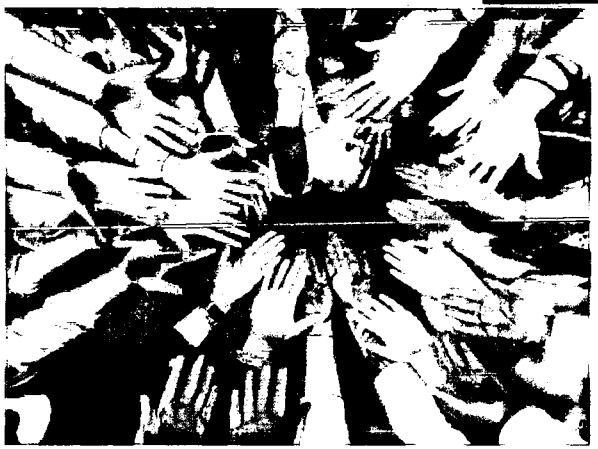
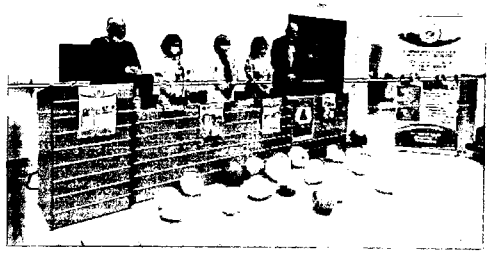
НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ДЕЙНОСТИ И СЪБИТИЯ ПРЕЗ 2021г.







ВЛАДИМИР ТОМОВ

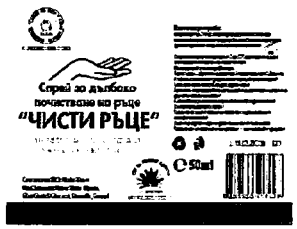
НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ДЕН НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ 28 ФЕВРУАРИ 2021г.

ЧЕСТВАНИЯ
В ГРАДОВЕ И СЕЛА ИЗ ЦЯЛАТА СТРАНА

14ти ПЪТ ОТБЕЛЯЗВАМЕ ДЕНЯ НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ

В градовете София, Пловдив, Варна, Плевен, Стара Загора, Русе, Бургас, Шумен, Кюстендил, Сандански, Велинград, Сливен, Радомир, Ракитово, Враца, Силистра, Харманли, Мартен и Хасково.







НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ДЕН НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ 28 ФЕВРУАРИ 2021г.
РАЗПРОСТРАНЕНИЕ НА ДЕЗИФЕНКТАНТИ И ПРЕДПРАЗНИ МАСКИ
ПРЕСКОНФЕРЕНЦИЯ В УМБАЛ „АЛЕКСАНДРОВСКА“

СОФИЯ
ПРЕСКОНФЕРЕНЦИЯ **ИНИЦИАТОР И ВОДЕЩ ПРОФЕСОР ИВАЙЛО ТЪРНЕВ** С ПРЕДСТАВЯНЕ НА ЦЕНТРОВЕТЕ ПО РЕДКИ БОЛЕСТ, ТЕХНИТЕ ПОСТИЖЕНИЯ И ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА





РАЗПРОСТРАНЯВАНЕ НА ИНФОРМАЦИОННИ МАТЕРИАЛИ В ГРАДСКИЯ ТРАНСПОРТ В ГРАДОВЕТЕ ПЛОВДИВ, СТАРА ЗАГОРА, БУРГАС, ПЛЕВЕН, РУСЕ, ВРАЦА







МОЛЕБЕН В ЦЕНТРАЛНИТЕ ХРАМОВЕ – ОСНОВНО СЪБИТИЕ НА ИНИЦИАТИВИТЕ

НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

СЕМИНАРИ МЕЖДУ ЛОКДАУНИ В ПАНДЕМИЯ

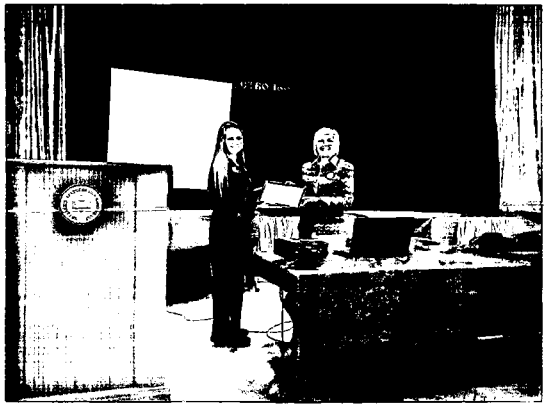
СОФИЯ 16 ОКТОМВРИ

СРЕЩА НА ПАЦИЕНТИТЕ С ФАМИЛНА АМИЛОИДНА ПОЛИНЕВРОПАТИЯ
ПРИСЪСТВЕНО ЗА ЛЕКТОРИ



КЮСТЕНДИЛ – ТРАДИЦИОНЕН СЕМИНАР С МЕЖДУНАРОДНО УЧАСТИЕ





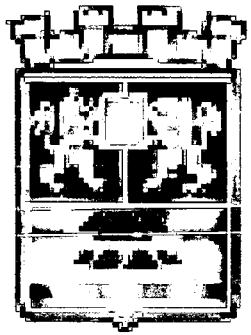


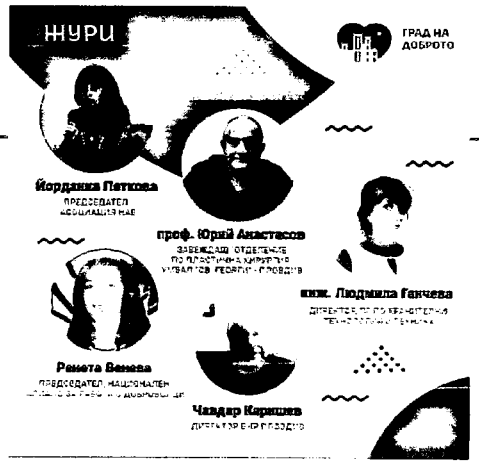


НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

В ТЪРСЕНЕ НА ДОБРИЯ ЧОВЕК
2012 – 2021

ДЕСЕТА ГОДИНА АКЦИЯТА НА НАХРБ В ПЛОВДИВ СЪЗДАДЕНА И ВОДЕНА ОТ ПРЕДСЕДАТЕЛКАТА НА АСОЦИАЦИЯ НАСЛЕДСТВЕН АНГИОЕДЕМ ЙОРДАНКА ПЕТКОВА ДАВА ВЪЗМОЖНОСТ ДОБРИТЕ ХОРА ДА БЪДАТ ОЦЕНЕНИ И ДА ВДЪХНОВЯТ ОБЩЕСТВОТО ЗА ДОБРИНА И СЪПРИЧАСТНОСТ





ПОДКРЕПА ОТ СТРАНА НА МЕСТНАТА ВЛАСТ – ОБЩИНИ И ОБЩИНСКИ СТРУКТУРИ







НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

КОМИСИЯ по РЕДКИ БОЛЕСТИ към МЗ по НАРЕДБА №16

ИЗМИНАХА ПЪРВИТЕ ПЕТ ГОДИНИ ОТ НАЧАЛОТО НА ЗАСЕДАНИЯТА
ИДЕНТИФИЦИРАНИ СА **ЕКСПЕРТНИ ЦЕНТРОВЕ РЕГИСТЪРА** ЗАПОЧНА СВОЯТА РАБОТА

НЯМА УСЕЩАНЕ ЗА ПРОМЯНА В ПАЦИЕНТСКИТЕ ГРУПИ

ОТЧЕТИТЕ НА ЕКСПЕРТНИТЕ ЦЕНТРОВЕ НЕ ОПРАВДАХА ОЧАКВАНИЯТА ЗА АНАЛИЗ И ОЦЕНКА
ПЪРВИТЕ ЕКСПЕРТНИ ЦЕНТРОВЕ НАБЛИЖАВАТ СРОКА ЗА ПРЕРЕГИСТРАЦИЯ
АДМИНИСТРАТИВНАТА ТЕЖЕСТ ВЪРХУ ЛЕКАРИТЕ СЕ УВЕЛИЧАВА

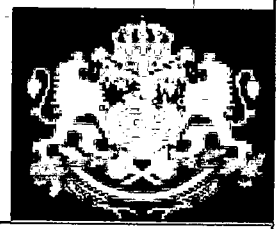
ЗНАЧИТЕЛЕН БРОЙ ОТ ЗАБОЛЯВАНИЯТА СА ИЗВЪН ОФИЦИАЛНИЯ СПИСЪК НА МЗ ВЪПРЕКИ ПОЛОЖИТЕЛНОТО СТАНОВИЩЕ НА КОМИСИЯТА ПО РЕДКИ БОЛЕСТИ

ОСМИ ЮНИ НА СРЕЩА В МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО ПОЛУЧИХМЕ УВЕРЕНИЕ, ЧЕ СПИСЪКА НА РЕДКИТЕ БОЛЕСТИ ЩЕ БЪДЕ ОБНОВЕН, ОТ ТОГАВА ТЕЧЕ ОПРЕСНЯВАНЕ НА ИНФОРМАЦИЯТА ПО ОТДЕЛНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ
ПРОЦЕДУРАТА НА ПРАКТИКА НАПРАВИ НЕВЪЗМОЖНО АКТУАЛИЗИРЕНЕТО НА СПИСЪКА
БЕЗ НОРМАТИВНИ ПРОМЕНИ И ДОБРА ВОЛЯ НА РЕГУЛАТОРА РАБОТАТА НА КОМИСИЯТА СЕ КОМПРОМЕТИРА

НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ



ЗАКОНОДАТЕЛНИ ИНИЦИАТИВИ



БЛАГОДАРЕНИЕ РАБОТАТА НА КОМИСИЯТА ЗА ЛЕЧЕНИЕ НА ДЕЦА КЪМ НЗОК ИМА ВЪЗМОЖНОСТ
НОВИ МЕТОДИ НА ЛЕЧЕНИЕ ДА БЪДАТ ДОСТЪПНИ В СРАВНИТЕЛНО КРАТЪК СРОК

ПРОДЪЛЖАВА ДА СТОИ НА ДНЕВЕН РЕД ВЪПРОСА С ПРЕХОДА ДЕЦА-ВЪЗРАСТНИ
ЛЕЧЕНИЕ НА ПАЦИЕНТИ ЛЕКУВАНИ ДО 18г. ПРЕКЪСВА ПРИ ДОСТИГАНЕ НА ЗРЯЛА ВЪЗРАСТ

ИМА ДОБРА ПРАКТИКА ПО ОТНОШЕНИЕ НА ПАЦИЕНТИ С ОНКОЛОГИЧНИ И ОНКОХЕМАТОЛОГИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

СПАСЯВАНЕТО НА ПАЦИЕНТИ С РАЗЛИЧНА ДИАГНОЗА БИ БИЛО ВЪЗМОЖНО СЛЕД ЗАКОНОДАТЕЛНА ИНИЦИАТИВА, НЕВЪЗМОЖНА В СИТУАЦИЯ НА ПАРЛАМЕНТАРНА КРИЗА

НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ВАКСИНИ И РЕДКИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

ЛОША ИНФОРМАЦИОННА СРЕДА – ОСНОВЕН ПРОБЛЕМ ПРИ ПОПУЛЯРИЗИРАНЕТО

Млада лекарка си сложи ваксината на XXXXX и се озова винтензивното
Здрав и прав лекар умря след ваксинация с XXXXX
Още 23-ма души умряха след ваксиниране с XXXXX в Норвегия
Учени от Оксфорд спешно подготвят ваксина срещу новия щам
Директорът на Националния изследователски център по епидемиология и микробиология в Русия, който разработи ваксината XXXXX, Александър Гинцбург, е посочил възможната причина за образуването на кръвни съсиреци след ваксинацията срещу коронавирус с препарата на XXXXX
60-годишна жена от Дания, която почина вследствие образуване на кръвен съсирек след имунизиране с ваксината срещу коронавируса на XXXXX, е имала "изключително необичайни" симптоми, съобщиха от Датската агенция по лекарствата, предаде "Ройтерс".
Академик Петрунов попари всички надежди за ваксина срещу COVID-19

ВАКСИНИТЕ СА ДОКАЗАЛИ СВОЯТА ПОЛЗА , НО НЕ ТРЯБВА ДА НАРУШАВАМЕ ПРАВОТО НА СВОБОДЕН ИЗБОР
ПАЦИЕНТИТЕ ПРЕДИ ПРИЛАГАНЕ НА ВАКСИНА БИ ТРЯБВАЛО ДА СЕ КОНСУЛТИРАТ С ЛЕКУВАЩИЯ СИ ЛЕКАР
ИЗПЪКВА РАЗЛИКАТА МЕЖДУ ПАЦИЕНТИ НА ТЕРАПИЯ И ПАЦИЕНТИ БЕЗ РЕГИСТРИРАНО ЛЕЧЕНИЕ

НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ДЪЛГООЧАКВАНОТО ЕЛЕКТРОННО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ

ЕЛЕКТРОННОТО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ В ЧАСТ ПОЛУЧАВАНЕ НА ЛЕЧЕНИЕ ЧРЕЗ ПРОТОКОЛ ЗА ПРЕДПИСВАНЕ НА ЛЕКАРСТВА ЗАПЛАЩАНИ ОТ НЗОК-РЗОК

2020г. МЗ ПРЕДСТАВИ ЕЛЕКТРОННАТА СИСТЕМА ЗА ОЦЕНКА НА ТРАЙНА НЕТРУДОСПОСОБНОСТ

УВЕРИХА, ЧЕ ПРЕДСТОЙ ПРЕДСТАВЯНЕ НА СИСТЕМАТА ЗА ПРОТОКОЛИ КАСАЕЩЕ ЛЕКАРСТВА ЗА ДОМАШНО ЛЕЧЕНЕ

ПАЦИЕНТИТЕ И ТЕХНИТЕ СЕМЕЙСТВА ПРОДЪЛЖАВАТ ДА ИЗПЪЛНЯВАТ КУРИЕРСКИ УСЛУГИ ЗА НЗОК

ЕЛЕКТРОННАТА РЕЦЕПТА НЕ ДАДЕ ОЧАКВАНИЯ РЕЗУЛТАТ – ОБЛЕКЧЕН ДОСТЪП ДО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕ
ПРАКТИЧЕСКИ, ОТ ГЛЕДНА ТОЧКА НА ПАЦИЕНТИТЕ, СЕ ПЕСТИ ЕДИН ЛИСТ ХАРТИЯ

СНИМКАТА ПРЕДСТАВЯ ХОРА ЧАКАЩИ ЗА ПРОТОКОЛИ В ПАНДЕМИЧНА ОБСТАНОВКА



НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ПРОТИВО-ЕПИДЕМОЛОГИЧНИ МЕРКИ И ТЯХНОТО ВЛИЯНИЕ

ЦЕЛЕСЪОБРАЗНОСТТА НА МЕРКИТЕ Е НАУЧНО ДОКАЗАНА ПРИЛАГАНЕТО ИМ Е В СЛЕДСТВИЕ НА ЕКСПЕРТЕН АНАЛИЗ И ОЦЕНКА НА СИТУАЦИЯТА ОТ КОМПЕТЕНТНИ ЛИЦА

Причина	Хронология	Очаквани Последствия
Не може да използва антибиотици	Стара травма и хронична рана	Сепсис и летален изход
Не е получил лекарствен протокол	Без възможност за навременно изследване	Компрометиране на лечението
Спира да посещава работното място	Работи на рискова позиция спрямо състоянието му	Социални проблеми свързани с липса на приходи
Психически натоварен	Прекарал белодробно инфекциозно заболяване	Разстройване на ежедневния ритъм води до социални проблеми
Дехоспитализация	Преструктуриране в ковид отделения	Компрометиран лечебен процес при хронично болни
Операция на гръбначна херния	Застоял начин на живот, последствие от карантината	Социални проблеми свързани с липса на приходи

НАЦИОНАЛЕН АЛИАНС НА ХОРА С РЕДКИ БОЛЕСТИ

ФИНАНСОВА РАМКА

Разходи

Счетоводство и такси	3549.4
Офис разходи София, Пловдив, Кюстендил	3075.19
Логистика и комуникации	1664.33
Заплати	18490.3
Информационни кампании и семинари	18991.5
Конференции	0
Международни участия	0
Общо разходи за 2020 г.	45770.8

Приходи

Бюра по труда	20169.66
Фирми	81291
Други	2400
Общо приходи за 2020 г.	103860.66