

Júní 2026



Drög að aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun 2026-2030

Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun 2026-2030

Júní 2026

hrn@hrn.is

www.hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2026 Heilbrigðisráðuneytið

Efnisyfirlit

Inngangur	5
1. Forvarnir	7
1.1 Vitundarvakning meðal almennings um breytanlega áhrifaþætti heilabilunar.....	8
1.2 Fræðsla og stuðningur við greinda einstaklinga og aðstandendur þeirra.....	8
1.2.1 Alzheimersamtökin reki áfram ráðgjafabjónustu þar sem veitt er ráðgjöf á staðnum, í síma eða fjarviðtali.....	8
1.2.2 Einstaklingum með heilabilun og aðstandendum standi til boða sálfræðiráðgjöf fyrstu sex mánuði eftir greiningu.....	8
2. Snemmtæk íhlutun.....	9
2.1 Koma á snemmbærri/-tækri íhlutun í hverju heilbrigðisumdæmi, fyrir þá sem eru með einkenni forstigs heilabilunar.....	10
2.2 Skilgreina og innleiða starf heilabilunarráðgjafa í öllum heilbrigðisumdæmum.....	10
2.3 Tryggja að biðtími sé ekki lengri en 3 mánuðir eftir að hefja greiningarferli heilabilunar á minnismóttöku.....	10
2.4 Fjölga greiningum sem fara fram í heilsugæslu með aukinni þekkingu heimilislækna og stuðningi við þá.....	10
2.5 Eftir greiningu á heilabilun fái hinn greindi úthlutað tengilið hjá sinni heilsugæslustöð.....	11
3. Fjölgun virkni-, dagþjálfunar- og hvíldarúrræða	12
3.1 Opna aðra Seiglu á höfuðborgarsvæðinu.....	13
3.2 Greina þörf fyrir úrræði sambærilegt Seiglu, í hverju heilbrigðisumdæmi.....	13
3.3 Úrræði sambærilegt Seiglu verði með hliðsjón af metinni þörf í hverju heilbrigðisumdæmi.....	13
3.4 Greina þörf fyrir virkniúrræði á landsbyggðinni í samstarfi við sveitarfélög og önnur hagsmunasamtök.....	14
3.5 Fjölga virkniúrræðum í hverju heilbrigðisumdæmi með hliðsjón af metinni þörf.....	14
3.6 Greina þörf fyrir rými í sérhæfðri dagþjálfun í hverju heilbrigðisumdæmi.....	14
3.7 Fjölga rýmum í sérhæfðri dagþjálfun í hverjum heilbrigðisumdæmi með hliðsjón af metinni þörf.....	14

3.8	Greina þörf í hverju heilbrigðisumdæmi fyrir hvíldarrými fyrir einstaklinga með heilabilun og sveigjanlegan þjónustutíma þar sem eftirspurn er eftir slíku.....	15
3.9	Fjölga hvíldarrýmum fyrir einstaklinga með heilabilun með hliðsjón af metinni þörf, í hverju heilbrigðisumdæmi.....	15
3.10	Einstaklingar sem fara í hvíldarinnlögn missi ekki aðgang að dagþjálfun á meðan.....	15
4.	Landsþekjandi gagnagrunnur	16
4.1	Koma á landsþekjandi gagnagrunni og tryggja að upplýsingar verði færðar jafnóðum í grunninn.....	16
5.	Lyfjameðferð	17
5.1	Fylgjast náið með framþróun í lyfjamálum og vinna að því að ný lyf verði aðgengileg sjúklingum þegar öryggi þeirra og árangur telst ásættanlegur.....	18
6.	Aukin þekking á heilabilun í samfélaginu	19
6.1	Fræða starfsfólk sundlauga, löggæslu, heilsugæslu o.fl. um heilabilun.....	19
6.2	Fræða stjórnendur fyrirtækja um heilabilun og hvernig bregðast skuli við ef starfsmaður greinist.....	19
6.3	Rekstraraðilar hjúkrunarheimila tryggja að starfsfólk fái fullnægjandi fræðslu um heilabilun og þjálfun við þjónustu og umönnun.....	19
7.	Aðgerðir sem ólokið er frá aðgerðaáætlun 2020-2025.....	20
7.1	Endurskoðun laga um málefni aldraðra.....	20
7.2	Endurskoðun lögræðislaga.....	20
7.3	Skoða fýsileika þess að koma á fót sérhæfðum hjúkrunarheimiliseiningum fyrir einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (BPSD) sem ekki falla að aðstæðum á almennum hjúkrunarheimilum.....	21
7.4	Gerð verði hagfræðileg úttekt á samfélagslegum og einstaklingsbundnum kostnaði við heilabilun á Íslandi.....	21

Myndaskrá

Mynd 1: Breytanlegir áhrifaþættir heilabilunar.....	7
---	---

Inngangur

Stefna í málefnum einstaklinga með heilabilun var unnin árið 2019 af Jóni Snædal öldrunarlækni, í kjölfar þingsályktunar og erindisbréfs frá þáverandi heilbrigðisráðherra. Við vinnslu stefnunnar leitaði höfundur víða fanga m.a. hjá fagfólki, forsvarsmönnum sveitarfélaga, þjónustuveitendum, einstaklingum með heilabilun og aðstandendum þeirra. Stefnan var birt í Samráðsgátt stjórnvalda og bárust þá 15 umsagnir. Áhersla í umsögnum var á aukinn stuðning, aukna þjónustu á heimilum einstaklinga með heilabilun og fjölgun dagþjálfunarúræða, koma á fót og nýta fjölbreytt meðferðarúræði, mikilvægi þess að koma á fót gagnagrunni um heilabilunarsjúkdóma og að endurskoða lög um málefni aldraðra og lögræðislög m.t.t. einstaklinga með heilabilun. Þó ýmislegt hafi áunnist síðan stefnan var sett fram má segja að umræddar ábendingar haldi að mestu gildi sínu.

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin hefur hvatt þjóðir heims til að setja fram aðgerðaáætlanir um þjónustu við einstaklinga með heilabilun, ekki hvað síst í ljósi þeirrar miklu fjölgunar þeirra sem ætla má að greinist með heilabilun á næstu árum og áratugum. Í þessu sambandi er rétt að endurskoða stöðuna á Íslandi frá því sem fram kom í síðustu stefnumörkum. Þá var gert ráð fyrir að um 4500 manns væru með heilabilun á Íslandi árið 2025 og var miðað við tölur frá Evrópu. Ef hins vegar er litið nær og miðað við nýlegar og ítarlegar rannsóknir í Þrændalögum í Noregi (þaðan sem stór hluti landnámsmanna komu) eru 8% allra sem eru 60 ára og eldri með heilabilun. Í Noregi er þetta hlutfall fært yfir á landið allt. Samkvæmt tölum Hagstofunnar var fjöldi landsmanna 60 ára og eldri 83.102 árið 2025. Ef miðað er við Norska hlutfallið eru 6.650 með heilabilun hér á landi og þannig töluvert fleiri en í fyrri skýrslum. Einnig má líta til nýbirtrar skýrslu Alzheimer Europe (janúar 2026) þar sem fjöldinn er áætlaður rétt tæp 5.000 manns hér á landi. Samtökin byggja á 18 faraldsfræðirannsóknum (m.a. frá Noregi en engin frá Íslandi), en niðurstöður eru mjög breytilegar og flestar gáfu lægri tölu en frá Noregi og því er talan lægri fyrir Ísland þar sem miðað er við meðaltalið.

Ekki liggur fyrir hversu margir hafa fengið formlega greiningu hér á landi en vitað er að stór hluti þeirra sem eru í efstu aldurshópunum fara ekki í rannsóknir vegna vitrænnar skerðingar. Ef miðað er við hlutföll sem víða sjást erlendis má gera ráð fyrir að um þriðjungur hafi farið í rannsóknir til að fá greiningu sem þýðir að um 2.300 hafi fengið greiningu. Þessi tala verður ábyggilegri þegar landsþekjandi gagnagrunnur verður fullmótaður.

Fjöldi þjóða hefur sett fram áætlanir um þjónustu við einstaklinga með heilabilun m.a. allar Norðurlandþjóðirnar og flestar Evrópuþjóðir. Íslensk heilbrigðisyfirvöld eiga gott samstarf við Norðurlöndin og Alzheimer Europe samtökin um aðgerðir er lúta að þjónustu við einstaklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra.

Fyrsta aðgerðaáætlunin um þjónustu við einstaklinga með heilabilun var sett fram hér á landi í kjölfar birtingar ofangreindrar stefnu frá 2019. Aðgerðaáætlunin gildi frá 2020 til 2025. Hún tók til sex málefnasviða, laut að 24 málefnum og í henni eru skilgreindar 48 aðgerðir, allar með mælanleg markmið sem unnið hefur verið eftir. Meiri hluti þeirra hefur náðst fram þó að sumum hafi verið unnið á annan hátt eða af öðrum aðilum en upphaflega var ráðgert. Í kafla 7 er umfjöllun um þær aðgerðir sem ekki hefur verið unnið úr að neinu marki.

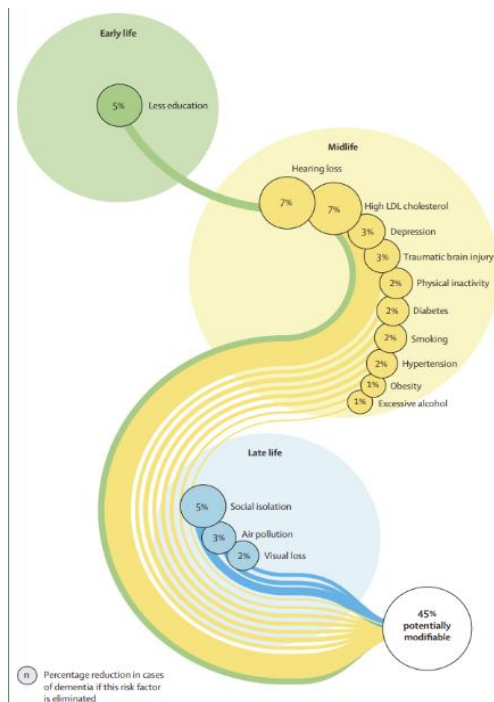
Sú aðgerðaáætlun sem hér er sett fram byggir á fyrri áætlun en tekur þó ekki síður mið af þeim áherslubreytingum sem orðið hafa síðustu fimm árin í málefnum og þjónustu við einstaklinga með heilabilun. Þar má nefna aukna áherslu á:

- forvarnir í samræmi við þá þekkingu sem skapast hefur síðustu ár og fyrirliggjandi rannsóknarniðurstöður,
- fræðslu og stuðning við greinda einstaklinga og aðstandendur þeirra,
- mikilvægi þess að auka þekkingu á heilabilun í samfélaginu,
- snemmtæka íhlutun,
- fjölgun dagvistarúrræða og hvíldarúrræða, ekki hvað síst til að gera einstaklingum sem fengið hafa greiningu kleift að búa sem lengst á eigin heimili og til að styðja við aðstandendur,
- að landsþekjandi gagnagrunnur um einstaklinga sem greinst hafa með heilabilunarsjúkdóm sé til,
- og að unnið verði að innleiðingu nýrra meðferða.

Að aðgerðaáætlun fyrir einstaklinga með heilabilun 2026-2030 unnu, auk sérfræðinga heilbrigðisráðuneytisins, Jón Snædal öldrunarlæknir og Guðlaugur Eyjólfsson, framkvæmdastjóri Alzheimersamtakanna. Settar eru fram 27 tímasettar aðgerðir og ábyrgðaraðilar um framkvæmd skilgreindir fyrir hverja aðgerð.

1. Forvarnir

Í október sl. birti Alzheimer Europe viðauka við tímarit samtakanna (bls. 5). Í viðaukanum kemur m.a. fram að aðeins um 2% einstaklinga sem greinst hafa með Alzheimer (algengasta form heilabilunar) hafa fengið sjúkdóminn vegna arfgengra ríkjandi erfðabreytinga. Til viðbótar eru nokkrir erfðabættir sem auka áhættuna og samanlagt er talið að aldur og erfðir skýri liðlega helming tilvika. Vaxandi vísbendingar benda hins vegar til þess að lífsstíll, umhverfisþættir og félagslegir þættir geti verið orsakavaldar í mörgum tilfellum Alzheimer/heilabilunar. Í síðustu samantekt sem birt var í tímaritinu Lancet (2024) undir fyrirsögninni „The Lancet commission on Dementia“ voru taldir 14 slíkir þættir sem einstaklingar og samfélög geta haft áhrif á til að minnka líkur á þróun heilabilunar (sjá mynd). Vægi hvers þáttar er frá 1% til 7% en alls geta þessir þættir vegið 45% til minnkunar á líkum á þróun sjúkdómsins. Þegar hefur nokkur ávinningur orðið og tíðni heilabilunar (nýgengi) eitthvað lækkað og er það væntanlega vegna árangurs við að minnka suma af þessum áhættuþáttum svo sem háþrýsing, hátt kólesteról og á sviði menntunar. Það er því til mikils að vinna og eru það einkum tveir áhættuþættir sem gefa sóknarfæri. Annað er félagsleg einangrun miðaldra og einkum eldra fólks en sá áhættuþáttur er meðal þeirra sterkustu. Annar mikilvægur áhættuþáttur er heyrnardeyfa sem einnig er unnt að vinna bug á með viðeigandi hjálpartækjum. Það er hins vegar áhyggjuefni að sumir áhættuþættir eru vaxandi svo sem sykursýki og offita en vægi þeirra er þó fremur lítið (talið um 2%).



Mynd 1: Breytanlegir áhrifaþættir heilabilunar

1.1 Vitundarvakning meðal almennings um breytanlega áhrifaþætti heilabilunar.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Tími:

Hefst 2027 og gerð annað hvert ár með breytilegum áherslum í samræmi við birtar niðurstöður embættis landlæknis (EL) um lýðheilsuvísa. Áherslan verði á þá þætti sem skilgreindir hafa verið sem breytanlegir áhrifaþættir heilabilunar.

1.2 Fræðsla og stuðningur við greinda einstaklinga og aðstandendur þeirra.

Mörg upplifa óvissu strax eftir greiningu heilabilunar. Eftir að formleg greining liggur fyrir er mikilvægt að einstaklingi með heilabilun og aðstandendum standi til boða að sækja ráðgjöf, sálfræðiþjónustu og stuðning. Alzheimersamtökin hafa til skamms tíma rekið ráðgjafþjónustu á grundvelli samkomulags við stjórnvöld.

1.2.1 Alzheimersamtökin reki áfram ráðgjafþjónustu þar sem veitt er ráðgjöf á staðnum, í síma eða fjarviðtali.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Alzheimersamtökin.

Tími:

2026-2030.

1.2.2 Einstaklingum með heilabilun og aðstandendum standi til boða sálfræðiráðgjöf fyrstu sex mánuði eftir greiningu.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Alzheimersamtökin.

Tími:

Undirbúningi lokið árið 2027.

2. Snemmtæk íhlutun

Einstaklingar koma í vaxandi mæli til skoðunar á meðan einkenni eru væg eða á forstigi heilabilunar. Snemmtæk íhlutun á því stigi hefur sýnt árangur til að koma í veg fyrir eða seinka frekari versnun og í því felast sóknarfæri. Reiknað hefur verið út að seinkun á byrjun heilabilunar um fimm ár muni helminga tilfelli. Efast má um að raunhæft sé að ná því, en ef saman fara góðar forvarnir og snemmtæk íhlutun mætti komast langt að þessum markmiði.

Sú snemmtæka íhlutun sem einkum hefur sýnt árangur er svokallað FINGER verkefni sem á upphaf sitt í Finnlandi snemma á öldinni. Á þeim tíma höfðu farið fram margvíslegar rannsóknir á mismunandi áhættuþáttum en árangur íhlutunar sjaldan verið afgerandi. Þetta verkefni fólst hins vegar í íhlutun á fimm sviðum samtímis og var árangur vel marktækur á tveimur árum verkefnisins og framhaldsrannsóknir hafa sýnt að þeir sem fengu virka íhlutun spjörðu sig betur á næstu árum eftir að rannsókninni lauk. Þessi rannsókn hefur verið endurtekin með ýmsum afbrigðum víða um heim og með sambærilegum niðurstöðum. Lærdómurinn sem má draga af þessum rannsóknum er að lífsstílsbreytingar og gott heilsufarseftirlit hefur áhrif og því betur sem gengur að koma á breytingum, því meiri áhrif. Þessi fimm svið (fingurnir fimm) eru góð næring, líkamsrækt, vitræn örvun, félagsleg örvun og góð meðferð hjarta- og æðasjúkdóma. Margvísleg verkefni hér á landi hafa verið unnin í þessum anda bæði hjá sveitarfélögum og félögum eldri borgara. Einnig hafa einkaaðilar komið að slíkum verkefnum, gjarnan í samvinnu við sveitarfélög. Áherslur heilsugæslunnar á slíka snemmtæka íhlutun má hins vegar auka verulega.

Að framansögðu er ljóst að það er mikilvægt að greiningarferlið fari sem fyrst eftir að grunur vaknar um skerta vitræna getu. Því fyrr sem greining liggur fyrir því fyrr er hægt að vinna markvisst að því að auka lífsgæði einstaklingsins og hægja á framgangi sjúkdómsins.

Hluti af snemmtækri íhlutun er Seiglu verkefni Alzheimer samtakanna sem hófst árið 2022. Þegar greining liggur fyrir, í kjölfar viðeigandi rannsókna, býðst sjúklingi og fjölskyldu hans viðtal við fagfólk Alzheimersamtakanna. Ef vilji er fyrir hendi innritast viðkomandi sjúklingur í verkefnið sem er mjög sveigjanlegt og er aðlagð að hverjum einstaklingi. Þegar sjúkdómurinn hefur ágerst og heilabilun orðin ljós færast viðkomandi einstaklingur í viðeigandi dagþjálfun sem er sérstaklega sniðin að þörfum þeirra sem eru komnir með heilabilun (sjá næsta kafla).

Einnig er mikilvægt að bjóða upp á fastan tengilið eftir greiningu. Sá aðili fylgir þjónustuþeganum og fjölskyldu hans eftir til lengri tíma, metur þarfir eftir því sem sjúkdómurinn þróast og þegar þörf verður á aukinni aðstoð. Vorið 2026 munu fyrstu ráðgjafarnir í málefnum fólks með heilabilun brautskrást frá Háskólanum á Akureyri. Námið veitir sérhæfðan þekkingargrunn og færni á sviði heilabilunar með áherslu á persónuþaða þjónustu og ráðgjöf fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Gert er ráð fyrir að útskrifaðir stúdentar fari í ráðgjafa- og

stjórnunarstörf innan heilbrigðis- og velferðarkerfisins eða starfi sjálfstætt. Starfsvettvangur getur verið innan heilbrigðisumdæma, minnismóttöku, heilsugæslu, heimahjúkrunar, félagslegrar heimaþjónustu, dagþjálfunar og hjúkrunarheimila.

2.1 Koma á snemmbærri/-tækri íhlutun í hverju heilbrigðisumdæmi, fyrir þá sem eru með einkenni forstigs heilabilunar.

Ábyrgð:

Heilsugæslur.

Samstarfsaðilar:

Sveitarfélög.

Tími:

Fyrir lok árs 2027.

2.2 Skilgreina og innleiða starf heilabilunarráðgjafa í öllum heilbrigðisumdæmum.

Ábyrgð:

Heilbrigðisstofnanir.

Samstarfsaðilar:

Sveitarfélög.

Tími:

Fyrir lok árs 2027.

2.3 Tryggja að biðtími sé ekki lengri en 3 mánuðir eftir að hefja greiningarferli heilabilunar á minnismóttöku.

Ábyrgð:

Minnismóttaka Landspítala.

Tími:

Fyrir lok árs 2026.

2.4 Fjölga greiningum sem fara fram í heilsugæslu með aukinni þekkingu heimilislækna og stuðningi við þá.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilsugæslur.

Tími:

Fyrir lok árs 2027.

2.5 Eftir greiningu á heilabilun fái hinn greindi úthlutað tengilið hjá sinni heilsugæslustöð.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilsugæslur.

Tími:

Fyrir lok árs 2027.

3. Fjölgun virkni-, dagþjálfunar- og hvíldarúrræða

Mikilvægt er að einstaklingi með heilabilun standi til boða pláss í viðeigandi dagþjálfunarúrræði sem allra fyrst eftir greiningu m.a. til að koma í veg fyrir að einstaklingurinn einangrist. Viðeigandi dagþjálfunarúrræði þar sem einstaklingurinn fær líkamlega, vitræna og félagslega örvun hefur sýnt margvíslegan árangur. Lífsgæði aukast, geðræn einkenni minnka og þar með lyfjanotkun. Aðstandendur fá verðmæta hvíld og álag á þá minnkar. Í mörgum tilvikum lengist sá tími sem viðkomandi getur verið heima og þarf síðar kostnaðarsamari þjónustu að halda.

Pláss fyrir einstakling með heilabilun í viðeigandi dagþjálfunarúrræði er einnig mikilvægt fyrir aðstandendur sem oft eru aðal umönnunaraðilarnir. Þetta gefur t.d. maka tækifæri til þess að stunda sína vinnu áhyggjulaus vitandi af maka sínum í virkni í viðeigandi úrræði. Virkt samtal á milli aðstandenda og starfsmanna úrræðisins um stöðu mála og hvaða skref sé réttast að taka á hverjum tíma varðandi þjónustu og úrræði, er einnig lykilatríði.

Dagþjálfunarúrræði eru mismunandi og Seiglan sem Alzheimersamtökin reka hentar einkum í kjölfar greiningar en aðrar dagþjálfunareiningar henta þegar heilabilun fer að ágerast. Seiglan var opnuð árið 2022 og var fyrsta úrræði sinnar tegundar á Íslandi ætlað einstaklingum á fyrstu stigum heilabilunar. Opnun Seigluunar voru stór tímamót í þjónustu við einstaklinga með heilabilun á Íslandi og hafa viðbrögðin verið mjög jákvæð. Starfsemin hefur vaxið og dafnað og er í dag pláss fyrir 33 einstaklinga í einu í Seigluunni. Á bakvið þessi 33 pláss eru um 60 einstaklingar á hverjum tíma, sem nýta sér þjónustu Seigluunar allt frá því að koma allan daginn alla virka daga og niður í að koma hluta úr degi færri daga vikunnar. Starfsemin er mjög fjölbreytt, er byggð upp eftir þörfum einstaklinganna sem sækja þjónustuna hverju sinni og reynt er að tryggja að allir skjólstaðingar fái virkni við hæfi og eftir áhugasviði. Áherslan er á að tryggja líkamlega, vitræna og félagslega virkni skjólstaðinga. Nú í byrjun árs 2026 eru yfir 100 einstaklingar á bið eftir pláss í Seigluunni og lengist biðlistinn stöðugt.

Sérhæfðar dagdvalir fyrir einstaklinga með heilabilun eru reknar víða um land. Á árinu 2026 verða 40 ár liðin frá því að slík sérhæfð dagþjálfun var opnuð í Hlíðarbæ í Reykjavík. Í apríl 2021 setti embætti landlæknis fram gæðaviðmið fyrir þjónustu í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun og skilgreindi ásættanlegan biðtíma eftir þeirri þjónustu. Þjónustan er einstaklingsbundin þar sem byggt er á styrkleikum einstaklingsins en tekið tillit til veikleika hans. Grundvöllurinn er þannig persónan á bak við sjúkdóminn. Nú er miðað við að eitt rými í sérhæfðri dagsþjálfun sé fyrir hverja 150 einstaklinga 67 ára og eldri.

Eins og áður segir er umönnunarbyrði oft mikil hjá aðstandendum og er því nauðsynlegt að aðgangur að hvíldarinnlögnum sé góður og sveigjanlegur því aðstandendur þurfa hvíld. Tryggja þarf að einstaklingur með heilabilun sem er í hvíldarinnlögn hafi kost á að sækja sérhæfða dagþjálfun á meðan á hvíldarinnlögn stendur til að viðhalda færni og daglegri rúttínu viðkomandi.

Sambætt þjónusta heilbrigðis- og félagskerfis skiptir miklu fyrir einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra. Horfa þarf til þess árangurs sem þegar hefur náðst við slíka sambættingu hjá Reykjavíkurborg frá árinu 2009 og síðan þar sem þjónusta hefur verið sambætt í samræmi við aðgerðaáætlun stjórnvalda „Gott að eldast“.

3.1 Opna aðra Seiglu á höfuðborgarsvæðinu.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Alzheimersamtökin.

Tími:

Byrjun árs 2027.

3.2 Greina þörf fyrir úrræði sambærilegt Seiglunni, í hverju heilbrigðisumdæmi.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisstofnanir.

Tími:

Skýrsla um þörf liggja fyrir um mitt ár 2027.

3.3 Úrræði sambærilegt Seiglunni verði með hliðsjón af metinni þörf í hverju heilbrigðisumdæmi.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisstofnanir og sveitarfélög.

Tími:

Fyrir lok árs 2028.

3.4 Greina þörf fyrir virkniúrræði á landsbyggðinni í samstarfi við sveitarfélög og önnur hagsmunasamtök.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisstofnanir og sveitarfélög.

Tími:

Skýrsla um þörf liggja fyrir um mitt ár 2027.

3.5 Fjölga virkniúrræðum í hverju heilbrigðisumdæmi með hliðsjón af metinni þörf.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisstofnanir og sveitarfélög.

Tími:

Viðvarandi verkefni út gildistíma aðgerðaráætlunar.

3.6 Greina þörf fyrir rými í sérhæfðri dagþjálfun í hverju heilbrigðisumdæmi.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisstofnanir.

Tími:

Skýrsla um þörf liggja fyrir um mitt ár 2027.

3.7 Fjölga rýmum í sérhæfði dagþjálfun í hverjum heilbrigðisumdæmi með hliðsjón af metinni þörf.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Heilbrigðisstofnanir og sveitarfélög.

Tími:

Viðvarandi verkefni út gildistíma aðgerðaráætlunar.

3.8 Greina þörf í hverju heilbrigðisumdæmi fyrir hvíldarrými fyrir einstaklinga með heilabilun og sveigjanlegan þjónustutíma þar sem eftirspurn er eftir slíku.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisstofnanir.

Tími:

Skýrsla um þörf liggja fyrir um mitt ár 2027.

3.9 Fjölga hvíldarrýmum fyrir einstaklinga með heilabilun með hliðsjón af metinni þörf, í hverju heilbrigðisumdæmi.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Heilbrigðisstofnanir.

Tími:

Viðvarandi verkefni út gildistíma aðgerðaráætlunar.

3.10 Einstaklingar sem fara í hvíldarinnlögn missi ekki aðgang að dagþjálfun á meðan.

Ábyrgð:

Sjúkratryggingar Íslands.

Samstarfsaðili:

Embætti landlæknis.

Tími:

Fyrir lok árs 2026.

4. Landspekjandi gagnagrunnur

Gagnagrunnur um einstaklinga með heilabilun var skilgreindur í lögum og á ábyrgð embættis landlæknis. Embættið fól hins vegar öldrunarlækningadeild Landspítalans að koma grunninum á laggirnar með styrk frá heilbrigðisráðuneytinu. Í ársbyrjun 2026 er búið að setja í grunninn upplýsingar um rúmlega 1400 einstaklinga sem komið hafa til skoðunar á minnismóttökuna á Landakoti. Framundan er að setja inn gögn úr heilsugæslunni og síðar frá hjúkrunarheimilum þannig að grunnurinn verði í raun landspekjandi og búa þarf svo um hnútana að nýjar upplýsingar færist í grunninn jafnóðum. Grunnurinn er uppbyggður að fyrirmynd SweDem sem er sænski gagnagrunnurinn og hefur það þann kost að unnt verður að bera saman margvísleg gögn. Gagnagrunnurinn er nauðsynlegur til að tryggja áreiðanlegar upplýsingar um fjölda einstaklinga sem greinst hafa með heilabilun hér á landi. Slíkur gagnagrunnur er einnig nauðsynlegur m.t.t. gæðaeftirlits. Að auki munu rannsakendur hafa aðgang að grunninum með tilskyldum skilyrðum og leyfum.

4.1 Koma á landspekjandi gagnagrunni og tryggja að upplýsingar verði færðar jafnóðum í grunninn.

Ábyrgð:

Embætti landlæknis.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisráðuneyti og Landspítali.

Tími:

Fyrir lok árs 2027.

5. Lyfjameðferð

Lyfjameðferð í heilabilun má í grófum dráttum skipta í tvennt. Annars vegar eru það lyf sem hafa áhrif á sérstaka sjúkdóma sem valda heilabilun og eiga einkum að seinka framvindu vitrænnar skerðingar. Hins vegar eru það lyf sem eru notuð við ýmsum geðrænum afleiðingum heilabilunar og því ekki tengd ákveðnum sjúkdómum sem valda ástandinu.

Fyrstu lyfin með ábendinguna „væg eða miðlungs heilabilun vegna Alzheimer sjúkdóms“ komu á markað hér á landi árið 1998 og næstu árin bættust þrjú lyf við. Þannig hafa verið fjögur lyf á markaði hér á landi við sjúkdómnum frá því um aldamót, þrjú þeirra með mjög svipaðan verkunarmáta (hamlar próteininu kólínesterasa; donepezil, rivastigmine og galantamine) og með sömu ábendingu. Hið fjórða þeirra (memantine) er annarrar náttúru og þar er ábendingin aðeins önnur eða miðlungs og alvarleg heilabilun vegna Alzheimer sjúkdóms. Áhrif lyfjanna hafa reynst vera svipuð og fyrstu rannsóknir bentu til eða seinkun á framvindu einkenna um 9-12 mánuði að meðaltali og eru það lítil að umræða var um það í byrjun (t.d. hjá NICE í Bretlandi) að samþykkja ekki notkun þeirra. Þó er ljóst að sumir hafa ávinning lengur og þá fer það að skipta máli, en á móti kemur að sumir virðast ekki hafa neinn ávinning.

Margar rannsóknir hafa farið fram síðustu áratugi með það að markmiði að finna áhrifaríkari meðferð en árangur verið rýr. Þó hafa þrjú ný lyf verið samþykkt til notkunar í Bandaríkjunum, öll með svipaðan verkunarmáta eða þann að hreinsa amyloid útfellingur úr heilavef. Þau áhrif eru mjög marktæk og almennt viðurkennd en hins vegar hafa lyfin ekki reynst hafa þau áhrif á framvindu sjúkdómsins sem vonast var eftir. Þó eru áhrifin mælanleg og því hafa þau fengið markaðsleyfi. Eitt þeirra hefur fengið markaðsleyfi í Evrópu af hálfu Evrópsku lyfjastofnunarinnar, EMA (*lecanemab*) og byrjað er að nota það í nokkrum löndum svo sem í Þýskalandi. Hvert land fyrir sig tekur ákvörðun um leyfi til notkunar og ekki síst að hvaða leyti þau verða niðurgreidd. Ákvörðun um notkun lyfsins hefur ekki verið tekin hér á landi. Ástæður þess að lyfið hefur aðeins verið tekið í notkun í takmörkuðum fjölda landa eru þrenns konar. Ávinningur er ekki mikill, eða seinkun um sex mánuði á fyrstu 18 mánuðum meðferðar en þetta eru þó tölfræðilega staðfest áhrif. Aukaverkanir eru algengar en flestar þó þess eðlis að sjást aðeins á segulómunarmyndum og án þess að einkenni komi fram. Þó hafa komið fram alvarlegar aukaverkanir en ekki alveg ljóst í hve miklum mæli. Þriðja ástæða seinkunar á innleiðingu lyfsins er kostnaður sem er töluverður, annars vegar af innkaupum á lyfinu og hins vegar af rannsóknum sem nauðsynlegar eru, sem og lyfjagjöfin sjálf, sem þarf að fara fram á sérstökum einingum því lyfið er gefið í æð. Það er því margt óljóst hvað innleiðingu nýrra lyfja varðar í upphafi þess tímabils sem þessi aðgerðaáætlun tekur til, en mun væntanlega skýrast verulega á fimm ára gildistíma áætlunarinnar.

5.1 Fylgjast náð með framþróun í lyfjamálum og vinna að því að ný lyf verði aðgengileg sjúklingum þegar öryggi þeirra og árangur telst ásættanlegur.

Ábyrgð:

Lyfjastofnun.

Samstarfsaðilar:

Heilbrigðisráðuneyti og fjármálaráðuneyti.

Tími:

2026-2030.

6. Aukin þekking á heilabilun í samfélaginu

Mikilvægt er að almenningur þekki einkenni heilabilunar svo hægt sé að bregðast sem fyrst við þegar einkenni koma fram.

Einnig er mikilvægt að starfsfólk í almennri þjónustu þekki einkenni og leiðir til þess að auka öryggi einstaklinga með heilabilun þannig að þau geti verið virkir þátttakendur í samfélaginu.

Einna mikilvægast er að starfsfólk sem kemur að beinni þjónustu og umönnun einstaklinga með heilabilun hafi sem besta þekkingu á því hvernig hægt er að tryggja lífsgæði og öryggi einstaklinga með heilabilun.

Fordómar byggja oft á þekkingarleysi og er því mikilvægt að auka þekkingu almennings á heilabilun.

6.1 Fræða starfsfólk sundlauga, löggæslu, heilsugæslu o.fl. um heilabilun.

Ábyrgð:

Alzheimersamtökin.

Tími:

Hefst árið 2026 og unnið eftir fræðsluáætlun til ársins 2030.

6.2 Fræða stjórnendur fyrirtækja um heilabilun og hvernig bregðast skuli við ef starfsmaður greinist.

Ábyrgð:

Alzheimersamtökin.

Tími:

Hefst árið 2026 og unnið eftir fræðsluáætlun til ársins 2030.

6.3 Rekstraraðilar hjúkrunarheimila tryggja að starfsfólk fái fullnægjandi fræðslu um heilabilun og þjálfun við þjónustu og umönnun.

Ábyrgð:

Rekstraraðilar hjúkrunarheimila.

Tími:

Viðvarandi á gildistíma aðgerðaáætlunarinnar.

7. Aðgerðir sem ólokið er frá aðgerðaáætlun 2020-2025

Eins og fram kemur í inngangi hefur meirihluti þeirra aðgerða sem settar voru fram í aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun 2020-2025 náð fram að ganga, þó að sumum hafi verið unnið á annan hátt eða af öðrum aðilum en upphaflega var ráðgert.

Eftirfarandi aðgerðir náðu þó ekki fram að ganga og því nauðsynlegt að ítreka þær í þeirri aðgerðaáætlun sem hér er sett fram með gildistíma 2026-2030.

7.1 Endurskoðun laga um málefni aldraðra.

Lög þessi voru endurskoðuð árið 1999 og tóku þau gildi í upphafi árs 2000. Síðan hafa margvíslegar breytingar verið gerðar á ýmsum ákvæðum laganna sem ekki verða tíundaðar hér en heildarendurskoðun hefur ekki farið fram. Við síðustu endurskoðun var umræða um gildi þess að hafa sérlög um aldraða og bent á að mörg þessara ákvæða væru sértæk og ættu fremur heima í öðrum lögum. Einnig var bent á að aldraðir eru afar fjölbreytilegur hópur og erfitt að setja utan um þennan aldurshóp heildstæð lög en það var þó niðurstaðan á sínum tíma að endurskoða gildandi lög um málefni aldraðra. Í stefnu um málefni einstaklinga með heilabilun 2020-2025 var lagt til að löggin verði annað hvort endurskoðuð eða að mikilvægustu ákvæði þeirra færd í sérlög og er það einnig lagt til í þessari aðgerðaáætlun.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Félags- og húsnæðismálaráðuneyti.

Tími:

Lok árs 2027.

7.2 Endurskoðun lögræðislaga.

Lögræðislög nr. 71/1997 hafa verið í gildi í tæpa þrjá áratugi. Gerðar hafa verið breytingar á einstökum ákvæðum en heildarendurskoðun hefur ekki farið fram. Í stefnu um málefni einstaklinga með heilabilun fyrir 2020-2025 voru lagðar til breytingar á lögnum sem gætu komið til móts við þá einstaklinga sem sú stefna nær til. Einkum var horft til ákvæðis um ráðsmann sem er IV kafli laganna. Í dag er ekki heimilt að einstaklingur hafi ráðsmann nema hann hafi fulla vitneskju um hlutverk og ábyrgðarsvið ráðsmanns. Þar með er ákvæðið ekki raunhæft fyrir einstaklinga með heilabilun. Nauðsynlegt er að endurskoða umrætt ákvæði m.t.t. þarfa og sérstöðu einstaklinga með heilabilun.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Dómsmálaráðuneyti

Tími:

Lok árs 2028.

7.3 Skoða fýsileika þess að koma á fót sérhæfðum hjúkrunarheimiliseiningum fyrir einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (BPSD) sem ekki falla að aðstæðum á almennum hjúkrunarheimilum.

Ábyrgð:

Heilbrigðisráðuneyti.

Samstarfsaðili:

Félags- og húsnæðismálaráðuneyti.

Tími:

2027-2028.

7.4 Gerð verði hagfræðileg úttekt á samfélagslegum og einstaklingsbundnum kostnaði við heilabilun á Íslandi.

Ábyrgð:

Miðstöð í öldrunarfræðum.

Samstarfsaðili:

Heilbrigðisráðuneyti.

Tími:

Lok árs 2027.

