

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s
Wenzigova 1858/13, 120 00 Praha 2 – Nové Město
IČO: 27001822
www.plicni-hypertenze.cz
info@plicni-hypertenze.cz
608 234 755

Výroční zpráva Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s. za rok 2024

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 hájit práva pacientů. Jsme členy PHA Europe a udržujeme kontakty s patientskými organizacemi zaměřenými na problematiku PAH v zahraničí. Ve výše uvedených aktivitách jsme pokračovali i v roce 2024.

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

Stav složení orgánů SPPH v roce 2024

Složení Kontrolní komise:

- **Michal Ševčík** - předseda
- **RNDr. Iveta Machainová** - místopředsedkyně
- **Milena Srnková, DiS.** - členka

Složení Rady SPPH:

- **Milena Kaftanová** - předsedkyně
- **Ing. Miluše Šulcová** - místopředsedkyně
- **Ing. Dominika Carvanová** - jednatelka
- **MUDr. Regina Herčíková** - členka
- **Karla Dolínková** - členka

Členská základna ke 31.12.2024 je 120 členů.

Přehled aktivit SPPH v roce 2024:

- 1) **29. 2. 2024** - jako každoročně podpořilo SPPH mezinárodní **Den vzácných onemocnění**, které se koná každoročně poslední únorový den. Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí o rozhodování na otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou, a co znamenají pro život pacientů. Tuto akci zastřešuje Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO).
- 2) **5. 5. 2024 – 5. květen – Světový den plicní hypertenze** - Sdružení pacientů s plicní hypertenzí uskutečňuje online kampaň ve prospěch nemocných v rámci trvající mezinárodní kampaně „Get breathless for PH“ neboli „Daruj dech“ pro plicní hypertenzi za podpory evropského sdružení plicní hypertenze (PHA Europe).
V tomto roce jsme podpořili Den PH symbolických „výstupem“ na Vyšehrad.
Symbolicky tak věnujeme dech pacientům s plicní hypertenzí.

Na podporu Mezinárodního dne plicní hypertenze byly nasvíceny modrou barvou objekty v Praze - **Tančící dům, budova MSD (Na Valentince 3336/4, 150 00 Praha 5) v Olomouci - Sloup Nejsvětější Trojice, v Brně – budova Mahenova divadla a Divadla na Provázku.**

Do podpory se zapojilo vedení Galerie Tančící dům, Pražské správy nemovitosti, Merck Sharp & Dohme s.r.o., Magistrát města Olomouce a vedení Mahenova divadla a Divadla na Provázku v Brně.

MEDIALIZACE:

- **Studio ČT24: Světový den plicní hypertenze Televize**
- **4. 5. 2024 16:00 Vydavatel: ČESKÁ TELEVIZE ,**
Odkaz:<https://www.ceskatelevize.cz/porady/10101491767-studio-ct24/224411058310505/>
- **Český rozhlas Brno (Zprávy) 5. 5. 2024**
- **ČRo Zlín – Zprávy v 17 Rozhlas**
- **Mladá fronta DNES; str. 5**
- **Odkaz: <https://tn.nova.cz/zpravodajstvi/clanek/554240-plicni-hypertenze-pri-operaci-lekari-vypnouobeh-krve-a-chladí-mozek>**

Spolupracovali – prof.Doc. MUDr. Pavel Jansa, Ph.D., MUDr. Regina Herčíková, Ing. Dominika Carvanová, Milena Kaftanová

- 3) **04. 08. 2024 až 11. 08. 2024 – Poděbrady – rekondiční pobyt** pro pacienty s plicní hypertenzí, v hotelu Tlapák

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 zdravotnímu stavu účastníků.

Celý týden byl realizován pod dohledem lékařky z centra pro plicní hypertenzi VFN v Praze MUDr. Reginou Herčíkovou. Organizaci pobytu měla na starosti Ing. Dominika Carvanová.

4) **17.09. – 19. 9. 2024 – Pacientské setkání v Pardubicích**

Hlavním bodem programu na Pacientském setkání v Pardubicích bylo vyhodnocení činnosti SPPH za předcházející období 2023, byla schválena Výroční zpráva za rok 2023, hospodářský výsledek za rok 2023 a návrh rozpočtu na rok 2024.

Pacientského setkání se také zúčastnil prof. MUDr. Jansa, Ph.D., s velmi zajímavou přednáškou o nových možnostech léčby, zejména o zcela nově registrovaném přípravku k léčbě plicní arteriální hypertenze.

Místopředsedkyně SPPH paní Ing. Šulcová informovala o činnosti Poradního orgánu pro úhradu léčiv pro vzácná onemocnění, jehož se stala členkou a který je zřízen při Ministerstvu zdravotnictví ČR a podtrhla znovu důležitou roli pacientů v rozhodovacích procesech.

Diskutovalo se o možných aktivitách v příštím roce. Během roku 2024 se uskutečnily 4 setkání Rady SPPH a Kontrolní komise a 4 pracovní setkání předsedkyně SPPH Mileny Kaftanové se zástupci sponzorů.

Ostatní aktivity v roce 2024:

V průběhu roku 2024 se uskutečnilo slavnostní otevření jedinečného virtuálního konferenčního centra Bel Air Center www.belaircenter.info. Toto centrum je vytvořené pro pacienty s PH, přátele, rodinné příslušníky a zainteresované strany.

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

Děkujeme všem, kteří nás v roce 2024 podpořili

- **VIATRIS, spol. s r.o.**
- **Johnson & Johnson, s.r.o.**
- **AOP Orphan Pharmaceuticals AG**
- **Tommy Stachi s.r.o.**
- **AKACIA GROUP, s.r.o.**
- **Merck Sharp & Dohme, s.r.o. (MSD)**

Vypracovala: Milena Kaftanová
V Praze, dne 31.12.2024