

# Отчетен доклад на Българското медицинско сдружение по хематология за 2015 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 и функционират следните работни групи:

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

Работна група - Миелопролиферативни неоплазии, Председател: доц. Л. Герчева, Зам.председател: д-р И. Мичева

Работна група - Лабораторна хематология, Председател: проф. Г. Балаценко

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

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

Работна група - Трансплантация на хемопоетични стволови клетки, Председател: доц. Г. Арнаудов  
Национален експертен борд по клинична хематология към БЛС: Председател: доц. Ю. Райнов, Членове: проф. Г. Михайлов, проф. М. Генова, проф. Г. Балаценко, проф. Ст. Тошков, проф. Ст. Горанов, проф. Ж. Грудева-Попова, доц. Е. Хаджиев, д-р К. Никова, д-р Л. Сивчева, д-р В. Черкезова.

## 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. Срещи на представители на УС и представители на БЛС и 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. Аргументирани писмени становища до НЗОК и МЗ.

1.2.1. Във връзка с променените изискванията на НЗОК за провеждане на хелатираща терапия в извънболничната помощ и включване и на пациентите с други диагнози освен пациентите с бета-

таласемия, Работната група по анемии изработи и внесе към НЗОК "Алгоритъм за диагностика, лечение и проследяване на пациенти с наследствена хемолитична анемия (D58.9), наследствена сидеробластна анемия (D64.0) и конгенитална дизеритропоетична анемия (D64.4)".

1.2.2. Изготвено и внесено е становище по искане на БЛС във връзка с предстоящото разработването на основен и допълнителен пакет дейности, гарантирани от бюджета на НЗОК в рамките на задължителното здравно осигуряване, както и оптимизирането на пакета с болнични дейности.

Аргументирано е становището, че действието на регулативните стандарти прави невъзможно изпълнението дори на достъпните в извънболничната помощ дейности и представляват сериозна пречка за осъществяване на адекватна медицинска помощ.

Аргументирана е необходимостта от преосмисляне на механизмите, по които се насочват пациенти с хематологични заболявания за високо-специализирани изследвания с цел избягване на ненужни пренасочвания и улесняване на достъпа. Предложени са за пореден път възможни решения в НЗОК: а) да бъде приета адекватно финансирана КП/КПр с предимно диагностична насоченост при злокачествените заболявания на кръвта; или б) да се даде правото на болничните структури да насочват пациента за абсолютно необходимите ВСД и КАТ (аналогично на насочването за PET-СТ изследванията), с което ще се спестят не само време, дискомфорт и пари на самия пациент, но и средства на цялата система.

Формалното разделяне (организационно, финансово) на извънболничната помощ в СИМП и дейностите, които могат да бъдат извършвани в амбулаторни условия в болничните заведения с разгърнати структури от II-III изисква сериозно преосмисляне за оптимизиране на пътя на пациента, улеснен достъп до качествена диагностика и лечение и предоставяне на най-добра медицинска помощ и грижи при оптимално разходване на човешките и материални ресурси.

Управителният съвет на БМСХ за пореден път заявява необходимостта от намиране на форма за функционирането на дневните стационари в лечебните заведения със структури по клинична хематология II-III ниво, които ясно са описани в утвърдения медицински стандарт и представляват общоприета световна практика. Функционирането им от една страна, ще дадат качествено ново ниво на достъп до специализирана медицинска помощ на болните с хематологични заболявания без прекъсване и нарушаване на лечебния процес, свързан с ограниченията на хоспитализацията поради недостиг на легла, при добър личен комфорт и такъв на семейството и близките. От друга страна, това би имало съществен финансов ефект поради липсата на необходимост от разгръщане и поддържане на скъпоструващата болнична инфраструктура.

Аргументирана е абсолютната неприемливост на включване на хематологичните заболявания в допълнителен пакет. Хематологичните заболявания, които към момента са обект на болнично лечение, включват онкохематологични заболявания, а включените в КП и КПр анемии и хеморагични диатези, подлежащи на болнично лечение представляват редки заболявания и състояния, които изискват незабавен болничен прием.

1.2.3. Изготвено и внесено е становище относно „Проект на Наредба за изменение и допълнение на Наредба № 29 от 2007 г. за възстановяване на разходите и за относителния дял на средствата за труд за дейности по трансплантация, финансирани от Министерството на здравеопазването”, обявен на сайта на Министерство на здравеопазването за обществено обсъждане.

Аргументирано е становището, че сериозното недофинансиране на стволовоклетъчните трансплантации неизбежно води до стремително нарастване на задълженията на лечебните заведения, които ги осъществяват, и поставя на риск изобщо възможността за продължаване на тази дейност в страната. Медицинските последици са изключително неблагоприятни, а изтичането на значителни финансови средства на държавата към трансплантационни центрове в чужбина, в които цената е значително над 100 000 евро и многократно надвишава заплащаната в България - неизбежно.

Мотивирано е с финансови и медицински аргументи предложението за възстановяване на разходи до 100 000 лв. за „Стволови клетки - алогенна и аутоложна трансплантация при деца и възрастни”, като средствата за една и съща терапевтична технология - стволовоклетъчна трансплантация, трябва да се предоставят независимо от възрастта. Тъй като към момента няма решение от страна на МЗ, усилията в тази насока следва да продължат.

1.2.4. Внесено е предложение за включване на Клинична процедура „Специализирана диагностика и определяне на рисковата група при пациенти с онкохематологични заболявания” към Наредба № 40 на МЗ - 2015 година. Предложението не е прието от МЗ, но впоследствие клиничната хематология беше включена в клинична пътека №241.

1.2.5. Внесено е становище относно настоящо състояние на диагностиката и лечението на Миелодиспластични синдроми в България, съществуващите проблеми и предложения за решаването им, за да може изоставането в тази област да бъде компенсирано и грижата за пациентите с МДС да се изравни със едно средно ниво за държава-членка на Европейския съюз, в това число необходимост да се работи съвместно с организациите и институциите, занимаващи се със стимулиране на кръводаряването, за осигуряване на достатъчни количества кръв за нуждите на болните с МДС, да се осигури със съдействието на НЗОК, хелатираща терапия за нуждите на „доброкачествено“ протичащите форми на МДС, да се осигури адекватна терапия на пациентите с висок риск на базата на строги критерии, изработени от БМСХ.

1.2.6. Внесени са предложения за промени и допълнения в ПРОЕКТ-НАРЕДБА на МЗ за определяне на пакета от здравни дейности, гарантиран от бюджета на Националната здравноосигурителна каса през 2016 год. така че да бъдат максимално възможно гарантирано обхващането на дейностите по диагностика и лечение на хематологичните заболявания в разписаните амбулаторни процедури и клинични пътеки, в това число включване на клиничната хематология в амбулаторна процедура №5 и №6, клинична пътека №241, гарантирането на минимум имунофенотипни и генетични изследвания в амбулаторна процедура №8 и №27, прецизиране на индикациите за хоспитализация и дехоспитализация, включване на пропуснати до момента МКБ кодове на заболявания и др., позовавайки се на Методичните насоки за диагностика и лечение на хематологичните заболявания, утвърдени от БМСХ.

2. Повишаване на информираността на обществото за хематологията. Продължава програмата за повишаване на дейността на Сдружението сред обществеността и отразяване на дейността и становището му в печатните и електронни медии.

2.1. Отразяване на X Национален конгрес по хематология в Плевен в е-медии чрез репортажи и интервюта в <http://zdravnavigator.bg/article/natzionalen-kongres-hematologija/19940>; <http://zdravnavigator.bg/article/imahme-vyzmozhnost-komentirame/19950>; <https://news.bg/crime/ne-dostigat-hematoloji-v-stranata-alarmira-branshat.html>; <http://bnr.bg/post/100621195/prof-margarita-genova-inovaciite-v-hematologijata-sa-kluchovi-za-razvitiето-onkologijata> и др.

2.2. С цел повишаване на обществената информираност и насочване на вниманието към проблемите и предизвикателствата, свързани с диагностицирането, лечението и рехабилитацията на пациентите с болестта на Гоше, Българското медицинско сдружение по хематология и Национална Гоше организация, съвместно с Санофи Джензайм участват в отбелязването на МЕЖДУНАРОДЕН ДЕН НА БОЛЕСТТА НА ГОШЕ като разпространяват информация за заболяването на интернет страницата си и в рамките на информационни мероприятия в цялата страна.

## Медицински стандарти и програми за качество

Публикувана е актуализирана версия на „Методичните насоки за диагностика и лечение на хематологичните заболявания - Фармако-терапевтичен справочник”: сп. „Хематология” том LI (3-4), 2015

Печатната версия е предоставена на всички делегати на X Национален конгрес по хематология.

Електронна версия е качена на уеб страницата на сдружението: <http://bulgarian-hematology.com/bg/metodichni-ukazania.html>.

Копие от „Методичните насоки за диагностика и лечение на хематологичните заболявания - Фармако-терапевтичен справочник” е изпратено до Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствени продукти за утвърждаване и публикуване.

## Продължително медицинско обучение

---

1. „РАБОТНА СРЕЩА НА ГРУПАТА ПО МИЕЛОФИБРОЗА” - 23 януари 2015 год., Специализираната болница за активно лечение на хематологични заболявания, гр. София

Брой на участниците - 23 хематолози от цялата страна, членове на управителния съвет и центъра по редки болести - Пловдив.

Представени и обсъдени са съвременните диагностични алгоритми и клинично-лабораторни констелации при първичната миелофиброза. Представен е проект на БМСХ за провеждане на клинично-лабораторен анализ на пациентите с първична миелофиброза в България съгласно критериите на СЗО класификацията на хематологичните неоплазии-2008 година, IPSS и DIPSS-PLUS.

2. ВТОРА НАУЧНА СРЕЩА „БОЛЕСТ НА GAUCHER - ИЗСЛЕДВАНЕ НА ГРУПИ С ВИСОК РИСК. ДИАГНОСТИЧНИ НАСОКИ, ВИСОКОРИСКОВИ ГРУПИ, ДИАГНОСТИЧНИ ПРОЦЕДУРИ” - 20 февруари 2015 год., Новотел, София.

Брой на участниците - 26 хематолози от цялата страна, лабораторни специалисти от генетична лаборатория на Майчин дом.

Представени и обсъдени са съвременните диагностични алгоритми при съмнения за болестта на Гоше, епидемиологичната честота в България, направен е анализ на данните от подготвените от работната група клинични случаи. Дискутирани са възможностите за подобряване на профила на високорискови пациенти. Представен и обсъден е първият идентифициран пациент вследствие на адаптирането на новия алгоритъм към условията в страната и прилагането му в клиничната практика. Представени са указания как правилно да се взема и транспортира кръвна проба за диагностични изследвания.

3. „CML EXPERT EXCHANGE EXPERIENCES & COLLABORATION MEETING CML: FOCUS ON PATIENT'S PERSPECTIVE” - 16 май 2015, хотел Сенс, София

Брой на участниците - 77 от 14 страни, в това число Албания; Босна и Херцеговина; България; Хърватска; Кипър; Гърция; Израел; Латвия; Македония; Черна гора; Румъния; Сърбия; Словакия; Словения.

Програмата включва: 1) Deeper insight into optimal management and better outcome in CML. Specific clinical scenarios: обзор на съвременните терапевтични алгоритми, добавената стойност на втора линия ТКИ за постигане на свободен от лечение период; Ph-положителни тромбоцитемии; проблеми свързани с фертилитета при пациенти лекувани с ТКИ, подклетени със случаи от клиничната практика и споделяне и обсъждане на собствен опит с проблеми на бременността и лечението с ТКИ; 2) Changing the concept in CML management towards a personalized patient-focused approach: a new way of clinical decision-making: споделен опит за национални програми за подпомагане на пациентите с оглед оптимизиране на лечението на ХМЛ, значението на по-доброто разбиране на заболяването от пациентите и ролята на партньорството между пациентските организации и медицинските експерти, дискутирани от представители на Европейската организация на пациентите с ХМЛ в лицета на зам-председателя й Giora Sharf и Jelena Cugurovic, председателя на Българската пациенска организация; 3) Optimal molecular monitoring: динамично проследяване на молекуларния отговор, прилагането на различни лабораторни платформи, имплементиране на електронни база данни; 4) Novel directions in CML investigations: представени са нови платформи за изследване на мутации и аберации в Ph-отрицателните клонове, установяване на мрежа за колаборации по предложение на фокус-група от експерти от страните-участнички в срещата. Планирани са няколко колаборативни проекта в областта на ХМЛ. Насрочена е трета-поредна експертна среща през 2016 год. в Люблина, на която да бъдат представени първите резултати.

#### 4. Х НАЦИОНАЛЕН КОНГРЕС ПО ХЕМАТОЛОГИЯ - Х БАЛКАНСКИ ДЕН ПО ХЕМАТОЛОГИЯ в Плевен, 22-25 октомври 2015 год.

Брой на участниците - 258 регистрирани участници, в това число лекари, биолози, медицински и немедицински специалисти, работещи в областта на хематологията, специализанти по хематология, студенти, регистрирани делегати и гост-лектори от чужбина - Германия, Гърция, Македония, Турция, Хърватска, Израел, Румъния, Сърбия, Франция. Програмата е структурирана в няколко основни раздела:

1) Х Балкански ден по хематология, включващ няколко пленарни лекции на чуждестранни гост-лектори: Prof. Rüdiger Hehlmann, Germany; Lubomir Arseniev, Germany; Prof. Reuven Or, Izrael; Prof. Youlia Kirova, France, както и дебати по спорни проблеми в областта на хематологията, представени от хематолози от Балканските страни: Should MRD evaluation in acute leukemia guide your clinical decisions? (Yes: Bulgaria; No: Greece), Should older patients with AML be considered for lower intensity approaches? (Yes: Bulgaria; No: Roumania); "Should clinical hematologists put their microscopes on eBay?" - based on Hematologica, issue 2014 (Yes: Turkey; No: Macedonia), Should therapy for Hodgkin lymphoma be modified by the results of the early PET scan? (Croatia). Представени бяха собствени проучвания на екипи от Сърбия, Хърватска, Македония.

2) Научни съобщения, структурирани в няколко сесии: ЛИМФОИДНИ И ПЛАЗМОКЛЕТЪЧНИ НЕОПЛАЗИИ, ОСТРИ МИЕЛОИДНИ ЛЕВКЕМИИ, МИЕЛОПРОЛИФЕРАТИВНИ НЕОПЛАЗИИ, ТРАНСПЛАНТАЦИИ, ХЕМОСТАЗА. ФЕБРИЛНА НЕУТРОПЕНИЯ. Проведена беше СЕСИЯ ЗА МЕДИЦИНСКИ СПЕЦИАЛИСТИ и ПОСТЕРНА СЕСИЯ. Общо са представени 47 научни съобщения и образователни лекции

3) Постерна сесия, която са представени 32 постера от целия спектър на лабораторната и клинична хематология.

4) Сателитни симпозиуми на фирми-иноватори, представящи най-новите средства за лечението на хематологичните заболявания.

Програмата на конгреса е акредитирана за СМЕ (Continuous medical education) към БЛС и Европейския борд за акредитация по хематология.

#### 5. „ЧЕТВЪРТИ НАЦИОНАЛЕН СИМПОЗИУМ МЛАД ХЕМАТОЛОГ“ в Гранд-хотел Янтра, гр. В.Търново, 13-15 ноември 2015 г.

Брой участници - 65.

Учебната програма включва традиционно случаи от практиката, представени от млади хематолози, така и за първи път интерактивен QUIZ по въпроси, свързани с клиничното поведение при хемофилия, както и от цитологичната диагностика на основните хематологични заболявания. Основната тема на обучителната програма е „Какво трябва да знаем за ... при миелодиспластичните синдроми: класификация, цитологични характеристики, цитогенетика и FISH, молекулярни маркери, флоуцитометрия, оценка на прогнозата, трансфузионна терапия, приложение на растежни фактори, хипометилиращи агенти, химиотерапия, трансплантация и основни алгоритми при МДС с нисък риск или МДС с висок риск. Проф. Jaroslav Cermak, Прага, Чехия представи чешкия опит в областта на МДС, както и обзор на практиките в източно-европейските страни.

6. През 2015 год. беше включена д-р Вера Стоева (София) в Петото издание на ЕВРОПЕЙСКИ МАСТЪР КЛАС ПО ХЕМАТОЛОГИЯ - учебна 2015/2016, след успешното представяне на българските участници в предходните учебни години на Мастърклас 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. “Обучителна програма - приложение на новия алгоритъм, предложен от Mistry et al., за диагностика на болестта на Гоше в България при пациенти със спленомегалия и/или тромбоцитопения” - многоцентров проект. Целта на програмата е да се повиши информираността сред хематолозите и се адаптира новия алгоритъм за условията в България. Стартирането на

програмата се обуславя от анализа на (1) причините за диагностичните пропуски/забавяне, включващи недостатъчна информираност, подценяване от специалистите на възможността да срещнат пациенти с болестта на Гоше в практиката си, хетерогенната клинична картина и неспецифичност на началните симптоми, нуждата от широка дифференциална диагноза, вкл. малигнени хематологични заболявания, имунни и чернодробни заболявания; и (2) последствията - необратими усложнения, вкл. аваскуларна некроза, остеопороза, патологични фрактури, спиране на растежа, животозастрашаващи кръвоизливи, ненужни инвазивни изследвания и неподходящо лечение (в това число чернодробна биопсия, спленектомия, химиотерапия). В хода на програмата, прилагайки диагностичния алгоритъм, е идентифициран един възрастен пациент с болест на Гоше.

2. „Клинико-лабораторен анализ на пациентите с първична миелофиброза в България съгласно критериите на WHO-2008, IPSS и DIPSS-PLUS„. Целта на проекта е да се направи оценка на основните клинико-лабораторни параметри на пациентите с първична миелофиброза, диагностицирани в България към настоящия момент, като се оцени приложимостта на критериите на СЗО, IPSS и DIPSS-PLUS в практиката в България и се адаптират и внедрят критериите в рутинната практика, осъществи се сравнителен анализ на клинико-лабораторните показатели на пациентите в основните хематологични отделения и клиники в страната. Важна цел е и създаването на мрежа от хематолози, които активно сътрудничат за реално постигане на хармонизация в диагностично-лечебния подход при първичната миелофиброза. Резултатите от проекта са представени в рамките на X Национален конгрес по хематология.

3. Споразумение за сътрудничество с Европейската хематологична асоциация. Акредитиране със СМЕ кредитни точки в електронната система на ЕНА-СМЕ борда за акредитиране в хематологията на две научни събития, организирани от БМСХ.

4. Член на Балканското хематологично дружество по хематология. Домакин на X Балкански ден по хематология в Плевен.

5. Участие в създаването на фокус-група по проблемите на хроничната миелогенна левкемия между Балканските страни и провеждане на две работни срещи (Атина и София), след които на ХМЛ форума в София са представени и стартират няколко колаборативни проекта: 1) Variant Ph chromosomes in CML patients; 2) Novel chromosomal aberrations in Ph(-) cells of CML patients on TKIs; 3) CML as a second malignancy after chemo- and/or radiotherapy for other malignant diseases 4) Second malignancies in CML patients treated with TKI; 5) Patients' perspective - QoL, lifestyle factors.

6. Предоставяне на финансова подкрепа на хематолози за участие в международни организации и представяне на научни съобщения на национални и международни научни форуми, подготовка на публикации.

## Издателска дейност

---

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

2. Списание „Клинична и трансфузионна хематология” LI, № 1-2, 2015 год. и № 3-4, 2015 год.



Председател на УС на БМСХ:

Проф. д-р Маргарита Генова, дм

От името на Управителния съвет в състав: проф. Юлиан Райнов, проф. Георги Михайлов, доц. Валерия Калева, проф. Георги Балаценко, доц. Евгени Хаджиев, проф. Жанет Грудева, доц. Лиана Герчева, д-р Лили Сивчева, проф. Стефчо Горанов, Ангелина Василева

29-06-2016 год.

Гр. София