

Výročná správa Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou za rok 2010

Pľúcna hypertenzia je chronické ochorenie pľúcnych artérií charakterizované vzostupom tlaku v pľúcnom riečisku, progresívnym zlyhávaním pravého srdca, významne zhoršenou kvalitou života a často postihuje mladých ľudí. Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. vzniklo 5.3.2010 hlavne za účelom oboznámenia verejnosti o ochorení PH, ktoré je navyše ťažko diagnostikovateľné. Snažíme sa vytvárať priestor pre vzájomné stretávania pacientov s PH, vzájomnú výmenu ich skúseností, pomôcť im ľahšie znášať toto nepríjemné ochorenie. Za účelom väčšej informovanosti organizujeme v združení nielen pacientov, ale aj rodinných príslušníkov, lekárov, zdravotníkov a priateľov. Spolupracujeme s medzinárodnými organizáciami tohto typu, hlavne s českou SPPH. Sme členmi európskej asociácie PHA Europe a kontaktujeme sa aj s americkou PHA, ktorá má najväčšie skúsenosti v tejto oblasti. Kontaktujeme sa s podobnými patientskými organizáciami na Slovensku. Toto sú zároveň aj hlavné úlohy združenia.

Na ustanovujúcom zasadnutí 30.4.2010 boli do rady zvolení nasledovní členovia:

- Mgr. Iveta Makovníková – predsedníčka
- MUDr. Milan Luknár – podpredseda
- Ing. Janka Guráňová - členka
- Marie Jesenáková - členka
- Lívia Kodušová - členka

Členmi kontrolnej komisie sa stali:

- Pavol Marko – predseda
- MUDr. Marcela Tavačová
- MUDr. Bibiána Kafková

V súčasnej dobe má združenie 60 členov.

Aktivity v roku 2010:

1. Založenie ZPPH 5. marca 2010. Zakladajúci členovia – Mgr. Iveta Makovníková, MUDr. Milan Luknár, Katarína Gregušová
2. Ustanovujúce valné zhromaždenie – 30.4.2010 v hoteli Kaskády Sielnica. Zúčastnilo sa ho 37 pacientov, rodinných príslušníkov, zdravotníkov, lekárov a priateľov. Členstvo prijalo 33 osôb. Účastníci boli oboznámení s cieľmi združenia, so stanovami združenia a plánom práce na najbližšie obdobie, prebehli voľby do rady a kontrolnej komisie a zasadnutia novozvolených orgánov.
3. Účast' na zjazde Českej kardiologickej spoločnosti v Brne – 18.5.2010. Zúčastnila sa ho Ing. Janka Guráňová, ktorá priniesla nové informácie o PH. Vypočula si niekoľko odborných prednášok o PH a zoznámila sa s predstaviteľmi českého združenia SPPH.

4. Účasť na víkendovom stretnutí pacientov s PH - Seč (ČR) 29. – 30.5.2010. Na pozvanie českej predsedníčky SPPH pani Kateřiny Novákovej sa tohto stretnutia zúčastnila Mgr. Iveta Makovníková s manželom. Stretnutie malo pre naše združenie veľký prínos. Okrem ďalších cenných rád sme dostali z českej strany brožúry o PH a rehabilitačný program (brožúru + CD), čo poslúžilo ako podklad na vytvorenie rehabilitačného programu na Slovensku. Okrem toho na stretnutie bola pozvaná prvá viceprezidentka PHA Europe a prezidentka talianskej asociácie AIPI pani Pisana Ferrari, ktorá nás pozvala na stretnutie európskej PHA Europe do Barcelony.
5. Rozbehli sme informovanosť o založení združenia a o ochorení PH sme informovali viacerými spôsobmi. Založili sme webovú stránku združenia, zaregistrovali sme sa na sociálnej sieti Facebook. Pán MUDr. Luknár uverejnil článok v odbornom časopise Kardiológia a na oddelení zlyhávania a transplantácie srdca NÚSCH v Bratislave zhotovil informačnú nástenku o ZPPH.
6. Začali sme pracovať na rehabilitačnom programe, ktorý bol v októbri 2010 odskúšaný na edukačno – rekondičnom stretnutí pacientov. Program vypracovali fyzioterapeutky Marie Jesenáková a Pavla Mizerová.
7. V septembri 2010 sme sa zaregistrovali ako členovia v európskej asociácii PHA Europe.
8. Účasť na medzinárodnom zasadnutí členských štátov PHA Europe – Barcelona 18. – 20. 9. 2010. Slovensko zastupovali Mgr. Iveta Makovníková a Martin Makovník. Zúčastnili sa ho reprezentanti 22 krajín Európy a Ázie. Prizvaným hosťom bol aj prezident americkej asociácie Rhino Alldrigetti, ktorý nás všetkých inšpiroval činnosťou jeho združenia, ktoré má zatiaľ najväčšie skúsenosti a pôsobnosť vo svete. Je zároveň aj najstarším združením, vzniklo v r. 1998. Cieľom tohto zasadnutia bola okrem získania vedomostí o najnovších odborných výskumoch aj výmena skúseností, hľadanie nových inšpirácií, čo sa aj podarilo. Je však potrebné zdôrazniť, že každá krajina má svoje špecifiká a ďalším cieľom tohto stretnutia bolo navzájom sa podporiť a hľadať riešenia, aby liečba PAH bola dostupná pre všetkých pacientov Európy v rovnakej miere.
9. Pravidelne prispievame príspevkami o našej činnosti do medzinárodného časopisu Mariposa News a dozvedáme sa prostredníctvom neho o činnosti ostatných členských štátov PHA Europe, čo môže byť dobrým námetom pre našu ďalšiu činnosť.
10. Edukačno-rekondičné stretnutie pacientov - hotel Dixon – B. Bystrica 15. – 16. 10. 2010. Zúčastnilo sa ho 33 členov. Členovia boli oboznámení s činnosťou ZPPH za predchádzajúce obdobie. O význame založenia združenia pacientov z pohľadu lekára hovorila doc. MUDr. Eva Goncalvesová, CSc, primárka odd. OZaT NÚSCH v Bratislave. MUDr. Milan Luknár oboznámil členov so súčasnými možnosťami diagnostiky a liečby pľúcnej artériovej hypertenzie (PAH). Kvality života pacientov s týmto ochorením sa dotkla psychologická prednáška PhDr. Pavly Nôtovej. Po večeri mali pacienti možnosť využiť relaxačné centrum – masáže, kúpele, prechádzky, ale najviac sa venovali rozhovorom a vzájomnej výmene skúseností. Pacientov najviac zaujal

rehabilitačný program pod vedením fyzioterapeutiek Marie Jesenákovej a Pavly Mizerovej.

11. NÚSCH – OzaT v Bratislave v spolupráci so spoločnosťou Pfizer organizoval odborný seminár pre kardiológov Slovenska o diagnostikovaní a liečbe PH. Aj ZPPH prispelo k rozvoju informovanosti svojou účasťou. Členovia Mgr. Iveta Makovníková, Pavol Marko a Daniel Káčer hovorili o priebehu svojho ochorenia a poslúžili ako figuranti pri odbornom vyšetrení – ECHO srdca.
12. Koncom novembra sme mali stretnutie s partnerskými spoločnosťami o forme vzájomnej spolupráce. Zúčastnili sa ho GSK, Actelion, AOP Orphan a Pfizer.

Darcovia

V roku 2010 sme mali príjmy len z členských príspevkov, ktoré schválilo valné zhromaždenie vo výške 10 € na osobu. Koncom novembra sme od spoločnosti Actelion obdržali darovaciu zmluvu s finančným príspevkom 10 000 €. Okrem toho firma AOP Orphan nám poskytla peňažný obnos 2 650 € na vyplatenie edukačno-rekondičného stretnutia pacientov. Pri ustanovujúcom zasadnutí nás finančne podporila spoločnosť GSK. Ako sponzorský dar sme dostali od advokátskej kancelárie laserové multifunkčné zariadenie. Všetkým spomínaným darcom ďakujeme.

Čerpanie finančných prostriedkov v roku 2010

Príjmy

1. Členský príspevok	430,-
2. Dary firmy	12 510,03
3. Ostatné	0,74
Spolu	12 940,77 €

Výdavky

1. Materiálne zabezpečenie	352,70
2. Služby	2 521,87
3. Prevádzkové náklady.....	211,70
4. Cestovné	551,25

Spolu **3 637,52 €**

Zostatok **9 303,25 €**

Plány na rok 2011

- 1) **Pacientský program** – Chceme vytvoriť program pre pacientov s PH. Tento program bude slúžiť aj rodinným príslušníkom, ktorí sú dôležitou súčasťou procesu komunikácie s pacientom.
- 2) **Zahraničná spolupráca** – Naďalej budeme pokračovať v spolupráci s českým združením, vnímavo sledovať ich činnosť a inšpirovať sa pri našej činnosti. Budeme sa aktívne zapájať do činnosti európskeho združenia PHA Europe, zúčastňovať sa spoločných stretnutí, sledovať udalosti európskeho diania, pravidelne publikovať našu činnosť v časopise Mariposa News. Budeme udržiavať kontakty aj s americkým PHA.
- 3) **Edičná činnosť** - V krátkom čase plánujeme vydať prvý leták o ZPPH. Za podpory partnerských spoločností chceme vydať sériu 4 – 5 edukačných monotematických materiálov pre pacientov a rodinných príslušníkov. Obsahom týchto materiálov bude diagnostika, liečba, informácie o ochorení, rehabilitácia a pohybové aktivity, stravovanie, psychická podpora,...
- 4) **Aktívna účasť v kampani Zlodej dychu** - tlačová konferencia
- 5) **Účasť na Kongrese Slovenskej kardiologickej spoločnosti** – Po dohode s vedením SKS zúčastníť sa Kongresu SKS v dňoch 6.-8. októbra 2011. Formou stánku prezentovať združenie na kongrese, viesť diskusie s pacientmi a odborníkmi.
- 6) **Stretnutie pacientov** –Zorganizovať stretnutie pacientov v rámci edukačno-rekondičného pobytu, podľa možnosti aj s pozvaním zahraničného hosťa. V rámci stretnutia uskutočniť valné zhromaždenie. Stretnutie by malo byť zamerané na určitú tematiku, aby bolo zaujímavé pre pacientov.

Vo Veľkom Krtíši, 9.5.2011

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková