**Около 20 000 са възрастните пациенти с вродени сърдечни малформации у нас**

**Поради организационни пропуски в здравната система голяма част от тях не получават нужната медицинска грижа, тъй като вече са навършили пълнолетие**

Над 80% от децата с вродени сърдечни малформации (ВСМ) у нас станаха възрастни. Това доведе до формирането на една нова група пациенти от около 20 000 души, която има своите специфични потребности. Голяма част от тях обаче не получават адекватно проследяване и лечение в страната. За да се промени това е нужно да се извършат някои промени – създаване на електронен регистър за пациентите с ВСМ, повишаване квалификацията на кардиолозите в страната с оглед на нуждите на възрастните пациенти с ВСМ, разрешаване на детските кардиолози да се грижат за тях и след навършването им на пълнолетие, създаване на втори национален център за тяхното лечение. Това стана ясно днес по време на пресконференция в БТА на тема „Вродени сърдечни малформации при възрастни – проблеми и решения“. Участници в нея бяха проф. Анна Кънева, началник на Клиниката по детска кардиология в НКБ, доц. Васил Трайков, председател на Дружеството на кардиолозите в България, проф. Кирил Карамфилов, бъдещ председател на Дружеството на кардиолозите в България, д-р Стоян Лазаров, началник на Отделението по хирургия на ВСМ в НКБ, член на УС на Дружеството на кардиохирурзите в България, Мила Маркова, психолог и Цветослав Найденов, пациент.

**Честота на ВСМ**

Всяка година у нас се раждат между 500 и 700 деца с вродени сърдени малформации (ВСМ). Няма точни данни за броя на тези пациенти след навършването им на 18 години. Причините за това са както в липсата на действащ регистър, така и в трудностите при проследяването им, тъй като те започват да посещават различни лекари и здравни заведения. Честотата на разпространение на диагнозата сред населението над 18 години в Европа обаче е около 2800 хил. души на 1 милион. Това означава, че към днешна дата у нас би трябвало да има около 20 000 души с ВСМ. Пример за това е и Швейцария, в която при аналогичен брой население – 7 млн. души., има над 19 хил. пациенти с ВСМ.

**Тенденции на разпространение**

Въпреки че точният брой на възрастните пациенти с ВСМ у нас не е напълно ясен, той със сигурност ще се увеличава. Причините за това са в подобрената диагностика и лечение на малките пациенти с тази диагноза. Благодарение на развитието на хирургичните техники, интензивното лечение, на ранната радикална корекция, понижената периоперативна смъртност, интервенционалната кардиология, в момента над 80% от децата с ВСМ продължават да живеят и след навършване на 18 години, като някои от тях вече са дори над 60 години. За сравнение през 50-те години на миналия век преживяемостта при децата с ВСМ е била само 15%. Подобрената диагностика и лечение вече доведоха и до промяна в съотношението на децата и възрастните с ВСМ – от 70:30 в средата на миналия век, сега пропорцията е обърната и в момента възрастните с ВСМ са повече от децата.

**Порасналите пациенти с ВСМ**

В следствие на това положително развитие на медицината у нас се оформи нова група пациенти – хората над 18 години с ВСМ, които се нуждаят от специфични грижи. Причината за това е, че няма дефинитивно излекуване при тези пациенти и много от тях се сблъскват с различни предизвикателства като бременност, придобито сърдечно заболяване, появата на нова несърдечна патология, които налагат интегрирана грижа на специалисти от различни области на мeдицинатa. Пациентите с ВСМ имат специфични нужди дори по отношение на физическата си активност, своята социална и професионална реализация.

Затова пациентите с ВСМ трябва да бъдат разглеждани като страдащи от хронично заболяване, което налага проследяване през целия им живот. В широкия спектър на изява на ВСМ могат да се определят три основни групи, които имат различни потребности. Първата са по-леките случаи на ВСМ. При тях проследяването може да се осъществява по местоживеене. Втората група са пациентите с умерена сложност на ВСМ. При тях според европейските гайдлайни е нужно да се извършва посещение в специализиран център най-малко през 2 години. При последната група пациенти – тези с тежки комплексни случаи на ВСМ, е нужно да се извършва проследяване в специализиран център.

Необходимостта от полагането на специални грижи за пациентите с ВСМ са отразени и в препоръките на Европейското дружество по кардиология от 2003 г., 2010 г. и 2020 г. В тях се подчертава необходимостта от обучение, специализация и експертиза на лекарите, които обгрижват тези пациенти. Специалистите трябва да могат да правят етапна оценка на състоянието и физическата годност на болните, да откриват рецидиви, остатъчни дефекти, очаквани усложнения, да дават адекватни съвети за начина на живот. Поне веднъж след навършване на 18 години, всеки пациент с ВСМ, независимо от тежестта на диагнозата, трябва да посети специализиран център.

**Реалностите у нас**

За съжаление не всичко описано в европейските гайдалйни се случва у нас. Въпреки че сме изправени пред увеличаване на броя възрастни с ВСМ, в здравната система има дефицити, които към момента не позволяват на тези пациенти да получават цялата навременна и квалифицирана медицинска помощ, от която се нуждаят. Причините за това са няколко.

Обгрижването на децата с ВСМ от 0 до 18 години е централизирано, като единственият център в страната се намира в НКБ в София. След това обаче грижата за тези пациенти се затруднява поради факта, че детските кардиолози нямат право да проследяват и лекуват по здравна каса възрастните пациенти. Така те се разпръсват сред кардиолозите за възрастни. Тези специалисти обаче в момента често нямат нужната допълнителна квалификация, за да се грижат за толкова специфична група пациенти. Липсва и (електронен) регистър, в който да се вписват хората с ВСМ и да се проследяват. Така се оказва, че след навършване на 18 години тази група пациенти не получава нужната амбулаторна грижа, което води до влошаване на здравословното им състояние, понижаване качеството на живот, увеличаване на хоспитализациите и дори до появата на фатални инциденти.

**Решенията**

За да се подобри грижата и лечението на възрастните пациенти с ВСМ, специалистите предлагат на здравните институции следните решения:

1. Създаване на е-регистър за пациентите с ВСМ у нас;
2. Създаване на втори център (освен НКБ в София) за проследяване на възрастните пациенти с ВСМ, който да бъде разположен на територията на Източна България;
3. Възможност за допълнителна квалификация за работа с възрастни пациенти с ВСМ за кардиолозите у нас;
4. Възможност за допълнителна квалификация при детските кардиолози за работа с възрастни пациенти с ВСМ;
5. Промяна в изискванията и съответно на финансирането на НЗОК за проследяване на възрастните пациенти с ВСМ, при което да се изисква наличието на допълнителна квалификация от специалистите по (детска) кардиология, за да работят с този тип пациенти;
6. Създаване на информационна карта, която всеки пациент може да носи със себе си и която при спешен случай ще показва на медицинските специалисти, че той има ВСМ;
7. В дългосрочен план възстановяването на системното обучение в областта на вродените сърдечни малформации и включване в изпитния конспект на темата.

Темата за ВСМ при възрастните пациенти тепърва ще търпи развитие. Тя ще бъде предмет и на предстоящия научен симпозиум на Дружеството на кардиолозите в България, който ще се проведе на 19 ноември в София. Повече информация за събитието и покана за участие в него очаквайте допълнително.

**Какво казаха специалистите и пациентите досега**

**Проф. Анна Кънева, началник на Клиниката по детска кардиология в НКБ:**

„За нас, детските кардиолози, тези деца и техните родители стават като членове на нашето голямо семейство. Изгубването на част от тях при зрелостта крие риск от забавяне на лечението с евентуални фатални последици. Донякъде сме решили въпроса с болничното лечение – при нужда те се приемат в НКБ и в интердисциплинарния екип на експертния център се опитваме да решим проблемите. За мене най-сериозен е проблемът с обгрижването в доболничната помощ и считам, че трябва да има механизъм специалистите с познания в областта на вродените кардиопатии, каквито са детските кардиолози, да могат да обслужват тези пациенти и след 18 години. Като работна група по детска кардиология към ДКБ, трябва да се опитаме заедно с ръководството на ДКБ, МЗ и НЗОК да решим този проблем и осигурим качествено здравеопазване за тази група пациенти“.

**Доц. Васил Трайков, председател на Дружеството на кардиолозите в България:**

„Ние трябва да предложим решения на проблемите. Потенциални решения са създаване на повече референтни центрове в България за пациентите с ВСМ, като това може да се случи на географски принцип, защото трябва да се има предвид, че броят на тези хора ще нараства.

При съществуването на два или три центъра в страната, тези пациенти биха се обгрижвали по-добре. В тях биха попадали най-тежките случаи с ВСМ, но трябва да обърнем внимание и на другите пациенти, за които дори нямаме информация по отношение на тяхното състояние. Затова е много добре да се създаде електронен регистър за пациентите с ВСМ. Това ще помогне и на колегите кардиолози да се запознаят с тях.

Не трябва да забравяме и нуждата от допълнителна квалификация за ВСМ, самият аз също не съм добре запознат с тази патология. Може би трябва да се създаде възможност за продължаващо обучение и квалификация, това да бъде ясно разписано в програмите за специализация и продължаващо обучение. Колегите детски кардиолози също би трябвало да могат да продължат грижата за пациентите с ВСМ над 18 години. Трябва да настояваме пред НЗОК да се промени начинът, по който се заплащат тези прегледи, така че те да се извършват от колегите кардиолози, след като преминат допълнителен курс за обучение, а заплащане да получават и детските кардиолози за пациентите с ВСМ над 18 години.

Редно е да подобрим и самото медицинско обучение, редно е колегите, които специализират да имат достатъчно информация в модула за ВСМ, който и сега съществува. Това е дългосрочна задача, по която да помислим с университетите занапред.“

**Проф. Кирил Карамфилов, бъдещ председател на Дружеството на кардиолозите в България:**

„В Дружеството на кардиолозите в България има приемственост. За нас е важно да се защитават интересите на кардиолозите и пациентите, които лекуваме, да организираме научната мисъл и развитие. Затова в качеството си на бъдещ председател на дружеството, аз съм тук, за да изкажа своето съгласие със споделените идеи.

Има огромен брой лекари, които са ангажирани с пациентите с ВСМ, аз като кардиолог, който работи предимно с възрастни пациенти, също изпитвам дефицити по тази тема. В тази връзка искам да анонсирам и научният симпозиум, който организираме на 19 ноември в парк-хотел „Москва“ в София. Неговата тема и програма е насочена към пациентите с ВСМ.

Напълно подкрепям идеите за създаване на електронен регистър, за създаване на още един център за пациенти с ВСМ, за развиване квалификацията на кардиолозите. По моето председателстване поемам ангажимент да продължа работата по тези теми.“

**Мила Маркова, психолог:**

„Адаптацията след 18 години е много сериозен проблем за хората с ВСМ, те познават много добре своя детски кардиолог и стресът, че не могат вече да отидат при специалиста, който ги следи от бебета, е много голям. Освен, че психологически са свързани със своите детски кардиолози, друг стрес за пациентите е фактът с ВСМ, че след 18 години се налага изведнъж да поемат сами отговорността за себе си. Затова е много важно още от тинейджърска възраст да се научат да поемат отговорност за своето здраве, да познават заболяването си, да ходят на редовни профилактични прегледи. Трети проблем е, че тези хора изпадат в една социална изолация, която всички ние усетихме по време на КОВИД. Проблеми още са професионалното ориентиране и семейното планиране, всеки нормален човек има подобни страхове, а при тях те са умножени по две и три. Проблемите са много, затова е важно да се работи в мултидисциплинарни екипи. В НКБ също имаме непрекъсната колаборация между лекарите и пациентите.

**Цветослав Найденов, пациент и зам. председател на Асоциация „Детско сърце“:**

„Има много ефекти от моето заболяване, най-малкото всеки път, когато ми се прави кардиограма излиза, че имам инфаркт. Ако лекарят не е запознат със състоянието ми, настава суетене. Няколко пъти съм бил на прегледи за възрастни – лекарите често не знаят какво виждат, последният път ми казаха, че нищо не е както трябва, но всичко работи, само че това не мен не ми помага. Хубаво е да има превенция. Хубаво е да се знае, че зад всички статистики и бройки седят живи хора и е добре, те да са сигурни, че има къде да отидат, за да бъдат обгрижени, а сега не е така. Моят опит показва, че пациентите с ВСМ или не ходят на преглед, или ходят на платен преглед при детски кардиолог. Тази година починаха двама души, може би, ако има по-добра превенция, ще има намаляване и на смъртността. Ще се радвам, ако ние като асоциация успеем да помогнем на всички пациенти, за да видят, че не са сами и да продължим заедно напред.“