

Výročná správa

o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2017

Pľúcna artériová hypertenzia je chronické ochorenie pľúcnych artérií charakterizované vzostupom tlaku v pľúcnom riečisku, progresívnym zlyhávaním pravého srdca, významne zhoršenou kvalitou života, ktoré často postihuje mladých ľudí. Cieľom nášho občianskeho združenia je zlepšenie podmienok pacientov a šírenie povedomia o PAH.

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 aktívnymi členmi európskej asociácie PHA Europe, Eurordis a kontaktujeme sa tiež s ďalšími svetovými združeniami s PH. Od roku 2012 sme členom Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb a od novembra 2017 aj členom Asociácie na ochranu práv pacientov. Spolupracujeme s viacerými patientskymi združeniami na Slovensku.

Členovia Rady ZPPH:

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

Členovia kontrolnej komisie:

- Pavol Marko – predseda
- Ing. Július Greguš - člen
- Ján Ďuriš - člen

V súčasnej dobe má združenie 77 členov.

Aktivity uskutočnené v roku 2017:

1. Podujatia na zvýšenie povedomia o PH

Deň zriedkavých chorôb

K Dňu zriedkavých chorôb sme na sociálnych sieťach Facebook, Twitter a Google + viedli kampaň na zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách, ktorú spustil Eurordis. Uverejnili sme patientske príbehy a videospoty o PH. Počas kampane bola natočená [reportáž o PAH](#) a jej dôsledkoch s predsedníčkou združenia Ivetou Makovníkovou a MUDr. Milanom Luknárom, ktorú odvysielala televízia Markíza v relácii Reflex.

Svetový deň PH

Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme si pripomenuli viacerými podujatiami v rámci európskej kampane „Get breathles for PH“. Pokračovali sme vo výstupoch na slovenské vrcholy hôr. Projekt bol rozdelený do dvoch etáp.

1. ETAPA

Prvá etapa bola zameraná na šírenie informácií o PAH a zároveň bola pozvaním na turistický výstup. Realizovali sme ju začiatkom mája. V rámci tejto časti sme 2. mája pripravili **tlačovú konferenciu** za účasti významných osobností kultúrneho života. Zúčastnil sa jej náš podporovateľ spevák Tomáš Bezdeda spolu s hercom René Štúrom, s ktorými sme pred OC Eurovea vysadili dva kričky vavrínovca ako symbol zdravých pľúc. Odbornej prezentácie sa zhostila primárka KPF UNB MUDr. Marta Hájková. Tlačovej konferencie sa zúčastnilo cca 15 novinárov a redaktori TV Markíza a RTVS. 5. mája sme uskutočnili **informačnú kampaň v Slovenskej filharmónii** v Bratislave.

www.rtvsk.sk/televizia/archiv/11666/124760#989 v min.16:28

videoarchiv.markiza.sk/video/televizne-noviny/televizne-noviny/68091_televizne-noviny

2. ETAPA

Výstup na Sinú, vrch v Nízkych Tatrách, sme zorganizovali dňa 27.mája 2017 s počtom účastníkov 162. V predvečer výstupu sa uskutočnil **informačný seminár** o PAH. Výstup sa konal za doprovodu členov HZS. Zúčastnili sa ho nielen rodinní príslušníci, ale aj lekári a zdravotníci, partneri, priatelia a po výzve RTVS - Televíkendu sa pripojila aj verejnosť. Na vrchol Sinej vyniesli „nosiči“ **tabuľky s fotografiami 21 pacientov** a tak vzdali úctu ľuďom, ktorí už po prejdení pár metrov majú akútny problém s dychom. V nedeľu sme akciu zavřili výsadbou 25 sadenic stromčekov v okolí Hotela Liptov v Jasnej. Každý stromček nesie meno pacienta s PH. Akcia sa niesla pod názvom **Zasad' si pľúca**. Priebeh celej akcie natočila verejnoprávna televízia RTVS do relácie Televíkend a najsledovanejšia komerčná televízia Markíza do relácie Reflex. Dodatočne natočila aj príbeh 5-ročného Matka, ktorý po operácii srdiečka pre PAH zostal v bdelej kóme.

V online kampani na platforme Thunderclap podporilo Svetový deň pľúcnej hypertenzie vyše 450 ľudí, ktorí zdieľali kampaň, dosah bol viac ako 500 tisíc. Uverejnených bolo celkom 16 článkov a 5 reportáží v RTVS (Televíkend, Správy RTVS) a TV Markíza (3x Reflex, Televízne noviny).

Počas kampane nás reprezentovali športovci v tričkách kampane Get breathless for PH v siedmych bežeckých súťažiach.

Generálnymi partnermi podujatia boli Actelion Pharmaceuticals, Bayer HealthCare a MSD. Ďalší partneri GSK a Cewe Fotolab.

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 zviditeľňujú PH prostredníctvom bežeckých súťaží.

- 26.3.2017 Beh na Železnej studničke
- 8.4.2017 Štiavnický trail
- 9.4.2017 Národný beh Devín - Bratislava
- 1.5.2017 Cross country Baba - Kamzík
- 7.5.2017 World run na 100 km
- 8.6.2017 Nočný beh Bratislavou
- 9.-10.6.2017 Štefánik Trail
- 18.6.2017 Karpatský triatlon
- 2.9.2017 Rýchlik Zoška – Bratislava
- 8.9.2017 Záchranárska súťaž
- 9.9.2017 Nightrun

Najvýznamnejším podujatím bol štafetový beh „[Od Tatier k Dunaju](#)“, ktorý sa konal 19.-20. augusta. 12-členný tím už štvrtý 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. Sprevádzali ich dve autá s logom ZPPH, popísané menami pacientov s PH. Bežci tohto roku mali na svojich tričkách aj podobizne konkrétnych pacientov, za ktorých bežali.

<https://www.youtube.com/watch?v=Un5v00Q3N9U>

Okrem bežeckých súťaží nás reprezentujú naši fanúšikovia aj počas rôznych turistických výstupov, lezeckých súťaží a často sú medzi nimi na menej náročných aktivitách aj samotní pacienti. Šíria povedomie o PH nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí (Rakúsko, Austrália, ČR, Bali). Podporu nám vyjadrili aj významné osobnosti Tomáš Bezdeda a olympionik Matej Tóth.

XXXVIII. Výročná konferencia SSVPL

Každoročne sme sa zúčastňovali Kongresu SKS, ale tohto roku sme sa zamerali na lekárov prvého kontaktu a zúčastnili sme sa [XXXVIII. Výročnej konferencie SSVPL](#) v Hornom Smokovci. Prostredníctvom informačného stánku s letákmi a brožúrami sme počas dvoch dní v Grand Hoteli Bellevue informovali účastníkov konferencie o PAH, jej dôsledkoch a dôležitosti včasnej diagnostiky. Prezentovali sme ochorenie nielen prostredníctvom letákov, brožúr, filmového materiálu, ale aj rozhovormi s lekármi. Pokiaľ by sme mali záujem o aktívnu odbornú účasť na konferencii v budúcom roku, prezident SSVPL MUDr. Makara nám ponúkol priestor na hodinový blok odborných prednášok o PAH.

Prezentácie o PAH

Iveta Makovníková bola pozvaná na štyri [besedy pre žiakov 3.-4. ročníka ZŠ](#) vo Veľkom Krtíši k téme transplantácií a darčovstva orgánov v dôsledku vážnych zdravotných problémov ako je PAH.

TV Markízou boli natočené a odvysielané [reportáže do relácie Reflex o detskej PAH \(Maťko Pončák\) a transplantácii pľúc pre PAH](#) (Iveta Makovníková, MUDr. Milan Luknár).

Iveta Makovníková bola pozvaná režisérom K. Vosátkom na [natáčanie novej relácie Splnené prania](#), ktorú pripravuje TV Markíza, kde prezentovala ochorenie PAH.

V roku 2017 sme uskutočnili dve [diskusné fóra o PAH](#) na SZŠ v Lučenci a SZU v Banskej Bystrici s podporou lekárov z KPF UNB v Bratislave (MUDr. Andrea Šenková) a SÚSCCH v Banskej Bystrici (MUDr. Pavel Kmeč). Tiež sme boli pozvaní na SZŠ do Lučenca na [konzultáciu k SOČ študentov](#) o PAH a vedenie školy žiadalo o ďalšiu besedu k téme začiatkom roka 2018.

Medializácia

Uverejňovali sme články o PH, patientske príbehy, prezentovali sme problematiku PH a význam patientskeho združenia. Najviac sa medializovalo počas kampane k Svetovému dňu PH.

Medializácia:

<https://www.cas.sk/clanok/542899/ludmile-v-tehotenstve-diagnostikovali-zakernu-chorobu-zivot-mi-zachrania-nove-pluca/>

<http://egoodwill.sk/zdravie-2/29469/>

<http://x.vysetrenie.zoznam.sk/cl/1000663/1626355/Choroba--ktora-sa-da-lahko-pomylit-s-asmou--Unavi-vas-pri-beznom-obliekani->
<http://www.hlavnespravy.sk/plucnu-hypertenziu-maju-stovky-slovakov-skora-diagnostika-im-zachranuje-zivot/988570>
<https://zdravie.aktuality.sk/clanok/4043/plucna-hypertenzia-ma-rychly-postup-a-moze-viest-k-smrti-ako-s-nou-bojovat/>
www.netky.sk/clanok/plucnu-hypertenziu-maju-stovky-slovakov-nepodcenujte-diagnostiku-zachrani-vam-zivot
www.teraz.sk/magazin/plucnu-hypertenziu-maju-stovky-slova/257595-clanok.html
<http://tivi.cas.sk/video/2509737/ludmile-v-tehotenstve-diagnostikovali-zakernu-chorobu-zivot-mi-zachrania-nove-pluca/>
vzdravotnictve.sk/piatok-svetovy-den-plucnej-hypertenzie/
<http://www.nusch.sk/sk/806/podporovatelom-s-plucnou-arteriovou-hypertenziou-je-aj-spevak-tomas-bezdeda>
www.pluska.sk/izdravie/liecba/unavi-vas-obycajna-prechadzka-nezahravajte-so-zivotom.html
egoodwill.sk/filantropia-cr/170-turistov-vystupilo-na-vrch-sina-za-pacientov-s-plucnou-hypertenziou/

Články v časopisoch:

Nový čas, Plus jeden deň, Pľúca Liek, Medical practice

Vysielanie v TV:

<https://www.youtube.com/watch?v=1vf1zqSf6LM>
www.rtvsk.sk/televizia/archiv/11666/124760#989 v min. 16:28
videoarchiv.markiza.sk/video/televizne-noviny/televizne-noviny/68091 televizne-noviny
www.rtvsk.sk/televizia/archiv/11700/128069#936 v min. 15:36
<http://videoarchiv.markiza.sk/video/reflex/cele-epizody/67138> reflex

Kampane na sociálnych sieťach Facebook, Twitter, Google+

- Kampaň k Dňu zriedkavých chorôb
- Get breathless for PH
- Call to action to improve Organ Donation and Transplantation across the EU
- Kampaň k Európskemu dňu transplantácií

Séria krátkych videí Time Matters

Na sociálnych sieťach sme uverejnili v priebehu mesiacov marec – máj 2017 krátke videá, ktoré s pacientmi nahrali patientske združenia v Srbsku, Rakúsku, Portugalsku, Izraeli v rámci projektu [Time Matters](#) .

Témy boli 4:

„Ako dlho trvalo, kým mi určili správnu diagnózu?“

„Ako často myslíte na PH?“

„O koľko dlhšie trvá urobiť denné práce, keď máte PH?“

„Čo si myslíte, keď počujete : Čas, aby si ľudia uvedomili, že ste chorý?“

15 videí bolo uverejnených v slovenskom preklade - preložil Peter Makovník. Pre veľký úspech sa v projekte bude pokračovať v budúcom roku.

2. Aktivity pre členov ZPPH

Edukačno-relaxačný pobyt

Spoločný pobyt je pre pacientov nesmierne významný z pohľadu vzájomnej podpory, výmeny skúseností. Každoročne pravidelne organizujeme 6-dňové **edukačno- rekondičné pobyty** pre členov ZPPH v Kúpeľoch Sliač. Tohto roku sa pobyt uskutočnil 3.-8. septembra a bol zameraný na fyzioterapiu, relaxáciu, dychové cvičenia, edukáciu. Vzdelávací program zahŕňal informovanosť o zdravom životnom štýle a správnej výžive (Ing. Dáša Ballová, Academia vitae). Popoludňajšie hodiny boli venované rehabilitačným cvičeniam (Mgr. Pavla Mizerová), joge (Robert Urgela), relaxačným cvičeniam (PhDr. Pavla Nôtová), vychádzkam do prírody. Počas pobytu mali pacienti možnosť využiť kúpeľné procedúry. Po minuloročnej skúsenosti sme znovu siahli po tvorivej dielni. Výborným oživením bol umelecky zameraný workshop na rozvoj tvorivosti a zvýšenie sebavedomia - maľba na plátené tašky (Mgr. Linda Kováčová). Pobytov sa zúčastnili pacienti, niektorí aj s doprovodom.

Tréningový program

V spolupráci s Centrom pre PAH a FRO NÚSCH bolo vytvorené video **Telesný tréning pre pacientov** s PH, ktorého cieľom je napomáhať pacientom v liečbe pravidelným cvičením v domácom prostredí. Video je dostupné na webovej stránke združenia. Pacienti ho majú možnosť získať aj na DVD nosičoch.

<https://www.youtube.com/watch?v=e6Y2FHHngF4>

Kultúrne podujatia

Je to už takmer tradíciou nášho združenia, navštevovať koncerty Slovenskej filharmónie. Niekoľkokrát sme pri tejto príležitosti informovali návštevníkov o PH formou stánku s tlačovými materiálmi. Pravidelne sa zúčastňujeme **Koncertu bez bariér**, ktorý každoročne pripravuje Slovenská filharmónia pre hendikepovaných. Koncerty vážnej hudby navštevujeme aj **pri príležitosti Svetového dňa PH**. Tento rok sme zakončili návštevou **Adventného organového koncertu**, ktorý sa konal 3.decembra v Pálfyho paláci.

Valné zhromaždenie, pracovné zasadnutia

18.novembra sa uskutočnilo Valné zhromaždenie vo Vrútkach za účasti 32 členov združenia. Celodňový program bol venovaný vyhodnoteniu činnosti ZPPH za roky 2016-2017, plánu práce na rok 2018 a voľbám do Rady ZPPH na roky 2018-2019. Valné zhromaždenie viedla Jana Guráňová, o činnosti združenia informovala predsedníčka Iveta Makovníková, predstavila plán práce na ďalší rok, informovala o Výročnej konferencii PHA Europe. O programe Eudonorgan hovorila Guráňová. V rámci plánu práce na rok 2018 Tomáš Falb predstavil dva návrhy výstupu na vrcholy slovenských hôr. Pavla Mizerová predstavila nový rehabilitačný program, počas ktorého si účastníci precvičili jednotlivé cviky. Valné zhromaždenie bolo ukončené diskusiou. Do novej Rady sa prihlásila Anna Kráľová, ktorá v riadnych voľbách nahradila Juraja Hanzlíka. Na záver pacienti dostali DVD s rehabilitačným programom a diáre PHAuman.

Počas roka sme mali 4 zasadnutia Rady ZPPH, z toho jedno s odborným poradným tímom a 14 pracovných stretnutí. Na záver roka 1. decembra sme v rámci **pracovnej večere** uskutočnili vyhodnotenie činnosti pre partnerov a predstavili sme im plán práce na nasledujúci rok.

Pacientom bolo poskytnutých celkom 19 poradenstiev.

3. Informovanosť a rozširovanie členskej základne

Výročná konferencia PHA Europe

Valného zhromaždenia PHA Europe v Barcelone sa zúčastňujeme každoročne. Spoločná práca európskych krajín vedie k výraznému zviditeľneniu PH v európskom spoločenstve a zlepšovaniu podmienok na národných úrovniach. Tohto roku sa konferencie zúčastnilo 67 členov z 37 krajín, za ZPPH predsedníčka Iveta Makovníková a tlmočník Peter Makovník. Hlavnými bodmi 4-dňového programu bolo valné zhromaždenie s predstavením činnosti za uplynulé volebné obdobie a plánom práce. Nasledovali voľby do rady. Osobitná pozornosť sa venovala fundraisingu. Jeden deň bol venovaný predstaviteľom priemyslu na prezentáciu svojej činnosti a tiež odbornej prezentácii lekárky z Nemocnice 12. Októbra v Madride Pilar Escribano. Počas Galavečera sa uskutočnilo vyhodnotenie najlepších aktivít v rámci kampane Get breathless for PH.

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. Na oddelení sa staráme o propagáciu prostredníctvom nástenky a prísunom edukačného a informačného materiálu, ktorého v poslednej dobe máme nedostatok. Súhrn aktivít uverejňujeme v jednom koncoročnom čísle [časopisu Magazín Fialka](#).

V januári 2017 bola spustená [nová webová stránka](#), na ktorej niekoľko týždňov pracoval Peter Makovník a Iveta Makovníková. Hlavným dôvodom bola potreba vylepšiť jej vzhľad, umožniť lepšiu prehľadnosť, jednoduchšiu administráciu a tiež nutnosť zmeniť server.

V roku 2017 sme získali [8 nových členov](#).

4. Zlepšenie podmienok

Pripomienkovanie

V zastúpení Ivety Makovníkovej a Romana Kriváneka sme sa zúčastnili [workshopu MZ SR k zmene zákona 363/2011 Z.z.](#) o rozsahu a podmienkach úhrady liekov, zdravotníckych pomôcok a dietetických potravín na základe verejného zdravotného poistenia a podporili sme pripomienky SAZCH ako aj AOPP proti pripravovaným zmenám v doplatkoch pacientov a zdravotníckych zariadení.

Podporili sme [protest](#) občianskych združení s cystickou fibrózou [proti plánovanému presťahovaniu KPF UNB](#) v Ružinove do výrazne horších podmienok. Podieľali sme sa na zostavení protestného listu MZ SR a na sociálnej sieti Facebook sme uviedli platenú reklamu článku k danej problematike.

2% z daní

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. Zo získaných 2% z daní sme pomohli 5-ročnému Matkovi Pončákovi, pacientovi s PH, ktorý po operačnom zákroku zostal v bdelej kóme, nákupom zdravotných pomôcok pre skvalitnenie jeho života.

Tvorba projektov

Keďže finančných prostriedkov na realizáciu aktivít ZPPH je z roka na rok menej, snažíme sa naše náklady pokryť z projektov, na ktorých pracoval Roman Krivánek. Podali sme 3 projekty, z ktorých len jeden bol prijatý (Grant GSK – Keď dochádza dych). Získali sme 1 000€ na prezentácie PAH - diskusné fórum pre študentov.

Podpora zamestnanosti

Od mája 2015 máme zriadené [Administratívne centrum ZPPH \(AC ZPPH\)](#) . Získali sme podporu od UPSVaR a od začiatku júna 2015 bolo uznané za chránené pracovisko s pracovným miestom pre predsedníčku združenia.

5. Spolupráca

Európska kampaň na podporu zvýšenia darcovstva orgánov a transplantácií

PHA Europe spustila v októbri 2015 kampaň na zvýšenie darcovstva orgánov a transplantácií na európskej úrovni „[Call to action to Improve Organ Donation and Transplantation across the EÚ](#)“. Oslovili sme viaceré organizácie a združenia na Slovensku na podporu tejto kampane. Podporu vyjadrili NTO, STS, SPFS a pacientske organizácie OZTP, Dar života, Šanca pre pečeň, SDaT. Informovali sme verejnosť prostredníctvom sociálnych sietí, podporili sme kampaň Thunderclap. Vyzvali sme všetkých europoslancov na podporu Deklarácie, ktorá bola predložená Európskemu parlamentu, Európskej komisii a ďalším európskym inštitúciám. Dňa 18. októbra 2016 sa uskutočnilo [zasadnutie v Európskom parlamente](#). Program bol zameraný na regulačné otázky, logistiku, medicínu a povedomie. Spoluprácu ponúkli hosťujúci europoslanci a Rada Európy s vedúcim oddelenia v DG Santé a jeho tímom, ktorý má na starosti darcovstvo orgánov a transplantácie. V lete 2017 pripravili [projekt EUDONORGAN](#), školenie lekárov, pacientskych advokátov, zástupcov médií v dvoch fázach – online formou testov a následne sa uskutočnilo 5-dňové školenie v Barcelone. Školenie absolvovala aj Jana Guráňová a získala certifikát Rady Európy. Jej úlohou je v spolupráci s NTO a STS pripraviť aktivity k získavaniu darcov na Slovensku.

Literárna súťaž

OZ Dar života vyhlásilo [literárnu súťaž „Môj príbeh“](#) pre pacientov po orgánových transplantáciách, do ktorej sa za ZPPH zapojila Jana Guráňová. So svojim príbehom obsadila 4. miesto. Z nášho združenia boli dve členky prizvané do poroty. Príbehy budú publikované.

Dni darcovstva orgánov a transplantácií

Slovenská transplantologická spoločnosť pripravila putovnú [výstavu fotografií](#) pacientov po transplantáciách k Svetovému dňu orgánových transplantácií. Jana Guráňová sa zapojila do tejto aktivity. Uverejnená bola jej fotografia a zúčastnila sa aj vernisáže výstavy v OC Eurovea v Bratislave, ktorá sa uskutočnila 6. júna 2017.

Európsky deň darcovstva orgánov sme podporili [online kampaňou Thunderclap](#), ktorú spustila Rada Európy, aby verejnosť informovala o číslach v transplantačnom procese.

Spolupráca s českým združením

Pravidelná výmena skúseností s členmi českého združenia pokračovala. Vzájomné návštevy na valných zhromaždeniach sľubujú užšiu spoluprácu, výmenu informácií, poradenstva a vzájomnú pomoc. Dňa 21. októbra sa Iveta Makovníková a PhDr. Pavla Nôtová zúčastnili [valného zhromaždenia SPPH v Prahe](#). Obe účastníčky prezentovali svoju činnosť a boli pozvané na ďalšie aktivity združenia v roku 2018 – golfový turnaj pri príležitosti osláv Svetového dňa PH a rehabilitačný pobyt. Zároveň sme dojednali možnosť využitia prekladu novej brožúry českého združenia Praktický

sprievodca (nielen) pre pacientov s PH výmenou za využitie prekladu našej brožúry Psychická podpora pacientov s PH (so súhlasom autorov).

Ďalšie aktivity

- Kampane na sociálnych sieťach Facebook, Twitter, Google+
- Pravidelná aktualizácia webovej stránky
- Prieskum o zriedkavých chorobách - Eurordis
- Prieskumy pre EPF a ERN
- Príspevky do európskeho časopisu Mariposa News
- Spolupráca s inými občianskymi združeniami
- Spolupráca s Centrami pre PAH a KPF UNB
- Vzdelávanie
- Pracovná večera s vyhodnotením činnosti ZPPH za rok 2017 a predstavením plánu práce na rok 2018 pre zástupcov partnerských spoločností

Čerpanie finančných prostriedkov ZPPH, o.z. v roku 2017	
Príjmy	Suma v €
Členský príspevok	705,00
2% z daní	26 112,33
Refundácia chráneného pracoviska z UPSVaR	5 937,19
Dary	11 755,20
Ostatné	7 092,47
Celkové príjmy	51 602,19
Výdavky	Suma v €
Materiálne vybavenie	
Notebook	465,00
Vešiakový panel	49,00
Skartovačka	32,39
Merač pulzu	24,99
Spolu	571,38
Služby	
PH magazín Fialka, fotodokumentácia, fotoknihy	546,94
Pacientsky a opatrovateľský prieskum	1 444,08
Reklama	23,41
Ostatné	42,90
Spolu	2 057,33
Prevádzkové náklady	
Nájomné	1 198,68
Telefón, internet	602,41
Poštovné	160,53
Kancelárske potreby	67,18

Bankové a iné poplatky	256,76
Spolu	2 285,56
Mzdy, odvody	
Mzdy pracovníkov, odmeny	4 618,22
Odvody	2 196,49
Spolu	6 814,71
Cestovné, diéty	
Pracovné stretnutia, zasadnutia Rady, školenia	431,30
Kampane, semináre, kongresy, konferencie	657,74
Spolu	1 089,04
Podujatia	
Kampaň k Svetovému dňu PH	2 312,96
Výstup na Sinú	7 614,14
Od Tatier k Dunaju - štafetový beh	1 056,54
Diskusné fóra o PH	538,84
Edukačno-relaxačný pobyt	3 819,97
Výročná konferencia PHA Europe - Barcelona	788,37
Konferencia SS VPL	595,97
Valné zhromaždenie	1 175,91
Vyhodnotenie činnosti - pracovná večera	1 237,97
Pracovné stretnutia	187,68
Spolu	19 328,35
Ostatné	
Webhosting	150,00
Členské príspevky	120,00
Ostatné	104,10
Spolu	374,10
Pomôcky pre Maťka	
Sedačka	156,13
Podvozok ku kočíku	1 818,25
Kyslíkový koncentrátor	1 192,50
Stolička Mygo Sitz	3 500,00
Tréningové zariadenie MOTREN Duo 3	3 932,00
Spolu	10 598,88
Celkové výdavky	43 119,35
Zostatok	8 482,84

Príspevky darcov	
PHA Europe	41,3 %
Actelion	28,1 %
GSK	8,5 %
MSD	8,5 %
AOP Orphan	8,5 %
Pacienti, ostatní	5,1 %

Vo Veľkom Krtíši, 5. januára 2018

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková