



Tlačová správa

Projekt Dýchajme spolu predstavuje osvetovú kampaň o pľúcnej artériovej hypertenzii

V Bratislave dňa 29.04.2025

Pri príležitosti Svetového dňa pľúcnej hypertenzie spojili svoje sily Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a.s., (NÚSCH, a.s.), Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou (ZPPH) a občianske združenie Zriedkavé choroby, aby prostredníctvom projektu *Dýchajme spolu* verejnosti priblížili jednu z najzávažnejších zriedkavých diagnóz - Pľúcnu artériovú hypertenziu (PAH).

Cieľom projektu *Dýchajme spolu* je zvyšovať povedomie, prispieť k včasnej diagnostike, odbúrať stigma a vytvoriť priestor, kde sa zdravotnícke zariadenie stretáva so samotnými pacientmi. Okrem odborných faktov projekt prináša aj umelecký kalendár, informačný web www.dychajmespolu.sk s príbehmi jednotlivých pacientiek a pacientov a putovnú výstavu ich portrétov, ktorá odštartuje svoju púť po Slovensku práve v NÚSCH, a.s., **29. apríla 2025**.

Ide o jedinečný príklad spolupráce zdravotníckeho zariadenia s patientskou komunitou - tak, aby bol hlas pacientov vypočutý.

Čo je PAH a aký je život s ňou?

Pľúcna artériová hypertenzia je **zriedkavé, progresívne a život ohrozujúce ochorenie**, ktoré postihuje ľudí v akomkoľvek veku, najčastejšie ženy medzi 40. až 50. rokom života.

Napriek lepšej osвете **trvá diagnostika ochorenia priemerne dva roky**. Práve včasné stanovenie správnej diagnózy a nasadenie liečby sú však pri PAH rozhodujúce pre kvalitu a dĺžku života pacienta. Život s pľúcnou artériovou hypertenziou je **každodenný boj**. Ochorenie sa prejavuje zvýšeným tlakom v pľúcnych cievach, ktoré sa zužujú, tvoria sa v nich krvné zrazeniny alebo zanikajú, čo spôsobuje zvýšenú námahu srdca. Príznaky ako **dýchavičnosť, únava, omdlievanie, opuchy nôh a brucha alebo tlak na hrudi** sú spočiatku nenápadné, pripisované iným diagnózam aj psychike.

Aký je život s PAH?

Ochorenie pacientov oberá o šancu na normálny život. Strata energie a zlyhávajúce srdce komplikuje mladým pacientom štúdium, oberá ich o pracovné príležitosti, zárobok, pacient sa postupne stáva **plne závislým od fyzickej aj finančnej podpory** príbuzných a štátu. Keďže opatrovníctvo na seba často preberá iný člen rodiny, blízki pociťujú ešte väčšiu finančnú záťaž. Ochorenie má významný vplyv na psychiku aj socializáciu, tiež na intímny život a plánovanie rodičovstva, keďže pacientkam s PAH sa neodporúča materstvo. Pri progresii ochorenia je nevyhnutnosťou prenosný kyslíkový prístroj a neskôr náročný zákrok - transplantácia pľúc.

Odborná starostlivosť o pacientov s PAH

Pacienti na Slovensku sú liečení v špecializovaných centrách. **„Naše centrum je vyspelé pracovisko, s bohatými skúsenosťami, širokými možnosťami liečby a prepojením na centrá v zahraničí. Rozhodujúce pre úspech je však odoslanie pacienta na vyšetrenie včas,“** vysvetľuje doc. MUDr. Eva Goncalvesová, CSc., FESC, FHFA, primárka Oddelenia zlyhávania a transplantácie srdca NÚSCH, a.s., pod ktoré od roku 2011 patrí Centrum pre pľúcnu artériovú hypertenziu. Primár Oddelenia detskej kardiológie a JIS v Detskom kardiocentre MUDr. Martin Záhorec, PhD., upozorňuje, že PAH môžu mať aj deti. Príčin jej vzniku je viacero. **„Ohrozené sú deti s vrodenou chybou srdca, deti narodené ako extrémne nezrelé alebo deti so závažným chronickým pľúcnym ochorením,“** dodáva.

Buďme všímaví, prejavme solidaritu

Pacientom pri zvýšenej námahe, ktorú časom predstavuje už aj chôdza, môžu zmodrať či sfarbiť sa do fialova pery i tvár. Aj preto je symbolickou farbou PAHu fialová. Pripnutím stužky s touto farbou a zdieľaním informácií o ochorení môžete prejsť solidaritu s pacientmi aj vy. Okrem pochopenia a podpory je však dôležité, aby mali k dispozícii aj najlepšiu možnú liečbu. **„Hoci je naše ochorenie zriedkavé, nechceme byť prehliadaní. Všetci by sme chceli byť zdraví a získať svoj predošlý život späť. Mnohí pacienti a členovia nášho Združenia sú práve v produktívnom veku a tiež túžia starať sa o svoju rodinu, pracovať či cestovať. Pre mnohých z nich je však zdolanie pár schodov ako výstup na Mt. Everest. Naše Združenie oslavuje 15. výročie, no mnohí z našich priateľov ho už osláviť nemôžu. Záleží nám preto na tom, aby sa povedomie o PAH zvýšilo, aby sa cesta k správnej diagnóze skrátila a aby sme mali lepší prístup k moderným inovatívnym terapiám,“** hovorí predsedníčka ZPPH Iveta Makovníková.

Trinášť statočných

Základom projektu *Dýchajme spolu* je 13 statočných pacientov s pľúcnou artériovou hypertenziou, u ktorých sa choroba vyvinula buď kvôli vrodenej chybe srdca, z neznámej príčiny alebo ako vedľajší účinok liečby na iné ochorenie. Príbehy, ako i webovú stránku,

zrealizovalo občianske združenie Zriedkavé choroby. **„Naša zriedkavá komunita si zaslúži byť videná aj vypočutá. Projektom chceme priniesť nielen dôležité informácie, ale aj posolstvo odvahy a spolupatričnosti. Kvety, ktoré pacienti držia na fotografiách, sú symbolom nádeje. Hoci sú v nemocniciach zakázané, vďaka výstave si k nim predsa len nájdú cestu,“** mieni predsedníčka Tatiana Kubišová.

Počas roka budú môcť výstavu vidieť návštevníci v Nemocnici Ružinov, LF UK a UNB, Kúpeľoch Sliač, Stredoslovenskom ústave srdcových a cievnych chorôb, a.s., či Východoslovenskom ústave srdcových a cievnych chorôb, a.s.

Harmonogram nájdete na www.dychajmespolu.sk.

Kontaktné údaje:

Mgr. Soňa Valášiková

Hovorkyňa, Národný ústav srdcových a cievnych chorôb, a. s.

Tel.: 0911 978 313, **mail:** sona.valasikova@nusch.sk, **web:** www.nusch.sk