

# Годишен доклад за дейността



**АПАЗ**

АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ,  
АКТИВНИ В ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО



# Резюме

През 2021 г. АПАЗ реализира комплексна програма от дейности, насочени към повишаване на информираността, подобряване на достъпа до диагностика и лечение, и активно участие в процесите на застъпничество за системни промени в здравеопазването. Организацията проведе национални информационни кампании, включително отбелязване на ключови световни дни, съпроводени с уебинари и експертно съдържание, насочени към пациенти и широката общественост.

Чрез кампанията „Бъди информиран, попитай специалист“ беше осигурен достъп до надеждна медицинска информация и пряка връзка с експерти по теми като диагностика и лечение на псориазис и ревматологични заболявания. Организиран бяха безплатни профилактични прегледи в няколко града, от които се възползваха **75 пациенти**, получили възможност за навременна оценка и насочване към лечение.

Онлайн платформата „Университет за пациенти“ достигна до хиляди потребители, като отделни секции достигат до над **4000 потребители**. Стартирана беше и ежедневна телефонна линия за консултации. АПАЗ засили ролята си в застъпничеството чрез участие в работни групи с дерматолози, ревматолози и юристи, изготвяйки предложения за промени в нормативната уредба и официални позиции към Министерството на здравеопазването.

## Информираност

Национални кампании и уебинари за автоимунни заболявания

## Диагностика

75 пациенти с безплатни прегледи в Пловдив, Стара Загора и Варна

## Дигитални услуги

Платформа „Университет за пациенти“ с над 4000 потребители

## Застъпничество

Предложения за нормативни промени до МЗ и парламентарна комисия

# Контекст и предизвикателства

Пациентите с автоимунни и ревматологични заболявания в България продължават да се сблъскват с редица системни предизвикателства, засягащи навременната диагностика, достъпа до ефективно лечение и проследяването. Липсата на достатъчна информираност – сред пациентите и широката общественост – относно симптомите и възможностите за лечение на заболявания като псориазис, ревматоиден артрит и анкилозиращ спондилит, води до забавена диагностика и започване на терапия в по-късен етап.

Допълнително предизвикателство е ограниченият достъп до специалисти и ранна диагностика, особено извън големите градове. Липсата на организирани скринингови инициативи и системни профилактични програми поставя пациентите в ситуация, в която откриването на заболяването зависи основно от личната инициатива.

Значителен проблем остава сложността на административните процедури, свързани с достъпа до лечение. Пациентите се сблъскват с множество изисквания, неясни правила и необходимост от координация между различни институции, което води до забавяне и допълнителна тежест. Наред с това липсват интегрирани механизми за пациентска подкрепа и навигация в здравната система – пациентите са принудени сами да търсят информация и да координират лечението си без структурирана помощ.

# Системни дефицити в здравеопазването

## Недостатъчна информираност

Липса на осведоменост за симптомите и лечението на псориазис, ревматоиден артрит и анкилозиращ спондилит води до забавена диагностика.

## Неравен достъп до специалисти

Ограничени възможности за диагностика извън големите градове и липса на системни скринингови програми.

## Административна тежест

Сложни процедури, неясни правила и необходимост от координация между множество институции забавят достъпа до лечение.

## Липса на пациентска навигация

Пациентите са принудени сами да координират лечението си без достатъчна структурирана помощ от здравната система.

В този контекст на системни дефицити ролята на пациентските организации придобива ключово значение – като източник на достоверна информация и подкрепа, и като активен участник в идентифицирането и адресирането на проблемите на ниво политики.

# Мисия и ценности на АПАЗ

## Нашата мисия

АПАЗ работи за подобряване на качеството на живот на хората с автоимунни и ревматологични заболявания чрез повишаване на информираността, улесняване на достъпа до диагностика и лечение, и активно застъпничество за системни промени в здравеопазването.

Организацията представлява и защитава правата и интересите на пациентите, като осигурява реална подкрепа в процеса на диагностика, лечение и проследяване.

## Три стълба на дейността

### 1 Информираност

Национални кампании и образователни инициативи

### 2 Подкрепа

Директни услуги и навигация в здравната система

### 3 Застъпничество

Участие в политики и нормативни промени

# Цели за 2021 г.

През 2021 г. АПАЗ следваше пет основни стратегически цели, обединени от интегриран подход, насочен към изграждане на по-ефективна, достъпна и пациент-ориентирана здравна грижа.



## Повишаване на информираността

Национални кампании и образователни инициативи за автоимунни заболявания



## Ранна диагностика

Безплатни прегледи и достъп до експертна информация в различни региони



## Дигитални инструменти

Развитие на онлайн платформа за подкрепа и информиране на пациентите



## Директна подкрепа

Консултации и навигация в здравната система чрез телефонна линия



## Застъпничество

Предложения за подобряване на нормативната рамка и достъпа до лечение

# Повишаване на информираността и ранната диагностика

През 2021 г. АПАЗ реализира последователни дейности, насочени към повишаване на информираността за автоимунните и ревматологичните заболявания и насърчаване на ранната диагностика като ключов фактор за по-добри здравни резултати. В отговор на установената липса на достатъчна осведоменост и закъсняло разпознаване на симптомите, организацията проведе серия от национални информационни инициативи, включително отбелязване на ключови световни дни, свързани с ревматологичните заболявания и псориазиса.

Тези инициативи бяха съпроводени с уебинари и експертни участия, насочени към предоставяне на достъпна, разбираема и научно обоснована информация за пациентите. Чрез комбинация от информационни кампании, експертно съдържание и директен достъп до диагностика, АПАЗ създаде условия за по-ранно разпознаване на заболяванията и по-информирано поведение от страна на пациентите.

# Кампания „Бъди информиран, попитай специалист“

Като част от националната кампания „Бъди информиран, попитай специалист“, АПАЗ организира тематични уебинари, обхващащи ключови аспекти като диагностика и лечение на псориазис, както и специфични теми като семейно планиране при пациенти с ревматологични заболявания.

Кампанията създаде възможност за директен контакт между пациенти и специалисти и допринесе за повишаване на информираността относно възможностите за лечение. Пациентите получиха достъп до надеждна медицинска информация и пряка връзка с водещи експерти в областта.

## Теми на уебинарите

- Диагностика и лечение на псориазис
- Ревматологични заболявания – симптоми и терапия
- Семейно планиране при ревматологични пациенти
- Навигация в здравната система
- Административни процедури и права на пациентите

# Безплатни профилактични прегледи

Съществен елемент от дейността беше организирането на безплатни профилактични прегледи в градове като **Пловдив, Стара Загора и Варна**, чрез които беше осигурен достъп до специалисти за **75 пациенти**. Тази инициатива допринесе за ранно откриване на заболявания и навременно насочване към лечение, особено за хора без предходен достъп до специализирана медицинска помощ.

**75**

Прегледани  
пациенти  
Безплатен достъп до  
специалисти в три  
града

**3**

Града в страната  
Пловдив, Стара  
Загора и Варна

**100%**

Безплатен  
достъп  
Без предварителни  
изисквания за  
пациентите



# Директна подкрепа и достъп до грижа

През 2021 г. АПАЗ разви дейности, насочени към предоставяне на пряка и навременна подкрепа на пациенти с автоимунни и ревматологични заболявания, с фокус върху улесняване на достъпа до информация, диагностика и лечение. В отговор на установената липса на структурирана подкрепа и трудностите при ориентиране в здравната система, организацията въведе **ежедневна телефонна линия**, чрез която пациентите получават консултации и съдействие в реално време.

Линията функционира с участието на обучен координатор и осигурява достъп до информация относно диагностични процедури, възможности за лечение, административни изисквания и насочване към специалисти. Тази услуга съществено намалява необходимостта пациентите да се справят самостоятелно със сложни и често неясни процеси, като предоставя ясни насоки и подкрепа при вземане на решения, свързани със здравето им.

# Телефонна линия за подкрепа

## Какво осигурява линията?

- Информация за диагностични процедури
- Насочване към подходящи специалисти
- Разяснения за административни изисквания
- Подкрепа при вземане на здравни решения
- Ежедневна достъпност с обучен координатор

## Защо е важна?

Дейностите по директна подкрепа демонстрират необходимостта от развитие на устойчиви механизми за пациентска навигация в здравната система. Практиката показва, че наличието на достъпна и структурирана помощ значително подобрява както достъпа до грижа, така и увереността на пациентите в процеса на лечение.

Паралелно с телефонната линия, чрез организираните безплатни профилактични прегледи в различни региони, АПАЗ осигури реален достъп до специалисти за хора с ограничени диагностични възможности.

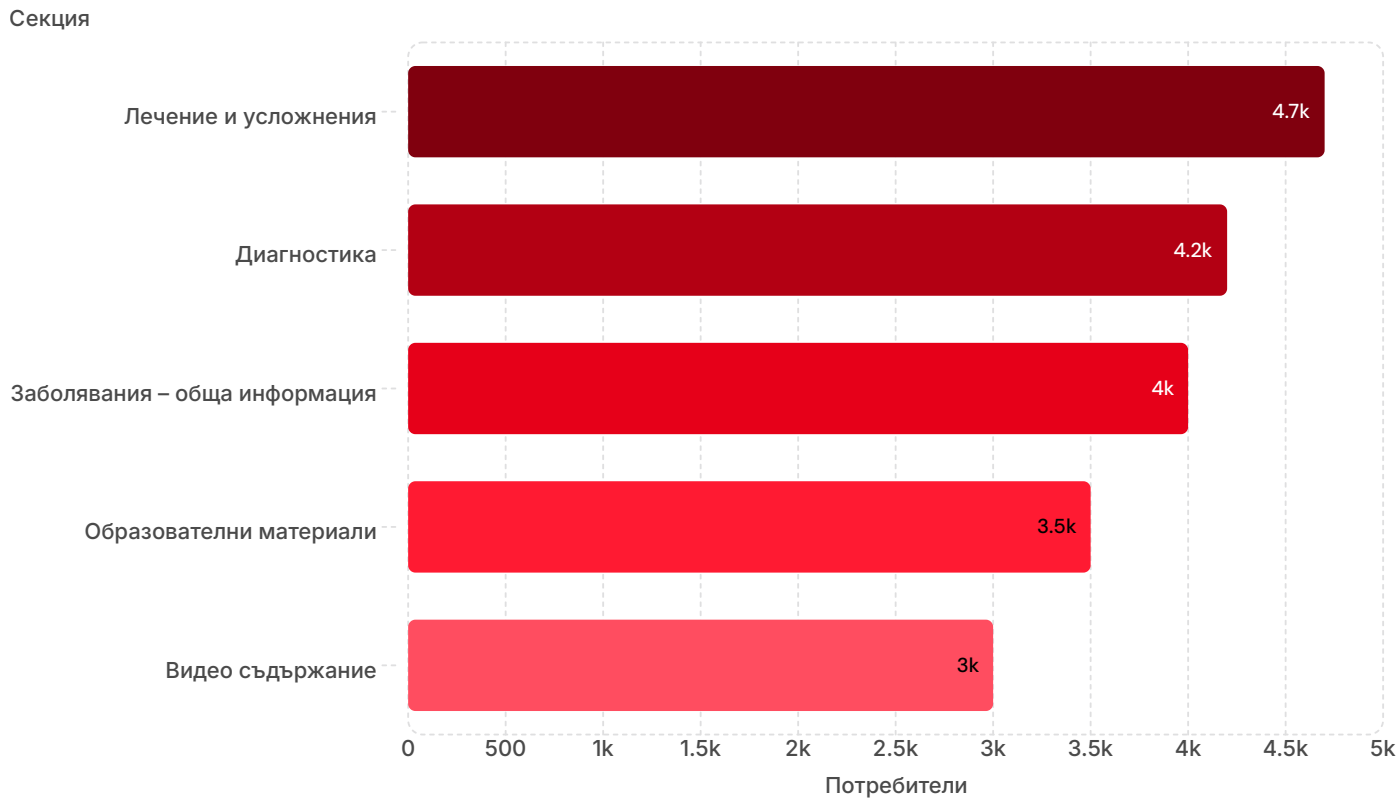
# Дигитални услуги и иновации

## Онлайн платформа „Университет за пациенти“

През 2021 г. АПАЗ разви и въведе в активно използване онлайн платформата „Университет за пациенти“ като иновативен дигитален инструмент за подкрепа и информиране на хора с автоимунни и ревматологични заболявания. Платформата беше създадена в отговор на ясно идентифицирана нужда от достъпна, структурирана и надеждна информация, подпомагаща пациентите в процеса на разбиране на заболяването, диагностика, лечение и проследяване.

В рамките на първите месеци от функционирането си платформата демонстрира значителен обхват и интерес от страна на потребителите. Данните показват, че отделни информационни секции достигат до между **3000 и над 4700 потребители**, като съдържанието, свързано с лечение и усложнения, отчита най-висок интерес.

# Обхват на платформата „Университет за пациенти“



Данните потвърждават нуждата от дигитални решения в подкрепа на пациентите. Наличието на дигитална библиотека и тематични ресурси създава условия за устъпен достъп до информация, независимо от местоположението на пациентите – особено важно в контекста на неравномерния достъп до здравни услуги в различните региони на страната.

# Съдържание и ресурси на платформата



## Информация за заболявания

Структурирано съдържание за симптоми, развитие и диагностика на автоимунни и ревматологични заболявания



## Видео съдържание

Образователни видеа с участие на специалисти, достъпни за всички потребители на платформата



## Дигитална библиотека

Специализирана литература и образователни материали за задълбочено разбиране на заболяванията



## Лечение и усложнения

Най-посещаваната секция – информация за терапевтични възможности и управление на усложненията

Платформата „Университет за пациенти“ се утвърждава като ключов инструмент за повишаване на здравната грамотност, демонстрирайки потенциала на дигиталните решения за разширяване на обхвата и ефективността на пациентските организации.

# Застъпничество и системни промени

През 2021 г. АПАЗ засили своята роля като активен участник в процесите на застъпничество и развитие на политики в здравеопазването, чрез участие в експертни работни групи и формулиране на конкретни предложения за нормативни промени. В отговор на установените системни дефицити, организацията инициира и участва в работни групи с дерматолози, ревматолози и юристи, насочени към анализ на съществуващите практики и разработване на решения за подобряване на достъпа до лечение.

Чрез тези дейности АПАЗ се утвърждава като експертен партньор в процеса на формиране на здравни политики, представяйки аргументирани позиции, базирани на реалния опит и нуждите на пациентите. Застъпническата дейност подчертава необходимостта от системни реформи, насочени към опростяване на процедурите, подобряване на достъпа до лечение и въвеждане на по-ефективни модели за проследяване и подкрепа.

# Работна група с дерматолози

В рамките на работната група с дерматолози бяха разработени предложения за актуализиране на критериите за оценка на тежестта на заболяването (**PASI**), с цел тяхното привеждане в съответствие с европейските стандарти.

Също така беше изготвен план за устойчивостяване на необходимите изследвания за проследяване на пациентите, с предложение те да бъдат осигурени в рамките на извънболничната помощ – мярка, която би подобрила достъпността и намалила административната тежест за пациентите с псориазис.

## Ключови предложения

- Актуализиране на критериите PASI по европейски стандарти
- Остойносттаване на изследванията за проследяване
- Осигуряване на изследвания в извънболничната помощ
- По-добра достъпност за пациенти с псориазис

# Работна група с ревматолози

## Ключови предложения

- Премахване на амбулаторна процедура 42
- Прехвърляне на диспансерното наблюдение в извънболничната помощ
- Оптимизиране на административните процедури
- По-лесен достъп и по-добра ефективност за пациентите

Работната група с ревматолози се фокусира върху оптимизиране на съществуващите административни процедури, включително предложения за **премахване на определени амбулаторни процедури** и прехвърляне на диспансерното наблюдение в извънболничната помощ.

Целта на тези предложения е постигане на по-добра достъпност и ефективност при проследяването на пациентите с ревматологични заболявания, намаляване на административната тежест и улесняване на координацията между специалистите.

# Работна група с юристи и нормативни предложения

С участието на юристи бяха подготвени официални становища и предложения за изменения в ключови нормативни актове, регулиращи достъпа до лечение и организацията на медицинската помощ.

Подготвените документи бяха изпратени до **Министерството на здравеопазването** и **парламентарната комисия по здравеопазване**, като част от координирани усилия с партньорски организации.

1

## Наредба №4

Предложения за изменения, свързани с организацията на медицинската помощ

2

## Наредба №8

Промени, насочени към подобряване на достъпа до лечение

3

## Наредба №9

Нормативни предложения за диагностика и проследяване

4

## Наредба №10

Изменения за оптимизиране на административните процедури

# Резултати и въздействие

През 2021 г. дейностите на АПАЗ доведоха до конкретни и измерими резултати, допринасящи за подобряване на информираността, достъпа до диагностика и развитието на пациентската подкрепа в България.

Реализираните инициативи имаха въздействие на три нива – количествено, качествено и системно – като заедно очертават значимия принос на организацията за пациентската общност.

# Количествени резултати

75

Прегледани пациенти  
Безплатни профилактични прегледи в различни региони на страната

40...

Потребители  
Достигнати чрез отделни секции на платформата „Университет за пациенти“

3

Работни групи  
С дерматолози, ревматолози и юристи за нормативни промени

4

Наредби  
Предложения за изменения в Наредби №4, №8, №9 и №10

# Качествени резултати



## Повишена информираност

Пациентите са по-добре информирани за симптомите, диагностиката и възможностите за лечение



## Ранно откриване

Подобрена възможност за ранна диагностика чрез директен достъп до специалисти



## Дигитален достъп

Улеснен достъп до информация и подкрепа чрез дигитални и дистанционни услуги



## Увереност на пациентите

Повишена увереност при взаимодействие с здравната система



## Устойчива подкрепа

Развитие на телефонна линия и онлайн ресурси като дългосрочни форми на помощ

# Системно въздействие

Дейността на АПАЗ допринесе за поставяне на ключови въпроси на дневен ред в здравната политика. Чрез участие в експертни работни групи и разработване на конкретни предложения, организацията се включи активно в процеса на търсене на решения за системните предизвикателства.

→ Актуализиране на медицинските критерии

Необходимостта от привеждане на критериите PASI в съответствие с европейските стандарти беше поставена официално пред институциите

→ Достъп до изследвания в извънболничната помощ

Предложения за подобряване на достъпа до изследвания и проследяване извън болничната среда

→ Оптимизиране на административните процедури

Конкретни мерки за намаляване на тежестта върху хронично болните пациенти

# Въздействие върху пациентите

На индивидуално ниво дейността на АПАЗ доведе до конкретни подобрения в живота на пациентите с автоимунни и ревматологични заболявания. Достъпът до структурирана информация, директна подкрепа и безплатни прегледи промени начина, по който пациентите взаимодействат с здравната система.

## По-бърз достъп

По-бърз достъп до диагностика и насочване към лечение

## Намален стрес

Намаляване на несигурността и стреса, свързани с липсата на информация

## По-добро разбиране

Подобрено разбиране на заболяванията и възможностите за терапия

## Общност

Усещане за подкрепа и принадлежност към общност от хора в подобна ситуация

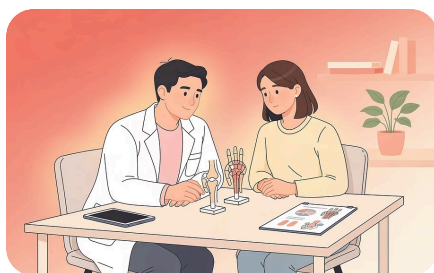
# Партньорства и работни групи

През 2021 г. АПАЗ изгради работещи партньорства, довели до конкретни експертни предложения за промени в здравната система. Организацията създаде три ключови работни групи, работили по ясно дефинирани проблеми с измерими резултати.



## Партньорство с дерматолози

Разработени предложения за актуализиране на критериите PASI и модел за осигуряване на регулярни изследвания в извънболничната помощ



## Партньорство с ревматолози

Предложения за премахване на административно тежки процедури (вкл. амбулаторна процедура 42) и прехвърляне на проследяването в извънболничната помощ



## Партньорство с юристи

Конкретни предложения за изменения в Наредби №4, №8, №9 и №10, изпратени до МЗ и парламентарната комисия

# Партньорство с ОПРЗБ

## Съвместни инициативи

Съвместно с пациентската организация **ОПРЗБ** бяха реализирани национални информационни инициативи и уебинари, разширили обхвата на дейностите и достигнали до по-широка пациентска аудитория.

Тези партньорства не се ограничават до подкрепа на дейности, а водят до конкретни резултати – разработени предложения, подадени към институции и поставени на дневен ред теми, свързани с достъпа до лечение.

## Резултати от партньорствата

- Разработени и подадени нормативни предложения
- Официални становища до Министерството на здравеопазването
- Становища до парламентарната комисия по здравеопазване
- Разширен обхват на информационните кампании
- По-широка пациентска аудитория чрез съвместни уебинари

# Предизвикателства

Въпреки постигнатите резултати през 2021 г., АПАЗ продължава да се сблъсква с редица предизвикателства, отразяващи по-широки системни дефицити в здравеопазването и оказващи пряко влияние върху достъпа до диагностика, лечение и проследяване на пациентите с автоимунни заболявания.

Тези фактори подчертават необходимостта от системни решения, насочени към подобряване на координацията, намаляване на административната тежест и създаване на устойчиви механизми за подкрепа на пациентите в здравната система.



# Основни предизвикателства

## Късна диагностика

Недостатъчна информираност и липса на системни скринингови програми водят до започване на лечение в по-напреднал стадий, усложняващо терапията и влияещо негативно върху качеството на живот.

## Неравен достъп до специалисти

Пациентите извън големите градове имат ограничени възможности за навременна консултация и диагностика, задълбочавайки неравенствата в системата.

## Административна тежест

Сложните и неясни процедури изискват висока степен на ориентация от пациентите, поставяйки ги в ролята на координатори на собственото си лечение.

## Липса на пациентска навигация

Липсата на интегрирани механизми за подкрепа води до фрагментираност на грижата и увеличава риска от прекъсване или забавяне на лечението.

## Устойчиво финансиране

Осигуряването на дългосрочно финансиране за директна подкрепа, дигитални услуги и инициативи за ранна диагностика остава значително предизвикателство.

# Пътят напред

Реализираните дейности на АПАЗ през 2021 г. допринесоха за повишаване на информираността, подобряване на достъпа до диагностика и лечение, и поставяне на ключови въпроси на дневен ред в здравната политика. В същото време остава необходимостта от системни решения, свързани с ранната диагностика, административната тежест и въвеждането на устойчиви механизми за пациентска подкрепа.



- ❑ АПАЗ се позиционира като активен посредник между пациентите, медицинската общност и институциите, с цел изграждане на по-координирана и устойчива система за подкрепа в България.

*Приходи и разходи на Сдружението през 2020 г.*

**Нестопанска дейност**

***I. Приходи***

**1. Целеви парични финансираня:**

**А. Преведени по банкова сметка на Сдружението**

„Ю Си Би България“ ЕООД	32 959.50лв.
„АБВИ“ ЕООД	6 000.00лв.
„НОВАРТИС БЪЛГАРИЯ“ ЕООД	7 900.00 лв.
<b>ОБЩО:</b>	<b>46 859.50 лв.</b>

***II. Разходи***

**А. Парични разходи за нестопанска дейност:**

<b>1. Разходи за активности</b>	<b>23 032.76лв.</b>
Проект Университет за пациенти и социален асистент	16 656.82 лв.
Среща с УМБАЛ Св.Марина-Варна	391.70 лв.
Обучение за овластяване на пациентски лидери	5 984.24 лв.
<b>3. Разходи за издръжка</b>	<b>24 723.85 лв.</b>
<b>4. Финансови разходи:</b>	<b>350.00 лв.</b>
платени банкови такси	350.00 лв.
<b>ОБЩО:</b>	<b>48 106.61 лв.</b>

**ИЗГОТВЕНО ОТ :**

**АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С АВТОИМУННИ ЗАБОЛЯВАНИЯ - АПАЗ**

**FACEBOOK: @APAD.BG**

**EMAIL: OFFICE@APAD.BG.**

**WWW.APAD.BG.**