

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s

Bělehradská 13/7, 140 16 Praha 4

IČO: 27001822

DIC: CZ27001822

www.plicni-hypertenze.cz

info@plicni-hypertenze.cz

722 261 959

Č účtu: 290 127 4913/2010 FIO BANKA, a.s.

Výroční zpráva Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s. za rok 2018

Charakteristika plicní hypertenze

Plicní hypertenze (PH) je heterogenní skupinou onemocnění. Naprosto specifickou podskupinu plicní hypertenze představuje plicní arteriální hypertenze (PAH). PAH je vzácné onemocnění s prevalencí kolem 15/1 000 000. Postihuje častěji ženy mladšího věku.

Plicní arteriální hypertenze je onemocnění chronické, léčitelné, avšak i přes značný rozvoj specifické léčby až na výjimku nevléčitelné. Projevy plicní hypertenze jsou nespecifické, a proto velmi zrádné. Bývají často dlouhou dobu přehlíženy, protože mohou být zaměněny za příznaky jiných onemocnění a diagnóza bývá v mnoha případech stanovena pozdě. Stále platí, že průměrná doba od počátku příznaků do diagnózy se pohybuje kolem 24 měsíců. Přitom včasné zahájená léčba může zásadně ovlivnit průběh choroby. Kromě režimových opatření a symptomatických léků jsou neodmyslitelnou součástí léčby v posledních 25 letech speciální preparáty, tzv. specifická léčiva. Jsou to velmi nákladné medikamenty určené buď k užívání v tabletové formě, inhalaci anebo ve formě infuze pomocí speciálních pump.

Nemedikamentózními možnostmi léčby je jako ultimum refugium transplantace plic či balónková atriální septostomie.

Úloha SPPH

Včasná diagnostika a zahájení léčby je tedy základním předpokladem pro zlepšení kvality života a prognózy nemocných. Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s. (dále jen SPPH) se od počátku své existence snaží vytvářet prostor pro vzájemná setkání pacientů s PAH, jejich rodinných příslušníků, přátel a lékařů. Snažíme se o spolupráci s odborníky a o popularizaci problematiky PAH mezi širokou odbornou i laickou veřejností. A v neposlední řadě hájí práva pacientů. Jsme členy PHA Europe a udržujeme kontakty s pacientskými organizacemi zaměřenými na problematiku PAH v zahraničí. Ve výše uvedených aktivitách jsme pokračovali i v roce 2018.

Stav složení činných orgánů SPPH v roce 2018

Na mimořádné Valné hromadě, dne 24.03.2018, došlo k volbě Rady sdružení a k následujícím změnám ve složení kontrolní komise:

Složení kontrolní komise:

- **Zdeňka Krejčí – předsedkyně** (Bc. Lucia Zamkovská)
- **Mgr. Kateřina Spilková - místopředsedkyně** (Ing. Jirí Krpec)
- Ing. Milada Francová– členka komise

Rada SPPH:

- Martina Adamová – předsedkyně SPPH
- Milena Kaftanová– místopředsedkyně SPPH
- Ing. Oldřich Staněk – jednatel
- Ing. Dominika Teplá – členka rady
- MUDr. Regina Herčíková – členka rady

Valné hromady se zúčastnilo 15 členů. Ke dni sestavení výroční zprávy za rok 2018 registruje SPPH celkem 95 členů.

Mezi hlavní cíle SPPH patří:

- 1/ Organizovat setkání členů SPPH, zajistit možnost konzultace pacientů s odborníky
- 2/ Workshopy, sdělování zkušeností, vzájemná podpora v nemoci jak mezi pacienty, tak mezi jejich rodinnými příslušníky
- 3/ Zvýšit povědomí o existenci PAH a nových léčebných metodách této nemoci mezi odbornou i laickou veřejností
- 4/ Ediční činnost, podpora výzkumu v oblasti PAH
- 5/ Spolupráce se zahraničím – členství v PHA Europe
- 6/ Rozvíjet rekondační a rehabilitační činnost pacientů s PAH
- 7/ Hájit práva pacientů na kvalitní péči a léčbu dle zákonných možností

Přehled aktivit SPPH v roce 2018:

- 1/. **28.02.2018** jako každoročně podpořilo SPPH světový Den vzácných onemocnění.
- 2/. **24.03.2018** - Mimořádná Valná hromada Sdružení pacientů s plicní hypertenzí. Zvolení nové kontrolní komise. Zvolení nové Rady sdružení.
- 3/. **27.04.2018 – 30.04.2018** setkání pacientů a přátel SPPH.
- 4/. **06.05. – 09.05.2018** - **XXVI. Kardiologický výroční sjezd v Brně.**
Zúčastnily se Ing. Dominika Teplá, Mgr. Kateřina Spilková, Milena Kaftanová.

- 5/. **08.06.2018 - „Naše kavárnička“ - setkání lékařů a pacientů ve Žlutých lázních v Praze v Pizzerii Giallo. Pacienti si předávali zkušenosti se zvládáním života s plicní hypertenzí a konzultovali svoje zdravotní potíže také s přítomnými lékaři.**
- 6/. **06.08.2018 – 13.08.2018 - Poděbrady - rekondiční pobyt pro pacienty s plicní hypertenzí .**
Rekondiční pobyt byl uskutečněn za podpory sponzorů. Hlavní náplní programu byl léčebný tělocvik a cvičení v bazénu pod dohledem fyzioterapeutek. Další aktivitou byly masáže, kondiční procházky a relaxace. Program byl přizpůsoben aktuálnímu zdravotnímu stavu účastníků.
Poprvé se pobytu zúčastnila psycholožka PhDr. Pavla Nôtová ze Slovenska, která měla přednášky jak „umět žít“ s nemocí plicní hypertenzí a dále poskytovala hodiny relaxačních technik. Celý týden byl realizován pod dohledem lékařky z centra pro plicní hypertenzi VFN v Praze.
- 7/. **01.10.2018 – Den zdraví v nemocnici Neratovice – získání podrobnějších informací o nemoci plicní hypertenze a odborných pracovištích.**
- 8/. **24.10.2018 - „Naše kavárnička“ podvečerní setkání lékařů a pacientů v restauraci Pub&Grill
No. 1 Karlovo náměstí 28, Praha 2.**
- 9/. **24.11.2018 – 25.11.2018 Valná hromada Sdružení pacientů s plicní hypertenzí v Klášteře Želiv.**
Valná hromada SPPH na tomto setkání schválila Výroční zprávu za rok 2017 a hospodářský výsledek roku 2017, návrh rozpočtu na rok 2018.
Víkendového setkání se zúčastnila psycholožka ze Slovenska PhDr. Pavla Nôtová. Přednášející byli doc. MUDr. Pavel Jansa, Ph.D., MUDr. Regina Herčíková, doc. MUDr. Martin Hutýra, Ph.D.

10/. Zahraniční spolupráce

1/.05. květen – Mezinárodní den plicní hypertenze – poukázání na důležitost problematiky plicní hypertenze a dalšího výzkumu v této oblasti.

V rámci trvající mezinárodní kampaně "Get breathless for PH" neboli "Daruj dech pro plicní hypertenzi" podpořilo evropské sdružení plicní hypertenze (PHA Europe) a umožnilo konání dne **19.05.2018**, golfového turnaje s názvem BIERDE pro PH. Golfový turnaj se konal na hřišti Královského golfového klubu Malevil, v malebné krajině Lužických hor v Heřmanicích v Podještědí.

Turnaje se zúčastnili prof. MUDr. Jaroslav Lindner, přednosta II. chirurgické kliniky kardiovaskulární a cévní chirurgie VFN a 1. LF UK, prof. MUDr. Štěpán Svačina, přednosta III. interní kliniky VFN a 1. LF UK, prof. MUDr. Jiří Homolka, přednosta Kliniky respiračních nemocí a tuberkulózy VFN a 1. LF UK, s manželkou, Mgr. Dana Jurásková, tehdejší ředitelka VFN v Praze. Zúčastnila se také patronka SPPH herečka Sabina Laurinová. Celou akci zorganizovala MUDr. Regina Herčíková.

Hospodaření SPPH z. s. v roce 2017

Zápisem z 31. 12. 2018 kontrolní komise potvrdila správné čerpání darů obdržených v roce 2017.

Hospodářský výsledek

Přílohou Výroční zprávy SPPH z.s. za rok 2017 jsou výkazy ke dni 31.12.2017:
Rozvaha, Výkaz zisku a ztráty k 31. 12. 2017, Výsledovka

VÝNOSY CELKEM	Kč	Poznámka
Dary soukromé osoby	0	
Dary firmy	301 980.73	
Provozní dotace - edice	0	
Tržby z prodeje služeb	180 941.20	
Členské příspěvky	18 200.00	
Úroky	0	
CELKEM	501 121.93	

NÁKLADY CELKEM (-)	Kč	Poznámka
Spotřeba materiálu	40 273.14	
Cestovné	2 800.00	
Náklady na reprezentaci	15 690.00	
Ostatní služby	41 805.41	poštovné, tel. poplatky, web
Ostatní služby	130 683.20	GOLF
Ostatní služby	128 380.00	rekondice
Mzdové náklady	63 461.00	dohody o provedení práce
Jiné ostatní náklady	13 757.13	kurzové ztráty, bank. Poplatky, čl. příspěvky do SPPH PHA Europe
CELKEM	436 849.88	

HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK	64 272.05	
-----------------------------	------------------	--

Dárci

Bez podpory dárců bychom nemohli realizovat žádnou z aktivit SPPH.

Děkujeme všem, kteří nás v roce 2018 podpořili: společností Actelion Pharmaceuticals CZ s.r.o., AOP Orphan, GlaxoSmithKline, Pfizer a Tommy Stachi; i všem dalším soukromým dárcům.

Zprávu sestavila: Milena Kaftanová, místopředsedkyně SPPH z. s.
v Praze dne 19.01.2019

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí je registrováno jako občanské sdružení Ministerstvem vnitra ČR rozhodnutím ze dne 17.6.2005 pod č.j. VS/1-1/61156/05-R

Annual Report of the Association of Patients with Pulmonary Hypertension z.s. for 2018

Characteristics of pulmonary hypertension

Pulmonary hypertension (PH) is a heterogeneous group of diseases. A very specific subgroup of pulmonary hypertension is pulmonary arterial hypertension (PAH). PAH is a rare disease with a prevalence of around 15 / 1,000,000. It affects younger women more often.

Pulmonary arterial hypertension is a chronic, treatable disease, but despite the considerable development of specific treatment, with the exception of incurable. Manifestations of pulmonary hypertension are non-specific and therefore very treacherous. They are often overlooked for a long time because they can be mistaken for the symptoms of other diseases and the diagnosis is in many cases made late. It is still true that the average time from the onset of symptoms to diagnosis is around 24 months. At the same time, early treatment can fundamentally affect the course of the disease. In addition to regimen measures and symptomatic drugs, special preparations, so-called specific drugs, have been an integral part of treatment in the last 25 years. They are very expensive medicines designed either to be used in tablet form, by inhalation or as an infusion using special pumps. Non-medicamentous treatment options are lung transplantation or balloon atrial septostomy as the ultimate refuge.

The role of SPPH

Early diagnosis and initiation of treatment is therefore a basic prerequisite for improving the quality of life and prognosis of patients. Association of patients with pulmonary hypertension z.s. (hereinafter referred to as SPPH) has been trying since the beginning of its existence to create a space for mutual meetings of patients with PAH, their family members, friends and doctors. We strive to cooperate with experts and to popularize the issue of PAH among the general professional and lay public. And last but not least, to defend patients' rights. We are members of PHA Europe and maintain contacts with patient organizations focused on PAH issues abroad. We continued the above activities in 2018.

Status of the composition of the active bodies of SPPH in 2018

At the Extraordinary General Meeting on March 24, 2018, the Board of the Association was elected and the following changes were made in the composition of the Audit Committee:

Composition of the control commission:

Zdeňka Krejčí - chairwoman (Bc. Lucia Zamková)

Mgr. Kateřina Spilková - Vice-Chairwoman (Ing. Jiří Krpec)

Ing. Milada Francová - member of the commission

SPPH Council:

Martina Adamová - Chairwoman of SPPH

Milena Kaftanová - Vice-Chairwoman of SPPH

Ing. Oldřich Staněk - executive

Ing. Dominika Teplá - Member of the Board

MUDr. Regina Herčíková - member of the board

The General Meeting was attended by 15 members. As of the date of compiling the annual report for 2018, SPPH registers a total of 95 members.

The main goals of SPPH include:

- 1 / Organize meetings of SPPH members, ensure the possibility of consulting patients with experts
- 2 / Workshops, communication of experiences, mutual support in the disease both between patients and between them
family members
- 3 / To increase awareness of the existence of PAH and new treatment methods for this disease among professionals
and the general public
- 4 / Publishing activities, research support in the field of PAH
- 5 / Cooperation with foreign countries - membership in PHA Europe
- 6 / To develop reconditioning and rehabilitation activities of patients with PAH
- 7 / Defend patients' rights to quality care and treatment according to legal possibilities

Overview of SPPH activities in 2018:

- 1 /. On February 28, 2018, as every year, SPPH supported the World Day of Rare Diseases.
- 2 /. March 24, 2018 - Extraordinary General Meeting of the Association of Patients with Pulmonary Hypertension. Election new control commission. Election of a new Council of the Association.
- 3 /. 04/27/2018 - 04/30/2018 meeting of patients and friends of SPPH.
- 4 /. 06.05. - 09.05.2018 - XXVI. Annual cardiological congress in Brno.
Ing. Dominika Tepla, Mgr. Katerina Spilkova, Milena Kaftanova.
- 5 /. 08.06.2018 - "Our cafe" - a meeting of doctors and patients in Žluté lázně in Prague in Pizzeria Giallo. Patients shared life management experiences with pulmonary hypertension and they also consulted their present problems about the health problems present.
- 6 /. 06.08.2018 - 13.08.2018 - Poděbrady - reconditioning stay for patients with pulmonary hypertension.
The reconditioning stay was carried out with the support of sponsors. The main content of the program was therapeutic exercise and exercise in the pool under the supervision of physiotherapists. Another activity was massages, fitness walks and relaxation. The program was adapted to the current health status of the participants.
For the first time, the psychologist PhDr. Pavla Nôtová from Slovakia, who had lectures how to "know how to live" with pulmonary hypertension and further provided hours of relaxation techniques. Whole week was carried out under the supervision of a doctor from the Center for Pulmonary Hypertension VFN in Prague.
- 7 /. 01.10.2018 - Health Day at Neratovice Hospital - obtaining more detailed information about the disease pulmonary hypertension and professional workplaces.
- 8 /. 24.10.2018 - "Our cafe" evening meeting of doctors and patients in the restaurant Pub & Grill No. 1 Karlovo namesti 28, Prague 2.
- 9 /. 11/24/2018 - 11/25/2018 General Meeting of the Association of Patients with Pulmonary Hypertension in the Monaster Želiv.
At this meeting, the General Meeting of SPPH approved the Annual Report for 2017 and the economic report result of 2017, draft budget for 2018.
The weekend meeting was attended by a psychologist from Slovakia PhDr. Pavla Notova. The lecturers were doc. MUDr. Pavel Jansa, Ph.D., MD Regina Hercikova, doc. MUDr. Martin Hutýra, Ph.D.

10 /. Foreign cooperation

1 / .05. May - International Day of Pulmonary Hypertension - pointing out the importance of the issue pulmonary hypertension and further research in this area.

As part of the ongoing international campaign "Get breathless for PH" or "Give breath for pulmonary hypertension", the European Association of Pulmonary Hypertension (PHA Europe) supported and enabled the holding of a golf tournament called BIERDE for PH on 19.05.2018. The golf tournament took place on the course of the Royal Golf Club Malevil, in the picturesque landscape of the Lusatian Mountains in Heřmanice in Podještědí.

The tournament was attended by prof. MUDr. Jaroslav Lindner, head of II. Department of Surgery, Cardiovascular and Vascular Surgery, General Hospital and First Medical Faculty, Charles University, prof. MUDr. Štěpán Svačina, Head of III. internal clinics of the General Hospital and the 1st Medical Faculty of Charles University, prof. MUDr. Jiří Homolka, Head of the Department of Respiratory Diseases and Tuberculosis, General Hospital and First Medical Faculty, Charles University, with his wife, Mgr. Dana Jurásková, then director of the General Hospital in Prague. SPPH patroness Sabina Laurinová also took part. The whole event was organized by MUDr. Regina Herčíková.

Management of SPPH z. S. In 2017

By a record dated 31 December 2018, the control commission confirmed the correct drawing of donations received in 2017.

Profit

The appendix to the Annual Report of SPPH z.s. for the year 2017 the statements as of 31.12.2017 are: Balance sheet, Profit and loss statement as at 31 December 2017, Income statement

Total revenues	Kč	notes
Gifts from a private person	0	
Company gifts	301 980.73	
Operating subsidies - edition	0	
Revenues from sales of services	180 941.20	
Member Posts	18 200.00	
Member Posts	0	
Total	501 121.93	

TOTAL COSTS	Kč	notes
Material consumption	40 273.14	
Travel expenses	2 800.00	
Representation costs	15 690.00	
Other services	41 805.41	post, web, telephone costs
	130 683.20	golf
	128 380.00	recondiotion stay
Labor costs	63 461.00	
Other other costs	13 757.13	
TOTAL	436 849.88	
PROFIT	64 272.05	

Donors

Without the support of donors, we would not be able to implement any of the SPPH activities. Thank you to all who supported us in 2018: Actelion Pharmaceuticals CZ s.r.o., AOP Orphan, GlaxoSmithKline, Pfizer and Tommy Stachi; and all other private donors.

The report was compiled by: Milena Kaftanová, Vice-Chairwoman of SPPH z. S.
in Prague on 19.01.2019

The Association of Patients with Pulmonary Hypertension is registered as a civic association by the Ministry of the Interior of the Czech Republic by a decision of 17 June 2005 under file no. VS / 1-1 / 61156/05-R