



## „Daruj dych pre pľúcnu hypertenziu“

### projekt na zvýšenie povedomia verejnosti o pľúcnej artériovej hypertenzii

5. máj je Svetovým dňom pľúcnej hypertenzie od roku 2012. Tento deň si každoročne pripomína viac ako 25 miliónov ľudí, ktorí žijú s PH po celom svete. Jedná sa o závažné ochorenie s výrazne zníženou toleranciou záťaže; pľúcna hypertenzia nakoniec vedie k srdcovému zlyhaniu a predčasnému úmrtiu.

Pri tejto príležitosti sa konajú rôzne kampane, ktoré sa zameriavajú na zviditeľnenie ochorenia a zlepšenie kvality života pacientov s PH. ZPPH sa pravidelne zapája do európskej kampane Get breathless for pulmonary hypertension. V rámci kampane sa konajú športové podujatia, ktorými upozorňujeme na ochorenie. Účastníkov je však potrebné informovať o tom, čo ochorenie prináša a motivovať ich k aktivitám. Preto pri tejto príležitosti usporadúvame tiež informačné semináre. Snažíme sa o zvyšovanie povedomia verejnosti laickej či odbornej, v čom je nám významne nápomocná medializácia.

*Aktivity budú prebiehať nasledovne:*

Počas mesiaca apríl budeme informovať verejnosť o PH prostredníctvom sociálnych sietí a zároveň pozývať na pripravované aktivity.

#### **Termín aktivít: 14.-17. máj 2020**

##### **1. Tlačová konferencia**

Tlačová konferencia sa uskutoční v spolupráci s Centrom pre PAH na Národnom ústave srdcových a cievnych chorôb v Bratislave.

**Termín uskutočnenia: 14. máj 2020**

##### **2. Slávnostná konferencia pri príležitosti 10. výročia založenia ZPPH**

V roku 2020 si pripomenieme 10. výročie založenia združenia. Je to pre nás významná udalosť. Počas týchto 10 rokov sme sa snažili rôznymi formami zvyšovať povedomie o ochorení, pomáhať pacientom v prekonávaní problémov, ktoré choroba prináša a pomôcť hľadať tých, ktorí potrebujú včasnú liečbu na predĺženie a skvalitnenie života. Neskorá diagnostika výrazne skracuje ich život. Tohto roku namiesto informačného seminára pripravujeme slávnostnú konferenciu, na ktorej okrem bilancovania našich výsledkov budú o PH a pokrokoch v jej liečbe ako aj o transplantáčnom programe prednášať špecializovaní lekári. Touto cestou chceme zároveň poďakovať všetkým, ktorí nám aktívne pomáhali pri osвете a oceniť ich ochotu a snahu ako aj samotnú starostlivosť o nás, pacientov. Pozývame zároveň hostí zo zahraničia, z partnerských a zastrešujúcich organizácií. Konferencia bude ukončená slávnostnou večerou. Ambasadorm združenia je spevák Tomáš Bezdeda, ktorý prispeje do programu svojím vystúpením. Na podujatie pozývame zástupcov médií.

**Termín uskutočnenia: 15. máj 2020**

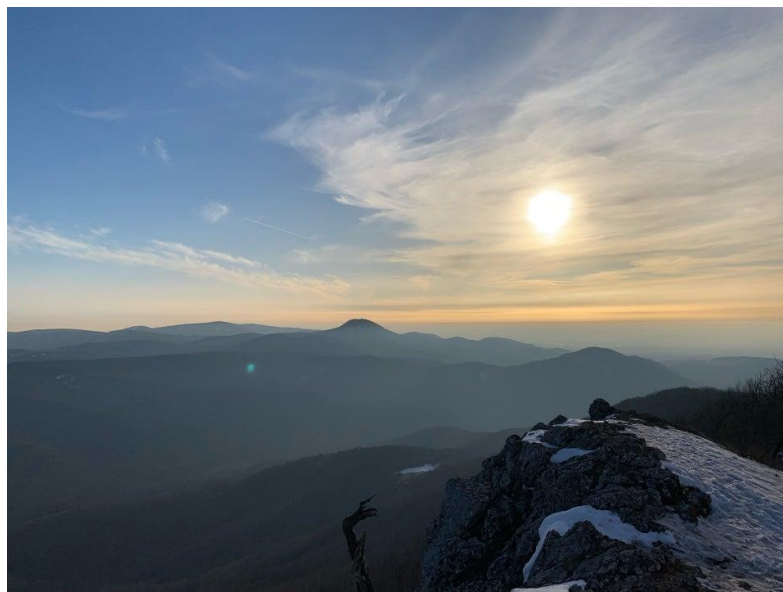
##### **3. Výstup na Vápennú**

Od roku 2015 pravidelne organizujeme výstupy na vrcholy slovenských hôr s mottom „Vystúpim za Teba“. Jedná sa o symbolický výstup pacientov s PH prostredníctvom svojich zástupcov - rodiny, priateľov, známych, lekárov a ostatných účastníkov, ktorí vynesú fotografiu pacienta na Vápennú a aspoň symbolicky mu umožnia zúčastniť sa tohto výstupu. Cieľom je poukázať na to, že zdravý človek vynaloží toľko energie a námahy pri takomto výstupe ako pacient s PH po prejení niekoľkých metrov. Pritom pacient s PH takúto námahu vykonáva denne niekoľko rokov.

V roku 2020 sme sa rozhodli pre výstup na Vápennú (752 m), tretí najvyšší vrch v Malých Karpatoch, ktorý sa nachádza na území národnej prírodnej rezervácie Roštún. Trasa výstupu z Plaveckého Podhradia na Vápennú

(Roštún) a späť je dlhá 15 km. Predpokladaný čas výstupu je 5 hodín, prevýšenie 692 m. Do výstupu chceme zapojiť aj turistické oddiely a verejnosť v regióne Bratislava. Pre väčšie zviditeľnenie sa budeme snažiť získať účasť významných osobností. Oslovíme tiež médiá, aby sme mohli svoj odkaz odovzdať širokej verejnosti.

**Termín uskutočnenia: 16. máj 2020**



#### 4. Sadenie stromčekov

Na druhý deň po výstupe bude v spolupráci s Mestskými lesmi Bratislava realizovaná spoločná výsadba stromčekov, ako symbol pľúc zdravého Slovenska a zeme pod názvom „Zasad' si pľúca“. Pacienti s PH, ich priatelia a rodinní príslušníci, ako aj ďalší účastníci výstupu zasadia na vopred dohodnutom a určenom mieste sadenice stromčekov ako symbol zdravia, čistého vzduchu, ktorý je tak potrebný pre život na zemi a zároveň symbolizuje pľúca zeme a ľudstva.

**Termín uskutočnenia: 17. máj 2020**

Z aktivít bude zhotovená fotodokumentácia a videofilm, ktoré budú súčasťou dokumentácie kampaní z celého sveta na webovej stránke <http://www.worldphday.org/>, v európskom časopise Mariposa News, na sociálnych sieťach, webovej stránke ZPPH <http://www.phaslovakia.org/> a časopise PH Magazín Fialka.

#### Hlavné ciele projektu:

- Upozornenie verejnosti na existenciu závažného nevyliciteľného ochorenia – pľúcnej artériovej hypertenzie (PAH)
- Sprostredkovanie informácií o prejavoch, príznakoch a dôsledkoch ochorenia
- Informovanosť o liečbe PAH
- Význam pľúc a zdravého ovzdušia pre všetkých ľudí na celom svete
- Význam darcovstva orgánov pre pacientov s PAH
- Hľadanie pacientov, ktorí nie sú diagnostikovaní, resp. nesprávne diagnostikovaní. Včasná diagnostika je dôležitá pre zníženie predčasného úmrtia, súvisiaceho s PH
- Prebudenie sociálneho cítenia verejnosti
- Zjednotenie boja proti PH

#### Informácie o ZPPH, o.z.

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

<https://www.facebook.com/pages/Zdruzenie-pacientov-s-plucnou-hypertenziou-oz/236811429798179>

**Spracovala: Mgr. Iveta Makovníková, predsedníčka ZPPH, o.z.**

Mobil: +421 917 702 579, email: [phaslovakia@gmail.com](mailto:phaslovakia@gmail.com)

