

Milí priatelia a priaznivci,

plúcna artériová hypertenzia predstavuje jednu z foriem zvýšeného krvného tlaku v pľúcnych tepnách. Je to závažné ochorenie, ktoré významným spôsobom zasahuje do života človeka postihnutého touto diagnózou a celého jeho okolia. Je to ochorenie veľmi vzácné a stále sa odhaľuje v pomerne pokročilom štádiu.



Donedávna sme nemali k dispozícii žiadne prostriedky, ktoré by mohli priaznivo ovplyvniť zdravotný stav a životnú perspektívu chorých. Len v poslednej dobe sa objavili moderné liečebné postupy, ktoré síce ochorenie stále nevedia vyliečiť, ale zlepšujú kvalitu života, spomaľujú priebeh ochorenia a predlžujú život. Čím skôr sa s liečbou začne, tým je šanca na lepší výsledok vyššia. Dobrá správa je, že v ostatnom čase sa možnosť využívať najmodernejšie liečebné postupy na európskej úrovni dostala aj slovenským pacientom. Liečba však naďalej ostáva zložitá, doživotná, finančne veľmi náročná a psychologicky vyčerpávajúca pre pacienta, jeho príbuzných, ale aj ošetrojúci personál a celú spoločnosť.

Je známe, že dobre informovaný a vzdelaný pacient dôslednejšie dodržiava liečebný režim a jeho perspektíva je priaznivejšia. Ak porozumejú charakteru tohto ochorenia aj osoby, ktoré s pacientom žijú a pomáhajú mu, budú môcť lepšie plniť jeho aj svoje potreby, a tak si uľahčiť spoločný údel. Preto je potrebné oceniť, že z iniciatívy pacientov vzniklo združenie, ktoré spája nielen ich samotných, ale aj ich príbuzných a známych, lekárov a všetkých, ktorí sa o nich starajú. Je otvorené všetkým ostatným, ktorým nie je ľahostajná síce malá skupina, no ťažko postihnutých osôb, žijúcich medzi nami. Združenie si kladie za cieľ priamo aj nepriamo pomáhať pacientom, zvyšovať ich znalosti o svojom ochorení a boji s ním, zapojiť aj ich príbuzných a priateľov, ako aj zlepšovať povedomie o tejto chorobe v laickej i odbornej verejnosti. Nezanedbateľným faktom je, že takáto organizácia môže ovplyvniť aj dostupnosť najnovších liečebných prostriedkov pre obyvateľov Slovenska.

Združenie preto privíta akúkoľvek pomoc a dobrovoľnú aktivitu, ktoré pomôžu prispieť k dosiahnutiu týchto neľahkých cieľov. Viac informácií nájdete na internetovej stránke združenia.

*MUDr. Milan Luknár
podpredseda Rady ZPPH*



Kontakty:

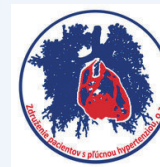
Združenie pacientov s plúcnou hypertenziou, o.z.
Lučenská 31
990 01 Veľký Krtíš
e-mail: hypertenzia.pluc@gmail.com
tel.: 0917 702 579

web: <http://www.phaslovakia.org/> (aj elektronická prihláška)
facebook: ZPPH - Združenie pacientov s plúcnou hypertenziou
www.nusch.sk
www.vusch.sk

číslo účtu VÚB, a.s.: 2743882058/0200

Rada ZPPH:
predsedníčka: Mgr. Iveta Makovníková
podpredseda: MUDr. Milan Luknár
členovia: Mgr. Jana Guráňová
Marie Jesenáková
Lívia Kodušová

Kontrolná komisia:
predseda: Pavol Marko
členovia: MUDr. Bibiana Kafková
MUDr. Marcela Tavačová



Združenie pacientov s plúcnou hypertenziou, o. z.



Vážení priatelia,

keď nám oznámili, že trpíme na pľúcnu artériovú hypertenziu, ostali sme zaskočení. O tejto chorobe sme netušili veľa nielen my, ale zriedkavo sa s ňou stretávala aj odborná verejnosť. Je to choroba, ktorá sa nazýva aj „sirotou“, pretože na ňu trpí len málo ľudí. Koho však zasiahne, toho poznačí silno. Pacienti síce často vyzerajú navonok zdraví, no v bežnom živote im mnohokrát kladie prekážku i zopár schodov. Donedávna sa táto choroba nedala liečiť. Dnes vieme, že máme nádej v podobe viacerých liekov, ktoré ju úspešne spomalia či zastavia.

S postupom času sme však zistili, že nás nie je tak málo, ako sa zdalo. Preto sme sa rozhodli ovplyvniť svoj osud aj vlastnými silami a založiť si organizáciu pacientov. Myšlienka to nie je nová, takéto organizácie osôb s inými ochoreniami vo vyspelom svete pomáhajú pacientom aj ich okoliu lepšie pochopiť podstatu svojej choroby, vzdelávať ich a poskytujú im rôzne druhy pomoci.

Naše Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou, o. z., (ZPPH) právne vzniklo 5. marca 2010. Ustanovujúce zasadnutie sa uskutočnilo 30. apríla 2010 za účasti 33 zaregistrovaných členov z radov pacientov, príbuzných a známych, lekárov či fyzioterapeutov. Pri zakladaní združenia nám pomohla aktívna spolupráca s českou pacientskou organizáciou, a to jednak cennými radami a skúsenosťami, ale aj materiálne. V krátkom čase sa nám podarilo



naplno rozbehnúť činnosť a zorganizovať stretnutie, ktoré prinieslo prvé ovocie v podobe teoretických prednášok i praktických ukážok a vhodnej rehabilitácie. V priebehu polroka po založení sme sa stali členmi Európskeho združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou, ktoré združuje 22 členských národných združení. Okrem priamych kontaktov so všetkými európskymi členskými krajinami sme nadviazali vzťahy aj s americkou asociáciou, ktorá má vo vzdelávaní pacientov aj laickej verejnosti najdlhšie skúsenosti.

Cieľom našej činnosti je snaha o zlepšenie kvality života pacientov, podporu vzájomnej solidarity a psychická podpora pacientov a ich blízkych. Chceme vytvárať priestor pre vzájomné neformálne stretnutia a sprostredkovať poradenskú službu nielen v oblasti zdravotnej, ale aj psychologickéj a sociálno-právnej. Vytvárame a aplikujeme rehabilitačný program, ktorý je dôležitou zložkou liečby a pomáha chorým udržať si telesnú kondíciu a psychickú pohodu. Ďalšou našou dôležitou úlohou je šíriť v laickej i odbornej verejnosti povedomie o tomto síce vzácnom, no ťažkom ochorení.



Ponúkame pacientom, ich blízkym aj širokej verejnosti možnosť zapojiť sa do činnosti nášho združenia, a tak pomôcť sebe a ostatným. Staňte sa členmi Združenia pacientov s pľúcnou hypertenziou.

Viac sa dozviete na našej webovej stránke
<http://www.phaslovakia.org>

Mgr. Iveta Makovníková

predsedníčka ZPPH

