

ИНФОРМАЦИОНЕН БЮЛЕТИН

В БРОЙ 2:

- Ръководството на ОПРЗБ свиква редовно общо събрание
- Хората с увреждания продължават да заплащат по-ниска такса за паспорт
- Регламент на МЗ за процент нетрудоспособност от ТЕЛК
- Чакаме по-малко на "Урвич"?
- Представители на Български пациентски форум на среща в МТСП
- Организациите отбелязаха Световния ден за борба с болест на Бехтерев
- Рехабилитацията продължава
- Хората с лупус плащат по 1000 лв. за животоспасяващо лекарство

ОПРЗБ

www.revmatologia.org

<https://www.facebook.com/groups/revmatologia/>

revmatologia.org@gmail.com

0895650060 / 0898401439

БСБББ-АС

www.spondylitisbg.org

office@spondylitisbg.org

www.facebook.com/behterev

0893530022 / 0887968701 /

0892 261800

Организация на пациентите с ревматологични заболявания В България (ОПРЗБ)

Българско сдружение на болните от болест на Бехтерев (БСБББ-АС)

БРОЙ 2, МАЙ 2012

ИНФОРМАЦИЯ И КОНСУЛТАЦИИ

Ръководството на ОПРЗБ свиква редовно общо събрание



В бр. 30 на ДВ от 17.04.2012 г. е публикувана обявата на ОПРЗБ за провеждане на редовно общо събрание на членовете на сдружението:

„20. – Управителният съвет на сдружение с нестопанска цел „Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България“, София, на основание чл. 26 ЗЮЛНЦ свиква редовно общо събрание на членовете на сдружението на 26.05.2012 г. в 12 ч. в София, ул. Княз Борис 73, със следния дневен ред:

1. приемане на отчетния доклад на управителния

съвет за дейността на сдружението през 2011 г. и ГФО на сдружението през 2011 г.

2. промени в състава на управителния съвет;

3. промени в устава;

4. разни. При липса на кворум на основание чл. 27 ЗЮЛНЦ събранието ще се проведе същия ден в 13 ч., на същото място и при същия дневен ред”.

Хората с увреждания продължават да заплащат по-ниска такса за паспорт, лична карта и шофьорска книжка



В Постановление № 67 от 29 март 2012 г. за изменение и допълнение на Тарифа № 4 за таксите, които се събират в системата на Министерството на вътрешните работи по Закона за държавните такси, одобрена с Постановление № 53 на Министерския съвет от 1998 г., се правят изменения в Тарифа 4 за някои такси, събирани в система-

та на МВР.

Промените в чл. 32 от Тарифата не засягат лицата с увреждания и те ще продължат да заплащат сума от 2 лв за издаване на нова лична карта, 3 лв. за издаване на паспорт и 3 лв. за издаване на свидетелство за управление на МПС.

§ 4. Член 32 се изменя така:

„Чл. 32. За издаване на документ за самоличност се събират следните такси:

1. за лична карта: [...]

г) на лице с трайно намалена работоспособност или вид и степен на увреждане

50 и над 50 на сто – 2 лв.;

2. за паспорт: [...]

д) за паспорт на лице с трайно намалена работоспособност или вид и степен на увреждане 50 и над 50 на сто – 3 лв.;

§ 9. Член 37 се изменя така:

„Чл. 37. (1) За издаване на свидетелство за управление на моторно превозно средство (МПС) се събират следните такси: [...]

3. за свидетелство за управление на МПС на лице с трайно намалена работоспособност или вид и степен на увреждане 50 и над 50 на сто – 3 лв.



Министерство на здравеопазването е отново с нов министър—
Десислава Атанасова

„Установеното увреждане, стадият на неговото развитие и обусловеният функционален дефицит се съобразяват със съответната отправна точка”

Какъв е регламентът на МЗ за процента трайно намалена работоспособност, който получаваме от ТЕЛК?

Всички лица с увреждане на опорно-двигателния апарат – например болест на Бехтерев, инфекциозни и реактивни артрити и др., на които предстои да се явяват на ТЕЛК, е добре да знаят, че определянето на степента на трайно намалена работоспособност се извършва в проценти, съгласно Наредба за медицинската експертиза на Министерство на здравеопазването, приета с ПМС № 87 от 05.05.2010 г., обн. в ДВ. бр.36 от 14 Май 2010г., изм. ДВ. бр.5 от 14 Януари 2011г.

В чл. 63 от наредбата е регламентирано как се извършва определянето на процента тр.н.р. съобразно Приложение 1 към Наредбата.

„Чл. 63. (1) Установеното увреждане, стадият на неговото развитие и обусловеният функционален дефицит се съобразяват със съответната отправна точка съгласно приложение № 1. Ако приетата точка предвижда диапазон „от ... до”, процентът на трайно намалената работоспособност (вида и степента на увреждане) се съобразява със степента на установения дефицит.

(2) Когато установеното увреждане не е посочено като отправна точка в приложение № 1, но обуславя значителен функционален дефицит, за критерий се взема -близката по съдържание точка, като в експертното решение се вписва "във връзка с точка ..." и се прави подробна обосновка.

(3) При наличие на множествени увреждания, посочени като отправни точки в приложение № 1, крайният процент на трайно намалената работоспособност (вида и степента на увреждане) се определя по Методиката за прилагане на отправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност (вида и степента на увреждане) в проценти съгласно приложение № 2.

(4) Увреждания, които не са посочени като отправни точки и не обуславят функционален дефицит или дефицитът е незначителен,

не се вземат предвид при определянето на трайно намалената работоспособност (вида и степента на увреждане).

В част девета – „Вътрешни болести”, Раздел XXIII „Заболявания на опорно-двигателния апарат”, т.т. 1-6, са описани процентите при различните увреждания на ОДА.

1. ИНФЕКЦИОЗНИ АРТРИТИ:

1.1. моноартикуларно или олигоартикуларно засягане на големи и средни стави на крайниците без тендосиновит: **10 - 20 %**

1.2. монолигоартикуларно засягане на големи и малки стави на крайниците, чести тендосиновити, хронично рецидивиращо протичане и наличие на хрущялно-костни лезии, доказани с рентгенографии, компютърни томографии или ядреномагнитни томографии: **30 - 50 %**

2. СИНДРОМ НА РАЙТЕР И РЕАКТИВНИ АРТРИТИ:

2.1. полиартикуларно засягане на големи, средни и малки стави на крайниците без тендосиновит: **10 - 20 %**

2.2. полиартикуларно засягане на големи и малки стави на крайниците, чести тендосиновити с хронично рецидивиращо протичане и наличие на хрущялно-костни лезии, доказани с рентгенографии, компютърни томографии и ядреномагнитни томографии: **30 - 50 %**

Забележка 1. При установяване на траен функционален дефицит на опорно-двигателния апарат от другите отдели, включително гръбначен стълб, състоянието се оценява по част първа. Трайният функционален дефицит, който се оценява по част първа, се включва в посочения по-горе диапазон.

3. ПСОРИАТИЧЕН АРТРИТ

Оценката на трайно намалената работоспособност/степен на увреждане при засягане на периферни стави е аналогична с тази в т. 4 (Ревматоиден артрит), а при засягане на гръбначния стълб - с т. 6.2 (Болест на Бехтерев).

Какъв е регламентът на МЗ за процента ... (продължение)

4. РЕВМАТОИДЕН ПОЛИАРТРИТ:

- 4.1. първи рентгено-анатомичен: **10 %**
- 4.2. втори рентгено-анатомичен стадий: **20 %**
- 4.3. трети рентгено-анатомичен: **30 - 50 %**
- 4.4. четвърти рентгено-анатомичен стадий (сублуксации, фиброза и костна анкилоза, мускулна атрофия): **60 - 100 %**

Забележка 2. В окончателната оценка влизат трайният функционален дефицит на опорно-двигателния апарат, оценен по част първа, и настъпилите усложнения от медикаментозното лечение, както и промените във висцералните органи.

5. СИСТЕМНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ НА СЪЕДИНИТЕЛНАТА ТЪКАН .

(системен еритематоден лупус, прогресивна склеродермия, полимиозит и дерматомиозит, възлест периартрит, васкулити и други системни автоимунни болести) в зависимост от формата, протичането, засягането на отделните системи и функционалния дефицит:

- 5.1. от установяването на системно заболяване до постигане на ремисия при системно имunosупресивно лечение: **80 %**
- 5.2. след постигане на ремисия без траен функционален дефицит и без усложнения от кортикотерапията: **40 - 50 %**
- 5.3. при продължаващо имunosупресивно лечение с усложнения от основното заболяване и от лечението, както и при настъпване на рецидив: **80 %**
- 5.4. тежки, хронични форми, неподдаващи се на лечение, с тежък функционален дефицит на съответните органи и системи: **90 - 100 %**

6. БОЛЕСТ НА БЕХТЕРЕВ (АНКИЛОЗИРАЩ СПОНДИЛОАРТРИТ):

- 6.1. ранен стадий (независимо от локализацията - гръбначен стълб и периферни стави), без функционални нарушения и без оплаквания в хода на лечението: **10 %**

6.2. централна форма (ангажиране на шийен, торакален и лумбален отдел на гръбначния стълб):

- 6.2.1. начално развитие с лек функционален дефицит: **20 - 40 %**
- 6.2.2. при ограничение на движението в засегнатите отдели на гръбначния стълб, без кифоза и лордоза: **50 - 70 %**
- 6.2.3. при липса на движение, с оформена кифоза и лордоза: **71 - 100 %**

Забележка 3. В съображението влизат функционалните дефицити от страна на опорно-двигателния апарат, сърдечно-съдовата и дихателната система, оценени в съответните части на таблицата.

6.3. Гръбначно-периферна форма. Оценката на окончателния процент трайно намалена работоспособност/степен на увреждане се изчислява, като се вземат предвид процентите, отразени в т. 4 и 6.2, които се включват в диапазона.

За да се придобие поне най-обща представа как се формира крайния процент трайно намалена работоспособност, лицата явяващи се на ТЕЛК трябва да познават Приложение № 2 към чл. 63, ал. 3 от Наредбата за медицинската експертиза . Тя се състои в следното :

Приложение № 2 към чл. 63, ал. 3

Методика за прилагане на отправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност в проценти

Отправните точки за оценка на намалената работоспособност в проценти не изчерпват всички възможни страдания и техните комбинации. Те имат указателен характер и по тях трябва да работят органите на експертизата на работоспособността. Ръководейки се от тях и правейки сравнение със сродни страдания и състояния, те ще могат правилно да определят във всеки отделен случай степента на трайно намалената работоспособност и няма да допуснат голямо различие в оценката при приблизително еднакви увреждания.

При ползването на отправните точки трябва

Системните заболявания на съединителната тъкан дават между 40 и 100% нетрудоспособност

Какъв е регламентът на МЗ за процента ... (продължение)



ва да се има предвид следното:

I. Водеща при определяне степента на намалената работоспособност е експертната оценка на функционалния дефицит, обусловен от заболяването.

II. Констатираното заболяване, стадият на неговото развитие и обусловеният функционален дефицит се съобразяват със съответната отправна точка от приложение № 1 към чл. 63, ал. 1.

III. Когато са налице няколко увреждания, за всяко от които в отправните точки за оценка на трайно намалената работоспособност е посочен отделен процент, но не е посочена такава комбинация от увреждания, общата оценка на трайно намалената работоспособност се определя, като за основа се взема най-високият процент по съответната отправна точка и ако той не е 100 %, към него се прибавят от 5 до 20 % от сбора на процентите на останалите увреждания. Прибавеният процент е в зависимост от общото състояние на освидетелстваното лице, но не може да бъде по-висок от най-високия процент за останалите увреждания.

Първи пример: лицето има 4 увреждания, за които в отправните точки са посочени следните проценти: 50; 10; 10; 10. В този случай при определяне на общия процент към 50 % не може да се прибави повече от 10 % от сбора на процентите за останалите увреждания.

Втори пример: лицето има 5 увреждания, за които в отправните точки са посочени следните проценти: 40; 30; 20; 15; 10. В този случай към 40 % може да се прибави максимум до 20 % от сбора на процентите за останалите увреждания.

IV. При единични и множествени увреждания на чифтни органи, когато в прило-

жение № 1 към чл. 63, ал. 1 не е предвидена съответна комбинация, крайният процент на намалената работоспособност се изчислява по принципа, посочен в т. III, за всеки орган поотделно, след което се изчислява и крайният процент.

V. Крайният процент на намалената работоспособност не може да бъде по-висок от 100. Когато при множествени увреждания едно или две от тях обуславят 100 % намалена работоспособност, останалите се отразяват в експертното решение, но не се вземат предвид при изчисляване на крайния процент.

VI. Увреждания, които не са посочени като отправни точки и не обуславят функционален дефицит или дефицитът е незначителен, не се вземат предвид при определяне процента на намалената работоспособност.

VII. Оценката на намалената работоспособност се определя поотделно за всеки осигурителен риск.

VIII. Когато лицето има увреждания, получени при трудова злополука и при професионална болест, се прави обща оценка, тъй като трудовата злополука и професионалната болест са един и същ осигурителен риск.

Независимо от въведените обективни (или поне имащи претенции за обективност) критерии, отправни точки, медико-клинични изследвания и резултатите от тях и др., субективността – личната преценка на комисията (ТЕЛК) – остава важен фактор за определяне на крайния резултат от медицинската експертиза.

Чакаме по-малко на "Урвич"?

Пациентските организации се срещнаха с ревматолозите, за да дискутират основни проблеми

На 3 април 2012 година в клиниката по Ревматология към болница "Св.Ив.Рилски" в София се проведоха срещи между представители на пациентски организации и лекари-ревматолози от клиниката.

От страна на пациентските организации на срещата присъстваха: Петя Овчарова (АПРЕЗ), Катя и Огнян Декови (АПРЕЗ), Боряна Ботева - Организация на пациентите с ревматологични заболявания, Цвета Апостолова - Организацията на пациентите с ревматологични заболявания, Бойко Бойчев - Българско сдружение на болните от болестта на Бехтерев. От страна на лекарите-ревматолози присъстваха: Проф. Рашков, Проф. Коларов, Доц. Стоилов. На срещата бяха обсъдени следните въпроси:

1. Проблемът с медикамента ИМУНОВЕНИН.

Този медикамент се прилага при лечение на: лупус, полимиозит, болест на Бехтерев и др. В момента това е единствената алтернатива за пациентите с лупус, освен кортикостероидите. Не се реимбурсира от НЗОК. Цената му варира според индивидуалната доза и е от порядъка на 700-1200 лв на тримесечие. Ясно е, че за повечето пациенти това е непосилна цена. От Асоциацията на пациентите с ревматологични заболявания (АПРЕЗ) са правили опити този медикамент да бъде реимбурсиран, но засега без резултат.

Проф. Рашков, проф. Коларов и доц. Стоилов поеха обещание да съдействат със

становище от тяхна страна защо този медикамент трябва да се реимбурсира от НЗОК. То ще бъде подписано и от пациентските организации – АПРЕЗ, БСБББ, ОПРЗБ – и ще бъде внесено в МЗ.

2. Причини за необходимостта от въвеждане и изследване на изследването термография при кандидатстване за биологични средства?

В края на март 2012 г. стана известно, че явяващите се пред ЕЛК (експертна лекарска комисия) за биологични средства в гр. София трябва да направят едно допълнително изследване - термография. Според проф. Рашков то показва реалното състояние на пациента и е необходимо, защото останалите критерии – БАСДАИ, АСДАС и ПКК са относителни и понякога нереални. Засега такова изследване ще се изисква само в София. НЗОК няма в изискванията си такова изследване. Всеки, на който му предстои явяване пред ЕЛК в София трябва да направи изследването преди явяване пред комисията. То е с цена 30лв., не се покрива от НЗОК. Цената е такава само ако пациентът има зелен талон от ревматолога си, който трябва да съдържа: причина за издаване – във връзка с явяване пред ЕЛК, точна диагноза, кои стави ще се изследват (гръбначни, тазобедрени, коленни и т.н)

3. При смяна на едно биологично средство с друго това става с протокол 1Б във всички ЕЛК.

Това беше потвърдено от доц. Стоилов.

4. Проблемът с дългите часове чакане пред лекарските кабинети на ДКЦ Фокус 5 и Урвич 13, гр. София. Беше поет ангажимент от страна на ревматолозите да се въведат часове и всеки преварително да се записва.

5. Проблемът с хоспитализацията в клиниката по ревматология на Урвич. Според лекарите-ревматолози проблем няма, а листата на чакащите не е голяма. Периодът на изчакване е в рамките на допустимото.

6. Диспансеризация.

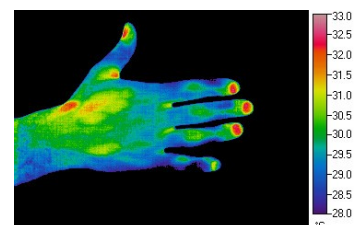
Според проф. Рашков диспансеризацията трябва да се извършва от личните лекари и това е необходимо да се уреди нормативно. На диспансеризация подлежат следните диагнози – лупус, анкилозиращ спондилит (ББ), болест на Стил, псориаатичен артрит.

7. Регистър на пациентите с ревматологични заболявания.

Работи се по такъв, но не се знае кога ще бъде използваем, защото това трябва да е държавна политика и съответно държавата да осигури средства за техническа поддръжка и лица, които да създадат и поддържат базата данни.

8. Предложение за инициране на национална програма за борба с ревматологичните заболявания.

Отговорът е, че са нужни изключително много средства и това трябва да стане държавна политика. Беше даден пример с националната програма за борба с остеопорозата. Функционираше е една година



Така изглежда термографията на ръка

Чакаме по-малко ...(продължение)

и финансирането е спряно. Лекарите педложиха пациентските организации да развият идеите си в тази посока, но без да се включват искания за епидемиологични проувания, защото са скъпи. Тези идеи на ПО могат да разчитат на подкрепа от тяхна страна.

9. Проблемът с липсата на ревматолози в някои градове в страната. Според проф. Рашков, проф. Коларов и доц. Стоилов трябва да има стратегия на държавно ниво и планиране (беше даден пример разпределението преди години). За момента няма как да има разрешение на този проблем от нас или от тях. Получена бе информация и уверение, че има млади специалисти.

10. Въпросът за сформирание на екип за съвместна дейност между пациентите и ревматолозите.

Този въпрос беше посрещнат положително от проф. Рашков и пациентските организации са насочени към секретарите на БДР и Дружеството по остеопороза и остеоартроза, съответно към д-р Иван Шейтанов и д-р Р. Несторова, с които ще се установят контакти съвсем скоро.

11. Получено е разрешение от проф. Рашков да се поставят на определени места в клиниката печатни материали на БСБББ и ОПРЗБ .

12. ОПРЗБ, БСБББ и АПРЕЗ са поканени лично от проф. Рашков техни представители да вземат участие на конгреса на БДР (Българското дружество по ревматология) през септември, където да се говори за проблемите на пациентите.

150 човека взеха участие във форум на БСБББ в Шумен



На 7 април 2012 година в Шумен се проведе форум на Българското сдружение на болните от болест на Бехтерев - анкилозиращ спондилит (БСБББ-АС). На форума присъстваха представители на местната власт, както и над 150 човека с различни ревматологични заболявания. Гости на форума бяха зам.-областните управители Ралица Тодорова и Ивайло Илиев, зам.-кметът по здравеопазване на Шумен Седат Кадир, общински съветници и лекари от града.

В лекцията на д-р С. Тодоров - началник на отделение по ревматология в МБАЛ-Шумен, „Инвалидизиращи заболявания в ревматологията“, бяха разгледани редица медико-клинични и лечебно-профилактични проблеми и аспекти на ревматологичните заболявания, както и възможностите за тяхното лечение.

Инж. Живко Янков – председател на БСБББ (АС) направи презентация, свързана със социалните измерения на болестта на Бехтерев, както и за възможностите за лечение и проблемите, с които се сблъскват хората с ББ в страната.

В България има около 30 000 души с ББ, според оценките на експертите. На един ревматолог в страната се падат 365 болни с Бехтерев и грижата за тях не е достатъчна.

Акцент бе поставен и върху сериозните проблеми, свързани с достъпа до и лечението с биологични лекарства, както и върху работата на Българското сдружение на болните от болестта на Бехтерев.

Представители на Български пациентски форум на среща в МТСП

Във връзка със зачестилите публикации в медиите, че „МТСП предвижда спиране на инвалидните пенсии за хора в състояние да работят” – Федерация „Български пациентски форум” потърси среща със социалният министър Тотю Младенов. Срещата се състоя днес на 23 април 2012 г.. На нея присъстваха министър Тотю Младенов, Минчо Коралски – изп.директор на Агенцията за хора с увреждания, Иван Димитров – председател на ФБПФ, Елисавета Котова, член на УС на ФБПФ, Лидия Чорбанова, представител на Фондация „Искам бебе”, Божидар Ивков, представител на Организация на пациентите с ревматологични заболявания в България и Бойко Бойчев, представител на Българско сдружение на

болните от болестта на Бехтерев.

Министър Младенов и неговия екип, увериха представителите на пациентските организации, че подобно решение не само, че не е обсъждано, но и въобще не се обмисля от страна на МТСП.

На срещата бяха обсъдени наболели проблеми за пациентската общност в България и двете страни се договориха за бъдещо сътрудничество и нова работна среща.

Федерация „Български пациентски форум” благодари на министър Младенов, за бързата реакция, съпричастността към пациентите и добрия диалог. (източник: ББСБББ)

Организациите отбелязаха Световния ден за борба с болест на Бехтерев



Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България и Българското сдружение на болните от болест на Бехтерев отбелязаха Световния ден за борба с болестта на Бехтерев. Тази година датата на събитието беше 5-ти май. БСБББ отправи предизвикателство към членовете си да извървят по 1 км, като общата стойност на всички участници в инициативата да е колкото един марафон—42 км. ОПРЗБ събра членове и съмишленници пред Дървото на Надеждата на ул.Урвич 13, което беше окичено сини панделки—символ на борбата със заболяването. След това групата направи разходка в Южния парк.

ПОКАНА

От Българско сдружение на болните от болестта на Бехтерев за участвае във Втората национална среща на хората с болест на Бехтерев, която ще се проведе на 20.05.2012 (неделя) в хотел “Железник” р. гр. Стара Загора от 10:00ч.

Програма: 20.05.2012
(неделя)

до 09:30 Пристигане и записване

09:45 – 10:00 откриване

10:00 – 10:45 час на ревматолога

10:45 – 11:10 дискусия

11:10 – 11:45 час на рехабилитатора

11:45 – 12:15 дискусия

12:15 – 13:15 официален обяд

13:40 – 14:15 час на имунолога

14:15 – 14:40 дискусия

14:40 – 15:25 час на психолога

15:25 – 15:50 дискусия

15:50 – 16:30 часът на човека

16:30 – 17:00 кейтъринг

Сдружението поема нощувката в хотел “Железник” на всеки член на сдружението плюс един придружител, ако пристигнете на 19.05.2012 (събота).

Рехабилитацията продължава с пълна сила!



Доц.Т.Троев

Стартира поредната групова рехабилитация за хора с болест на Бехтерев във Военна болница. Инициативата е на доц.Тройчо Троев, който е началник на Клиниката по физиотерапия в болницата. Той работи по групов метод с хронично болни от 15 години.

В инициативата са включени петима члена на Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България, които страдат от болестта на

Бехтерев.

Тази година акцентът е изключително върху лечебната физкултура.

Доц. Троев съобщи, че от месец юли официално влиза в сила специалността “ерготерапия”. Тя е насочена към хората, страдащи от хронични заболявания, включително и ревматологични. Същността ѝ е специалистите да предоставят информация за начина на живот, който е най-подходящ за даденото заболяване. Ерготерапевти от ВМА вече работят с групата на ОПРЗБ.

Хората с лупус плащат по 1000 лв. за животоспасяващо лекарство

Организацията на пациентите с ревматологични заболявания в България отбелязва Световния ден за борба с лупуса—10-ти май с пресконференция. В нея участваха Цвета Апостолова, председател на ОПРЗБ; Боряна Ботева—зам.председател на ОПРЗБ; Поля Стойкова и Лидия Чорбанова—координатори на Фондация “Искам бебе”. Ето и фактите, които бяха изнесени по време на пресконференцията:

Световният ден за борба с лупуса се отбелязва от 2004 г.Идеята за отбелязване на такъв ден идва заради нуждата от фокусиране на общественото внимание върху проблемите на хората с лупус и търсенето на ново лечение за заболяването.

Появата на лупус повлиява не само болния, но и неговото семейство, приятели и близки. Това е много тежко заболяване, което често се диагностицира трудно, тъй като симптомите наподобяват други болести.

Причината за появата на заболяването не е открита и до момента, както и при повечето аутоимунни заболявания. Според учените до голяма степен това се дължи на генетична предразположеност.

Сред най-честите симптоми са: специфичните обриви по лицето и тялото; чувствителност към слънчева светлина; артритни болки и скованост на ставите; силна умора и загуба на телесно тегло.

При лупуса имунната система атакува органи в тялото, в следствие на което те се увреждат.

При една от формите на лупуса се засяга само кожата, при друга обаче се засягат и органи като бъбреци, бели дробове, нервна система, сърце, мозък. Това е системния лупус ериматозус. При такава форма на заболяването качеството на живот се влошава значително и настъпват редица усложнения.

Лупусът може да се появи във всеки един етап от живота на човек, но обикновено това става в годините между 18 и 45. Жените страдат от заболяването 10 пъти по-често от мъжете

Лупусът е не само трудно откриваемо и трудно лечимо заболяване. Лупусът е страшно заболяване. В голяма част от случаите той съкращава значително живота на пациента и може да го инвалидизира.

Уврежданията, които предизвиква заболяването пречат на пациента да се социализира, да работи и въобще да живее нормално.

Един от най-тежките проблеми при болестта е забременяването, което може да доведе до сериозни последствия и за майката и за детето. Решението в такива случаи е сурогатното майчинство. В България има закон за сурогатството, но той все още не е приет.

Друг сериозен проблем е с медикамента Имуноглобулин, който за хората с лупус е животоспасяващ. Той се произвежда от държавна фирма, но не се реимбурсира от държавата. Пациентите заплащат за него от джоба си по 1000 лв. на три месеца. Много от тях не се лекуват заради липса на средства.

ОПРЗБ предприема постъпки за разрешаване на този проблем.