

НАЦИОНАЛЕН СЪВЕТ ПО ХЕМОФИЛИЯ

ПРОТОКОЛ № 4/30.01.2018 г.

От заседание на **Националния съвет по хемофилия**
към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“

Днес, 30 януари 2018 година (вторник) от 14:30 часа се проведе заседание на Националния съвет по хемофилия към Консултативен съвет „Партньорство за здраве“. Заседанието се състоя в заседателната зала на 4 етаж в сградата на Министерство на здравеопазването, пл. „Св. Неделя“ № 5.

Присъстват: проф. д-р Жанет Грудева-Попова (Национален консултант по клинична хематология, председател), проф. д-р Добрин Константинов (УМБАЛ „Царица Йоанна – ИСУЛ), проф. д-р Тошко Лисичков (НСБАЛХЗ), доц. д-р Валерия Калева (УМБАЛ „Св. Марина“), доц. д-р Веселина Горанова (УМБАЛ „Св. Георги“), доц. д-р Мария Спасова (УМБАЛ „Св. Георги“), д-р Светлана Райчева (МЗ), г-н Виктор Паскалев (БАХ), г-н Йордан Недевски (БАХ), г-жа Мария Луканова (ARPharM, Байер), Йоана Маноевска (Секретариат „Партньорство за здраве“, без право на глас), Мария Чанева (НПО, без право на глас)

Отсъстват: доц. д-р Лиана Герчева (УМБАЛ „Св. Марина“), д-р Георги Гелев (ЦСМП - София), д-р Ирина Ковачева (МЗ), д-р Кристина Гурова (НЗОК), г-жа Весела Ковачева (БАПЗГ)

Списъчен състав – 12 (с право на глас 10), Кворум – да

Заседанието се проведе при следния **ДНЕВЕН РЕД**, за който членовете на Съвета бяха предварително информирани:

1. Планово хирургично лечение и планови инвазивни процедури при пациенти с хемофилия и други вродени нарушения на кръвосъсирване:

- ортопедична хирургия, вкл. ставно протезиране;
- планово хирургично лечение;
- диагностични инвазивни процедури;

- терапевтични инвазивни процедури – радиоизотопна синовектомия.

2. Препоръки на комитета на министрите на Съвета на Европа, относно принципите за лечение на хемофилия.

3. Актуализиране на българските гайдлайни за диагностика, лечение и проследяване на пациенти с вродени коагулопатии.

4. Определяне на дата за следващо заседание.

Заседанието беше открито в 14.30 ч. от проф. д-р Жанет Грудева-Попова, председател на НСХ, като се пристъпи към обсъждане на точките, залегнали в дневния ред.

По Т.1 от Дневния ред проф. д-р Грудева-Попова даде думата на проф. д-р Тодор Лисичков. Той посочи, че в България са правени какви ли не операции във всички университетски центрове до края на 2010 г., когато Министерството на здравеопазването (МЗ) е доставяло препаратите. Абсолютно целият спектър от оперативни интервенции са били достъпни. Проблемът обаче идва началото на 2011 г., тъй като разделянето на задълженията на двете основни институции – МЗ и НЗОК, за лечение с коагулационни препарати е направено на дефектен принцип. Проф. д-р Лисичков заяви, че решаването на този проблем е много трудно и едва ли ще има такова глобално пренареждане на задълженията на двете институции, а може би вариантът е това да се осъществи чрез опитен администратор с усет към клиничната работа (като подходящ посочи заместник-министъра на здравеопазването д-р Бойко Пенков).

Проф. д-р Жанет Грудева-Попова подкрепи това конструктивно предложение.

Проф. д-р Добрин Константинов изрази мнение, че трябва да се предложи някакъв вариант, за да се улеснят двете институции – напр. да се предложи да се включи като раздел „по планов характер“ в нормативната база, която осигурява болничната помощ.

Проф. д-р Грудева-Попова се съгласи с предложението, защото ортопедични интервенции ще се осъществяват в планов порядък, но в условия на хоспитализация.

Доц. д-р Валерия Калева посочи, че ще възникне въпросът за какви пари става въпрос и според нея, задачата на членовете на Съвета е да решат как да се организират и да дадат отговор на този въпрос. Тя предложи всеки от центрoвете по хемофилия да каже колко пациента, подредени по спешност, имат нужда от планова, основно ортопедичната хирургия, и да си дадат срок, в който всеки да изпрати списък с пациентите до секретариата на Консултативен съвет

„Партньорство за здраве“, като този списък трябва да се обобщи и след това да се изпрати до проф. д-р Жанет Грудева-Попова.

Проф. д-р Грудева-Попова прие предложението вариант, но посочи, че трябва да се дадат някакви финансови параметри на всеки център, като това трябва да бъде относително пропорционално и на пациентите, които се лекуват там.

Доц. д-р Калева предложи да се направи шаблон на матрица (с име, възраст, диагноза и т.н.), по която всеки да обяви пациентите, които са подходящи за планова ортопедична корекция.

Г-н Виктор Паскалев подкрепи предложението на доц. д-р Калева за съставянето на списък с всички нуждаещи се от ендопротезиране пациенти. И вече, когато този списък е готов, може се разговаря с Министерството на здравеопазването, като в рамките на финансовите му възможности, да се започне поетапното финансиране с определен брой пациенти.

Проф. д-р Жанет Грудева-Попова заяви, че на първо място трябва да се проведе разговор с Министерството на здравеопазването, в който административно да се сподели проблемът и те да кажат как биха могли да съдействат, за да се случат нещата. Като за да се случи всичко това, тя предложи до 15 февруари 2018 г. доц. д-р Валерия Калева да подготви и изпрати шаблона с матрицата или чрез секретариата на КС „Партньорство за здраве“, или лично до централите по хемофилия и до началото на месец март да се изпратят попълнените списъци на partners@npo.bg.

По последната подточка от Т.1 от Дневния ред, касаеща радиоизотопна синовектомия при пациентите с хемофилия и други вродени нарушения на кръвосъсирването, проф. д-р Грудева-Попова даде думата на проф. д-р Добрин Константинов, тъй като това е тема, която засяга основно педиатрите. Той посочи, че проблемът е начинът на финансиране (ако те се извършват в България), както и чисто логистично с начина на доставки на радиоизотопа (много бързо разпадащ се), къде и т.н.

Проф. д-р Грудева-Попова и проф. д-р Лисичков посочиха, като най-добро решение варианта да се доставя изотопът само на 1 място в България, като чисто логистично може би най-удачният вариант е това да е София. Проф. д-р Грудева-Попова каза, че по време на срещата, която ще се проведе с МЗ ще постави и този въпрос, тъй като институцията да има право на позиция за доставките и финансирането – др. изотопи понастоящем се доставят безплатно чрез МЗ.

По Т.2 проф. д-р Жанет Грудева-Попова даде думата на един от представителите на Българска асоциация по хемофилия – г-н Йордан Недевски. Той представи акценти от приетата в края на 2017 г. от комитета на министрите на Съвета на Европа, Резолюция CM/Res(2017)43 относно принципите за лечение на хемофилията. Това са единствените одобрени на институционално ниво в Европа препоръки, като през 2017 г. те са публикувани в кратък вариант в сайта на Съвета на Европа. За пръв път там се споменава и необходимостта от специализирани гайдлайни при хората с хемофилия в напреднала възраст, които досега са оставали извън обхвата им.

Г-н Недевски добави, че Българска асоциация по хемофилия ще се погрижи да преведе подробния материал от статията, която е излязла миналата година в списание „Хемофилия“.

Проф. д-р Тодор Лисичков сподели опита си в многобройните клинични проучвания и необходимостта от по-сериозно ангажиране на пациенти с хемофилия да взимат участие в подобни проучвания. Той даде пример, че по този начин се спестяват милиони левове на държавата в лечението на подобни пациенти, като ясно посочи, че среща трудности, тъй като най-тежко пострадалите пациенти с инхибиторни хемофилии системно отказват да участват в тях. По този въпрос той се обърна към представителите на пациентската организация по хемофилия, като попита по какъв начин те биха могли да съдействат за ангажирането и повишаването на мотивацията на тези пациенти да участват в клинични проучвания, тъй като точно клиничните проучвания са един голям ресурс.

Г-н Виктор Паскалев пожела да отговори, като каза, че няма как организацията да накара пациентите да участват, но винаги при срещи и разговори с тях, се споменава ползата и необходимостта от участието в клиничните проучвания. Г-н Паскалев сподели намеренията на БАХ да провежда годишни форуми за пациенти с хемофилия от страната - ежегодно или на 2 години веднъж. В рамките на събитието ще бъдат канени експерти и специалисти в областта, които да правят обучителни презентации. Идеята на подобно събитие е да даде възможност освен да получат полезна информация, пациентите да споделят опит и преживявания в рамките на борбата с болестта помежду си. Именно на подобно събитие е моментът за обучение на пациентите за това колко е важно да се взима участие в клиничните проучвания.

По Т.3 проф. д-р Жанет Грудева-Попова посочи, че в момента се актуализира фармакотерапевтичния справочник за клиничната практика – проблемите за хемофилия са обект на работната група с ръководител доц. д-р Калева. Уместно е създаване на Национална стратегия за поведение при пациенти с вродени коагулопатии. В тази връзка проф. д-р Грудева-Попова предложи да се разработи и представи за следващата среща на Националния съвет по хемофилия работен вариант на Стратегията. Ангажимент за разработването да поемат проф. д-р Жанет Грудева-Попова, доц. д-р Валерия Калева и да се покани проф. Румен Стефанов, който е председател на Комисията по редки болести. След разработването на тази стратегия, самото осъществяване ще се направи на експертно ниво.

По Т.4 от Дневния ред се взе решение - следващото заседание на Национален съвет по хемофилия да се организира и състои в края на месец май, началото на месец юни 2018 г., като точната дата ще бъде съобразена със заетостта на членовете.

РЕШЕНИЯ

1. До 15 февруари 2018 г. доц. д-р Валерия Калева да изпрати имейл, в който е приложен шаблон с матрица (темплейт) с различни критерии, по които центровете по хемофилия да обявят пациентите, които са подходящи за планова ортопедична корекция, или чрез Секретариата на „Партньорство за здраве“, или лично до самите центровете.
2. До началото на месец март 2018 г. да се изпратят попълнените списъци с пациенти, подходящи за планова ортопедична корекция, от центровете по хемофилия до partners@npo.bg.
3. Да се организира среща между представители на Националния съвет по хемофилия с Министерството на здравеопазването, в която административно да се споделят проблемите, залегнали в Т.1 от Дневния ред. Евентуални участници от страна на НСХ да бъдат: проф. д-р Жанет Грудева-Попова, проф. д-р Тодор Лисичков, проф. д-р Добрин Константинов и г-н Виктор Паскалев.
4. Следващото заседание на Националния съвет по хемофилия бе решено да се организира в периода края на май – началото на юни 2018 г., като допълнително ще се уточни дата.

Поради изчерпване на дневния ред, заседанието беше закрито от Председателя на Съвета в 15:40 ч.