

Отчетен доклад

Българското медицинско сдружение по хематология за 2012 година

Статут

От 02-2012 год. дружеството е пререгистрирано като Българското медицинско сдружение по хематология с УС в състав: Маргарита Генова, Юлиан Райнов, Георги Михайлов, Стефчо Горанов, Георги Балаценко, Лиана Герчева, Жанет Грудева, Валерия Клева, Лили Сивчева, Евгени Хаджиев, Ангелина Василева.

Създадени са следните работни групи:

Работна група - Лимфоми и хронична лимфоцитна левкемия, Председател: проф. Михайлов, Зам. Председатели : доц. Грудева ; доц. Хаджиев;

Работна група - Миелопролиферативни неоплазии / Хронична миелогенна левкемия / Миелодиспластични синдроми, Председател: доц. Герчева, Зам.председател: д-р Мичева

Работна група - Лабораторна хематология, Председател: доц. Балаценко

Работна група - Таласемии и вродени коагулопатии, Председатели: доц.Калева и проф.Горанов

Работна група - Млад хематолог, Председатели: доц. Ю. Райнов

Работна група - Трансплантация на хемопоеични стволови клетки, Председатели: доц.Г. Арнаудов

Национална здравна политика и обществен имидж

Основни цели на Сдружението са да обединява и подпомага членуващите в него специалисти, които работят в областта на хематологията за постигане на общите им задачи, като съдейства за развитието на хематологията в България и подпомага работещите в областта на хематологията в диалога и взаимоотношенията им с институциите, в това число МЗ, Комисия по здравеопазване на Народното събрание и НЗОК.

1. Взаимоотношения с МЗ, Комисия по здравеопазване на Народното събрание и НЗОК.

1.1. Среци на УС и представители на НЗОК за договаряне на обемите и условията по изпълнение на клиничните пътеки, клинични процедури и специализирани дейности по хематология, осигуряване на лекарствено лечение;

1.2. Писмени становища до НЗОК и МЗ за абсолютната необходимост от медикаментозно осигуряване на лечението на сериозни като клинично протичане с възможности за фатален изход бенигни нозологични единици в КП №253, като медикаментозно или предизвикана от друг агент апластична анемия, идиопатична апластична анемия; идиопатична тромбоцитопенична пурпура и т.н. чрез изричното им включване в точка 3 на приложение №5 на Наредба №40, което беше постигнато за 2013 год.

1.3. Аргументирани писмени становища до МЗ, като:

1.3.1. Предложение за промени на Наредба №40 за определяне на основния пакет от здравни дейности по клинична хематология и детска онкохематология, гарантиран от бюджета на НЗОК:

- Стойността на противотуморните лекарствени продукти, осигуряващи основното лечение по клинични пътеки по редове № 251, 252, 254 и 298, на необходимите еритро-, грануло- и тромбоцитни колонистимулиращи фактори и медикаменти, повлияващи костната структура и минерализация, както и на другите лекарствени продукти за състояния/усложнения, произтичащи от основното заболяване или лечение (антиеметични средства, болкоуспокояващи, перорални цитостатични и перорални прицелни лекарствени продукти), да не се включва в цената на клиничната пътека, заплащана от НЗОК.

- Стойността на еритро-, грануло- и тромбоцитните колонистимулиращи фактори по ред № 253 (клинична пътека № 253), както и на другите лекарствени продукти за състояния/усложнения, произтичащи от основното заболяване или лечение (антиеметични средства, болкоуспокояващи, имunosупресори, имуноглобулини, вкл. и антитимоцитен глобулин) да не се включва в цената на клиничната пътека, заплащана от НЗОК

- По КП 251, 252 да бъдат позволени 2 приема в рамките на 1 календарен месец, ако терапевтичният алгоритъм го изисква, но не повече от 12 хоспитализации годишно.

- направленията за високоспециализирани медицински дейности (ВСМД) за нуждите на клиничната хематология, ключени в Приложение №4 на Наредба №40 на МЗ и съответно в приложение №18 на НРД, да бъдат издавани не само от хематолог от доболничната хематологична помощ, но и от приемно-консултативните кабинети към хематологичните отделения/клиники II и III ниво (не е прието на този етап).

- медицинските дейности при пациентите с хематологични заболявания по клинични пътеки 251, 252 и 253 да могат да се осъществяват в условията на дневен стационар (функционални легла), ако покриват диагностично-лечебния алгоритъм на съответната клинична пътека и регламентирания изисквания за подобно лечение, съгласно медицинския стандарт по клинична хематология.

- да се въведе нова КП 253.1 „диагностика, лечение и проследяване на пациенти с вродени анемии и коагулопатии” и е предложен образец (не е прието към момента).

- В КП 251, 252, 254, да бъде добавен терапевтичният код 99.99 перорална противотуморна терапия . чрез него ще се отчитат и заплащат напр скъпите пероралните тирозинкиназни инхибитори.

- навсякъде в наредба 40 терминът бифосфонати да бъде подменен с „медикаменти, повлияващи костната структура и минерализация, тъй като бифоснатите далеч не са единствените лекарствени продукти за блокаж на остеокластната активност при първични и метастатични костни поражения от неоплазийните заболявания. А се въвеждат и нови, напр. моноклонални антители срещу остеолитични фактори.

1.4. Аргументирано предложение до Комисия здравеопазване на НС и МЗ за програма за пилотни центрове за диагностика, проследяване и лечение на редки болести

1.5. Аргументирано становище до Комисия здравеопазване на НС и МЗ относно специфичния предмет, задачите и целите на медицинската дисциплина хематология, които я определят като една от високо-технологичните медицински области с водещо значение за иновациите в медицината като цяло.

1.6. Аргументирано становище до НЗОК относно критериите за прилагане на скъпоструващи медикаменти в хематологията и трансплантацията на хемопоеични стволови клетки. Изработен е алгоритъм за приложение на плериксафор.

1.7. Аргументирани становища до МЗ относно остри проблеми при доставката на важни, безалтернативни медикаменти в хематологията (цитозин арабинозид, блеомицин, метотрексат и т.н.)

1.8. Създаване на Работна група към МЗ за изготвяне на критерии за лечение на хроничен хепатит С при пациенти с таласемия по предложение на УС на сдружението.

1.9. Аргументирани становища до МЗ относно включване на важни медикаменти за лечението на хематологични неоплазии в позитивния списък (бендамустин хидрохлорид).

1.10. Предложение до НЗОК за стартиране на пилотен проект за единно електронно онко-хематологично досие.

2. Повишаване на информираността на обществото за хематологията. Стартирана беше програма за отразяване на дейността и становището на Сдружението в печатните и електронни медии, която продължава и в 2013 год.

2.1. „Интригуващо пътуване из загадките на хематологията” - Форум медикус относно проведения 9-11 ноември 2012 г. в Троян Първи национален симпозиум „Млад хематолог”

2.2. „Присаждане на стволови клетки” - „Добро утро” TV7, 12-11-2012, за възможностите на лечението със стволови клетки и за проблемите, пред които са изправени хематолозите (доц. Маргарита Генова - председател, доц. Георги Михайлов - зам. председател)

Медицински стандарти и програми за качество

1. Актуализация на Медицински стандарт по Клинична хематология съгласно указанията на МЗ 2012 год.

1.1. Работни срещи в рамките на заседанията на УС на БМСХ: 17.03.2012г. и 30.11.2012г.

1.2. Съгласуване на Проектно-предложение за Медицински стандарт по „Клинична хематология”, внесен в МЗ.

2. Предложение до МЗ, на базата на което бяха включени експерти в областта на трансплантацията на хемопоеетични стволови клетки в работната група по изготвяне на медицинския стандарт „Трансплантация на органи, тъкани и клетки” - доц. Георги Михайлов и д-р Георги Арнаудов.

3. Провеждане на „Експертна среща за диагностика на лимфоидните неоплазии в България” на 20.06.2012 в град София, на която бяха поканени Началник клиниките по хематология и Началниците на Клиники/отделения по патология от всички университетски клиники. Участие взеха доц. Е.Хаджиев, доц. Св.Христова, доц. Ю.Райнов, доц. Михова, д-р Христозкова, доц. Лиана Герчева, доц. Ценова, доц. Балаценко, доц. М.Генова. Решение за изготвяне на Ръководство за диагностика на лимфоидните неоплазии.

4. Работна среща на УС на БМСХ и Работната група по лимфоми с председател доц. Георги Михайлов - 15.05.2012 год., гр. София по проблемите на „Качеството на диагностичния процес” - разгледан и приет беше „Диагностичен алгоритъм при лимфаденомегалия”.

Продължително медицинско обучение

1. Научна среща: „ТРАНСПЛАНТАЦИЯ НА ХЕМОПОЕТИЧНИ СТВОЛОВИ КЛЕТКИ” 03.05.2012 в град Пловдив - Хотел Дедеман Тримонциум Принцес. Програмата включва:

1.1. Експертна среща с подкрепата на Санофи България „Проблемни области в трансплантацията на хемопоеетични стволови клетки” с председатели: Проф. д-р Стефан Горанов и Доц. д-р Георги Михайлов, която включва следните презентации:

Доц. д-р Георги Михайлов, д-р Бранимир Спасов - Терапевтичен подход при пациенти с остра

Доц. д-р Маргарита Генова - Изследване на минимална резидуална болест при остри миелоидни левкемии - промяна на дефинициите и концепциите?

Д-р Мая Йорданова - Клиничен опит с медикамента Evoltra (Clofarabine) - СБАЛДОХЗ, София.

Д-р Георги Арнаудов - Mozobil (plerixafor) - решение за "лошите мобилизатори" при автоложна трансплантация на хемопоеетични стволови клетки.

Д-р Боряна Аврамова - Мобилизация на хемопоеетични стволови клетки с Mozobil (plerixafor) - опитът на СБАЛДОХЗ, София.

Проф. д-р Стефан Горанов - Автоложната трансплантация на хемопоеетични стволови клетки - част от терапевтичния алгоритъм в модерната клинична хематология.

1.2. Кръгла маса на Българското медицинско сдружение по хематология: „Трансплантация на хемопоеични стволови клетки” с председатели: Доц. д-р Георги Михайлов и Доц. д-р Маргарита Генова и основни теми: Трансплантационна активност в България; Рискови фактори при реализиране на трансплантационната програма на ХСК; Стратегия на аlogenното рамо на трансплантация на ХСК; Консенсус за поведение при лоши мобилизатори; Секция «Трансплантация на ХСК» към БМСХ; Медицински стандарти за трансплантацията на ХСК

2. „РАБОТНА СРЕЩА НА РАБОТНАТА ГРУПА ПО ЛИМФОМИ И РАБОТНАТА ГРУПА ПО ХРОНИЧНА ЛИМФОЦИТНА ЛЕВКЕМИЯ КЪМ БЪЛГАРСКОТО МЕДИЦИНСКО СДРУЖЕНИЕ ПО ХЕМАТОЛОГИЯ”. 17.05.2012 в град София - Централ Парк Хотел. Програмата включва:

- Представяне състава Работната група по лимфоми към БМСХ. Цели, програма
- Ретроспективен анализ на пациентите с лимфоми в България 2008-2010 - опит на Българското сдружение по хематология
- Индикации по КХП и off-label индикации за приложение на rituximab в хематологията. Обсъждане и изготвяне на експертно становище
- Представяне на проект за „Оптимизиране процеса на въвеждане и обработка на данни за пациенти с лимфоми, генерирани от специалисти по хематология”. Изработване на работен график за стартиране, провеждане, одитиране и етапно отчитане на проекта в хематологичните структури.
- Резултати от първи етап на проект „Изследване на генетични и/или молекулярно цитогенетични аномалии чрез FISH при нелекувани пациенти с ХЛЛ” в НСБАЛХЗ и ВМА. доц. Балаценко, доц. Митев
- Клинико-лабораторна характеристика и терапевтично поведение при болни с ХЛЛ в клиници по хематология към НСБАЛХЗ - д-р Симеонов; УМБАЛ «Св. Георги » - д-р Ненова; УМБАЛ «Св. Георги » д-р Сотирова; ВМА - д-р Недева; Александровска болница - д-р Станчев; УМБАЛ «Св. Марина» - д-р Геров; УМБАЛ «Г. Странски» - д-р Богданов
- Обсъждане на предложение за изготвяне на диагностичен алгоритъм за първична диагностика и насочване на болни с лимфопрлиферативни заболявания (лимфоми) от ОПЛ към специализираните хематологични звена - доц. Михайлов

3. Работна среща ”ИНТЕРДИСЦИПЛИНАРНО ОБСЛУЖВАНЕ НА ПАЦИЕНТИ С ТАЛАСЕМИЯ В БЪЛГАРИЯ” 5 - 7 април 2012 в хотел Адмирал на КК Златни пясъци, Варна, организирана от Работната група по таласемия към Българското сдружение по хематология, съвместно с Международната федерация по таласемия. Присъстват хематолози, ендокринолози, кардиолози и гастроентеролози-хепатолози от интердисциплинарните екипи по таласемия към Университетските болници, членовете на специализираните университетски комисии по таласемия и хематолози от страната, лекуващи пациенти с таласемия. Провежда се и успоредна среща за медицински сестри, работещи в областта на таласемията. В програмата са включени: (1) Обзорни лекции на тема: таласемия майор, таласемия интермедия, желязно натрупване, съвременна хелатираща терапия, таласемичен център, ендокринни , сърдечни и чернодробни усложнения при таласемия. (2) Представяне на клинични случаи; (3) Дискусии на тема: Изграждане на таласемични центрове (центрове за редки анемии, центрове за редки болести?) в България, дейност и организация на работа; Интердисциплинарни екипи; Желязно хелатиране; Поведение при пациенти с таласемия интермедия; Ендокринни усложнения; Сърдечни усложнения; Черен дроб и таласемия. Лектори водещи европейски специалисти по посочените теми: Prof. Antonis Kattamis, University of Athens, Greece, Dr. Ratna Chatterjee, University College Hospital, London, UK, Prof. Dimitri Loukopoulos, University of Athens, Greece, Prof. Athanasios Aessopos, University of Athens, Greece, Dr. Rekha Bajoria, University College Hospital, London, UK, всички водещи екипи от България.

4. „ПЪРВИ НАЦИОНАЛЕН СИМПОЗИУМ МЛАД ХЕМАТОЛОГ” в хотел „Троян Плаза”, гр. Троян на 9-11 ноември 2012 год. Научната програма включва съвременните диагностично-терапевтични подходи при основните групи хематологични заболявания. На симпозиума са поканени лектори от Европейската хематологична асоциация (ЕНА) и водещи наши специалисти. Програмата е

структурирана в последователното представяне на „state of art” лекции в няколко значими групи заболявания от водещите в страната експерти, както и клинични случаи, поставили клиничните и диагностичните екипи пред трудни въпроси, представени от млади колеги от София, Пловдив, Варна, Плевен. Основни раздели в програмата: (1) Миелопролиферативни неоплазии (Биология и диагностика на миелопролиферативните неоплазии и Хронични Ph(-) миелопролиферативни неоплазии - state of art; Ph(+) хронична миелогенна левкемия - state of art; Молекулярно-биологични подходи за диагностика и проследяване); (2) Цитопении и костномозъчна недостатъчност (Миелодиспластични синдроми - state of art; Къде можем да намерим виновник за цитопенията); (3) Най-честите лимфоидни неоплазии при възрастни (Диагностика на хронична лимфоцитна левкемия - state of art; Лечение на хронична лимфоцитна левкемия - state of art); (4) Младите хематолози във фокуса на ЕХА (Проекти за кариерно развитие на Европейската хематологична асоциация; Европейската програма по хематология - Паспорт на хематолога; Мастерклас по хематология). Събитието е акредитирано по критериите на Европейския съвет по акредитация в хематологията (ЕСАХ) към Европейската хематологична асоциация с CME credit points, както и към Българския лекарски съюз. Дружеството предостави награди за всички млади хематолози, представили клиничен случай в рамките на събитието.

5. Работна среща „БЕНДАМУСТИН В СЪВРЕМЕННАТА ХЕМАТОЛОГИЧНА ПРАКТИКА” на 30 ноември 2012г. в София, х-л Хилтън, зала Рожен. Срещата е с дискуссионна и практическа насоченост и включва експозета, подготвени от д-р Г. Арнаудов, Доц. Л. Герчева, Доц. Е. Хаджиев, Проф. Ст. Горанов, Доц. Г. Михайлов, и модерирани от Доц. Ю. Райнов.

6. Съорганизатор на „НАЦИОНАЛНАТА КОНФЕРЕНЦИЯ ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ И ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ”, на 14-15 септември 2012 г. в Конгресен център на Новотел - Пловдив. Цялото внимание на събитието е насочено към експертните и референтни центрове по редки болести. Съгласно Препоръката на Съвета на ЕС за действия в областта на редките болести от 2009 г., на Страните-членки е препоръчано „да определят подходящи експертни центрове на цялата си територия до края на 2013 г. и да обмислят да подкрепят тяхното създаване”. В България все още няма официално определени такива центрове, които обаче по своята същност са с ключово значение за навременното и адекватно лечение, проследяване и рехабилитация на пациентите с редки болести. Третата Национална конференция за редки болести дава форум за представяне, споделяне и обсъждане на визията за експертните центрове по редки болести у нас (представена от доц. В.Калева)

7. През 2012 год. беше включена д-р Цветкова във Втория ЕВРОПЕЙСКИ МАСТЪРКЛАС ПО ХЕМАТОЛОГИЯ - учебна 2012/2013, след успешното представяне на д-р А. Недева и д-р Н. Юркова в първия Пилотен Мастерклас по хематология, организиран от Европейската хематологична асоциация в рамките на Европейски проект „H-Net - Harmonization in Hematology in Europe”, финансиран по програма Leonardo da Vinci grant - European Commission's Education and Culture department.

Стимулиране на научни изследвания и колаборации

1. „Изследване на генетични и/или молекулярно цитогенетични аномалии при нелекувани пациенти с ХЛЛ” - многоцентров проект
2. „Оптимизиране процеса на въвеждане и обработка на данни за пациенти с лимфоми, генерирани от специалисти по хематология” - многоцентров проект
3. Споразумение за сътрудничество с „Българска Асоциация за Промоция на Образование и Наука” за поддържане на епидемиологичен регистър на ХМЛ, таласемия и други редки болести.
4. Споразумение за сътрудничество с Европейската хематологична асоциация. На базата на сключен договор с Европейската хематологична асоциация, БМСХ предоставя акредитиране на научни и образователни събития в областта на хематологията към основната база данни за CME на

ЕНА в съответствие с изискванията и критериите на Европейския съвет по акредитация в хематологията (ЕСАХ) към Европейската хематологична асоциация.

5. Член на Балканското хематологично дружество по хематология. Участие в ежегодния Балкански ден по хематология, Скопие - октомври 2012, БМСХ е представявано от доц. Г.Михайлов, д-р Мичева, д-р Рачев. Представен е „The Bulgarian Experience In Chronic Lymphocytic Leukemia” M.Guenova, G. Mihaylov, J.Raynov, G.Balatzenko, L.Mitev, S.Toshkov on behalf of the Bulgarian Society of Haematology and the Bulgarian CLL/Lymphoma Working Group*

6. Представяне на етапни данни на Българския регистър за ХМЛ в рамките на ежегодната среща на LeukemiaNet, Mannheim, Germany (доц. Г.Михайлов), февруари 2012 год.

7. Предоставяне на финансова подкрепа на млади хематолози за представяне на научни съобщения на национални и международни научни форуми

Издателска дейност

1. Разработване на интернет страница <http://bulgarian-hematology.com/bg.html>

2. Списание „Клинична и трансфузионна хематология” XLVII, № 1-2, 2011 год. и XLVIII, № 1-2, 2012 год.

Председател на УС на БМСХ:



Проф. д-р Маргарита Любенова Генова, дм

18-06-2013
Гр. София