

Výročná správa

o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2020

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. Tohto roku bola činnosť združenia ovplyvnená výskytom pandémie SARS – COVID19.

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
- Mária Jánošíková - členka

Členovia kontrolnej komisie:

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

V súčasnej dobe má združenie **87** členov.

Aktivity uskutočnené v roku 2020:

1. Podujatia na zvýšenie povedomia o PH

Diskusné fórum o PAH

Dňa 18. februára sme už po štvrtýkrát diskutovali so študentmi Strednej zdravotníckej školy v Lučenci nielen o problémoch pľúcnej artériovej hypertenzie, ale aj orgánových transplantáciách. Forma živých knižníc je vždy zaujímavá a študenti mali možnosť o problémoch hovoriť priamo s pacientmi s PAH rôzneho typu. Rozprúdila sa aj diskusia o transplantácii pľúc, stave pred a po nej. O svojich skúsenostiach hovorili Pavol Marko, Lukáš Gondáš, Iveta Makovníková a Jana Guráňová. Napriek tomu, že sa jednalo o rovnaký proces, zdravotné problémy sa podstatne líšili. Všetko to

umožnilo študentom spoznať rôzne stránky ochorenia a riešenia liečby. Nechýbali ani odborné prezentácie, videospoty ako aj skupinová práca študentov. Svoje poznatky si utvrdili v prezentácii pred triedou ako aj v teste o PAH. Najšikovnejší boli odmenení reklamnými darčekom a tričkom. Pedagógovia aj študenti prejavili značný záujem o účasť na výstupe na Vápennú, čo nás nesmierne tešilo.

Webinár o darcovstve a transplantáciách

V jeseni minulého roka sa naša podpredsedníčka Janka Guráňová stala súčasťou DTI Community (Celosvetové spoločenstvo v oblasti darcovstva orgánov a transplantácií). Koncom februára pripravila on-line prezentáciu „Úloha patientskych organizácií v darcovstve a transplantácii orgánov“, v ktorej hovorila o PAH, transplantácii pľúc a súčasnom stave na Slovensku. Predstavila naše združenie s aktivitami, ako aj vzájomnú spoluprácu s inými patientskymi združeniami na vzdelávacích projektoch. Vyzdvihla úspechy spoločnej práce, ktoré viedli k spusteniu celonárodnej kampane na zvýšenie povedomia o tejto problematike pod záštitou Slovenskej transplantologickej spoločnosti. Záznam webinára (angl.) na <https://vimeo.com/396889152> (heslo: TPMDTI)

Deň zriedkavých chorôb

K Dňu zriedkavých chorôb sme na sociálnych sieťach Facebook, Twitter viedli kampaň na zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách, ktorú spustil Eurordis. Uverejnili sme niekoľko videí pacientov a ich opatrovateľov, ktoré vystihujú problémy PAH, ale zároveň poukazujú na dôležitosť podpory rodiny a vlastných postojov k ochoreniu. Cieľom kampane bolo vyzvať verejnosť, zdravotné inštitúcie na pomoc ľuďom, ktorí žijú so zriedkavými chorobami a zároveň vyzvať aj samotných pacientov na združovanie sa, vzájomnú podporu, spoločný boj za rovnosť a spravodlivosť pre každého, aj hendikepovaného.

O PH na seminári zdravotných sestier

Dňa 4. marca 2020 sa uskutočnil seminár pre zdravotné sestry v Univerzitnej nemocnici Bratislava – Ružinov s názvom Ošetrovateľská starostlivosť o pacienta na neurochirurgickom oddelení. Na seminár prijala pozvanie Jana Guráňová, kde prezentovala naše aktivity na šírenie povedomia o PH. V rámci prezentácie predstavila aj náš najväčší projekt „Vystúpim za Teba“, ktorý realizujeme v rámci kampane k Svetovému dňu pľúcnej hypertenzie od roku 2015 a pozvala zúčastnených na výstup na Vápennú. Zdravotné sestry prejavili záujem nielen o výstup, ale aj o informačný materiál o PAH a CTEPH..

Svetový deň pľúcnej hypertenzie

Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme si tohto roku pripomenuli on-line už v mesiaci apríl spustením kampane na sociálnych sieťach. V európskej kampani sme zvolili heslo „Buďte tu a urobte zo sveta lepšie miesto“. Každý mohol podporiť kampaň zaslaním svojej profilovej fotky s rámom Cure PH a 5. máj Svetový deň PH, zaslať video so svojim príbehom, foto s modrými perami alebo v aplikácii Snapchat pridať na svoje foto filter Glitter Lips. Využili sme tiež fotky hercov a operných spevákov s lízankami modré pery. Fotografie sme uverejnili na sociálnych sieťach a vzájomne zdieľali po celom svete s hashtagmi #bluelips, #phaeurope, #goodPHnews #WorldPHDay, #pulmonaryhypertension, #zpph, #modré pery, #svetovydenPH

Podujatia k Svetovému dňu PH sme museli zrušiť. Pri príležitosti 10. výročia založenia združenia sme plánovali slávnostnú konferenciu pre 150 osôb, výstup na Vápennú a výsadbu lipovej aleje v rámci projektu „Zasad si pľúca“. Chceli sme si dôstojne pripomenúť začiatky, úskalia a úspechy počas uplynulých rokov. Príprava nás stála dosť úsilia, preto sme sa rozhodli aktivity presunúť na

september. Avšak ani tento termín nám nevyšiel kvôli vydaniu zákazu organizovania hromadných podujatí. Podarilo sa nám uvuverejniť len jediný patientsky príbeh v časopise Zdravie.

Športové podujatia

Napriek pandémie pre COVID-19 najmä v letných mesiacoch športovci reprezentovali naše združenie v tričkách kampane Get breathless for PH na rôznych bežeckých súťažiach. Najdôležitejší pre nás bol dvojdňový štafetový beh [Od Tatier k Dunaju](#). Napriek sťaženým podmienkam súťažiaci tím „Pacienti s pľúcnou hypertenziou“ odbehli celú trasu 345 km bez zdravotných problémov.

15.2.	Valentínsky Dôverun
3.5.	Wings for life
18.7.	Kuchynský rundal
4.8.	Beh okolo Draždiaku
15.-16.8.	Od Tatier k Dunaju
13.9.	Šamorínska bežecká liga – 5. kolo
15.9.	Zoo run
26.9.	Mariatský štvanec

Okrem bežeckých súťaží PH zviditeľňovali aj ďalší naši fanúšikovia, ale aj celé rodiny vrátane pacientov počas rôznych turistických výstupov a iných športových aktivít. Celkom sa uskutočnilo 11 turistík v rôznych kútoch Slovenska (Západné Tatry – Baníkov, Sivý vrch, Brestová, Baranec, Volovec, Kasprov vrch, Vysoké Tatry, Malá Fatra - Rozsutec, Hrubý Jeseník (ČR) – Praděd – 30 km túra , Starohutský vodopád, Prosiecka a Kvačianska dolina.

2. Aktivity pre členov ZPPH

Edukácia

Vzdelávacie semináre, ktorých sme sa zúčastnili tohto roku, prebiehali online. Ponúk bolo naozaj dostatok, mnohé na medzinárodnej úrovni, čo si samozrejme vyžadovalo dobrú znalosť angličtiny. Vybrali sme webináre, ktoré organizovalo PHA Europe, zamerané na PAH a informovanosť v čase pandémie pre covid. Zapojili sme sa do prieskumov a ďalších aktivít na šírenie povedomia o PH.

Na Európskom patientskom summite o inováciách [EPIS 2020](#) sa hovorilo o digitalizácii zdravotníctva po ukončení pandémie - online fóra, konzultácie na diaľku, blogové príspevky, online prieskumy, virtuálne stretnutia s lekárom, využívanie aplikácií, plánovanie lekárskeho stretnutí, vyžiadanie pomoci od zdravotného chat-robotu a pod.

V dňoch 26. augusta až 5. septembra 2020 sa uskutočnila [Letná škola o darcovstve a transplantácii orgánov](#), ktorej sa zúčastnila Jana Guráňová ako rečníčka za naše združenie. Školu organizovalo DTI Community (Svetové spoločenstvo v oblasti darcovstva orgánov a transplantácií). Cieľom bolo pochopenie základov darcovstva a orgánových transplantácií prostredníctvom inovatívnych a interaktívnych formátov. Škola pozostávala z piatich okruhov, realizovaných on-line prostredníctvom množstva vzdelávacích aktivít (moderované okrúhle stoly, video analýzy, mapovacie cvičenia, diskusie v malých skupinách a pod.) Prednášajúcimi boli zástupcovia medzinárodnej vedeckej komunity a vnútroštátnych orgánov, odborníci v oblasti intenzívnej starostlivosti, koordinátori darcovstva orgánov, chirurgovia, špecialisti interného lekárstva, pacienti a zástupcovia patientskych organizácií.

Zúčastnili sme sa tiež aktivít AOPP, ktorej sme členom - [Valné zhromaždenie AOPP a 4. celoslovenská patientska konferencia](#). Online konferencie bola prístupná verejnosti. Hlavnou témou bola bezpečnosť pacienta. Prednášali predstavitelia MZ SR, zdravotných poisťovní, lekárskeho združenia – ZVLD, ASL, Medirex, farmaceutických spoločností ako aj AOPP. Okrem zaujímavých prednášok boli ocenení výnimoční lekári a sestry ocenením AOPP "**Môj lekár**" a "**Moja sestra**". Sme nesmierne radi, že medzi 10 nominovaných sestier sa dostala aj vrchná sestra OZaT PhDr. Gabriela Šuttová, ktorú sme navrhli na ocenenie. <https://aopp.sk/clanok/zaznam-zo-stvrtej-celoslovenskej-pacientskej-konferencie>

V priebehu roka sme informovali členov prostredníctvom sociálnych sietí a mailovej komunikácie o ochrane pred covidom. Členom združenia sme pravidelne prinášali čerstvé informácie potrebné pre zachovanie ich bezpečnosti, odporúčania, opatrenia, ktoré by mali prijať pacienti s PH, rady pre rodinných príslušníkov a opatrovateľov.

10. výročie založenia združenia

Pri príležitosti 10. výročia založenia združenia sme v spolupráci s NUSCH v Bratislave vysadili lipu v rámci akcie „Zasad' si pľúca“. Lipa je vysadená pred novou budovou NUSCH, kde sa nachádza aj najväčšie Centrum pre PAH. Symbolizuje spojenie pacientov s PAH so svojimi lekármi a zároveň je symbolom života a vďaka za záchranu životov.

Pripravili sme tiež video, na ktorom sa podieľali samotní členovia združenia. Hovorili o tom ako sa dostali do združenia, čo im dalo členstvo, o význame stretávania sa v spoločnej komunite a tiež sa pochválili ako sami prispeli k osvete o PH. <https://www.youtube.com/watch?v=7ABoig5Velo&t=59s>

Pripravovanú [slávnostnú konferenciu](#) sme po preložení termínu museli nakoniec zrušiť. Ako alternatívu sme plánovali [off-line webinár](#), no vzhľadom na vládou vyhlásený lockdown, sme prípravu webinára presunuli na začiatok budúceho roka.

Našich členov sme sa snažili potešiť aspoň malým darčekom. Poslali sme im [dva „balíčky pomoci“](#) s jednorázovými rúškami, gélmí. Pripravili sme aj rúška s logom združenia. Grafiku na [nové tričká](#) nám pripravil ilustrátor detských rozprávkových kníh Filip Horník. K výročiu založenia združenia sme pripravili prierez najdôležitejších aktivít za 10 rokov. [Špeciálne vydanie PH Magazínu Fialka](#) si členovia ZPPH mohli prečítať pri príjemnej vôni zdravého bylinkového čaju. Tieto darčeky boli príjemným potešením pre každého člena združenia.

Pracovné zasadnutia, valné zhromaždenie

V septembri sa podľa plánu uskutočnilo [zasadnutie rady s Odborným poradným tímom](#). Pravidelné [zasadnutia rady](#) sa v tomto roku uskutočnili [päťkrát](#), z toho sa štyri konali on-line. [Pracovné stretnutia v počte 4](#) sme mali len v mesiaci január. Pacientom bolo poskytnutých celkom [20 poradenstiev](#).

Rada ZPPH sa na svojom zasadnutí dňa 19.10.2020 rozhodla o predĺžení obdobia povinnosti k uskutočneniu [valného zhromaždenia](#) a zároveň s tým spojených volieb do kontrolného orgánu. Možnosti uskutočnenia valného zhromaždenia boli konzultované s právničkou. Navrhované spôsoby sme z technických príčin nevedeli akceptovať, preto došlo k rozhodnutiu valné zhromaždenie uskutočniť po ukončení mimoriadneho stavu, keď pomínie nebezpečenstvo nákazy koronavírusom COVID-19 najneskôr do 6 mesiacov.

[Výročná konferencia PHA Europe](#) sa neuskutočnila.

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. Do nového priestoru v Centre pre PAH na NÚSCH sme zakúpili novú **magnetickú nástenku**. Prispievame tiež **edukačným a informačným materiálom**.

V minulom roku bola vypracovaná a prijatá prvá **Charta pacientov s PAH**, dôležitý dokument zvlášť pre pacientov s PAH, ale aj pre poskytovateľov zdravotnej starostlivosti. Tohto roku sme dostali pre pacientov aj tlačovú verziu v slovenskej verzii, ktorú nám pripravila spoločnosť Actelion. Charta je uložená na našej webovej stránke <http://www.phaslovakia.org/podpora.html>, kde je možnosť jej stiahnutia alebo zdieľania.

Súhrn aktivít sme uverejnili v koncoročnom čísle **PH magazínu Fialka**.

V roku 2020 sme získali **4** nových členov.

3. Pomoc a podpora

Výstup na Vápennú

Výstup k Svetovému dňu PH na Vápennú s účasťou širokej verejnosti sme z epidemiologických dôvodov museli zrušiť. Nakoniec sa však predsa uskutočnil v menšom rozsahu. Prekvapili nás lekári a zdravotníci, ktorých zorganizoval MUDr. Luknár a v plánovanom termíne za pacientov vystúpilo na Vápennú cca 30 účastníkov. Bolo to pre nás veľké prekvapenie a zároveň potešenie, že na nás mysleli aj napriek okolnostiam, v ktorých sa ocitol celý svet. Informovali sme o tom na všetkých dostupných elektronických stránkach a v európskom časopise Mariposa News.

Cetelem Enviro run

Cetelem sa snaží v každom roku podporovať CSR aktivity. Tohto roku v rámci plogging pri skrášení Bratislavy vyzbierali 135 kg odpadu. Výťažok z tejto akcie sa spoločnosť Cetelem rozhodla venovať Združeniu pacientov s pľúcnou hypertenziou, nakoľko pacienti s ochorením PAH sú kvôli COVID situácii v 1. línii ohrozenia. Šek vo výške 800€ prevzala predsedníčka združenia.

Kyslíkový koncentrátor

Mimoriadny grant od Komunitnej nadácie Liptov sme získali vďaka minuloročnému projektu "Za tých, ktorí nevládu". Dvaja študenti prešli Cestu hrdinov SNP a prostredníctvom nadácie KNL získali tak pre naše združenie sumu 964€. Vďaka tomuto grantu a 2% z daní sme mohli pre pacientov s PH zakúpiť jeden kvalitný prenosný kyslíkový koncentrátor. Je k dispozícii k zapožičaniu pre pacientov, ktorí sú na kyslíkovej terapii a potrebujú ho pri účasti na viacdňových aktivitách, ktoré každoročne pre nich organizujeme, na dovolenke alebo pri dlhšom cestovaní.

Príspevok z prieskumu

Spoločnosť TME Solution v spolupráci s doc. MUDr. Evou Goncalvesovou realizovala projekt zameraný na edukáciu lekárov v oblasti PH. V rámci projektu sa uskutočnil prieskum a za každý vyplnený dotazník spoločnosť prispela pre ZPPH sumou 5 eur. Celková výška príspevku bola **250 eur**, ktorú nám poskytli na podporu našich aktivít.

Ochrana pred Covid-19

Aj keď oficiálne sa hovorí, že pacienti s PAH nemajú väčšie riziko nakazenia sa koronavírusom označovaným ako COVID-19 v porovnaní s ostatnou populáciou, je potrebné dôkladne dodržiavať pravidlá odporúčené hlavným hygienikom SR. Potešilo nás, že na nás mysleli aj naši partneri. Spoločnosť AOP Orphan Pharmaceuticals sa rozhodla podporiť pacientov vo všetkých štátoch, kde má svoje pobočky jednorazovými chirurgickými rúškami. Neskôr sme dostali látkové rúška od Asociácie na ochranu práv pacientov. Veľmi pekné látkové rúška z PHA Europe s logom Cure PH poputovali jednak pre pacientov, ale aj lekárov do najväčšieho Centra pre PAH.

Psychologická a právna podpora

Počas prvej vlny pandémie boli klinickou psychologičkou PhDr. Nôtovou pacientom ponúknuté bezplatné konzultácie, ktoré mohli využiť formou e-mailov prípadne telefonicky.

Pacientom sme v prípade potreby odporúčali využiť patientsku poradňu v oblasti zdravotnej starostlivosti a práv pacienta, ktorú zriadila Asociácia na ochranu práv pacientov na portáli www.aopp.sk/pacientska-poradna.

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 avizovanému doplatku ceny lieku Advagraf s účinnou látkou takrolimus (imunosupresívum indikovaný po transplantácii orgánu). Doteraz bol liek bez doplatku, no od októbra sú doplatky na všetky gramáže a na najviac používanú 1 mg uvalili doplatok 64%. Je to neúnosná suma pre pacienta, ktorú jednorazovo musí zaplatiť na 2-3 mesiace. AOPP uznala opodstatnenosť pripomienky, no súčasná vláda ignoruje patientske skupiny a preto prezidentka AOPP nemala možnosť osobného stretnutia s členmi kategorizačnej komisie, ani ministrom zdravotníctva.

Podporili sme iniciatívu „[Stop hazardu so zdravím](#)“, spoločnú výzvu pacientov, lekárov, zdravotných poisťovní a ďalších zdravotných inštitúcií na dofinancovanie rezortu zdravotníctva do takej miery ako je to potrebné.

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 prípravu aktivít, administratívu, nájom a bežné výdavky.

Vo Veľkom Krtíši, 31.12.2020

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková

Čerpanie finančných prostriedkov ZPPH,o.z.

za rok 2020

Príjmy	Suma v €
Členský príspevok	700,00
2% z daní	6 648,39
Refundácia chráneného pracoviska z UPSVaR	7 057,40
Dary	9 694,00
Asistent - PHAE	5 250,00
Ostatné	133,63
Celkové príjmy	29 483,42
Výdavky	Suma v €
Materiálne vybavenie	
Kyslíkový koncentrátor	1 390,00
Nástenka na NUSCH	127,08
Počítačová myš	12,40
Spolu	1 529,48
Služby	
Webstránka	152,89
Antivírus licencia	17,45
Časopis Fialka	598,86
Letáky a brožúry	110,37
Výroba filmov	360,00
Plakety	257,00
Reklamné predmety – trička, odznaky	1062,70
Spolu	2 559,27
Prevádzkové náklady	
Nájomné	1 193,68
Telefón, internet	341,60
Poštovné	105,85
Kancelárske potreby	10,87
Bankové a iné poplatky	224,97
Spolu	1 876,97
Mzdy, odvody	
Mzdy pracovníkov, odmeny lektorom	6 368,18
Asistent - PHAE	4 200,00
Odvody	3 087,81
Spolu	13 655,99

Cestovné, diéty	
Pracovné stretnutia	700,88
Zasadnutia Rady	455,95
Spolu	1 156,83
Podujatia	
Diskusné fórum o PAH	35,21
Svetový deň PH – online kampaň	498,00
Svetový deň PH (výstup) - PR služby	321,90
Sociálna výpomoc „Baliček pomoci“ 2x	1 711,05
Výsadba stromu pri NUSCH	214,39
Dar pre členov združenia	453,30
Spolu	3 233,85
Ostatné	
Členské príspevky	100,00
Spolu	100,00
Celkové výdavky	24 112,39
Zostatok	5 371,03

Príspevky darcov z celkového príjmu (%)	
PHA Europe	24,59
UPSVaR	23,94
2% z dane	18,41
Actelion *	13,58
GSK	4,14
AOP Orphan	3,39
KNL	3,27
Cetelem	2,71
Členský príspevok	2,37

MSD *	1,70
Ostatní	1,05
TME solution	0,85

*finančný príspevok z darovacej zmluvy z r. 2019

Vo Veľkom Krtíši, 31.12.2020

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková