



Семинар в МБАЛ-Бургас събра пациенти с редки болести от цялата страна

Събота, 7 Юни 2014

58 души от област Бургас страдат от редки заболявания. Сред тях най-голям е броят на пациентите с хемофилия – болест, свързана с кръвосъсирването, таласемия – вид тежки анемии и муковисцидоза, която засяга белите дробове и органите в коремната кухина. Данните бяха обявени по време на първия семинар по редки болести в морския град, който се проведе днес в МБАЛ-Бургас. В него участваха лектори от цялата страна, общопрактикуващи лекари и пациенти с редки болести, дошли специално от София, Бургас, Пловдив, Стара Загора и Димитровград. Въпреки проблемите с придвижването, много от тях уважиха семинара, за да се срещнат с различни пациентски организации и да изслушат лекциите на лекарите. Семинарът, който премина под наслов „Редките болести – подай ръка, докосни се до тях“, се организира от Национален алианс на хората с редки болести, МБАЛ-Бургас, Сдружение „Национална асоциация на пациенти с дефицит на растежния хормон“, Университет „Проф. д-р Асен Златаров“ – Бургас и Община Бургас.

В световната практика едно заболяване се приема за рядко, когато засяга 1 на 2 000 души, а когато то се среща при 1 на 100 000 души се класифицира като ултра рядко. Заради огромния брой на редките заболявания – над 7 000, регистър за тях все още не съществува.

„Все още нямаме регистър на редките заболявания, затова използваме информация от Световната здравна организация. Според нея 6% от населението в Европейския съюз е засегнато от редки заболявания, като процентът е същият и за България. Или с други думи хората, страдащи от редки заболявания в България, са около 400 000“, каза Владимир Томов – председател на Националния алианс на хората с редки болести.

По негови думи около 85% от тези заболявания са наследствени, а лечимите са едва 5%. Затова усилията на Националния алианс на хората с редки болести са насочени към търсене на подходящо лечение, което е доказало своя ефект. Характерното за редките заболявания е липсата на информация. Благодарение на семинарите, които се провеждат в различни градове, осведомеността на хората постепенно се увеличава.

Лечението на някои от болестите като хемофилия и таласемия включва периодично кръвопреливане. От общо 16 души с таласемия в областта 12 се лекуват в МБАЛ-Бургас.

„В МБАЛ-Бургас полагаме всички необходими грижи за пациентите. Имаме около 12 пациенти с таласемия, която представлява вид тежки анемии. 10 от тях са възрастни и се лекуват в Отделението по хематология, а двама са деца и са настанени във Второ детско отделение. Имаме и четирима пациенти с хемофилия, като двама от тях са деца. За лечението на тези болести се изисква периодично кръвопреливане. Ние осигуряваме кръвните продукти за тях благодарение на нашето Отделение по трансфузионна хематология. В Бургаската болницата се лекуват и четири деца с муковисцидоза, както и други пациенти с редки болести”, обясни д-р Светлозар Георгиев – зам.-изпълнителен директор на МБАЛ-Бургас.

Общият брой на пациентите с редки заболявания в област Бургас е 58.

„В Бургаски здравен регион има 58 пациенти с редки заболявания, които имат протоколи за получаване на медикаменти за лечение в извънболничната помощ”, каза д-р Таня Макшева – директор на Регионалната здравноосигурителна каса в Бургас.

От тези пациенти 23 деца (под 18-годишна възраст) и 35 възрастни. Най-голям е броят на пациентите с таласемия – 16, с хемофилия – 13, и с муковисцидоза – 8.

На семинара присъстваха и хора с болести, от които страдат едва 4 души в цялата страна. Такъв е случаят на Иванка Христова от Стара Загора, която има рядко заболяване на кожата. По нейни думи дори да са от един и същи вид, заболяванията протичат различно при всеки. Иванка сподели, че останалите болни нямат физически увреждания, а при нея те са се проявили с болестта. Специално от София бе дошла и Илиана Топова – председател на Националната асоциация на пациентите със саркоидоза, която засяга основно белия дроб.

На откриването на семинара присъстваха и деца със специални образователни потребности от Професионална гимназия по туризъм „Проф. д-р Асен Златаров” – град Бургас. Те поздравиха участниците с жестомимично изпълнение на песента „Ако си дал” на Емил Димитров. Събитието уважиха лектори от лечебни заведения в страната, началници на отделения, както и главната сестра на МБАЛ-Бургас Татяна Пейчева и Полина Милушева, която бе сред организаторите от Национален алианс на хората с редки болести.