

## Výročná správa

### o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2018

Pľúcna artériová hypertenzia patrí medzi zriedkavé ochorenia. Ochorenie je charakterizované vzostupom tlaku v pľúcnom riečisku, progresívnym zlyhávaním pravého srdca, významne zhoršenou kvalitou života, ktoré často postihuje mladých ľudí. Príčina ochorenia je často neznáma, príznaky nie sú špecifické a preto je ochorenie ťažko diagnostikovateľné. Cieľom nášho občianskeho združenia je okrem snahy o zlepšenie podmienok pre pacientov aj šírenie povedomia o PAH 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
- Ján Ďuriš - člen

V súčasnej dobe má združenie 83 členov.

### *Aktivity uskutočnené v roku 2018:*

#### **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 OZ Zriedkavé choroby spustilo nový špecializovaný osvetový portál [www.zriedkavechoroby.sk](http://www.zriedkavechoroby.sk), ktorý je svojím obsahom unikátny nielen na Slovensku či v Česku, ale aj v regióne celej strednej Európy. Portál bol predstavený na tlačovej konferencii 5. februára v Hoteli Aston, na ktorej vystúpila aj predsedníčka ZPPH Iveta Makovníková ako zástupkyňa podporujúcej organizácie. Uverejnených bolo 5 reportáží v televíziách a 7 článkov.

##### **Diskusné fórum o PAH na školách**

Pre študentov SZŠ v Lučenci sme začiatkom februára uskutočnili v poradí už druhé diskusné fórum o PAH. Seminár trval dve vyučovacie hodiny. Zúčastnilo sa ho cca 35 študentov. Počas seminára boli premietnuté videospoty o PAH a trojdielny film „Danielov život s PAH“ po jednotlivých častiach. Pacienti s PAH priblížili študentom ako sa žije s týmto ťažkým ochorením. Najviac ich zaujímalo ako sa vyrovnávajú so sociálnymi problémami. V apríli sa dve študentky zúčastnili SOČ o PAH a postúpili do krajského kola. Svoju prácu nám poslali ako poďakovanie za minuloročné konzultácie.

### **Svetový deň pľúcnej hypertenzie**

Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme si pripomenuli viacerými podujatiami v rámci európskej kampane „Get breathles for PH“. Tento významný dátum sme si pripomenuli spustením kampane na sociálnych sieťach. Hlavným podujatím bol [výstup na Ostredok](#) z Kráľovej studne po Veľkofatranskej magistrále. V predvečer výstupu sa uskutočnil [informačný seminár](#) o PAH a význame výstupu. V sobotu 2. júna 142 účastníkov vystúpilo na vrchol Veľkej Fatry 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, kde svoje aktivity predstavili aj predsedníčky združení zo susedných krajín Maďarska a Česka. Posedenie sme si spríjemnili bohatou tombolou. Akcia pokračovala v nedeľu dopoludnia výsadbou stromu v centre Banskej Bystrice pod názvom „[Zasad' si pľúca](#)“. Za podpory spoločnosti ZAaRES sme na Triede SNP vysadili zriedkavo sa vyskytujúci strom Cercis, tzv. Judášovec, ktorý bude symbolizovať naše zriedkavé ochorenie. Mediálne nás prišlo podporiť rádio Regina. Odvysielané boli dve reportáže.

Kapitán bežeckého družstva Michal Gaplovský sa zapojil do jedinečnej [štafety D-one](#) v rámci ČSOB maratónu venovanej podpore zriedkavých chorôb, ktorú iniciovalo OZ Zriedkavé choroby s ambasádorkou Danielou Hantuchovou. Bežci podporili kampaň účasťou v dvoch súťažiach ČSOB maratón a Národný beh Devín - Bratislava. Ku kampani prispeli aj rodinní príslušníci pacientov.

Generálnymi partnermi podujatia boli Actelion Pharmaceuticals, Bayer HealthCare a MSD. Ďalší partneri GSK, ZAaRES a Cewe Fotolab. Celé podujatie sa konalo pod záštitou primátora mesta Banská Bystrica.

Medializácia:

<https://vzdravotnictve.sk/pacienti-s-plucnou-hypertenziou-symbolicky-vystupia-na-ostredok/>

<https://mybystrica.sme.sk/c/20838716/pacienti-s-plucnou-hypertenziou-symbolicky-vystupia-na-ostredok.html>

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

<http://aopp.sk/event/v%C3%BDstupom-na-ostredok-podpor%C3%ADte-pacientov-s-p%C4%BE%C3%BAcnou-hypertenziou/11/default/actual/>

<https://vzdravotnictve.sk/kalendar-udalosti-zdravotnictvo/vystupim-za-teba-ostredok-2018/>

<https://www.zriedkavechoroby.sk/zaujalo-nas/vystupme-na-vrchol-hory-za-pacientov-s-plucnou-hypertenziou/>

<https://www.zriedkavechoroby.sk/spravy/zadychaju-sa-uz-pri-malej-namahe-dnes-maju-svoj-den/>

<http://www.aopp.sk/clanok/za-pacientov-s-plucnou-hypertenziou-vystupilo-na-ostredok-142-ucastnikov>

<https://www.zriedkavechoroby.sk/spravy/142-ludi-vystupilo-na-vrchol-za-pacientov-s-plucnou-hypertenziou/>

**Farmaceutický laborant**

Video:

<https://www.youtube.com/watch?v=LK0v-wCQH04>

## 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.

- 13.1. ČSOB zimná séria
- 10.2. ČSOB Draždiak
- 18.2. Račiansky kros Bratislava
- 25.3. Beh na Železnej studničke
- 15.4. Národný beh Devín - Bratislava
- 8.4. ČSOB maratón
- 18.-19.8. OTKD
- 8.9. Nightrun
- 29.9. Mariantalský štvanec
- 22.10. Dračí kros
- 7.10. MMM
- 4.11. Šamorínska bežecká liga
- 25.11. Čachtický krvák
- 24.12. Bratislavský vianočný beh
- 31.12. Silvestrovský beh

Najvýznamnejším podujatím bol štafetový beh „Od Tatier k Dunaju“, ktorý sa konal 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 naši fanúšikovia, rodinní príslušníci a členovia združenia počas rôznych turistických výstupov a iných športových aktivít. Celkom ich bolo 8. Šírili povedomie o PH nielen na Slovensku, ale aj v zahraničí (Madeira, Chorvátsko, Taliansko).

## XXXIX. Výročná konferencia SSVPL

Tohto roku sme apelovali na lekárov prvého kontaktu na Výročnej konferencii SSVPL. V hodinovom bloku „Od dýchavice k pľúcnjej hypertenzii“ vystúpil MUDr. Milan Luknár s tridsaťminútovou odbornou prezentáciou, ktorej predchádzal film s výpoveďami pacientov o problémoch s PAH, jej prejavmi a zmenou života po ochorení. Iveta Makovníková publiku priblížila problémy vlastného diagnostikovania ochorenia a informovala o aktivitách združenia na šírenie povedomia o PAH. V závere bloku bol premietnutý krátky videospot Zebra. Cieľom bola výzva k pomoci pri včasnej a správnej diagnostike. Bloku predsedala p. MUDr. Marta Hájková, primárka KPF UNB – Ružinov. Pri vstupe do sály boli účastníkom rozdane reprintsy z časopisu Causa subita 3/2018 s výstižným článkom MUDr. M. Luknára „Ako spoznať pacienta s podozrením na PAH“. Počas konferencie sme mali postavený informačný stánok s tlačovými materiálmi, ktoré boli k dispozícii pre účastníkov. Podujatie podporili spoločnosti Actelion, AOP Orphan a MSD.

## 2. Aktivity pre členov ZPPH

### Rehabilitačný pobyt

V máji sa uskutočnil 5-dňový **rehabilitačný pobyt** pre pacientov. Cieľom bolo oboznámenie s princípmi pohybovej liečby a relaxácie pre vybranú skupinu pacientov. Cvičenia viedla fyzioterapeutka Mgr. Pavla Mizerová a relaxačným cvičeniam ako aj psychologickému poradenstvu sa

venovala klinická psychologička PhDr. Pavla Nôtová. Pobytu sa zúčastnilo 9 pacientov. Program telesného tréningu bude pokračovať pre ďalších pacientov aj v budúcom roku.

### **Edukačno-rekondičný pobyt**

Edukačno-rekondičný pobyt pre pacientov s PH sme tohto roku zaradili v programe na 5.-10. augusta. Pobytu sa zúčastnilo 24 členov združenia. Program bol zameraný na vzdelávanie, ktoré sa uskutočňovalo v dopoludňajších hodinách a odpoľudnie bolo venované jogovej terapii. Hlavnými témami edukácie bola etikoterapia (Mgr. Beata Hlohovská, Univerzita vedomého života ) a výchova vzdelaného pacienta prostredníctvom projektu EUPATI (Mgr. Petra Balážová, Asociácia na ochranu práv pacientov). Cvičenia jogy (Robert Urgela, terapeut tradičných ozdravovacích praktík) boli zamerané na dýchanie, posilňovanie dráh meridiánov, rozcvičovanie kíbov, doplnené akusticko-rezonančnou relaxáciou a yogou nidra. Radosť a pocit sebadôvery sme u účastníkov prehĺbili v rámci tvorivých dielní – maľovanie vlastných motívov na tričká. Účastníci mali možnosť využiť aj rôzne kúpeľné procedúry, voľný vstup na kúpalisko, po večeroch príjemné vychádzky v kúpeľnom parku, ale najväčším bonusom bolo samotné stretnutie pacientov.

### **Valné zhromaždenie, pracovné zasadnutia**

Prvého decembra sa uskutočnilo Valné zhromaždenie v Závadke nad Hronom za účasti 25 členov združenia. Celodňový program bol venovaný vyhodnoteniu činnosti ZPPH za rok 2018, plánu práce na rok 2019 a voľbám do Kontrolnej komisie ZPPH na roky 2019-2021. Valné zhromaždenie viedla Jana Guráňová, o činnosti združenia informovala predsedníčka Iveta Makovníková, predstavila plán práce na ďalší rok, informovala o Výročnej konferencii PHA Europe, legislatívnych procesoch v liekovej politike. O účasti na kampani k zvýšeniu informovanosti o darcovstve orgánov a transplantácií hovorila Guráňová. V rámci plánu práce na rok 2019 Tomáš Falb predstavil trasu výstupu na Zelené pleso, ktorý sa uskutoční pri príležitosti Svetového dňa PH. Valné zhromaždenie bolo ukončené diskusiou.

Počas roka sa uskutočnilo 5 zasadnutí Rady ZPPH, z toho jedno s odborným poradným tímom a 13 pracovných stretnutí. Na záver roka 12. decembra sme v rámci [pracovnej večere](#) pripravili vyhodnotenie činnosti pre partnerov a predstavili sme im plán práce na nasledujúci rok.

Pacientom bolo poskytnutých celkom 13 poradenstiev.

## **3. Informovanosť a rozširovanie členskej základne**

### **Výročná konferencia PHA Europe**

Pravidelná účasť na [výročnej konferencii PHA Europe](#) je prínosom v informovanosti a edukácii a zároveň sa aktívne zúčastňujeme tvorby projektov. Spoločná práca európskych krajín vedie k výraznému zviditeľneniu PH v európskom spoločenstve a zlepšovaniu podmienok na národných úrovniach. Tohto roku sa konferencia uskutočnila 13.-16.9. v Berlíne, za ZPPH sa jej zúčastnila 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. V rámci tréningovej časti boli pripravené štyri workshopy o rôznych aspektoch, ktoré sme považovali za nevyhnutné pre posilnenie združovania pacientov: tréning pacientov, rozšírenie členskej základne, cezhraničná spolupráca a fundraising. Odborným prednáškam o najnovšom vývoji v PH sa venovali hostia. Dr. Henning Gall (Uniklinik Giessen, Nemecko), ktorý hovoril o biomarkeroch pre diagnózu PH a možnosti ľahšieho diagnostikovania. Prof. Dr. Marion Delcroix (University Hospitals Leuven,

Belgicko) sa venovala CTEPH webinárom. Tento rok sme mali možnosť stretnúť sa so zástupcami spoločnosti Arena, Actelion, Bayer, MSD. 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, prostredníctvom webovej stránky a sociálnych sietí Facebook a Twitter. V Centre pre PAH na NUSCH sa staráme o propagáciu prostredníctvom nástenky a prísunom edukačného a informačného materiálu. Tohto roku nám pribudli nové brožúry [Praktický sprievodca \(nielen\) pre pacientov s PH](#). Tohto roku sme vydali dve čísla [PH magazínu Fialka](#). Súhrn aktivít sme uverejnili v koncoročnom čísle.

V roku 2018 sme získali [9 nových členov](#).

### **Vzdelávanie**

Iveta Makovníková sa zúčastnila [dvoch vzdelávacích cyklov](#) Pacient a liek a Úspešná patientska organizácia = silnejší hlas pacienta. Vzdelávania boli zamerané na zvýšenie informovanosti, advokáciu a obhajovanie záujmov, klinické skúšanie a online komunikáciu patientskej organizácie, mediálnu zručnosť.

23.-24. novembra sa 4 členovia ZPPH zúčastnili [2. národnej patientskej konferencie AOPP](#). Hlavnou témou konferencie bola včasná intervencia, biosimilary, klinické štúdie a racionálna farmakoterapia. Súčasťou konferencie boli na návrh patientskych organizácií po prvýkrát odovzdané ocenenia Môj lekár, Moja sestra ministerkou zdravotníctva A. Kalavskou.

## **4. Zlepšenie podmienok**

### **Pripomienkovanie**

K navrhovanému zvyšovaniu doplatkov za lieky sme ostro protestovali, písomne sme poslali nesúhlas so zvýšením doplatkov za lieky na PAH. Makovníková, Makovník V., Krivánek a Jánošíková sa zúčastnili na diskusii s politikmi a kľúčovými hráčmi na tému [revízie zmien úhrady cien liekov](#), ktorá sa konala pri príležitosti 2. národnej patientskej konferencie AOPP.

### **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. Aj v budúcom roku plánujeme využiť príspevok na rovnaký účel.

### **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 na aktivity k Svetovému dňu PH a vzdelávaniu pacientov. Všetky projekty boli úspešné.

## **5. Spolupráca**

### **Európska kampaň na podporu zvýšenia darcovstva orgánov a transplantácií**

Dňa 14. septembra sa vo Varšave uskutočnilo prvé podujatie EUDONORGAN, ktoré nadväzovalo na minuloročný školiaci program EUDONORGAN, ktorý absolvovala aj Jana Guráňová. Samotnému podujatiu predchádzala tlačová konferencia. Celé podujatie malo dve hlavné témy: darcovstvo orgánov a tkanív v praxi a úloha vplyvu médií na darcovstvo orgánov a tkanív. Súčasťou programu boli aj výpovede pacientov po transplantácii obličky a srdca a jedného darcu obličky. Podujatia sa zúčastnila Jana Guráňová a hlavný transplantáčny koordinátor zo Slovenska, MUDr. Ľuboslav Beňa, ktorý mal krátku prezentáciu o mediálnych kampaniach k darcovstvu orgánov na Slovensku (Sedem životov).

### Transplantologický kongres

Slovenská transplantologická spoločnosť organizovala v Bratislave 2. kongres v dňoch 18.-20. októbra 2018. Program kongresu zahŕňal široké spektrum tém a problémov, ktoré sa týkajú darcovstva a transplantácie orgánov a tkanív. Kongresu sa zúčastnila Jana Guráňová, ktorá ako školiteľ programu EUDONORGAN obohatila svoje doterajšie poznatky o množstvo nových užitočných informácií.

<https://videoportal.joj.sk/noviny/epizoda/58760-noviny-tv-joj> (v 16:31 min.)

### Kniha poviedok „Ži vo mne“

9. októbra sa uskutočnil krst zbierky poviedok „Ži vo mne“ v bratislavskom kníhkupectve Martinus. Iniciátorom tejto aktivity bolo OZ Dar života. Ambasádorkou knihy sa stala herečka SND Táňa Pauhofová. Kniha obsahuje 15 poviedok, ktoré vznikli na základe skutočných príbehov pacientov po orgánovej transplantácii. Knižke predchádzala literárna súťaž pacientov po transplantácii „Môj príbeh“, ktorej sa zúčastnila Jana Guráňová. Jej príbeh sa stal predlohou k poviedke spisovateľky Dany Podrackej. Cieľom projektu je šírenie povedomia a pozitívnej mienky v oblasti transplantáčnej problematiky a darcovstva orgánov na Slovensku.

<http://www.darzivota.sk/krst-knihy-zi-vo-mne/>

### Spolupráca s českým združením

Pravidelná výmena skúseností s členmi českého združenia pokračovala. Na pozvanie SPPH sa PhDr. Pavla Nôtová zúčastnila [rehabilitačného pobytu](#) v Poděbradoch, kde počas troch dní viedla relaxačné techniky s následným voľným rozhovorom, edukáciou a poradenstvom. Fyzioterapeutka Pavla Mizerová sa pridala za účelom vzájomnej výmeny skúseností. Pavla Nôtová prijala pozvanie aj na [valné zhromaždenie SPPH](#), ktoré sa konalo 23. novembra v Kláštore Želiv. Vzájomné návštevy na podujatiach sľubujú užšiu spoluprácu, výmenu informácií, poradenstva a vzájomnú pomoc.

<b>Čerpanie finančných prostriedkov ZPPH, o.z. v roku 2018</b>	
<b>Príjmy</b>	<b>Suma v €</b>
Členský príspevok	800,00
2% z daní	4 366,04
Refundácia chráneného pracoviska z UPSVaR	6 187,00
Dary	13 680,69
Ostatné	1 929,69
<b>Celkové príjmy</b>	<b>26 963,42</b>

<b>Výdavky</b>	<b>Suma v €</b>
<b>Materiálne vybavenie</b>	
Odborná literatúra	37,96
Kancelárske kreslo	253,21
Myš k PC	6,90
<b>Spolu</b>	<b>298,07</b>
<b>Služby</b>	
PH magazín Fialka, fotodokumentácia	884,60
Webstránka	118,13
MS Office	28,00
Doména	13,14
ESET licencia	17,45
<b>Spolu</b>	<b>1 061,32</b>
<b>Prevádzkové náklady</b>	
Nájomné	1 108,29
Telefón, internet	543,87
Poštovné	183,60
Kancelárske potreby	54,63
Bankové a iné poplatky	248,13
<b>Spolu</b>	<b>2 138,52</b>
<b>Mzdy, odvody</b>	
Mzdy pracovníkov, odmeny lektorom	4 925,45
Odvody	2 519,17
<b>Spolu</b>	<b>7 444,62</b>
<b>Cestovné, diéty</b>	
Pracovné stretnutia, zasadnutia Rady, školenia	612,89
Kampane, semináre, kongresy, konferencie	247,75
<b>Spolu</b>	<b>860,64</b>
<b>Podujatia</b>	
Diskusné fórum o PAH	225,54
Rehabilitačný pobyt	1 799,60
Výstup na Ostredok	4 553,78
Edukačno-relaxačný pobyt	3 421,05
Od Tatier k Dunaju - štafetový beh	681,37
Výročná konferencia PHA Europe - Berlín	234,46
Konferencia SS VPL	578,22
Valné zhromaždenie	633,88
Vyhodnotenie činnosti – pracovná večera	1 120,23

Vianočný koncert	48,00
Pracovné stretnutia	84,35
<b>Spolu</b>	<b>13 380,48</b>
<b>Ostatné</b>	
Členské príspevky	100,00
Ostatné	25,80
<b>Spolu</b>	<b>125,80</b>
<b>Celkové výdavky</b>	<b>25 309,45</b>
<b>Zostatok</b>	<b>1 653,97</b>

Príspevky darcov	
Actelion	49,70 %
AOP Orphan	19,90 %
PHA Europe	13,50 %
GSK	9,50 %
MSD	6,80 %
Ostatní	0,60 %

Vo Veľkom Krtíši, 8.1.2019

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková