

Výročná správa Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou za rok 2011

Pľúcna hypertenzia je chronické ochorenie pľúcnych artérií charakterizované vzostupom tlaku v pľúcnom riečisku, progresívnym zlyhávaním pravého srdca, významne zhoršenou kvalitou života a často postihuje mladých ľudí. Za účelom väčšej informovanosti organizujeme v združení nielen pacientov, ale aj rodinných príslušníkov, lekárov, zdravotníkov a priateľov. Jednou z hlavných úloh združenia v minulom roku bolo šírenie povedomia o pľúcnej hypertenzii medzi širokou verejnosťou. Spolupracujeme s medzinárodnými organizáciami tohto typu, hlavne s českou SPPH. Sme členmi európskej asociácie PHA Europe a kontaktujeme sa aj s americkou PHA, ktorá má najväčšie skúsenosti v tejto oblasti. Snažíme sa o rozvoj spolupráce aj s inými patientskymi občianskymi združeniami na Slovensku.

V súčasnej dobe má združenie 55 členov.

Aktivity v roku 2011:

1. Aktívna účasť v európskej kampani Zlodej dychu

V spolupráci s firmou Bayer sa uskutočnila pod názvom „Zlodej dychu“ tlačová konferencia 28.2.2011 ku Dňu vzácnych ochorení v hoteli Park Inn Danube za účasti niekoľkých desiatok novinárov a televízie JOJ. V niekoľkých časopisoch vyšiel článok o ochorení PH s príbehom predsedníčky združenia Ivety Makovníkovej.

2. Účasť ZPPH v procese kategorizácie liekov v SR

ZPPH v zastúpení Pavla Blaškoviča sa 2.marca 2011 zúčastnilo patientskeho seminára pod názvom „**Možnosti účasti pacientov v procese kategorizácie liekov pre pacientov v Slovenskej republike**“. Odborným garantom seminára bol PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD

3. Zahraničná spolupráca

Nadalej pokračujeme v spolupráci s českým združením, vnímavo sledujeme ich činnosť a sú nám výbornou inšpiráciou pri našej činnosti. V dňoch 11. – 12. 6.2011 sa na pozvanie predsedníčky českého združenia Kateřiny Novákovej zúčastnila **stretnutia pacientov SPPH** v Seči Jarka Ďurišová s manželom, ktorá prezentovala činnosť nášho združenia českým pacientom.

8.- 11.9. 2011 sme sa zúčastnili výročného stretnutia **PHA Europe v Barcelone**. Tento rok naše združenie zastupovali Vladimír a Peter Makovníkovci. Najdôležitejšími bodmi tohto stretnutia boli pripravované kampane na šírenie povedomia o PH medzi širokou verejnosťou. Jedná sa o kampane Time Matters, do ktorej sme sa už zapojili a White Paper. PHAE získala v tomto roku väčší finančný obnos z darov na výskum .

Projekt **Time Matters**. Stránka je preložená do rôznych jazykov, aj do slovenčiny. Cieľom tejto kampane je zvýšiť povedomie o PH tým, že demonštruje, prečo je čas dôležitý pre ľudí s PH, ich rodiny a priateľov, upozorňuje na veľmi osobné podmienky a vážny dopad na kvalitu života. Umožňuje zvýšiť povedomie o PH medzi širokou verejnosťou, predovšetkým kladiť dôraz na včasnú diagnózu. Stránka umožňuje pridať ciele pacientov na: ďalší deň, ďalší

mesiac, budúci rok. Stránka je prístupná nielen pacientom, ale doporučujeme ju aj širokej verejnosti.

Pozorne sledujeme udalosti európskeho diania. Máme vytvorenú vlastnú **diskusnú stránku** medzi jednotlivými krajinami európskeho združenia. Jednotne spolupracujeme na problematike PH v rámci celej Európy.

Podporili sme žiadosť španielskeho združenia , ktoré podalo návrh na schválenie **Medzinárodného dňa pľúcnej hypertenzie na deň 5.mája.**

Pravidelne publikujeme našu činnosť v európskom časopise **Mariposa News**. Doteraz sme uverejnili štyri články o činnosti ZPPH. Udržiavame kontakty aj s americkým PHA.

4. **Edičná činnosť**

Začiatkom roka sme vydali **prvý leták o ZPPH**. Za podpory partnerských spoločností chceme vydať sériu niekoľkých edukačných monotematických materiálov pre pacientov a rodinných príslušníkov. Obsahom týchto materiálov bude diagnostika, liečba, informácie o ochorení, rehabilitácia a pohybové aktivity, stravovanie, psychická podpora,.. Už sa nám podarilo vydať prvé **brožúry o diagnostike PH a psychickej podpore pacientov s PH**. Okrem toho sme vydali pre pacientov s PH **zdravotné preukazy**.

Uverejnili sme **článok do časopisu Šarmantná žena – Zdravie** o prejavoch PH a transplantácii pľúc s osobným príbehom predsedníčky združenia.

5. **Účasť na Kongrese Slovenskej kardiologickej spoločnosti**

V dňoch 6.-8.10.2011 sme sa po prvýkrát zúčastnili kongresu Slovenskej kardiologickej spoločnosti s vlastným stánkom. Zúčastnili sa ho naši členovia Pavol Marko a Pavol Blaškovič. Prezentovali naše združenie a oboznamovali účastníkov kongresu s PH, ponúkali im letáky, vizitky a novovydané brožúry. Záujem o našu činnosť prejavil aj minister zdravotníctva.

6. **Edukačno-rekondičné stretnutie pacientov ZPPH**

V dňoch 21.-23. októbra 2011 sa uskutočnilo edukačno-rekondičné stretnutie pacientov s pľúcnou hypertenziou v Trenčianskych Tepliciach v kúpeľnom dome Pax. Zúčastnilo sa ho 35 členov ZPPH.

Naše pozvanie prijala 1. viceprezidentka PHA Europe a prezidentka talianskeho združenia AIPI pani Pisana Ferrari a tiež predsedníčka českého združenia SPPH pani Kateřina Nováková.

Pre účastníkov stretnutia bol pripravený bohatý program – odborné prednášky o PH, stravovaní, transplantácii pľúc, psychickej záťaži pacienta s ochorením PH. V rámci stretnutia mali pacienti a ich rodinní príslušníci možnosť využiť balíček kúpeľných procedúr Minirelax.

22.10. sa uskutočnilo valné zhromaždenie ZPPH. Po ukončení valného zhromaždenia vystúpili s prezentáciami naši hostia pp. Pisana Ferrari o činnosti PHA Europe a AIPI a Kateřina Nováková o činnosti SPPH. Pani Pisana priniesla z talianskeho združenia malé darčeky.

Počas pobytu mali pacienti rehabilitačné cvičenie. Kultúrno-informačné stredisko nám pripravilo prehliadku tureckých kúpeľov Hammam spojenú s vystúpením brušnej tanečnice.

7. Žiadosť o dotáciu na rekondičný pobyt

30.12.2011 sme podali žiadosť na MPSVaR SR o dotáciu na päťdňový rekondičný pobyt v kúpeľoch Vyšné Ružbachy. Cieľom tohto pobytu je využiť pripravený rehabilitačný program pre pacientov, otestovať pacientov na maximálnu záťaž cvičenia, naučiť ich pracovať s pulzometrami a vedieť správne využívať rehabilitačný program pre zvýšenie kondície a zlepšenie zdravotného stavu aj v domácom prostredí.

8. Hľadanie ďalších finančných zdrojov

Získali sme nového partnera – farmaceutickú spoločnosť **Bayer**, ktorá nás finančne podporila vo vydaní zdravotných preukazov pre pacientov.

12.10. 2011 sme sa zaregistrovali v Notárskom centrálnom registri právnických osôb na **prijímanie 2%-ného podielu zaplatenej dane z príjmu** za zdaňovacie obdobie roka 2011.

Darcovia

Aj tohto roku nám na činnosť ZPPH prispeli naši partneri nasledovne:

Actelion – finančný dar vo výške 10.000 € na činnosť združenia

AOP Orphan – finančný dar 500 € , tlač brožúr

Bayer – finančný dar vo výške 2.000 €, financovanie tlačovej konferencie ku Dňu ojedinelých ochorení v rámci kampane Zlodej dychu.

Spoločnosť Microsoft nám poskytla softvérový dar v rámci Programu darovania softvéru neziskovým organizáciám - program Microsoft Office, o ktorý sme požiadali a zároveň sme získali možnosť spravovať licencie od spoločnosti Microsoft.

Z jednotlivcov nás podporila p. Danka Trtíková z Veľkého Krtíša.

Čerpanie finančných prostriedkov v roku 2011

Príjmy v roku 2011

1. Členský príspevok	570,-
2. Dary.....	12 500,-
- Actelion	10 000,-
- Bayer	2 000,-
- AOP Orphan	500,-
3. Registračné poplatky	185,-
4. Ostatné	6,36
<hr/> Spolu	<hr/> 13 261,36

Výdavky v roku 2011

1. Materiálne vybavenie	94,--
- Softwer Microsoft Office.....	22,--
- kancelársky stôl	72,--
2. Služby	12 544,34
- Letáky	420,--
- Edukačno-rekondičný pobyt	12 002,42
- Žiadosť o dotáciu	20,54
- Registrácia 2% z dane	51,04
- Zakúpenie domény	11,94
- Oprava multifunkčného zariadenia ...	38,40
3. Prevádzkové náklady	810,18
- Telefón, internet	661,60
- Poštovné	57,37
- Kancelárske potreby	23,74
- Bankové poplatky	67,47
4. Členský príspevok	20,--
5. Cestovné	438,92
- Barcelona	286,12
- Kongres SKS	138,20
- Konferencia – Viedeň	14,60
Spolu	13 907,44

Zostatok - 646,08

Plány na rok 2012

- Pokračovať v projekte Time Matter´s (Na čase záležití)
- Zapojiť sa do kampane ku Dňu ojedinelých ochorení (Zlodej dychu)
- Pripraviť stretnutie ZPPH, spojené s valným zhromaždením a voľbami
- Zúčastniť sa na 1. Svetovom dni PH
- Zúčastniť sa stretnutia PHA Europe
- Účasť na XVI. ročníku SKS
- Získať nových sponzorov, nových členov
- Vlastnou aktivitou získať financie na činnosť ZPPH
- Zorganizovať rehabilitačné stretnutie pacientov v prípade, že získame dotáciu z MPSVaR SR
- Aktívne sa zapojiť do všetkých projektov vyhlásených PHA Europe
- Pracovať na príprave nových brožúr
- Pravidelne prispievať do časopisu Mariposa News
- Pravidelne aktualizovať webovú stránku, mesačné správy z PHA Europe uverejňovať v slovenskom jazyku
- Pripraviť webstránku aj v anglickej verzii

Vo Veľkom Krtíši, 20.1.2012

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková