

ДОКЛАД ЗА ДЕЙНОСТТА НА СДРУЖЕНИЕ „ВИОМ”

ЗА 2017 ГОДИНА по чл. 45, ал. 3 ЗЮЛНЦ,

Настоящият доклад за дейността на сдружение „ВИОМ” на засегнатите от заболявания на щитовидната жлеза се изготвя на основание по чл. 45, ал. 3 ЗЮЛНЦ 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 други дейности за набиране на средства; финансовия резултат.

Сдружение ВИОМ осъществява дейности съгласно за постигане на целите на сдружението, формулирани в чл. 6 от същия, в следните направления, а именно:

- ❖ Развитие и утвърждаване на гражданското участие в управлението и контрола на здравната система.
- ❖ Предоставяне на информация относно заболяванията на щитовидната жлеза и методите за лечение, подобряване контакта пациент - лекар-специалист и насочване към адекватна диагностика и лечение, Насърчаване на комуникацията между болните и обмяната на опит
- ❖ Подпомагане на болните и техните близки за преодоляване на психологическите последствия от заболяването, за тяхната социализация и реинтеграция в обществото.
- ❖ Подобряване обществената осведоменост за заболяването с цел превенция и ранна диагностика.
- ❖ Партньорство с държавни органи ,организациите на медицинските специалисти,сдружения на пациенти при изработване и приемане на стратегии, критерии и норми, политики и норми в системата на здравеопазването.
- ❖ Участие в инициативи, развиване на партньорства с цел подобряване на качеството на диагностика, лечение и проследяване на пациенти със заболявания на щитомидната жлеза.

ДЕЙНОСТИ

ОТБЕЛЯЗВАНЕ НА МЕЖДУНАРОДНАТА ТИРЕОИДНА СЕДМИЦА 2017

Сдружение ВИОМ, като член на Международната тиреоидна федерация (Thyroid Federation International), с подкрепена на Национална пациентска организация, осъществи Национална информационна и скринингова кампания с цел ранна профилактика на заболяванията на щитовидната жлеза. С тази кампания България се включи за пореден път в отбелязването на Международна Тиреоидна седмица.

Целта на кампанията е повишаване на информираността за заболяванията на щитовидната жлеза сред хората. Ранното откриване на симптомите, както и популяризирането на идеята за ранната профилактика и изследване на щитовидната жлеза, която е отговорна за нормалното функциониране на всички органи и системи в човешкото тяло, е от ключово значение. С подобна кампания се опитваме да покажем, че заболяванията на щитовидната жлеза са чести, в същото време остават в много случаи недиагностицирани, защото имат нехарактерна симптоматика.

Първият Световен тиреоиден ден е отбелязан през 2008 г., след среща на Европейската тиреоидна асоциация. Година по-късно се взема решение, вместо само един ден, всяка година да се организира Международна тиреоидна седмица, посветена на информираността за заболяванията на щитовидната жлеза. Международна тиреоидна седмица през 2017 обхваща периода от 22 до 28 май, и беше отбелязана едновременно в 40 държави. Мотото тази година е „Не си ти, а твоята щитовидна жлеза!“.

Кампанията включи следните инициативи:

1. Организиране на безплатни ехографски скринингови изследвания на щитовидната жлеза.

Бяха организирани безплатни ехографски прегледи в следните градове – София, Пловдив, Варна, Перник, Сливница, Генерал Тошево, Балчик, Добрич, Свищов, Луковит, Велинград, Стара Загора, Казанлък, Хасково, Сливен, Бургас, Шумен, Благоевград. В рамките на кампанията бяха направени безплатни прегледи на 1200 човека.

2. Кампания за скрининг на функцията на щитовидната жлеза чрез изследване на хормона TSH при бременни жени и жени с репродуктивни проблеми

Тиреоидните хормони на щитовидната жлеза са от изключително важно значение, без тях човек не може да живее. Те регулират процесите на обмяна на веществата в организма и ги поддържат в равновесие. Нарушението на функцията на щитовидната жлеза може да бъде една от причините за възникването на репродуктивни проблеми. След настъпването на бременност функцията на щитовидната жлеза се повлиява от различни фактори, един от които е хормонът на бременността β -hCG. Поради това в ранна бременност (най-изразено в 10 г.с.) се проявява гранична хиперактивност на жлезата. Ако това продължи, вероятността от аборт нараства. Затова е необходима функцията на щитовидната жлеза да се наблюдава по време на бременност.

С цел безплатно изследване на хормона TSH на тази целева група бяха закупени 1400 теста TSH и предадени безвъзмездно на СБАЛАГ Надежда, гр. София и СБАЛАГ Селена, гр. Пловдив.

Тестовите ще бъдат направени безплатно на бременни жени и жени с репродуктивни проблеми..

3. Събитие „Академия Ендокринология“ Ехографски курс

Повишаване на квалификацията на лекарите специалисти е от ключово значение за диагностика, терапия и лечение на заболяванията на щитовидната жлеза. Ехографията на щитовидната жлеза е базово изследване за поставянето на правилна диагноза и

основен метод освен кръвните тестове, които дават информация за функцията на щитовидната жлеза.

Цел на проекта е да увеличи процента на диагностицираните и лекуваните пациенти със заболявания на щитовидната жлеза – все още над 70% от пациентите с хипертиреозидизъм и над 60% от пациентите с хипотиреозидизъм са недиагностицирани. Към тях трябва да добавим и голям брой на пациенти с възли.

Курсът има за цел да предостави на голяма група лекари специалисти-ендокринолози допълнителни познания за мениджмънт на тиреоидната патология, ехографски техники за диагностика на заболявания на щитовидната жлеза, ехографски аблационни методи и др.

Събитието бе проведено в гр.Варна, КК Слънчев ден, хотели Марина и Палас, на 26 - 28.05.2017 и присъстваха 140 специалиста.

4. Участие в здравно изложение „Мисия Здраве”

За пета поредна година в София се състоя „Мисия Здраве”. Събитието се проведе от 2 до 4 юни пред Паметника на съветската армия в София,, а програмата му беше изключително разнообразна. Посетителите имаха възможност да си направят безплатни прегледи, консултации и изследвания в над 10 различни медицински области.

По време на Мисия Здраве, на щанд на Национална Пациентска Организация, на 03.06.2017 бяха проведени на безплатни скринингови прегледи на от двама ендокринолози специалисти на хора на случаен принцип от 10.00 до 17.00 часа.

5. Съвместна инициатива за отбелязване на международната тиреоидна седмица с болница Надежда и фондация „Майка навреме”

Съвместно с болница „Надежда“ и фондация „Майка навреме“ бе организирано училище за бъдещи майки с фокус повишаване на информираността за важността на щитовидната жлеза като ключов орган за бъдещите майки. Д-р Светлана Хедер изнесе обучителна лекция, като в събитието се включи и д.р Стаменов. Над 80 желаещи посетиха училището като получиха талон за безплатно изследване на TSH и безплатен ехографски преглед.

6. Отбелязване на деня на щитовидната жлеза 25.05.2017

По случай Международния ден на щитовидната жлеза млади медици доброволци тестваха желаещите пред НДК дали за симптоми на хипо или хипертиреоидизъм. Всеки може да го направи сам. Същата вечер, от 20:00 часа, Националният дворец на културата беше осветен в лилаво, международният цвят на болестите на щитовидната жлеза, в знак на подкрепа за всички, които се борят с тях.

7. Участие със статия за сдружението и провежданите инициативи в България в списание ThyroWorld,

ThyroWorld е списание, което се издава всяка година от Международната тиреоидна федерация. Списанието включва статии от световно известни лекари за новостите в диагностиката и лечението на заболявания на щитовидната жлеза, както и инициативите, които се провеждат във връзка с международната тиреоидна седмица по света. За пръв път на международно ниво бяха представени и инициативите, с които България отбелязва Международната тиреоидна седмица. Списанието е част от материалите, които получава всеки участник в годишната среща на Европейската тиреоидна асоциация.

8. Отпечатване на информационна брошура, под мотото „Не си ти, а твоята щитовидна жлеза!“.

Брошурата съдържа информация за най-често срещаните заболявания на щитовидната жлеза и обръща специално внимание на симптомите, които много често по никакъв начин не се свързват със щитовидната жлеза.

Кампания за ранно откриване на захарен диабет и заболявания на щитовидната жлеза

Сдружение ВИОМ, съвместно с УМБАЛ „Александровска“ и Мерк България АД организираха провеждане на скрининг за ранно откриване на захарен диабет и заболявания на щитовидната жлеза. В рамките на инициативата бяха прегледани безплатно 450 пациента, като прегледът включваше безплатен ехографски преглед на

щитовидната жлеза и безплатно измерване на гликиран хемоглобин. Скринингът беше проведен през април и май в Центърът за превенция в УМБАЛ „Александровска“. Пациентите със симптоматика бяха насочени за терапия към УМБАЛ „Александровска“.

Наднорменото тегло, близък роднина с диабет, повишено кръвно налягане или друго сърдечно съдово заболяване, възраст над 45 години са рискови фактори за диабет тип 2.

Заболяванията на щитовидната жлеза и диабет тип 2 са най-честите ендокринни заболявания. За съжаление те много често са с невидими симптоми и се диагностицират едва тогава, когато настъпят усложнения и органи увреждания.

Кампания за диагностициране на пациенти с базедова болест

Болестта на Базедов се причислява към автоимунните заболявания. По все още неизяснени причини щитовидната жлеза се разпознава като чужд орган и тялото реагира със защитен механизъм. При този процес в тялото на човека се образуват антитела, насочени към клетките на щитовидната жлеза. Като причина за отключване на заболяването се счита силно психическо и физическо претоварване на организма. При пациенти, които не са подложени на подходяща терапия, това заболяване може да доведе до много сериозно увреждане на общото състояние, включително и до смърт.

Реактивите, които изследват тирео-стимулиращи имуноглобулини, спомагат за поставяне на диагноза Базедова болест и разграничават пациенти с други причини за тиреотоксикоза. Те са индикатор за проследяване на пациентите с медикаментозно лечение и кой трябва да бъде опериран или да бъде подложен на радио йод терапия.

Реактивите са много скъпи и не се покриват от касата. С цел подпомагане на точната диагностика при съмнение за Базедова болест, сдружение ВАОМ подари 200 теста за изследване на Тирео-стимулиращи имуноглобулини на клиника по ендокринология и

болести на обмяната при МБАЛ Св. Марина за **безплатно изследване** на пациенти с базедова болест.

ДРУГИ АКТИВНОСТИ

УЧАСТИЕ В КОНФЕРЕНЦИИ, ОБУЧЕНИЯ, РАБОТНИ ГРУПИ, КОМИСИИ, СЪВЕТИ, И ДРУГИ .

- ❖ **Участие в пресконференция в БТА по повод Международния ден на щитовидната жлеза – 25 май.**

Инициативата е на Българско дружество по ендокринология, Университетската специализирана болница за активно лечение по ендокринология "Акад. Иван Пенчев" и Сдружение на засегнатите от заболявания на щитовидната жлеза (ВИОМ), с подкрепата на Мерк България. Мария Силяновска, председател на ВИОМ, обясни, че ракът на щитовидната жлеза и проблемите с щитовидната жлеза по време на бременност са акценти на тазгодишната Международна тиреоидна седмица от 22 до 28 май, която ще бъде отбелязана едновременно в 40 държави

- ❖ **Мария Силяновска, председател на УС, взе участие и в училището "Майка навреме", което беше посветено на темата за щитовидната жлеза. ”.**

❖

Мария Силяновска, председател на ВИОМ, посъветва някои от рисковите групи като жени с репродуктивни проблеми, бременни жени, жени над 45 години да посетят ендокринолог и да си направят изследване на хормоните TSH и fT4, и ехография на щитовидната жлеза. За тези, които имат вече установен проблем моята препоръка е да намерят добър лекар специалист, на когото да вярват и да изпълняват предписанията му.

- ❖ **Участие в годишната среща на European Cancer Patient Coalition -Брюксел, юни 2017**
- ❖ **Участие в годишната среща на Thyroid Federation International - Белград, септември 2017**
- ❖ **Участие в „Иновативен клъстер симулационни модели в медицината.**

През 2017г. Общото събрание сдружението взе решение да се присъедини към група от специалисти в областта на информационните технологии и лекари ендокринолози във връзка с разработване на нови методи за диагностициране на рак на щитовидната жлеза.

❖ **Участие в работна група за редки видове рак към европейския проект Joint Action on Rare Cancer.**

Целта на работната група е да се осигури достъп до квалифицирана лекарска помощ на пациенти, страдащи от редки видове рак. Съгласно новата класификация, изработена от група европейски специалисти, ракът на щитовидната жлеза във всичките му форми –папиларен, фоликулярен, медуларен и анапластичен и като ново диагностицирани случаи се причислява към редките видове рак. Следвайки добрият опит на референтните мрежи за редки заболявания в рамките на Европейският съюз е процес на изграждане на референтна мрежа за редките видове рак EUROCAN.

❖ **Обмяна на опит Виена, Австрия,- юни 2017**

❖ **Обмяна на опит Англия, Лондон –май 2017**

ГОДИШЕН ФИНАНСОВ ОТЧЕТ 2017

Приходи:

През 2017 приходите на сдружението са изцяло от договори за спонсорство с цел осъществяване на определени проекти.

Приходи	Хил. лева
Приходи от дарения под условие	145
Приходи от дарения без условие	12
Други приходи	13
Общо приходи	170
<i>Труд на доброволци</i>	<i>15</i>
Разходи за дейността	169
<i>Административни разходи</i>	<i>169</i>
Резултат	1