АПРА
СДРУЖЕНИЕ АСОЦИАЦИЯ
НА ПАЦИЕНТИТЕ С
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ

НАЦИОНАЛНА КАМПАНИЯ

КАЖИ НЕ НА СТРАХА, ПОПИТАЙ РЕВМАТОЛОГ

2018г.

2019г.

Д-р Даниела Дариткова – Проданова
Председател на Комисия по здравеопазването
към 44-то Народно Събрание на Република България

Наред с изключително отговорната политическа дейност в Народното събрание, Д-р Даниела Дариткова отделя не малка част от своето време в грижа за здравето на хората като лекар-педиатър в гр. Смолян. Благодарение на непрекъснатия й контакт с пациентите като лекар и на ангажираността й за намирането на решения на техните проблеми като политик, в нейно лице, Сдружение АПРА намери активен и надежден партньор при реализирането на редица дейности в подкрепа на хората с ревматични заболявания в България.

В знак на съпричастност към нашата кауза, д-р Дариткова прие да бъде патрон на „Център за допълваща грижа за деца с ревматични заболявания и техните родители“, който ще подпомага децата и родителите за успешното преодоляване на проблемите и предизвикателствата, с които те се сблъскват ежедневно.

През м. октомври 2017 г. във връзка с отбелязването на 70 години Ревматология в България, по инициатива на АПРА в Комисията по здравеопазването към 44-то Народно събрание на Република България се проведе дискусия на тема „Ревматологията в България – минало, настояще и бъдеще“, на която беше представено Социологическо изследване

„Предизвикателствата пред пациентите с ревматични заболявания“, проведено сред 300 пациенти. В резултат на ползотворното ни сътрудничеството бяха създадени три нови експертни лекарски комисии в градовете Плевен, София и Пловдив, а Националната кампания „Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“ получи институционална подкрепа от страна на Комисията по здравеопазването и нейния председател д-р Даниела Дариткова.

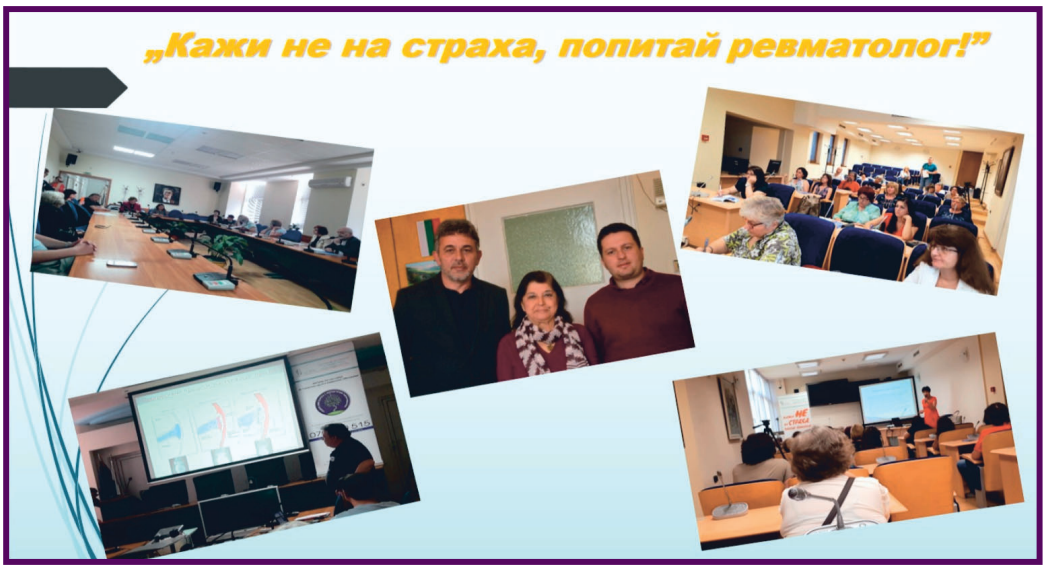
Д-р Дариткова: „В рамките на своите правомощия, Комисията по здравеопазването винаги е била отговорен партньор в подкрепа на усилията на институциите и неправителствените организации за подобряване информираността и достъпа на пациентите до качествени медицински услуги. Изключително важно е повишаване информираността на българските граждани относно ревматичните заболявания и организирането на безплатни прегледи, което ще спомогне за ранната диагностика, провеждането на навременно лечение и добро качество на живот на хората с ревматични заболявания в България.“

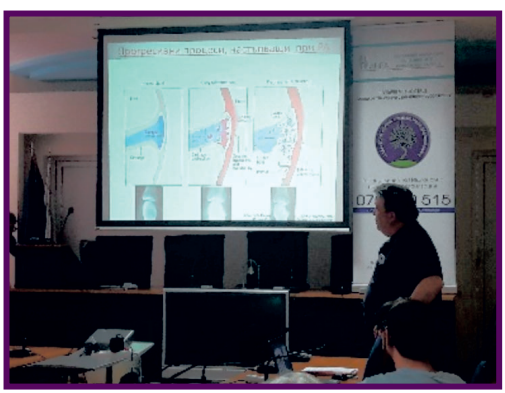
Казвам се Роза, на 67 години. Бях само на 28, когато ми поставиха диагноза ревматоиден артрит. За 38 години преминах през няколко етапа на развитие на болестта. Първи етап: Разбрах, че трябва да живея с тази доживотна присъда. Изчетох много за ревматоидния артрит, поглъщах всякаква информация. Последните научни открития в тази област ме научиха как успешно да изградя вяра в собствените си възможности. Постепенно започнах да упражнявам контрол над съдбата си. Установих, че позитивната нагласа наистина ми е от полза. Втори етап: Изправих се срещу артрита, срещу болката, застанах с лице срещу проблема. Неистовото желание да се заема с любимите ми дейности ми даде сила и разбрах, че това е начинът да победя болестта. Всяка сутрин се събуждах с мисълта, че не съм болен човек, че мога да се справя с всичко сама. Не обръщам внимание на болката и тя сякаш сама затихва. Това ми дава сила и вяра. Боли, но аз ставам и вървя. Разбрах, че напред със съвременното лечение, близостта с личния ми ревматолог, позитивната нагласа и моята сила са оръжието срещу болката. За мен тя вече не е страдание, а устрем към живота. За 28 години ревматоидният артрит ми взе много, но и ми даде много – дисциплина, вяра, сила, висок дух и сила за живот. Сега аз казвам – Аз победих болестта.

Мили хора, не превръщайте болестта в съдба. Бъдете силни и вярвайте в себе си. Успехът ще е на ваша страна. Повярвайте ми!

Роза Чеглайска, председател АПРА

НАШАТА МИСИЯ:
Взаимопомощ, партньорство, комуникация





I. КАКВО ПРАВИМ?

Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит е учредена през май 2010 г. в град София. Регистрирана е по Закона за юридическите лица с нестопанска цел и осъществява дейността си в обществена полза. Целите на АПРА са пряко свързани със защита правата на пациентите с ревматични заболявания в България, повишаване тяхната информираност, осигуряване на взаимопомощ между пациентите, техните семейства и близки, съдействие и подкрепа пред здравните институции в Република България.

АПРА достига със своите проекти до над 3200 потребители онлайн и чрез директен контакт.

Сред успешните проекти и инициативи на Сдружение „АПРА“ са:

Програма „Университет за пациенти“

През последните 5 години „АПРА“ организира и провежда „Университет за пациенти“, програма за обучение, подпомагане и съдействие на пациенти, страдащи от ревматични заболявания. Проектът се подпомага от 3-ма координатори за градовете София, Пловдив и Варна. Към настоящия момент през програмата са преминали над 3200 пациенти.

Сдружението извършва издателска дейност. Най-голямо значение сред произведенията се придава на информационните книжки „Заболяването Ревматоиден артрит“ и „Заболяването Анкилозиращ Спондилит“, които се преиздават и разпространяват ежегодно.

„Проучване на разходите и качеството на живот на пациенти с ревматоиден артрит“

Проучването стартира през 2013 г. и се проведе в период от 24 месеца като обхвана 240 пациенти с ревматоиден артрит, които са на терапия с биологични агенти от градовете София, Пловдив, Варна, Бургас, Стара Загора, Плевен и Русе. Изследването даде информация за директните и индиректните разходи на пациентите с ревматоиден артрит. Проучването стигна до следните изводи: РА консумира редица здравни и нездравни

ресурси; Лекарствената терапия не е най-значителната част от тях, освен биологичното лечение; Качеството на живот е силно засегнато; Висока е степента на инвалидизация и отсъствия от работа.

„Прегърни ме със сърце“

Информационна кампания, акцентираща внимание върху хората с творчески заложби, страдащи от ревматични заболявания, април 2014 г.

„Малките неща са от значение“

Кампанията бе с цел да се постигне емоционално въздействие и внушаване на чувство на емпатия на обществото към хората с ревматични заболявания, като за постигането на този ефект са изработени 3 броя гигантски скулптури, представляващи предмети от ежедневието – лъжица за хранене, връзки за обувки и дамска обувка. Всеки от тях разкрива различен битов проблем на човек, живеещ с ревматично заболяване. Кампанията се проведе в градовете София, Пловдив, Варна и Плевен през 2014 и 2015 г.

„Център за допълваща грижа за деца с ревматични заболявания и техните родители“

С помощта на партньори и доброволци, в СБАЛДБ „проф. д-р Иван Митев“, гр. София, бе изградена стая за деца с ревматични заболявания, в която те могат свободно да творят и общуват помежду си, както и среда за комуникация между родител и ревматолог. Откриването бе на 20 юли 2017 г. Активностите започнаха с арт терапия за деца с участието на актрисата и арт-терапевт Стефания Колева.

Семинари „Предизвикателствата пред пациентите в ревматологията“.

Семинарите са естествено продължение от установените със социологическо изследване нагласи и предизвикателства в ревматологията. Те бяха проведени в гр. София и в гр. Пловдив, септември и октомври 2017 г., като акценти на семинарите са: присъствие на ревматолог, чрез който пациентите имат възможност да задават въпроси, свързани със заболяването си; презентации и дискусии на теми: „Диагностика и възможности за лечение“, „Възможностите за рехабилитация в България“, „Социалната цена на късната диагностика и административните бариери в достъпа до лечение“, „Социалната среда на пациентите, тяхното мнение за това и предизвикателствата пред пациентите“ и „Какво още искаме от здравната система?“.

Социологическо изследване „Нагласи и предизвикателства пред пациентите с ревматични заболявания“

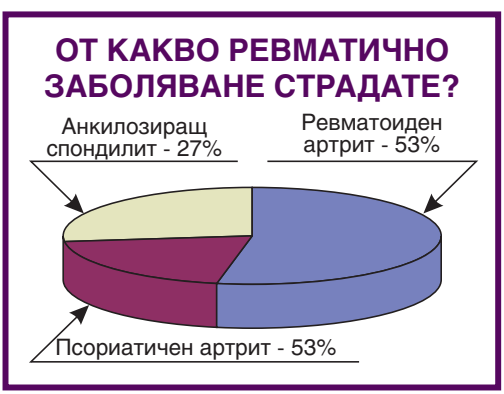
Социологическото изследване се проведе в периода септември 2016 - януари 2017 г. сред 300 пациенти в страната. Целите на изследването бяха: да се установи социалният профил на страдащите от ревматични заболявания; да се установят основните предизвикателства пред които са изправени пациентите и последствията от ревматичните заболявания; да се изследва отношението на пациентите към провежданото лечение и по-специално към лечението с биологични медикаменти; да се изследват нагласите на пациентите към периодичните прегледи на които подлежат. Основните изводи и препоръки са: 86% от пациентите са убедени, че регулярните прегледи помагат за определяне на правилното лечение; 87% от пациентите чувстват категорично подобрение от биологичната терапия; 78% от пациентите са силно мотивирани да преминат през амбулаторните прегледи, които са задължителни за отпускане на биологично лечение; Необходимо е да има повече и по-равномерно разпределени експертни лекарски комисии, както и ревматолози на територията на страната.

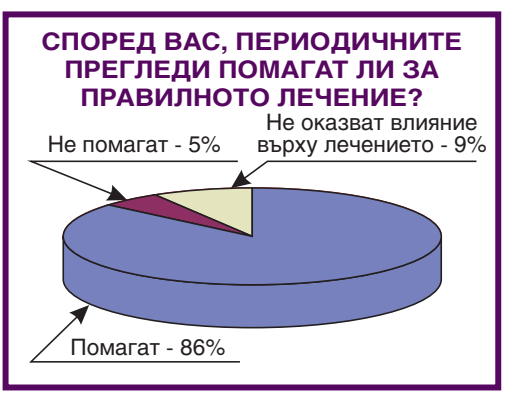
II. КАК ЗАПОЧНАХМЕ?

ЦЕЛ НА КАМПАНИЯТА

1. Национална кампания „Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“ цели да повиши информираността на българските граждани и пациентите относно ревматичните заболявания. Организирането на безплатни прегледи цели да повиши ранната диагностика на ревматични заболявания, което да доведе до навременно лечение и добро качество на живот.

2. РЕЗУЛТАТИ ОТ СОЦИОЛОГИЧЕСКО ПРОУЧВАНЕ, ПРОВЕДЕНО ПО МЕТОДА „FACE-TO-FACE” ИНТЕРВЮ В ПЕРИОДА СЕПТЕМВРИ 2016 Г. – ФЕВРУАРИ 2017 Г. РЕАЛИЗИРАНИ 300 ИНТЕРВЮТА С ЛИЦА, СТРАДАЩИ ОТ РЕВМАТИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ





БОЛЕСТНОСТ ПО ОБЛАСТИ ФЕВРУАРИ 2017 г.

БЛАГОЕВГРАД	5,0%	ПЛЕВЕН	3,3%
БУРГАС	4,0%	ПЛОВДИВ	14,4%
ВАРНА	2,3%	РАЗГРАД	0,3%
ВЕЛИКО ТЪРНОВО	1,7%	РУСЕ	0,7%
ВИДИН	0,3%	СИЛИСТРА	2,0%
ВРАЦА	2,3%	СЛИВЕН	1,7%
ГАБРОВО	1,0%	СМОЛЯН	3,3%
ДОБРИЧ	1,7%	СОФИЯ – ОБЛАСТ	7,7%
КЪРДЖАЛИ	3,0%	СОФИЯ – ГРАД	14,0%
КЮСТЕНДИЛ	1,3%	СТАРА ЗАГОРА	7,4%
ЛОВЕЧ	2,0%	ТЪРГОВИЩЕ	0,7%
МОНТАНА	1,0%	ХАСКОВО	5,0%
ПАЗАРДЖИК	7,0%	ШУМЕН	1,3%
ПЕРНИК	1,7%	ЯМБОЛ	3,7%
			100,0%
		БРОЙ ОТГОВОРИЛИ	300

ГРАДОВЕТЕ НА СНИМКАТА СА ИЗБРАНИ, ТЪЙ КАТО В ТЯХ ДОСТЪПЪТ ДО РЕВМАТОЛОГ Е СИЛНО ЗАТРУДНЕН.

3. БОЛЕСТНОСТ ПО ДАННИ НА НЗОК ЗА 2016 - 2018г. ЗА ГРАДОВЕ ВКЛЮЧЕНИ В ПРОЕКТА /по брой пациенти и по заболявания/

ЛОВЕЧ	2016	2017	2018
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ	87	76	75
ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ	14	15	17
АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛИТ	24	25	32

ГАБРОВО	2016	2017	2018
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ	81	74	70
ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ	8	13	17
АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛИТ	27	30	43

РУСЕ	2016	2017	2018
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ	112	121	119
ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ	18	23	28
АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛИТ	47	61	76

ПЛЕВЕН	2016	2017	2018
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ	166	173	162
ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ	22	24	34
АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛИТ	97	109	122

ВЕЛИКО ТЪРНОВО	2016	2017	2018
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ	115	112	122
ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ	17	21	23
АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛИТ	44	45	60

БЛАГОЕВГРАД - ПЕТРИЧ	2016	2017	2018
РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ	138	135	133
ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ	53	53	60
АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛИТ	63	73	87

**По данните за 2016 - 2018 заболеваемостта поддържа едни и същи темпове на ръст както следва: Ревматоиден артрит – 2%; Псориатичен артрит – 1%; Анкилозиращ спондилит – 1%.*

III. ДИСКУСИЯ В КОМИСИЯ ПО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО КЪМ 44-ТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ 26.10.2017г.

Представянето на финалните данни от социологическото изследване **„Нагласи и предизвикателства пред пациентите с ревматични заболявания“** и последваща дискусия бе на 26.10.2017г., събитието се състоя на редовно заседание на Комисия по здравеопазване към 44-то Народно събрание на РБ.

На снимката отдясно наляво: д-р Даниела Дариткова – Проданова и проф. Румен Стоилов, председател на Българско дружество по ревматология, представя социалната значимост в съвременния подход при лечението на ревматичните заболявания.

Народните представители от Комисията по здравеопазване участваха в дискусия с въпроси и предложения.

Проф. Рашо Рашков, Национален консултант по ревматология, говори за персонализираната медицина и функционирането на Експертните лекарски комисии по ревматология.

По време на което бяха изготвени „Препоръки за развитие на ревматологията в България“. Документът бе изготвен по инициатива на Сдружение АПРА и подписан от председателя на „Българско дружество по ревматология“, Националният консултант по ревматология, „Национална пациентска организация“, „Българско сдружение на болните от болестта на Бехтерев – АС“ и „Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България“. Сред препоръките с най-голямо значение са:

- ✓ Изготвяне и провеждане на национална стратегия за ранна диагностика на ревматични заболявания от общопрактикуващи лекари, както и насочването на диагностицираните пациенти към ревматолог;
- ✓ Активности, които да осигурят по-лесен и бърз достъп на пациентите от различни региони на страната до ревматолог и експертни лекарски комисии, при нужда;
- ✓ Промяна на нормативните изисквания в посока засилване на ролята на извънболничната помощ и облекчаване начина на работа на болничната помощ, което ще облекчи пациентите и респективно платеца;
- ✓ Оптимизиране на амбулаторни процедури и клинични пътеки с цел да се премахнат административни пречки и да се осигури нужния достъп на пациентите до лечение и преминаване през експертни лекарски комисии;
- ✓ Намаляване на документацията и въвеждане на електронни здравни услуги с цел улесняване на административното обслужване и превъзмогване на административните пречки.

„ПРЕПОРЪКИ ЗА РАЗВИТИЕ НА РЕВМАТОЛОГИЯТА В БЪЛГАРИЯ“ 26.10.2017 Г.

ПРЕПОРЪКИ

за равитие на ревматологията в България

от проведена Дискусия в Комисия по здравеопазването към 44-то Народно събрание

Днес **26.10.2017 г.** в град София, водени от напредъка в ревматологията и стремежа за оптимизиране на лечението и грижите за пациентите с ревматични заболявания в България и въз основа на проведено социологическо изследване на тема „Предизвикателства пред страдащите от ревматични заболявания”,

НИЕ:

„Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит”, „Българско сдружение на болните от болестта на Бехтерев – Анкилозиращ спондилит”, „Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България”, „Национална пациентска организация”, „Българско дружество по ревматология”, „Национален консултант по ревматология”,

Изведохме следните

ПРЕПОРЪКИ:

1. Изготвяне и провеждане на национална стратегия за ранна диагностика на ревматични заболявания от общопрактикуващи лекари, както и насочването на диагностицираните пациенти към ревматолог;
2. Активности, които да осигурят по-лесен и бърз достъп на пациентите от различни региони на страната до ревматолог и експертните лекарски комисии при нужда.
3. Промяна на нормативните изисквания в посока засилване на ролята на извънболничната помощ и облекчаване начина на работа на болничната помощ, което ще облекчи пациентите и респективно платеца.
4. Оптимизиране на амбулаторни процедури, клинични пътеки с цел да се премахнат административни затруднения и да се осигури нужния достъп на пациентите до лечение и преминаване през експертни лекарски комисии.
5. Намаляване на документацията и въвеждане на електронни здравни услуги с цел улесняване на административното обслужване и превъзмогване на административните затруднения. Създаване и поетапно въвеждане на електронна система за събиране, обработване и анализиране на съществуващи данни от реалната практика на пациентите, страдащи от ревматични заболявания, включваща Министерство на

здравеопазването, НЗОК, РЗОК, аптечна мрежа, всички лечебни заведения от болнична и извънболнична помощ.

6. Усъвършенстване на нормативната уредба в областта на здравеопазването, засягаща ревматичните заболявания;

ПРЕДЛОЖЕНИЯ ЗА РЕАЛИЗИРАНЕ НА ПРЕПОРЪКИТЕ:

1. реализиране на съвместни проекти между „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит", „Българско сдружение на болните от болестта на Бехтерев – Анкилозиращ спондилит", „Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България", „Национална пациентска организация", „Българско дружество по ревматология", „Национален консултант по ревматология", здравните институции, заедно и поотделно, в областта на ревматичните заболявания;
2. осъществяване на проучвания, анализи и научни изследвания от взаимен интерес;
3. обмен на информация и експертиза;
4. партньорство в организиране и провеждане на семинари, кръгли маси, дискусии, обучения, информационни кампании;
5. партньорство в разработването на стратегии, планове и предложения във връзка с провеждането на лечение на ревматичните заболявания;
6. партньорство в осъществяване на консултантска дейност;
7. други форми на сътрудничество.

Роза Чеглайска,
Председател на Сдружение „АПРА"

Живко Янков,
председател на „БСББ-АС"

Боряна Ботева,
председател на„ОПРЗБ"

д-р Станимир Хасърджиев,
председател на „НПО"

проф. Румен Стоилов
председател на Българско дружество по ревматология:

Проф. Рашо Рашков
Национален консултант по ревматология

Препоръките за развитие на ревматологията в България се взеха предвид от здравните институции, резултатите са налице, нови 3 експертни лекарски комисии по ревматология бяха открити в градовете Плевен, София и Пловдив. Това се случва след волята и упоритостта на АПРА в полза на пациентите.

IV. ПОДКРЕПА ОТ ИНСТИТУЦИИТЕ НА НАЦИОНАЛНА КАМПАНИЯ „КАЖИ НЕ НА СТРАХА, ПОПИТАЙ РЕВМАТОЛОГ“

Подкрепа от д-р Даниела Дариткова-Проданова – председател на Комисия по здравеопазване към 44-то НС на РБ

РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ
ЧЕТИРИДЕСЕТ И ЧЕТВЪРТО НАРОДНО СЪБРАНИЕ
КОМИСИЯ ПО ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО
ПРЕДСЕДАТЕЛ: Д-Р ДАНИЕЛА ДАРИТКОВА

Изх. № ПГ-806-01-40
гр. София 21.03.2018 г.

ДО
Г-ЖА РОЗА ЧЕГЛАЙСКА
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА УПРАВИТЕЛНИЯТ СЪВЕТ НА АСОЦИАЦИЯТА НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ (АПРА)

Относно: *Подкрепа на Национална кампания „Кажи не на страха, попитай ревматолог“, организирана от Асоциацията на пациентите с ревматоиден артрит (АПРА).*

УВАЖАЕМА Г-ЖО ЧЕГЛАЙСКА,

Бих искала да Ви благодаря за поканата да подкрепя Националната кампания „Кажи не на страха, попитай ревматолог“, организирана от сдружение АПРА, която ще се проведе в периода от месец април до месец декември 2018 г. в градовете Ловеч, Плевен, Велико Търново, Русе, Благоевград, Сандански и Петрич.

В рамките на своите правомощия, Комисията по здравеопазването винаги е била отговорен партньор в подкрепа на усилията на институциите и неправителствените организации за подобряване информираността и достъпа на пациентите до качествени здравни грижи. Във връзка с гореизложеното, бих искала да Ви информирам, че оглавяваната от мен комисия подкрепя Националната кампания „Кажи не на страха, попитай ревматолог“.

С уважение:

Д-Р ДАНИЕЛА ДАРИТКОВА
Председател на комисия по здравеопазването

София 1169, пл. “Княз Александър I” № 1, тел.: (+359 2) 987 46 49, (+359 2) 939 21 86;
Експерти: (+359 2) 987 15 31, (+359 2) 939 36 63;
e-mail: health_committee@parliament.bg

Подкрепящо писмо от проф. Камен Плочев, управител на НЗОК, (юли 2017 – юни 2018 г.) за Национална кампания „Кажи не на страха, попитай ревматолог“

НАЦИОНАЛНА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

София 1407, ул. "Кричим" No 1 *www.nhif.bg* *тел: +359 2 9659121*

НАЦИОНАЛНА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА
Изх.№ 15-01-21 | 23-04-2018
София

ДО
ДО Г-ЖА РОЗА ЧЕГЛАЙСКА
ПРЕДСЕДАТЕЛ НА „АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ“
Ж.К. „ЛАГЕРА“, БЛ. 55, ВХ. Б, ЕТ. 1, АП. 19
ГР. СОФИЯ

Относно: писмо от председателя на „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит“ - АПРА с Вх. № 15-01-21/06.03.2018 г. на НЗОК

УВАЖАЕМА ГОСПОЖО ЧЕГЛАЙСКА,

Във връзка с Вашия апел Национална здравноосигурителна каса (НЗОК) да подкрепи националната кампания на сдружение „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит“, състояща се от скринингова програма и информационни семинари в различни градове на страната в периода м. април – м. декември 2018 г., с цел по-добра информираност на населението за ранното разпознаване на симптомите на ревматологичните заболявания, Ви информираме:

За здравноосигурените лица (ЗОЛ) с ревматологични заболявания НЗОК осигурява необходимата комплексна грижа чрез осигурен достъп до извънболнична и болнична медицинска помощ, диспансерно наблюдение в лечебни заведения за болнична медицинска помощ, лечение със съвременни биологични лекарствени продукти и физикална терапия.

Първият контакт на всяко ЗОЛ най-често е с лекарите от първичната извънболнична медицинска помощ (личните лекари), които в рамките на своите правомощия, регламентирани в нормативната уредба, извършват преглед и назначават необходимите изследвания и/или консултация със специалист по ревматология. В случай, че се установи, че ЗОЛ е със заболяване, подлежащо на диспансерно наблюдение, ОПЛ или лекарят специалист издава „Направление за хоспитализация/лечение по амбулаторни процедури“ (бл. МЗ-НЗОК № 7) за провеждане на диспансерното наблюдение в лечебни заведения за болнична медицинска помощ по Амбулаторна процедура (АПр) № 42 „Амбулаторно наблюдение/ диспансеризация на пациенти с тежкопротичащи възпалителни полиартропатии и спондилопатии“. В случаите, когато има необходимост от провеждане на болнично лечение, НЗОК заплаща лечението за ЗОЛ в лечебни заведения за болнична медицинска помощ (ЛЗ за БМП) по клинични пътеки (КП) № 89 „Диагностика и лечение на системни заболявания на съединителната тъкан“, № 90 „Диагностика и лечение възпалителни ставни заболявания“ и № 91 „Диагностика и лечение на дегенеративни и

обменни ставни заболявания“. НЗОК заплаща диспансерното наблюдение на ЗОЛ по амбулаторна процедура (АПр) № 42 „Амбулаторно наблюдение/ диспансеризация на пациенти с тежкопротичащи възпалителни полиартропатии и спондилопатии“, както и физикална терапия по КП № 265 „Физикална терапия и рехабилитация при болести на опорно-двигателен апарат“. За ЗОЛ, диспансеризирани по АПр № 42, НЗОК заплаща провеждане на лечение с биологични лекарствени продукти.

Приветстваме инициативата на „Асоциация на пациентите с ревматоиден артрит“, тъй като считаме, че по-добрата информираност на населението за симптомите на ревматологичните заболявания има важна роля за ранното насочване на пациентите към търсенето на компетентна медицинска помощ, навременно лечение и предотвратяване на тежко инвалидизиране.

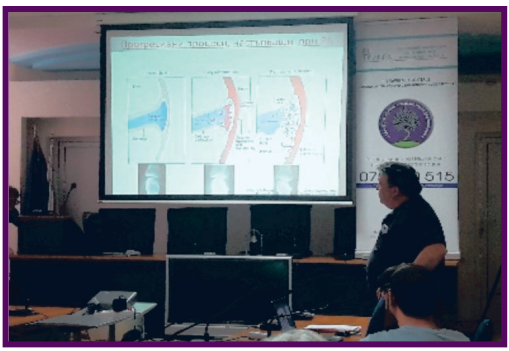
ПРОФ. Д-Р КАМЕН ПЛОЧЕВ, Д.М.Н.
УПРАВИТЕЛ НА НЗОК

НАЦИОНАЛНА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

ЗА УПРАВИТЕЛ
ПОДУПРАВИТЕЛ:
Д-р Пенкова
(съгл. чл. 18, ал. 3 от ПУДНЗОК)

„КАЖИ НЕ НА СТРАХА, ПОПИТАЙ РЕВМАТОЛОГ“

Официално откриване на кампанията в гр. Ловеч, 13 април 2018 г.



Доц. Николай Николов презентира пред пациенти от гр. Ловеч, 13 април 2018 г.

Семинар с пациенти от Велико Търново, 6 юли 2018 г.

Д-р Светла Копчева с лекция пред пациенти от Велико Търново, 6 юли 2018 г.

ПАРТНЬОР ПО ПРОЕКТА

- Кампанията се реализира съвместно с Институт за здравно образование – организация със сериозен опит и ноу-хау в скринингови и информационни кампании в здравеопазването. Институтът за здравно образование изготви критериите за подбор на рисковите групи и лица и организира записването им за преглед на гореща телефонна линия. Специално за кампанията бе изготвена и онлайн апликация за подбор на лицата в риск. Всички записани лица бяха подавани своевременно към участващите медицински специалисти. Институтът за здравно образование бе ангажиран в популяризирането на кампанията по правилните медийни канали с цел достигане на информацията до точната публика.

V. НАЦИОНАЛНАТА КАМПАНИЯ СТЪПКА ПО СТЪПКА

- ✓ Събиране на достоверна информация от здравните институции по Закон за достъп до обществена информация;
- ✓ Провеждане на предварителни срещи с представители на здравните институции;
- ✓ Провеждане на предварителни срещи с общините;
- ✓ Провеждане на срещи с ревматолози и определяне на график за безплатни прегледи на лица с повишен риск от развитие на ревматични заболявания;
- ✓ Изготвяне на критерии за подбор на рисковите групи;
- ✓ Провеждане на скринингова кампания на територията на 6 области;
- ✓ Заболеваемост в проценти от записаните за преглед;
- ✓ Пресконференция в гр. Пловдив на тема: „Ранен достъп до ревматолог – Европейски препоръки“, 16.07.2018г.
- ✓ Пресконференция в гр.Варна, 12.10.2018, световен ден за борба с ревматизма. Тема „Електронното здравеопазване“

Семинар „Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“ в град Габрово, 6 юни 2018 г.

Семинар „Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“ в гр. Плевен, 17.05.2018 г. Отляво надясно: д-р Димитър Цветков - председател на Сдружение на общопрактикуващите лекари в Плевенска област; Служители от РЗОК-Плевен

Обща снимка на Семинар „Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“ в гр. Плевен, 17 май 2018 г.

Обща снимка на Семинар „Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“ в гр. Плевен, 17 май 2018 г. На снимката присъства най-вляво д-р Пенка Стефанова – директор РЗОК - Плевен

Среща на пациенти и обмяна на опит

Когато пациентите задават въпроси към нашите лекари

Много от хората идваха подготвени и с жажда за повече информация

VI. НАШИТЕ УЧАСТНИЦИ

РЕВМАТОЛОЗИ ПОДКРЕПИЛИ НАЦИОНАЛНАТА КАМПАНИЯ

Доц. Николай Николов, гр.Плевен,
УМБАЛ „ Д-р Георги Странски“

“Трябва да се обърне внимание на ревматологията. Има много пациенти с ревматологични заболявания и за тях трябва адекватна медицинска намеса.“

Д-р Маргарита Велкова, гр.Русе,
Медицински комплекс „Сити Мед“

“Ранната диагностика е важна, тъй като хроничните заболявания са тези заболявания или състояния, които се развиват дълго време и постепенно.”

Д-р Надежда Капанджиева, МБАЛ Русе

В лекцията ѝ (в стил въпроси и отговори), тя даде разяснения как трябва правилно да се прилага съответното медикаментозно лечение, акцентира върху изключителната важност на кинезитерапията, физиотерапията и рехабилитацията за ревматичните заболявания. Една от бариерите пред провеждането на правилно лечение при болестта на Бехтерев е късното поставяне на диагнозата, подценяването на рехабилитацията и нередовното следене, от самите хора, на кръвните показатели.

Д-р Светла Копчева, гр.Велико Търново,
МОБАЛ „Д-р Стефан Черкезов”

„Ревматологичните пациенти изискват сериозно внимание, тъй като техните заболявания са хронични и могат да се превърнат дори в живото-застрашаващи. Ранното диагностициране спира хода на болестта.“

Д-р Здравка Методиева, гр.Петрич, МБАЛ „Рокфелер“

По думите й, в момента има най-голяма нужда от възстановяване на доверието между лекар и пациент.

Д-р Димитър Николов, гр.Севлиево,
Клиника „Акта Медика“

„Участвах в кампанията, защото има смисъл за хората.“

Д-р Мария Пройнова, физиотерапевт,
„Медицински център - 1", Севлиево

„Пациентите получиха информация за комплекс от упражнения при домашни условия за подобряване на състоянието на засегнатите от заболяването стави при ревматоиден артрит, болест на Бехтерев и подагра. Запознати бяха с възможностите за лечение с физикални и рехабилитационни процедури при амбулаторни условия и болнично лечение по клинична пътека, заплатено от НЗОК.“

ЕКИПЪТ НА СДРУЖЕНИЕ АПРА ЗА НАЦИОНАЛНА КАМПАНИЯ „КАЖИ НЕ НА СТРАХА, ПОПИТАЙ РЕВМАТОЛОГ“

❖ **АНЕТА ДРАГАНОВА, АПРА :**
„Често срещахме неразбиране и недостатъчна информираност за ревматичните заболявания. На някои местни здравни институции им бе много трудно да разберат какво правим и как ще осъществим кампанията.“

❖ **НИКОЛАЙ НЕДЯЛКОВ, АПРА :**
„Стартирахме кампанията, защото през годините се убедихме, че хората имат нужда от близка среща с лекарите, както и пациентите да могат свободно да задават всички въпроси свързани с тяхното състояние.“

VII. ДАННИ ОТ КАМПАНИЯТА

ГРАД ЛОВЕЧ		
ОБЩО ДОСТИГНАЛИ ДО ПРЕГЛЕД С РЕВМАТОЛОГ 45 ДУШИ		
ВЪЗРАСТ	18 ДО 29	13%
	30 ДО 39	5%
	40 ДО 50	71%
	НАД 50	11%
ПОЛ	МЪЖЕ	9%
	ЖЕНИ	91%

ГРАД ПЛЕВЕН		
ОБЩО ДОСТИГНАЛИ ДО ПРЕГЛЕД С РЕВМАТОЛОГ 45 ДУШИ		
ВЪЗРАСТ	18 ДО 29	2%
	30 ДО 39	9%
	40 ДО 50	87%
	НАД 50	2%
ПОЛ	МЪЖЕ	7%
	ЖЕНИ	93%

ГРАД ГАБРОВО		
ОБЩО ДОСТИГНАЛИ ДО ПРЕГЛЕД С РЕВМАТОЛОГ 64 ДУШИ		
ВЪЗРАСТ	18 ДО 29	8%
	30 ДО 39	16%
	40 ДО 50	71%
	НАД 50	5%
ПОЛ	МЪЖЕ	8%
	ЖЕНИ	92%

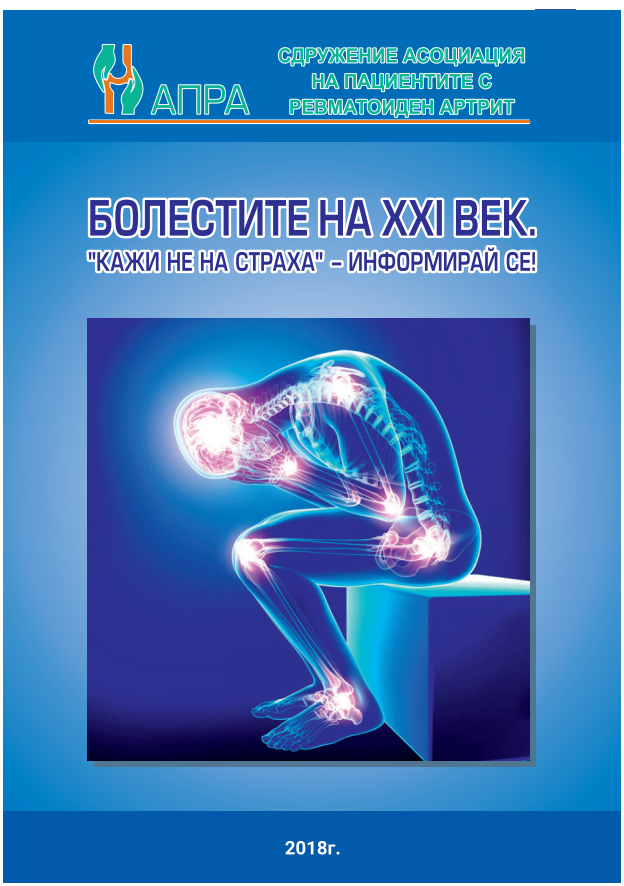
ГРАД ВЕЛИКО ТЪРНОВО		
ОБЩО ДОСТИГНАЛИ ДО ПРЕГЛЕД С РЕВМАТОЛОГ 27 ДУШИ		
ВЪЗРАСТ	18 ДО 29	7%
	30 ДО 39	19%
	40 ДО 50	74%
	НАД 50	0%
ПОЛ	МЪЖЕ	19%
	ЖЕНИ	81%

ГРАД РУСЕ		
ОБЩО ДОСТИГНАЛИ ДО ПРЕГЛЕД С РЕВМАТОЛОГ 69 ДУШИ		
ВЪЗРАСТ	18 ДО 29	НЯМА ДАННИ
	30 ДО 39	
	40 ДО 50	
	НАД 50	
ПОЛ	МЪЖЕ	14%
	ЖЕНИ	86%

ГРАД ПЕТРИЧ		
ОБЩО ДОСТИГНАЛИ ДО ПРЕГЛЕД С РЕВМАТОЛОГ 30 ДУШИ		
ВЪЗРАСТ	18 ДО 29	7%
	30 ДО 39	27%
	40 ДО 50	40%
	НАД 50	26%
ПОЛ	МЪЖЕ	10%
	ЖЕНИ	90%

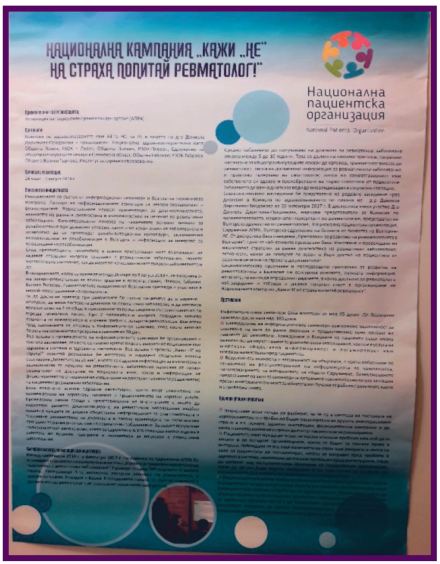
VIII. ПОСТИЖЕНИЯ НА НАЦИОНАЛНА КАМПАНИЯ „КАЖИ НЕ НА СТРАХА, ПОПИТАЙ РЕВМАТОЛОГ“

Във връзка с Националната кампания „Кажи не на страха, попитай ревматолог“, Сдружение АПРА издаде информационна книжка „Болестите на XXI век. Кажи не на страха – информирай се“ Тя включва авторски материал на ревматолог по отношение на възникване, същност, профилактика и лечение на най-често срещаните ревматични заболявания; Авторски материал на физиотерапевт във връзка с прилагането на физикална рехабилитация при пациенти с ревматични заболявания, съобразените физическите упражнения и методи, които да доведат до облекчаване на болки. Включени са и центровете за рехабилитация в България.



Участие на АПРА на Седми Конгрес на пациентските организации, организиран от Национална пациентска организация. Проектът „Кажи не на страха, попитай ревматолог“ бе представен с мултимедийна и постерна презентация и бе избран в 6-те най-добри проекта на пациентски организации за 2018г.

Николай Недялков, АПРА, презентира Проекта “Кажи НЕ на страха, попитай ревматолог“



Постерната презентация на Сдружение АПРА относно Националната кампания 2018 г.

Проектът „Кажи не на страха, попитай ревматолог“ бе представен на събитие за пациентски лидери на Европейски пациентски форум през 2018 г. във Виена и класиран на 2 – ро място от 40 проекта. Част от критериите за класацията бяха ангажираност на здравни институции, пациенти, местни власти и заинтересовани лица.

IX. ПОЛОЖИТЕЛНИ СТРАНИ ОТ КАМПАНИЯТА

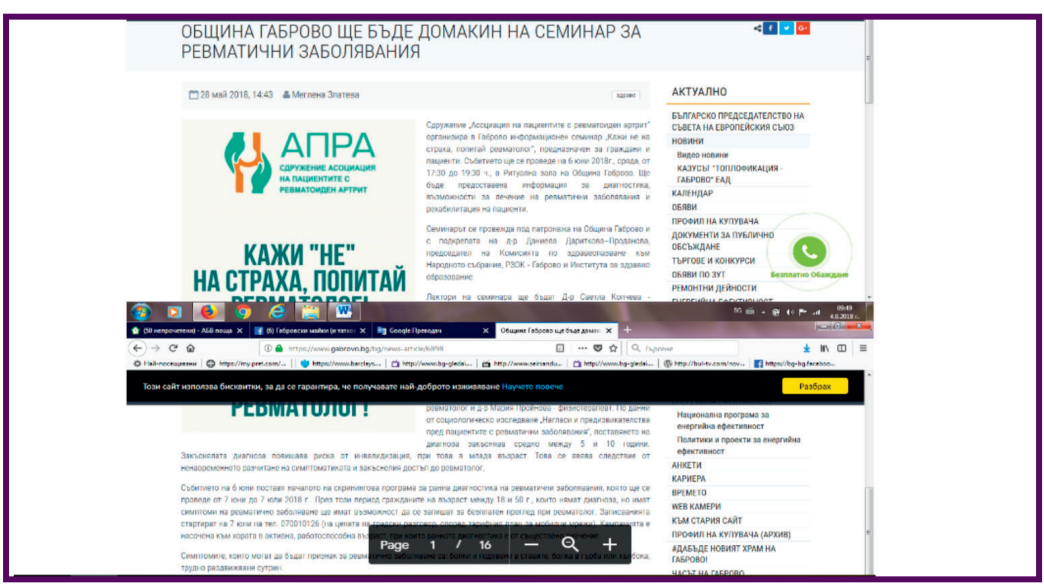
- АПРА и НЗОК - много добър диалог и сътрудничество в полза на пациентите;
- Комисия по здравеопазването - много добър диалог и подкрепа за реализиране на инициативите на АПРА;
- Много добро взаимодействие с национални и местни медии за популяризирането на дейността на АПРА;
- Увеличаване последователите във фейсбук страницата;
- Решаваме конкретни проблеми в полза на пациентите;
- Независимост в отстояване на проблемите в ревматологията;
- Възможности предоставени от кампанията - нови предизвикателства, проблеми.

X. КАКВО ПРЕДСТОИ ОТТУК НАТАТЪК

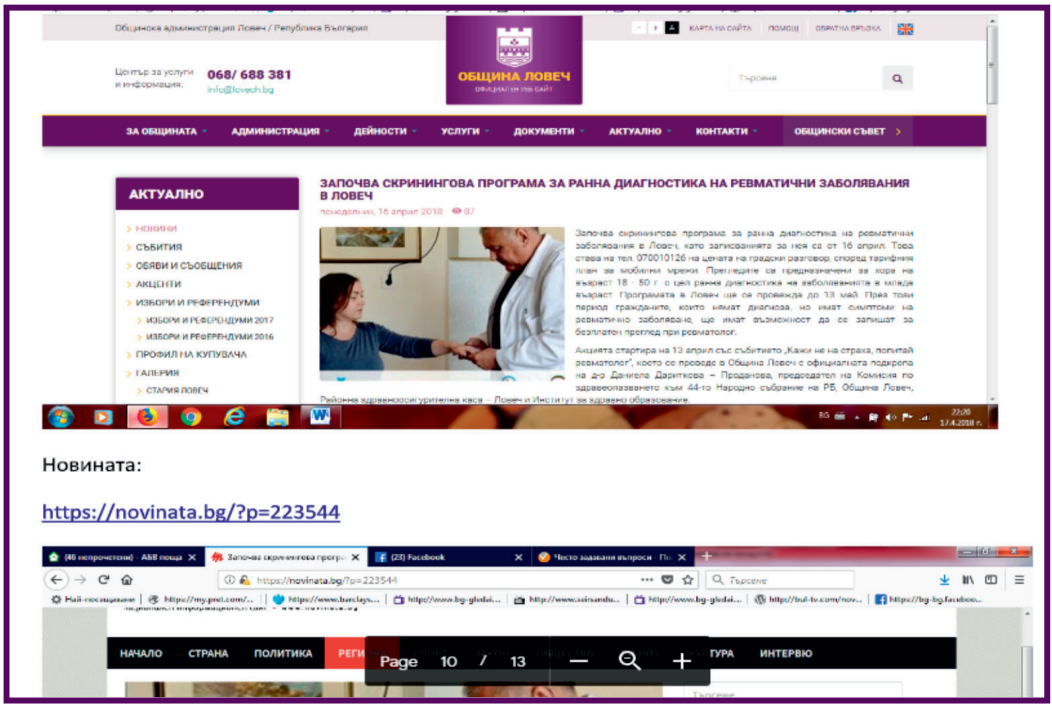
- Работа с МЗ;
- Развитие на пациентска мрежа в страната;
- Промяна на административни разпоредби в полза на пациентите;
- Доброволци;
- Достигане до населени места с труден достъп до ревматолог;
- Подобряване на ранната диагностика.

XI. КАМПАНИЯТА В МЕДИИТЕ:

Медии Велико Търново



Медии Габрово

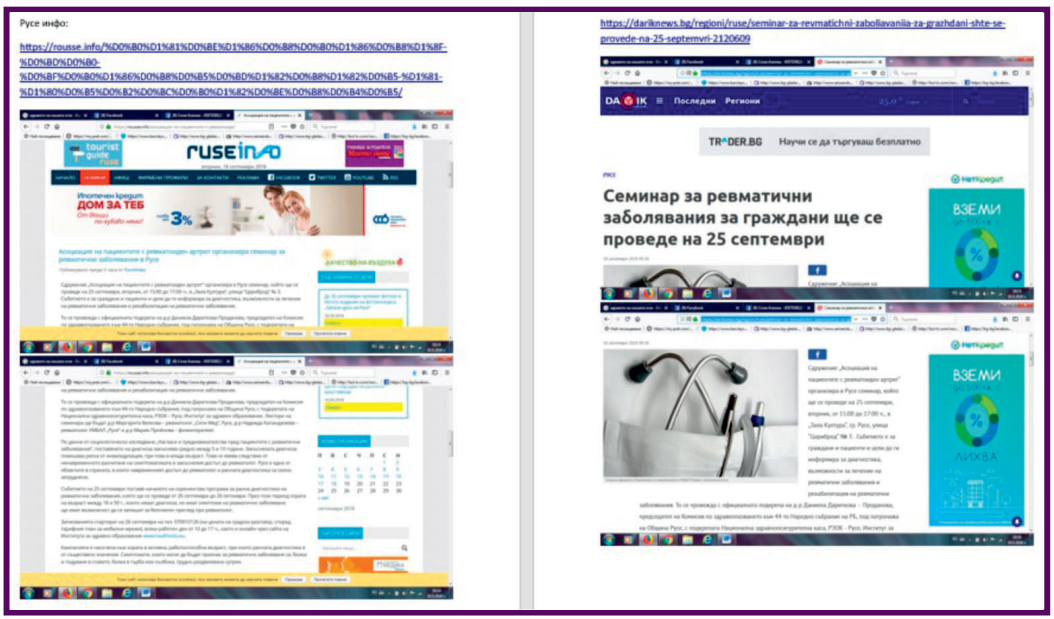


Новината:

https://novinata.bg/?p=223544

Медии Ловеч

Медии Плевен



Медии Русе

Медии Благоевград

Когато се разболях през 1991 г. бях на 44. Паднах у дома и скъсах минискус на ляво коляно – последваха две операции. След 1 година отключих ревматоиден артрит. За агресивната форма на болестта може би „помогна“ трудната ми сестринска професия и предходните 5 години работа в Сибир. Последваха 28 години борба, смяна на терапии „скъпи“ и още 2 операции – смяна на тазобедрени стави. Упорствах и не се предавах, работих до пенсионна възраст – последното ми работно място беше в Спешно отделение на най-голямата варненска болница – Света Марина. Помагах на децата ми, грижех се за болни родители. Сега се занимавам с кулинария, с любимите ми цветя и книги. Стремя се да съм активна според силите си, поставям си задачи, сама се мотивирам. Животът продължава с болката, с радостите на близки и приятели. Главното – не губете духа си, обичайте и дарявайте доброта!

Кети

Когато усетих първите симптоми на артрита се чудех какво да правя и тогава намерих контакт на АПРА в интернет. Обадих се по телефона и едно момиченце ми вдигна. Поговорихме си надълго и нашироко. Предложи да ме свърже със специалисти-ревматолози за преглед и евентуално да потвърдят диагнозата и да поставят адекватно лечение. Скоро след това дойдох в София, но бях с токсичен хепатит, смениха ми лечението. Благодарение на момиченцето, което ме свърза с доцента от София вече съм добре и следят моето състояние. Получавам от АПРА информация за иновативни лечения и новости за ревматичните заболявания. През цялото време приготвянето на сладкиши ми даваше сили за да превъзмогна болката от артрита и да запазя фината моторика на ставите на ръцете. Сладкарството е и моето любимо хоби.

Краси

СДРУЖЕНИЕ АПРА БЛАГОДАРИ ЗА РЕАЛИЗАЦИЯТА НА КАМПАНИЯТА НА:

ОБЩИНА ЛОВЕЧ - РЗОК ЛОВЕЧ
ОБЩИНА ПЛЕВЕН - РЗОК ПЛЕВЕН
ОБЩИНА ГАБРОВО - РЗОК ГАБРОВО
ОБЩИНА ВЕЛИКО ТЪРНОВО
ОБЩИНА РУСЕ

СДРУЖЕНИЕ АПРА

БЛАГОДАРИ НА ХОРАТА ЗА ПРОЯВЕНИЯ ИНТЕРЕС!

ИЗДАНИЕТО Е ИЗГОТВЕНО ОТ:

АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С РЕВМАТОИДЕН АРТРИТ - АПРА
FACEBOOK: @APRABG
EMAIL: OFFICE@APRA-BG.ORG
WWW.APRA-BG.ORG

ИНСТИТУТ ЗА ЗДРАВНО ОБРАЗОВАНИЕ
ТЕЛ.: 0700 10 126
EMAIL: OFFICE@HEALTHEDU.EU
WWW.HEALTHEDU.EU

www.apra-bg.org/uni

ISBN 000-000-000-000-0