



Доклад 2010

Дейност на Българска Анти-Таласемична Организация (БАТО) през 2010 година.

28.02.2010г. За трети пореден път в България бе отбелязан Денят на редките болести. Основните събития бяха:

- 25 февруари в София - пресконференция, на която бяха дискутирани българските достижения и нерешените проблеми в областта на редките болести. Участие взеха водещи специалисти по редките болести на национално и международно ниво.
- на 28 февруари- благотворителен концерт в Пловдив.
- Малки локални мероприятия в други градове като пускане на балони и раздаване на брошури.

Март 2010 г. Бяха събрани актуални данни за Националния регистър на пациентите с таласемия майор в България. Резултатите показват, че в момента има налична информация за 223 пациенти, проследявани в 8 регионални центъра - София (90), Пловдив (54), Варна (26), Стара Загора (23), Бургас (15), Плевен (9), Русе (4), Габрово (2). Нестандартизираната заболеваемост за страната е 2.93/100 000 население . Средната възраст на регистрираните пациенти е 19.5 години. До края на годината ще бъде проведено обновяване на данните и регистриране на нови пациенти. Повече информация за резултатите от регистъра можете да намерите тук: <http://www.raredis.org/modules/news/index.php?storytopic=0&start=50>.

Националният регистър е съвместен проект между Българска асоциация за промоция на образование и наука (БАПОН), експертна група по таласемия към Българско научно дружество по клинична и трансфузионна хематология (БНДКТХ) и Медицински център "Раредис". Целта на проекта е да се създаде епидемиологичен инструмент за идентифициране и регулярно проследяване на всеки пациент с таласемия майор в България.

II-ра Пан-Европейска Конференция по Хемоглобинопатии- 13-14 Март 2010, Берлин, Германия

Първият Пан-Европейски Уъркшоп за Таласемия се проведе с голям успех през ноември 2007 в Лисабон, Португалия. Събитието привлече 150 души пациенти и медицински лица от 13 държави от Европейския съюз. За 2010 година най-голямото събитие бе Втората европейска конференция за Хемоглобинопатии, която се състоя в Берлин на 13-14 март 2010 г., и събра повече от 500 пациенти, родители, лекари, както и други заинтересовани страни от общо 34 държави, от които 19 страни-членки на ЕС. Конференцията имаше голям успех. В рамките на конференцията бяха представени и обсъдени новите постижения в технологията, лечението и медицинските изследвания. Бяха разгледани, обсъдени и анализирани голяма част от проблемите на пациентите.

II-та Пан-Европейска Конференция успя да засили националните и регионалните мрежи за подкрепа на пациенти с таласемия в Европа, и да допълни познанията на медицинските специалисти в Европа за подходящото лечение и превенция. Споделени бяха най-добрите практики в грижата за пациента, превенцията, правата на пациентите и се окуражиха европейските държави да разпознават и определят тежестта на хемоглобиновите заболяванията за публичното здравеопазване.

Основна темата на Конференцията бе: „Пациенти и медицински специалисти заедно за оптимална грижа“. Това е първата конференция, която ТИФ организира за голяма смесена аудитория включваща пациенти и лекари. Програмата обхваща всички аспекти от съвременните стандарти и последните постижения в клиничната практика, както и аспектите свързани с



превенцията и с правата на пациентите.

Представители на БАТО бяха Десислава Стоянова и Ваня Дечкова, спонсорирани от Международната Таласемична Федерация.

Април 2010г. Ferriprox е в България от април 2010 г.

03.05.2010г. БАТО изпрати писмо за спонсорство с цел участие на повече пациенти/родители и медицински специалисти в предстоящата Първа Национална Конференция за редки болести и лекарства сираци 28-30 Май 2010г. в гр. Пловдив и II-ри Национален семинар за таласемия, който ще се проведе в рамките на конференцията.

04.05.2010г. Изпратихме писма- покани и информационни материали до координаторите на БАТО във връзка с предстоящото ОС на Организацията. След одобрението им поканите да бъдат изпратени (или предадат лично) на пациенти и родители в съответните региони, а информационните материали да бъдат разпространени в клиниките в съответния регион, където се лекуват пациентите с таласемия.

06.05.2010г. Изпратихме до всеки пациент или родител емайл – съобщение във връзка с предстоящото ОС на БАТО. Емайлът съдържа следната информация: дата и място на предстоящото ОС, планиран дневен ред на ОС, информация относно транспорта и нощувка на пациенти и/или родители, които са от други градове и нямат осигурени такива.

10.05.2010г. Получихме директен превод от Новартис на стойност 2000 лв.относно изискано от нас спонсорство с цел присъствие на повече пациенти на изминалата 2-ра Пан- Европейска конференция по хемоглобинопатии, състояла се на 13-14 Март 2010г. в Берлин, Германия. Поради късното получаване на превода, средствата ще бъдат използвани със същата цел за предстояща конференция.

28-30.05.2010г. Първа Национална Конференция за редки болести и лекарства сираци.

Над 350 пациенти, медицински специалисти, представители на фармацевтични компании взеха участие в Първа национална конференция за редки болести, част от проекта EUROPLAN, финансиран от Европейската комисия. Конференцията бе организирана от Национален алианс на хората с редки болести и Информационен център за редки болести и лекарства сираци в сътрудничество с Медицински Център „РареДис“ и конфедерация за защита на здравето.

В рамките на конференцията В зала „Москва“ в Новотел “Пловдив” се проведе и 2-ри Национален семинар за таласемия, организиран от Организацията на Таласемичите в България (ОТБ), с генерален спонсор Новартис БГ. Присъстваха около 60 пациента и родители и 15 медицински служители. Семинарат беше успешен. Една от най-добрите презентации бе представена от проф. Пигга (Италия) на тема : Нови аспекти при желязо-хелатираща терапия.

Както знаете, МТФ фокусира значително внимание и усилия за подобряване на качеството на здравно обслужване на пациенти с нарушения на хемоглобина в световен мащаб и през последните години по- конкретно във всяка европейска страна. От известно време насам ние знаем, че хемоглобиновите нарушения представляват значителен проблем на общественото здравеопазване, както в Европа, така и в други региони на света, и сме наясно с необходимостта от бъдещо подобрене в здравеопазването за тези пациенти. МТФ от 2009 е партньор в Европейския проект, наречен "Европейска мрежа за редки вродени анемии" (ENERCA), в която хемоглобиновите нарушения представляват значителна част. Те са приели задачата за определяне изискванията за изграждане на експертен център за таласемия. МТФ и БАТО от своя страна трябва да представляваме гледната точка на пациентите. Нашето мнение е ценно и от съществено значение. По поръчение на Международната Таласемична Федерация (МТФ) в рамките на конференцията Анелия Тодорова, раздаде преведените лично от нея въпросници за пациента „ENERCA“ на тема: "нуждите на пациентите и очакванията на експертите центрове при Хемоглобинови нарушения" на всички присъстващи родители и пациенти от двете таласемични организации в страната. След попълването Анелия Тодорова събра 60 въпросници, които преведе на английски и предаде лично в офиса на МТФ.



Този въпросник е инструмент, с който гледна точка на пациентите може да бъде добре представена в този проект. Крайната ни цел е да се създадат в близко бъдеще, центрове които да бъдат наистина експерт в лечението на пациенти с хемоглобинови нарушения.

30.05.2010г. Среща на БАТО с Управителния съвет на Организация на таласемичните(ОТБ) в България.

Информираха ни относно предложението на г-н Панос Енглезос – Президент на Международната Таласемична Федерация за обединяване на двете таласемични организации в страната БАТО и ОТБ. По този повод поканихме представители на ОТБ да присъстват на ОС на БАТА, което ще се състои на 06.06.2010г. в гр. Варна.

06.06.2010г. Общо събрание на Българска Анти-Таласемична Организация(БАТО), Хотел Бриз 3, гр. Варна. Събранието протече в следния състав:

Председател:

Анелия Владимирова Тодорова

Протоколчик:

Добринка Христова Славова

Присъстващи часове:

Общо 29 члена на Организацията

Присъстващи гости на Организацията:

Иван Иванов- ОТБ (Организация на таласемичните във България)

Драгомир Славев – ОТБ

Мария Кънева – ОТБ

Д-р. Маноилова гр. София

Д-р. Вълчева гр. Варна

Марияна Дамянова – счетоводител на Организацията

Събранието протече при следния дневен ред:

1. Отчет на дейността на сдружението за 2009г.
2. Финансов отчет на сдружението за 2009г.
3. Приемане на бюджет на сдружението за 2010г.
4. Програма за развитие на сдружението.
5. Гласуване и приемане на нови членове на сдружението.
6. Избиране на нов Управителен съвет.
7. Разни.

По устав изборът на нов УС се извършва чрез тайно гласуване, но след единодушното решение на ОС гласуването се проведе явно. За нови членове на Управителен съвет на БАТО бяха предложени и избрани както следва:

Калина Славова Николова- единодушно приета, София
Мария Евгениева Нейкова - единодушно приета, В. Търново
Желязко Стефанов Вълчинков - единодушно приет, Плевен
Добринка Христова Славова - единодушно приета, Варна
Иван Василев Димов - единодушно приет, Силистра
Анелия Владимирова Тодорова - единодушно приета, Варна/Кипър

Беше направено предложение двете настоящи организации за таласемични в България – БАТО и ОТБ, да създадат обща работна група, която да започне да работи заедно по наболелите проблеми на таласемично болните в страната. Предложението бе прието единодушно.

От страната на БАТО бяха избрани Желязко Вълчинков и Мария Нейкова като представители на БАТО и участници в тази работна група.



07.06.2010г. Посещение в клиниката по детска онко-хематология в МБАЛ „Света Марина“ гр. Варна и среща с проф. Валерия Калева и д-р Екатерина Вълчева – лекуващи лекари на пациенти с таласемия то 18г. възраст в регион Варна.

От БАТА присъстваха Анелия Тодорова и Владислава Атанасова.

Показаха ни къде се лекуват нашите пациенти до 18 г. В клиниката през изминалата година е почти завършен ремонта със средства събрани основно от частни дарения и инициативи на персонала. От особено голямо значение освен условията в помещенията е и наличието на пълен екип от специалисти и медицински сестри, включително и психолог. Недостатък е, че това звено се грижи единствено за децата с таласемия до 18г. възраст от регион Варна, които са общо 21. Пациентите с таласемия майор над 18-годишна възраст във Варна нямат същия късмет и не се радват на подобно добро обслужване. Съществува липса на инфузионни помпи за пациенти, които са току-що диагностицирани с таласемия майор и започват своето лечение. Болниците не покриват разходите за консумативи: спринцовки, игли и т.н., необходими при желязо-хелатиращото лечение на пациентите.

България вече може да се похвали със съществуването на Ядрено Магнитен Резонанс (ЯМР) и повече от пациентите могат да бъдат изпращани за изследване на сърце и черен дроб.

07.06.2010г. Получихме спонсорство от Новартис на стойност 1282лв. във връзка участието на пациенти/родители и медицински специалисти в състоялите се Първа Национална Конференция за редки болести и лекарства сираци на 28-30 Май 2010г. в гр. Пловдив и 2-ри Национален семинар за таласемия, който ще се проведе в рамките на конференцията.

08.07.2010г. Получихме благодарствено писмо от Международната Таласемична Федерация за оказаната от БАТО помощ при превеждане, попълване и събиране на данни за въпросниците за пациенти на ENERCA.

23.07.2010г. Получихме писмо от Международната Таласемична Федерация (МТФ), с което ни уведомиха, че ENERCA (Европейска мрежа за редки и вродени анемии), в която участва МТФ и чрез нея и всички националните таласемични асоциации, включително и България, планира да организира 4-та Международна Конференция за редки вродени анемии в Европа през септември или началото на октомври 2011 г. в една европейска държава. На тази бележка, д-р Майкъл Ангастиниотис и д-р Андрула Елефтериоу са предложили на координаторите на проекта, конференцията да се проведе в България, тъй като България чрез всички нас показва огромен напредък в областта на редките хронична анемии, включително и хемоглобиновите заболявания, през последните години и освен това има силни медицински и пациентски организации. По-голяма част от средствата, необходими за тази конференция ще бъдат предоставени от ENERCA, а МТФ ще обхване допълнителната сума.

С огромен интерес приехме тази идея и сме радостни че на 18-19 Ноември 2011г. в София ще се проведе 4-тия Европейски Симпозиум за Редки Анемии ENERCA.

Юли/Август 2010г. Изпратено е писмо от г-жа Стефка Соловьева – Директор на дирекции регистри, с което изискват от БАТО да изпрати информация в Централния регистър на юридическите лица при МП, в който е вписана. Информацията се дължи на основание чл. 46 от Закона за юридическите лица с нестопанска цел. Установяването на липсата на горната информация е по повод сигнал вх. № към 94-00-120 от 21.07.10 г. до Министъра на правосъдието от страна на Даниела Л. Христова, Десислава Василева и Румяна Маджурова за нередности и нарушения при осъществяване на дейността от юридическото лице. По необясними причини това писмо не беше получено на адреса на седалището на БАТО. В следствие на което много по-късно ние научихме за това писмо. Драгомир Томалевски лично посети г-жа Стефка Соловьева, а Анелия Тодорова се свърза по телефона и чрез емайл с нея. Започнахме веднага да работим по събирането на необходимите документи и на бяха внесени с вх. № в..... Междувременно Анелия Тодорова препращаше всички документи по емайл на г-жа Стефка Соловьева.



13.08.2010г. Получихме писмо с първоначална информация за предстоящата през Май 2011г. Международна Таласемична конференция, Общо събрание на МТФ и програмата за спонсориране на МТФ.

07.10.2010г. Платихме поддръжката на домейна ни anti-thalassaemia.bg заявен със заявка за регистрация с номер 21412 от дата 02/10/2007, платен до 02/10/2011 и получихме потвърдително писмо от Register.BG.

29.10.2010г. Проведе се кръгла маса на тема "Пациентските организации като фактор за формиране на здравна политика". Модератор на срещата бе г-жа Мариела Бочардо, депутат от Италианския парламент, автор на редица законопроекта в областта на здравеопазването и социалните грижи с подчертано внимание към редките болести, тъй като тя самата е майка на дете с рядка болест, едната ѝ дъщеря е с булозна епидермолиза. Съветите ѝ бяха много полезни. Домакин на срещата бе Областна администрация Пловдив. На срещата присъстваха и представители на фармацевтични компании, което даде възможност да се дискутира въпросът с достъпа до скъпо струващи медикаменти и лекарства. БАТО бе представена от Мария Данева.

12.12.2010г. Получихме писмо от МТФ относно работната група формирана от двете организации – БАТО и ОТБ. Първата стъпка, която трябва да бъде направена е организирането на среща между членовете на двете сдружения. МТФ ни посъветва да комуникираме помежду си и проведем тази среща преди края на годината, тъй като МТФ все още чака потвърждение за датата за среща със здравен служител на Българското Министерство на здравеопазването или на правителствен служител.

Също така в писмото ни помолиха за нашето съдействие при осигуряването на среща с един служител на Министерството на здравеопазването или на правителството с цел обсъждане въпроса за таласемия и други хемоглобинопатии в България.

25.12.2010г. БАТО изпрати поздравителни коледни емайли до всички пациенти/родители, медицински служители и фармацевтични компании от сферата на таласемията.