Drugs Aging.* 2013,30:603-11
38. Emre M, Ford PJ, Bilgiç B, Uç EY. Cognitive impairment and dementia in Parkinson's disease: Practical issues and management. *Mov Disord.* 2014,15;29:663-72
39. Miller BL. Frontotemporal dementia. Perry DC, *Semin Neurol.* 2013 ;33:336-41
40. Aalten P, Verhey FR, Boziki M, Brugnolo A, Bullock R, Byrne EJ, Camus V, Caputo M, Collins D, De Deyn PP, Elina K, Frisoni G, Holmes C, Hurt C, Marriott A, Mecocci P, Nobili F, Ousset PJ, Reynish E, Salmon E, Tsolaki M, Vellas B & Robert PH. Consistency of neuropsychiatric syndromes across dementias: results from the European Alzheimer Disease Consortium. Part II. *Dement Geriatr Cogn Disord.*, 2008. 25(1), 1-8
41. Lyketsos CG, Carrillo MC, Ryan JM Khachaturian AS, Trzepacz P, Amatniek J, Cedarbaum J, Brashear R & Miller DS.. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 2011. 7, 532-539.
42. Rice DP, Fillit M, Max W, Knopman DS, Lloyd JR, Dutttagupta D, Prevalence, Costs, and Treatment of Alzheimer's Disease and Related Dementia: A Managed Care Perspective *Am J Manag Care* 2001;7:809-818.
43. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;35:771-791.
44. Fox, N.C. and R.C. Petersen, The G8 Dementia Research Summit--a starter for eight? *Lancet*, 2013. 382(9909): p. 1968-9
45. Alzheimer's Disease International. Dementia Plans. Available from: <http://www.alz.co.uk/alzheimer-plans>

46. Άρθ. 11, 15 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη (ν. 1426/1984), καθώς και το άρθρο 4 του Πρόσθετου Πρωτοκόλλου του, σχετικά με τη φροντίδα (υγειονομική και κοινωνική) των ηλικιωμένων. Βλ. επίσης σειρά άρθρων του Χάρτη των θεμελιωδών δικαιωμάτων της ΕΕ (άρθ. 3, 20, 21, 25, 26, 34, 35). Πρέπει να σημειωθεί ότι κείμενα ψυχιατρικής δεοντολογίας (Διακήρυξη της Χαβάης II κ.λπ.), καθώς και κείμενα soft law για τη μεταχείριση και τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών (ιδίως Συστάσεις στο ευρωπαϊκό δίκαιο) έχουν ερμηνευτική σημασία και για το δίκαιο της άνοιας.
47. Luberti κατά Ιταλίας (1984/ αρ. προσφ. 9019/80), Winterwerp κατά Ολλανδίας (1979/ αρ. προσφ. 6301/73), Varbanov κατά Βουλγαρίας (2000/αρ. προσφ. 31365/96) και έναν πλήρη κατάλογο αυτής της νομολογίας σε, P. Bartlett, R. Sandland, *Mental Health Law. Policy and Practice*, Oxford U.P., 2013, xxii, xxiii.
48. Alzheimer's Association, *State Alzheimer's Disease Plans*, [http://act.alz.org/site/DocServer/STATE\\_AD\\_PLANS.pdf?docID=4641](http://act.alz.org/site/DocServer/STATE_AD_PLANS.pdf?docID=4641)
49. Bartlett, Sandland, *ibid.*, *passim*.
50. J. Ankri, C. Van Broeckhoven, *Evaluation du plan Alzheimer 2008 – 2012. Rapport*, Paris 2013, σ. 64 επ.
51. Alzheimer's Disease International. *Η άνοια στην Ελλάδα-Μία συνοπτική έκθεση*. 2012
52. Κυριόπουλος Γ, Βανδώρου Χ, Ζάβρας Α, Δανηλίδου Ν. *Το κόστος της Άνοιας Τύπου Alzheimer στην Ελλάδα. Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση*. Τσολάκη Μ, Καζης Α (επιμ.) University studio press. Θεσσαλονίκη 2005
53. Κατελίδου Δ. και συν. *Κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις της νόσου Alzheimer στην Ελλάδα: Πιλοτική μελέτη. Νοσηλεία και έρευνα*. Απρ. 2013
54. Μπλανάκης Ν. *Ψυχιατρική Περίθαλψη και Ανθρώπινα Δικαιώματα στην Ελλάδα*. Εκδόσεις: Οδυσσέας, 2004
55. Sakka P., et al. *Alzheimer patients caregivers' survey in Greece*, ICAD, Vienna, 2009
56. Άρθ. 5 παρ. 1, 2, 5, άρθ. 7 παρ. 2, άρθ. 9 παρ. 1 εδ. β', άρθ. 9 Α.
57. Ε. Φυτράκη [άρθ. 28 ΚΙΔ – Ανάλυση], σε: Τ. Κ. Βιδάλη – Θ. Κ. Παπαχρίστου (επιμ.), *Ιατρική Δεοντολογία*. Κατ' άρθρο ανάλυση του Νόμου 3418/2005, Σάκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη 2013.

## Παράρτημα

### Προτάσεις αναμόρφωσης της νομοθεσίας

Δεδομένης της αδυναμίας της υφιστάμενης νομοθεσίας να εξειδικεύσει και να εξασφαλίσει τα δικαιώματα των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους προτείνεται η επεξεργασία και θέσπιση προβλέψεων άμεσης εξυπηρέτησης της αυτονομίας των ατόμων με άνοια.

Οι προβλέψεις αυτές πρέπει να εξασφαλίζουν:

#### **1. Την προσωπική ασφάλεια.**

Ο νομοθέτης πρέπει να επανεξετάσει την περίπτωση της ακούσιας νοσηλείας ατόμων με άνοια. Η ιδιαιτερότητα της άνοιας έναντι των άλλων ψυχικών ασθενειών πρέπει να αναγνωρίζεται. Προτείνεται να καθιερωθεί νομοθετικά η αναφορά σε ιατρικά πρωτόκολλα για την ακριβή εκτίμηση της ανάγκης ακούσιας νοσηλείας, ώστε να μην τίθενται σε κίνδυνο δικαιώματα των ασθενών.

Επιπλέον, η ισχύουσα νομοθεσία για την αντιμετώπιση της ενδοοικογενειακής βίας μπορεί να συμπληρωθεί, με ρητή αναφορά στην προστασία ατόμων με άνοια και ενδεχομένως τη διεύρυνση της δυνατότητας έρευνας από την αρμόδια εισαγγελική αρχή, ύστερα από τεκμηριωμένες καταγγελίες τρίτων.

#### **2. Τη δικαιοπρακτική ικανότητα.**

Ο νομοθέτης χρειάζεται να αξιολογήσει την έως σήμερα εφαρμογή του θεσμού της δικαστικής συμπαράστασης. Υπάρχει γενική έλλειψη ενημέρωσης των ενώσεων ασθενών και των γιατρών, ενώ επισημαίνεται απροθυμία ανάληψης του λειτουργήματος του συμπαραστάτη, απροθυμία πραγματογνωμόνων γιατρών (έλλειψεις κινήτρων), καθώς και γραφειοκρατική καθυστέρηση στην όλη διαδικασία.

Η δυνατότητα ορισμού συμπαραστάτη από ευρύτερο κύκλο εθελοντών (χωρίς να αποκλείονται και οι θεράποντες ιατροί), καθώς και η δεσμευτική ισχύς προγενέστερης επιθυμίας του ασθενούς για το πρόσωπο του συμπαραστάτη πρέπει να εξετασθούν ειδικά.

Επίσης, η υποβοήθηση της σχετικής δικαστικής κρίσης από διεθνώς αναγνωρισμένα πρωτόκολλα για την εκδήλωση των συμπτωμάτων της ασθένειας και των συνεπειών τους, θα ήταν χρήσιμο να προβλεφθεί ρητά.

Τέλος, πρέπει ο νομοθέτης να εξετάσει τη διεύρυνση του κύκλου των πραγματογνωμόνων και την καθιέρωση ενιαίας λίστας για όλα τα δικαστήρια.

#### **3. Το δικαίωμα της ιδιωτικής ζωής.**

Η νομοθεσία είναι σκόπιμο να αναφερθεί ρητά στην προστασία της ιδιωτικότητας των ασθενών. Η ενδεικτική μνεία στον νόμο του απορρήτου των ανταποκρίσεων (τηλεφωνήματα, επιστολές, ηλεκτρονική αλληλογραφία), των

προσωπικών σχέσεων του ατόμου με άνοια, του δικαιώματος να μένει μόνος θα ενισχύσει τόσο την αυτονομία των ασθενών όσο και το αίσθημα ευθύνης των φροντιστών, οριοθετώντας την «εξουσία» τους ανάλογα με το στάδιο της ασθένειας και το είδος των συμπτωμάτων.

#### **4. Το δικαίωμα στην υγεία.**

Η αναγνώριση ενός όσο το δυνατόν ευρύτερου ελέγχου των θεμάτων της υγείας του από τον ίδιο τον ασθενή αποτελεί, επίσης, σημαντικό ζήτημα. Όπως και σε άλλες νομοθεσίες, θα πρέπει και στη χώρα μας να εισαχθεί ο θεσμός των «προγενέστερων οδηγιών» (advance directives).

Ο πάσχοντας από άνοια, ήδη στα πρώτα στάδια της νόσου, πρέπει να έχει τη δυνατότητα να ορίσει, δεσμευτικά για τους τρίτους, είτε το πρόσωπο που επιθυμεί να αποφασίζει για λογαριασμό του, όσον αφορά την υγεία του εν γένει (proxy consent), είτε και απ' ευθείας συγκεκριμένες ιατρικές πράξεις που αποδέχεται ή αρνείται (living wills), για το διάστημα κατά το οποίο δεν θα είναι πλέον σε θέση να αποφασίζει. Η καθιέρωση του θεσμού προϋποθέτει ένα σύστημα αξιόπιστης καταγραφής των «οδηγιών» και άμεσης πρόσβασης θεράποντων γιατρών και συγγενών σε αυτό, οι λεπτομέρειες του οποίου θα οριστούν ειδικότερα στη νομοθεσία.

#### **5. Την ελευθερία μετακίνησης του ασθενούς.**

Ο νομοθέτης χρειάζεται να σταθμίσει το συγκεκριμένο δικαίωμα με την ασφάλεια της δημόσιας κυκλοφορίας, προβλέποντας έναν μηχανισμό υποχρεωτικής ετήσιας αξιολόγησης της ικανότητας οδήγησης, από τη στιγμή της πρώτης διάγνωσης πιθανών συμπτωμάτων της ασθένειας, ανεξάρτητα από το αν ο ασθενής έχει υπερβεί ορισμένο ηλικιακό όριο ή όχι. Η ευθύνη για την αξιολόγηση αυτή πρέπει να ανήκει στον ίδιο τον ασθενή (ώστε να προστατεύεται το ιατρικό απόρρητο), με ρητή πάντως πρόβλεψη αυστηρών κυρώσεων εις βάρος των παραβατών.

#### **Έμμεση εξυπηρέτηση της αυτονομίας**

Προτείνεται η επεξεργασία και θέσπιση προβλέψεων έμμεσης εξυπηρέτησης της αυτονομίας των ασθενών που δημιουργούν ασφαλές περιβάλλον για την εξυπηρέτηση των καθημερινών τους αναγκών. Οι προβλέψεις αυτές πρέπει να εξασφαλίζουν.

#### **1. Την υποστήριξη των φροντιστών.**

Οι ανάγκες των φροντιστών απαιτούν διαστήματα «διαλειμμάτων», με ομαλή προσωρινή υποκατάστασή τους από δημόσιες δομές (π.χ. Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας), χωρίς να διαταράσσεται η καθημερινή φροντίδα του ασθενούς. Ένα σχετικό «δικαίωμα» των φροντιστών πρέπει να αναφέρεται ρητά στον νόμο, ώστε να υπάρχει μια ελάχιστη θεσμική δέσμευση για την ανάπτυξη τέτοιων δομών.

## **2. Την κοινωνική μέριμνα για τους άτομα με άνοια.**

Αντίθετα από άλλες χρόνιες ασθένειες, η άνοια αφορά μεγάλο μέρος του πληθυσμού, επομένως επιβάλλεται η αποφυγή αποσπασματικών σχετικών ρυθμίσεων και πολυνομίας στον τομέα της επιδοματικής πολιτικής. Χρειάζεται, εν προκειμένω, να νομοθετηθεί σταθερή πολιτική επιδομάτων και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, σε συνάφεια με τον βαθμό αναπηρίας.

Ο νομοθέτης πρέπει να αποκλείσει ρητά την επαναληπτική επιβεβαίωση της αναπηρίας, όταν έχει εκδηλωθεί η ασθένεια, που από τη φύση της επιδεινώνεται σταδιακά. Ο έλεγχος αυτός δεν κρίνεται απαραίτητος και υποκρύπτει αδικαιολόγητη καχυποψία προς τον ασθενή. Αντίθετα, περιοδικοί έλεγχοι για την ενδεχόμενη αύξηση του ποσοστού αναπηρίας επιβάλλονται.

### **Νομοτεχνικές κατευθύνσεις**

Η μορφή της ένταξης των παραπάνω θεμάτων στη νομοθεσία, θα ήταν καλό να ακολουθεί ορισμένες κατευθύνσεις:

1. Τη διατήρηση των ρυθμίσεων στο ευρύτερο πλαίσιο του νόμου για την ψυχική υγεία, αλλά σε ειδικό κεφάλαιο αυτού του νόμου. Έτσι, θα αποφευχθεί η αποσπασματικότητα, που αποδυναμώνει την εφαρμογή. Από την άλλη πλευρά, η αξιοποίηση δομών της ψυχικής υγείας δεν θα διαταραχθεί.
2. Την πρόταξη της αρχής προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών, ως βασικής κατευθυντήριας γραμμής.
3. Την εξασφάλιση άμεσης δεσμευτικότητας όσων ρυθμίσεων δεν συνοδεύονται από κόστος, ιδίως όσον αφορά δικαιώματα των ασθενών στην καθημερινότητά τους, ακόμη και με πρόβλεψη κυρώσεων (π.χ. διοικητικών).
4. Την πρόβλεψη στόχων και προτεραιοτήτων σε επιλογές που είτε κοστίζουν, είτε απαιτούν νέες δομές (π.χ. Ιατρεία Μνήμης και Νοητικών Λειτουργιών, Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας, έρευνα, εκπαίδευση κ.λπ.), με ακριβή περιγραφή και καθήκοντα των υπεύθυνων οργάνων.
5. Τη ρητή αναγνώριση της γενικής αρμοδιότητας του Παρατηρητηρίου για την άνοια.
6. Την αποφυγή γενικών προβλέψεων με παραπομπή σε εξουσιοδοτικές διατάξεις, που θα αποδυναμώσουν την κανονιστική αποτελεσματικότητα του νόμου.