

ГОДИШЕН ОТЧЕТ ЗА ДЕЙНОСТТА НА АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С БЪБРЕЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ и приятели/АПБЗ/ ЗА 2024 ГОДИНА

(Резюме)

Дейността на СНЦ „АПБЗ“ през 2024 година се развиваше в няколко основни насоки:

1. ПРЕДОСТАВЯНЕ НА ИНФОРМАЦИЯ ЗА ГРАЖДАНИ

Общо през годината са постъпили над 100 запитвания по телефон и по имейл, свързани с проблеми с доставка на медикаменти, търсене на актуална информация за специалисти, оплаквания от некачествено лечение или грубо отношение на медицински специалисти, както и множество въпроси, свързани с начин на хранене, спортуване, съобразно здравословното състояние на пациента – на диализа или с трансплантиран орган.

На всяко едно от запитванията или оплакванията е отговорено в срок и изчерпателно, съобразно компетентността и знанията ни или е потърсено експертно мнение на специалист. По част от тях са изготвени въпроси до трети лица за извършване на проверка или предоставяне на допълнителна информация.

2. СЪДЕБНИ ДЕЛА И ПРОКУРОРСКИ ПРЕПИСКИ

През периода не са водени съдебни дела.

3. ИЗПЪЛНЕНИЕ НА ПРОЕКТИ

През годината, организацията ни изпълняваше следните проекти:

- „Здрави ли са бъбреците ти?“ – съвместно с Българска Болнична Асоциация и подкрепата на Дружество по нефрология и Дружество по кардиология в България. Проектът обхваща 7 големи лечебни заведения в страната, в които има отделения по нефрология, кардиология и ендокринология. Целта на проекта беше образователна – да се повиши информираността на рисковите групи / хора с диабет и сърдечно съдови заболявания - ССЗ/ относно Хроничното бъбречно заболяване /ХБЗ/. Бяха раздадени 1000бр информационни брошури на лежащите в трите отделения пациенти с диабет и ССЗ, като лекуващите ги лекари провеждаха с тях допълнителни информационни разговори за ХБЗ. Информация за ранната диагностика и превенция на рисковите групи беше проведена и сред лекарите –специалисти в ендокринологиите и кардиологиите на същите лечебни заведения.

- Организиране и участие в Европейските спортни игри за хора с трансплантиран оргн,

тъкани и клетки през м.Юли 2024 г. в Лисабон, Португалия. За първи път България се представя на Европейско първенство за трансплантирани хора с 11 човека отбор и още толкова поддръжници. Целият екип включваше и журналист от национална медия, който да отразява от място всички състезания и участия на нашите членове, както и лекар, който да придружава спортистите на всяко състезание. Бяха спечелени 10 златни медала, 4 сребърни и 2 бронзови. Цялото мероприятие стана възможно, благодарение на финансовата подкрепа на Българска федерация по бадминтон, Спортен клуб „Ракет спийд“ и средства от благотворителна игра в предаването „Стани богат“ на д-р Сибила Маринова и журналиста Светослав Иванов.

- През месец май членове на организацията се включиха активно и в Националните спортни игри за трансплантирани, които се проведеха в Благоевград и бяха организирани от Изпълнителна агенция „Медицински надзор“ в партньорство с Югозападния университет.

- Постави се началото и на проект „Ранно откриване, осведоменост и грижа за бъбречни заболявания в отдалечени райони“, който се изпълнява през 2025 г, но договарянето и финансирането му беше в края на 2024 г. Проектът има за цел да обхване 10 отдалечени места в България, където няма нефролози с цел да се извърши на местно ниво диагностика на ХБЗ на местното население с преносим апарат. Участие в проектът ще вземат нефролози, медицински сестри, които ще извършват изследването и ще консултират хората, които дойдат на импровизирания преглед. Събитията ще бъдат съпроводени и с организиране на бадминтон игра с цел популяризиране на спорта като начин на живот.

- Постави се началото и на още един проект, касаещ психологическото здраве на хората на хемодиализа, като се изготвиха от психолози конкретни въпросници. Тези въпросници бяха раздадени в диализни центрове в цялата страна и предстои техния анализ и предприемане на конкретни стъпки за преодоляване на страховете, неразбирането и притесненията на хората на хемодиализа.

4. ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ДЪРЖАВНИ ОРГАНИ И НПО

И през 2024 година СНЦ „АПБЗ“ вземаше активно участие при обсъждането на проекти на нормативни актове в сферата на ранна диагностика и профилактика на ХБЗ. Изготвени бяха множество становища за необходимостта от включването в основния пакет на здравни дейности, покрит от бюджета на НЗОК на две основни изследвания за бъбречната функция, а именно : измерване на гломерулна филтрация /eGFR/ и съотношение албумин/креатенин в урината /UACR/.

- Промяна на Наредба №8/2016г за диспансеризацията и профилактичните прегледи. Този

проект стартира през м. март 2024 г с представяне на значимостта на ХБЗ в Здравна комисия на народно събрание. Последва мащабна информационна, медийна кампания, срещи с множество политици в сферата на здравеопазването с цел припознаване на проблема като значим и предприемане на конкретни действия. Бяха изготвени конкретни текстове за промяна на Наредба №8/2016г в посока ранна диагностика и профилактика за 3 групи лица: на здрави хора, на диспансерно наблюдавани пациенти с диабет и диспансерно наблюдавани пациенти с хипертония. Предложенията се изготвиха от Председател на експертния съвет по нефрология към Министерство на здравеопазването проф. Борис Богов и председателят на Български лекарски съюз – д-р Николай Брънзалов. Впоследствие активно се включи с експертна оценка и доц. д-р Любомир Киров – Председател на УС на НСОПЛ. Бяха ангажирани в процеса служители на Министерство на здравеопазването, на НЗОК и др. Благодарение на съвместните усилия на всички заинтересовани страни, през м. Февруари 2025г се обнародва в ДВ голяма част от направените от нас предложения.

- Успоредно с това възникна необходимостта от добавяне на останалите кодове от МКБ 10 за първите стадии на ХБЗ, тъй като до момента българските специалисти не могат да поставят диагноза ХБЗ и в кой стадии е , а само ХБН. По този нормативен пропуск, работата продължава и през 2025г

- През 2024 година, „АПБЗ“ работи в сътрудничество с лекари координатори по донорство с цел предложения на подзаконова нормативна промяна в сферата на донорството и трансплантациите. Бяха изготвени конкретни предложения за промени, които до момента не са приети.

Във връзка с горните инициативи бяха проведени множество инициативи - организиране на дискусии, он лайн срещи, представяне на предложенията пред медиите.

6. УЧАСТИЕ В МЕДИИТЕ

През 2024 година СНЦ „АПБЗ“ имаше значително медийно присъствие, свързано с две от основните инициативи през годината, а именно:

- Организиране и участие в Европейските спортни игри за хора с трансплантирани органи, тъкани и клетки през м. Юли в Лисабон, Португалия;
- Предложения за подзаконови нормативни промени относно ранна диагностика и превенция на ХБЗ.

Медийното отразяване беше над 50 публикации в местни медии, в това число ТВ, електронни здравни издания и сайтове.

7. ПОДДРЪЖКА НА ИНТЕРНЕТ САЙТ

Поддържа се и се обнови официалния сайт на организацията, в който се качват актуални теми, новини, събития, участия на членове на сдружението в медии и други. Създаде се и профил на АПБЗ в други популярни информационни канали, като: фейсбук, през който се свързват с нас доста пациенти.

8. ФИНАНСОВ АНАЛИЗ

- Към датата на ОС на сдружението през м. Януари 2024 не бяха налице финансови и други постъпления на сдружението. Такива имаше по повод спечелен проект „Здрави ли са бъбреците ти” и други дарения – общо сума в размер на 27 000лв.

- Изразходените средства са в размер на 10 000лв
- Към момента наличните финансови средства на сдружението възлизат на ... лв.

17.05.2025, гр. София

Председател на УС

/ Христина Николова/

