

Výročná správa o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2015

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. Pre jej zriedkavý výskyt je o tomto ochorení verejnosť stále málo informovaná, preto jedným z cieľov Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou je šírenie povedomia o pľúcnej hypertenzii medzi širokou verejnosťou. Nemenej dôležitou úlohou je v čo najväčšej miere pomôcť pacientom s týmto ochorením organizovaním spoločných stretnutí zameraných na edukačnú a rehabilitačnú činnosť, psychologickú a sociálno-právnú pomoc.

V súčasnej dobe má združenie 69 členov, pozostávajúcich z pacientov, rodinných príslušníkov, zdravotníkov a priateľov.

Aktivity uskutočnené v roku 2015:

1. Podujatia na zvýšenie povedomia o PH

Deň zriedkavých chorôb

Deň zriedkavých chorôb sme si pripomenuli posledný februárový deň. Tohtoročný slogan Dňa zriedkavých chorôb znel: „Žijem so zriedkavou chorobou. Deň za dňom, ruka v ruke.“ Prispeli sme článkom o PH a ZPPH do prílohy denníka Nový čas. Kampaň a odborné aktivity organizované Slovenskou alianciou zriedkavých chorôb sprevádzal 1. marca aj benefičný koncert v historickej radnici mesta Košice, kde sme sa zúčastnili s našim stánkom a informačnými roletkami. Počas koncertu Katky Knechtovej I. Makovníková informovala o PAH východoslovenskú regionálnu televíziu TV Region, ktorú zaujali postery umelcov s lízankami Modré pery. Na sociálnych sieťach (Facebook, Twitter, Google+) sme podporili kampaň Celonárodné ležanie zo solidarity a informovali sme verejnosť o zriedkavom ochorení PAH a jeho dôsledkoch.

Svetový deň PH

Svetový deň pľúcnej hypertenzie sme si tohto roku pripomenuli viacerými podujatiami v rámci projektu „Výstup na Rysy“. Projekt bol rozdelený do dvoch etáp.

1. ETAPA

5. mája dopoludnia v Sky bare na bratislavskom Hviezdoslavovom námestí sa uskutočnila tlačová konferencia. Prezentácií o PH sa zhostili primárka OZaT NÚSCH Eva Goncalvesová a kardiológ Milan Luknár. Krátko o svojom ochorení hovorila najmladšia pacientka po transplantácii pľúc Jana Guráňová a Hana Halasová, pacientka po endarterektómii pre CTEPH. Prácu ZPPH priblížila predsedníčka združenia Iveta Makovníková, ktorá poukázala aj na problémy, s ktorými pacienti počas svojho ochorenia bojujú a pozvala prítomných na výstup na Rysy. Tlačovej konferencie sa zúčastnilo 30 redaktorov. Po ukončení konferencie z balkóna reštaurácie všetci prítomní vypustili modré balóny s logom Get breathless for PH.

V ten istý deň po [pracovnej večeri](#) sa uskutočnila [informačná kampaň v Slovenskej filharmónii](#) v Bratislave. Zúčastnili sa ho členovia ZPPH, ktorí informovali verejnosť prostredníctvom tlačových materiálov o PH. “Milovaní v sakrálnej a svetskej hudbe z Ríma”, bol názov koncertu súboru Solamente naturali, ktorého umeleckou vedúcou bola pani Erin Headley, významná americká umelkyňa v hre na líru. Umelci tiež vyjadrili podporu našej kampani.

2. ETAPA

Tohto roku sme v rámci kampane Get breathless for PH pripravili športovú aktivitu spoločne s českým združením sme pripravili projekt [Výstup na Rysy](#). Podujatie zastrešil minister zdravotníctva Viliam Čislák.

Samotný výstup na Rysy sa uskutočnil dňa 20. júna 2015 s mottom “[Vystúpim za Teba](#)”. Išlo o symbolický výstup pacientov s PH prostredníctvom svojich zástupcov – rodiny, priateľov, známych, lekárov, zdravotníkov a ostatných účastníkov, ktorí vyniesli fotografie pacientov na Rysy a aspoň symbolicky im umožnili zúčastniť sa tohto výstupu. Cieľom bolo poukázať na to, že zdravý človek vynaloží toľko energie a námahy pri takomto výstupe ako pacient s PH pri prejení niekoľkých metrov.

19. júna sa konal zraz účastníkov v Horskom Hoteli Popradské Pleso v počte 150, z toho 52 prišlo z Českej republiky. Vo večerných hodinách sa uskutočnil [informačný seminár](#) o význame podujatia, premietnutý bol trojdielny film „[Danielov život s PAH](#)“. Dňa 20. júna sa uskutočnil samotný výstup na Rysy. Výstup absolvoval aj minister zdravotníctva SR Viliam Čislák s manželkou. Túry sa zúčastnilo celkom 121 účastníkov (z toho 52 lekárov a zdravotníkov z NÚSCH), 4 horskí vodcovia, 1 záchranársky pes. Na Rysy vyniesli „nosiči“ tabuľky s fotografiami 24 pacientov.

Približne štvorhodinovú túru absolvoval aj Daniel (hlavný hrdina filmu Danielov život s PAH), pacient po transplantácii pľúc, ktorý vyšiel až na Chatu pod Rysmi (2250 m n.m.) a jedna pacientka s ľahším ochorením vyšla až na vrchol. Ostatní pacienti s doprovodom absolvovali menšiu túru okolo Popradského plesa. Počas výstupu sa v areáli Horského hotela Popradské pleso uskutočnil aj [test šesťminútovej chôdze](#), do ktorého sa zapojili zdraví ľudia, aby si vyskúšali ako sa cíti človek s problémovým dýchaním. Všetci účastníci výstupu na Rysy dostali pamätné diplomy a spoločne sme vypustili modré balóny s logom kampane.

Výstupu sa zúčastnila verejnoprávna televízia RTVS a natáčala [reláciu Televíkend](#), v ktorej bola odvysielaná aj reportáž z výstupu.

<http://www.rtv.sk/televizia/archiv/7810/69853>

Počas kampane nás reprezentovali športovci v tričkách kampane

- 4.5.2015 World run na 100 km

- 16.5.2015 Volkswagen Slovakia Run and Fun – Kráľovská štafeta na 3×8 km

- 21.6.2015 Ufo vertical sprint – beh do schodov (400 schodov, 23 poschodí) Generálnymi partnermi podujatia boli Bayer HealthCare, Actelion Pharmaceuticals a Pulmonary Hypertension Association Europe.

Za najlepšiu európsku kampaň Get breathless for PH sme boli spoločne s ČR na Výročnej konferencii PHA Europe ocenení, obsadili sme 1. miesto a získali sme finančnú odmenu 3 000€ na ďalšiu činnosť.

Film o PAH

Verejnoprávna televízia STV2 začala vo februári 2015 natáčať v rámci [relácie Ambulancia](#) 20-minútový film o PAH. Natáčalo sa v NÚSCH na OZaT a UNB na Klinike pneumológie a ftizeológie s odbornými lekármi a pacientmi s PAH a po transplantácii pľúc. Výroba filmu trvala až do júna, nakoľko filmári chceli natočiť aj transplantáciu pľúc vo Viedni a urobiť rozhovor s prof. W. Klepetkom, vedúcim transplantačného tímu.

<http://www.rtvs.sk/televizia/archiv/8048/68506>

Športové podujatia

Od minulého roku 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 zviditeľnili PH prostredníctvom nasledovných súťaží:

- Saguaro run fest
- Adidas district boost#
- BA Telekom night run
- Devín – Bratislava
- Birel 10k
- Wing for life
- District battle run
- Malý štrbský maratón
- Medzinárodný maratón mieru Košice
- UFO vertical Run
- Volkswagen Slovakia Run and Fun
- World run 2015
- Extrém maratón Furča
- Laborecká desiatka Strážske
- Mikulášsky kros
- 27. Ročník Silvestrovského behu cez mosty - Bratislava

Najvýznamnejším podujatím bol štafetový beh [„Od Tatier k Dunaju“](#), ktorý sa konal 15.-16. augusta. 12-členný tím bežal v tričkách kampane Get breathless for PH, pod názvom Pacienti s pľúcnou hypertenziou 345 km bez prerušenia v extrémne náročných podmienkach. Sprevádzali ich dve autá s logom ZPPH.

<https://vimeo.com/136705442>

Medializácia

Po celý rok sme uverejňovali články o PH, patientske príbehy, prezentovali sme problematiku PH a význam patientskeho združenia. Najviac sa medializovalo počas kampane k Svetovému dňu PH.

Medializácia v tlači:

- Patientske príbehy, uverejnené v časopise **Zdravie rodiny**, **Šarmantná žena**, v denníku **Plus jeden deň**, **Nový čas**, v prílohe **Sme ženy**, v časopise **Inak obdarení**

- Odborný článok, význam ZPPH - v prílohe **Nový čas**

Medializácia z kampane k Svetovému dňu PH

<http://www.informuje.com/obzorvt/vystupim-za-teba-vystup-na-risy-20-juna-2015>
<http://www.informuje.com/obzorvt/vystup-na-risy-vystupim-za-teba>
<http://www.slovenskypacient.sk/plucna-arteriova-hypertenzia-slovakov-zachranuje-transplantacia-vo-viedni/>
<http://www.teraz.sk/bratislava/na-risy-pre-pacientov-vystupil-aj-minist/141753-clanok.html>
<http://poprad.korzar.sme.sk/c/7871429/na-risy-vystupil-aj-minister-zdravotnictva.html#ixzz3dhdYCYM6>
<http://www.darzivota.sk/vystupim-za-teba/>
<http://katarinalincz.com/2015/06/22/how-does-the-life-look-when-your-breath-is-leaving-you/>
<http://www.sazch.sk/ckfinder/userfiles/files/WEB%20Minorit%202-3%2015Fin.pdf>

- Výstup z kampane – európsky časopis **Mariposa News**
<http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/Mariposa-n.-14-summer-20151.pdf>
- Vlastný časopis **PH magazín Fialka**
<http://phaslovakia.org/ph-magazin-fialka/>
- reportáž v televízii **STV2**, relácia **Televíkend**
<http://www.rtvsk.sk/televizia/archiv/7810/69853>
- videofilm z výstupu na Risy uverejnený na sociálnych sieťach, webovej stránke, odoslaný do PHA Europe
<https://www.youtube.com/watch?v=CTkSGCApaLY&feature=share>

Kampane na sociálnych sieťach

- Selfie for PH
- Zriedkavé ležanie
- Get breathless for PH
- Breath of Success
- Call to action to improve Organ Donation and Transplantation across the EU

2. Aktivity pre členov ZPPH

Rehabilitačný pobyt, valné zhromaždenie

Už tretí rok za sebou sa nám podarilo zorganizovať rehabilitačný pobyt pre pacientov s pľúcnou hypertenziou. Pobyt sa uskutočnil v dňoch 18.-24. mája 2015 v kúpeľoch Sliač, hotel Palace. Zúčastnilo sa ho 29 členov ZPPH, z toho 17 pacientov s PH. O program cvičenia sa postarala fyzioterapeutka Mgr. Pavla Mizerová (NÚSCH), hosťujúci fyzioterapeut PhDr. Csaba Csolti. V prvý deň pobytu sa uskutočnili testy svalovej zaťažnosti a test 6-minútovou chôdzou, ktorý sa následne opakoval po ukončení pobytu. Cvičenia boli zamerané hlavne na správne držanie tela, dychové cvičenia, strečing, posilňovanie krátkych svalov. Relaxačné cvičenia viedla klinická psychologička PhDr. Pavla Nôtová. Rehabilitačný pobyt sa uskutočnil za podpory Nadácie pre deti Slovenska, z ktorej sme vďaka grantovému programu Dôvera získali grant na honorár pre lektorov.

Dňa 23. mája 2015 sa v rámci pobytu v kúpeľoch Sliač konalo [valné zhromaždenie](#). Programom bola informovanosť členov o aktivitách v priebehu roka 2015 a pláne ZPPH na najbližšie obdobie.

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. 17. 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 13 členov ZPPH.

Edukačné stretnutie, valné zhromaždenie

V dňoch 23.-28. novembra sme za podpory MZVaEZ SR zrealizovali [edukačno-relaxačný pobyt](#) pre členov ZPPH. Program bol zameraný na získanie informácií o novej liečbe, účasti v klinických štúdiách, ošetrovanie pacientov na liečbe treprostiniom, sociálnej politike, ale aj relaxácii a yogovému cvičeniu ako ďalšej vhodnej terapii pre pacientov. Odľahčenou témou bola typológia farieb a vplyv farieb na zdravie. Popri spomínaných aktivitách účastníci mali k dispozícii aj kúpeľné procedúry. Posledný deň pobytu 28. novembra sa uskutočnilo [valné zhromaždenie](#) s voľbou členov do výkonných orgánov ZPPH na ďalšie volebné obdobie. Programom valného zhromaždenia bolo vyhodnotenie činnosti za roky 2014-2015 a plán práce na rok 2016.

3. Informovanosť a rozširovanie členskej základne

Výročná konferencia PHA Europe

Tohtoročnej [Výročnej konferencie PHA Europe v Barcelone](#) v dňoch 17.-21. septembra sa za ZPPH zúčastnila predsedníčka Iveta Makovníková a asistent Peter Makovník. Zúčastnilo sa jej 72 členov z 31 európskych krajín. Cieľom konferencie bolo usmerňovanie lídrov národných organizácií, zdieľanie informácií a skúseností, vzájomné učenie, vytváranie sietí, vzdelávanie a rozvoj zručností. Stretnutie malo rozsiahly program, s prednáškami o otázkach novej liečby, výskumov v oblasti PH (prof. Sean Gain), nových usmerneniach v liečbe (prof. Nazzareno Galié), problematike transplantácií (prof. Walter Klepetko), o fundraisingu, advokácii a otázkach riadenia združenia pacientov (zástupcovia Eurordis a PACT). Jeden deň bol venovaný našim priemyselným partnerom, ktorí hovorili o nových možnostiach liečby a diskutovalo sa o spolupráci na vzdelávacích projektoch. Aj predstavitelia niektorých združení prezentovali zaujímavé témy. ZPPH prezentovalo prednáškou o aktivitách patientskych združení k zvýšeniu darcovstva orgánov a zlepšeniu transplantačného programu na Slovensku. Vyvrcholením APHEC bolo slávnostné odovzdanie cien za najlepšiu národnú informačnú kampaň Get breathless for PH pri príležitosti Svetového dňa pľúcnej hypertenzie 2015. 1. miesto získal spoločný projekt SR a ČR Výstup na Rysy, za ktorý sme získali finančnú odmenu.

XX. Kongres SKS

V dňoch 8.-10. októbra 2015 sme sa zúčastnili s informačným stánkom na [XX. Kongrese SKS](#). Prezentovali sme ochorenie nielen prostredníctvom letákov, brožúr, filmového materiálu, ale aj rozhovormi s lekármi. Účastníci kongresu sa mohli oboznámiť s ochorením PAH, jej prejavoch a dôsledkoch pri rozhovore s pacientmi, ktorí toto ochorenie majú alebo ho prekonalí. Rozdali sme

vyše 100 brožúr a desiatky letákov. Záujem bol zvlášť o rozhovory s pacientmi. Kongresu sa zúčastnilo 6 členov ZPPH.

Vzdelávanie

Predsedníčka združenia Iveta Makovníková a projektový manažér Roman Krivánek sa aj tohto roku zúčastnili 5-dňového vzdelávacieho semináru pod názvom [Program podpory a rozvoja patientskych organizácií na Slovensku](#), ktorý pripravila pre lídrov patientskych združení AOPP. Vzdelávanie realizovala agentúra Seesame. Programom bolo strategické plánovanie, fundraising, presadzovanie záujmov pacientov a tiež komunikácia s médiami.

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. Tohto roku sme pripravili pre nich ďalšie dve [fotoknihy](#) z rehabilitačného pobytu v kúpeľoch Sliač a z kampane k Svetovému dňu PH výstupu na Rysy, 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. Ku kardiologickej ambulancii OZaT NÚSCH sme zakúpili a inštalovali [stojany na propagačný materiál](#). Tohto roku sme získali 5 nových členov. Obnovili sme vydávanie [časopisu Fialka](#) a vydali sme súhrn aktivít v jednom koncoročnom čísle, ktoré informuje nielen pacientov, ale bude osožný aj pri získaní ďalších potenciálnych partnerov na podporu našich aktivít.

4. Zlepšenie podmienok

2% z daní

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 v kúpeľoch Sliač, ktorý bol realizovaný za podpory Nadácie pre deti Slovenska. V budúcom roku tiež plánujeme použiť príjem z 2% na rehabilitačný pobyt.

Tvorba projektov

Kedže finančných prostriedkov na realizáciu aktivít ZPPH je z roka na rok menej, snažíme sa naše náklady pokryť [z projektov](#), na ktorých už v minulom roku začal pracovať Roman Krivánek. V priebehu roka sme podali 4 projekty (J&T, MF SR, MZVaEZ SR, Granvia). Projekt „Aj my žijeme medzi Vami“ podaný na MZVaEZ SR bol prijatý a získali sme 10 000€ na promotion aktivity, vzdelávanie, publicitu, vďaka ktorému sme mohli uskutočniť edukačno-relaxačný seminár pre pacientov.

Podpora zamestnanosti

Dňa 15. mája 2015 sme zriadili [Administratívne centrum ZPPH \(AC ZPPH\)](#). Získali sme podporu od UPSVaR a od začiatku júna bolo uznané za chránené pracovisko s pracovným miestom pre predsedníčku združenia. Kedže naša činnosť sa neustále rozrastá, chceme získať podporu na dobrovoľnícku prácu pre ďalšieho člena združenia.

5. Spolupráca

Podpora transplantačného programu

Posledné podujatia kampane „[Krása okamihu](#)“, ktorú sme realizovali spoločne s ďalšími organizáciami združujúcimi pacientov po orgánových transplantáciách, sme podporili v Púchove (15.1.2015) a v Trenčíne (11.2.2015). Súčasťou odborných seminárov bola aj prezentácia Ivety Makovníkovej o príznakoch PAH a jeho dôsledkoch s premietnutím videospotu „Keď dochádza dych“.

Na úspešnú patientsku kampaň „Krása okamihu“ na Slovensku nadviazala národná kampaň „[Sedem životov](#)“. Vo videospote ku kampani účinkuje náš pacient po transplantácii pľúc Daniel Káčer.

Dňa 11. novembra sa Iveta Makovníková, Tomáš Falb zúčastnili diskusného fóra v Trenčíne pre študentov univerzity. Po ukončení sme diskutovali o ďalších spoločných aktivitách na podporu transplantačného programu a darcovstva orgánov s OZ Dar života, OZTP, Šanca pre pečeň a SDaT v roku 2016.

Zapojili sme sa do fotografickej súťaže [UNISONO](#), vyhlásenej OZ Dar života. Fotografie členky Jany Guráňovej boli zaradené do kalendára, ktorý bol vydaný na podporu transplantačného programu.

PHA Europe spustila tiež tohto roku kampaň na európskej úrovni „[Call to action to Improve Organ Donation and Transplantation across the EU](#)“. Výzvu Európskemu parlamentu, Európskej komisii a ďalším európskym inštitúciám predloží za podpory európskych a národných organizácií. Oslovili sme viaceré organizácie a združenia na Slovensku na podporu tejto kampane. Podporu vyjadrili NTO, STS, SPFS a patientske organizácie OZTP, Dar života, Šanca pre pečeň, SDaT. Informovali sme verejnosť prostredníctvom sociálnych sietí, podporili sme kampaň Thunderclap. V kampani budeme pokračovať aj v roku 2016.

Ironman

PHA Europe bola aj tohto roku oficiálnym partnerom IRONMAN European Tour. V tomto roku sme dostali pozvanie zapojiť sa do akcie [IRONMAN BUDAPEST](#) od maďarského patientskeho združenia s PH Tüdőér Egylet v Budapešti, ktoré sa konalo 20.-22. augusta. Mali sme spoločný informačný stánok s propagačným materiálom v maďarskom, slovenskom a anglickom jazyku, prostredníctvom ktorého sme informovali verejnosť o PH. Vyhľadali sme a podporovali sme slovenských reprezentantov.

Ďalšie aktivity

- Kampaň na zvýšenie darcovstva orgánov a transplantácií
- Kampane na sociálnych sieťach Facebook, Twitter, Google+
- Starostlivosť o webovú stránku
- Zasadnutie Rady ZPPH s Odborným poradným tímom
- Prieskum o zriedkavých chorobách
- Prieskumy pre EPF a PACT
- Príspevky do európskeho časopisu Mariposa News
- Pracovná večera s vyhodnotením činnosti ZPPH za rok 2015 a predstavením plánu práce na rok 2016 pre zástupcov partnerských spoločností

6. Financovanie, darcovstvo

Čerpanie finančných prostriedkov v roku 2015	
Príjmy	47 840,05
členský príspevok	630,00
dary	41 214,76
registračné poplatky	1 880,00
2% z daní	2 202,69
Refundácia UPSVaR	1 416,20
ostatné	496,40
Výdavky	41 189,94
Materiálne vybavenie	1 436,35
Tlačoviny, reklamný materiál	1 070,73
Vybavenie AC ZPPH	365,62
Prevádzkové náklady	1 891,14
telefón, internet	615,73
nájomné	753,77
poštovné	149,07
kancelárske potreby	104,10
Bankové a iné poplatky	268,47
Podujatia	27 341,86
Tlačová konferencia, kampaň v SF	2 802,80
Rehabilitačný pobyt	7 002,99
Výstup na Rysy	9 714,15
Ironman Budapešť	730,10
Edukačno-relaxačný pobyt	5 916,31
Pracovné stretnutia	127,10
Koncert bez bariér	26,00
Pracovná večera – vyhodnotenie činnosti	1 022,41
Cestovné	2 621,45
Kráša okamihu (pracovné porady, výstavy)	81,22
kongresy, konferencie (SKS, Barcelona)	1 008,98
zasadnutia Rady ZPPH, pracovné porady	915,13
Deň zriedkavých chorôb	112,42
Informačné kampane (Ambulancia, OTKD, Koncert bez bariér, Diskusné fórum – TN)	503,70
Mzdy	5202,45
Odvody (poisťovne, dane)	2075,17
Ostatné	621,52
členské príspevky	100,00

Antivírusový program	17,45
Štartovné Od Tatier k Dunaju	450,00
registrácia na 2%	54,07
Zostatok	6 650,11

V tomto roku na činnosť ZPPH sme dostali nasledovné príspevky:

Príspevky darcov	
PHA Europe	28,0 %
Projekty	26,8 %
Actelion	25,7 %
Členovia ZPPH	5,6 %
Bayer	5,1 %
AOP Orphan	5,1 %
GSK	3,7 %

Vo Veľkom Krtíši, 5. januára 2016

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková