АПАЗ
АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ,
АКТИВНИ В ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

Адрес: София, бул. „Васил Левски" № 42
Телефон: 0876 303 400
Web: https://apad.bg/
Email: office.apah@gmail.com

ДОКЛАД ЗА ИЗВЪРШЕНА ДЕЙНОСТ ПРЕЗ 2024Г.

I. Отбелязване на Световни дни през погледа на пациента:

→ **29 октомври – Световен ден за борба с псориазиса**

- **Златина Стоева: Бюрокрацията и обширната документация забавят лечебния процес и пречат на лекари и пациенти**

➢ https://www.zdrave.net/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%97%D0%BB%D0%B0%D1%82%D0%B8%D0%BD%D0%B0-%D0%A1%D1%82%D0%BE%D0%B5%D0%B2%D0%B0--%D0%91%D1%8E%D1%80%D0%BE%D0%BA%D1%80%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F%D1%82%D0%B0-%D0%B8-%D0%BE%D0%B1%D1%88%D0%B8%D1%80%D0%BD%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D0%B4%D0%BE%D0%BA%D1%83%D0%BC%D0%B5%D0%BD%D1%82%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%B7%D0%B0%D0%B1%D0%B0%D0%B2%D1%8F%D1%82-%D0%BB%D0%B5%D1%87%D0%B5%D0%B1%D0%BD%D0%B8%D1%8F-%D0%BF%D1%80%D0%BE%D1%86%D0%B5%D1%81-%D0%B8-%D0%BF%D1%80%D0%B5%D1%87%D0%B0%D1%82-%D0%BD%D0%B0-%D0%BB%D0%B5%D0%BA%D0%B0%D1%80%D0%B8-%D0%B8-%D0%BF%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B5%D0%BD%D1%82%D0%B8/n31878

- **Проф. Василева: Терапевтичната парадигма при псориазиса вече е различна – говорим за „терапия отвътре навън"**

→ **https://www.zdrave.net/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%9F%D1%80%D0%BE%D1%84.-%D0%92%D0%B0%D1%81%D0%B8%D0%BB%D0%B5%D0%B2%D0%B0--%D0%A2%D0%B5%D1%80%D0%B0%D0%BF%D0%B5%D0%B2%D1%82%D0%B8%D1%87%D0%BD%D0%B0%D1%82%D0%B0-%D0%BF%D0%B0%D1%80%D0%B0%D0%B4%D0%B8%D0%B3%D0%BC%D0%B0-%D0%BF%D1%80%D0%B8-%D0%BF%D1%81%D0%BE%D1%80%D0%B8%D0%B0%D0%B7%D0%B8%D1%81%D0%B0-%D0%B2%D0%B5%D1%87%D0%B5-%D0%B5-%D1%80%D0%B0%D0%B7%D0%BB%D0%B8%D1%87%D0%BD%**

D0%B0---
%D0%B3%D0%BE%D0%B2%D0%BE%D1%80%D0%B8%D0%BC-
%D0%B7%D0%B0--
%D1%82%D0%B5%D1%80%D0%B0%D0%BF%D0%B8%D1%8F-
%D0%BE%D1%82%D0%B2%D1%8A%D1%82%D1%80%D0%B5-
%D0%BD%D0%B0%D0%B2%D1%8A%D0%BD-/n29030



→ **Председателят на АПАЗ гостува в „Подкаста за пациенти", посветен на псориазиса**

→ **https://www.youtube.com/watch?v=2Eh-2B85BSg – 9000 гледания**

→ **Световен ден за борба с лупуса – 10 май**

- **Владислава Нанчева** ***„ Аз не съм мързелива, аз имам лупус. Трябва ми пове един час, за да стана и да се раздвижа от леглото. Хората ми казват, че изглеждам добре, но аз чувствам болки в мускулите и ставите, изтръпнали ръце и крака, умора, гадене, виене на свят, температура. Кожата ме сърби непрекъснато. Имам сърцебиене, главоболие, мозъчна мъгла, депресия. Това е животът с лупус.",*** **споделя Владислава.**

→ **https://apad.bg/%d0%b1%d0%be%d0%bb%d0%b5%d1%81%d1%82%d1%82%d0%b0-%d0%bd%d0%b0-%d0%bf%d0%b5%d0%bf%d0%b5%d1%80%d1%83%d0%b4%d0%b0%d1%82%d0%b0-%d0%b1%d0%bb%d0%b8%d0%b7%d0%be-5000-%d0%b1%d1%8a%d0%bb%d0%b3%d0%b0%d1%80/**

→ **5 май е ден за информираност пулмонална хипертония**



Днес 5 май е денят за информираност за едно рядко и сериозно заболяване-пулмонална хипертония. То засяга сърцето и белите дробове и може да остане недиагностицирано дълго време. Може да съпътства и други диагнози като системна склероза, системен лупус.

Световният ден за информираност е 5 май.

#WorldPHDay2024

→ **29 юни - Световен ден за борба със склеродермията -** Д-р Мариета Матева: Пътят на пациента до диагнозата "склеродермия" си остава дълъг и труден
Два прегледа при специалист в годината е оптимален вариант за проследяване на пациентите със стабилна болест.

→ https://www.zdrave.net/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%94-%D1%80-%D0%9C%D0%B0%D1%80%D0%B8%D0%B5%D1%82%D0%B0-%D0%9C%D0%B0%D1%82%D0%B5%D0%B2%D0%B0---%D0%9F%D1%8A%D1%82%D1%8F%D1%82-%D0%BD%D0%B0-%D0%BF%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B5%D0%BD%D1%82%D0%B0-%D0%B4%D0%BE-%D0%B4%D0%B8%D0%B0%D0%B3%D0%BD%D0%BE%D0%B7%D0%B0%D1%82%D0%B0--%D1%81%D0%BA%D0%BB%D0%B5%D1%80%D0%BE%D0%B4%D0%B5%D1%80%D0%BC%D0%B8%D1%8F--%D1%81%D0%B8-%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%D0%B0-%D0%B4%D1%8A%D0%BB%D1%8A%D0%B3-%D0%B8-%D1%82%D1%80%D1%83%D0%B4%D0%B5%D0%BD/n30505?fbclid=IwY2xjawHONj5leHRuA2FlbQIxMQABHXuDloe28qT2Ll69S6PA3JsQG

II. Проект моята диагноза – сърдечно съдов риск и сърдечна недостъчност

1.Създаване на подстраница на apad.bg https://apad.bg/heart-failure/
2.Видеа

→ **Превенцията от сърдечно-съдови заболявания през погледа на ревматолога** https://www.youtube.com/watch?v=L7V5-CgoKMA

→ **Спазване на двигателен режим и физическа активност** https://www.youtube.com/watch?v=Oj-PdRoxErM&t=4s

→ **Сърдечно-съдов риск при пациентите със автоимунни заболявания** https://www.youtube.com/watch?v=85KYeFvyeBQ

3. Медийно отразяване

→ След наш сигнал, МЗ проверява сигнал за недостиг на лекарства **Инхибитори на натриево-глюкозния ко-транспортер 2" (SGLT-2), след подаден сигнал от Асоциацията на пациентите, активни в здравеопазването (АПАЗ).**
https://www.zdrave.net/%D0%9D%D0%BE%D0%B2%D0%B8%D0%BD%D0%B8/%D0%9C%D0%97--%D0%9F%D1%80%D0%BE%D0%B2%D0%B5%D1%80%D1%8F%D0%B2%D0%B0-%D1%81%D0%B5-%D0%B7%D0%B0-%D0%BD%D0%B5%D0%B4%D0%BE%D1%81%D1%82%D0%B8%D0%B3-%D0%BD%D0%B0-%D0%B8%D0%BC%D1%83%D0%BD%D0%BE%D1%81%D1%83%D0%BF%D1%80%D0%B5%D1%81%D0%BE%D1%80%D0%B8,-%D0%BF%D1%80%D0%B8-%D0%BD%D1%83%D0%B6%D0%B4%D0%B0-%D1%89%D0%B5-%D1%81%D0%B5-%D0%B2%D0%B7%D0%B5%D0%BC%D0%B0%D1%82-%D0%BC%D0%B5%D1%80%D0%BA%D0%B8/n31816

ДОКЛАД ЗА ПЪТЯ НА ПАЦИЕНТА СЪС СЪРДЕЧНА НЕДОСТАТЪЧНОСТ ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВАТА ПРЕД КАРДИОЛОЗИ И ПАЦИЕНТИ

ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВАТА В КАРДИОЛОГИЯТА

СЪРДЕЧНА НЕДОСТАТЪЧНОСТ

4

❑ Цел на проекта

➢Да се покаже какви са предизвикателствата, които са бариера в грижата за пациента ;

➢Да се покаже какви са бариерите пред пациентите за нормално качество на живот;

❑ Старт на проекта март 2024г.

Проведени дълбочини интервюта с пациенти и лекари:

➢Анкетирани 25 пациента;

➢Анкетирани лекари -10 ;

➢Обхванати области (София, Пловдив, Стара Загора, Плевен, Русе, Варна);

ОСНОВНИ ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД ПАЦИЕНТИТЕ

1. **Поставяне на диагнозата СН (Вследствие на диабет и след ковид 19);**
2. **Висока преживяемост – налага по-голяма социална грижа, ангажиране на член от семейството, честа медицинска помощ;**
3. **Пациентите заплащат ЯМР на сърце, което често отказват поради високата стойност;**
4. **Заплащане на високоспециализирани изследвания;**
5. **Ниска работоспособност – 50% намаляване на активността. (Задух, трудна подвижност);**
6. **Доплащането на терапиите затруднява пациентите;**
7. **Спазване на терапевтичен режим;**

ОСНОВНИ ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД ЛЕКАРИТЕ ЗА ГРИЖАТА КЪМ ПАЦИЕНТА

1. Нужда от:

- по-голям достъп до ехокардиографско изследване.
- включване на тест NT Pro BNP в пакета на НЗОК, който установява наличие на сърдечна недостатъчност у пациентите
- заплащане от НЗОК за кислородни апарати и CPAP апарати за сънна апнея
- три месечно проследяване – липса на адекватно амбулаторно проследяване

2. Липса на:

- финансиране на центрове , които са компетентни за извършване на ЯМР на сърце
- Комплексна грижа за пациента(ендокринолог, нефролог и съдов хирург)

ОСНОВНИ ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД ЛЕКАРИТЕ ЗА ГРИЖАТА КЪМ ПАЦИЕНТА

1. **Лечението на СН е предимно болнично**
2. **Не е добре структурирана извънболничната помощ за СН**
3. **Обучение на:**

- **пациентите и ОПЛ да провеждат профилактика и навременно проследяване за сърдечно съдов риск;**
- **пациентите за правилен хранителен режим;**
- **пациентите да не спират терапията си самоволно;**

АКО БЯХТЕ УПРАВИТЕЛ НА НЗОК КАК БИХТЕ ОПТИМИЗИРАЛИ БЮДЖЕТА ЗА СЪРДЕЧНА НЕДОСТАТЪЧНОСТ?

ФИНАНСОВО СТИМУЛИРАНЕ

- ОПЛ
- амбулаторните кардиолози

РАЗВИВАНЕ НА ДОБОЛНИЧНА ПОМОЩ

- амбулаторна процедура за СН
- амбулаторни кабинети в клиники

АКО СТЕ МИНИСТЪР НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО КАКВО БИХТЕ НАПРАВИЛИ ЗА ДА ПОДОБРИТЕ ГРИЖАТА ЗА ПАЦИЕНТА?

ПОДОБРЯВАНЕ КОНТРОЛА НА ОБЩЕСТВЕНИТЕ СРЕДСТВА

Частния сектор до голяма степен консумира обществения ресурс.

ПОВИШАВАНЕ НА ЗДРАВНАТА ВНОСКА

Много високи очаквания от населението.

ОСИГУРИТЕЛНИ ФОНДОВЕ

Да сключват договор с частни здравни заведения единствено за услуги, които не се предлагат в съответния регион на държавата.

РЕИМБУРСАЦИЯ

Високо специализирани изследвания високодозовите диуретични терапии, които се заплащат изцяло от пациентите в момента.

СЪЗДАВАНЕ НА ЦЕНТРОВЕ ЗА ПРОФИЛАКТИАКА

Единствен център - Варна

ПРЕПОРЪКИ ОТ ДОКЛАДА

1. Да се създаде персонализиран подход за пациентите със сърдечна недостатъчност
2. Да се структурира извънболничната помощ
3. Да се осигури достъп до високоспециализирани изследвания
4. Да се създадат центрове за:

- Профилактика
- Специализирани центрове за извършване на ЯМР на сърце

III. Проект Телефон на пациента



Старт на проекта 10 май



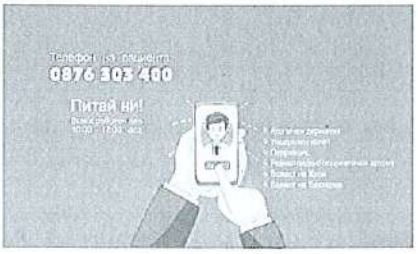
Евронюз България: Телефонна линия ще помага на пациенти с автоимунни заболявания

https://www.youtube.com/watch?v=OWQchiz3Wxs&t=2s



Николай Недялков и Даяна Иванова обясняват как пациенти помагат на пациенти

https://www.bgonair.bg/a/36-sutreshen-blok/345735-pusnaha-telefon-v-pomosht-na-patsientite-s-avtoimunni-zabolyavaniya



Пуснаха телефон в помощ на хора с автоимунни заболявания

https://bnr.bg/plovdiv/post/101994336/pusnaha-telefon-v-pomosht-na-hora-s-avtoimunni

За работа с линията предстои да бъдат обучени пациенти, страдащи от заболяването, които ще се ангажират с разясненията. Желание към момента са изявили 4 души с автоимунни заболявания, уточни Анета Драганова.

Информацията, която може да бъде получена, е свързана с протичането на болестта, животът с нея, къде в региона най-близко може да бъде намерен специалист.

"Когато чуеш диагноза, за която до вчера си нямал никаква представа е стряскащо.

Най-често ни търсят за насока към лекари и какви са стъпките, за да получат своето лечение. Имаме консултанти - лекари, с които работим, т.е. информацията, която предоставяме е достоверна.Проблемът е, че има специалности, които не са добре покрити в дадени региони и на пациентите им се налага да пътуват.

За да бъдат одобрени за лечение трябва да пътуват до 5-6 големи града.

България не е покрита в голяма част от специалностите и се налага пациенти да посещават София, Пловдив", каза Драганова.

Тя уточни, че линията ще бъде доразвита и с предоставяне на психологическа подкрепа.

☎ Телефонът е както за вече диагностицирани, така и за такива, които имат имат симптоми,но все още нямат поставена диагноза. Линията (0876 303 400) работи от 10 до 17 часа.

IV. Проект Икономически измерения на пътя на пациента с ревматологични заболявания



→ Пресконференция „Без време за чакане: спешни действия за ревматичните пациенти в България!“

→ В рамките на пресконференцията ще бъдат представени два експертни анализа (икономически и изследване на пациентското мнение), които поставят следните въпроси:

→ Защо пациентите с ревматични заболявания трябва да пътуват стотици километри до експертни лекарски комисии, когато могат да получат специализирана медицинска грижа по-близо до дома си?

→ Защо пациентите трябва да чакат с часове в коридорите на болниците за одобрение на лечение с протокол?

→ Докога пациентите ще поемат тежестта на допълнителните разходи, свързани с лечението им?

→ Защо хиляди българи губят работни дни и пари заради тежката администрация в здравеопазването?

→ Защо иновативни терапии, прилагани в Европа, които доказано могат да променят живота на пациентите, остават трудно достъпни за мнозина пациенти в България, въпреки че са налични и реимбурсирани от НЗОК?

→ ***В пресконференцията ще участват:***

- → **Николай Недялков,** *изследовател в Асоциацията на пациентите, активни в здравеопазването;*
- → **Аркади Шарков,** *изследовател в Експертния клуб за икономика и политика;*
- → **проф. д-р Румен Стоилов,** *председател на Българското дружество по ревматология;*
- → **Анета Драганова,** *председател на Асоциацията на пациентите, активни в здравеопазването;*
- → **Боряна Ботева,** *председател на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България.*

❖ Акцент:

65 милиона лева по-малко в икономиката от загубени работни дни вследствие на ревматоидни заболявания
https://apad.bg/65-%d0%bc%d0%b8%d0%bb%d0%b8%d0%be%d0%bd%d0%b0-%d0%bb%d0%b5%d0%b2%d0%b0-%d0%bf%d0%be-%d0%bc%d0%b0%d0%bb%d0%ba%d0%be-%d0%b2-%d0%b8%d0%ba%d0%be%d0%bd%d0%be%d0%bc%d0%b8%d0%ba%d0%b0%d1%82%d0%b0-%d0%be/

❖ Медийно отразяване мониторинг

V. Участие на АПАЗ на конгрес на ЕУЛАР 12-15 юни 2024 г. Виена, Австрия

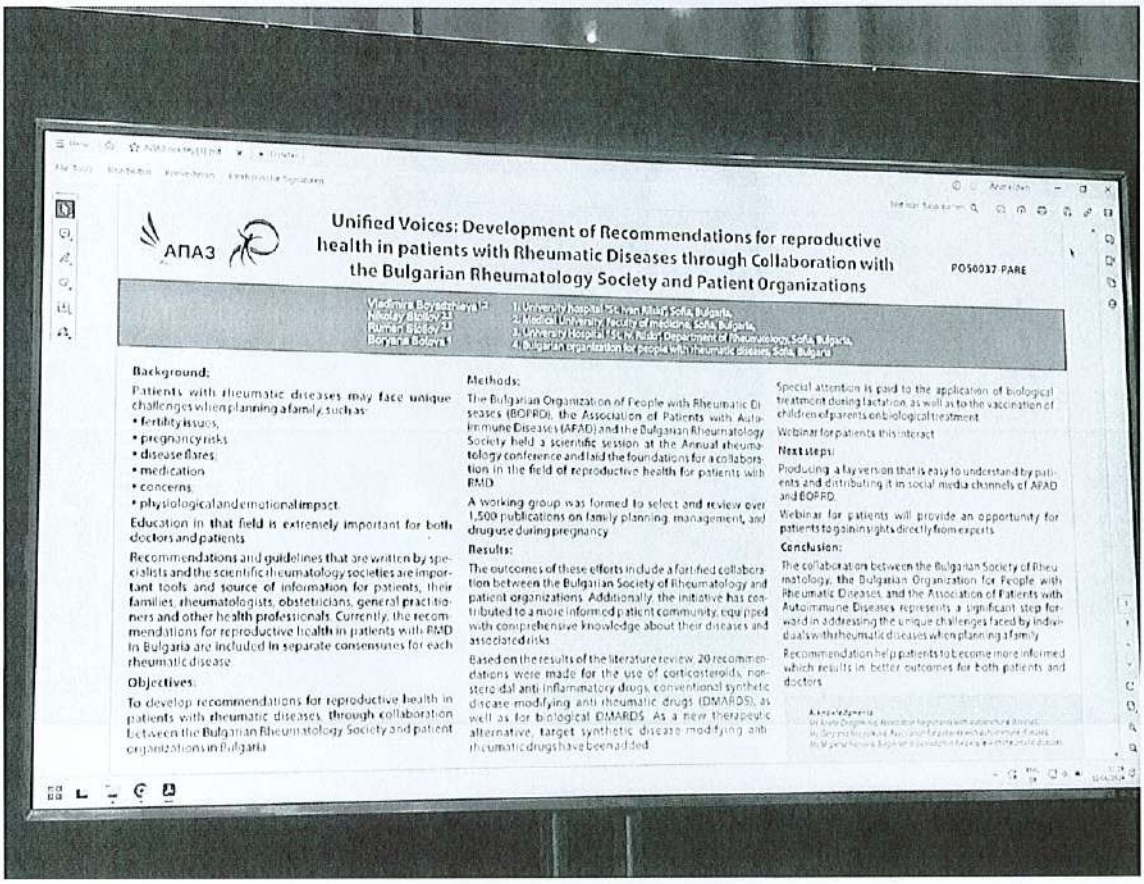
ЕУЛАР (EULAR) Европейската лига срещу ревматизъм (European League Against Rheumatism) е организация, създадена през 1947 година с цел да подобри живота на хората, които страдат от различни ревматологични заболявания. Тя обединява специалисти от различни области като ревматолози, пациенти, научни изследователи и здравни специалисти, като се фокусира върху изследвания, образование и обмен на знания и практики, свързани с ревматични болести.

ЕУЛАР също така организира конгреси, предоставя насоки за клинична практика и работи за повишаване на осведомеността относно тези заболявания сред обществеността и професионалистите в здравеопазването.

Между 12-ти и 15 -ти юни 2024 г. Николай Недялков, зам. председател на АПАЗ, взе участие в конгреса на ЕУЛАР във Виена. Ключово събитие бе представянето пред участниците на Единствения за Европа консенсус за бременности, който се изготвя съвместно от Асоциация на пациентите, активни в здравеопазването (АПАЗ), Организация на пациентите с ревматологични заболявания (ОПРЗБ) и Българско дружество по ревматология. Консенсусът олицетворява обединяване на усилията на пациенти, пациентски организации, лекари и професионални дружества в посока изграждане на методи за комплексна грижа на пациентите с ревматологични заболявания, които работят в посока създаване на семейство и планират бременност.

Смисълът на консенсуса е да се осигури адекватна и навременна проследяемост на пациенти, които въпреки ревматологичното си заболяване не губят фокус от темата бременност и създаване на семейство. Да произтекат кампании, които да информират пациентите, че има възможност да забременяват и създават семейство, въпреки терапията, която приемат.

Консенсусът под формата на презентация на голям екран



Представителите на АПАЗ и ОПРЗБ: Николай Недялков, Боряна Ботева, Христина Банкова и д-р Владимира Бояджиева представиха успешния опит в създаването на Консенсуса.



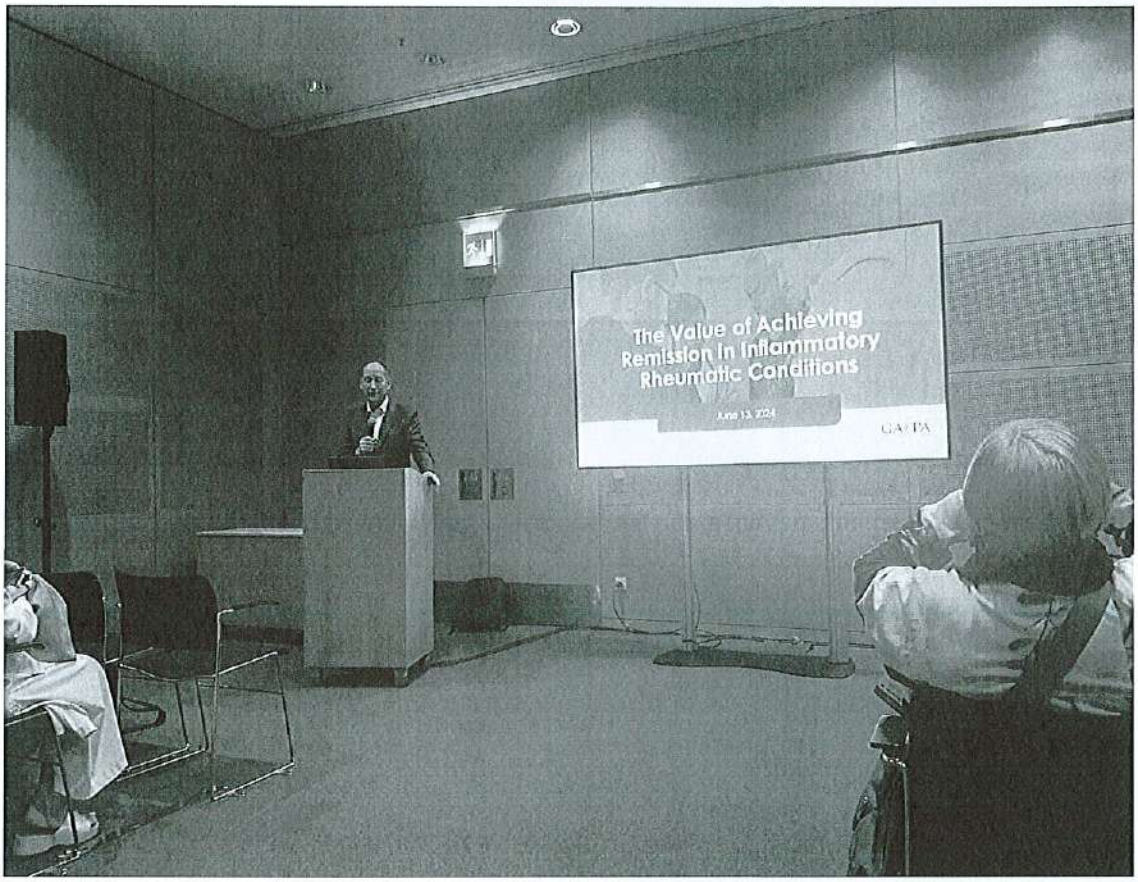


Д-р Владимира Бояджиева, ревматолог, взе участие в дискусията след представянето на Консенсуса.



По време на дните на ЕУЛАР се проведе и среща организирана от Global alliance for patients access (GAfPA). GAfPA е международна неправителствена организация, състояща се от експерти в областта на медицина, икономика, пациенстко застъпничество. Организацията цели подобряването на достъпа на пациентите до здравеопазване.

Срещата бе на тема: "стойност при достигане до ремисия при възпалителните ревматични заболявания и начини за постигане и ускоряване на ремисията".



След подробна презентация на организатора относно ремисията, всички участващи пациенти споделиха опитът и предизвикателствата в техните страни за постигане на ремисия. Обсъдиха се и възможности за колаборация между АПАЗ и GAfPA.



Програмата на ЕУЛАР беше разнообразна по отношение на проекти, изучаващи нуждите на пациентите и пример за колаборации между пациентски организации, професионални дружества и университети. Впечатление направиха проекти свързани с изучаването на менението на пациентите по редица важни въпроси свързани със определяне на диагнозата, административния път както и проекти целящи включване на пациентите в оценка на здравните технологии.





Unified Voices: Development of Recommendations for reproductive health in patients with Rheumatic Diseases through Collaboration with the Bulgarian Rheumatology Society and Patient Organizations

PEER0027-PUBE



Background:

Patients with rheumatic diseases may face unique challenges when planning a family, such as:

- fertility issues,
- pregnancy risks,
- disease flares;
- medication
- concerns;
- physiological and emotional impact.

Education in that field is extremely important for both doctors and patients.

Recommendations and guidelines that are written by specialists and the scientific rheumatology societies are important tools and source of information for patients, their families, rheumatologists, obstetricians, general practitioners and other health professionals. Currently, the recommendations for reproductive health in patients with RMD in Bulgaria are included in separate consensuses for each rheumatic disease.

Objectives

To develop recommendations for reproductive health in patients with rheumatic diseases, through collaboration between the Bulgarian Rheumatology Society and patient organizations in Bulgaria.

Methods

The Bulgarian Organization of People with Rheumatic Diseases (BOPPRD), the Association of Patients with Autoimmune Diseases (APAD) and the Bulgarian Rheumatology Society held a scientific session at the Annual rheumatology conference and laid the foundations for a collaboration in the field of reproductive health for patients with RMD.

A working group was formed to select and review over 1,500 publications on family planning, management, and drug use during pregnancy.

Results

The outcomes of these efforts include a fortified collaboration between the Bulgarian Society of Rheumatology and patient organizations. Additionally, the initiative has contributed to a more informed patient community, equipped with comprehensive knowledge about their diseases and associated risks.

Based on the results of the literature review, 20 recommendations were made for the use of corticosteroids, non-steroidal anti-inflammatory drugs, conventional synthetic disease-modifying anti-rheumatic drugs (DMARDS), as well as for biological DMARDS. As a new therapeutic alternative, target synthetic disease-modifying anti-rheumatic drugs have been added.

Special attention is paid to the application of biological treatment during lactation, as well as to the vaccination of children of parents on biologic treatment.

Webinar for patients this Internet

Next steps

Producing a lay version that is easy to understand by patients and distributing it in social media channels of APAD and BOPPRD.

Webinar for patients will provide an opportunity for patients to gain insights directly from experts.

Conclusion

The collaboration between the Bulgarian Society of Rheumatology, the Bulgarian Organization for People with Rheumatic Diseases, and the Association of Patients with Autoimmune Diseases represents a significant step forward in addressing the unique challenges faced by individuals with rheumatic diseases when planning a family.

Recommendation help patients to become more informed which results in better outcomes for both patients and doctors.

Acknowledgements
The Austria Programme, Association for patients with autoimmune diseases;
The European Implement, Association for patients with autoimmune diseases;
The Higher Institute, Bulgarian organization for people with rheumatic diseases

→ **Кръглата маса „Мозъчните заболявания – предизвикателства и решения“, проведена в София на 9 октомври 2024 г - „Нужна е клинична пътека за психологична грижа в болниците“**



Целта на събитието бе да се потърси път за елиминиране на несъответствието между значимостта на проблема с мозъчните заболявания от една страна и недостатъчната информираност на обществото, ограничените ресурси за изследвания, обучение на специалистите и лечение на мозъчните заболявания – от друга. Вярваме, че проведената кръгла маса е една значима стъпка за насочване на общественото внимание към мозъчните заболявания и сме убедени, че съвместните ни усилия са в полза както на отделния пациент и неговите близки, така и на здравната система, на бюджета за здравеопазване и икономиката като цяло.

Основният извод е :

Необходимост от Национален план за мозъчните заболявания, създаден в сътрудничество с всички заинтересовани страни – невролози, психиатри, неврохирурзи, пациенти, институции и бизнес, е важен за всички нас и дава ясна посока, в която да работим в бъдеще. Ще продължаваме да разчитаме на Вашата подкрепа и експертиза. Благодарим Ви за доверието!

→ **Петнадесета конференция по дерматоалергология на Българското дерматологично дружество се състоя от 5 до 7 април 2024 г. в Пловдив**



„Поводът, по който сме поканени информационната кампания за атопичен дерматит „Отново в кожата си“., в която си партнираме с Българското дерматологично дружество. Започнахме кампанията преди една година и за това време постигнахме целта си да се заговори за това заболяване и проблемите на пациентите, страдащи от него. Помогнахме на много хора да научат, че вече има ново лечение за тежкия атопичен дерматит“, каза председателят на организацията Анета Драганова.

Информационната кампания, посветена на хората с тежък атопичен дерматит „Отново в кожата си“ подкрепиха всички участници на Конференцията с обща снимка и последваща дискусия, посветена на живота и новостите в лечението на това сериозно дерматологич



→ **Национален конгрес по Кардиология 2024 г.**

Между 10 - 13 октомври 2024 г. се проведе Национален конгрес по Кардиология в гр. Пловдив.



Представителите на АПАЗ присъстваха по покана на проф. Иван Груев, секретар на Дружество на кардиолозите в България.



Основна цел на посещението бе да се представи общия проект между АПАЗ и ДКБ на тема "Предизвикателствата пред пациентите със сърдечна недостатъчност в България".

Проекта представлява социологическо проучване целящо изучаване на нуждите и предизвикателствата на пациентите със сърдечна недостатъчност както и предизвикателствата и административните спънки пред кардиолозите. Предстои данните от проучването да се обобщят в доклад и да се публикуват на сайта на АПАЗ.



Представителите на АПАЗ имаха възможността да присъстват на презентации от кардиолози, свързани със сърдечната недостатъчност. Презентациите бяха на теми: "Сънна апнея при сърдечна недостатъчност" и редица научни изследвания в областта.



Друга важна тема беше "Медико-правни аспекти в кардиологията", водена от специалист по медицинско право. Засегнати бяха, различни случаи на административни предизвикателства пред пациенти и кардиолози.



→ **Информационно събитие**



На 23 ноември 2024 г. в хотел „Форум“ се проведе семинарът „Пациентските организации медиатори в здравната система“. Събитието събра представители на пациентски организации, медицински научни дружества и експерти от здравния сектор с цел подобряване на сътрудничеството в здравната система.

В рамките на събитието сдружението АПАЗ представи защо пациентският глас е ключов за ефективната здравна система. Калина Михайлова, адвокат и зам.-председател на АПАЗ, акцентира върху значението на диалога между институциите и пациентите. Деян Денев, директор на АРФАРМ, подчерта ролята на активните лидери за достъп до иновативни терапии. Участниците обсъдиха теми, свързани с колаборацията между професионалните дружества и пациентските организации. Лектори, сред които д-р Владимира Бояджиева и представители на българските дружества по дерматология и кардиология представиха добри практики и идеи за бъдещо сътрудничество.

Важен акцент беше поставен върху обучението и подготовката на регионалните представители за по-добра работа с местните общности в контекста на подготовката на АПАЗ за националнопредставителна организация за защита на правата на пациентите.

Семинарът бе високо оценен от участниците като успешна платформа за обмен на идеи и опит. Постигнати бяха конкретни договорки за съвместни инициативи, които имат за цел по-добра комуникация и услуги за пациентите.

АПАЗ изказва своята благодарност към всички участници, лектори и партньори за приноса им към провеждането на събитието.





Работа със здравни институции:

- След наш сигнал, МЗ проверява сигнал за недостиг на лекарства
- Забрана за износ на лекарствени продукти от групата на SGLT-2 инхибиторите (empagliflozin, dapagliflozin, canagliflozin)

- Колоборация с НЗОК и НС за разширяване на комисиите в дерматологията за получаване на скъпоструваща терапия

Приходи и разходи на Сдружението през 2024 г.

Нестопанска дейност
I. Приходи
1. Целеви парични финансирания преведени по банковата сметка на Сдружението:

„Ю Си Би България" ЕООД	7 000.00 лева
„АБВИ" ЕООД	18 600.00 лева
„НОВАРТИС БЪЛГАРИЯ" ЕООД	10 000.00 лева
„Астра зенека България" ЕООД	10 000.00 лева
„Бьорингер Ингелхайм РЦВ" ГМБХ	21 617.82 лева
ОБЩО:	**67 217.82 лева**

ОБЩО ПРИХОД	**67 217.82 лева**

II. Разходи за регламентирана дейност
1.Парични разходи за нестопанска дейност:

1.1. Световни дни през погледа на пациента	1 555.55 лева
1.2. Сърдечно съдов риск и сърдечна недостатъчност	5 617.74 лева
1.3Проект телефон на пациента	2 290.95 лева
1.4.Проект икономически измерения на пътя на пациента с ревматологични заболявания	25 182.63 лева
1.5. Участие на конгрес ЕУЛАР в Австрия	1 605.52 лева
1.6. Други регламентирани дейности	4 214.06 лева
ОБЩО:	**40 466.45 лева**

2.Административни разходи
Административни разходи за дейността – 17 781.08 лева

ОБЩО: 17 781.08 лева

3. Финансови разходи:
Платени банкови такси по разплащателна сметка 518.86 лева
ОБЩО: 518.86 лева
ОБЩО РАЗХОДИ (1+2+3): 58 766.39 лева

гр. София
17.03.25г

Анета Драганова
Председател АПАЗ

Николай Недялков
Заместник председател АПАЗ