

Výročná správa

o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2019

Pľúcna artériová hypertenzia predstavuje jednu z foriem zvýšeného krvného tlaku v pľúcnych tepnách. Je to hendikepujúce, oslabujúce a smrteľné ochorenie. Vážne ovplyvňuje schopnosť človeka vykonávať väčšinu bežných činností každodenného života. Hlavnou úlohou združenia je v čo najväčšej miere pomôcť pacientom organizovaním spoločných stretnutí zameraných na edukačnú a rehabilitačnú činnosť, psychologickú a sociálno-právnu pomoc ako aj snaha o zlepšenie sociálnych a zdravotných podmienok. Pre zriedkavý výskyt je o tomto ochorení verejnosť stále málo informovaná, preto dôležitým cieľom Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou je šírenie povedomia o pľúcnej hypertenzii medzi širokou verejnosťou.

Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. vzniklo 5.3.2010. Za účelom väčšej informovanosti organizujeme v združení nielen pacientov, ale aj rodinných príslušníkov, lekárov, zdravotníkov a priateľov. Sme aktívnym členom European Pulmonary Hypertension Association, Eurordis, Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb, Asociácie na ochranu práv pacientov Slovenska, podporujeme OZ Zriedkavé choroby. Spolupracujeme s viacerými patientskymi združeniami na Slovensku a v zahraničí.

Členovia Rady ZPPH:

- Mgr. Iveta Makovníková – predsedníčka
- Ing. Jana Guráňová - podpredsedníčka
- Ing. Katarína Hrbáčiková – členka
- Tomáš Falb – člen
- Anna Kráľová - člen

Členovia kontrolnej komisie:

- Pavol Marko – predseda
- Ing. Július Greguš - člen
- PaedDr. Anna Babková - člen

V súčasnej dobe má združenie 84 členov.

Aktivity uskutočnené v roku 2019:

1. Podujatia na zvýšenie povedomia o PH

Deň zriedkavých chorôb

K Dňu zriedkavých chorôb sme na sociálnych sieťach Facebook, Twitter viedli kampaň na zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách, ktorú spustil Eurordis. Pri tejto príležitosti sme uverejnili [10 krátkych videí](#), ktoré natočili pacienti a ich blízki. Boli to výpovede o tom ako sa žije s pľúcnou hypertenziou, aké problémy musí pacient prekonávať a poukazujú na neskutočnú bojovnosť, silu a odvahu.

Videa sú umiestnené na portáli https://www.youtube.com/channel/UCRj4mfXk_SjASOr4cHwwRMA , kde sú prístupné všetkým, ktorí hľadajú podporu. Kampaň sa uskutočnila s podporou spoločnosti Actelion.

Diskusné fórum o PAH

Tohto roku sme už po tretíkrát prijali pozvanie na Strednú zdravotnú školu v Lučenci. Pre študentov tretieho ročníka sme 18. marca pripravili diskusné fórum pod názvom „Keď dochádza dych“. Seminár pozostával z dvoch celkov. V prvej časti sme študentov informovali o príznakoch prejavoch, diagnostike, ale aj možnostiach liečby pľúcnej artériovej hypertenzie. Prezentácia Ivety Makovníkovej bola doplnená krátkym videospotom. O reálnych problémoch v bežnom živote hovoril Pavol Marko, pacient s PAH. Janka Guráňová hovorila o poslednej možnosti záchranu života, transplantácii pľúc, ktorú rozšírila o všeobecnú tému darcovstva orgánov. Informovala tiež o európskom projekte EUDONORGAN. Študenti boli veľmi vnímaví, čo sa prejavilo aj v záverečnom teste a spontánnej diskusii nielen študentov, ale aj pedagogického dozoru, ktorý prejavil záujem o seminár aj v budúcom roku.

Napísali o nás: <http://szslucnalc.sk/?p=6061>

Svetový deň pľúcnej hypertenzie

Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme si pripomenuli viacerými podujatiami v rámci európskej kampane „Get breathless for PH“. Tento významný dátum, 5. máj, sme si pripomenuli už v mesiaci apríl spustením kampane na sociálnych sieťach. Hlavným podujatím bol [výstup na Zelené pleso](#) z Tatranských Matliarov. V predvečer výstupu 3. mája sa v Hoteli Sorea Hutník II. uskutočnil [informačný seminár](#) o PAH a význame výstupu. V sobotu 4. mája 139 účastníkov vystúpilo k Chate na Zelenom plese s fotografiami pacientov. Boli medzi nimi lekári, zdravotníci, rodinní príslušníci, turisti, ale aj ďalší účastníci z rôznych kútov Slovenska a Čiech. Po návrate sme si urobili neformálne vyhodnotenie už tradične obohatené tombolou. Akcia pokračovala v nedeľu dopoludnia výsadbou stromu v Botanickej záhrade v Tatranskej Lomnici pod názvom „Zasad' si pľúca“. Za podpory ŠL TANAPu sme vysadili borovicu limbu, ktorá bola hneď pokropená dažďom. Mediálne nás prišla podporiť televízia RTVS, ktorá odvysielala reportáž v relácii Televíkend s tromi reprízami.

MUDr. Anton Paľovčík 5.5. venoval svoj maratónsky beh Volkswagen Prague Marathon pacientom s PH. Následne 8.5. skupina bežcov podporila kampaň svojou účasťou v súťaži Pomlé run.

Generálnym partnerom podujatia bol Actelion Pharmaceuticals. Ďalší partneri Bayer HealthCare, MSD, GSK, Štátne lesy TANAPu a Cewe Fotolab.

Medializácia:

<https://www.zriedkavechoroby.sk/spravy/hor-sa-na-zelene-pleso/>

<https://aopp.sk/clanok/za-pacientov-s-pucnou-hypertenziou-vystupilo-na-zelene-pleso-139-nadsencov>

<https://mailchi.mp/2415cd619f74/mesank-zo-ivota-aopp-jn-2019?e=f3e724c88c>

<https://www.rtvsk.sk/televizia/archiv/14048/187871>

Video:

<https://www.youtube.com/watch?v=cE4uhgYTKsM&t=10s>

Športové podujatia

Už niekoľko rokov nám zachovávajú priazeň športovci, ktorí reprezentujú naše združenie v tričkách kampane Get breathless for PH na rôznych bežeckých súťažiach. Ich počet, aktivita a ochota neustále

rastie. Pochopili potrebu šírenia informácií a zviditeľnili PH prostredníctvom bežeckých súťaží nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí (Česko, Rakúsko, Austrália).

- 19.1. Manly Dam-Sydney Trails
- 31.3. Beh na Železnej studničke
- 7.4. Vienna City Marathon
- 14.4. Národný beh Devín – Bratislava
- 5.5. Volkswagen Prague Marathon
- 8.5. Pomlé run
- 23.6. Bystrica run
- 17.-18.8. Od Tatier k Dunaju
- 29.8. Ružinovský kolotoč
- 1.9. Plogging
- 7.9. Telekom – Night run
- 22.9. Šamorínska bežecká liga – 5. kolo
- 29.9. Beh v ZOO
- 5.10. Medzinárodný maratón mieru
- 13.10. No finish line
- 20.10. Šamorínska bežecká liga – 6. Kolo
- 27.10. Ťahanovský lesný beh
- 7.12. ČSOB zimná séria
- 15.12. Polmaratón so Žufaňou

Najvýznamnejším podujatím bol štafetový beh „[Od Tatier k Dunaju](#)“, ktorý sa konal v polovici augusta. 12-členný tím už piaty rok odbehol v tričkách kampane Get breathless for PH, pod názvom Pacienti s pľúcnou hypertenziou 345 km z Jasnej do Bratislavy bez prerušenia v náročných podmienkach.

Okrem bežeckých súťaží PH zviditeľňovali aj ďalší naši fanúšikovia, rodinní príslušníci a členovia združenia počas rôznych turistických výstupov a iných športových aktivít. Celkom ich bolo 8. Najcennejšie fotografie prišli od našich fanúšikov dokonca až z Himalájí a Utahu.

Dvaja stredoškolskí študenti v rámci projektu „[Za tých, ktorí nevládu](#)“, ktorý zdieľali na Instagrame „@slovaaci“ sa rozhodli prejsť Cestu hrdinov SNP za pacientov s PH s možnosťou „adopcie“ kilometrov. Záujemcovia si ich mohli zakúpiť a pridať sa k turistom alebo len venovať príspevok do nadačného fondu, ktorý pre nás zriadila Komunitná nadácia Liptov. Chlapci prešli za vytýčených 24 dní náročnú cestu z Duklianskeho priesmyku na Devín, celkom 764 km. Účet je stále otvorený. Výťažok plánujeme využiť na nákup prenosného kyslíkového koncentrátora.

http://magazinocestovani.cz/slovaaci-cesta-hrdinu-snp-za-boj-proti-plicni-hypertenzi/?fbclid=IwAR1hArZGRMPkFG5SI_WZmDpZyCQc7V6Dp1BWloZZxmDKeT9IdbSdiecKO6w

<http://magazinocestovani.cz/slovaaci-jak-dopadl-statecny-boj-proti-plicni-hypertenzi/>

XXXX. Výročná konferencia SSVPL

Už po štvrtýkrát sme sa v dňoch 10.-12. októbra zúčastnili [Výročnej konferencie všeobecných praktických lekárov](#) s informačným stánkom. Účastníkom sme ponúkali tlačové materiály o PH vrátane nových brožúr a nových informačných letákov. Informovali sme ich aj o prejavoch a problémoch, ktoré PH prináša v reálnom živote. Niektorých účastníkov sme nedokázali vyviešť z omylu, niektorí boli veľmi nadšení, že mohli hovoriť aj s reálnym pacientom. Rozdali sme niekoľko desiatok letákov a brožúr. Informácie boli doplnené krátkymi informačnými videami o PH na TV obrazovke.

2. Aktivity pre členov ZPPH

Edukácia

Za účelom zvýšenia informovanosti a vzdelania pacienta sme 8. februára pripravili **edukačný seminár** pre členov združenia v bratislavskom Hoteli Color. Témy prednášok boli zamerané na úhradu a cenotvorbu liekov. Účastníci sa tiež zoznámili s predstaviteľkami partnerských organizácií, ich činnosťou a možnosťami podpory. Lektormi boli MUDr. Viera Lesáková (Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou), PhDr. Mária Lévyová (Asociácia na ochranu práv pacientov) a Mgr. Tatiana Kubišová (OZ Zriedkavé choroby). Deň sme ukončili príjemným umeleckým zážitkom v novej budove **SND pri balete** Bratia Karamazovci. Seminár podporila spoločnosť Actelion.

Pri príležitosti stretnutia členov za účelom valného zhromaždenia sme 15. novembra dopoludnia absolvovali edukačný workshop o právach osôb s ŤZP, trhu práce a možnosti využitia pomoci ombudsmanky pre ŤZP (M. Záthurecká, JUDr. A. Matysová – projekt Terra Grata). Druhý blok patril interaktívnej prednáške k prvej pomoci (MUDr. M. Venglarčík, FNsP Roosvelta B. Bystrica). V závere sme sa venovali praktickej ukážke masáže srdca na figuríne. Veľmi plodná diskusia prekročila časový rámec o viac ako 1,5 hodiny.

Rehabilitačný pobyt

V dňoch 8.-12. mája sa uskutočnil 4-dňový **rehabilitačný pobyt** s účasťou výberovej skupiny 12 pacientov. Rehabilitačný program viedla fyzioterapeutka Mgr. Pavla Mizerová, relaxačný program klinická psychologička PhDr. Pavla Nôtová, PhD. Spoločným cieľom bolo zoznámiť účastníkov podujatia so základnými princípmi pohybovej liečby a relaxáciou. Program zahŕňal aj úvodný a záverečný 6-minútový test chôdze, odborné praktické ukážky a prednášku o severskej chôdzi nordic walking. Počas večerných stretnutí sme sa venovali kresleniu antistresových omaľovánok (mandaly). Záverečné popoludnie bolo venované „olympiáde“. Pozvanie na pobyt prijali v rámci vzájomnej výmeny skúseností aj dve členky rehabilitačného tímu z českého združenia. Projekt podporila spoločnosť AOP Orphan.

Edukačno-rekondičný pobyt

Edukačno-rekondičný pobyt pre pacientov s PH sa uskutočnil 4.-9. augusta. Pobytu sa zúčastnilo 20 členov združenia. V dopoludňajších hodinách sme sa venovali edukácii, popoludní cvičeniam a relaxáciám. Predsedníčka OZ Lymfoma (M. Fővényes) všetkých zaujala svojím workshopom na tému prevencie diskriminácie zdravotne postihnutých (projekt realizovaný MPSVR a EÚ). Interaktívnu prezentáciu doplnili ukážky diskriminácie v podaní našich členov, ktorí sa vžili do úlohy hercov a príjemne nás pobavili. Cvičenia a relaxácie viedol Robo Urgela. Tentokrát sa zameral na jogaterapiu, kinezioterapiu a viscerálnu terapiu vnútorných orgánov. K poslednej téme sa viazala aj prezentácia a názorné ukážky podania prvej pomoci masážou reflexných bodov. Radosť a pocit sebadôvery sme u účastníkov prehĺbili v rámci **tvorivých dielní** – maľovanie vlastných motívov na tašky, ktoré viedla Mgr. Linda Kováčová. Posledné popoludnie sme venovali kultúre a histórii. Navštívili sme neďaleký **zámok vo Vígľaši** a prehliadku sme ukončili príjemným posedením v zámočkej kaviarni. Počas pobytu mali pacienti možnosť využiť aj kúpeľné procedúry, voľný vstup na kúpalisko a vo večerných hodinách vychádzky v príjemnom prostredí kúpeľných parkov, ale najväčším bonusom bolo samotné stretnutie pacientov.

Valné zhromaždenie, pracovné zasadnutia

Ďalšie stretnutie členov združenia sa uskutočnilo v dňoch 15.-17. novembra vo Zvolene v Hoteli Franko. V piatok sme sa po stretnutí venovali príprave na oslavy 10. výročia založenia združenia. Kameraman Štefan Plevó natočil s pacientmi materiál do videonahrávky, ktorá bude použitá na

oslavách v máji. V sobotu dopoludnia sme absolvovali [edukačný workshop](#) o právach osôb s ŤZP, trhu práce a prvej pomoci . Popoludní sa uskutočnilo [valné zhromaždenie](#). Valné zhromaždenie viedla Anna Kráľová, o činnosti združenia za volebné obdobie informovala predsedníčka Iveta Makovníková, predstavila plán práce na ďalší rok. O účasti na kampani k zvýšeniu informovanosti o darcovstve orgánov a transplantácií hovorila Guráňová. V rámci plánu práce na rok 2020 Tomáš Falb predstavil trasu výstupu na Vápennú, ktorý sa uskutoční pri príležitosti Svetového dňa PH. Počas valného zhromaždenia sa uskutočnila voľba členov Rady ZPPH. Následne si členovia rady opätovne zvolili za predsedníčku I. Makovníkovú a podpredsedníčku J. Guráňovú.

Počas roka sa uskutočnili [4 zasadnutia Rady ZPPH](#), z toho jedno s odborným poradným tímom a [13 pracovných stretnutí](#). Na záver roka 21. novembra sme v rámci pracovnej večere pripravili vyhodnotenie činnosti pre partnerov a predstavili sme im plán práce na nasledujúci rok.

Pacientom bolo poskytnutých celkom [9 poradenstiev](#).

3. Informovanosť a rozširovanie členskej základne

Výročná konferencia PHA Europe

V dňoch 30. novembra až 3. decembra sa uskutočnila [výročná konferencia PHA Europe](#) v Castelldefels, neďaleko Barcelony. Zasadnutia sa zúčastnili zástupcovia z 27 pacientskych združení. Za ZPPH sa zasadnutia zúčastnili Iveta a Peter Makovníkovi. Prvý deň sa konalo valné zhromaždenie s voľbou členov predsedníctva. Post prezidenta obsadila Danijela Pešić (Srbsko), viceprezidentkou sa stala Zdenka Bradač (Chorvátsko). Vedenie PHAE ocenilo medializáciu našich aktivít k Svetovému dňu PH, aktivitu na sociálnych sieťach ako aj účasť v projekte EUDONORGAN. Na valné zhromaždenie nadviazala výročná konferencia, ktorá sa konala nasledujúce tri dni. Svoje aktivity a novinky v PH predstavili partneri z priemyslu (Bayer, MSD, Acceleron, Actelion). Mali sme znova česť stretnúť sa s významnými lekármi, vedcami v oblasti PH (Nazzareno Galié, Simon Gibbs, Arsen Ristic) a vypočuť si ich excelentné prednášky.

Informovanosť pacientov

Neustále sa snažíme rozširovať našu členskú základňu. Aby sme viac motivovali pacientov vstúpiť do združenia, snažíme sa im priblížiť našu činnosť prostredníctvom tlačových a obrazových materiálov, prostredníctvom webovej stránky a sociálnych sietí Facebook a Twitter. V Centre pre PAH na NÚSCH sa staráme o propagáciu prostredníctvom [nástenky](#) a prísunom [edukačného a informačného materiálu](#).

V januári sme pripravili [postery o PH a činnosti ZPPH](#) vo formátoch A0-A2, ktoré sme v klaprádoch umiestnili k špecializovaným ambulanciám, ktoré sa nachádzajú pri všetkých Centrách pre PAH.

Tohto roku sme pripravili [informačné brožúry](#) pre nových pacientov s PH „Ako lepšie pochopiť PAH“, súčasťou ktorých je USB kľúč so základnými informáciami a odkazmi. Brožúry boli rozdelené do Centier pre PAH. V spolupráci s PHA Europe sme pripravili dva nové informačné letáky „Niekoľko faktov o PH“ a „Život s PH“. Súhrn aktivít sme uverejnili v koncoročnom čísle [PH magazínu Fialka](#).

V roku 2019 sme získali [5 nových členov](#).

Vzdelávanie prostredníctvom AOPP

22. februára sa Makovníková a Démuthová zúčastnili [seminára organizovaného AOPP na tému dlhodobej starostlivosti na Slovensku](#), ktorý sa konal v Hoteli LUX v Banskej Bystrici za účasti odborníkov, ale aj laikov, ktorých sa téma bytostne dotýkala. Cieľom semináru bolo získať podnety k aktualizácii a pripomienkovaniu návrhu stratégie dlhodobej starostlivosti, na ktorom sa podieľa Asociácia na ochranu práv pacientov, Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, Ministerstvo zdravotníctva SR a Úrad splnomocnenca vlády pre rozvoj občianskej spoločnosti na základe memoranda o spolupráci.

17. apríla sa Čerepkaiová zúčastnila [seminára na tému Inovatívne lieky v medicíne](#).

Vzdelávanie - transplantačný program

V transplantačnom programe EUDONORGAN sa priebežne vzdeláva Jana Guráňová. Zároveň sa snaží zvyšovať povedomie o darcovstve orgánov a transplantácií prostredníctvom sociálnych sietí a prezentáciami v rámci informovanosti o PH.

Dňa 18. februára sa zúčastnila [seminára v rámci projektu EUDONORGAN v Európarlamente v Bruseli](#). Cieľom programu bolo informovať účastníkov o najväčších problémoch v darcovstve orgánov a podnietiť ich k činnosti v tejto oblasti. Oficiálny program skončil výpoveďou pacientov, v ktorom odznela aj [prezentácia Jankinho príbehu](#).

Dňa 14. septembra, v predvečer Medzinárodného transplantačného kongresu, sa v Kodani uskutočnilo [zasadnutie poradnej rady európskej organizácie pacientov po transplantácii](#). Zúčastnila sa ho Jana Guráňová, ako jediná zástupkyňa zo Slovenska. Na stretnutí sa riešili otázky o dostupnosti transplantácie pre pacientov, o pacientoch na čakacích listinách, o informovanom súhlase a o posilnení postavenia pacienta.

Iveta Makovníková prispela svojim príbehom do rozsiahleho článku Denníka N k zmene pohľadu na darcovstvo orgánov a pozitíva transplantácie.

https://dennikn.sk/1624251/jeden-darca-moze-svojimi-organmi-zachranit-sedem-ludi-moze-nim-byt-kazdy-kto-za-zivota-nepodpise-ze-to-odmieta/?fbclid=IwAR3Bd8hNRQZjDB7qy4LjnPfgVee_P0rGpYo_-ZfuVTX9lbyzMlu6GqqMXiQ

4. Zlepšenie podmienok

Pripomienkovanie

K navrhovanému zvyšovaniu doplatkov za lieky sme požiadali AOPP o podporu pri [pripomienkovaní revízie zmien úhrady cien liekov](#). Poslali sme písomnú pripomienku k avízovanému doplatku ceny lieku Advagraf 1 mg na 27€ s účinnou látkou takrolimus (imunosupresívum indikovaný po transplantácii orgánu). AOPP uznala opodstatnenosť pripomienky a podala námietku. Zvýšenie doplatkov sa pacientov po transplantácii pľúc nedotklo vďaka výnimke.

Podporili sme výzvu na vytvorenie [pacientskeho ombudsmana](#).

2% z daní

Začiatkom júna sme poslali [žiadosť o preregistráciu združenia](#) na MV SR s oznamom údajov štatutárneho orgánu. Bola to požadovaná podmienka pre získavanie dotácií, grantov, 2% z daní.

Uverejnili sme použitie zisku 2% z dane v [Obchodnom vestníku](#). Začiatkom jesene sme sa registrovali ako [príjemcovia 2% z daní](#). Zisk z minulého roku sme využili na edukačno-rekondičný pobyt pre členov ZPPH v Kúpeľoch Sliač. Aj v budúcom roku plánujeme využiť príspevok na rovnaký účel.

Tvorba projektov

Finančné prostriedky na činnosť združenia získavame väčšinou z projektov, sčasti z 2% z daní, prípadne z darov. Tohto roku sme podali 4 projekty na aktivity k Svetovému dňu PH, informačným kampaniam a vzdelávaniu pacientov. Všetky projekty boli úspešné.

5. Spolupráca

Spolupráca s českým združením

Pravidelná výmena skúseností s členmi českého združenia pokračovala aj v tomto roku. Na pozvanie Mizerovej sa dve fyzioterapeutky z českého združenia v máji zúčastnili rehabilitačného pobytu s Kúpeľoch Sliač. Pozvanie na [rehabilitačný pobyt](#) v kúpeľoch Poděbrady opakovane prijala PhDr. Pavla Nôtová, kde počas troch dní viedla relaxačné techniky s následným voľným rozhovorom, edukáciou a poradenstvom. Vzájomné návštevy na podujatiach sľubujú užšiu spoluprácu, výmenu informácií, poradenstva a vzájomnú pomoc.

Projekt „SOM TU- vďaka transplantácii“

Zapojili sme sa do projektu na podporu transplantačného programu a darcovstva orgánov v SR s názvom [„SOM TU-vďaka transplantácii“](#). Organizátorom a garantom projektu je OZ Dar života. Cieľom organizátora je upriamiť pozornosť verejnosti na danú problematiku, prostredníctvom „výpovedí“ ľudí (foto, video, fotokniha, literárne dielo), ktorí žijú práve vďaka transplantácii darovaného orgánu. Do projektu sa zapojila Jana Guráňová so svojou fotografiou.

Spolupráca s Centrom pre PAH

Lekári z Centra pre PAH v NÚSCH koncom októbra 2019 predstavili novinárom novú liečebnú metódu pri podávaní kontinuálnej liečby pomocou integrovanej pumpy. Tomáš Falb sa zúčastnil [tlačového mítingu](#) ako prvý pacient, ktorému bola liečba aplikovaná. Uverejnených bolo 8 článkov, tri reportáže v hlavných správach na televíznych kanáloch JOJ, TA3, RTVS, v rozhlase.

Vo Veľkom Krtíši, 7.11.2019

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková

Čerpanie finančných prostriedkov ZPPH,o.z.
za rok 2019

Príjmy	Suma v €
Členský príspevok	680,00
2% z daní	8 647,30
Refundácia chráneného pracoviska z UPSVaR	6 552,08
Dary	13 496,25
Ostatné	7 982,16
Celkové príjmy	37 357,79
Výdavky	Suma v €
Materiálne vybavenie	
Telefón	499,00
Rezačka papiera	19,90
Spolu	518,90
Služby	
Webstránka	132,04
Antivírus licencia	17,45
Klaprámy	49,14
Letáky a brožúry	1 268,36
Reklamné predmety	239,03
Spolu	1 706,02
Prevádzkové náklady	
Nájomné	1 299,06
Telefón, internet	361,64
Tónery do tlačiarne	29,00
Poštovné	70,00
Kancelárske potreby	107,38
Bankové a iné poplatky	240,15
Spolu	2 107,23
Mzdy, odvody	
Mzdy pracovníkov, odmeny lektorom	6 277,98
Odvody	2 742,94
Spolu	9 020,92
Cestovné, diéty	
Pracovné stretnutia, zasadnutia Rady, školenia	875,11
Kampane, semináre, kongresy, konferencie	437,63
Spolu	1 312,74

Podujatia	
Vzdelávací seminár	1 055,99
Deň zriedkavých chorôb	950,00
Diskusné fórum o PAH	71,44
Svetový deň PH	10 521,70
Rehabilitačný pobyt	1 824,00
Edukačno-relaxačný pobyt	4 761,43
Od Tatier k Dunaju - štafetový beh	561,28
Konferencia SS VPL	560,91
Valné zhromaždenie	1 865,43
Vyhodnotenie činnosti – pracovná večera	906,05
Výročná konferencia PHA Europe - Barcelona	380,34
Divadelné predstavenie	250,00
Spolu	23 458,57
Ostatné	
Členské príspevky	100,00
Ostatné	35,00
Spolu	135,00
Celkové výdavky	38 124,38
Zostatok	- 766,59

Príspevky darcov v %	
Actelion	43,90%
AOP Orphan	20,20%
PHA Europe	11,30%
GSK	16,50%
MSD	7,50%
Ostatní	0,60%