



CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.

Shrnující zpráva o mezinárodních aktivitách

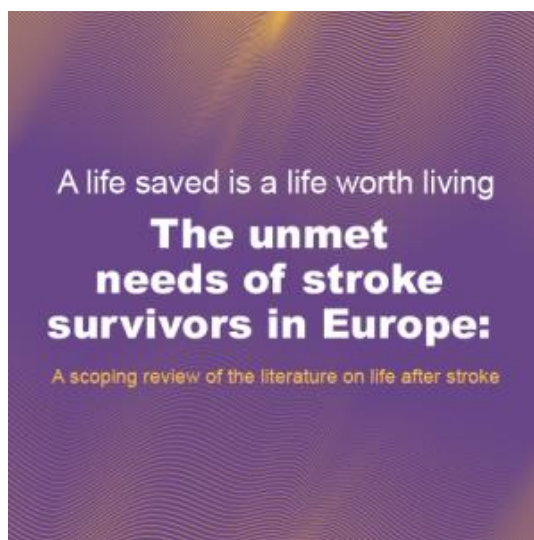
Pacientská organizace CEREBRUM se v roce 2023 podílela na několika mezinárodních akcích a aktivitách.

Členové Cerebra se zúčastnili dvou mezinárodních konferencí k tématice cévní mozkové příhody. Dále se zúčastnili valné hromady Evropské aliance pro cévní mozkovou příhodu (SAFE), na kterou naše asociace nominovala místopředsedkyni správní rady Cerebra jako nového člena správní rady SAFE.

Ředitelka Evelína Milfortová navštívila březnu 2023 v Barceloně Evropské fórum o životě po mozkové mrtvici (Zpráva z konference přílohou), kde byly na programu tato témata:

1. Zaměření na život po mrtvici
2. Řízení motorového vozidla po mrtvici
3. Intimita a vztahy po mrtvici
4. Fyzické cvičení po mrtvici

Konference byla pořádána Evropskou aliancí pro cévní mozkovou příhodu (SAFE), která na základě diskusí vedených v rámci této konference vydala tuto zprávu:



Cerebrum – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.

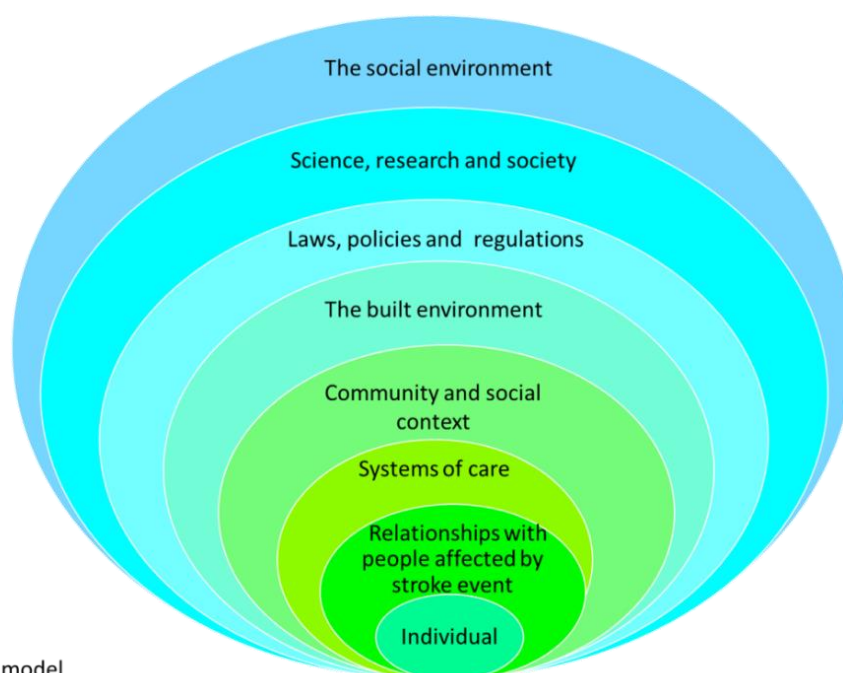
Křižíkova 56/75A, 186 00 Praha 8 | kancelář: 226 807 048 | poradna: 775 577 701 | info@cerebrum2007.cz

www.cerebrum2007.cz

Nová zpráva Zachráněný život je život, který stojí za to žít – nenaplněné potřeby lidí, kteří přežili mozkovou mrtvici v Evropě, byla představena na evropském fóru Life After Stroke v pátek 10. března 2023 a odhaluje nenaplněné potřeby těch, kteří přežili mozkovou příhodu, a obrovské mezery v důkazech.

Pověřili jsme King's College London, aby provedla komplexní rešerši v literatuře o potřebách a neuspokojených potřebách lidí, kteří přežili mrtvici v Evropě.

Pro tuto zprávu výzkumníci vyvinuli osmi úrovněv socio-ekologický model založený na Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví (ICF) Světové zdravotnické organizace Core Set for Stroke a použili jej jako vodítko k identifikaci a syntéze literatury o potřebách a neuspokojených potřeb a prezentovat naše zjištění.



Socio-ecological model

S výjimkou domény Body Function našli autoři zprávy relativně málo důkazů o potřebách. Rovněž výzkumné zprávy o úrovních socio ekologického modelu pokrývající otázky nesouvisející s jednotlivcem byly řídké. Tato zaujatost odráží klinickou praxi a výzkumné zájmy zdravotnických pracovníků nebo disciplinární zázemí výzkumníků konvenčně financovaných ve výzkumu mrtvice. Kromě tohoto zkreslení stále existuje vážný nedostatek studií, jejichž cílem je poskytnout odhady invalidity, fungování a zdravotních trendů souvisejících s cévní mozkovou příhodou u dospělých žijících s cévní mozkovou příhodou v Evropě. A přestože existuje značné množství literatury o neuspokojených potřebách, které si sami uvedli, existuje v těchto studiích nejednotnost a někdy i nedostatek jasnosti v tom, jak jsou potřeby kategorizovány a uváděny.



Pokud má být provedena část akčního plánu pro mrtvici týkající se života po mrtvici, je naléhavě nutné provést další výzkum, zejména pokrývající oblasti životního prostředí, činností a participace.

Zpráva také zdůrazňuje nedostatek výzkumu možných intervencí k uspokojení nebo zmírnění nenaplněných potřeb pacientů po cévní mozkové příhodě a jejich pečovateli. Výzkumné otázky související s psychologickým/emocionálním zdravím, kognitivními funkcemi, komunikací a únavou byly identifikovány jako hlavní priority výzkumu pomocí cvičení pro stanovení priorit založených na konsenzu, jako jsou ta, která byla provedena pro Evropský akční plán pro cévní mozkovou příhodu a UK Stroke Association/Partnerství pro stanovení priorit James Lind Alliance (zahrnuje pacienty po cévní mozkové příhodě, pečovatele, odborníky ve zdravotnictví a sociální péči) stroke.org.uk/research/priority-setting-partnership

Existují mezery v důkazech, které jsou důležité pro identifikaci a léčbu pacientů s cévní mozkovou příhodou, kteří jsou ohroženi sebevraždou: strategie k identifikaci sebevražedných myšlenek, zejména u lidí, kteří nesplňují klinická kritéria pro depresi, a účinné intervence. Toto téma není obecně zmiňováno mezi prioritami výzkumu. Tento přehled uvádí důkazy, že riziko pokusu o sebevraždu a smrti sebevraždou u pacientů po mrtvici je přibližně dvakrát vyšší než u běžné populace, takže existuje zřejmá potřeba opatření, která by těmto ztrátám na životech a následkům zabránila.

Rovněž by měly být vyjasněny priority výzkumu intervencí ve prospěch pečovateli.

Tento přezkum podporuje Evropský akční plán pro cévní mozkovou příhodu, když upozorňuje na mezery v důkazech napříč cestou péče po akutní cévní mozkové příhodě, včetně komunitní rehabilitace (obnovení tělesných funkcí a posílení účasti na aktivitách/životě komunity), pravidelných kontrol zdravotních a sociálních potřeby a sekundární prevence. Informace a služby sekundární prevence patří po rehabilitaci k nejčastěji uváděným nenaplněným potřebám. V celé Evropě byly zjištěny nedostatky v probíhající sekundární preventivní péči, včetně programů řízení životního stylu, přístupu k některým lékům, které pomáhají kontrolovat klinické rizikové faktory, a osobního sledování v nemocnici nebo v primární péči.

Evropský akční plán pro cévní mozkovou příhodu zdůrazňuje důležité faktory, které přispívají k nedostatkům v péči, včetně nedostatku spolehlivých údajů o dlouhodobé léčbě/péči iktu a souvisejícího problému nedostatečného odkazu na život po cévní mozkové příhodě v národních doporučeních. Důkazy prezentované v této zprávě zdůrazňují potřebu implementovat existující směrnice založené na důkazech a identifikovat modely osvědčených postupů, které lze použít v (jiných) evropských zemích.



Dne 19.6.2023 proběhla online valná hromada pořádaná Evropskou aliancí pro cévní mozkovou příhodu (SAFE). Na setkání byl diskutován rozpočet na rok 2024, rozvoj strategie na další období a dále se volili noví členové správní rady. Asociace Cerebrum nominovala místopředsdkyni správní rady Cerebra MUDr. Součkovou, z devíti kandidátů bylo vybíráno šest osob a zástupkyně Cerebra však nakonec nezískala potřebný počet hlasů. Valné hromady se účastnili zástupci patientských a jiných organizací např. z Itálie, Finska, Srbska, Dánska, Chorvatska a další.

Další mezinárodní konference byla opět pořádaná organizací SAFE a konala se v září 2023 v Římě. Konference se zúčastnila MUDr. Dagmar Součková, místopředsdkyně správní rady Cerebrum, podrobná zpráva z konference je přílohou.

Na konferenci bylo prezentováno plnění Akčního plánu pro Evropu a Národních akčních plánů členských zemí. Byly sdíleny zkušenosti jednotlivých zemí. Dále byla prezentována iniciativa Evropské komise „Healthier Together NCD initiative“ a její programy:

- Program EU4Health programme je reakcí EU na pandemii Covid-19 a její dopady na zdravotníky, pacienty a zdravotní systémy celé Evropy. K dispozici je 5 mld. EUR. Jsou to roční granty nabízející financování po jednotlivých letech.
- Horizon Europe Health Work Programme 2023-24 – program Evropské Komise pro výzkumné a inovační projekty, které odpovídají plnění Akčních plánů.

Další mezinárodní iniciativou je navázání spolupráce s Národním neurorehabilitačním centrem v Izraeli <https://www.shikumil.org.il/english>. Na několika online jednáních proběhla výměna zkušeností obou zemí v následné péči pacientů po CMP nebo poranění mozku. Izraelské národní centrum prezentovalo řadu zajímavých aktuálních dat o zapojení pacientů po prodělaném onemocnění nebo nehodě, zavedené postupy a individualizované cesty pacientů od léčby po rehabilitace až po zpětnému zapojení do společnosti.

Data byla publikována na konferencích a v odborných časopisech:

- https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-the-international-neuropsychological-society/article/efficacy-of-postacute-neuropsychological-rehabilitation-for-patients-with-acquired-brain-injuries-is-maintained-in-the-long-term/F7F5625572C56A9A82879866C774D9E2/share/942946bbe6410a8cd6ad3756b6d209eeb85c10e6?fbclid=IwAR0Ap1mXR1Q8WGC19-YCAD_2QBCS9-QVK7f6BAHhY_YKaL-nMJ6td1XSg0zg
- <https://academic.oup.com/acn/article/35/5/553/5771316?login=false>



Příloha č. 1

CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.

Zpráva ze služební cesty

Zprávu podává: Evelína Milfortová, DiS.

Doba trvání cesty: 9. března – 10. března 2023

Účel služební cesty: účast na Evropském fóru o životě po mozkové mrtvici

Místo konání: Barcelona, Španělsko

Průběh a výsledky: Ve dnech 9. 3. – 10. 3. 2023 pořádala Evropská aliance pro cévní mozkovou příhodu (SAFE) Evropské fórum o životě po mozkové mrtvici ve španělské Barceloně. První den na večerní recepci byli v prostorách hotelu Catalonia slavnostně přivítáni všichni zahraniční účastníci fóra za doprovodu hudebního sboru skládajícího se z pacientů po CMP.

Druhý den následoval dopolední a odpolední blok přednášek, které představovaly několik témat související například se statistikou výskytu mozkové mrtvice v Evropě, sociální problémy, které tato nemoc přináší, a také informace ohledně zdravého životního stylu, který je potřeba po prodělání CMP dodržovat.

Dále byly na programu například témata:

- Zaměření na život po mrtvici
- Řízení motorového vozidla po mrtvici
- Intimita a vztahy po mrtvici
- Fyzické cvičení po mrtvici

Byli zde zástupci patientských i jiných neziskových organizací několika dalších evropských zemí, kteří zde prezentovali svou činnost.

V Praze dne 13.3.2023

Evelína Milfortová, DiS.

Příloha č. 2

CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.

Zpráva ze služební cesty

Zprávu podává: MUDr. Dagmar Součková

Doba trvání cesty: 6.-8.9.2023

Účel služební cesty: Konference SAFE

Místo konání: Řím, Itálie

Průběh a výsledky: Konference a pracovní zasedání organizace, obsahující workshopy týkající se chodu organizace a spolupráce mezi jednotlivými zeměmi, plnění Akčního plánu pro Evropu, potažmo Národních akčních plánů v jednotlivých zemích a diskutování metod, které povedou k jejich splnění co nejlepší a nejefektivnější cestou.

Byly nabídnuty a poté také probírány možnosti financování neziskových organizací z fondů EU v závaznosti na Akční plány jednotlivých zemí. Tato cesta by měla vést k lepšímu prosazování zájmů a potřeb lidí po mozkové příhodě. Byli jsme ubezpečeni, že Národní akční plán- pokud byl už vládou podepsán- což je i náš případ (k podpisu došlo v létě- a kromě ministra zdravotnictví jej podepisovala i Evelína ☺)- by měl otevírat dveře jak k jednání, tak i financování.

Byli jsme povzbuzováni a projednávali jsme jednotlivé metody, jak jednání vést a jak kontakty navazovat. Z referencí některých zemí (konkrétně Irsko, Rumunsko) mě zaujala role novinářů, kteří- pokud jsou aktivně zapojeni do spolupráce, případně mají i v organizaci výraznější postavení- jsou schopni vyjednat a posunout řadu věcí, protože je jejich denním chlebem s politiky jednat a ptát se na nepříjemné otázky.

Iniciativa a publikování dokumentu Evropské Komise „Healthier Together NCD initiative“ (týká se mentálního zdraví, neurologických chorob, diabetu, respiračních a kardiovaskulárních nemocí) pro roky 2022-2027 vedlo nově k otevření možností financování, a to přes tyto zdroje:

1. Program EU4Health programme je reakcí EU na pandemii Covid-19 a její dopady na zdravotníky, pacienty a zdravotní systémy celé Evropy. K dispozici je 5 mld. EUR. Jsou to roční granty nabízející financování po jednotlivých letech. Na základě toho, jak to probíhalo v minulých 2 letech (2022 a 2023) je předpoklad, že výzva – Work Programme bude uvolněný do listopadu 2023, s termíny pro podání asi v únoru 2024.



2. Horizon Europe Health Work Programme 2023-24 – program Evropské Komise pro výzkumné a inovační projekty, které odpovídají plnění Akčních plánů.

Pro účely naše a podobně zaměřených organizací sdružených v SAFE přicházejí do úvahy tyto odkazy:

- [HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-03-08-two-stage](#): Comparative effectiveness research for healthcare interventions in areas of high public health need.
- [HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-03-14-two-stage](#): Tackling high-burden for patients, under-researched medical conditions.
- [HORIZON-HLTH-2024-CARE-04-two-stage](#): Access to health and care services for people in vulnerable situations
- [HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-03-two-stage](#): Tackling high-burden for patients, under-researched medical conditions
- [HORIZON-INFRA-2022-SERV-B-01](#): Implementing digital services to empower neuroscience research for health and brain inspired technology via EBRAINS
- [HORIZON-HLTH-2024-ENVHLTH-02-06-two-stage](#): The role of environmental pollution in non-communicable diseases: air, noise and light and hazardous waste pollution
- [HORIZON-HLTH-2024-STAYHLTH-01-05-two-stage](#): Personalised prevention of non-communicable diseases - addressing areas of unmet needs using multiple data sources

V Praze dne 20.9.2023

MUDr. Dagmar Součková