



Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z., Lučenská 31, 990 01 Veľký Krtíš



„Daruj dych pre pľúcnu hypertenziu“

projekt na zvýšenie povedomia verejnosti o pľúcnej artériovej hypertenzii

5. máj bol uznaný a vyhlásený za Svetový deň pľúcnej hypertenzie v roku 2012. Je to významný krok vpred v konsolidácii celosvetového povedomia o pľúcnej hypertenzii (PH). Svetový deň PH sa zameriava na zlepšenie kvality života a očakávanú dĺžku života u viac ako 25 miliónov ľudí, ktorí žijú s PH po celom svete. Pľúcna hypertenzia je vážne, nevyliciteľné ochorenie, ktoré je ťažko diagnostikovateľné. Existuje mnoho druhov PH, vrátane idiopatickej PH a dedičnej PH, ktoré sú považované za zriedkavé ochorenia. Avšak PH je najčastejšie dôsledkom ďalších zdravotných problémov. Bez ohľadu na typ, pľúcna hypertenzia je definovaná ako zvýšenie krvného tlaku v pľúcnych cievach. Jedná sa o závažné ochorenie s výrazne zníženou toleranciou záťaže; pľúcna hypertenzia nakoniec vedie k srdcovému zlyhaniu a predčasnému úmrtiu.

Jednou z foriem PH je pľúcna artériová hypertenzia (PAH). Je síce veľmi zriedkavá, predsa však môže postihnúť kohokoľvek z nás, či našich príbuzných. Ľudia, z ktorých sa z jedného dňa na druhý prekvapivo stali pacienti s nevyliciteľnou chorobou, o tom podávajú svedectvo. Títo pacienti, ich príbuzní a priatelia zvädzajúci tvrdý boj s nefahkým osudom, si zaslúžia, aby sa o ich chorobe vedelo a aby ich boj dostal podporu verejnosti. Ochorenie sa len ťažko diagnostikuje pre jeho nešpecifické príznaky, ktoré sa často zamieňajú s príznakmi iných chorôb. Neskorá diagnostika výrazne skracuje život. Súčasná liečba nedokáže vyliečiť toto ochorenie, ale dokáže zlepšiť kvalitu života a predĺžiť ho. Na Slovensku je približne 200 pacientov, u ktorých sa ochorenie podarilo odhaliť. Predpokladá sa však, že v skutočnosti ich môže byť o niekoľko desiatok viac. Naše neziskové združenie sa snaží zvýšiť povedomie verejnosti či už laickej alebo aj odbornej. Včasný stanovenie diagnózy a začiatok liečby totiž znamená zlepšenie osudu pacientov a predĺženie ich života.

Najdôležitejšie fakty o PAH:

- Príznaky PAH sú podobné ako iné, menej závažné ochorenia ako je astma, chronická obštrukčná choroba pľúc, obezita, systémová hypertenzia,...
- Mnoho pacientov strávi 2-3 roky hľadaním presnej diagnózy
- PAH je rýchlo postupujúce smrteľné ochorenie
- Neskorá diagnostika môže mať fatálne následky, bez liečby polovica pacientov neprežije ani 2,8 roka
- Len 40% pacientov sa doživa 5 rokov
- Liečba nedokáže ochorenie vyliečiť, ale môže zmierniť jej príznaky a zlepšiť kvalitu života, častým riešením je obojstranná transplantácia pľúc
- Postihuje veľa mladých ľudí
- **Môže postihnúť kohokoľvek a kedykoľvek**

Každoročne sa konajú po celom svete športové aktivity na zvýšenie povedomia o PH s mottom: „Get breathless for pulmonary hypertension“. ZPPH sa aktívne zapája do tejto aktivity. V roku 2015 sa zúčastnilo 140 účastníkov výstupu na Rysy. Bola to spoločná akcia s českým združením a niesla sa pod záštitou Ministra zdravotníctva SR, ktorý bol priamym účastníkom výstupu. Akcia mala výborný ohlas a bola európskou asociáciou Pulmonary



hypertension association Europe vyhodnotená a ocenená ako najlepšie podujatie v rámci európskej kampane v roku 2015. Bol to impulz pokračovať v tejto aktivite. Tohto roku pripravujeme už štvrtý ročník výstupu na vrcholy slovenských hôr - **Výstup na Ostredok** (Veľká Fatra). Veríme, že podujatie osloví médiá a dokážeme tak sprostredkovať informácie o PH verejnosti a najsť ľudí, ktorí potrebujú pomoc.

Projekt je rozdelený na dve etapy.

Prvá etapa:

Prvá etapa sa začne realizovať už počas mesiaca apríl. Cieľom je upozorniť na problematiku PH, význam svetovej aktivity Get breathless for PH a pozvať médiá a verejnosť k výstupu na Ostredok. **Mediálna kampaň na sociálnych sieťach** Facebook, Twitter, Google+ sa spustí **začiatkom apríla 2018**.

Druhá etapa: Výstup na Ostredok (1596 m n.m.) a výsadba stromu ako symbolu zdravia a pľúc

Termín : 1.-3. jún 2018

Motto: "Vystúpim za Teba" / "Zasad' si pľúca"

Jedná sa o symbolický výstup pacientov s PH prostredníctvom svojich zástupcov - rodiny, priateľov, známych, lekárov a ostatných účastníkov, ktorí vynesú fotografiu pacienta na Ostredok a aspoň symbolicky mu umožnia zúčastniť sa tohto výstupu. Cieľom je poukázať na to, že zdravý človek vynaloží toľko energie a námahy pri takomto výstupe ako pacient s PH po prejení niekoľkých metrov. Pritom pacient s PH takúto námahu vykonáva denne niekoľko rokov.



V predvečer výstupu sa uskutoční pre účastníkov **informačný seminár o PAH**, význame kampane, oboznámenie s program a trasou výstupu členom Horskej záchranej služby. Informačný seminár sa uskutoční v Horskom hoteli Kráľova studňa a bude zameraný na tému aktualizovanú PHA Europe. Súčasťou odborných prezentácií budú aj pacientske príbehy. Vo večerných hodinách sa uskutoční neformálne vyhodnotenie podujatia, tombola, pozorovanie hviezd hvezdársym ďalekohľadom, prezentácia a odborný výklad pracovníkom Hvezdárne v Banskej Bystrici (podľa počasia) a rozhovory s pacientmi s PH.

Na vrchol štítu vynesieme vlajku združenia a vlajku s logom kampane Get breathless for PH. Do výstupu chceme zapojiť aj turistické oddiely a verejnosť z regiónu Banská Bystrica a rozšíriť tak informovanosť. Pre väčšie zviditeľnenie sa budeme snažiť získať účasť významných osobností a oslovíme médiá (RTVS – Televíkend, TV Markízu, Slovenský rozhlas a ďalšie lokálne médiá). Z výstupu bude zhotovená fotodokumentácia a videofilm, ktoré budú súčasťou dokumentácie kampaní z celého sveta na webovej stránke <http://www.worldphday.org/>, v európskom časopise Mariposa News, na sociálnych sieťach, webovej stránke ZPPH <http://www.phslovakia.org/> a časopise PH Magazín Fialka.



Sadenie stromčekov:

Na druhý deň po výstupe bude v spolupráci s ZAaRES v Banskej Bystrici realizovaná výsadba stromu, ako symbolu pľúc zdravého Slovenska a zeme – „Zasad si pľúca“. Pacienti s PH, ich priatelia a rodinní príslušníci, ako aj ďalší účastníci výstupu na Ostredok na druhý deň po turistickej akcii, v nedeľu doobeda zasadia na vopred dohodnutom a určenom mieste sadenicu stromčeka ako symbol zdravia, čistého vzduchu, ktorý je tak potrebný pre život na zemi a zároveň symbolizuje pľúca zeme a ľudstva. Každoročné sadenie stromčekov postupne na mape Slovenka vytvorí body, kde ZPPH tvorí pľúca Slovenska.

Hlavné ciele projektu:

- Upozornenie verejnosti na existenciu závažného nevyliciteľného ochorenia – pľúcnej artériovej hypertenzie (PAH)
- Sprostredkovanie informácií o prejavoch, príznakoch a dôsledkoch ochorenia
- Informovanosť o liečbe PAH
- Význam pľúc a zdravého ovzdušia pre všetkých ľudí na celom svete
- Význam darcovstva orgánov pre pacientov s PAH
- Hľadanie pacientov, ktorí nie sú diagnostikovaní, resp. nesprávne diagnostikovaní. Včasná diagnostika je dôležitá pre zníženie predčasného úmrtia, súvisiaceho s PH
- Prebudenie sociálneho citenia verejnosti
- Zjednotenie boja proti PH

Informácie o ZPPH, o.z.

<http://www.phaslovakia.org/>

<https://www.facebook.com/pages/Zdruzenie-pacientov-s-pľúcnou-hypertenziou-oz/236811429798179>

Spracovala: Mgr. Iveta Makovníková, predsedníčka ZPPH, o.z.

Mobil: +421 917 702 579, email: phaslovakia@gmail.com



