



DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

DRUŠTVO ZA  
PLJUČNO  
HIPERTENZIJO  
SKOZI  
LETO 2016  
IN  
NAČRTI  
ZA LETO 2017



[www.pljucna-hipertenzija.si](http://www.pljucna-hipertenzija.si)

[dbph.slovenije@gmail.com](mailto:dbph.slovenije@gmail.com)



DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

**OZAVEŠČANJE O PLJUČNI  
HIPERTENZIJI  
IN POMEMBNOСТИ  
ZGODNJEGA ODKRIVANJA  
BOLEZNI**

**NUDENJE INFORMACIJ  
TER PODPORA  
BOLNIKOM  
S PLJUČNO HIPERTENZIJO  
IN NJIHOVIM SVOJCEM**





A young child with blonde hair is shown from the back, looking up at a large blue balloon. The background is a bright green field. The text is overlaid on the right side of the image.

**ŠPORTNI DOGODKI  
BREZ SAPE ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO**





DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

Dragi prijatelji, donatorji in sponzorji!

V društvu si prizadevamo ozaveščati tako laično kot strokovno javnost o redki in neozdravljivi bolezni, pljučni hipertenziji. Naše poslanstvo in vizija je širiti znanje in informacije o tej bolezni, saj s tem kar najbolj pomagamo novodiagnosticiranim bolnikom.

Na voljo smo za vprašanja, pogovor in psihološko podporo, ki je bolnikom še kako pomembna. Živeti s pljučno hipertenzijo je precej zahtevno, življenjski slog je potrebno ves čas prilagajati stanju bolnika.

V brošuri vam želimo predstaviti naše delo v letu 2016 ter načrte za naprej. Določene aktivnosti so postale tradicionalne in želimo si, da bi jih lahko z vašo pomočjo ponovili tudi letos.

Zahvaljujemo se vsem, ki nas podpirate in nam pomagate! Brez vas nam to ne bi uspelo.

Člani Društva za pljučno hipertenzijo Slovenije





Minilo je že dobrih 7 let odkar sem prejel pretresljivo diagnozo pljučna hipertenzija. Čeprav so zame že od samega začetka skrbeli največji slovenski strokovnjaki, je bilo to obdobje turbulentno in zelo stresno, predvsem zaradi pomanjkanja informacij. Star sem bil šele 19 let, moja fizična zmogljivost je bila še solidna, zato se nikakor nisem počutil bolnega. Sprijazniti se z boleznijo je dolgotrajen proces, saj se mora vsak bolnik naučiti marsikatero dejstvo o bolezni. Ugotoviti, kako bolezen vpliva nanj, kako hitro napreduje in kako je potrebno spremeniti dotedanje življenje, da bi to še vedno bilo kakovostno. Za vse to je potreben čas. Zdravniki preprosto ne morejo zapakirati vseh teh pomembnih informacij in jih naenkrat dati bolniku že ob postavitvi diagnoze. Tako sem se po diagnozi in pogovorih z zdravniki vrnil domov. Ne preveč zaskrbljen sem se lotil raziskovanja o bolezni. Moje razpoloženje se je v nekaj minutah drastično spremenilo. Čeprav sem prebiral članke v angleškem jeziku, sem naletel na zastarele članke iz obdobja, ko se pljučna hipertenzija še praktično ni zdravila. Novejših člankov nisem mogel najti, ker jih takrat ni bilo. Dejstva o hitrosti napredovanja bolezni in pričakovani življenjski dobi v teh člankih so bila grozljiva. K slabemu počutju je prispevalo še dejstvo, da korektnosti podatkov takrat nisem mogel pri nikomer potrditi.

Zelo ponosen sem na delovanje našega Društva za pljučno hipertenzijo, ker zagotovo vem, da se kaj takega nikomur več ne bo pripetilo. Društvo obstaja že 6 let in v tem času smo izdali ogromno sodobnega čtiva o bolezni, nastopali v mnogih oddajah. Poskrbeli smo, da ne glede na to, iz katerega dela Slovenije bodo prihajali prihodnji bolniki, bodo takoj ob diagnozi izvedeli za naše društvo in se bodo lahko v društvo včlanili. Zaradi sodobnih terapij in kirurških oblik zdravljenja, pljučna hipertenzija ni več tako neperspektivna, kot je bila včasih. V društvu se bomo še naprej trudili, da bodo novi diagnosticirani bolniki hitro prišli do teh spodbudnih informacij.

Aljaž







## DEJSTVA O PLJUČNI HIPERTENZIJI

Pljučna arterijska hipertenzija je le ena izmed mnogih bolezni, ki spadajo v skupino redkih bolezni. Gre za eno izmed težjih oblik bolezni, ki jih uvrščamo v to skupino bolezni, saj prizadene ljudi vseh starosti, napreduje izredno hitro in najpogosteje prizadene nosečnice. Redke bolezni so vse bolezni, kjer je na 10.000 prebivalcev manj kot 5 obolelih. Pri pljučni arterijski hipertenziji se predvideva, da na milijon prebivalcev zbolijo 15 ljudi, za idiopatsko obliko arterijske pljučne hipertenzije pa 1-2 osebi na milijon prebivalcev.



**Pljučna hipertenzija je bolezen, za katero je značilen povišan krvni tlak v pljučnem ožilju.** O pljučni hipertenziji govorimo, ko je sistolični tlak v pljučni arteriji višji od 35 mmHg, povprečni tlak v pljučni arteriji pa enak ali višji od 25 mmHg. Posledično mora srce črpati proti vedno večjemu pritisku in je vedno bolj obremenjeno.

**Vzroki za nastanek pljučne hipertenzije so številni in pogosto neznani.** Pogosteje obolevajo mlajše ženske in ljudje, ki že imajo kakšno osnovno bolezen. Bolezni vezivnega tkiva, jeter, prirojene bolezni srca in okužba z virusom HIV so nekateri dejavniki, ki lahko pripomorejo k nastanku pljučne hipertenzije. Bolezen je v redkih primerih lahko tudi dedna. Najpogostejša oblika bolezni se pojavlja pri

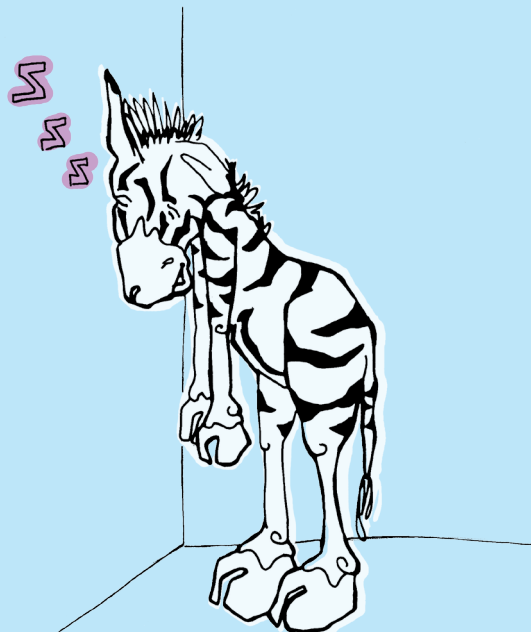
tistih bolnikih, pri katerih se v globokih venah nog tvorijo krvni strdki. Ti strdki se odtrgajo in potujejo po ožilju do pljučnega žilja, kjer se zagostijo. Tako se lumen pljučnih žil začne postopoma ožiti.

**Pljučno hipertenzijo delimo na primarno ali sekundarno.** O sekundarni obliki govorimo, kadar poznamo vzrok, zaradi katerega je prišlo do obolenja. Kadar vzrok nastanka bolezni ni poznan, govorimo o idiopatski ali primarni obliki pljučne hipertenzije.

**Zgodnja diagnoza je pri pljučni hipertenziji ključnega pomena.** Le z zgodnjo diagnozo lahko bolniku omogočimo najboljšo kakovost življenja z zdravili, ki so trenutno na voljo. Zdravniki pogosto niti ne pomislijo na pljučno hipertenzijo kot možno diagnozo, saj so simptomi, ki so značilni za pljučno hipertenzijo, značilni tudi za mnoge druge bolezni, ki so bolj pogoste.



**GLAVNI SIMPTOMI BOLEZNI:** zadihanost že ob hoji po stopnicah, utrujenost, občutek omedlevice, ob fičnem naporu možna izguba zavesti, bolečine v prsih, modra barva ustnic, izkašljevanje krvavega izpljunka in otekle noge. Spopadanje z boleznijo dodatno oteži dejstvo, da bolnik na videz izgleda zdrav in marsikdo ne jemlje resno njegovih težav. To lahko vodi do izolacije in celo depresije.



#### **ZDRAVLJENJE PLJUČNE HIPERTENZIJE:**

Zdravila, ki bi pozdravilo pljučno hipertenzijo, še ni. Obstajajo le terapije, ki upočasnijo napredovanje same bolezni in izboljšujejo kvaliteto življenja.

Zdravila delimo v 4 skupine:

- Zaviralci endotelinskih receptorjev
- Zaviralci fosodiesteraze tipa 5 – (PDE-5)
- Prostanoidi
- Zaviralci kalcijevih kanalčkov

Vsaka izmed teh skupin vpliva na različne dejavnike patogeneze pljučne hipertenzije. Bolniki lahko prejemajo kombinirano terapijo. Kadar bolezen napreduje, je pomembno tudi podporno zdravljenje preobremenjenega desnega srca. Ko je stanje bolnika že tako slabo, da zdravila več ne zadostujejo, je možna rešitev le še presaditev pljuč. Obstaja izjema, in sicer lahko nekaterim bolnikom, ki imajo v pljučih krvne strdke, te operativno odstranijo. Če operacija uspe, se stanje bolnika znatno izboljša. Takšni operaciji pravimo pljučna endarterektomija (PEA). Za preprečevanje ponovitve bolezni je pomembno, da se takšni bolniki doživljenjsko zdravijo z zdravili, ki preprečujejo nastajanje novih strdkov.





DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE





**Ko slišite udarjanje kopit, pomislite na konje, ne zebre. Tako tudi zdravniki povezujejo simptome s pogostimi boleznimi, kot so astma, apnejo, debelost, KOPB, slaba fizična pripravljenost.**

**Ampak včasih udarjanje kopit lahko pomeni zebro. Lahko je pljučna hipertenzija-medicinska zebra!**

**Ko naslednjič slišite udarjanje kopit, pomislite na pljučno hipertenzijo!**





DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE



## USTANOVITEV DRUŠTVA

Društvo je bilo ustanovljeno leta 2011. Ustanovila sta ga naša prvotna predsednica Klara Kavalič in Maks Soršak. Ustanovna člana sta bila tudi Stanko Podbregar in Darka Rozman. Društvo je bilo ustanovljeno v času, ko večina evropskih držav svojega društva še ni imela. Društvo je od svojega obstoja storilo veliko za bolnike s pljučno hipertenzijo, zato gre zahvala vsem 4 ustanovnim članom. Društvo še vedno sledi prvotno zastavljenim ciljem. Naše področje delovanja pa se z vsakim novim letom razširi.





## PREDSTAVITEV DRUŠTVA

Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije je neprofitno združenje slovenskih bolnikov pljučne hipertenzije. Društvo je bilo osnovano z namenom povezovanja bolnikov, s čimer jim je bila omogočena možnost izmenjave informacij, izkušenj in priporočil. Z rastjo društva in povezavo z evropskim združenjem bolnikov s pljučno hipertenzijo, Pulmonary Hypertension Association Europe (PHA Europe), se je naše prvotno poslanstvo razširilo tudi na dejavnosti ozaveščanja o bolezni, promoviranja optimalnih standardov nege bolnikov, zagotavljanja dostopnosti vseh odobrenih terapij zdravljenja bolezni, spodbujanja novih raziskav na področju zdravljenja bolezni in svetovanja ter izobraževanja mlajših društev članic PHA Europe na področju nekdanje Jugoslavije.







DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE



## KLJUČNA PODROČJA DELOVANJA:

- organizacija lastnih dogodkov, na katerih ozaveščamo javnost o pljučni hipertenziji,
- predstavljanje društva na različnih javnih dogodkih,
- iskanje pokroviteljev in donatorjev,
- upravljanje z družbenimi omrežji,
- sodelovanje s tiskanimi in spletnimi mediji za pomoč pri ozaveščanju o bolezni,
- skrb za smotrno upravljanje s finančnimi sredstvi društva,
- pisanje strokovnih in nestrokovnih besedil,
- pomoč bolnikom in njihovim svojcem.







DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

## 5. MAJ: SVETOVNI DAN PLJUČNE HIPERTENZIJE

Peti maj je svetovni dan pljučne hipertenzije in v ta namen društva po celem svetu prirejajo dogodke in ozaveščajo javnost o bolezni. Naše društvo vsako leto organizira športno obarvan dogodek Brez sape za pljučno hipertenzijo. Bolnikom s pljučno hipertenzijo se je namreč prepovedano ukvarjati s športom. Pretirana fizična dejavnost lahko nepopravljivo vpliva na razvoj njihove bolezni.

Člani društva, ki smo tudi bolniki, se trudimo, da organizacijsko kar se da dobro izpeljemo dogodek. Kljub utrujenosti, ki je prisotna po koncu, smo navdušeni nad številom udeležencev in odzivnostjo ljudi. Energija in vzpodbuda prav vsakega tekača in udeleženca nam vliva moč in zadovoljstvo.





Za dodatno ozaveščanje o bolezni smo poskrbeli s 6-minutnim testom hoje, pri katerem smo zdravim ljudem zatisnili nos, dihali pa so lahko skozi dve slamici. Na tak način lahko približno ponazorimo, kako bolniki dihajo ves čas zaradi obstrukcije v pljučih.







DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE



Glavna dejavnost dogodka je bil 5-kilometrski tek za odrasle in kilometrski tek za otroke.

Da pa je bilo vzdušje na samem dogodku še prijetnejše, se gre zahvaliti otroški animatorki Živki Nagajivki, naši maskoti Zebri Zalki in vsem prostovoljcem, ki so nam pomagali pričarati enkratno vzdušje.









DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

## Slovenski Ironmani »Brez sape« za bolnike s pljučno hipertenzijo

Tekmovanje Ironman je tekmovanje, ki ga spremlja tako neverjetna energija, da je to pravo doživetje za tekmovalce in gledalce.



Triatlonsko tekmovanje Ironman se smatra za najtežjo preizkušnjo, ki jo športniki opravijo v enem dnevu. Velikokrat napor športnikov primerjamo z življenjem bolnika s pljučno hipertenzijo, saj srce bolnika s pljučno hipertenzijo že ob vsakdanjih opravilih dela pod takim naporom kot športnikovo med tekmo. Pljučna hipertenzija bolnika popolnoma ustavi in mu prepreči vsakršno športno udejstvovanje, velik napor predstavljajo že stopnice v 1. nadstropje. Z ozaveščanjem na športnih prireditvah poskušamo društva za pljučno hipertenzijo opozoriti na redko bolezen. Športniki tekmujejo za tiste, ki tega ne zmorejo.

18. 9. 2016 smo bili že drugič prisotni na Ironmanu 70.3 v Puli. Tekmovanja so se udeležili 4 športniki: Luka Kobler, Grega Ilc, Marko Podlesek in Rudi Smolej. Nosili so bele športne drese z modrimi pljuči, ki jih je bilo moč opaziti že s precejšnje razdalje, precej so izstopali iz množice in s tem v dobri meri opominjali na pljučno hipertenzijo. Vsi štirje so brez težav premagali razdalje, se potrdili v vzdržljivosti, kondiciji in nenazadnje tudi psihološki pripravljenosti. V društvu za pljučno hipertenzijo smo zelo ponosni, da imamo tako »jeklene« može v ekipi.









DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

## Ljubljanski maraton 30.10.2016



30.10.2016 smo kot društvo sodelovali na Ljubljanskem maratону. Dogodek postaja z leti vse bolj popularen. V zadnjih nekaj letih je postal zanimiv tudi za profesionalne tekače. Letos je na maratónu teklo več kot 20.000 ljudi.

Priprave na dogodek smo začeli že kakšen mesec pred tekmovalnim koncem tedna. Pozvali smo vse svoje znance, prijatelje in podpornike društva, da se udeležijo teka in s tem ozaveščajo o bolezni.

Povezali smo se z Urbanom Praprotnikom in njegovimi »Urbanimi tekači« in tako imeli lepo ekipo obeh spolov in vseh starosti, ki so se udeležili polovičnega maratona. Nekaj junakov je preteklo celoten maraton.

Vsi naši tekači so nosili naše belo-modre športne drese z modrimi pljuči in nas uspešno zastopali na teku.

Člani društva smo jim hvaležni za vsak pretečen kilometer, hvaležni za to, da so "Ostali brez sape za bolnike s pljučno hipertenzijo".

## Pomoč državam nekdanje Jugoslavije

Žal je v Bosni in Hercegovini, Srbiji in Makedoniji na področju diagnosticiranja ter zdravljenja pljučne hipertenzije narejeno veliko manj kot pri nas. Bolniki s pljučno hipertenzijo nimajo urejenih ustreznih terapij in zdravljenja in so tako primorani kupovati zdravila na črnem trgu. Zato kot društvo pomagamo, kolikor je v naši moči.



“Kada su mi 2013. godine doktori dijagnosticirali primarnu plućnu hipertenziju, ništa nisam znala o ovom oboljenju. Nažalost, nakon kratkog istraživanja shvatila sam o kakvoj bolesti se radi. Moj prvi kontakt sa oboljelima iz Evrope bio je predivni mladić Aljaž iz Slovenije. Kasnije će se pokazati da je to za mene bila veoma značajna komunikacija. Naime, zahvaljujući Aljažu i Društvu za plućnu hipertenziju Slovenije saznala sam vrlo važne informacije o načinu života sa plućnom hiper-

tenzijom, ostvarila sam mnoge nove kontakte i stekla divna nova prijateljstva. Sve to se razvilo i u bosanskohercegovačku priču o ovoj bolesti, jer sam i sama osnovala udruženje u mojoj zemlji. Međutim, ono što želim posebno istaći je nesebična pomoć slovenačkog društva u trenutku kada su mi doktori propisali kisik kao lijek. Naime, sa izuzetno visokim plućnim pritiskom kakav sam imala u tom periodu, sa veoma teškom situacijom kada je u pitanju kupovina lijekova za plućnu hipertenziju u Bosni i Hercegovini, bilo je nužno da nabavim i koncentrator kisika. Osjećala sam se bespomoćno i o tome sam razgovarala sa Aljažom, Tadejom i Ninom, a oni su skoro preko noći našli rješenje za moj problem i obezbijedili mi to medicinsko pomagalo koje je, naravno uz kompletnu terapiju, značajno uticalo na poboljšanje mog zdravstvenog stanja. Naša povezanost traje i danas, međusobno surađujemo kao udruženja, ali smo blisko povezani i kao veliki prijatelji. Hvala dragi moji, voli vas Vera!”





DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE

## NAČRTI ZA LETO 2017

Še vedno je naš glavni cilj povečati prepoznavnost glavnih simptomov pljučne hipertenzije, tako pri laični kot pri strokovni javnosti! Le pravočasna postavitev diagnoze in uvedba takojšnje terapije lahko zagotovita počasnejše napredovanje bolezni ter posledično kakovostnejše življenje bolnika.

### SVETOVANJE IN POMOČ

Člani društva smo skozi leta pridobili veliko izkušenj in informacij, kako se spoprijemati z boleznijo. Svoja spoznanja z veseljem delimo z vsemi bolniki in skrbniki bolnikov. Postavitev diagnoze pljučne hipertenzije je namreč zelo stresna, negotova in po navadi ponudi več vprašanj kot odgovorov.

### OZAVEŠČANJE

Kot društvo bomo ozaveščali na lastnih dogodkih, preko Facebook oglaševanja, distribucije brošur bolnikom, negovalcem in zdravnikom, objavljali v tiskanih medijih in spletnih portalih, plakativali po zdravstvenih ustanovah, organizirali otroške razstave na Pediatrični kliniki, imeli udeležence na mednarodnem Ironman tekmovanju in maratonih po Sloveniji.

### IRONMAN 70.3 PULA

Tudi letos bomo sodelovali na Ironmanu v Puli. Tako kot lansko leto bomo tudi letos imeli vsaj 4 tekače. Projekt pa nameravamo kljub temu nadgraditi. K sodelovanju smo povabili tudi ostala društva na področju Balkana. Na naše vabilo so se odzvali na Hrvaškem in v Srbiji. Letos bomo prvič s skupnimi močmi in z veliko večjo ekipo poskušali pritegniti ogromno pozornosti in s tem ozaveščati o pljučni hipertenziji in njenih simptomih.



## Partnerstva in zahvala

<p>Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije je član evropskega združenja bolnikov s pljučno hipertenzijo PHA Europe. Ponosni smo, da smo del tega združenja, saj resnično delujemo kot celota. Zaradi izmenjave idej, gradiv, dogodkov pa je lahko naše društvo boljše tudi na državni ravni.</p>	
<p>MEDIS d.o.o. nam s finačno podporo pomaga uresničevati cilje skozi celo leto, pomaga pri distribuciji brošur o PH zdravnikom splošne medicine, pulmologom in kardiologom. Njihova strokovna podpora ter pomoč pri naših projektih nam veliko pomeni.</p>	
<p>MSD se je pridružil našim sponzorjem leta 2016 ter nas podprl pri projektu Ironman Pula. Z njihovo pomočjo smo imeli 4 triatlonce na tekmi, javnost pa smo preko tega dogodka pomembno ozaveščali o pljučni hipertenziji.</p>	
<p>PFIZER nam je prisluhnil in nas nesebično podprl projektu Ljubljanskega maratona, kjer smo imeli ekipo tekačev. Skupaj smo opremili čakalnice zdravstvenih domov in poudarili simptome PH in pomembnost zgodnjega odkrivanja bolezni. Financirali so močno kampanjo oglaševanja na družabnem omrežju Facebook.</p>	

**Hvala vsem in vsakemu posebej. Brez vas našega dela ne bi mogli opravljati. Upamo, da nas boste podprli tudi v prihajajočih letih. Vsekakor se bomo kljub bolezni trudili, naše delo opravljati dobro ter slediti ciljem, ki smo si jih zadali.**





DRUŠTVO ZA PLJUČNO  
HIPERTENZIJO SLOVENIJE



Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije

Slovenska cesta 29  
1000 Ljubljana

e-mail: [dbph.slovenije@gmail.com](mailto:dbph.slovenije@gmail.com)  
web: [www.pljucna-hipertenzija.si](http://www.pljucna-hipertenzija.si)