

# Доклад за дейността на Информационна телефонна линия за редки болести

**0800 30097**

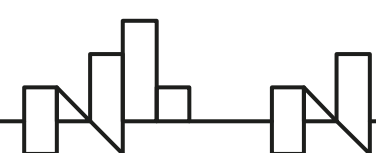
15.05.2022 – 15.07.2023

Българска Хънтингтън Асоциация



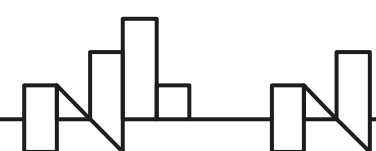
# Резюме на постигнатите резултати

- Над 100 подпомогнати семейства в рамките на една година
- Успешно намерени решения на 136 казуса
- Посрещнати пациенти със 71 различни диагнози
- Изградена обширна база данни
- Предоставена помощ в поставянето на диагноза на 13 души
- Предоставени насоки за медицинското лечение на над 80 семейства



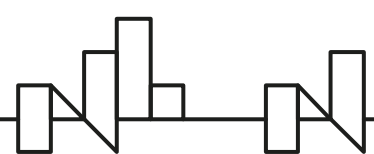
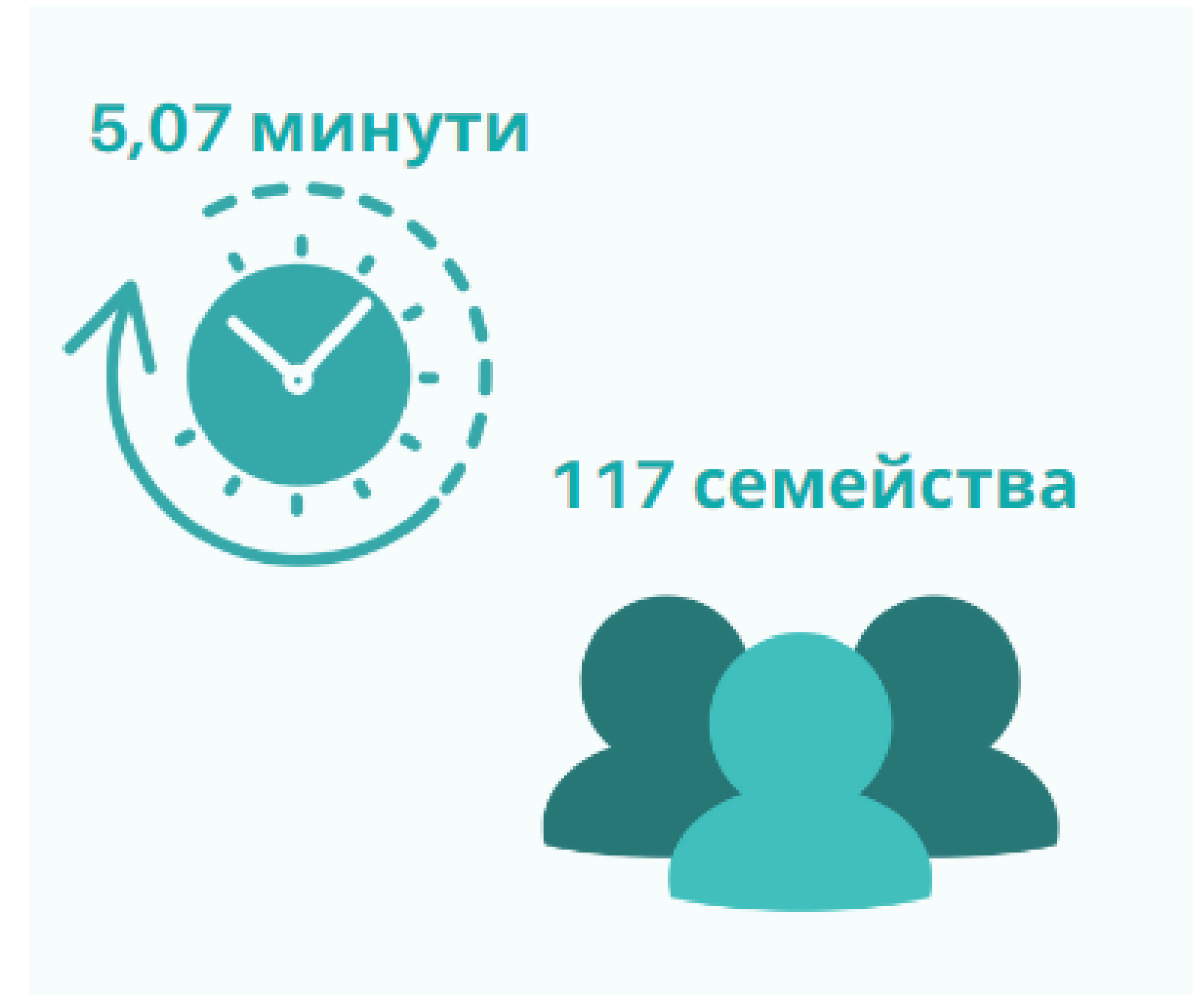
## Прогнози

- **До началото на 2025г. очакваме да сме предоставили помощ на повече от 500 български семейства само чрез телефонната линия**
- **Започвайки от 2025г. очакваме по 1160 запитвания годишно на телефонната линия**
- **Предоставянето на информация чрез линията се очаква да спестява по 522 двупосочни междуградски пътувания на пациентите годишно**



## Обща статистика

- 148 заявки
- 117 обаждаци се
- средно 24 обаждания на всеки милион души
- 136 успешно приключени казуси
- средна продължителност на разговор: 5,07 минути
- Предоставена информация за 71 диагнози



# Видове запитвания

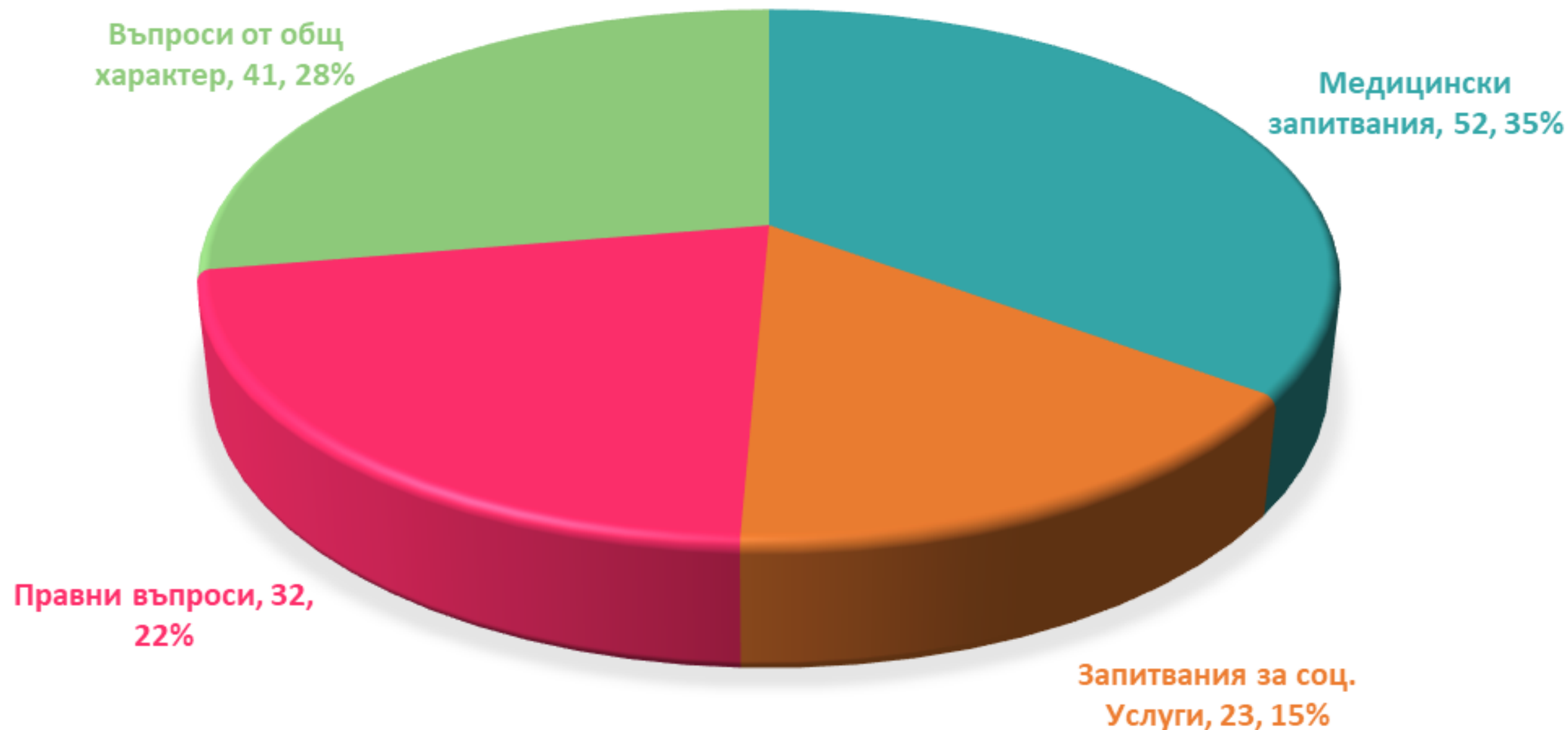
Общи запитвания - 28%

Медицински въпроси - 35%

Въпроси за социални услуги - 15%

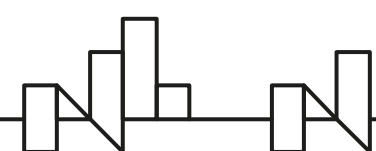
Правни въпроси - 22%

БРОЙ И ПРОЦЕНТНО РАЗПРЕДЕЛЕНИЕ НА ПРИЕТИ  
ЗАПИТВАНИЯ (ОБЩ БРОЙ: 148)



## Тенденции

- **1 от 10 пациента има въпроси по явяването пред ТЕЛК и преразглеждане на полученото решение**
- **1 от 10 пациента търсят експертен център, към който да се обърнат**
- **2 от 10 пациента имат нужда от базова информация за протичане на заболяването и основни здравни грижи**
- **3 от 10 пациента съобщават за липса на връзка с медицински специалист в областта на заболяването им**

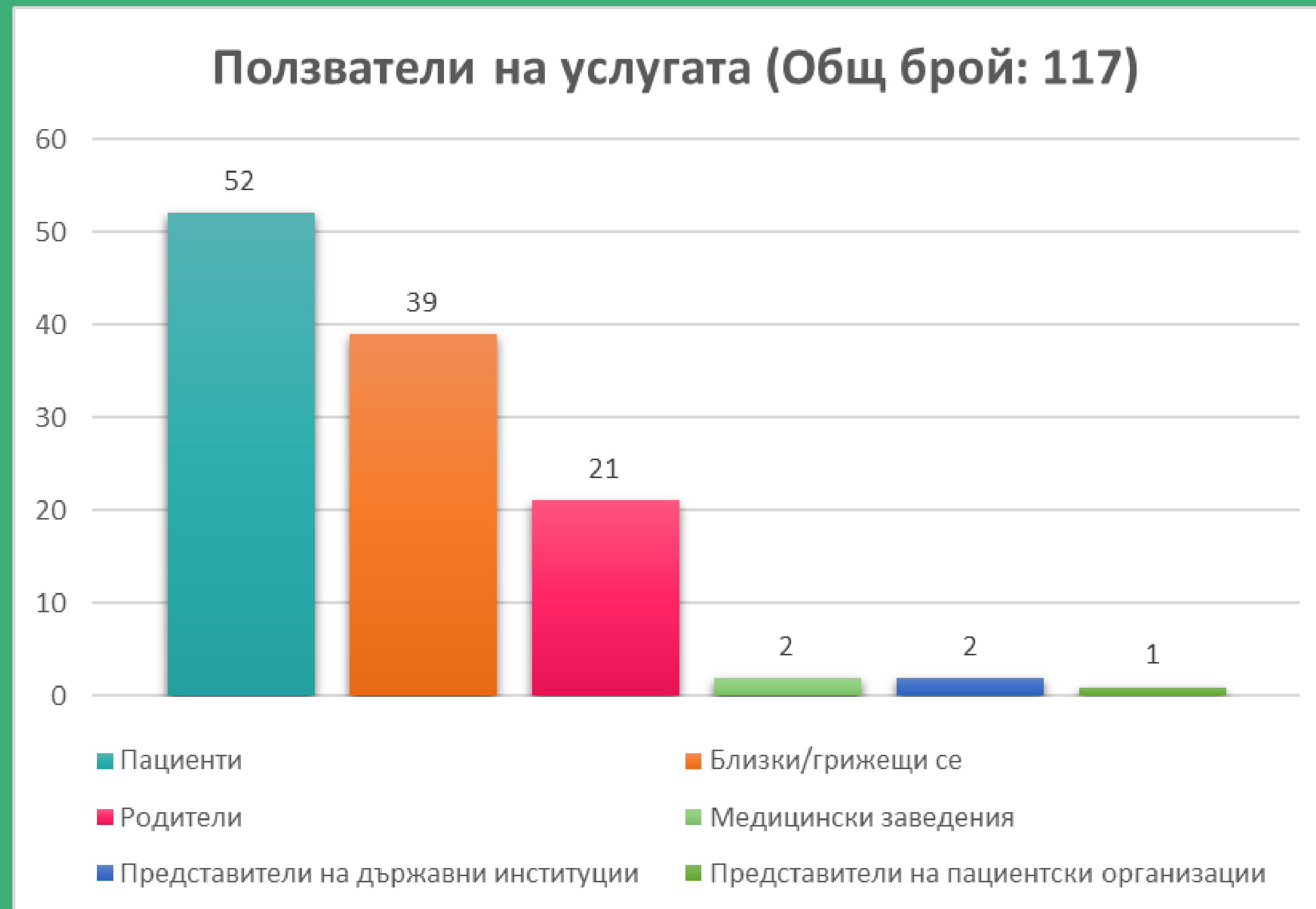


# Клиентски профил

- Преобладаващи запитвания от пациенти
- Повече въпроси относно диагнози при възрастни
- Обаждания предимно от диагностицирани пациенти
- Пропорционално разпределение на обажданията по населена област, но преобладаващи обаждания от столицата

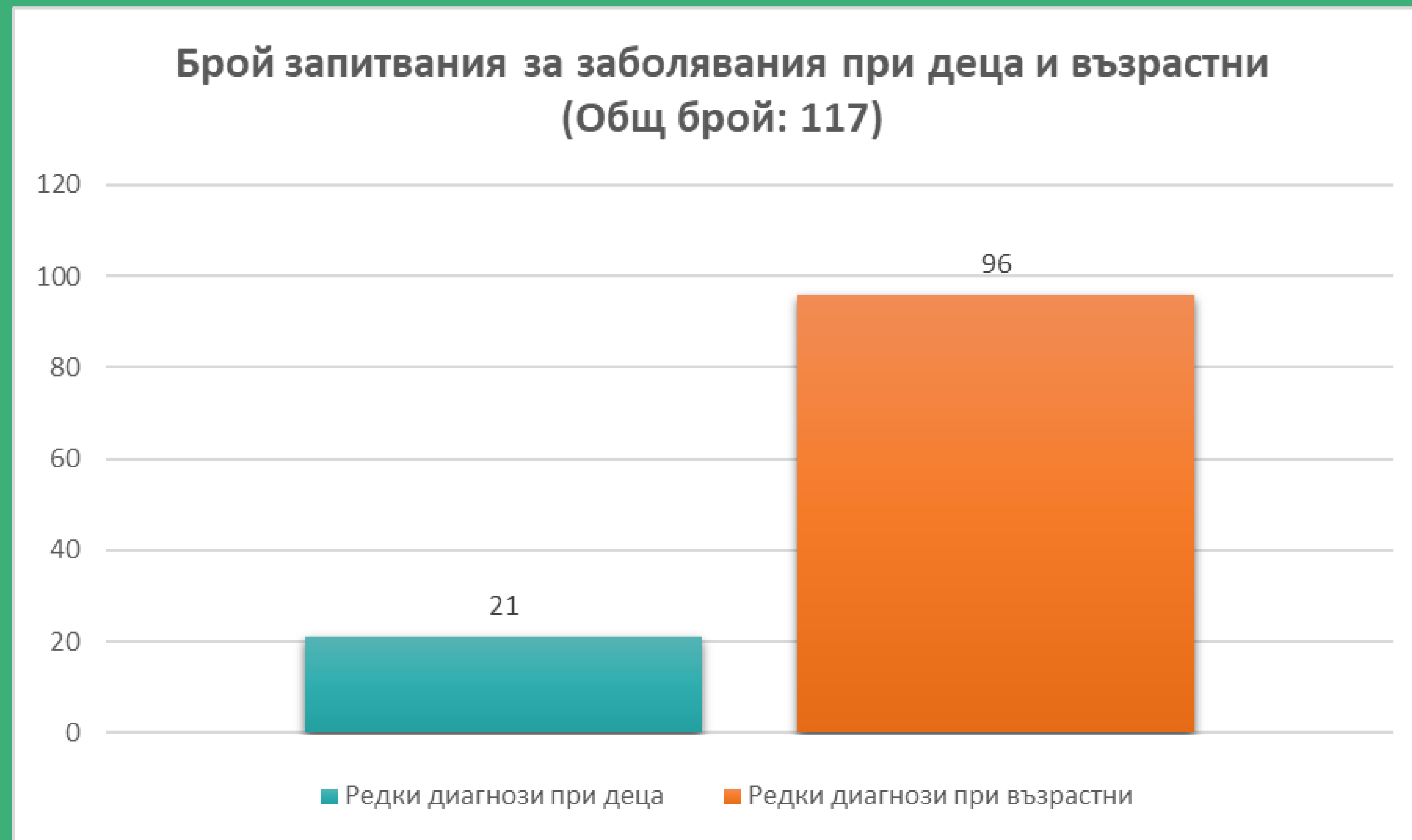


# Клиентски профил



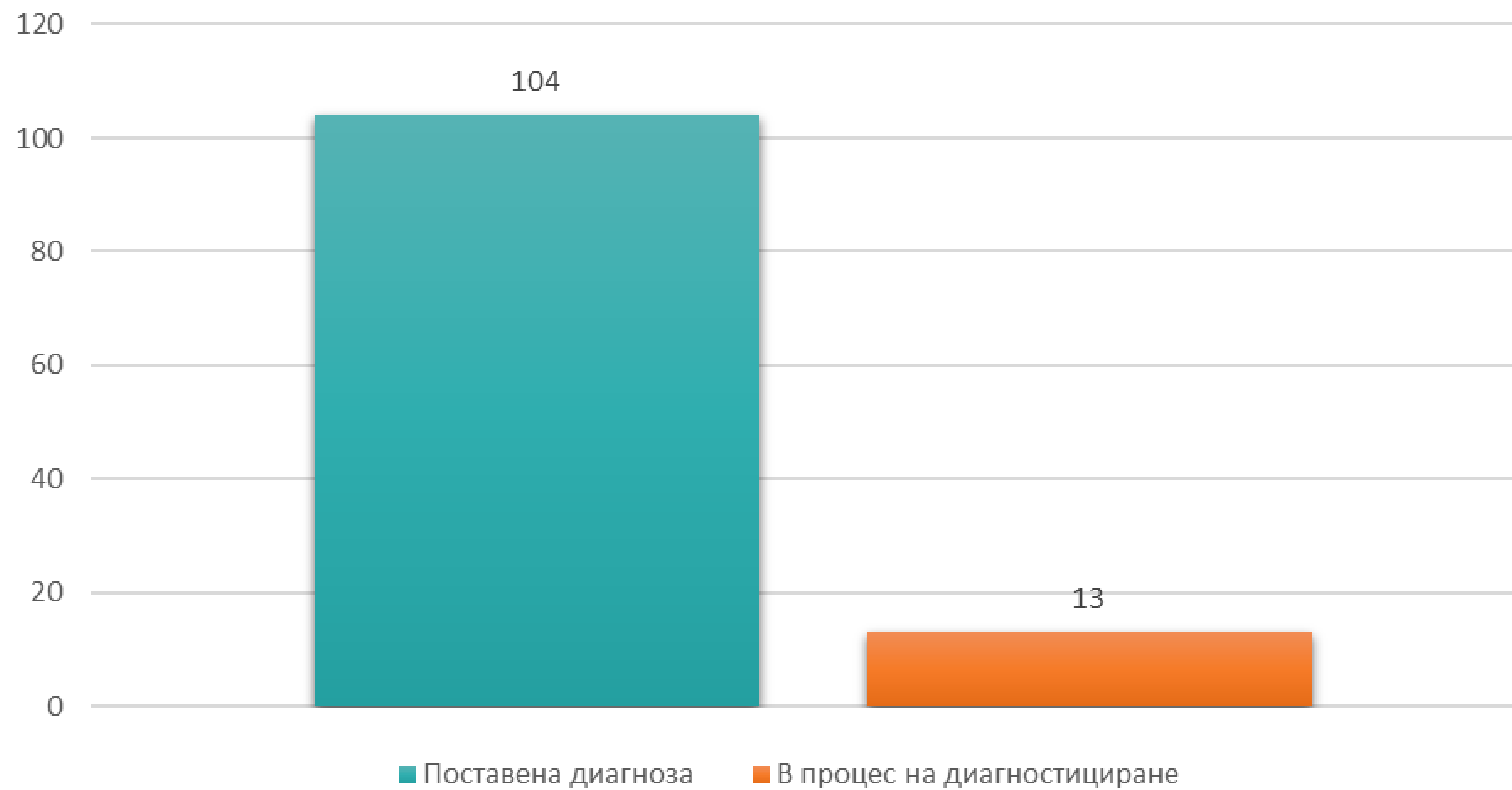


# Клиентски профил

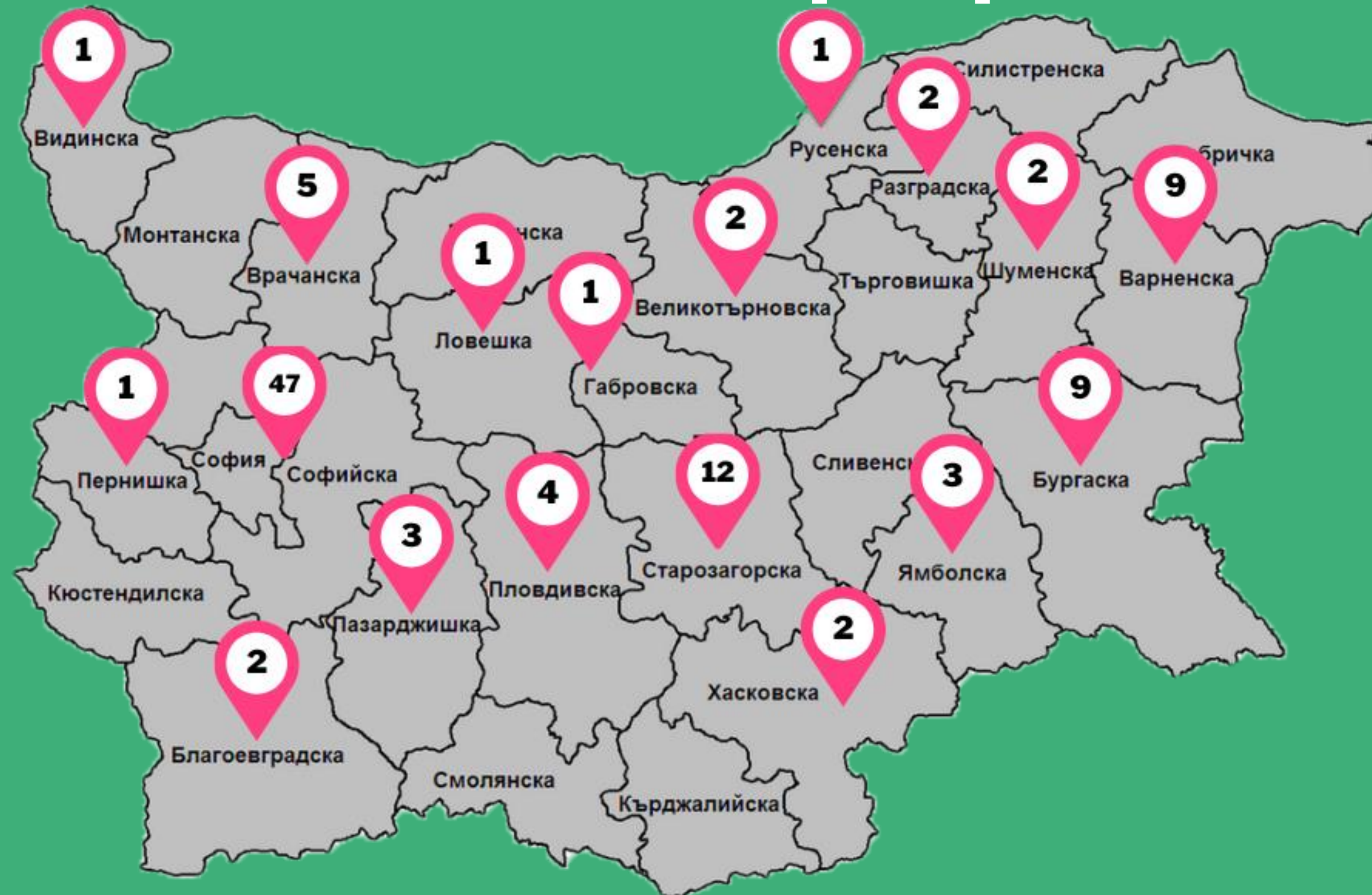


# Клиентски профил

Брой запитвания за диагностицирани редки заболявания  
и за заболявания в процес на диагностициране (Общ  
брой: 117)



# Клиентски профил



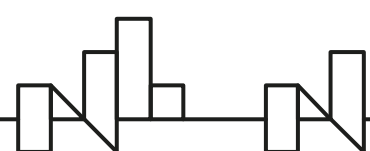
## Линията в европейски контекст

През 2022г. започват да функционират още 3 информационни центъра в Европа: ACHSE в Германия, Gene People във Великобритания и Norwegian Unit в Норвегия.

Те приемат по следния брой запитвания на милион жители месечно:

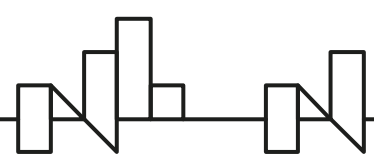
- ACHSE: 1,31
- Gene People: 0,21
- Norwegian Unit: 1,11

Телефонната линия на Българска Хънтингтън Асоциация приема средно по 1,59 запитвания месечно на милион жители!



# **Прогноза за развитието на национална телефонна линия за редки болести в България през 2025г. според европейски данни**

- Близко 500 подпомогнати семейства с редки диагнози до началото на 2025г.**
- Прием на средно 96 заявки месечно през 2025г.**
- Подпомагане на над 1160 семейства с редки болести годишно, от 2025г. нататък включително**



# Спестени материални ресурси

или 10 470км път

94 пътувания за  
пациентите



1796лв. разходи за  
гориво

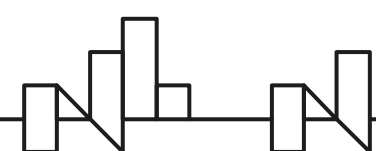


1251кг. въглероден  
двуокис



## Постигнати резултати

- Асистирание в поставянето на диагноза на 13 пациента;
- Осъществяването на връзка между 11 засегнати семейства и пациентски организации или други пациенти със същата диагноза;
- Информирание на 29 семейства относно базовата здравна грижа за рядката диагноза;
- Насочване на 56 пациента към подходящо учреждение за получаване на необходими социални услуги;
- Решаване на 32 юридически казуса, без необходимост от адвокатска консултация;
- Предоставяне на информация за протичането на заболяването и неговото лечение на 57 пациента.



# ПОДКРЕПЕТЕ НИ!

Подкрепете ни в усилията ни да осигурим нашата телефонна линия да продължи да функционира и да достига до все повече пациенти!

**0800 30097**





**Благодаря за  
вниманието!**

