

МАНИФЕСТ

за по-добра диагностика, съвременно лечение и по-достъпна социална грижа за болните с пулмонална хипертония (ПХ)

Пулмоналната хипертония (ПХ) е рядко заболяване, което пряко влияе върху всекидневния живот на 25 милиона души по целия свят. За съжаление комплексният характер на ПХ, съчетан в не редки случаи с ограничен достъп до лечение и услуги, както и с липса на обществена информираност, води до изолация на пациентите, които често могат да разчитат на солидарност, подкрепа и грижи преди всичко от членовете на своите семейства.

Месец **ноември** е посветен на повишаване на информираността на обществото относно ПХ. Инициативата принадлежи на Американската асоциация по пулмонална хипертония (РНА) - най-голямата пациентска организация в света работеща по проблемите на ПХ, която през 2016 г. ще отбележи своята 25-годишнина.

Нека съвместно да създадем общност за подкрепа!

Важно е да работим заедно: приятели, колеги, работодатели, училищни и академични общности, медицински специалисти и сестри, рехабилитатори и психотерапевти, и съвместно да отправим призив за действие, който да обхваща следните точки:

1. ПОДОБРЯВАНЕ НА ДОСТЪПА ДО СПЕЦИАЛИЗИРАНА ГРИЖА

- Създаване на центрове за комплексно медицинско обслужване на пациенти с ПХ (експертни центрове), в които да се координира прилагането на мултидисциплинарен подход в диагностиката, лечението, проследяването и рехабилитацията, и които да осигуряват профилактиката на пациентите с ПХ.



- Създаване електронно здравно досие, а от там и на официални регистри на болните с ПХ.
- Прилагане на практика на Европейските принципи и актуализиране на съществуващите препоръки за лечението на ПХ.
- Организиране на експертни центрове в национални и включването им в европейски референтни мрежи.

2. ПОДОБРЯВАНЕ НА ОСВЕДОМЕНОСТТА

- Организиране на кампании за осведоменост на обществото и програми за обучение на медицински сестри, рехабилитатори, психолози и социални работници за потребностите на пациентите с ПХ.



3. НАСЪРЧАВАНЕ НА ИЗСЛЕДВАНИЯТА, ИНОВАЦИИТЕ И КЛИНИЧНИТЕ ПРОУЧВАНИЯ

- Гарантиране на по-голяма подкрепа и по-голямо финансиране на фундаментални изследвания относно ПХ; терапии, които водят до ефективно лечение на ПХ; създаване и прилагане на иновативни подходи в лечението.
- Създаване на незабавен, приоритетен достъп до иновативни терапии на най-нуждаещите се пациенти с ПХ.
- Да се повиши информираността на обществото за възможностите за оперативно лечение при хроничната тромбоемболична пулмонална хипертония (СТЕРН), както и необходимостта от адекватно определяне на състоянието им.
- Да се ускори достъпа до трансплантации на бял дроб или комбинирани сърце/бял дроб в европейски клиници, чрез прилагане на действащото законодателство в България, което да осигури по-лесен достъп на пациентите до съответните трансплантации.

4. ДАВАНЕ НА ПРАВА

- Пациентската експертиза да стане неотменима част от процеса на вземане на решения относно политиките в областта на здравеопазването в частност за ПХ, регистрация и реимбурсация на лекарствени медикаменти.
- Насърчаване и създаване на условия за финансова подкрепа за пациентските организации от донори извън фармацевтичната индустрия. Това ще осигури в максимална степен независимостта на пациентското движение.

5. ОСИГУРЯВАНЕ НА ДОСТЪП ДО ПОДКРЕПА

- Да се гарантира, че лечението на ПХ обхваща цялостното психосоматично лечение на пациента. Трябва да бъдат установени национални системи за комплексно лечение, които да обхващат всички аспекти на медицинската, психологическа и рехабилитационна подкрепа за болните и за лицата, полагащи грижи за тях.



Улесняване на правилата за получаване на инвалиден статус за болните, засегнати от ПХ.

