

Výročná správa o činnosti Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z. za rok 2016

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-právnu pomoc.

V súčasnej dobe má združenie 70 členov, pozostávajúcich z pacientov, rodinných príslušníkov, zdravotníkov a priateľov.

Aktivity uskutočnené v roku 2016:

1. Podujatia na zvýšenie povedomia o PH

Deň zriedkavých chorôb

Do kampane k **Dňu zriedkavých chorôb** sme sa tohto roku zapojili prostredníctvom sociálnych sietí Facebook, Twitter, Google+. Podporili sme kampaň Zriedkavé ležanie, uverejnili sme odborné články, patientske príbehy a videospoty o PH.

Kampaň k Svetovému dňu PH

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

1. ETAPA

3. mája dopoludnia v Štúr café v Bratislave sa uskutočnila **tlačová konferencia** s výstižným názvom Nádych si nedáme ukradnúť. Prezentácií o PH sa zhostil kardiológ Milan Luknár z OZaT, NÚSCH. Krátko o svojom ochorení hovorili pacienti Jaroslava Ďurišová a Daniel Káčer, pacient po transplantácii pľúc pre PAH. Prácu ZPPH priblížila predsedníčka združenia Iveta Makovníková, ktorá poukázala aj na sociálne problémy, s ktorými pacienti počas svojho ochorenia bojujú a na záver pozvala prítomných na výstup na Brestovú. Tlačovej konferencie sa zúčastnilo cca 25 redaktorov. Uverejnených bolo 26 článkov.

4. mája Iveta Makovníková a Daniel Káčer boli pozvaní do **živého vysielania relácie Teleregina** v Banskej Bystrici, ktoré vysielala televízia STV2 v dvoch reprízach. Popri rozhovore o PAH boli pustené dva filmy „S úsmevom to ide ľahšie“ a „Danielov život s PAH“.

Po ukončení vysielania Iveta Makovníková poskytla **rozhovor pre rádio Regina** o priebehu svojho ochorenia a problémoch, ktoré prináša ochorenie PAH, ale aj stav po transplantácii pľúc.

<https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/10363/94468>

5. mája sa uskutočnila [informačná kampaň v Slovenskej filharmónii](#) v Bratislave. Zúčastnilo sa ho 13 členov ZPPH, ktorí informovali verejnosť prostredníctvom tlačových materiálov o PH umiestnených v informačnom stánku.

V online kampani na platforme Thunderclap podporilo Svetový deň pľúcnej hypertenzie vyše 450 ľudí, ktorí zdieľali kampaň, dosah bol viac ako 500 tisíc.

2. ETAPA

Najväčšou udalosťou tohto roka v rámci európskej informačnej kampane Get breathless for pulmonary hypertension bol Výstup na Brestovú. 3. júna 2016 sa v Hoteli Primula, Zverovka zišlo 96 účastníkov podujatia, ktorí sa rozhodli podporiť kampaň na zviditeľnenie PAH. Vo večerných hodinách sa uskutočnil [informačný seminár](#) o význame podujatia, PH a jej typoch, upozornenie na [kampaň Breath of success](#) cez pacientku 8 rokov po endarterektómii, premietnutý bol film o detskej PH.

Dňa 4. júna sa uskutočnil samotný [výstup na Brestovú](#). Výstup absolvovalo **91 účastníkov**. Potešujúce je, že z tohto počtu to bolo 27 lekárov a zdravotníkov z NÚSCH, ktorí do kampane zapojili aj svoje rodiny., Podujatia sa zúčastnili aj 4 zástupcovia spoločnosti Actelion a 1 zo spoločnosti MSD. Účastníkov výstupu sprevádzali dvaja dobrovoľníci Horskej záchrannej služby. Na vrchol Brestovej vyniesli „nosiči“ **tabuľky s fotografiami 17 pacientov** a tak vzdali úctu ľuďom, ktorí už po prejdení pár metrov majú akútny problém s dychom. Približne štvorhodinovú túru na vrchol absolvovali aj Iveta Makovníková a Jana Guráňová, pacientky po transplantácii pľúc, Katka Gregušová a Zuzka Čižmanská, pacientky s ochorením PAH, ktoré vyšli na vrchol Brestovej. 8 pacientov s PH sa vyviezlo sedačkovou lanovkou na hornú stanicu lyžiarskeho strediska, ktorá sa nachádza vo výške približne 1500 m n.m., odkiaľ pozorovali účastníkov výstupu. Vo večerných hodinách sa uskutočnilo **neformálne vyhodnotenie podujatia** s tombolou a odovzdaním pamätných listov. Na záver podujatia náladu znásobilo vystúpenie goralského folklórneho súboru Brezovica.

Výstupu sa zúčastnila verejnoprávna televízia RTVS a natáčala [reláciu Televíkend](#). <https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/10091/99200> v 17:16 min

Video <https://www.youtube.com/watch?v=O0VrV8DsVjk>

Počas kampane nás reprezentovali športovci v tričkách kampane

- 8.5.2016 World run na 100 km
- 17.5.2016 Majster slnečných hodín - OZ Na hrane
- 19.5.2016 Beh FMUK RUN na Železnej studienke
- 21.5.2016 Volkswagen Slovakia Run and Fun
- 27.6.2016 Farbám neujdeš Košice

Generálnymi partnermi podujatia boli Actelion Pharmaceuticals, Bayer HealthCare a MSD. Ďalší partneri GSK a Cewe Fotolab.

Film o detskej PAH

Začiatkom roka sme natočili film o detskej PH s 3-ročným Maťkom, ktorý má vrodenú PAH. K filmu „[S úsmevom to ide ľahšie](#)“ sme pripravili anglické titulky a je umiestnený na youtube. Na spracovaní filmu sa podieľali pracovníci RTVS v Banskej Bystrici.

<https://www.youtube.com/watch?v=17YeMQAUrYY&feature=share>

XXI. Kongres SKS

Dňa 7. októbra 2016 sme sa zúčastnili s informačným stánkom na **XXI. 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 desiatky brožúr a letákov. Záujem bol zvlášť o rozhovory s pacientmi. Kongresu sa zúčastnili 3 členovia ZPPH (dvaja pacienti a rodinný príslušník).

Prezentácie o PAH

19. júla v rámci partnerskej spolupráce Iveta Makovníková prezentovala činnosť združenia a ochorenie PAH na 2-hodinovom **seminári pre zamestnancov GSK**. O PAH, diagnostike a liečbe prezentovali MUDr. Milan Luknár a MUDr. Peter Lesný. Podujatia sa zúčastnilo približne 25 zamestnancov spoločnosti, vrátane riaditeľky, ktorá prejavila záujem o účasť na budúcoročnom výstupe na Sinú.

Dňa 28. novembra sa Iveta Makovníková zúčastnila **natáčania krátkeho videofilmu** o svojom ochorení pre spoločnosť AOP Orphan, ktorý bude súčasťou prezentácií k 20. výročiu vzniku firmy.

Tomáš Falb dňa 1. októbra prezentoval svoje ochorenie na **seminári pre poslucháčov medicíny** v Bratislave v rámci kardiologického seminára, v ktorom o PAH prezentovala pani primárka Doc. MUDr. Eva Goncalvesová.

Dňa 14. decembra sa Iveta Makovníková na pozvanie zúčastnila **besedy pre žiakov 4. ročníka ZŠ** vo Veľkom Krtíši k téme transplantácií a darčovstva orgánov v dôsledku vážnych zdravotných problémov, napr. PAH.

Dňa 21. decembra TV Markíza natáčala **reportáž o transplantácii pľúc pre PAH** s Ivetou Makovníkovou do relácie Reflex, ktorá bude odvysielaná v mesiaci január 2017.

Krajská konferencia zdravotných sestier

V spolupráci s SKSaPA RK Bratislava 2 a KPF UNB Ružinov sme dňa 24. novembra pripravili 4-hodinový odborný **seminár „Dych pre pacientov s PH“** v UNB Bratislava, Ružinov. Naše združenie pripravilo 2-hodinový blok s prezentáciami Ivety Makovníkovej a Pavly Nôtovej o živote s PAH, psychologickú podporu a výsledkoch medzinárodného patientskeho a opatrovateľského prieskumu. Prezentácie boli doplnené videospotmi a filmom „Danielov život s PAH“. Konferencie sa zúčastnilo viac ako 300 zdravotných sestier. Účastníkov zaujal aj náš informačný stánok s letákmi a brožúrami.

Športové podujatia

Už dva roky 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:

- [World run 2016](#)
- [Farbám neujdeš Košice](#)
- [Malacká desiatka](#)

- Night Ring Run
- Medzinárodný maratón mieru Košice
- Národný beh Devín – Bratislava
- Run Železná studienka
- Rýchlik Zoška Bratislava
- Šamorínska bežecká liga
- Volkswagen Slovakia Run and Fun
- PSA City run Trnava
- Wing for life
- Vltava Run
- Tvrďák
- We run Piešťany
- Silvestrovský beh

Podarilo sa nám tiež nadviazať kontakt so skupinou nadšencov pre adrenalínové a outdoorové športy z OZ Na hrane. Títo mladí ľudia nám darovali svoj dych pri príležitosti lezeckej súťaže na umelej stene [Majster Slnecných hodín](#) a [Zoskok z mosta La Franconi](#). Veríme, že spolupráca bude pokračovať aj naďalej.

Najvýznamnejším športovým 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/180504594>

<http://www.pluska.sk/regiony/08/bezali-od-tatier-k-dunaju-odvazlivci-si-trati-poradili-so-slnkom-dazdom-aj-kopcami.html>

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 [Šarmantná žena - Zdravie](#), [Báječná žena](#) v denníku [Plus jeden deň](#), [Nový čas](#)
- Odborné články, význam ZPPH - vo [Fit magazíne](#), prílohe [Nový čas](#), [Inak obdarení](#)

Medializácia z kampane k Svetovému dňu PH

<http://www.teraz.sk/slovensko/modrejuce-pery-plucna-hypertenzia-prizna/194994-clanok.html>

<http://www.cas.sk/clanok/395764/modraju-vam-pery-mozu-upozornovat-na-vazne-ochorenie/>

<http://www.webnoviny.sk/zdravie/clanok/1062857-vo-stvrtok-je-svetovy-den-plucnej-hypertenzie/>

<http://spravy.pozri.sk/clanok/Modrejuce-pery-m%C3%B4zu-upozornovat-na-vazne-ochorenie/409943>

<http://www.modernysvet.sk/2016/05/kedy-hovorime-o-plucnej-arteriovej-hypertenzii/>

<http://www.modernysvet.sk/2016/05/plucna-arteriova-hypertenzia-moze-postihnut-kohokolvek-a-kedykolvek/>

<http://www.zdravie.sk/clanok/55506/vo-stvrtok-je-svetovy-den-plucnej-hypertenzie>

<http://www.nusch.sk/sk/763/plucna-hypertenzia-je-nevylicitelne-ochorenie-ktore-konci-transplantaciou-pluc>

<http://www.inakobdareni.sk/rubriky/category/aktivity/article/vystup-na-brestovu.xhtml>

<http://www.24hod.sk/modrejuce-pery-mozu-upozornovat-na-vazne-ochorenie-cl434826.html>

<http://vysetrenie.zoznam.sk/cl/1000663/1545023/Nikdy-nas-neopusti-a-oberie-o-zivot-Toto-ochorenie-nemusia-lekari-rozpoznat->

<http://lekar.pluska.sk/clanky/plucna-hypertenzia>

<https://www.facebook.com/lekar.sk/?fref=ts>

<http://webmagazin.teraz.sk/zdravie/modrejuce-pery-mozu-upozornovat-na/5957-clanok.html>

<http://www.lenprezdravie.sk/clanok-3393.html>

Ďalšie články:

<http://www.zriedkaveochorenia.sk/podpora-pacientov/verim-ze-v-boji-proti-chorobe-budem-uspesna>

<http://www.zriedkaveochorenia.sk/aktuality/na-liecbu-plucnej-arterilnej-hypertenzie-dnes-mame-k-dispozicii-viacero-liekov>

<http://www.pluska.sk/.../bezali-od-tatier-k-dunaju-odvazlivci...>

- Výstup z kampane – európsky časopis **Mariposa News**
<http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/Mariposa-summer-n16-2016.pdf>
- Vlastný časopis **PH magazín Fialka**
- reportáž v televízii **RTVS**, relácia **Teleregina**
<https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/10363/94468>
- reportáž v televízii **RTVS**, relácia **Televíkend**
<https://www.rtvs.sk/televizia/archiv/10091/99200>
- videofilm z výstupu na Brestovú
<https://www.youtube.com/watch?v=O0VrV8DsVjk>

Kampane na sociálnych sieťach

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

2. Aktivity pre členov ZPPH

Edukačno-relaxačný pobyt

Aj tohto roku sa nám podarilo zorganizovať **edukačno-relaxačný pobyt** pre pacientov s pľúcnou hypertenziou. Pobyt sa uskutočnil v dňoch 4.-9. septembra 2016 v kúpeľoch Sliač, hotel Palace.

Zúčastnilo sa ho 29 členov ZPPH, z toho 17 pacientov s PH. Vzdelávací program bol zameraný na informovanosť o liečbe a psychickej podpore. Lektormi boli MUDr. Milan Luknár, kardiológ OZaT, NUSCH a klinická psychologička PhDr. Pavla Nôtová. Radosť a pocit sebadôvery sme u účastníkov zvýšili počas tvorivých dielní s maliarkou Jankou Swarzbacherovou. Jeden deň bol venovaný informovanosti o činnosti združenia a diskusii k plánovaným aktivitám. Popoludňajšie hodiny boli venované joge, rehabilitačným cvičeniam a relaxačným cvičeniam, vychádzkam do prírody. Počas pobytu mali pacienti možnosť využiť kúpeľné procedúry. Pobyt sa uskutočnil za podpory MZVaEZ SR.

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. 23. 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 6 členov ZPPH.

Valné zhromaždenie

V dňoch 12.-13. novembra sa v Terchovej uskutočnilo **valné zhromaždenie** s účasťou 28 členov. Programom bolo vyhodnotenie činnosti ZPPH za rok 2016, plán práce na rok 2017, informácie z výročnej konferencie PHA Europe a príprav kampane k Svetovému dňu PH. O činnosti pacientskeho združenia v Českej republike informovala Lucia Zamkovská, členka SPPH. Po ukončení valného zhromaždenia sme navštívili Múzeum J. Jánošíka a drevený betlehem v miestnom kostole. Vo večerných hodinách sme si vymenili skúsenosti s členkami SPPH z Prahy, ktoré nás v rámci spolupráce pozvali na Valnú hromadu SPPH v Solenicích.

3. Informovanosť a rozširovanie členskej základne

Výročná konferencia PHA Europe

Tohtoročnej **Výročnej konferencie PHA Europe v Barcelone** v dňoch 15.-18. septembra sa za ZPPH zúčastnila predsedníčka Iveta Makovníková a asistent Peter Makovník. Zúčastnilo sa jej 67 účastníkov z 33 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 rozložený do 4 dní. Stretnutie malo rozsiahlu agendu, s prednáškami významných lektorov (Prof. Marc Humbert, Francúzsko – o význame a vplyve ERN-Lung, Prof. Maurice Beghetti, Švajč. – o detskej PH, Prof. Irene Marthe Lang, Rakúsko – o otázkach novej liečby a výskumov v oblasti CTEPH. Jeden deň bol venovaný našim priemyselným partnerom, ktorí hovorili o nových možnostiach liečby (United Therapeutics, GSK, Bayer, Actelion). Diskutovalo sa o revitalizácii vzdelávacích projektov financovaných spoločnosťou Bayer (White spot, Fellowship program, Time matter's) a výsledkoch vzdelávacích programov spoločnosti Actelion (PAHuman, Talk to, PH Library). Hostujúcou lektorkou bola predstaviteľka malej vývojovej firmy Bellorophon Pharmaceuticals z New Yorku, ktorá hovorila o významnej testovacej štúdii inhalačného NO. O problémoch v liečbe a pri zakladaní združení v Latinskej Amerike informovala prezidentka PH Latinskej Ameriky Migdalia Denis z Venezuely. Súčasťou konferencie bolo valné zhromaždenie, ktoré vyvrcholilo slávnostným vyhodnotením kampane Get breathless for PH, kde boli ocenené združenia s najlepšou kampaňou roka 2016 (1. miesto – Srbsko, 2. miesto – Macedónsko, 3. miesto – Ukrajina).

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 ďalšiu [fotoknihu](#) z kampane k Svetovému dňu PH výstupu na Brestovú, ktorá je umiestnená 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 9 nových členov. V [časopise Fialka](#) pripravujeme súhrn aktivít v jednom koncoročnom čísle, ktoré informuje nielen pacientov, ale aj verejnosť a potenciálnych partnerov na podporu našich aktivít.

4. Zlepšenie podmienok

2% z daní

Začiatkom októbra sme sa zaregistrovali ako [príjemcovia 2% z daní](#). Zisk chceme v budúcom roku využiť na realizáciu edukačno-rekondičného pobytu pre pacientov.

Tvorba projektov

Keďže finančných prostriedkov na realizáciu aktivít ZPPH je z roka na rok menej, snažíme sa naše náklady pokryť [z projektov](#). V priebehu roka sme podali 4 projekty (MZVaEZ SR, ZSE, SPP, GSK), z ktorých boli prijaté dva. Projekt „Dýchať znamená žiť“ podaný na MZVaEZ SR bol prijatý a získali sme 5 000€ na promotion aktivity, vzdelávanie, publicitu, vďaka ktorému sme mohli uskutočniť edukačno-relaxačný pobyt pre pacientov. Grant GSK sme použili na dofinancovanie výstupu na Brestovú.

Podpora z PHA Europe

Tretí rok sme na žiadosť ZPPH získali grant z PHA Europe na asistenta v programe [Fellowship](#), ktorá spočíva v podpore združenia pre lepšiu komunikáciu v anglickom jazyku. Grant sa poskytuje priamo asistentovi združenia Petrovi Makovníkovi. Tohto roku sme opätovne požiadali o grant na rok 2017.

Podpora zamestnanosti

Od 15. mája 2015 máme zriadené [Administratívne centrum ZPPH \(AC ZPPH\)](#), ktoré je chráneným pracoviskom s pracovným miestom pre predsedníčku združenia. V tomto roku sme chceli získať podporu na dobrovoľnícku prácu pre ďalšieho člena združenia, ale naša žiadosť bola zamietnutá Úradom práce, sociálnych vecí a rodiny.

5. Spolupráca

Kampaň na zvýšenie darcovstva orgánov a transplantácií

PHA Europe spustila v októbri 2015 kampaň na zvýšenie darcovstva orgánov a transplantácií na európskej úrovni [„Call to action to Improve Organ Donation and Transplantation across the EU“](#). Oslovili sme viaceré organizácie a združenia na Slovensku na podporu tejto kampane. Podporu vyjadrili NTO, STS, SPFS a pacientske organizácie OZTP, Dar života, Šanca pre pečeň, SDaT. Informovali sme verejnosť prostredníctvom sociálnych sietí, podporili sme kampaň Thunderclap.

Vyzvali sme všetkých europoslancov na podporu Deklarácie, ktorá bola predložená Európskemu parlamentu, Európskej komisii a ďalším európskym inštitúciám. Dňa 18. októbra sa uskutočnilo [zasadnutie v Európskom parlamente](#). Program bol zameraný na regulačné otázky, logistiku, medicínu a povedomie. Naplánované sú následné aktivity s Parlamentom EÚ, Komisiou EÚ a európskymi federáciami pre pečeň, srdce, pľúca a obličky, aby sa podnikli konkrétne kroky v zlepšení podmienok pre darcovstvo orgánov a transplantácie. Spoluprácu ponúkli hosťujúci europoslanci a Komisia EÚ s vedúcim oddelenia v DG Santé a jeho tímom, ktorý má na starosti darcovstvo orgánov a transplantácie. Podujatie malo výbornú medializáciu – 67 médií z celého sveta (42 z Európy), dosah 78,6 miliónov.

Diskusné fórum na podporu transplantačného programu

V kampani na zlepšenie darcovstva orgánov a zvýšenie transplantácií sa tohto roku pokračovalo v spolupráci s ďalšími 3 občianskymi združeniami – Dar života, STaD, OZ TP. [Projekt pod názvom „Vedieť viac“](#) bol určený poslucháčom vysokých škôl a univerzít. Projekt bežal pod záštitou OZ Dar života a Slovenskej transplantologickej spoločnosti. Uskutočnilo sa celkom 10 podujatí na TU v Trenčíne (pilotný seminár koncom roka 2015), na TU v Trnave, SZU v Bratislave, FZ KU v Ružomberku a SZU a UMB v Banskej Bystrici, na UKF v Nitre, PU v Prešove, ZU v Žiline a TU vo Zvolene. Zástupcovia ZPPH (Makovníková, Guráňová, Káčer) sa zúčastnili 6 diskusných fór na tému „Jeden darca – sedem životov“, na niekoľkých mala Makovníková prezentáciu o PAH. Na seminároch vystúpili koordinátori z odberových centier a pacienti po orgánovej transplantácii. Cieľom bolo osloviť mladú generáciu, aby o tejto téme hovorili viac a prispeli tak k väčšej informovanosti verejnosti.

Slovenské športové hry transplantovaných a dialyzovaných

V dňoch 30.9.-2.10.2016 sa uskutočnili 1. Slovenské športové hry transplantovaných a dialyzovaných v príjemnom prostredí rekreačného strediska Zelená voda pri Novom Meste nad Váhom. Na podujatí sa zúčastnilo 80 pacientov a ich rodinných príslušníkov zo štyroch občianskych združení: **Spoločnosť dialyzovaných a transplantovaných, DAR ŽIVOTA, Transplantovaná pečeň a Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z.** Podujatie slávnostne otvoril majster Európy v hode kladivom Libor Charfreitag. Súťažilo sa v 7 športových disciplínach. Naše združenie reprezentovala Jana Guráňová s manželom, ktorí si z akcie odniesli 5 diplomov. Podujatie malo okrem športového zámeru za cieľ aj podporu transplantačného programu a darcovstva orgánov v SR.

Spolupráca s českým združením

Jana Guráňová sa 19.-20.11. zúčastnila ako hosť [Valného zasadnutia SPPH \(ČR\) v Soleniciach](#), kde prezentovala našu činnosť za rok 2016 a informovala účastníkov o výstupe na Brestovú prostredníctvom filmu. Vzájomné stretnutie zástupcov oboch združení sľubuje bližšiu spoluprácu aj v nasledovnom období.

Ďalšie aktivity

- Kampane na sociálnych sieťach Facebook, Twitter, Google+
- Pravidelná aktualizácia webovej stránky
- Prieskum o zriedkavých chorobách - Eurordis
- Prieskumy pre EPF a ERN

- Príspevky do európskeho časopisu Mariposa News
- Pracovná večera s vyhodnotením činnosti ZPPH za rok 2016 a predstavením plánu práce na rok 2017 pre zástupcov partnerských spoločností

6. Financovanie, darcovstvo

Príjmy a výdavky ZPPH zo rok 2016	
Príjmy	26 507,79
členský príspevok	690,00
dary	16 615,00
registračné poplatky	2 125,00
2% z daní	2 339,52
refundácia UPSVaR	4 319,58
ostatné	418,69
Výdavky	29 216,67
Materiálne vybavenie	1 760,10
Tlačoviny, reklamný materiál	772,19
Vybavenie Administratívneho centra ZPPH	735,29
Ostatné materiálne vybavenie	252,62
Prevádzkové náklady	2 279,26
telefón, internet	530,86
nájomné	1 193,72
poštovné	95,70
kancelárske potreby	238,90
bankové a iné poplatky	220,08
Podujatia	15 094,48
Kampaň k Svetovému dňu PH	473,57
1. Slovenské športové hry transplantovaných	521,36
Výstup na Brestovú	5 938,83
Edukačno-relaxačný pobyt	5 749,98
Valné zhromaždenie	1 050,35
Pracovné stretnutia	191,56
Pracovná večera - vyhodnotenie činnosti	674,83
Štafetový beh	450,00
Koncert bez bariér	44,00
Cestovné	1 362,81
kongresy, konferencie, semináre (Barcelona)	553,36
zasadnutia Rady ZPPH, pracovné porady	458,04

Informačné kampane (RTVS,OTKD, Koncert bez bariér,Diskusné fórum)	351,41
Mzdy	5 713,43
Odvody (poisťovne, dane)	2 774,44
Ostatné	232,15
Konferencia sestier, LM	92,20
členské príspevky	100,00
Antivírusový program	17,45
Darček - Od Tatier k Dunaju	22,50
Zostatok	-2 708,88

Príspevky darcov	
PHA Europe	33,3 %
Projekt MZVaEZ SR	30,1 %
Actelion	18,0 %
GSK	12,0 %
AOP Orphan	6,0 %
Pacienti	0,6 %

Vo Veľkom Krtíši, 11.1.2017

Správu zostavila: Mgr. Iveta Makovníková