

Rzadkie postacie otępienia, takie jak otępienie czołowo-skroniowe, z ciałami Lewy'ego czy otępienie naczyńopochodne, są wciąż słabo rozpoznawane – zarówno w praktyce klinicznej, jak i w świadomości społecznej. Ich objawy bywają nietypowe, często obejmując zmiany zachowania, zaburzenia emocjonalne czy trudności motoryczne, co sprawia, że chorzy i ich bliscy otrzymują wsparcie zbyt późno, a opieka często ma charakter reaktywny. W przeciwieństwie do choroby Alzheimera, te rzadkie formy otępień pozostają na marginesie systemowych rozwiązań opiekuńczych i badań naukowych.

Projekt **ENSURED** (Empowering Needs-based Social Health and inclUsive care for RarEr Dementias) to międzynarodowa inicjatywa badawcza, której celem jest poprawa jakości życia osób żyjących z rzadkimi formami otępienia w umiarkowanym i zaawansowanym stadium choroby. Projekt obejmuje sześć krajów europejskich i łączy badaczy, organizacje pacjenckie, praktyków i osoby z otępieniem oraz ich opiekunów. Centralnym elementem jest podejście partycypacyjne – osoby z doświadczeniem choroby współtworzą narzędzia i rozwiązania.

W projekcie badane będą tzw. **punkty przełomowe** w ścieżkach opieki – czyli momenty, w których konieczne staje się dostosowanie formy opieki do zmieniających się potrzeb chorego i opiekuna (np. przejście z opieki domowej do instytucjonalnej, zmiana funkcji opiekuna, pogorszenie objawów). Badania jakościowe prowadzone będą z osobami chorymi, ich bliskimi i specjalistami. Dodatkowo zespół porówna rozwiązania systemowe między krajami i zorganizuje międzynarodowe warsztaty współtworzenia narzędzi wspierających dostosowywanie opieki.

Projekt ENSURED odpowiada na realne wyzwania: brak narzędzi diagnostycznych i edukacyjnych dopasowanych do rzadkich form otępień, ograniczone zasoby opieki długoterminowej, stygmatyzację chorych i ich opiekunów, a także brak wyraźnych ścieżek wsparcia. W odpowiedzi powstanie zestaw praktycznych rekomendacji, i interaktywne materiały edukacyjne oraz narzędziownik (toolkit) zawierający strategie wspierania adaptacyjnej, zindywidualizowanej opieki.

Projekt zaowocuje zaktualizowaną wersją symulacyjnego narzędzia edukacyjnego INTENSE – umożliwiającego lepsze zrozumienie codziennych doświadczeń osób z otępieniem. Przewidziano organizację międzynarodowych warsztatów współtworzenia (co-creation) z udziałem pacjentów, opiekunów i profesjonalistów, a także przygotowanie raportów i rekomendacji dla osób zajmujących się projektowaniem usług zdrowotnych – mogących realnie wpłynąć na kształt polityk zdrowotnych.

Ostatecznym celem ENSURED jest stworzenie przyjaznego, spersonalizowanego, przewidywalnego i elastycznego systemu wsparcia – dostosowanego nie tylko do przebiegu choroby, ale też do emocjonalnej i społecznej rzeczywistości osób z nią żyjących. Dzięki temu projektowi rzadkie postacie otępienia mogą przestać być traktowane jako wyjątki, a zacząć wyznaczać nowe standardy opieki – bardziej empatycznej, elastycznej i zakorzenionej w rzeczywistych potrzebach ludzi. ENSURED pokaże, że nawet w obszarach trudnych diagnostycznie i systemowo możliwe jest tworzenie skutecznych rozwiązań – pod warunkiem, że powstają one we współpracy z osobami, które na co dzień doświadczają opisywanych ograniczeń.