

Výročná správa o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2014

Pľúcna artériová hypertenzia predstavuje jednu z foriem zvýšeného krvného tlaku v pľúcnych tepnách. Je to hendikepujúce, oslabujúce a smrteľné ochorenie. Vážne ovplyvňuje schopnosť človeka vykonávať väčšinu bežných činností každodenného života. O tomto ochorení je verejnosť stále málo informovaná, preto cieľom Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou je šírenie povedomia o pľúcnej hypertenzii medzi širokou verejnosťou, ale aj v čo v najväčšej miere pomôcť pacientom s týmto ochorením organizovaním spoločných stretnutí zameraných na edukačnú a rehabilitačnú činnosť, psychologickú a sociálno-právnu pomoc.

V súčasnej dobe má združenie 70 členov, pozostávajúcich z pacientov, rodinných príslušníkov, zdravotníkov a priateľov, ktorým problematika PH nie je ľahostajná.

Aktivity uskutočnené v roku 2014:

1. Podujatia na zvýšenie povedomia o PH

Deň zriedkavých chorôb

[Deň zriedkavých chorôb](#) sme si pripomenuli už 20.februára aktívnou účasťou na tlačovej konferencii, ktorú usporiadala Slovenská aliancia zriedkavých chorôb v Bratislave, v hoteli Carlton. Prispeli sme k príprave putovnej výstavy o zriedkavých chorobách, ktorá bola na úvod umiestnená v priestoroch NR SR a následne putovala počas roka po kultúrnych centrách a nemocniciach Slovenska. PH a ZPPH sme za podpory spoločnosti GSK medializovali v prílohe denníka Pravda.

Svetový deň PH

Aj keď Svetový deň pľúcnej hypertenzie si pripomíname až 5. mája, kampaň na zvýšenie povedomia o tomto ochorení sme zahájili už o mesiac vopred. Ochotu lekárov a zdravotníkov z Oddelenia anesteziológie a invazívnej medicíny a Fyziatrcko-rehabilitačného oddelenia Národného ústavu srdcových a cievnych chorôb v Bratislave ocenili hlavne pacienti, ktorým bol venovaný beh v rámci [minimaratónu NUTRILITE](#). Spolu s 13 lekármi a zdravotníkmi na trať nastúpili aj ďalší účastníci, rodinní príslušníci a priatelia, ktorí si s radosťou zabehli 4,2 km a aj takýmto spôsobom sa snažili upozorniť na pľúcnu hypertenziu. Bežali v jednotných tričkách s logom Get breathless for PH, ktoré je mottom celosvetovej kampane. Samozrejme nechýbali ani fanúšikovia, medzi ktorými boli aj samotní pacienti. Transparentmi dávali najavo svoju podporu súťažiacim.

Krása okamihu

[Projekt „Krása okamihu“](#) bol vytvorený na podporu transplantáčného programu a darčovstva orgánov na Slovensku. OZ Dar života ako iniciátor tohto projektu začiatkom júna 2013 vyhlásil fotografickú súťaž pre pacientov pred a po orgánových transplantáciách. Koncom roka bola súťaž vyhodnotená a z najlepších fotografií sa pripravila putovná výstava, ktorá bude putovať po 11 slovenských mestách až do marca 2015. Do projektu sa zapojilo 5 občianskych združení, združujúcich pacientov po orgánových transplantáciách – OZ Dar života, ZPPH, o.z., Spoločnosť dialyzovaných

a transplantovaných, OZ Transplantovaná pečeň a OZ Šanca pre život. Každé z občianskych združení zastrešovalo vernisáže výstavy v dvoch mestách. Dňa 4. marca 2014 sa uskutočnil odborný seminár spojený s predstavením projektu a slávnostnou vernisážou prvej fotografickej výstavy v novej budove SND v Bratislave. V úvodnom seminári vystúpili významné osobnosti špecializujúce sa na danú problematiku, ktoré prezentovali súčasný transplantačný a darcovský program na Slovensku. ZPPH tu predstavilo problematiku ochorenia PH aj s premietnutím videospotu, ktorý poukazuje na prejavy a dôsledky tohto ochorenia.

„Krása okamihu“ v Nitre a Lučenci

ZPPH, oz. zastrešovalo dve podujatia, ktoré sa konali zároveň pri príležitosti osláv Svetového dňa pľúcnej hypertenzie. Vernisáž putovnej výstavy fotografií pacientov pred a po orgánovej transplantácii sme 25. apríla otvorili v Divadle A. Bagara v Nitre. V programe sa predstavili významní umelci: gitarový virtuóz Vladimír Ondrejčák a herečka Renáta Ryníková, ktorá veľmi pútavo predniesla príbeh pacientky s pľúcnou hypertenziou. Súčasťou výstavy bol aj banner s tvármi významných osobností kultúrneho života. Herci bábkového divadla a sólisti opery v Banskej Bystrici svojimi fotografiami s lízankami modré pery vyjadrili podporu pacientom s ochorením pľúcnej hypertenzie. Odborný seminár, ktorý predchádzal výstave, sa konal v priestoroch Best Western Hotela Capital. Hlavnou témou sa stalo ťažké zriedkavé ochorenie, pľúcna hypertenzia, ktorej konečnou liečbou je transplantácia pľúc. Všetky prezentácie odborných lekárov sa dotýkali problematiky transplantácií. Upozorňovali na úskalia transplantačného programu aj diagnostiky málo známeho zriedkavého ochorenia, pľúcnej hypertenzie a tiež poukazovali na emócie a kvalitu života pacientov pred transplantáciou. Odbornú časť dopĺňal jedinečný trojdielny film, ktorý bol výpoveďou pacienta o kvalite života pred a po transplantácii pľúc v dôsledku pľúcnej hypertenzie.

V spolupráci so Všeobecnou zdravotnou poisťovňou sme 5. mája 2014 počas výstavy fotografií pripravili sprievodnú aktivitu pod názvom „Deň zdravia“ v OC Centro v Nitre. Návštevníkov sme informovali o PH, upozorňovali na význam transplantácií, pozývali na výstavu a zamestnanci VŠZP robili merania základných ukazovateľov zdravotného stavu.

Výstavu fotografií sme premiestnili po 4 týždňoch do Lučenca. 27. mája sme pripravili vernisáž výstavy v Dome Matice Slovenskej, kde si ju mohli návštevníci pozrieť až do 20. júna. Vernisáži predchádzal odborný seminár, ktorý sa konal v neďalekom Hoteli Clavis. Scenár podujatia bol podobný ako v Nitre.

Pozvanie na obidve podujatia prijali odborní lekári z regiónov, posudkoví lekári, primátori, významné osobnosti kultúrneho a spoločenského života, riaditelia zdravotníckych škôl, študenti, pacienti a široká verejnosť. Oboch podujatí sa zúčastnili lokálne médiá, vyšlo niekoľko článkov v regionálnych novinách, denníku Pravda, na internete, diskusná relácia a reportáže v lokálnych televíziách. Podujatia boli zdokumentované množstvom fotografií a videofilmom. Partnermi podujatí boli spoločnosti Actelion Pharmaceuticals, Bayer, GlaxoSmithKline, Astellas Pharma.

Krása okamihu v ďalších mestách

Okrem podujatí, organizovaných ZPPH, o.z. sme sa aktívne zúčastnili aj ďalších podujatí v rámci projektu. Predsedníčka ZPPH Iveta Makovníková prezentovala problematiku PH, jej príčiny, prejavy a dôsledky na vernisážach výstavy a odborných seminároch v Banskej Bystrici (20.6.2014), v Martine

(6.11.2014) a v Púchove (15.1.2015). Prezentácia bola doplnená videospotom „Keď dochádza dych“. Súčasťou seminára bola aj prezentácia Mgr. Makovníkovej, predsedníčky ZPPH, o.z. o príznakoch zriedkavého ochorenia PAH a jeho dôsledkoch s premietnutím videospotu „Keď dochádza dych“.

Film „Danielov život s PH“

V priebehu minulého roka bol s podporou spoločnosti Actelion natočený jedinečný trojdielny film „Danielov život s PH“, ktorý zachytáva život pacienta pred a po transplantácii pľúc. Premiéra filmu sa uskutočnila na odbornom seminári v rámci projektu Krása okamihu v Nitre, kde zožal veľký úspech. O film zvlášť prejavili záujem riaditelia zdravotných škôl. Keďže sme plánovali film umiestniť nielen na webovú stránku nášho združenia, ale ho posunúť aj medzi európske združenia, pripravili sme ho v slovenskom znení s anglickými titulkami. Film je natočený na vysoko profesionálnej úrovni. Autor filmu, Štefan Plevó, sa zúčastnil s jednotlivými časťami filmu medzinárodnej súťaže CIMES, súťažil v kategórii dokumentaristiky. Film mal veľký úspech.

1. časť filmu „Pľúca, ktoré nepomáhajú“ 1. miesto (CIMES 2013, Baden-Baden)
2. časť filmu „Danielove nové pľúca“1. miesto (CIMES 2014, Banská Bystrica)
3. časť filmu „Šanca na nový začiatok“2. miesto (CIMES 2014, Banská Bystrica)

Film je dostupný na <https://www.youtube.com/watch?v=y0O1b-hfagQ>

Bol uverejnený na sociálnych sieťach viacerých európskych patientskych združení a na stránke amerického združenia. Čoskoro bude súčasťou pripravovanej e-PH knižnice.

Pacientsky a opatrovateľský prieskum

V minulom roku sme spolu s ďalšími 11 krajinami Európy získali z PHA Europe grant na Pacientsky a opatrovateľský prieskum. V minulom roku sme preložili, vytlačili a distribuovali brožúry o prieskume pre pacientov a opatrovateľov a informovali sme pacientov a opatrovateľov. Doterajšie výsledky prieskumu na Slovensku potvrdzujú výsledky európskeho prieskumu. Tohto roku sme pokračovali v projekte. Koordinátor prieskumu na Slovensku Peter Makovník dňa 25. apríla predstavil jeho výsledky aj na [Konferencii sestier pracujúcich v kardiológii](#), ktorá sa konala v Novom Smokovci. Počas dvoch kongresových dní sme mali pre návštevníkov pripravený stánok s tlačovými materiálmi, vrátane brožúr k tomuto prieskumu. Brožúry sú umiestnené aj v elektronickej podobe na webovej stránke združenia <http://phaslovakia.org/pacientsky-a-opatrovatelsky-prieskum/>

Športové podujatia

V rámci kampane "Get breathless for PH" k Svetovému dňu pľúcnej hypertenzie PHA Europe spolupracuje s IRONMAN European Tour už druhým rokom a je jeho oficiálnym charitatívnym partnerom v šiestich európskych krajinách. V dňoch 26.-27. júla sa Peter Makovník zúčastnil [IRONMAN v Zürichu](#) ako člen organizačného tímu PHA Europe.

V rámci domácich športových aktivít sme našli dobrovoľníkov, ktorí podporujú naše združenie a boli ochotní zúčastňovať sa bežeckých súťaží počas roka. V tričkách Get breathless for PH zviditeľňovali PH po Slovensku v nasledovných súťažiach:

- štafetový beh „Od Tatier k Dunaju“ – 16.-17. augusta – 12-členné zmiešané družstvo pod názvom „Pacienti s pľúcnou hypertenziou“ prebehli trať dlhú 345 km v tričkách „Get Breathless for PH“ za 32 hodín 9 minút. Štafetový beh mal štart v Jasnej a cieľ v Bratislave.
- Národný beh Devín – Bratislava
- Nočný beh Bratislavou
- Beh zoborskou lesostepou
- Medzinárodný maratón mieru Košice
- Malý štrbský maratón

Medializácia

Po celý rok sme uverejňovali články o PH, prezentovali sme význam patientskeho združenia a Svetového dňa PH. K tomu prispeli aj patientske príbehy v časopisoch. Pri medializácii k Dňu zriedkavých chorôb nám finančne pomohla spoločnosť GlaxoSmithKline. Najviac sa medializovalo počas kampane k Svetovému dňu PH, zvlášť o význame projektu Krása okamihu.

Medializácia v tlači:

- Patientske príbehy, uverejnené 2-krát v časopise **Slovenka**, 2-krát v denníku **Pravda**
- Odborný článok, patientsky príbeh, význam ZPPH - v **prílohe Pravda**
- Kampaň k Svetovému dňu PH - časopis SAZCH **Minorit** 2-krát
http://www.sazch.sk/ckfinder/userfiles/files/MINORIT/2014_1_Minorit%20web.pdf
http://www.sazch.sk/ckfinder/userfiles/files/MINORIT/2014_2_MinoritFinalNaWEB.pdf
- Výstup z kampane – európsky časopis **Mariposa News**
<http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/Mariposa-n12-summer-20142.pdf>

Medializácia z podujatia Krása okamihu v Nitre:

<http://www.zdravie.sk/clanok/51840/krasa-okamihu-ocami-ludi-ktori-maju-druhu-sancu-zit>

diskusná relácia **TV Central**

<http://www.cetv.sk/arch%3%8Dv/central-live/> relacia_140417_Central Live.flv, v 19:30 minute

článok v regionálnych novinách **Nitrianske noviny** v tlačovej aj elektronickej podobe

<http://nitra.sme.sk/c/7182420/jedinou-sancou-na-zivot-su-organy-od-darcov.html>

reportáž v lokálnej televízii **TV Nitrička**

http://www.tvnitricka.sk/spravodajstvo/aktuality/spravy-25.04.-02.05.2014.html?page_id=3771....2:41

videofilm z podujatia uverejnený na sociálnych sieťach, webovej stránke, odoslaný do PHA EÚrope

<https://www.youtube.com/watch?v=jmzfkusbt-8>

Medializácia z podujatia Krása okamihu v Lučenci:

článok v **denníku Pravda** v tlačovej a elektronickej podobe

<http://spravy.pravda.sk/regiony/clanok/322115-liekom-na-vzacnu-chorobu-su-len-nove-pluca/>

články v regionálnych novinách **PettitPres**, **Novohradské noviny**

reportáž v regionálnej televízii **TV Lokal**

Medializácia z podujatia Krása okamihu v Banskej Bystrici:

reportáž v [správach STV](#) – 20.jún –za ZPPH vystúpil pacient, ktorý získal 1. miesto v II. kategórii súťaže Krása okamihu

2. Aktivity pre členov ZPPH

Edukačné stretnutie, valné zhromaždenie

V dňoch 25.-26. apríla sa konalo stretnutie členov ZPPH v Nitre v Hoteli Best Western Capital pri príležitosti vernisáže výstavy Krása okamihu. [Odborného seminára](#) sa zúčastnilo 29 členov. Prednášky boli zamerané na problematiku transplantácie pľúc v dôsledku PH, psychické problémy počas ochorenia PH, ale aj úskalia transplantačného programu. Pripomenuli sme si tiež význam Svetového dňa PH. Po seminári sa členovia zúčastnili [vernisáži výstavy v DAB](#). Po večeri sme sa spoločne zúčastnili [divadelného predstavenia](#) v DAB Sudcove starosti. Dňa 26. apríla sa v dopoludňajších hodinách konalo [valné zhromaždenie](#). Okrem vyhodnotenia činnosti združenia za rok 2013 a plánu práce na rok 2014 sa uskutočnila voľba členov Rady. Následne na zasadnutí Rady ZPPH bola podľa platných stanov uskutočnená voľba predsedu a podpredsedu združenia.

Rehabilitačný pobyt, Vyšné Ružbachy

V minulom roku sa nám podarilo zorganizovať 5-dňový [rehabilitačný pobyt](#) v kúpeľoch Vyšné Ružbachy. Bol to prvý pobyt tohto typu a boli sme milo prekvapení, že mal veľmi pozitívny dopad na pacientov. Spoločný pobyt v komunite mal veľký prínos zvlášť na psychiku, ale aj zvýšenie kondície pacientov. Preto sme aj v tomto roku zorganizovali rehabilitačný pobyt, tentokrát 7-dňový. Zúčastnilo sa ho 30 členov ZPPH, prevažnú väčšinu tvorili pacienti s pľúcnou hypertenziou, zvyšok boli rodinní príslušníci. Cieľom bolo naučiť pacientov sériu jednoduchých cvičení, ktoré môžu zlepšovať ich zdravotný stav. Počas pobytu sa členom ZPPH naplno venovala kvalifikovaná fyzioterapeutky z NÚSCH Mgr. Pavla Mizerová a klinická psychologička PhDr. Pavla Nôtová. Cvičenia boli zamerané hlavne na správne držanie tela, dychové cvičenia a strečing, ale aj na psychoterapiu, relaxácie, pravidelný nenáročný nordic walking a vzájomnú výmenu pacientskych skúseností. Predposledný deň sme urobili výlet do [národného parku Pieniny](#), absolvovali sme [splav plťami](#) a navštívili sme kultúrnu pamiatku v [Červenom Kláštore](#).

Koncert bez bariér

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. 18. októbra sme sa zúčastnili Koncertu bez bariér, ktorý každoročne pripravuje Slovenská filharmónia pre hendikepovaných. Členovia Slovenského komorného orchestra pripravili mimoriadne príjemný a hodnotný umelecký program. Koncertu sa zúčastnilo 19 členov ZPPH.

3. Informovanosť a získavanie nových členov

[Valného zhromaždenia PHA Europe v Barcelone](#) sa zúčastňujeme každoročne. Tohto roku sa konalo v dňoch 17.-21. septembra za účasti 60 členov z 32 európskych združení. Osobitná pozornosť sa

venovala budovaniu členskej základne, prekonávaniu jazykovej bariéry (Fellowship program, White spots program), advokácii a lobingu (Call to Action, Patient and Carer survey 2014), globálnej informačnej kampani (podujatia k Svetovému dňu PH a Ironman), informovanosti a vzdelávaniu. Odborné prednášky významných špecialistov v oblasti PH boli zamerané na históriu liečby, trojkombináciu liečby PH, informácie o nových výskumoch, ale aj na výskum a výsledky vplyvu rehabilitácie na pacienta a vhodnú výživu pre pacientov s PH. Získali sme aj informácie o nových štúdiách a výskumoch v oblasti PH a pripravovaných projektoch priamo od hostí z farmaceutických spoločností United Therapeutics, Actelion Pharmaceuticals, GlaxoSmithKline, Bayer a Pfizer.

Predsedička združenia sa aj tohto roku zúčastnila ďalšieho [cyklu vzdelávania „Pacient a liek III“](#), ktorý pripravuje pre patientskych advokátov UFKEF LF SZU. Prednášky boli zamerané na získanie a rozvíjanie vedomostí v oblasti farmakológie, liekovej politiky, legislatívy a sociálneho prostredia.

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. Tohto roku sme pripravili pre nich dve [fotoknihy](#) z Minimaratónu NUTRILITE a aktivít projektu Krása okamihu, ktoré sú umiestnené v Centre pre PAH na OZaT NÚSCH v Bratislave. Na oddelení sa staráme o propagáciu prostredníctvom nástenky a pravidelným prísunom edukačného a informačného materiálu. Tohto roku sme získali 8 nových členov.

4. Zlepšenie podmienok

Z dôvodu riešenia problémov, s ktorými sa stretávajú pacienti trpiaci ochorením na PAH v súvislosti so zákonom 461/2003 Z.z. o sociálnom poistení pri posudzovaní invalidity a v súvislosti s priznávaním kompenzačných príspevkov, vyplývajúcich zo zákona 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia, sme spomenuté zákony [pripomenovali na Ústredí Sociálnej poisťovne, Ústredí práce, sociálnych vecí a rodiny](#). Neskôr sme zároveň aj s pripomienkou Centra pre PAH poslali pripomienku [Ministrovi práce, sociálnych vecí a rodiny](#). Odporučali sme upresniť kritériá posudzovania ochorenia a do tabuliek doplniť PAH a určiť mieru poškodenia PAH podľa funkčnej klasifikácie WHO.

Začiatkom októbra sme sa zaregistrovali ako [príjemcovia 2% z daní](#). V minulom roku sme získali sumu vo výške 2 272,60 euro. Túto čiastku sme využili na rehabilitačný pobyt pre členov ZPPH vo Vyšných Ružbachoch. V budúcom roku tiež plánujeme použiť príjem z 2% na rehabilitačný pobyt. Keďže príjmy nie sú až také vysoké, aby sme dokázali pokryť výdavky na celý pobyt, vypracovaný [projekt](#) sme poslali do Nadácie pre deti Slovenska a Fondu GSK. Nadácia pre deti Slovenska nám poskytla na tento účel príspevok 1 000 €.

5. Ďalšie aktivity

- List ministrovi zdravotníctva a štátnemu sekretárovi Lotyšska na podporu financovania transplantácie pľúc v Lotyšsku
- Nadviazanie kontaktu s europoslancami – podporu a pomoc prisľúbili traja europoslanci
- Zapojenie sa do fotografickej súťaže EURORDIS Photo Contest 2014
- Zapojenie sa do kampane na sociálnych sieťach – SelfieforPH
- Podpora kampane za Európsky rok zriedkavých chorôb 2019
- Pracovná večera s vyhodnotením činnosti ZPPH za rok 2014 a predstavením plánu práce na rok 2015 pre odborných lekárov a zástupcov partnerských spoločností

6. Financovanie, darcovstvo

Čerpanie finančných prostriedkov v roku 2014	
Príjmy	23 830,77
členský príspevok	650,00
dary	18 646,55
2% z daní	2 272,60
ostatné	2 261,62
Výdavky	23 619,28
Materiálne vybavenie	255,75
fotoknihy	178,75
theraband, overball	77,00
Prevádzkové náklady	689,18
telefón, internet	477,12
poštovné	37,75
kancelárske potreby	73,90
bankové poplatky	100,41
Podujatia	17 550,08
minimaratón NUTRILITE	1 808,13
Krása okamihu NR, valné zhromaždenie	5 820,76
Krása okamihu LC	1 114,92
rehabilitačný pobyt	7 087,47
pracovná večera	647,50
záloha POP	1 028,80
ostatné	42,50
Cestovné	4 344,75
Krása okamihu (pracovné porady, výstavy)	897,56
kongresy, konferencie (Madrid, Barcelona, Starý Smokovec)	2 745,78
zasadnutia Rady ZPPH	264,31
Deň zriedkavých chorôb	243,55
školenia	193,55
Ostatné	779,52
členské príspevky, poplatky	69,39
fotodokumentácia	45,58
registrácia na 2%	54,07
Svetový deň PH - registrácia, športová aktivita	450,00
literatúra, softwér	160,48
Zostatok	211,49

V tomto roku na činnosť ZPPH sme dostali nasledovné príspevky:

Príspevky darcov z celkového príjmu	
PHA Europe	30,4 %
Actelion	12,6 %
AOP Orphan	8,4 %
GSK	8,4 %
Bayer	8,4 %
Nadácia pre deti Slovenska	4,2 %
členovia ZPPH	5,9 %

Vo Veľkom Krtíši, 2. januára 2015

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková