



ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА

На „БЪЛГАРСКО СДРУЖЕНИЕ СИНДРОМ НА МОШКОВИЦ (ТТП)“*, вписано в Регистъра за юридически лица с нестопанска цел с ЕИК 205622175, със седалище и адрес на управление: гр. София, кв. „Княжево“, ул. „Омая“ № 10А, ап. 14

ЗА 2024 година

Управителен съвет:

ЙОАНА ЦВЕТАНОВА ТОДОРОВА-ЯНАКИЕВА
МИЛЕН ВАСИЛЕВ СИМЕОНОВ
ВИКТОР НАСКОВ ГИРОВ

Представяващ:

ЙОАНА ЦВЕТАНОВА ТОДОРОВА-ЯНАКИЕВА

Счетоводно обслужване:

2МС Консултинг ЕООД

Обслужваща банка:

ОБЕДИНЕНА БЪЛГРАСКА БАНКА

Настоящият доклад за дейността за 2023 г. се изготвя на основание чл. 40, ал. 2 от Закона за юридическите лица с нестопанска цел и съдържа описание на съществените дейности, изразходваните средства за тях, връзката им с целите и програмите на организацията и постигнатите резултати, размера на безвъзмездно полученото имущество и приходите от другите дейности за набиране на средства; вида, размера, стойността и целите на получените и предоставени дарения, както и данни за дарителите и финансовия резултат.

** В този документ думите Сдружението, „Синдром на Мошковиц“ и ТТП се използват равнозначно.*



ОБЩА ИНФОРМАЦИЯ

Сдружение с нестопанска цел „БЪЛГАРСКО СДРУЖЕНИЕ СИНДРОМ НА МОШКОВИЦ

(ТПП)”, наричано по-долу за краткост Сдружението, е непартийно, доброволно, независимо сдружение на хора страдащи от СИНДРОМ НА МОШКОВИЦ (ТПП), техните семейства и симпатизанти. Сдружението е юридическо лице с нестопанска цел по смисъла на чл.19 и сл. от Закона за юридическите лица с нестопанска цел, което осъществява дейност в ОБЩЕСТВЕНА ПОЛЗА. Основано е през април 2019 г. от пациенти, страдащи от Синдром на Мошковиц и техните близки.

Сдружението има следния предмет на дейност: защита правата на пациентите, страдащи от Синдром на Мошковиц, информационна дейност, провеждане на обучения чрез организиране на курсове, лекции, семинари и конференции, консултантска и научноизследователска дейност, подготовка, издаване и разпространение на печатни и електронни издания и материали, свързани с целите и дейностите на сдружението, както и други дейности незабранени от закона и служещи за изпълнение на целите на сдружението.

Сдружението има за цел:

1. Защита правата на хората, страдащи от Синдром на Мошковиц (ТПП).
2. Осигуряване на качествено, своевременно и достъпно лечение на пациентите, страдащи от Синдром на Мошковиц (ТПП), осигуряване на пълно държавно финансиране на медицинските дейности, свързани с лечението на заболяването.
3. Подпомагане, обединяване, насърчаване и информиране на хора с Синдром на Мошковиц (ТПП) и адаптирането им към обществото.
3. Подпомагане на професионалното развитие и квалификация на изследователите и медиците в областта, свързана с профилактиката, диагностиката, лечението и рехабилитацията на Синдром на Мошковиц (ТПП).
4. Запознаване на обществото с особеностите на заболяванията, профилактиката, диагностицирането, лечението и рехабилитацията на Синдром на Мошковиц (ТПП), с физиологическите и психологическите последствия от нея.
5. Създаване на контакти с подобни организации в чужбина.
6. Осъществяване на контакти и постоянен диалог между сдружението и органите и организациите, в регионален и световен мащаб, имащи отношение към редките болести, вкл. и Синдром на Мошковиц (ТПП).
8. Предприемане на мерки за преодоляването на емоционалните последствия от болестта.

Сдружението е с национално и международно присъствие, чрез участието си като активен член на следните организации, ръководени от пациенти:

- Сдружение „Редки болести България“ - национален алианс, в който членуват пациентски организации по редки болести
- EURORDIS (Европейска Асоциация по редки болести) - прието за асоцииран член през 2023 г.
- Европейска референтна мрежа по редки болести на кръвта(ERN-BLOOD) - Сдружението участва и в работата на ERN-BLOOD чрез председателя си Йоана Тодорова-Янакиева - член на групата на европейските пациентски застъпници към ERN-BLOOD

През 2024 година Сдружението е извършвало дейност в следните основни направления:

Сдружението продължи своята дейност в обществена полза, следвайки целите за защита правата на хората, живеещи със Синдром на Мошковиц (тромботична тромбоцитопенична пурпура - ТТП), повишаване на информираността за заболяването, подобряване на достъпа до своевременно и адекватно лечение и осигуряване на подкрепа за пациентите и техните семейства.

ОСНОВНИ ДЕЙНОСТИ ПРЕЗ 2024 Г.

ПРИОРИТЕТ: ПОВИШАВАНЕ НА ИНФОРМИРАНОСТТА СРЕД МЕДИЦИНСКАТА ОБЩНОСТ И ПАЦИЕНТИТЕ

1. Реализация и премиера на документалния филм „Пътят на надеждата“

Сдружението реализира първия по рода си документален филм, посветен на пациентите със Синдром на Мошковиц. Филмът съдържа истории на пациенти, гледната точка на медицинските специалисти и има за цел да покаже пътя от диагнозата през борбата и трудностите до надеждата за живот. Филмът е достъпен за свободно гледане в YouTube канала на Сдружението. Във връзка със заснемането му, екип от сценарист, режисьор и оператор пътува до Плевен, Велинград, Бургас, Ямбол, Самоков с цел заснемане на историите на пациентите. Направени са и снимки в София, включително в НСБАЛХЗ и МБАЛ „Токуда“. Премиерата се състоя по време на първото национално събитие за заболяването на 16.11.2024 г.

2. Организиране на първото събитие за България, посветено на Синдром на Мошковиц

На 16.11.2024 г. Сдружението организира първото национално събитие, посветено на заболяването в хотел „Експо“, зала „Панорама“, София. Основните цели на събитието включваха повишаване на информираността за заболяването, ангажиране на медицинската общност и институциите с нуждите на пациентите и създаване на мрежа за подкрепа. Програмата включваше премиера на документалния филм, кратък обзор на историята на заболяването, възможностите за диагностика и лечение, както и трудностите, свързани с диагностицирането, приема и терапиите на заболяването. Събитието приключи с отворена дискусия между пациенти, лекари и представители на институциите и бе широко отразено в медиите, включително със специален репортаж в централните новини на БНТ.

3. Спечелен проект към Обществен борд на Телъс

Председателят на Сдружението разработи, кандидатства и спечели проект за създаване на онлайн платформа „Пътят на надеждата“, насочена към пациенти и лекари. Проектът, който ще се изпълнява през 2025 г. цели предоставяне на достъпна, подробна и структурирана информация за заболяването, предназначена за

пациентите и техните близки, създаване на пациентска общност, като част от по-широка стратегия за повишаване на информираността и осигуряване на подкрепа.

ПРИОРИТЕТ: ЗАСТЪПНИЧЕСТВО И РАБОТА С ИНСТИТУЦИИТЕ

- 14.06.2024 г. – подадена жалба до НЕЛК от името на сдружението относно отказ за преосвидетелстване на пациентка с рецидивиращо протичане на ТТП и съпътстващи усложнения, с представена подробна аргументация относно хроничния характер на заболяването и необходимостта от дългосрочно наблюдение. Жалбата бе уважена и пациентката бе преосвидетелствана съгласно жалбата.
- 05.07.2024 г. – среща с д-р Чифлигаров, анестезиолог от УМБАЛ "Св. Георги", Пловдив, с цел запознаване с проблемите и трудностите при приема и лечението на пациенти със Синдром на Мошковиц.
- 09.07.2024 г. – среща с д-р Рачев, хематолог от МБАЛ "Св. Марина", Варна по същата тема.
- 30.07.2024 г. – изготвено и изпратено предложение до Министерски съвет и Министъра на здравеопазването с искане за промени в Закона за здравното осигуряване, включващи разширяване на обхвата на чл. 45, ал. 20 и чл. 56, т. 2, така че да бъдат обхванати и други редки заболявания и осигурен достъп до болнично лечение с иновативни терапии.
- 30.07.2024 г. – изпратено писмо и до Министъра на здравеопазването и Управителя на НЗОК относно необходимостта терапевтичната афереза да се отчита като основна лечебна процедура, да се прилага съобразно клиничното състояние на пациента и да се включи в подходящ механизъм за реимбурсация.
- 13.08.2024 г. – изпратено писмо до Експертния съвет по клинична хематология с апел за подкрепа на предложението за промяна в начина на отчитане на терапевтичната афереза, понастоящем отчитаща се само по КП 244.1, която не покрива реалните нужди на пациентите. Настоящият механизъм не предвижда многократното приложение на афереза, което води до доплащане от страна на пациентите.
- 12.11.2024 г. – среща с представители на НЗОК относно предложението за разширено финансиране на терапията, диагностиката и медикаментозното лечение на пациентите с ТТП.
- 15.11.2024 г. – среща с доц. Хаджиев, завеждащ Клиника по хематология към УМБАЛ „Александровска“ и член на Експертния съвет по хематология към МЗ относно предизвикателствата свързани с приема и лечението на пациенти със Синдром на Мошковиц.

ПРИОРИТЕТ: МЕЖДУНАРОДНО УЧАСТИЕ И РАЗВИТИЕ НА КАПАЦИТЕТА

4. Международно участие в Eurordis Open Academy

Председателят на Сдружението взе участие в обучителната програма на EURORDIS в Барселона през юни 2024 г., повишавайки своята експертиза в областта на пациентското застъпничество.

5. Участие в Европейския конгрес по хематология (ЕНА2024)

Председателят на Сдружението получи безплатен достъп до онлайн пространството на Европейския конгрес по хематология, проведен през юни 2024 г., участва виртуално в сесиите, като се запозна с най-новите научни постижения и технологични иновации в областта на хематологията и редките заболявания.

6. Участие в срещата на ENROL DAC в Барселона

На 25.09.2024 г. председателят участва в срещата на Комитета по достъп до данни на ENROL по линия на Европейската референтна мрежа по редки кръвни болести (ERN EuroBloodNet), обсъждайки стандартизация на данните, интеграция на регистрите и прилагането на Европейската регулация за здравни данни.

ПРИОРИТЕТ: РАЗШИРЯВАНЕ НА ЧЛЕНСКАТА МАСА И ПАЦИЕНТСКАТА ОБЩНОСТ

През 2024 г. Сдружението привлече трима нови членове – пациенти с ТТП, ангажирани и подкрепящи каузата и мисията на сдружението.

ФИНАНСОВА ЧАСТ

1. Приходи:

Дарения (от ФЛ и ЮЛ):	7 540,00 лв.
Проекти:	11 486,00 лв.
Членски внос:	1 200,00 лв.
<i>Общо приходи:</i>	<i>20 226,00 лв.</i>

2. Разходи:

Административни (банкови и др. такси) :	683,89 лв.
Събитие „Пътят на надеждата“:	3 168,00 лв.
Филм „Пътят на надеждата“:	3 000,00 лв.
Разходи УС:	822,14 лв.
Членски внос към други организации:	99,00 лв.
<i>Общо разходи:</i>	<i>7 773,03 лв.</i>

Финансов резултат: 12 452,97 лв.

ДЪЛГОСРОЧНИ ЗАДАЧИ И ПРИОРИТЕТИ

- Разработване, популяризиране и устойчивост на онлайн платформата „Пътят на надеждата“
- Разширяване на сътрудничеството с Експертния център, както и лечебните заведения в Пловдив и Варна, които имат опит и експертиза в лечението на заболяването



- Провеждане на кампании за ранна диагностика и информираност на медицинските специалисти
- Продължаване на застъпничеството за реимбурсиране на терапии, достъп до нови терапии и диагностични тестове
- Създаване и развитие на регистъра на пациентите с ТТП
- Развитие на пациентската общност в България
- Участие в международни мрежи и изследователски инициативи

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

2024 г. беше година на видими резултати и разгръщане на стратегически инициативи. Българско сдружение Синдром на Мошковиц (ТТП) затвърди позицията си на активна и ангажирана организация в областта на редките кръвни заболявания в България и активен партньор в европейската мрежа.

София, 24.04.2025 г.

Изготвил:

Йоана Цветанова Тодорова-Янакиева

Председател на УС на „Българско сдружение Синдром на Мошковиц“