

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s

Bělehradská 13/7, 140 16 Praha 4

IČO: 27001822

DIČ: CZ27001822

www.plicni-hypertenze.cz

info@plicni-hypertenze.cz

724 284 559, 608 234 755

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

Výroční zpráva Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s. za rok 2019

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 infúze 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 2019.

Stav složení činných orgánů SPPH v roce 2019

Na mimořádné Valné hromadě, dne 21.09. - 22.09.2019, došlo k **volbě Rady sdružení a k volbě členů do Kontrolní komise:**

Složení kontrolní komise:

- **Mgr. Kateřina Spilková – předsedkyně**
- **Ing. Jiří Krpec - místopředseda**
- **Jana Bočková – členka komise**

Rada SPPH:

- **Milena Kaftanová – předsedkyně**
- **Ing. Miluše Šulcová – místopředsedkyně**
- **Ing. Dominika Carvanová – jednatelka**
- **MUDr. Regina Herčíková – členka rady**
- **Jitka Bradáčová – členka rady**

Valné hromady se zúčastnilo 15 členů. Ke dni sestavení výroční zprávy za rok 2019 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 rekondiční a rehabilitační činnost pacientů s PAH
- 7/ Hájit práva pacientů na kvalitní péči a léčbu dle zákonných možností

Přehled aktivit SPPH v roce 2019:

- 1/. **28.02.2019** jako každoročně podpořilo SPPH světový Den vzácných onemocnění.
- 2/. **13.04.2019** Účast na Konferenci a setkání členů České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) konané dne 13.04.2019 v „Naší kavárně“, Thomayerova nemocnice. Zúčastnila se Ing. Miluše Šulcová.
- 3./ **22.05.2019** Setkání patientských organizací na MZ ČR, kterého se zúčastnily MUDr. Regina Herčíková a Milena Kaftanová.

- 4/. 04.08.2019 – 11.08.2019 - 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.
Pobytu se 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 MUDr. Reginou Herčíkovou. Celý pobyt organizuje Ing. Dominika Carvanová.
- 5/. 10.09.2019 Setkání patientských organizací na MZ ČR,** kterého se zúčastnily MUDr. Regina Herčíková a Milena Kaftanová.
- 7/. 21.09.2019 – 22.09.2019 Valná hromada Sdružení pacientů s plicní hypertenzí v Harrachově.**
Valná hromada SPPH na tomto setkání schválila Výroční zprávu za rok 2018 a hospodářský výsledek roku 2018, návrh rozpočtu na rok 2019. Valná hromada zvolila nové členy do Rady SPPH a do Kontrolní komise SPPH.
Víkendového setkání se zúčastnil Ing. Jan Schneiderka.
Přednášející byli Doc. MUDr. Pavel Jansa, Ph.D., MUDr. Regina Herčíková a Mgr. Kateřina Spilková.
- 8/. 30.10.2019 Účast na jednání „ SÚKLU“ v Thomayerově nemocnici.** Zúčastnila se Ing. Miluše Šulcová.
- 9/. 16.12.2019 – MZ ČR – Kaiserštejnský palác - Vánoční setkání zástupců patientských organizací, za účasti ministra zdravotnictví Mgr. Adama Vojtěcha, MHA a jeho náměstků,** kteří poděkovali patientským organizacím za spolupráci v roce 2019. Zúčastnila se Milena Kaftanová.
- 10./ SPPH uspělo ve výběrovém řízení a bylo zařazeno do mentoringového programu pro patientské organizace (AVPO) Asociace veřejně prospěšných organizací ČR.**
Za AVPO je lektorkou paní Zuzana Zděnková. Přednášek se zúčastnily ve dnech 5 a 9. září 4. a 15. října a 21. a 28. listopadu paní Ing. Dominika Carvanová a Milena Kaftanová.

11/. 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 05.05.2019. Akce se konala za přítomnosti lékařů, pacientů a jejich rodinných příslušníků při výstupu na horu Říp.

Hospodaření SPPH z. s. v roce 2018

Zápisem z 31. 12. 2019 kontrolní komise potvrdila správné čerpání darů obdržených v roce 2019.

Hospodářský výsledek

Přílohou Výroční zprávy SPPH z.s. za rok 2018 jsou výkazy ke dni 31.12.2018:
Rozvaha, Výkaz zisku a ztráty k 31. 12. 2018, Výsledovka

Zprávu sestavila: Milena Kaftanová, místopředsedkyně SPPH z. s.
v Praze dne 07.01.2020

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

**Bez podpory dárců bychom nemohli realizovat žádnou z aktivit
SPPH, z.s.**

Děkujeme všem, kteří nás v roce 2018 podpořili

- **Actelion Pharmaceuticals, s.r.o.**
- **AOP Orphan Pharmaceuticals AG**
- **GlaxoSmithKline, s.r.o..**
- **Tommy Stachy**
- **Ing. Petr Herčík**

VÝNOSY V ROCE 2018

VÝNOSY CELKEM (+)	Kč	Poznámka
Dary soukromé osoby	7 092,-	
Dary firmy	280 000,-	
Tržby z prodeje služeb	154 180,-	
Členské příspěvky	15 150,-	
Úroky,	636,85	
CELKEM	457 058,85	

NÁKLADY V ROCE 2018

NÁKLADY CELKEM	Kč	Poznámka
Spotřeba materiálu	25 594,-	
Cestovné	13 802,-	
Náklady na reprezentaci	2 173,-	
Ostatní služby	80 262,83,-	poštovné,web,tel.p poplatky, účetnictví
	190 225,-	Rekondice Poděbrady, Golf
Mzdové náklady	54 312,-	víkendové setkání Želiv
	47 100,-	dohody o provedení práce
Jiné ostatní náklady	3 544,18	Kurz. ztráty,bank.popl. přísp.PHA Europe
CELKEM	417 013,01	
HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK	40 045,84	

Annual Report of the Association of Patients with Pulmonary Hypertension z.s. for 2019

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 to create a space for mutual meetings of patients with PAH, their family members, friends and doctors since the beginning of its existence. 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 2019.

Status of the composition of the active bodies of SPPH in 2019

At the Extraordinary General Meeting, on 21.09. - 22.09.2019, the Council of the Association was elected and the members of the Control Commission were elected:

Composition of the control commission:

Mgr. Kateřina Spilková - Chairwoman

Ing. Jiří Krpec - vice-chairman

Jana Bočková - member of the commission

SPPH Council:

Milena Kaftanová - Chairwoman

Ing. Miluše Šulcová - Vice-Chairwoman

Ing. Dominika Carvanová - executive

MUDr. Regina Herčíková - member of the board

Jitka Bradáčová - Member of the Board

The General Meeting was attended by 15 members. As of the date of preparation of the annual report for 2019, 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 2019:

- 1 /. On February 28, 2019, as every year, SPPH supported the World Day of Rare Diseases.
- 2 /. 13.04.2019 Participation in the Conference and Meeting of Members of the Czech Association for Rare Diseases (ČAVO) held on April 13, 2019 in "Our Café", Thomayer Hospital. She attended Ing. Miluše Šulcová.
3. / 22.05.2019 Meeting of patient organizations at the Ministry of Health of the Czech Republic, in which they participated MUDr. Regina Herčíková and Milena Kaftanová.
- 4 /. 04.08.2019 - 11.08.2019 - Pobebrady - 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. The stay was attended by 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 MUDr. Regina Herčíková. The whole stay is organized by Ing. Dominika Carvanová.
- 5 /. 10.09.2019 Meeting of patient organizations at the Ministry of Health of the Czech Republic, which was attended by MUDr. Regina Herčíková and Milena Kaftanová.
- 7 /. 21.09.2019 - 22.09.2019 General Meeting of the Association of Patients with Pulmonary Hypertension in Harrachov.

At this meeting, the General Meeting of SPPH approved the Annual Report for 2018 and the economic report the result of 2018, the draft budget for 2019. The General Meeting elected new members to the SPPH Council and to the SPPH Control Commission. The weekend meeting was attended by Ing. Jan Schneiderka. The lecturers were Doc. MUDr. Pavel Jansa, Ph.D., MD Regina Herčíková and Mgr. Kateřina Spilková.

8 / 10/30/2019 Participation in the meeting of "SÚKL" in Thomayer Hospital. Ing. Miluse Šulcová.

9. / 16.12.2019 - Ministry of Health of the Czech Republic - Kaiserstein Palace - Christmas meeting of patient representatives organizations, with the participation of the Minister of Health Mgr. Adam Vojtěch, MHA and his deputies, who thanked the patient organizations for their cooperation in 2019. Milena Kaftanová participated.

10./ SPPH succeeded in the selection procedure and was included in the mentoring program for Patient Organizations (AVPO) of the Association of Public Benefit Organizations of the Czech Republic. The lecturer on behalf of AVPO is Zuzana Zděnková. The lectures were attended on September 5 and 9, October 4 and 15 and November 21 and 28 Mrs. Ing. Dominika Carvanová and Milena Kaftanová.

11 / 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 the lungs hypertension" was supported by the European Association of Pulmonary Hypertension (PHA Europe) and enabled the 05/05/2019 The event took place in the presence of doctors, patients and their families at ascent to the mountain Říp.

Management of SPPH z. S. In 2018

By a record dated 31 December 2019, the control commission confirmed the correct drawing of donations received in 2019.

Profit

The appendix to the Annual Report of SPPH z.s. for the year 2018 the statements as of 31.12.2018 are:

Balance sheet, Profit and loss statement as at 31 December 2018, Income statement

The report was compiled by: Milena Kaftanová, Vice-Chairwoman of SPPH z. S. in Prague on 07.01.2020

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

Without the support of donors, we would not be able to implement any of the activities of SPPH, z.s.

Thank you to everyone who supported us in 2018

Actelion Pharmaceuticals, s.r.o.

AOP Orphan Pharmaceuticals AG

GlaxoSmithKline, s.r.o ..

Tommy Stachy

Ing. Petr Herčík

Total revenues	Kč	
Gifts from a private person	7092	
Company gifts	280.000	
Revenues from sales of services	154.180	
Member Posts	15.150	
Total	457.058,85	

TOTAL COSTS	Kč	notes
Material consumption	25.594	
Travel expenses	13.802	
Representation costs	2.173	
Other services	80.262, 83	post, web, phone, account
	190.225	recondition stay, golf
	54.312	annual meeting
Labor costs	47.100	
Other costs	3.544,18	
TOTAL	417.013,01	