2. ПХ с лявокамерна недостатъчност се причинява от нарушение, което засяга лявата страна на сърцето, включително аномалия на митралната клапа и продължително високо кръвно налягане. Лявостранната сърдечна недостатъчност се смята за най-честата причина за белодробната хипертония.

3. ПХ с белодробно заболяване и/или хипоксемия е подвид на ПХ, асоциирана с белодробно заболяване като ХОББ и нарушения на дишането, свързани със съня, като нощна диспнея. Може също да бъде причинена от заболявания, които произтичат от увредена белодробна тъкан.

4. Хронична тромбоемболична пулмонална хипертония (СТЕРН) се причинява от формиране на тромби в белите дробове или нарушение на съсирването на кръвта. Често лекарите предписват неадекватно лечение и пациентите не винаги имат достатъчно информация за съществуващите хирургически методи и достъпа до тях. Не е известно до какво степен е разпространена СТЕРН, но вече има доказателства, че болестта не е диагностицирана достатъчно добре.

5. ПХ, дължаща се на неясни или мултифункционални (т.е. комплексни) причини: белодробната хипертония може да бъде причинена също и от други заболявания и болестни състояния, включително заболяване на кръвта, нарушение на обмяната на веществата или системни заболявания, както и от други болестни състояния като тумори, които оказват натиск върху белодробните артерии, или бъбречни заболявания.

Преди около 15 години прогнозите за пациентите с ПХ бяха мрачни, тъй като липсваше специализирано лечение. При тези болни даже и днес е нормално да се срещат понижено качество на живот, евентуално неработоспособност и влошаване на състоянието. Въпреки това, особено през последното десетилетие, лечението на пациентите се е подобрило, тъй като са влезли в употреба нови лекарства. Независимо от тези нови терапии, остават още много неща, които трябва да бъдат направени, понеже има одобрена терапия само за ПАХ, а болестта като цяло остава неизлечима.

Европейска асоциация по пулмонална хипертония – PHA Europe

Европейска асоциация по пулмонална хипертония (PHA Europe) е пациентска организация, обединяваща 25 национални сдружения в Европа, които работят заедно, за да се подобри осведомеността на европейското население. Тя има уникалната възможност да разбира нуждите, притесненията и надеждите на хората, които страдат от тази унищожителна болест. През септември 2011 г. PHA Europe организира кръгла маса за практикуващи лекари, изследователи и защитници на интересите на болните, за да обсъдят заедно призива за подобряване достъпа на болните до скрининг и поставяне на диагноза, до цялостно и адекватно лечение чрез специализирани центрове и психологическа подкрепа.

Въпреки че този призив за действие е фокусиран върху Европа и страните-членки на ЕС, болните от ПХ по света страдат от едни и същи безпокойства и се сблъскват със сходни предизвикателства. Затова призивът ни е универсален за всички държави и надхвърля географските граници на континентите. Нашият призив за действие не изисква непременно повишаване на приходите за превензия и лечение, а по-скоро преразпределяне на наличните ресурси, защото ако болните бъдат правилно диагностицирани и своевременно лекувани, ще могат по-бързо да се върнат на работните си места и да възстановят нормалната си дейност. Едновременно с това ще се намали необходимостта от неотложна медицинска помощ и от комплексни услуги, налагащи оказване на съответната подкрепа.

Elliott, C, et al. Worldwide physician education and training in pulmonary hypertension: pulmonary vascular disease: the global perspective, Chest 2010; 137(6):85s-94s.

Boyer Hayes, Gail, Pulmonary Hypertension: A Patient's Survival Guide, Pulmonary Hypertension Association, Fourth Edition, July 2011.

Kirson NY, Birnbaum HG, Ivanova JI, Waldman T, Joish V, Williamson T, Prevalence of pulmonary arterial hypertension and chronic thromboembolic pulmonary hypertension in the United States, Current Medical Research and Opinion. 2011 Sep; 27(9):1763-8. Epub 2011 Jul 27.

Porhownik, Nancy R., MD, and Bshouty, Zoher, MD, PhD, FRCPC Pulmonary Arterial Hypertension: A Serious Problem, Perspectives in Cardiology, April 2007, pp 33-40.

Tapson, VF, Humbert, M, Incidence and prevalence of chronic thromboembolic pulmonary hypertension: from acute to chronic pulmonary embolism, Proceedings of the American Thoracic Society, Sept 2006, available at http://pats.atsjournals.org/content/3/7/564.full.

Ранна диагноза • По-добро лечение • По-качествен живот • Пълно излекуване

PHA EUROPE for the patients
European pulmonary hypertension association

Призив за действие за адекватно поставяне на диагноза, лечение и полагане на грижи за лица, страдащи от пулмонална хипертония

РЕЗЮМЕ

1. ПОДОБРЯВАНЕ НА ДОСТЪПА ДО СПЕЦИАЛИЗИРАНА ГРИЖА

➢ Създаване на специализирани центрове:

• Високо специализираните центрове, в които работят многопрофилни екипи от лекари, обучени и притежаващи опит в лечението на пулмоналната хипертония (ПХ), биха били достатъчна предпоставка за поставяне на диагноза и лечение на тези пациенти.

• Експертните центрове са необходими, за да гарантират, че наличните понастоящем лекарства се предписват и използват по подходящ начин.

➢ Увеличаване на трансплантациите чрез прилагане на закона за донорството, който гарантира по-лесен достъп до трансплантации. Всички страни-членки на ЕС трябва да разработят и поддържат ясни и хуманни донорски политики.

➢ Разработване и редовно актуализиране на указанията за клинична практика.

➢ Да се гарантира, че лекарствата или комбинациите от лекарства за пациентите с ПХ се предписват от лекари специалисти в тази област и че достъпът на болните не е произволно ограничен от националните политики.

2. ПОДОБРЯВАНЕ НА ОСВЕДОМЕНОСТТА И СКРИНИНГА

➢ Организиране на кампании за осведоменост и програми за обучение във връзка с ПХ.

➢ Създаване на национални програми за скрининг и поставяне на диагнози, съобразени с подгрупите от пациенти с ПХ.

➢ Повишаване на осведомеността за възможностите на хирургията с лечебна цел при хроничната тромбоемболична белодробна хипертония (CTEPH) и необходимостта от адекватно определяне на състоянието на пациентите със CTEPH.

3. НАСЪРЧАВАНЕ НА КЛИНИЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ И ИНОВАЦИИ

➢ Гарантиране на по-голяма подкрепа и по-голямо финансиране на:

• Фундаментални изследвания относно пулмоналната хипертония.

• Изследвания, които водят до ефективно лечение на всички форми на ПХ.

• Изследвания за определяне на неинвазивни методи на измерване на белодробното налягане и сърдечния дебит.

4. ДАВАНЕ НА ПРАВА НА ГРУПИТЕ ОТ ПАЦИЕНТИ

➢ Улесняване на обмена на информация за ПХ между пациентските организации и създателите на политики в реалния живот - чрез специализирани семинари, кръгли маси, работни групи и други дейности.

➢ Включване на групи от пациенти в дебатите за вземане на решения относно политиките в областта на здравеопазването.

➢ Повишаване на капацитета на пациентските организации с предоставяне на коректно и редовно актуализирано съдържание чрез техните уеб страници, с цел по-ефективното информиране на пациентите.

➢ Насърчаване на финансовата подкрепа за пациентските организации, която осигурява тяхната независимост.

5. ОСИГУРЯВАНЕ НА ДОСТЪП ДО ПСИХОЛОГИЧЕСКА 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. Да се гарантира на пациентите достъп до диетичен и лечебен режим на хранене.

➢ Да се гарантира, че пациентските организации имат сигурни и постоянни източници на финансиране за психологическа подкрепа на своите пациенти (включително 24-часова телефонна линия за помощ), и други програми.

➢ Улесняване на правилата за получаване на инвалиден статус за болните с ПХ.

Необходимост от призив за действие относно проблемите на пулмоналната хипертония

Пулмоналната хипертония е болест, която предизвиква неработоспособност, омаломощаване и смърт. Тя оказва негативно влияние върху извършването на ежедневни, рутинни дейности. Може да бъде предизвикана от някакво болестно състояние (белодробно, сърдечно заболяване или кръвни тромби), или да се появи без видима причина. В някои случаи болестта е наследствена, а в други- не. Проявява се в пет различни форми, някои от които са редки болестни състояния. ПХ възниква независимо от възраст, раса, етническа принадлежност и може да засегне ваши съседи, приятели, членове на семейството или колеги.

Болните от ПХ полагат усилия при всяко вдишаване. Дишането е естествено присъща, безусловна физиологична дейност на човека, за чието извършване обаче тези болни полагат немалко усилия. А това е плашещо и ги обезкуражава. Така за хората, които страдат от ПХ, това просто действие – дишането, което повечето от нас приемат за даденост и даже не се замислят за него, се оказва предизвикателство. Ето защо е изключително важно страдащите от ПХ да бъдат адекватно и своевременно диагностицирани, наличните понастоящем лекарства да бъдат предписвани само на тези пациенти, които ще имат полза от тях, и да продължат иновативните изследвания за нови и по-усъвършенствани методи на терапия, докато бъде намерено окончателно лечение. Тези клинични потребности могат да бъдат удовлетворени посредством две относително прости решения. Те не само ще подобрят резултатите от лечението на пациентите, но и ще доведат до спестяване на разходи в системата на здравеопазването и на обществото като цяло.

Създаването на специализирани центрове за поставяне на диагноза, лечение и контрол над ПХ ще гарантира, че хората, изложени на риск и страдащи от болестта, се преглеждат, поставя им се адекватна диагноза и се лекуват по подходящ начин от лекари със значителен опит в терапията на ПХ, което ще спомогне да се гарантира, че не се предписват прекалено скъпи лекарства. Подкрепата и финансирането на иновативни изследвания също ще спомогне да се разработват и осигуряват нови и подобрени терапии, докато бъде намерено успешното лечение. Хората, живеещи с ПХ, ценят всяко вдишване като подаръък. Специализираните центрове и иновативните проучвания могат действително да помогнат, така че животът на тези хора отново да стане нормален. Сега не трябва да спираме, за да поемем дъх, а да продължим напред.

Общи сведения за пулмоналната хипертония

Повече от 25 милиона души по света страдат от ПХ. Съществуват многобройни възможни причини, които понякога се предават в семейството, но понякога болестта се появява без обективна или известна причина. При ПХ артериите, които пренасят кръвта от сърцето до белите дробове, се стесняват по причини, които не са напълно установени. Сърцето се мъчи да изтласка кръв през стеснените артерии, което води до повишено кръвно налягане в белите дробове и до уголемяване на сърцето. С времето преуморено сърце се износва, което може да доведе до сърдечна недостатъчност и смърт.

Симптомите на ПХ обикновено включват недостиг на въздух и лесна умора, а понякога замаяност и пристъпи на загуба на съзнание. Тези симптоми могат да се появяват постепенно с времето, което на свой ред може да доведе до закъснение от страна на пациентите в търсенето на помощ при поставяне на диагнозата и лечението. С напредването на болестта за тях става все по-трудно да извършват дори най-прости движения. Пациентите намаляват ежедневните си дейности, което води до значително влошаване на качеството им на живот.

Има пет различни форми на заболяването, някои от които са редки, както и бързо прогресиращи, инвалидизиращи и животозастрашаващи. Това са:

1. Пулмонална артериална хипертония (ПАХ): рядко, хронично, прогресивно болестно състояние, което предизвиква неработоспособност, води до високи обществени разходи, а може да причини и смърт. БАХ може да бъде в идиопатична форма (да възниква без обективна причина) или може да се свърже с вродена сърдечна недостатъчност, болест на съединителната тъкан, ХИВ-инфекция или други заболявания и болестни състояния. В Европа приблизително 15 до 52 човека (на база един милион души) страдат от ПАХ . Ежегодно се диагностицират приблизително 2,4 нови случаи на заболяването на база един милион души.