Fialka PH magazín

ZDRUŽENIE PACIENTOV S PĽÚCNOU HYPERTENZIOU, o.z.
ROČNÍK VIII. - ZIMA 2019

Foto: Filip Petrák

PHA SLOVAKIA
Slovakian pulmonary hypertension association
Lučenská 31, 990 01 Veľký Krtíš, mobil: +421 917 702 579, e-mail: phaslovakia@gmail.com

editoriál

Niekoľko slov na úvod od predsedníčky ZPPH

Milí priatelia,

tento rok utiekol ako voda. Je to však len pocit, lebo všetky sú rovnako dlhé. Ale pocit vyvolaný práve tým, že sme mali plné ruky práce. Okrem naplánovaných aktivít sa pridružili ďalšie, ktorým sme venovali patričnú pozornosť.

Ako aj po iné roky, v úvode nájdete prehľad podujatí s krátkym opisom. Niektorým sme venovali viac pozornosti a priestoru. Pripravili sme viac príležitostí pre pacientske stretnutia, nakoľko ich považujeme za mimoriadne dôležité. Jednak to boli edukačné semináre, rehabilitačné pobyty, valné zhromaždenie, ale aj aktivity v rámci kampaní. Nezabudli sme ani na kultúrne vyžitie. Veľmi si cením zvýšenú angažovanosť pacientov v šírení povedomia o ochorení zdieľaním svojich príbehov, ale aj všetky aktivity našich priaznivcov a podporovateľov. Spolupráca s inými občianskymi združeniami úspešne pokračovala participáciou na ich aktivitách, čo prináša osoh obom stranám.

Jednou z najdôležitejších udalostí bolo dlho očakávané zavedenie novej liečebnej metódy pomocou integrovanej pumpy prinášajúcej pacientom väčší komfort v kontinuálnej liečbe. Niektorým už veľmi pomohla v skvalitnení života, iní čakajú na nové možnosti.

Snahou nášho združenia je zlepšiť podmienky pacientom. Radi by sme boli, keby ste nám napísali alebo zavolali, ak potrebujete poradiť, pomôcť, zapojiť sa do činnosti. Budeme sa tiež tešiť Vašim návrhom.

Prajem Vám príjemné čítanie PH magazínu Fialka. Zároveň Vám prajem príjemné prežitie Vianočných sviatkov, oddychu, lásky a radosti medzi svojimi blízkymi. V novom roku želám veľa zdravia, nech sa vám splnia tajné priania.

Mgr. Iveta Makovníková, predsedníčka ZPPH, o.z.

Foto: Filip Petrák - Chata pri Zelenom plese

obsah

Čo nájdete v tomto čísle?

Aktivity

Činnosť ZPPH ..... str. 4

Ďalšie aktivity ..... str. 6

Diskusné fórum ..... str. 9

Svetový deň PH ..... str. 10

Cvičenie ako terapia ..... str. 14

Športové aktivity ..... str. 16

Valné zhromaždenie ..... str. 20

Významné udalosti

3. celoslovenská konferencia AOPP ..... str. 21

Zvýšenie informovanosti o darcovstve orgánov ..... str. 22

Výročná konferencia PHA Europe v roku 2019 ..... str. 23

Informatívne

Čo by vás mohlo zaujímať?! ..... str. 24

Pre členov

Život s PAH – príbeh Janky ..... str. 25

Pripravujeme

Čo nás čaká v roku 2020? ..... str. 26

Info

Foto: Filip Petrák

aktivity

Činnosť ZPPH v roku 2019

Každý rok sa nám podarí urobiť pár aktivít nad rámec plánu práce. Ani tohto roku to nebolo inak. Vďaka snahe niektorých našich členov sme prispeli hlavne k zvyšovaniu povedomia o PAH.

Edukačný seminár

8. február 2019

Za účelom zvýšenia informovanosti a vzdelania pacienta sme 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 AOPP (M. Lévyovou) a OZ Zriedkavé choroby (T. Kubišovou), činnosťou organizácií a možnosťami podpory. Deň sme ukončili príjemným umeleckým zážitkom v novej budove **SND pri balete** Bratia Karamazovci.

Viera Lesáková (Úrad pre dohľad nad zdravotnou starostlivosťou)

Diskusné fórum o PAH

18. marec 2019

Tohto roku sme už po tretíkrát prijali pozvanie na Strednú zdravotnú školu v Lučenci. Pre študentov tretieho ročníka sme 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. Druhá časť bola venovaná darcovstvu orgánov a transplantácii pľúc.

http://szslucnalc.sk/?p=6061 (2)

(1) (2)

Tatiana Kubišová (OZ Zriedkavé choroby)

Deň zriedkavých chorôb

28. február 2019

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.

https://www.youtube.com/channel/UCRj4mfXk_SjASOr4cHwwRMA (1)

Svetový deň PH

5. máj 2019

Svetový deň PH sme si pripomenuli viacerými podujatiami v rámci európskej kampane „Get breathless for PH“. Už v mesiaci apríl sme spustili kampaň na sociálnych sieťach. Hlavným podujatím bol **výstup na Zelené pleso** z Tatranských Matliarov. V predvečer výstupu 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. Akcia pokračovala v nedeľu dopoludnia výsadbou stromu

v Botanickej záhrade v Tatranskej Lomnici pod názvom **„Zasaď si pľúca“**.
MUDr. Anton Paľovčík 5. mája venoval svoj maratónsky beh **Volkswagen Prague Marathon** pacientom s PH. Následne 8. mája skupina bežcov podporila kampaň svojou účasťou v súťaži **Pomlé run**.

Rehabilitačný pobyt

8.-12. máj 2019

V máji 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. Pozvanie na pobyt prijali v rámci vzájomnej výmeny skúseností aj dve členky rehabilitačného tímu z českého združenia.

Cesta hrdinov SNP

17. jún – 10. júl 2019

Dvaja stredoškolskí študenti v rámci projektu **„Za tých, ktorí nevládzu“** sa rozhodli prejsť Cestu

Vyhodnotenie činnosti pre partnerov

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.

Edukačno-rekondičný pobyt

4.-9. august 2019

Už tradične sme v auguste zorganizovali ďalší **6-dňový edukačno-rekondičný pobyt** v Kúpeľoch Sliač. Novinkou bol workshop zameraný na prevenciu diskriminácie zdravotne postihnutých, ktorý vychádzal z projektu realizovaného Ministerstvom práce, sociálnych vecí a rodiny SR a EÚ. Nechýbala ani relaxácia v zaujímavom prevedení jogaterapie, kinezioterapie a viscerálnej terapie vnútorných orgánov, či tvorivý blok pre milovníkov umenia pod vedením skúsenej maliarky.

Štafetový beh „Od Tatier k Dunaju“

17.-18. august 2019

Už niekoľko rokov nám zachovávajú priazeň športovci, ktorí reprezentujú naše združenie v tričkách kampane Get breathless for PH na rôznych bežeckých súťažiach. Najvýznamnejším podujatím bol štafetový beh **„Od Tatier k Dunaju“**, ktorý sa konal v polovici augusta. 12-členný tím registrovaný pod názvom Pacienti s pľúcnou hypertenziou už piaty rok odbehol za pacientov náročnú trasu 345 km z Jasnej do Bratislavy. Na tričkách si niesli fotografie pacientov, ktorým venovali svoj beh.

Valné zhromaždenie

15.-17. november 2019

Ďalšie stretnutie členov združenia sa uskutočnilo vo Zvolene za účelom valného zhromaždenia. Hneď po stretnutí sme sa venovali príprave na oslavy 10. výročia založenia združenia. Kameraman Štefan Plevo 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**. Počas valného zhromaždenia sa uskutočnila voľba členov Rady ZPPH. Následne si členovia rady opätovne zvolili za predsedníčku I. Makovníkovú a podpredsedníčku J. Guráňovú.

Vyhodnotenie činnosti pre partnerov

21. november 2019

Na záver roka sme pripravili **vyhodnotenie činnosti** združenia. Zúčastnili sa ho hostia, ktorí nám boli oporou a bez ktorých by naša práca nebola možná. Predstavili sme im našu činnosť a plán práce na nasledujúci rok. Predsedníčka poďakovala všetkým partnerom a odbornému poradnému tímu za spoluprácu a podporu. Následne srdečne pozvala hostí na slávnostnú večeru.

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív ZPPH

Ďalšie aktivity

Okrem vlastných aktivít sme sa zúčastnili na podujatiach uskutočnených inými spoločnosťami a spolupracovali sme tiež s inými občianskymi združeniami na dosiahnutí spoločných cieľov.

XXXX. Výročná konferencia SSVPL

9.-12. október 2019

Po štvrtýkrát sme sa zúčastnili konferencie všeobecných praktických lekárov v Hornom Smokovci. Keďže lekári prvého kontaktu sa s týmito zriedkavými ochoreniami bežne nestretávajú, našim cieľom bolo priblížiť im dôležitosť včasnej diagnostiky PAH. Lekári túto iniciatívu vítali a niektorí sa obzvlášť zaujímali nielen o priebeh diagnostikovania, ale aj o problémy, ktoré toto ochorenie prináša, či o život po transplantácii pľúc.

Výročná európska konferencia PH

30. november – 3. december 2019

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 v Castelldefels (Barcelona), zúčastnila sa jej predsedníčka Iveta Makovníková a tlmočník Peter Makovník. Hlavnými bodmi 4-dňového programu bolo valné zhromaždenie s voľbami nového predsedníctva. Partneri z priemyslu predstavili svoje aktivity smerom k pacientskym združeniam. Mali sme znova tú česť stretnúť sa s významnými lekármi, vedcami v oblasti PH (prof. Nazzareno Galié, Dr. Simon Gibbs, prof. Arsen Ristic) a vypočuť si ich excelentné prednášky. Počas Galavečera boli vyhodnotené a ocenené organizácie s najlepšími aktivitami v rámci kampane k Svetovému dňu PH. Vedenie PHAE ocenilo medializáciu našich aktivít k Svetovému dňu PH, aktivitu na sociálnych sieťach ako aj účasť v projekte EUDONORGAN.

Vzdelávanie prostredníctvom AOPP

Na **valnom zhromaždení** Asociácie na ochranu práv pacientov, ktoré sa konalo 31. mája, sa zúčastnila Iveta Makovníková a Jana Guráňová. Po vyhodnotení činnosti a predstavení plánu práce sa predstavili novozvolení členovia predsedníctva so svojimi aktivitami. Podporili sme návrh na zriadenie pacientskeho ombudsmana.
22. februára sa I. Makovníková a L. 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 seminára 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 M. Čerepkaiová zúčastnila **seminára na tému Inovatívne lieky v medicíne**.

XXXX. Výročná konferencia SSVPL (zľava: Katarína Hrbáčiková, Veronika Bilaninová, Iveta Makovníková a Michal Gaplovský)

Vzdelávanie a podpora transplantačného programu

Našim cieľom je zvyšovať povedomie nielen o PAH, ale aj o darcovstve orgánov a transplantácií.
Dňa 18. februára sa Jana Guráňová zúčastnila **seminára v rámci projektu EUDONORGAN v Európskom parlamente 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**. Pozvanie dostala aj Jana Guráňová ako absolventka vzdelávacieho projektu EUDONORGAN. Na stretnutí sa riešili otázky o dostupnosti transplantácie pre pacientov, o pacientoch na čakacích listinách, o informovanom súhlase a o posilnení postavenia pacienta.

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 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.

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_-ZfuVTX-9lbyzMIu6GqqMXiQ (3)

(3)

Valné zhromaždenie Asociácie na ochranu práv pacientov v Bratislave

Spolupráca s českým združením

Na pozvanie Mgr. Pavly Mizerovej sa dve fyzioterapeutky z českého združenia v máji zúčastnili rehabilitačného pobytu v 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.

Rehabilitačný pobyt českého združenia v Poděbradoch

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.

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, Twitter a Instagram. 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 klaprámoch umiestnili k špecializovaným ambulanciám, ktoré sa nachádzajú pri všetkých Centrách pre PAH.

Pripravili sme **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.

V roku 2019 sme získali **5 nových členov**.

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív ZPPH a archív SPPH

Diskusné fórum

„Keď dochádza dych“ je názov projektu, s ktorým sme pred tromi rokmi oslovili stredné zdravotné školy. Spočiatku s odbornými lekármi, neskôr vo vlastnej réžii sme sa každoročne vracali na SZŠ v Lučenci. Vedenie školy sa pripojilo k našej kampani na šírenie povedomia o PAH, čo je nesmierne potešujúce. Veď informovanosti o zriedkavých chorobách nikdy nie je dosť a PAH je pre nás na prvom mieste.

Pre študentov tretieho ročníka sme 18. marca pripravili inovovanú verziu. 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. Zdôrazňovala včasné rozpoznanie príznakov ochorenia a stanovenie diagnózy ako základ k úspešnej liečbe. O reálnych problémoch v bežnom živote hovoril Pavol Marko, pacient s PAH.

Druhú časť uviedla Janka Guráňová. Hovorila o poslednej možnosti záchrany života, keď už zlyhá iná liečba. Transplantáciu pľúc rozšírila o všeobecnú tému darcovstva orgánov. Informovala tiež o európskom projekte EUDONORGAN. Do programu sme zaradili aj skupinovú prácu pre lepšie osvojenie si nových informácií.

Študenti boli veľmi vnímaví, čo sa prejavilo aj v záverečnom teste a spontánnej diskusii nielen študentov, ale aj pedagogického dozoru. Vedenie školy prejavilo záujem o seminár aj v budúcom roku a už je známy aj termín uskutočnenia.

Na svojej webovej stránke o nás napísali: http://szslucnalc.sk/?p=6061 (2) zo str. 4

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív ZPPH

Svetový deň PH

O pľúcnej hypertenzii, zvlášť o jej zriedkavej forme – pľúcnej artériovej hypertenzii, sa hovorí najviac v jarných mesiacoch. V tom čase totiž po celom svete prebieha kampaň na jej zviditeľnenie.
Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme si pripomenuli viacerými podujatiami v rámci európskej kampane „Get breathles for PH“. Tento významný dátum, 5. máj, sme si pripomenuli už v mesiaci apríl spustením kampane na sociálnych sieťach. Svojimi príspevkami sme oslovili verejnosť, informovali sme o problémoch ochorenia a pozývali sme záujemcov zapojiť sa do našich aktivít na zvyšovanie povedomia o PAH.
Turistika je stále veľmi aktuálna. Tohto roku sme sa vrátili do Vysokých Tatier, ktoré sú vždy lákadlom pre turistov. Hovorí sa, že Zelené pleso je jedným z najkrajších zákutí Vysokých Tatier. A my sme sa o tom chceli presvedčiť na vlastné oči.

Informačný seminár o PAH

V piatok večer predsedníčka Iveta Makovníková pred hotelom Sorea Hutník II v Tatranských Matliaroch privítala účastníkov, poďakovala im za ich empatiu a otvorila podujatie vypustením balónov s logom kampane. „V tento deň vypúšťame balóny ako symbol podpory všetkým pacientom s pľúcnou hypertenziou a zároveň spomienku na tých, ktorí sa v dôsledku ochorenia už tohto dňa nedožili. Balóny nech nesú naše prianie do sveta – získať čo najskôr liek na vyliečenie PAH,“ za všetkých pacientov vyjadrila svoje prianie a pozvala prítomných na seminár o PH.
Pre niektorých to boli celkom nové informácie, iní si rozšírili svoje vedomosti. Rozsiahla odborná prednáška zaznela z úst kardiológa z Centra pre PAH pri Oddelení zlyhávania a transplantácie srdca NÚSCH MUDr. Milana Luknára. Hovoril o rôznych typoch PH, vrátane CTEPH ako jedinom type, ktorý je možné odstrániť operáciou, tzv. endarterektómiou. Výsledky sú veľmi pozitívne. Tiež informoval, že už aj na Slovensku sa bude využívať u pacientov na kontinuálnej liečbe integrovaná pumpa, ktorá im pomôže skvalitniť život. Účastníci seminára si mohli pozrieť výpoveď pacientky v krátkom videospote, ale aj stretnúť sa s pacientmi a vidieť ich problémy, hovoriť o nich. Získali informácie o tom, prečo je dôležité hovoriť o PAH, aký význam má kampaň a tiež aktuálne informácie od člena HZS o teréne počas túry na Zelené pleso.
Počas celého podujatia mali účastníci možnosť získať viac informácií z letákov a brožúr, ktoré boli vystavené v stánku vo vstupnej hale hotela.

Výstup na Zelené pleso

V sobotu 4. mája sa konal výstup k Chate na Zelenom plese. Bol to už v poradí piaty ročník symbolického výstupu na vrcholy slovenských hôr za pacientov s dýchavicou pre pľúcnu hypertenziu. Výstižné motto „Vystúpim za Teba“ charakterizovalo celú aktivitu, keď účastníci výstupu vyniesli fotografie pacientov na vrchol a zadýchali sa tak ako pacient pri každodennej činnosti. Úžasné na tohtoročnom výstupe bolo, že napriek nepriaznivej predpovedi počasia sa zišlo 139 účastníkov tohto podujatia, ktorí prišli podporiť pacientov. Možno práve kvôli tejto empatii sa na našu stranu pridala aj príroda a nakoniec počasie celkom

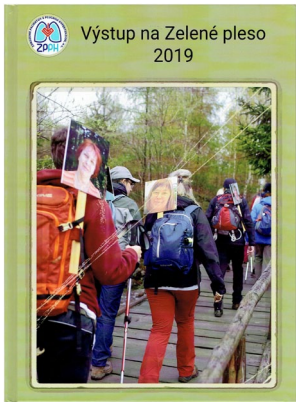
vyšlo a účastníci si vychutnali 17,2 km dlhú trasu prechodom cez dve ročné obdobia – z jari do zimy. Na Zelenom plese ich nečakalo zelené pleso, ale biely sneh a majestátne zasnežené štíty, týčiace sa nad ich hlavami. Okrem rodinných príslušníkov a priateľov sa výstupu zúčastnili lekári a zdravotníci prevažne z NÚSCH v Bratislave, ale aj partneri zo spoločnosti Actelion (prevažne z Prahy) a AOP Orphan. Podporu vyjadrili svojou účasťou aj pravidelní účastníci z Brna. Na Chate pri Zelenom plese ich čakalo občerstvenie a oddych. Potrebovali ho najmä deti a rodičia, ktorí niesli na chrbtoch svoje 1-2-ročné ratolesti. Po návrate sme počas neformálneho vyhodnotenia potešili účastníkov tradičnou tombolou.

„Zasaď si pľúca“

Po každom výstupe sme sa rozhodli urobiť niečo pre nás všetkých. Aby sa nám lepšie žilo, lepšie dýchalo. O spoluprácu sme požiadali riaditeľa Štátnych lesov TANAPu, ktorý nám veľmi ochotne vyšiel v ústrety. V nedeľu 5. mája dopoludnia sme sa síce pod dáždnikmi, ale v dobrej nálade stretli v Botanickej záhrade v Tatranskej Lomnici. Počasie sa zhoršilo, ale nevadilo nám to. Každý prispel k sadeniu svojou lopatou zeme. Stromček, ktorý sme spoločne vysadili, mal aspoň dostatok vody a nebolo ho treba zalievať. Tešili sme sa tomu, že máme vysadený ďalší strom, ktorý bude symbolom nášho ochorenia a bude upozorňovať na PH aj v tejto lokalite Slovenska.

No stále viac nás znepokojuje stav našich ubúdajúcich lesov. Je to pre nás do budúcna impulz k výzve pomôcť pri zalesňovaní našich hôr. Veď práve my potrebujeme viac kyslíka.

Mediálne nás prišla podporiť televízia RTVS, ktorá odvysielala reportáž v relácii Televíkend s tromi reprízami. https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/14048/187871 (4)



Aby nám spomienka zostala, natočili sme aj vlastný dokument https://www.youtube.com/watch?v=cE4uhgYTKsM&t=10s (5)

Generálnym partnerom podujatia bola spoločnosť Actelion Pharmaceuticals. Ďalší partneri: PHA Europe, Bayer HealthCare, MSD, Cewe Fotolab

Podpora kampane od bežcov

Hrdí sme na našich bežcov, ktorí nám počas celého roka prispievajú ku kampani. Práve počas Svetového dňa PH MUDr. Anton Paľovčík venoval svoj maratónsky beh Volkswagen Prague Marathon pacientom s PH. Následne 8. mája skupina bežcov podporila kampaň svojou účasťou v súťaži Pomlé run.

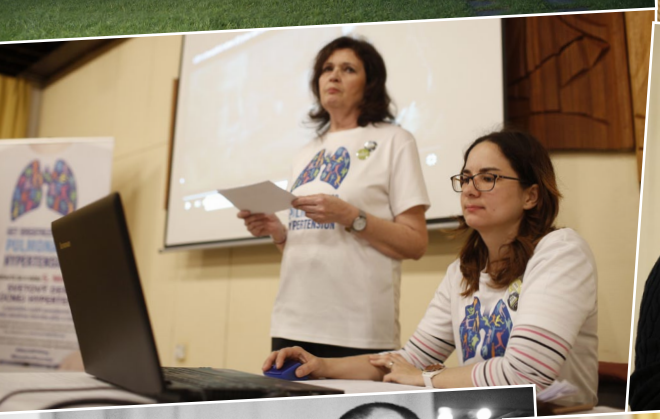
Autor: Iveta Makovníková

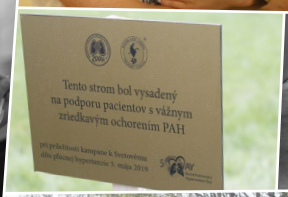
Foto: Filip Petrák

(4) (5)

VYSTÚPIM ZA TEBA

VÝSTUP NA ZELENÉ PLESO
RCTELION
MSD




Tento strom bol vysadený
na podporu pacientov s vážnym
zriedkavým ochorením PAH

PAHuman
inspired by Actelion
www.PAHuman.cz
www.PAHuman.sk

Cvičenie ako terapia

Každý vie, že cvičenie zohráva dôležitú úlohu pri udržiavaní zdravia. U pacientov s PAH sa ešte nie tak dávno neodporúčalo zaťažovať organizmus. V súčasnosti je iný názor odborníkov na cvičenie. Kontrolované cvičenie sa stáva doplnkom medikamentóznej liečby.

„Cvičme, relaxujme ľahšie sa nám bude dýchať, zvládneme viac."

Pravidelné cvičenie môže prispieť k zlepšeniu kondície pacienta. Po niekoľkých týždňoch je možné vidieť lepšie výsledky v teste 6-minútovej chôdze. Aby bolo cvičenie efektívne, pacienti sa musia naučiť správnym cvikom, ktoré budú prevádzať denne.

Rehabilitačný pobyt

V rámci tréningového programu sa v Kúpeľoch Sliač v dňoch 8.- 12. mája 2019 uskutočnil už tretí rehabilitačný pobyt pre pacientov s PH. Pobytu sa zúčastnilo 12 pacientov na odporučenie špecializovaného lekára. Prihlásiť sa mohli aj tí, ktorí neboli členmi združenia. V rámci vzájomnej výmeny skúseností pozvanie prijali aj fyzioterapeutky z českého združenia.

Rehabilitačný program viedla fyzioterapeutka Pavla Mizerová. Základom pohybovej liečby boli cvičenia, ktoré sa bezprostredne podieľajú na znížení hlavných limitujúcich činiteľov výkonnosti: dýchavičnosti a svalovej únavy. Klinická psychologička PhDr. Pavla Nôtová sa venovala základným princípom relaxácie a psychologickému poradenstvu. Program zahŕňal aj úvodný a záverečný 6-minútový test chôdze a množstvo ďalších zaujímavých aktivít, napr. odborné praktické ukážky a prednášku o severskej chôdzi nordic walking. Počas večerných stretnutí sme sa venovali kresleniu antistresových omaľovánok (mandaly). Kreslenie bolo príjemne doplnené vzájomnou diskusiou na rôzne témy. Záverečné popoludnie bolo venované „olympiáde". Spomienkový diplom, čokoládová medaila a prísľub opakovania tohto podujatia každému vyčaril úsmev na tvári, ba i drobné slzy dojatia.

Autor: Pavla Mizerová

Foto: Pavla Mizerová

Rehabilitačný pobyt

Edukačno-rekondičný pobyt

Edukačno-rekondičný pobyt

Letné mesiace sú najvhodnejšie na spojenie fyzických aktivít s oddychom a príjemným relaxom. Edukačno-rekondičný pobyt je aktivita, ktorá má už tradíciu. Je prístupná všetkým členom združenia a má inú programovú štruktúru, o čom svedčí aj samotný názov. Počas šiestich augustových dní kúpele znova ožili smiechom a radosťou 20 účastníkov ZPPH. Začali sme ich hneď večernou zábavou pri hudbe a tanci. Dobrá nálada nás sprevádzala počas celého pobytu.

Program sme sa snažili zostaviť tak, aby bol pre pacientov primerane náročný, ale aj zaujímavý. V dopoludňajších hodinách sme sa venovali edukácii, popoludní cvičeniam a relaxáciám. Pacienti mali možnosť využiť aj rôzne kúpeľné procedúry a vo večerných hodinách vychádzky v príjemnom prostredí kúpeľných parkov.

Mirka Fővényes, predsedníčka OZ Lymfoma, 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 na princípoch čínskej energetiky – či kung a viscerálnu terapiu vnútorných orgánov – manuálna samomasáž podľa staroslovanských tradícií. K poslednej téme sa viazala aj prezentácia a názorné ukážky podania prvej pomoci masážou reflexných bodov.

Tvorivosť sa odrazila pri maľovaní vlastných motívov na plátenné tašky a svojou kreativitou a prehlbovaním vzťahu k umeniu si všetci pozdvihli svoje sebavedomie. Workshop prebiehal pod vedením skúsenej maliarky Lindy Kováčovej. Posledné popoludnie sme venovali kultúre a histórii. Navštívili sme neďaleký zámok vo Vígľaši. Veľmi príjemnú prehliadku nádherných priestorov sme zakončili posedením v zámockej kaviarni. Nechýbala ani oslava narodenín. Už to svedčí o dobrej nálade, porozumení a spokojnosti. Radi si to zopakujeme aj o rok.

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív ZPPH

Športové aktivity

„Za tých, ktorí nevládzu“

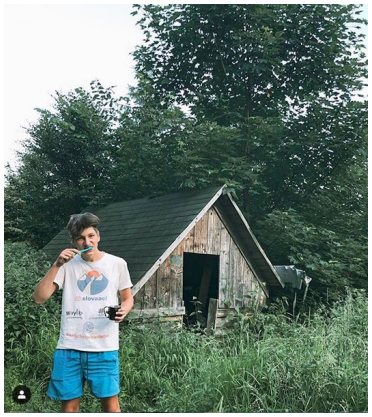
Projekt „Za tých, ktorí nevládzu“ iniciovali dvaja kamaráti, študenti strednej školy, Samo a Laco (@slovaaci), ktorých oslovili aktivity nášho združenia a chceli nám v rámci svojich možností pomôcť. Rozhodli sa prejsť Cestu hrdinov SNP a formou „adopcie“ kilometrov počas celej cesty finančne prispieť pacientom s PH. „Adopcia“ bola možná dvomi spôsobmi. Jednou z možností bolo poslanie ľubovoľnej sumy na nadačný fond, ktorý zriadila Komunitná nadácia Liptov. Druhá možnosť bola prejsť si spolu s nimi „adoptované“ kilometre, ktoré si záujemcovia zakúpili. Cena 1km bola minimálne 1 euro.

Veľmi nás potešila ich bojovnosť a ochota pomáhať druhým, vďaka čomu teraz môžeme pre pacientov kúpiť prenosný kyslíkový koncentrátor.

Dukliansky priesmyk - začiatok dlhej cesty

Naša členka Jana Guráňová si prešla svoje „adoptované“ kilometre s chalanmi

Svoju cestu po celý čas zdieľali na sociálnych sieťach



Chalani dostali symbolické medaile od Lacovej sestry

Hrad Devín - chalani dorazili do cieľa svojej cesty

Samovi a Lacovi sme položili niekoľko otázok aj my:

Čo vás inšpirovalo k tejto ceste?

Určite to bola najmä túžba po dobrodružstve, ale taktiež sme aj chceli spoznať a prekonať samých seba.

Prečo ste sa rozhodli dať svojmu výletu charitatívny charakter?

Od začiatku sme chceli aby náš projekt mal hlbší zmysel ako len prejsť cez celé Slovensko. Prv sme nevedeli, akú to bude mať formu, no vedeli sme, že chceme pomáhať ľuďom. Nakoniec sme sa rozhodli zbierať peniaze pre pacientov s pľúcnou hypertenziou.

Ako ste sa dostali k nášmu združeniu?

O združení sme sa dozvedeli cez nášho kamaráta Adyho, ktorý v minulosti fotil práve pre vaše združenie.

Ako hodnotíte cestu, splnila vaše očakávania?

Cesta nás ohromne prekvapila hlavne svojou náročnosťou. Veď ako jednoducho znie: "Naša cesta začína v Duklianskom priesmyku, ďalej pokračuje cez najvýznamnejšie pohoria Slovenska a končí na Devíne". Neraz sme si ironicky pripomínali túto časť z nášho intro videa. Inak cesta nad mieru splnila naše očakávania.

Koľko ľudí sa k vám pripojilo v priebehu celej cesty?

Kráčalo s nami asi 10 ľudí. No mnohí nás prišli pozrieť a to najmä pri prechode Nízkych Tatier alebo na Devíne.

Mali ste niekedy strach?

Určite sme mali obavy, keď situácie nešli podľa našich plánov. No práve tieto chvíle robili cestu špeciálnou a bez nich by to nebolo ono. V kritických momentoch sa človek spozná najlepšie.

Aký bol najlepší moment z celej trasy?

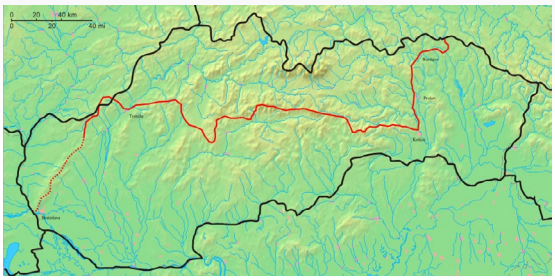
Nám srdcu najbližšia historka sa udiala na Čertovici. Po ďalšom namáhavom prechode Nízkych Tatier sme unavení dorazili do cieľa, pričom sme nemali zariadený žiadny nocľah a dosť bola zima. Keďže nepripadalo do úvahy zaplatiť 15 € za ubytovanie, Samo sa odhodlane pustil do vyjednávania a vybavil prespanie v kuchyni za 5 €, čo bolo prijateľné. Po tom ako sme prišli, milý chatár nám načapoval zdarma pivo a povedal, že mu stačí 2 € za sprchu a bude to v pohode. Po príjemnom rozhovore s chatárom, nás nechal prespať v skvelom apartmáne, za čo sme boli nesmierne vďační.

Čo si najviac ceníte na tom druhom?

Najviac si ceníme a zároveň sme si počas cesty mohli uvedomiť, že sa dokážeme podržať. Vzniklo mnoho situácií, kedy sme sa museli navzájom povzbudzovať a nemyslieť na seba, ale práve na toho druhého. Toto samozrejme neplatí len keď sme boli na ceste, ale aj počas bežného života, keďže to spolu ťaháme už nejaký ten rok.

(6)

(7)



Pár faktov:

17. júna vyrazili z Duklianskeho priesmyku
Dĺžka trasy 764 km
Cestu prešli za plánovaných 24 dní
Batohy vážili okolo 13 kíl
10. júla dorazili pod Hrad Devín

Viac informácii o Samovi a Lacovi nájdete v rozhovoroch pre Magazín o cestování (ČR), ktoré boli urobené pred a po Ceste hrdinov SNP:
http://magazinocestovani.cz/slovaaci-cesta-hrdinu-snp-za-boj-proti-plicni-hypertenzi/ (6)
http://magazinocestovani.cz/slovaaci-jak-dopadl-statecny-boj-proti-plicni-hypertenzi/?fbclid=IwAR38psxr1vEpN--RbYFaVOUPhehzrdv68jfXGl6Iu94IGBWLFoqjyuw5LEw (7)

Srdečne ďakujeme a držíme chlapcom palce pri príprave podobných charitatívnych projektov.

Autor: Jana Guráňová *Foto: archív ZPPH, @slovaaci*

Od Tatier k Dunaju

Od Tatier k Dunaju je jeden z najväčších štafetových behov na Slovensku. Už po šiestykrát sme sa ho zúčastnili aj my prostredníctvom skupiny bežcov, podporujúcich pacientov a prezentujúcich PH počas celého roka v rôznych bežeckých súťažiach. Tentokrát sa bežci pod vedením kapitána Daniela Peterského rozhodli na tričkách niesť aj fotografie pacientov, ktorým darovali svoj dych počas 345 km z Jasnej do Bratislavy na Tyršovo nábrežie. Nebežali však len za nich, ale za všetkých, ktorí to nezvádnu sami. Na autách, ktoré ich sprevádzali mali popísané mená pacientov. Aj takáto symbolika pomáha v zviditeľnení PH.

Trasa behu Od Tatier k Dunaju viedla väčšinou po asfaltových cestách 2. a 3. triedy, ale bežalo sa tiež cez lesy, horské cesty územím dvoch národných parkov, aj ponad vodu či cez centrá miest. Počasie im dalo zabrať. V noci sa bežalo lepšie, no cez deň boli neznesiteľné horúčavy. Napriek tomu dobehli bez akýchkoľvek zranení. Síce unavení, ale spokojní. Spokojní boli aj pacienti, ktorí ich boli privítať na Tyršovom nábreží s malým občerstvením. Občerstvenie a pamätná medaila ich čakala aj od organizátorov súťaže.

<u>Bežecké súťaže za pacientov s PH v roku 2019:</u>

19.1.	Manly Dam-Sydney Trails (Austrália)
31.3.	Beh na Železnej studničke
7.4.	Vienna City Marathon (Rakúsko)
14.4.	Národný beh Devín – Bratislava
5.5.	Volkswagen Prague Marathon (ČR)
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
9.10.	No finish line
5.10.	Medzinárodný maratón mieru Košice
20.10.	Šamorínska bežecká liga – 6. Kolo
27.10.	Ťahanovský lesný beh
7.12.	ČSOB zimná séria

Milí naši bežci, sme na vás nesmierne hrdí a držíme vám palce v ďalších súťažiach v tričkách so symbolom pľúc, ktoré sú vďaka vám už známe po celom Slovensku.

Dýchajte s nami!

Manly Dam-Sydney Trails

Vienna City Marathon

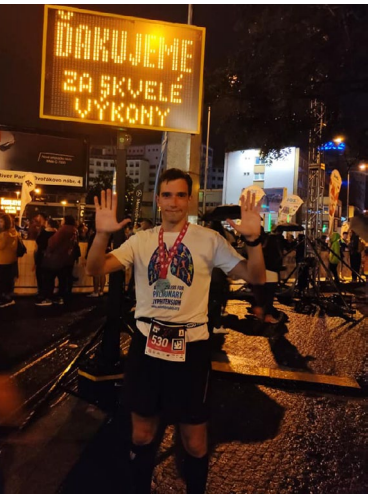
Volkswagen Prague Marathon

Pomlé run

Bystrica run

Ružinovský kolotoč

Ružinovský kolotoč



Telekom – Night run

Mariatálsky štvanec

Ťahanovský lesný beh

Medzinárodný maratón mieru Košice

ČSOB zimná séria

Okrem bežeckých súťaží PH zviditeľňovali aj ďalší naši fanúšikovia, rodinní príslušníci a členovia združenia počas rôznych turistických výstupov a iných športových aktivít. Priebežne nám posielali fotografie, ktoré sme uverejňovali na sociálnych sieťach. Najcennejšie fotografie prišli dokonca až z Himalájí a Utahu. Pľúcna hypertenzia nemá hraníc, preto aj šírenie povedomia je bezhraničné a nesmierne dôležité.

Skalka

Himaláje

Utah

Valné zhromaždenie

V piatok 15. novembra pred večerom sme sa v počte 22 členov združenia stretli v Penzióne Franko vo Zvolene. Večer sme mali vyhradený na spoločné diskusie, ale aj na natáčanie odozvy členov na význam združenia do filmu k výročiu založenia združenia. Kameraman Pišta Plevo prišiel z Banskej Bystrice. Bola to možnosť, keď sa stretla väčšina aktívnych členov. Navyše sme nasledujúci deň mohli naplno využiť hneď od rána.

Po raňajkách v Hoteli Franko sme sa celé dopoludnie vzdelávali. Počet účastníkov sa rozšíril na 27. Prvý blok patril p. Milke Záthureckej a JUDr. A. Matysovej, ktoré nás informovali o právach osôb so zdravotným postihnutím a možnostiach na trhu práce pre ŤZP. Prednášky boli vedené v rámci národného projektu Terra Grata. Informovali nás o tom ako postupovať pri hľadaní práce, kde hľadať pomoc, o možnostiach využiť pomoc ombudsmanky pre ŤZP. Diskusia bola plodná, čas nás však súril.

Druhý prezentačný blok patril zástupcovi prednostu KAIM Roosveltovej nemocnice v Banskej Bystrici MUDr. Michalovi Venglarčíkovi, ktorý nás zaujal svojou perfektnou interaktívnou prednáškou o prvej pomoci. Veľmi bol rád, že sme si zvolili práve túto tému. Prednáška bola veľmi pútavá, vedená zábavnou formou skúseným lektorom. Vyskúšali sme si praktickú masáž srdca na figuríne "Anči". Mnohí boli prekvapení, akú silu treba vyvinúť na oživovanie. Veľmi príjemnú a hlavne zaujímavú edukáciu sme museli ukončiť skôr ako by sme si želali, a to kvôli ďalšiemu plánovanému programu.

Hneď po obede sa spomienkou na zosnulých začalo valné zhromaždenie s 1,5 hodinovým posunom celého programu. Predsedníčka Iveta Makovníková informovala prítomných o aktivitách počas dvoch rokov súčasného volebného obdobia, čerpaní finančných prostriedkov za roky 2018-2019 k dňu 11.11.2019 a poďakovala za spoluprácu všetkým členom. Správu o aktivitách v rámci projektu EUDONORGAN predniesla podpredsedníčka Jana Guráňová, správu revíznej komisie za rok 2018 predseda Pavol Marko. Nasledovali voľby do Rady ZPPH na roky 2020-2021. Z ôsmych kandidátov najväčší počet hlasov získali štyria doterajší členovia Rady (Guráňová, Makovníková, Hrbáčiková a Falb), spolu s nimi bola do Rady zvolená Mária Jánošíková. Plán práce na rok 2020 s možnosťou doplnenia alebo zmeny predstavila Makovníková. Spolu s Tomášom Falbom bližšie informovala o plánovaných aktivitách k Svetovému dňu PH a 10. výročiu založenia združenia. Téma sa rozvinula v plodnej diskusii.

Po ukončení valného zhromaždenia sa uskutočnilo zasadnutie novozvolenej Rady ZPPH, ktorej hlavným bodom bola voľba predsedu a podpredsedu združenia. Členovia rady sa rozhodli, že pozície sa meniť nebudú. Za predsedníčku bola opätovne navrhnutá a zvolená Iveta Makovníková a podpredsedníčkou zostala Jana Guráňová.

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív ZPPH

3. celoslovenská konferencia AOPP

Tretí ročník celoslovenskej pacientskej konferencie mal vysokú úroveň po každej stránke. Samozrejme sme tam nemohli chýbať. Hneď úvod patril pietnej spomienke na nášho Romana Kriváneka. Pozvaná bola aj jeho manželka a dcéra Romanka, ktorým bola vyjadrená vďaka za Romanovu prácu v rade AOPP.

Hlavná téma tohtoročnej konferencie sa niesla pod názvom Partneri pre zdravie - Partneri pre zmeny. Konferencia sa konala pod záštitou ministerky zdravotníctva SR, doc. MUDr. Andrey Kalavskej, PhD. a pod odbornou záštitou rektora Slovenskej zdravotníckej univerzity v Bratislave, prof. MUDr. Petra Šimka, CSc.

Počas dvoch dní sme si vypočuli množstvo zaujímavých prednášok na rôzne aktuálne témy ako moderné trendy v nemocničnej starostlivosti, laboratórna diagnostika 3. tisícročia, dostupnosť zdravotníckych pomôcok, generickej, ale aj biologickej liečby. Top bola téma dlhodobej zdravotnej a sociálnej starostlivosti, ku ktorej sa vyjadrovali zástupcovia MZ SR, MPSVR a členovia pracovnej skupiny LCT.

Pozvanie prijala aj ministerka zdravotníctva A. Kalavská a počas slávnostného večera odovzdala ocenenia “Môj lekár” a “Moja sestra” 10 lekárom a 10 zdravotným sestrám, ktoré navrhli zástupcovia pacientskych organizácií. AOPP po prvýkrát odovzdalo ocenenia aj na základe hlasovania širokej verejnosti.

Na druhý deň zasadnutie otvoril Dominik Tomek (viceprezident AOPP) a spolu s prezidentkou Máriou Lévyovou informovali o stave zdravotníctva z pohľadu pacientov. O minulosti, súčasnosti a budúcnosti financovania zdravotníctva hovorili riaditeľ Inštitútu zdravotnej politiky Martin Smatana a analytik INESS Martin Vlachynský. S blížiacimi sa voľbami nás zaujímalo, aké plány a riešenia prinesú v prospech pacientov jednotlivé politické strany. Zástupcovia strán majú síce pekné plány, no realita sa zvyčajne veľmi líši od predvolebných sľubov.

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív ZPPH

AOPP
Asociácia na ochranu práv pacientov SR, o. z.

Zvýšenie informovanosti o darcovstve orgánov

Projekt EUDONORGAN

V pondelok 18.2.2019 sa uskutočnilo ďalšie stretnutie programu EUDONORGAN, tento raz v priestoroch Európskeho parlamentu v Bruseli. Keďže celý projekt vznikol z iniciatívy Európskeho parlamentu, hosťujúcou krajinou sa stalo Belgicko. Slovenskú republiku zastupovali pacientka po transplantácii pľúc Jana Guráňová, ktorá absolvovala aj školiaci program a hlavná odborníčka MZ SR pre orgánové transplantácie MUDr. Zuzana Žilinská, PhD., MHA.
Program bol opäť pestrý. Zástupcovia jednotlivých krajín z regiónu (Belgicko, Francúzsko, Nemecko, Holandsko a Veľká Británia) hovorili o darcovstve a transplantácii orgánov v ich krajinách. Okrem odbornej časti, boli prestavené aj jednotlivé príbehy zúčastnených pacientov po orgánových transplantáciách formou video správ. Stretnutia sa zúčastnili aj zástupcovia Európskej komisie.
Na záver stretnutia sa pred Európskym parlamentom vypustilo do vzduchu 120 balónov ako symbol vďaky všetkým darcom orgánov.

Jana Guráňová (vľavo) so Zuzanou MUDr. Žilinskou v Európskom parlamente

Zástupcovia pacientskych organizácií s odborníkmi na ESOT 2019 v Kodani

ESOT 2019

V dňoch 15.-18. september 2019 sa konal Medzinárodný transplantačný kongres v Kodani v Dánsku, organizovaný Európskou spoločnosťou pre transplantáciu orgánov (ESOT). Deň pred kongresom, 14. septembra, prebehlo zasadnutie poradnej rady európskej organizácie pacientov po transplantácii, kde bola pozvaná aj naša členka združenia 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.
Stretnutiu, ktoré bolo zamerané na pacientov pred a po transplantácii orgánov, predchádzalo vyplnenie prieskumu, do ktorého sa zapojilo 37 účastníkov z rôznych krajín. Výsledky boli prezentované na stretnutí v rámci jednotlivých bodov programu. Prieskum ukázal, že v jednotlivých krajinách sú podobné problémy ohľadom dostupnosti darcovstva a transplantácie orgánov (efektivita, financovanie, obmedzenia,...). Ďalším problémom je dlhý čas strávený na čakacej listine a kritéria výberu pacientov... kedy je ten správny čas zaradiť pacienta na čakaciu listinu? Tak isto je dôležitá otázka, kedy je najvhodnejší čas hovoriť s pacientom o transplantácii orgánu.
Je dôležité do procesu zapájať aj pacientske organizácie alebo aj samotného pacienta, ktorý je po transplantácii orgánu, pretože má iné skúsenosti a iný pohľad na tento proces ako má zdravotník. Podstatný je sám pacient, ktorý čaká na nový orgán, pretože mnohokrát nevie ako sa má starať sám o seba. Dôležitá je nielen psychika, ale aj fyzická kondícia a stravovanie. Rovnako to platí, aj keď je pacient po transplantácii orgánu.
Darcovstvo a transplantácia orgánov sú stále vyvíjajúce sa procesy, ktoré potrebujú neustálu pozornosť a je dôležité stále niečo zlepšovať, preto sú nevyhnutné aj rôzne prieskumy (život pred a po transplantácii, komplikácie po transplantácii, ...). Na záver programu sa spísali ciele, ktoré by sa mali uskutočniť na úrovni európskych štátov a neskôr v jednotlivých krajinách.

Autor: Jana Guráňová

Foto: Jana Guráňová, Zuzana Žilinská

Annual Pulmonary Hypertension European Conference (APHEC)

(Výročná konferencia PHA Europe v roku 2019)

Dňa 30. novembra 2019 sa uskutočnilo valné zhromaždenie PHA Europe v Castelldefels, malom mestečku neďaleko Barcelony. Zúčastnili sa ho zástupcovia z 27 pacientskych združení.

ZPPH zastupovala predsedníčka Iveta Makovníková a asistent Peter Makovník. Zasadnutie viedol Gery Fischer. Hlavným bodom programu bola výročná správa za rok 2018 s čerpaním finančných prostriedkov. Gery informoval o vykonanom audite a aktuálnom personálnom stave v združení. Po voľbách do rady post prezidenta obsadila Danijela Pešić (Srbsko), viceprezidentkou sa stala Zdenka Bradač (Chorvátsko). Do asociácie bolo prijaté nové združenie z Moldavska. Vedenie PHAE ocenilo medializáciu našich aktivít k Svetovému dňu PH, aktivitu na sociálnych sieťach ako aj účasť v projekte EUDONORGAN. Finančné ocenenia za naj aktivity v rámci Svetového dňa PH boli udelené na slávnostnej večeri (1. Srbsko, 2. Bulharsko , 3. Bosna&Hercegovina), za najlepšiu fotografiu bola udelená cena španielskemu združeniu.
Na valné zhromaždenie nadviazala výročná konferencia, ktorá sa konala nasledujúce tri dni. Ako prví predstavili svoje aktivity partneri z priemyslu (Bayer, MSD, Acceleron, Actelion). Zaujala nás hlavne prezentácia zástupcu spoločnosti Acceleron, ktorý hovoril o priebehu klinickej štúdie inovatívneho lieku pre PAH. Spoločnosťou Actelion bola predstavená charta práv pacientov. Mali sme znova tú česť stretnúť sa s významnými lekármi, vedcami v oblasti PH a vypočuť si ich excelentné prednášky. Pokroky v diagnostike a liečbe PAH, ktoré by mohli zmeniť budúce usmernenia nám predstavil prof. Nazzareno Galié (University of Bologna). Veľmi zaujímavá bola tiež informácia o štúdiách na zjednodušenie diagnostikovania pacientov v budúcnosti, dôležitosti štúdií a úlohe pacientskych združení v podaní Dr. Simona Gibbsa (Imperial College London). Ďalším hosťujúcim lektorom bol Prof. Arsen Ristic (Clinical Center of Serbia), ktorý priblížil situáciu v prístupe ku kombinovaným terapiám v bývalých východoeurópskych krajinách a dôležitosti spolupráce pri prekonávaní tejto zložitej situácie.

Vedenie združenia informovalo tiež o aktivitách na poli iných subjektov v uplynulom období, o účasti členov v rôznych štúdiách, informovanosti na sociálnych sieťach ako aj o plánoch do budúcnosti. Veľa sa diskutovalo aj počas večerí, čo prispelo k výmene skúseností medzi jednotlivými krajinami.

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív PHA Europe

Nová liečebná metóda je konečne tu!

November je mesiacom pľúcnej hypertenzie. Viac si ho síce pripomínajú na americkom kontinente, ale aj u nás sa snažíme prispieť k zvýšeniu povedomia o pľúcnej artériovej hypertenzii, zriedkavom ochorení, ktoré postihuje často aj mladých ľudí. Veď osvety pri tomto ochorení nikdy nie je dosť. Diagnostika je náročná, pretože príznaky sú nešpecifické a často sa zamieňajú za bežné ochorenia. V súčasnosti máme na Slovensku dostupnú liečbu, ktorá je porovnateľná so svetovou. Niekedy však podávanie liečby určitým pacientom výrazne strpčuje život a ich kvalita života sa zhorší napriek vhodnej liečbe. V máji tohto roku sa po prvýkrát na Slovensku zaviedla liečba pomocou integrovanej pumpy.

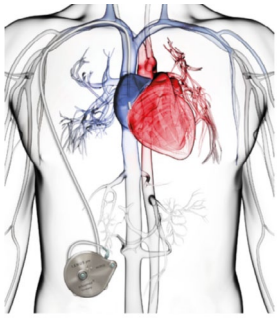
Vedenie Centra pre PAH pri NÚSCH koncom októbra predstavilo túto liečbu novinárom.

Tiež sme sa zaujímali o túto novinku. Na funkciu a možnosti použitia sme sa spýtali kardiológa NÚSCH MUDr. Milana Luknára, ktorý sa venuje tejto metóde liečby: *„Implantovateľnú pumpu tvorí kovové telo v tvare disku, ktoré sa implantuje pod kožu do oblasti brucha. Dutina tela pumpy obsahuje samotný liek. Treprostinil do pumpy injikuje lekár raz za mesiac. Plastová hadička – katéter – zavedená do podkožia brucha a hrudníka vedie liek z pumpy do veľkej žily na hrudníku. To je zásadný rozdiel oproti doterajšiemu spôsobu podávania treprostinilu, pri ktorom sa liek dostáva najprv do podkožia a až potom sa vstrebáva do krvného obehu. Nová implantovateľná pumpa umožňuje vyhnúť sa nepríjemnostiam spojeným s podkožným podávaním, ako je bolestivosť a infekcia. Pacient sa zbaví starostí s neustálym nosením cudzieho predmetu na tele. Aj tento nový spôsob podávania treprostinilu však má svoje nevýhody, preto pumpa nemusí byť vhodná pre každého pacienta a jej implantáciu je potrebné starostlivo zvážiť.“*

Prvým pacientom, ktorému bola metóda aplikovaná, je člen nášho združenia Tomáš Falb. Jeho bolesti pri aplikácii lieku, ktoré spôsobovali zápaly v mieste vpichu, boli neznesiteľné. Väčšinu času ležal na lôžku a nemohol sa venovať bežným činnostiam, ktoré by mu robili radosť. Po zavedení integrovanej pumpy sa jeho život výrazne zmenil.

Prezentoval MUDr. Milan Luknár, PhD., vpravo doc. MUDr. Eva Goncalvesová, CSc.

Tomáš Falb



TOMÁŠ: *“Zmena je život a to u mňa platí dvojnásobne. V hodine dvanástej som sa z ležania na posteli, neistoty v budúcnosť, ukrutných bolestí, opuchov a zápalov prebudil k životu a to len vďaka novému dávkovaniu, ktoré si vyžiadalo operáciu. Oplatilo sa! Kráčam vpred k svetlým zajtrajškom a som rád, že žijem znovu štandardom, ktorý sa pred operáciou nedal nazvať štandardom. Veľká vďaka tým, ktorí sa pričinili k tomu, aby sa táto metóda dostala aj k nám na Slovensko a pomohla pacientom v núdzi.“*

Autor: Iveta Makovníková

Foto: archív NÚSCH

Život s pľúcnou hypertenziou. Táto rubrika patrí všetkým pacientom a ich rodinným príslušníkom, ktorí každý deň bojujú s pľúcnou hypertenziou.

Volám sa Jana a narodila som sa v Malackách. Mám 41 rokov. Od malička som bola zdravé dieťa a rada som športovala. V priebehu posledných rokov som behávala každé ráno približne 5 km.

Pred siedmimi rokmi sa mi narodil syn. Tehotenstvo bolo bezproblémové. Keď mal Jurko asi 1,5 roka, začala som na sebe badať únavu. Ráno som vstala a bola som unavená. Myslela som si, že je to tým, že mám o pár kíl viac. Začala som zase behávať, aby som nabrala kondíciu. Dopadlo to zle a musela som s tým prestať. Jednoducho som nevládala. Zašla som za lekárkou s tým, že som stále unavená a zadýchaná. Tá mi povedala, že to mám z toho, lebo mám malé dieťa a poslala ma preč.

Postupom krátkeho času som už nevládala tlačiť kočík do kopca a ani na dlhšie prechádzky som nevládala ísť. Najväčší problém mi robili kopce a schody. Prestala som chodiť ku sestre na návštevu, lebo býva na 2. poschodí. Ja som dokázala vyjsť len na prvý schod a nevládala som ísť ďalej. Stále som si myslela, že sa to časom zlepší.

Keď som raz išla na návštevu ku známym, prišlo mi tam zle a odpadla som. Za týždeň na to som skončila na pohotovosti v Malackách. Na základe vyšetrení lekári na internom oddelení vyjadrili podozrenie na pľúcnu artériovú hypertenziu a poslali ma hneď do Ružinova na pľúcne. V krátkom čase som sa dostala na NÚSCH v Bratislave, kde mi spravili ďalšie vyšetrenia. Nasadili mi liečbu. Na pľúcnu hypertenziu sa liečim piaty rok a liečba mi našťastie stále zaberá. Môj stav sa zlepšil a zvládnem viac ako predtým. Unavená som síce stále, ale mám sa lepšie. Chodím do práce, kde som zamestnaná na skrátený pracovný pomer.

Prihlásila som sa do pacientskeho združenia, čo mi veľmi pomohlo. Môžem sa porozprávať o svojich problémoch aj radostiach s niekým ako som ja. Snažím sa chodiť na pacientske stretnutia, pravidelne cvičím a chodím na prechádzky. Zvládam každodenný život. Venujem sa synovi, za čo som veľmi vďačná.

Autor: Jana K.

Foto: Jana K. a archív ZPPH

Zľava: členka ZPPH Ľudmila, Janka a predsedníčka ZPPH Iveta Makovníková

pripravujeme

Čo nás čaká v roku 2020?

Stručný prehľad pripravovaných podujatí v roku 2020

Február – kampaň k Dňu zriedkavých chorôb
– „Keď dochádza dych“ - diskusné fórum na SZŠ

Apríl – spustenie kampane k Svetovému dňu PH

Máj – slávnostná konferencia k 10. Výročiu založenia združenia
– „Vystúpim za Teba“ - výstup na Vápennú
– „Zasaď si pľúca“ - výsadba stromčekov

August – edukačno-rekondičný pobyt v Kúpeľoch Sliač
– „Od Tatier k Dunaju“ - štafetový beh

September – účasť na Výročnej konferencii PHA Europe

November – kampaň k mesiacu PH
– Valné zhromaždenie ZPPH
– Účasť na 4. Celoslovenskej pacientskej konferencii

December – vyhodnotenie činnosti ZPPH za rok 2020

Podporte aj Vy činnosť ZPPH a prispejete k dobrej veci

Banka: VÚB, a.s.
Číslo účtu: 2743882058/0200
IBAN: SK0302000000002743882058

Odkazy na webovej stránke ZPPH – rôzne informácie o PH môžete získať aj na webových stránkach Rare-Connect, Time Matters, PAHuman alebo v elektronickej knižnici. Odkazy na tieto stránky sú umiestnené na našej webovej stránke www.phaslovakia.org v sekcii **Aktivity - Informačno-edukačné materiály**. Stránka je prepojená aj s facebookovou stránkou ZPPH https://www.facebook.com/Združenie-pacientov-s-pľúcnou-hypertenziou-oz-236811429798179/ .

Vášeň pre inovácie

Už viac ako 25 rokov prinášame pacientom na Slovensku inovatívne lieky a očkovacie látky. Dnes sme na vrchole vývoja riešení v boji proti globálne najnaliehavejším zdravotníckym výzvam. Vďaka profesionálnemu tímu odborníkov dnes zápasíme s viac než 30 typmi rakoviny, hepatitídou C, systémovými autoimunitnými ochoreniami, antibiotikám-odolnými „superbaktériami" aj kardio-metabolickými chorobami. Chceme ísť príkladom. Preto je našou najväčšou ambíciou spolupráca s odborníkmi a inštitúciami na Slovensku pri zvyšovaní štandardu zdravotnej starostlivosti a zlepšovaní prístupu k inovatívnej liečbe.

Pre viac informácií navštívte www.msd.sk

Copyright © 2019 Merck Sharp & Dohme Corp., a subsidiary of Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA.
All rights reserved. Merck Sharp & Dohme, s.r.o., Karadžičova 2, Bratislava 811 09
Tel: +421 2 5828 2010, dpoc_czechslovak@merck.com
SK-NON-00016

MSD
INVENTING FOR LIFE

info

ZDRUŽENIE PACIENTOV S PĽÚCNOU HYPERTENZIOU, o. z.

Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou (ZPPH) vzniklo 5. marca 2010. Táto organizácia dobrovoľne združuje pacientov s pľúcnou hypertenziou, ich rodinných príslušníkov, zdravotníkov a ostatných občanov, ktorých spoločným záujmom je problematika pľúcnej hypertenzie. Cieľom združenia je vytvárať priestor pre vzájomné stretnutia pacientov s pľúcnou hypertenziou spolu s ich rodinnými príslušníkmi, priateľmi, lekármi. Organizujeme odborné semináre o problematike pľúcnej hypertenzie pre pacientov a zdravotníkov, popularizujeme problematiku pľúcnej hypertenzie pre širokú verejnosť, snažíme sa o úzku spoluprácu s praktickými a odbornými lekármi, ktorí majú medzi svojou klientelou aj pacientov s ochorením na pľúcnu hypertenziu. Spoločne pracujeme na zlepšení podmienok liečby pacientov a podporujeme výskum pri hľadaní nových liečiv. Pre pacientov sprostredkovávame poradenskú službu v oblasti sociálnej a právnej. Spolupracujeme s obdobnými organizáciami v zahraničí aj na Slovensku. Sme členom PHA Europe (European Pulmonary Hypertension Association), ktorá zastrešuje európske pacientske združenia, členom Eurordis, Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb a Asociácie na ochranu práv pacientov.

PĽÚCNA ARTÉRIOVÁ HYPERTENZIA (PAH)

Pľúcna artériová hypertenzia predstavuje jednu z foriem zvýšeného krvného tlaku v pľúcnych tepnách. Je to hendikepujúce, oslabujúce a zatiaľ nevyliečiteľné ochorenie. Laici a často aj odborníci si ju zamieňajú s artériovou hypertenziou („vysoký tlak“), od ktorej sa však zásadne líši. Podstatou pľúcnej artériovej hypertenzie sú viaceré chorobné procesy - zmrštenie drobných pľúcnych tepien (artérií) a zmnoženie buniek v ich stenách, ktoré hrubnú. To zároveň spôsobuje vysoký tlak vo vnútri ciev a preťaženie pravej srdcovej komory, ktorá časom túto námahu nezvláda a zlyhá. Navonok sa to prejaví ako dýchavičnosť pri fyzickej námahe, odpadávanie, opuchy nôh či hromadenie vody v tele. Pľúcna hypertenzia vážne ovplyvňuje schopnosť človeka vykonávať väčšinu bežných činností každodenného života. Môže byť spôsobená niektorým z pľúcnych alebo srdcových ochorení alebo sa môže vyskytnúť bez akejkoľvek známej príčiny. V niektorých prípadoch je dedičná, v iných nie. Prejavuje sa v niekoľkých odlišných formách, medzi ktoré patria aj zriedkavé ochorenia. Nerobí žiadne rozdiely, objavuje sa bez ohľadu na vek, rasovú alebo etnickú príslušnosť, bez ohľadu na fyzickú zdatnosť a kondíciu. Môže postihnúť kohokoľvek a kedykoľvek a stále sa odhaľuje v pomerne pokročilom štádiu. Včasná diagnostika je nesmierne dôležitá pre úspešnú liečbu.

Kontakt

Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z.
Lučenská 31
990 01 Veľký Krtíš
IČO: 42189535

mobil: +421 917 702 579
e-mail: phaslovakia@gmail.com
web: www.phaslovakia.org
Facebook: Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z.

Sme príjemcami 2% z daní
Banka: VÚB, a.s.
IBAN: SK0302000000002743882058

Centrá pre pľúcnu artériovú hypertenziu

Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a.s
Pod Krásnou hôrkou 1, 833 48 Bratislava
tel.: +421 2/593 20 263
e-mail: transpl@nusch.sk

Východoslovenský ústav srdcových a cievnych chorôb, a.s
Klinika kardiológie - Ondavská č. 8, 04011 Košice
tel.: +421 55/789 14 82, +421 55/789 14 80

Stredoslovenský ústav srdcových a cievnych chorôb, a.s.
Cesta k nemocnici 1, 974 01 Banská Bystrica
tel.: +421 48/433 36 51
e-mail: kmec.pavel@suscch.eu

Šéfredaktor: Mgr. Iveta Makovníková; **Zástupca šéfredaktora:** Ing. Jana Guráňová; **Redaktori:** Ing. Lýdia Démuthová, Ján Ďuriš a Anna Kráľová; **Preklad z angličtiny:** Ing. Peter Makovník; **Grafiká úprava:** Ing. Jana Guráňová; **Tlač:** Grafon, Vajanského 13, 031 01 Liptovský Mikuláš; **Náklad:** 150 ks; **Vydané:** december 2019.

Tlač **PHmagazínu *Fialka*** podporili: