



Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o.z., Lučenská 31, 990 01 Veľký Krtíš

## Svetový deň pľúcnej hypertenzie 2016



5. máj bol uznaný a vyhlásený za Svetový deň pľúcnej hypertenzie v roku 2012. Je to významný krok vpred v konsolidácii celosvetového povedomia o pľúcnej hypertenzii (PH). Svetový deň PH sa zameriava na zlepšenie kvality života a očakávanú dĺžku života u viac ako 25 miliónov ľudí, ktorí žijú s PH po celom svete. Pľúcna hypertenzia je vážne, nevyliciteľné ochorenie, ktoré je ťažko diagnostikovateľné. Existuje mnoho druhov PH, vrátane idiopatickej PH a dedičnej PH, ktoré sú považované za zriedkavé ochorenia. Avšak PH je najčastejšie dôsledkom ďalších zdravotných problémov. Bez ohľadu na typ, pľúcna hypertenzia je definovaná ako zvýšenie krvného tlaku v pľúcnych cievach. Jedná sa o závažné ochorenie s výrazne zníženou toleranciou záťaže; pľúcna hypertenzia nakoniec vedie k srdcovému zlyhaniu a predčasnému úmrtiu.

Jednou z foriem PH je pľúcna artériová hypertenzia (PAH). Je síce veľmi zriedkavá, predsa však môže postihnúť kohokoľvek z nás, či našich príbuzných. Ľudia, z ktorých sa z jedného dňa na druhý prekvapivo stali pacienti s nevyliciteľnou chorobou, o tom podávajú svedectvo. Títo pacienti, ich príbuzní a priatelia zvädzajúci tvrdý boj s nefahkým osudom, si zaslúžia, aby sa o ich chorobe vedelo a aby ich boj dostal podporu verejnosti. Ochorenie sa len ťažko diagnostikuje pre jeho nešpecifické príznaky, ktoré sa často zamieňajú s príznakmi iných chorôb. Neskorá diagnostika výrazne skracuje život. Súčasná liečba nedokáže vyliečiť toto ochorenie, ale dokáže zlepšiť kvalitu života a predĺžiť ho. Na Slovensku je približne 190 pacientov, u ktorých sa ochorenie podarilo odhaliť. Predpokladá sa však, že v skutočnosti ich môže byť o niekoľko desiatok viac. Naše neziskové združenie sa snaží zvýšiť povedomie verejnosti či už laickej alebo aj odbornej. Včasný stanovenie diagnózy a začiatok liečby totiž znamená zlepšenie osudu pacientov a predĺženie ich života.

### **Najdôležitejšie fakty o PAH:**

- Príznaky PAH sú podobné ako iné, menej závažné ochorenia ako je astma, chronická obštrukčná choroba pľúc, obezita, systémová hypertenzia,...
- Mnoho pacientov strávi 2-3 roky hľadaním presnej diagnózy
- PAH je rýchlo postupujúce smrteľné ochorenie
- Neskorá diagnostika môže mať fatálne následky, bez liečby polovica pacientov neprežije ani 2,8 roka
- Len 40% pacientov sa doživa 5 rokov
- Liečba nedokáže ochorenie vyliečiť, ale môže zmierniť jej príznaky a zlepšiť kvalitu života, konečnou liečbou je obojstranná transplantácia pľúc
- Postihuje veľa mladých ľudí
- **Môže postihnúť kohokoľvek a kedykoľvek**

Každoročne sa konajú po celom svete športové aktivity na zvýšenie povedomia o PH s mottom: „Get breathless for pulmonary hypertension“. Slovensko v zastúpení ZPPH sa aktívne zapája do tejto aktivity. V minulom roku sme pod záštitou Ministra zdravotníctva SR urobili spoločne s českým združením výstup na Rysy. Akcia mala výborný ohlas a bola európskou asociáciou European pulmonary hypertension association vyhodnotená a ocenená ako najlepšie podujatie v rámci európskej kampane v roku 2015. Aj preto sme sa rozhodli pokračovať vo vysokohorskom výstupe. Tohto roku sme pripravili projekt **Výstup na Brestovú**, vrch v Západných Tatrách (Roháčce). Veríme, že podujatie osloví médiá a dokážeme tak sprostredkovať informácie o PH verejnosti a najsť ľudí, ktorí potrebujú pomoc.



Projekt je rozdelený na dve etapy.

#### Prvá etapa:

1. **Mediálna kampaň.** Cieľom je upozorniť na problematiku PH, význam svetovej aktivity Get breathless for PH a pozvať médiá a verejnosť k výstupu na Brestovú. Mediálna kampaň sa spustí **5. mája 2016**.
2. **Informačný stánok o PH** v priestoroch bratislavskej Reduty počas koncertu Slovenskej filharmónie. Cieľom je informovať návštevníkov o tomto vážnom ochorení a pripravovanej aktivite výstupu na Brestovú. Účasť členov ZPPH. Dátum realizácie: **5. máj 2016**

#### Druhá etapa: Výstup na Brestovú

**Termín : 4. jún 2016**

**Motto: "Vystúp za mňa"**

Jedná sa o symbolický výstup pacientov s PH prostredníctvom svojich zástupcov - rodiny, priateľov, známych, lekárov a ostatných účastníkov, ktorí vynesú fotografiu pacienta na Brestovú a aspoň symbolicky mu umožnia zúčastniť sa tohto výstupu. V predvečer výstupu sa uskutoční informačný seminár pre účastníkov o PAH, význame kampane, oboznámenie s program a trasou výstupu členom Horskej záchranej služby.

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. Na vrchol štítu vynesieme vlajku združenia a vlajku s logom kampane Get breathless for PH. Z výstupu bude zhotovená fotodokumentácia a videofilm, ktoré budú súčasťou dokumentácie kampaní z celého sveta na webovej stránke <http://www.worldphday.org/> a v európskom časopise Mariposa news.

#### **Hlavné ciele projektu:**

- Upozornenie verejnosti na existenciu závažného nevyliciteľného ochorenia – pľúcnej hypertenzie
- Sprostredkovanie informácií o prejavoch, príznakoch a dôsledkoch ochorenia
- Hľadanie pacientov, ktorí nie sú diagnostikovaní, resp. nesprávne diagnostikovaní. Včasná diagnostika je dôležitá pre zníženie predčasného úmrtia, súvisiaceho s PH.
- Vzájomná výmena skúseností medzi slovenskými a českými pacientmi
- Zjednotenie boja proti PH
- Podpora verejnosti

Informácie o ZPPH, o.z.

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

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

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

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

*Get ready for*

