



В СВЕТА НА ТАЛАСЕМИЯТА

Брой 1 година 2008

Разпространява се безплатно

От редакцията:

Здравейте,

Това е първият брой на нашето списание.

Изданиято, което държите в ръцете си е една инициатива на Организация на таласемиците в България, с която се цели да бъде разпространена повече информация по отношение на диагнозата Таласемия Майор.

Бихме искали тук да обхванем всички теми свързани с лечението - трансфузиите и хелирането, усложненията - кардиологични, ендокринни, гастроентерологични и т.н, новостите в областта

на лечението, диагностицирането и мониторинга, новите препарати, превенцията и не на последно място на социалните аспекти от живота на един таласемик. За важните събития както семинари, конгреси, така и за важните събития в личния живот на таласемика.

В този първи брой решихме да започнем с обща информация по отношение на самата таласемия майор. Включихме кратка информация за най - революционната новост EXJADE, за VIII Национален конгрес по хематология и Първата Пан-Европейска среща под егидата на ТИФ в Лисабон.

Ще прочетете малко повече за ОТБ и нейната дейност, думите на председателя на управителния съвет, както и кратко представяне на членовете на УС.

Надяваме се, това издание да ви бъде интересно и полезно, и бихме искали да чуем и вашите коментари и предложения. Бихме искали да знаем и от каква информация имате нужда и за какво искате да научите повече, а също така и да ни разкажете вашата история и помнете:

Не сте сами, всички сме в купа и само заедно можем да променим нещата които не харесваме.

ДУМИ НА ПРЕДСЕДАТЕЛЯ.....	2
Exjade ново начало за хелатиращата терапия.....	2
Организация на таласемиците в България.....	3
Управителен съвет.....	4
ТАЛАСЕМИЯ МАЙОР.....	5
VIII Национален конгрес по хематология.....	5
Първи Пан-Европейски семинар по Таласемия.....	6
Общо събрание.....	6

ОРГАНИЗАЦИЯ НА ТАЛАСЕМИЦИТЕ В БЪЛГАРИЯ

1172 София, район "Изгрев"
жк. "Дианабад",
ул. "Буенос Айрес",
бл. 4, ет. 9, ап. 56
GSM: 0898 659 179
e-mail: otb@dir.bg
ЕИН 175298581

Думи на председателя



ДРАГОМИР СЛАВЕВ
председател на Управителния Съвет

Скъпи „кръвни“ приятели /брата/,

Аз съм Драго и съм като вас „зависим“ от кръвта - подарена от някой добър човек за теб или мен. На мен се падна честта и отговорността да даря всичко от себе си за самия мен и за всички нас. А ние не сме чак толкова много, че да си позволим да не обединим по между си болката, грижите, въпросите в очите на хората, които ни обичат. Таласемията-спътницата на живота ни, вярвам провокира няколко човека като мен да създадем ОТБ, от която да си част и ти, и ти и заедно с нас да вярваш че има вяра, надежда и любов за живот като на всяко живо

същество. Необходимо е и всеки пациент да си даде сметка, че е отговорен за собствения си живот и трябва да се бори за него. Решението на проблемите ни започва в нас самите и после в околния свят. Времето за мълчание, бягане и криене от проблемите свърши. Трябва ясно и открито да представим проблемите на Таласемия Майор в обществото.

Смятам, че ви е ясно за какво става дума и нека се почувстваме удовлетворени с тези наши страници - това наше издание, от което да бъдем чути, видяни, чувствайки се пълноценни и смислени.

Оттук заедно и неспирно за всички нас:

Успех и късмет

Ехjade - ново начало за хелатиращата терапия

Ехjade (deferosirox) е първият орален хелатор за моно терапия, т. е. може да замести изцяло терапията с Десферал. (До сега в света бяха познати два други хелатора, но те задължително трябва да се използват в комбинация с Десферал). Това лекарство представлява таблетка която се разтваря в чаша вода или ябълков сок и се приема веднъж дневно. Повече информация за показателите и страничните ефекти на този препарат очаквайте в следващите броеве. Към момента за нас е удоволствие да разпространим че Ехjade вече има официална регистрация в България и е включен в списъка на скъпоструващите лекарства заплащани от МЗ. Надяваме се, че в най-скоро време този препарат ще достигне до всички пациенти с Таласемия Майор в България.



ОРГАНИЗАЦИЯ НА ТАЛАСЕМИЦИТЕ В БЪЛГАРИЯ

ОТБ е пациентска организация с идеална цел. Решихме да създадем тази организация поради няколко факта. Голяма част от таласемиците в България седят, чакат и предимно се оплакват. Било то от лекарите, от здравната каса, от липсата на медикаменти и особено от липсата на кръв. Има хора, които никога не са чували какво е Ехjade, какво е орален хелатор или какви са правата им като пациенти. Време е нещата да се променят.

Крайно време е да се сложи край на правилото за спасяването по единично. Време е някой да стане и да каже какво иска и да се опита да отстоява желанията си. Но този някой да е човек, който е пряко засегнат от таласемия майор и живее всеки ден с „радостите“ на тази диагноза. Няма нужда някой да решава вместо нас какво ни трябва или какво искаме да се промени.

Нашите цели са:

- 1. Обучението на хора за проблемите на таласемия.**
- 2. Да предлага съвет**

на пациенти и носители.

3. Да събира заедно пациенти, техните семейства и доброволци за обмен на идеи и информация.

4. Да работи в близко сътрудничество с правителствени и частни структури, от които зависи цялостната терапия.

5. Промоцията и координирането на проучвания във връзка с таласемия.

6. Подпомагането на лица, страдащи от таласемия.

7. Да увеличава по всеки легален начин финансовите постъпления, необходими за изброените по-горе дейности.

Част от първите инициативи на ОТБ са:

1. Запознаване на МЗ с проблемите във връзка с хелаторите.

2. Договаряне с Националния кръвен център за взаимопомощ по отношение на набавянето на кръв.

3. Разговори за създаване на център за пациенти без възрастово делене и предоставяне на възможност за цялостно лечение и наблюдение

от специалисти от всички области на медицината.

4. Споразумение с ТИФ за превод и печат на материали, засягащи основно Таласемия Майор.

5. Срещи по места с групи пациенти и родители на пациенти.

Надяваме се заедно с всички пациенти в България да създадем здрава и силна организация, в която всеки може да постави на обсъждане нещата, които го вълнуват и, в която решенията да се взимат заедно от всички заинтересувани.

Редакционен екип:

Драгомир Славев;
Анжела Харизанова;
Иван Иванов;
Александър Чамурджиев;
Мария Кънчева

УПРАВИТЕЛЕН СЪВЕТ

В момента Управителният Съвет се състои от пет човека, като четирима са пациенти, а петият е родител на две деца с Таласемия Майор. Дадохме им думата за да се представят с по няколко изречения:



1. Драгомир Славев – председател на УС

«Аз съм на 27 годишен пациент с Таласемия Майор. Роден съм в Шумен, но от 4 г. живея и работя в София. По образование съм Магистър по Стопанско Управление. Моят слоган е: Няма Победа без Борба! Мисля, че заедно можем да се преборим. Присъединете се към нас.»



2. Иван Иванов – зам.председател и член на управителния съвет на ОТБ

Роден съм на 21.03.1978г. и

живея в гр.София. Диагностициран с Таласемия Майор. Завърших ТУ в гр. София със спец. "Фирмен и финансов мениджмънт" със степен Магистър-инженер.

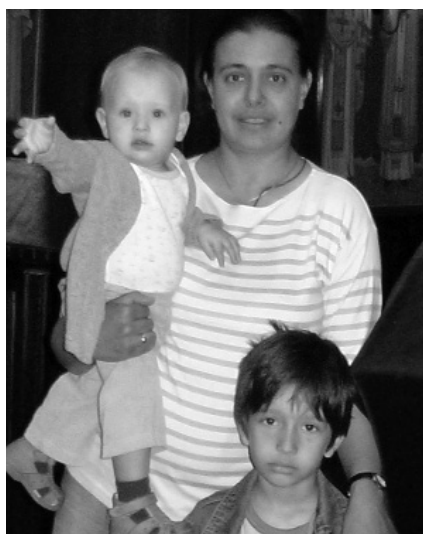
За мен борбата е лична и обща, и докрай!"



3. Мария Кънчева – Венкова

- зам.председател и член на управителния съвет на ОТБ

“Аз съм Мария и съм на 28 г. Работя, омъжена съм и мога да водя битки. Една от тях е по-качествен живот с Таласемия Майор. Мисля, че професионалният и житейският ми опит могат да бъдат от полза. Затова участвам в създаването и управлението на ОТБ. Ако можеш подай ръка, защото ще ти се наложи и ти да поискаш помощ!”



4. Анжела Харизанова - член на управителния съвет на ОТБ

“Аз съм на 37 години. Магистър-фармацевт по образование. Майка съм на две деца с Таласемия

Майор, и в момента съм по майчинство. Живеем в София. Искан най-качественото лечение, както за децата ми, така и за всички таласемици в България.”



5. Александър Чамурджиев - член на управителния съвет на ОТБ

«Здравейте, казвам се Александър и съм на 22 г. Живея в София и съм бакалавър по българска филология. Нека си помогнем взаимно, ние, за да можем въпреки всичко и всички таласемиците в България да живеем щастливо и пълноценно.»

Кординатите за връзка с Управителния съвет:

Драгомир Славев
GSM: 0886 839195;

e-mail:
dragomir_slavev@yahoo.com

Иван Иванов
GSM: 0896 659179;

e-mail:
ivan.ivanov@yahoo.com

Мария Кънчева
GSM:0887 807304;

e-mail:
kosisi78@abv.bg;
<http://oli4ka.blog.bg/>
Анжела Харизанова
GSM:0899 495388;

e-mail:
angelaniki@abv.bg
Александър Чамурджиев
GSM: 0885 363136;

e-mail:
all_marini@abv.bg;

Или на:
<http://thalassaemiabg.forumi.bg/>

Таласемия майор

В България носителите на таласемичен ген са 2.4 % от населението.

Всяка година в България се раждат от 1 до 3 деца с тежката форма на наследствена хемолитична анемия, по-известна като Таласемия Майор (ТМ).

Какви са грижите за тях докато са малки и след като пораснат? Безнадеждно ли е положението? Какво заболяване е таласемия майор? Защо точно моето дете е с таласемия майор? Какво ще е лечението? Как се живее с таласемия майор?

Въпроси, въпроси, въпроси ..., на които с времето се намират отговори, но на тяхно място идват нови въпроси. Надяваме се, че с течение на времето ще успеем да отговорим на по-голямата част от тях.

Обикновено лекарите са лаконични: "Таласемия майор е тежко заболяване с ранно начало, мъчително скъпоструващо лечение и лоша прогноза. Единственото лечение е трансплантацията на костен мозък."

Основно лечението на Таласемия Майор се състои в редовни чести преливания на обезлевоцитен еритроцитен концентрат, така че да се поддържат нива на хемоглобина над 90 g/l. Разпадът на еритроцитите обаче води до натрупване на желязо в организма в десетки пъти над нормата, засягайки всички органи, и най-вече сърце, черен дроб, ендокринна система. Решението, което се предлага в момента в България е бавната (8-12 часа), изключително болезнена подкожна инфузия на Десферал, 5, 6 или 7 дни седмично, с помощта на

портативен перфузор. Пациентите не могат да оценят ползата от Десферал, а в момента на прилагането – не се чувства никакво облекчение, напротив – само болка, което в значителна степен демотивира възрастните пациенти, а при децата отговорността пада върху родителите, които трябва да са изключително дисциплинирани и точно да спазват предписанията на лекуващия лекар.

До началото на 70-те години на миналия век децата с таласемия майор са лекувани в цял свят само с кръвопреливания. Животът им е продължавал до първите десет години. През 70-те започва въвеждането на Десферал – преживяемостта се качва до 40 и повече години, но все още честа причина за ранната смъртност е сърдечната недостатъчност. В началото на 90-те години се появяват таблетките Деферипрон, които не могат да изместят изцяло Десферала, но има категорични данни за подобряване на сърдечната функция при комбинирано прилагане на двете лекарства. През 2005 г. се появи очакваният от всички нас орален хелатор на желязото – Exjade.

От години като начин за лекуване на ТМ се предприемат трансплантации на костен мозък или еритропоетични стволови клетки, въпреки големите рискове които носят със себе си. За да имаме най-доброто поддържащо лечение, са необходими редовни доставки на качествена кръв, ефикасен и щадящ хелатор на желязото, клинична база, в която да бъдем посрещнати от нашите: хематолог, педиатър, медицинска се-

стра, ендокринолог, гастроентеролог, ако се наложи – кардиолог, диетолог, генетичен консултант, психолог и социален работник.

VIII Национален конгрес по хематология

От 27.09 до 29.09. 2007г. в к.к. Св. Константин и Елена се проведе 8-я конгрес по Хематология. В програмата на конгреса беше включен и двудневен семинар по проблемите на Таласемия Майор. Официални гости на семинарите посветени на Таласемия Майор бяха Луис Парнабело и д-р Йердумиян, които споделиха своя експертен опит и дадоха ценни препоръки за решаването на проблемите относно лечението на Таласемия Майор у нас. Луис Парнабело е пациент с Таласемия Майор и представител на Международната Федерация по Таласемия (TIF). Д-р Йердумиян е водещ специалист по проблемите на Таласемия Майор, със значителен принос в създаването на Стандарти за лечение на Таласемия Майор в Великобритания.

ОТБ беше представена от Драгомир Славев и Мария Кънчева.

На проведената кръгла маса по проблемите на Таласемия Майор бяха представени всички специализирани звена, където се лекуват таласемците в България. Основна тема и обект на дискусията бе създаването на национални стандарти за лечение на Таласемия Майор в България. Дискусията завърши с избор на екип от специалисти, които да работят върху създаването и въвеждането им в България.

Новини и събития

Първи Пан-Европейски семинар по Таласемия

На 26.11.2007г. в Лисабон се състоя Първият Пан – Европейски семинар по Таласемия. В програмата бяха включени лекции и кратки презентации на редица специалисти, които изложиха своя опит по отношение на превенцията и лечението, както и всички останали аспекти обхващащи диагнозите „Таласемия майор и интермедия” и „Сърповидно-клетъчна анемия”.

Най-широко засегнатите теми бяха:

- ❖ Необходимостта от създаване на национални скринингови програми

- ❖ Опитът на Великобритания и развитието на скрининговите им програми.

- ❖ Лечението на Таласемия майор и уврежданията на-

стъпващи при свръхтовар желязо.

- ❖ Опитът на лекарите във Великобритания по отношение на хелиращата терапия с трите възможни хелатора – Desferal, Ferriprox и Exjade.

- ❖ Сърповидно-клетъчна анемия – лечение и превенция.

- ❖ Отношенията - Пациент / Лекар

- ❖ Проект „ENERCA (European Network for Rare and Congenital Anaemias)” – първата европейска мрежа от 50 души специалисти от 9 държави европейски членове : Германия, Белгия, Дания, Испания, Франция, Италия, Португалия, Великобритания и Швеция, фокусирана върху проучване на редките анемии. За повече информация можете да посетите:

www.enerca.org

В края на сесията беше дадена думата пациенти, които представиха своята гледна точка за лечение, превенция, социална и професионална интеграция, ролята на родителите, приятелите и обществото в живота на таласемика.

В заключение можем да кажем, че дори и да няма нещо ново и революционно като информация, необходимостта от такива срещи е огромна. Дори само за да видим, че не сме сами, и че Таласемия майор може да е просто досадна част от живота ни, а не нещо, което ни обрича.

Искрено се надяваме скоро да има подобна среща и в България за всички желаещи.

Общо събрание

На 26. януари 2008 г. се проведе Общо събрание на ОТБ в хотел “Витоша” – София. Присъстваха членове на организацията и гости (родители, пациенти или лекари) свързани с проблема Таласемия майор.

Бяха представени най-важните моменти от дейността на ОТБ за краткия период от учредяването през м. май 2007 до ден днешен. А те са:

- ❖ Кoresпонденцията относно Exjade с Президентството, Парламента, Министерството на здравеопазването и НЗОК.

- ❖ Срещата в МЗ на 14.12.2007 за обсъждане на ключови въпроси за лечението на пациенти с ТМ.

- ❖ Срещите в Кръвен център – София, с цел стратегия по въпроса с кръводаряването.

- ❖ Срещите с пациенти по градове – Видин, Стара Загора, Сандански, Благоевград, даренията на консумативи и ремонт на инфузионни помпи за Десферал.

- ❖ Преводи от английски език на материали и брошури на ТИФ

(Международната федерация за таласемия).

- ❖ Подготовката на настоящото списание.

- ❖ Участията на представители на ОТБ в национални и международни мероприятия.

- ❖ Разговори за създаване на Национален таласемичен център.

Финансовият отчет за 2007, и проектобюджета за 2008 - бяха приети единодушно.

Бяха набелязани най-важните предстоящи дейности на Организацията. Те са:

- ❖ мащабна национална кампания за кръводаряване,

- ❖ продължаване на борбата за финансиране и доставка от МЗ на орални хелатори за всички пациенти

- ❖ разработка на идеен проект за диагностициране и лечение на таласемията

- ❖ работа с центровете по кръвопреливане и подготовка на медицински екипи само за пациенти с таласемия майор

- ❖ въвеждане на най-новия

метод за определяне на желязно натрупване в сърце, черен дроб и панкреас чрез ЯМР (MRI) за всички пациенти в България.

- ❖ да продължат срещите с пациенти и родители по места

- ❖ подготовка и провеждане на семинар с български и чуждестранни лектори,

- ❖ Издаване на информационни материали: такива на ТИФ, нови броеве на това списание, създаване на уебсайт на ОТБ.

Участниците в събранието се включиха с мнения, предложения и готовност за участие в гореизброените дейности.

Обсъдено беше и членството на ОТБ в ТИФ – всички изразиха желание за това и процедурата вече е задвижена. Към нас се присъединиха нови членове на ОТБ.

С радост искаме да отбележим, че събранието премина в приятелска атмосфера, единомислие по най-болните проблеми и желание заедно да постигаме целите си!



ОРГАНИЗАЦИЯ НА ТАЛАСЕМИЦИТЕ В БЪЛГАРИЯ Thalassaemias organisation in Bulgaria

1172 София, район Изгрев, ж.к. „Дианабад”, ул. „Буенос Айрес”,
бл.4, ет.9, ап. 56,
тел. 0898 659 179, e-mail: otb@dir.bg, ЕИН 175298581

МОЛБА ЗА ЧЛЕНСТВО

От
Име

Презиме

Фамилия

Адрес

.....

.....

Пощенски код.....

Професия:.....

Месторабота

.....

.....

Телефони:

Домашен

Служебен

Мобилен

Факс

e-mail

Вие сте:

1. Пациент	
2. Родител / роднина	
3. Медицински специалист	
4. Организация	
5. Друго (моля уточнете)	

За контакти:

Ако сте пациент или родител на пациент, моля попълнете следното:

Име на пациента.....

Дата на раждане.....

Вид таласемия (майор, интермедия или др.).....

В кое здравна заведение се провежда лечението Ви.....

Лекуващ лекар.....

Денларирам, че съм запознат с устава на Организацията.

Дата и място на подаване

Подпис:

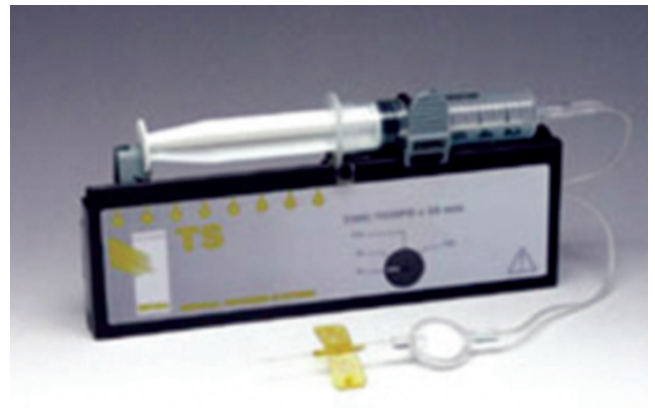
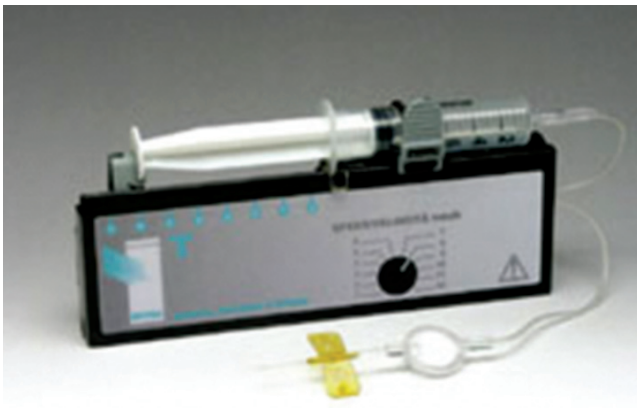
.....

Членски внос платен до:....., сума

Предоставената информация е за вътрешно ползване на ОТБ и няма да бъде предоставяна на трети лица!

Служебно поле

Входящ № от дата.....



INFUSA® T & TS

Инфузионна помпа за субкутанно вливане

Инфузионната помпа INFUSA® Т работи с батерии и е проектирана за употреба от пациенти в болница или домашни условия. INFUSA® Т може да се ползува с известните на пазара еднократните 3-компонентни спринцовки.

Тегло и размери 170 g (с батерията) 170 x 58 x 21 mm

Точност $\pm 2\%$

Батерия – 9V алкална, размер PP3



MEDIS “PLUS” INFUSION LINE - Инфузионна система Medis “PLUS”, за еднократна употреба, не пирогенна, игличка от неръждаема стомана G28, 8mm, с адхезивен TNT хипоалергичен пластир.

Игла:	Игличка от неръждаема стомана G28, 8mm с предпазител и адхезивен TNT хипоалергичен пластир
Шлаух:	Ø 0,5 x 2mm, 600mm дължина,
Адаптор:	Луер лок адаптор – „женски” гарантира свързването със спринцовката, произведени в ABS, съгласно USP Клас VI
Предпазител:	За гарантиране стерилността на течностите, произведени в ABS, съгласно USP Клас VI
Стерилизация:	Е.Т.О.
Опаковка:	Опаковани по 1 бр. в опаковка, в кашони по 25 броя. Условия на съхранение: +5° до +38°С
Кат. №:	25.63.00.361B
Произведено за:	MEDIS S.r.l. Milano

Дистрибутор за България: “Феромед 97” ЕООД, гр. София ул. Ген Хосе де Сан Мартин № 1 вх. В ет. 1 ап. 34
тел : 02-9715038, факс: 02-8700506 e-mail: ferromed97@yahoo.com