

# Проучване за мнението и оценката на алтернативи при провеждането на здравни политики в областта на редките тумори



Уважаеми респонденти,

Редките злокачествени заболявания представляват група от **над 190** нозологични единици обединени от общата епидемиологична характеристика на своето разпространение. Понастоящем **около 24%** от всички диагностицирани ракови заболявания се приемат за редки. Засегнатите пациенти се характеризират с по-ниска преживяемост и са изправени пред сериозни затруднения в достъпа до ранна диагностика, иновативна терапия и палиативни грижи. Високата социална и икономическа тежест свързана с редките тумори изисква изграждането на специфични здравни политики.

Настоящата анкета има за цел да проучи мнението и оценката Ви на алтернативи при провеждането на здравни политики в областта на редките тумори в България. Тя съдържа 14 въпроса и отнема около 6 минути за попълване.

Вашите отговори ще бъдат анализирани **анонимно**, а получената информация ще бъде използвана единствено за нуждите на научни публикации и дисертационен труд на тема “Политики в областта на Редки тумори”.

Анкетното проучване се осъществява от д-р Костадин Костадинов, редовен докторант към катедрата по Социална медицина и обществено здраве на Медицински университет – Пловдив, под ръководството на доц. д-р Н. Мусурлиева, дм и доц. Г. Искров, дм.

Благодарим Ви предварително за Вашето съдействие!

*д-р Костадин Костадинов, редовен докторант  
Катедра по социална медицина и обществено здраве  
Медицински университет – Пловдив*

There are 14 questions in this survey.

## Социален и демографски профил

Пол:

\*

Моля изберете **само едно** от следните:

☐ Жена

☐ Мъж

Възраст:

\*

Моля напишете своя отговор тук

В навършени години

Професионален стаж:

\*

Моля напишете своя отговор тук

В навършени години

Посочете **професионалното направление** на придобитите Ви образователни и научни степени и квалификации

\*

Моля изберете **всички** които съответстват:

- ☐ Медицина
- ☐ Дентална медицина
- ☐ Фармация
- ☐ Обществено здраве
- ☐ Здравни грижи
- ☐ Икономика и финанси
- ☐ Политически науки
- ☐ Право
- ☐ Администрация и управление
- ☐ Социални дейности
- ☐ Друго:

Как бихте оценили вашата **информираност** по проблемите на пациентите с **редки онкологични заболявания** по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на информираност, а 5 е най-високата)?

\*

Моля изберете **само едно** от следните:

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5

Как бихте оценили Вашата способност да **повлиявате процесите на изграждане на политики** за редки тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен влияние, а 5 е най-високата)?

\*

Моля изберете **само едно** от следните:

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5

Политически алтернативи

Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за **ДЕФИНИЦИЯ** на редките тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата)

*България трябва да въведе нормативна дефиниция за редки тумори, базирана на показателя **заболеваемост. Лимитиращата стойност трябва да е:***

\*

Моля, изберете отговор за всяко от твърденията

	1	2	3	4	5
<b>По-малка от 6 нови случая на 100 000 население за една година, така че политиките да засягат <b>само най-редките случаи</b> на онкологични заболявания.</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Равна на 6 нови случая на 100 000 население за една година, така че политиките да засягат <b>около една четвърт</b> от онкологичните пациенти.</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>По-голяма от 6 нови случая на 100 000 население за една година, така че политиките да засягат <b>по-голяма група</b> от онкологичните пациенти.</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>България <b>НЕ</b> трябва да въвежда нормативна дефиниция за редки тумори. Политиките трябва да са насочени за тези от тях, които са класифицират като <b>редки болести</b> по смисъла на вече наличните нормативна уредба.</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за **ОРГАНИЗАЦИЯ** на грижите за пациенти с редки тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).

Редките тумори трябва да бъдат **лекувани и проследявани**:

\*

Моля, изберете отговор за всяко от твърденията

	1	2	3	4	5
Само в един национален център, разполагащ с необходимата експертиза и оборудване.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Само в комплексните онкологични центрове и специализираните онкологични болници.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Във всички акредитирани лечебни заведения, с изградени онкологични отделения.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Както всички останали редки болести, с помощта на експертни центрове за конкретни видове онкологични заболявания.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за **ЛЕКАРСТВЕНА ПОЛИТИКА** в областта на редките тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).

При одобрението на нови медикаменти за редки тумори, **финансирани с публични средства, трябва да се отчита/т:**

Моля, изберете отговор за всяко от твърденията

	1	2	3	4	5
Само съотношението между разходи и спечелени години от живот (LYG).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Множество, клинични и икономически критерии, сред които да е съотношението между разходи и спечелени години от живот съобразени с качеството (QALY) или негов индиректен (сурогатен) измерител.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Само критерии избирани от пациентите и техните представители критерии, сред които да бъдат отсъствието на терапевтична алтернатива и статута на медикамента, като "лекарство сирак", включително без отчитане на разходите.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Досега използваните критерии в наличното здравно законодателство.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Оценете Вашето одобрение на посочените политически мерки за **ФИНАНСИРАНЕ** на диагностично-лечебните дейности за пациенти с редките тумори по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).

Финансирането на диагностиката и лечението на редките тумори **трябва да се извършва:**

\*

Моля, изберете отговор за всяко от твърденията

	1	2	3	4	5
С публични средства <b>само от НЗОК</b> при ограничен обем (лимит).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
С публични средства от <b>НЗОК</b> при ограничен обем (лимит), а при необходимост и за <b>конкретни случаи</b> , трябва да се използва <b>съфинансиране държавния бюджет</b> .	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
С публични средства <b>съвместно от НЗОК и държавния бюджет</b> за всички засегнати пациенти и <b>без</b> предварително определен обем (лимит).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Без промяна</b> спрямо сегашно действащите механизми за финансиране при онкологичните и редки заболявания.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Оценете Вашето одобрение на предложените политически мерки за **РЕГИСТРАЦИЯ** на редките туморини заболявания по скала от 1 до 5 (където 1 е най-ниската степен на одобрение, а 5 най-високата).

Регистрацията на редки ракови заболявания **трябва да се извършва**

\*

Моля, изберете отговор за всяко от твърденията

	1	2	3	4	5
В <b>общ</b> раков регистър, <b>без</b> да се изискват <b>допълнителни</b> генетични или имунологични <b>данни</b> за редкия тумор.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
В <b>общ</b> раков регистър като се съобщават и събират <b>допълнителни</b> генетични или имунологични <b>данни</b> за редкия тумор.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
В <b>отделен регистър</b> за редки ракови заболявания като се съобщават и събират <b>допълнителни</b> генетични или имунологични <b>данни</b> за редкия тумор.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Според <b>сегашно действащите механизми в националната информационна система</b> , без да се въвеждат промени за редките тумори	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Ако желаете, представете **Вашите собствените виждания** за политиките за редки тумори в България. Въведете мнението си, за всяка една от посочените мерки:

Моля въведете своя(-ите) отговор(и) тук

“ДЕФИНИЦИЯ”

“ОРГАНИЗАЦИЯ”

“ЛЕКАРСТВА”

“ФИНАНСИРАНЕ”

“РЕГИСТРАЦИЯ”

Заклучителна част

Ако желаете да бъдете включени в **допълнително изследване** по метода на директно интервю, във връзка с изследваната тема, моля оставете Вашите контакти в полето по-долу:

Моля напишете своя отговор тук



Моля, ако желаете да спделите Ваши **коментари или предложения**, използвайте полето по-долу.

Моля напишете своя отговор тук

Благодарим за Вашия отговор!

*д-р Костадин Костадинов, редовен докторант*  
*Катедра по социална медицина и общественно здраве*  
*Медицински университет – Пловдив*

Подайте вашия въпросник.  
Благодаря за попълването на този въпросник.