

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

Közhasznú beteggyesület

Elnök: Bernáth-Lukács Zsuzsanna tel.:0620-8258076 E-mail:szivsn@gmail.com



A legnagyobb halálozási rátával rendelkező betegcsoportnak nincs érdekérvényesítő egyesülete, ezért a betegekkel és a diplomás szakdolgozókkal együtt hoztuk létre szervezetünket 2011 augusztusában.

Vezetőségünk 13 tagjából 10 szívbetegséggel él, jelenleg **1000** regisztrált tagunk van.

## 2017. kampányok, amikre büszkék vagyunk!

1. 2017 decemberében tartottuk a **200. SZÍVSN szombat rendezvényünket**, ebben az évben 25 előadás a szívbetegséggel élő páciensnek és érdeklődőknek a szív működéséről, a betegségek kialakulásáról és a rehabilitációról, eddig **5200** fő előtt a Városmajori Szív és Érgyógyászati Klinika előadótermében. A fontosabb témakörök: infarktus és kezelése, pacemaker és ICD életmód, ritmuszavarral élek, vérhígító gyógyszert szedek, genetikailag magas koleszterinszinttel élek, az egészségtudatosság napjainkban.

2. 2017-ban a **20. szűrés** után összesítve 1000 fő vizsgálata a Hegyvidék önkormányzatával és a SE. Városmajori –Szív és Érgyógyászati Klinikával együttműködve, a „Prevenációs szűrések a kardiovaszkuláris betegségek megelőzéséért” kampányunk keretében a szívbetegségek, stroke és keringési betegségek irányában, pozitív esetben stabil betegút kialakítása. Az esetek 1/3-ban segítő csoportunkkal a páciensek megfelelő szakemberekhez kerültek.

3. Folytatódott a jógával a stressz ellen kampányunk, ICD (újraélesztő készülékkel) élő jógaoktatóval (12 alkalom 150 fővel).

## 4. Kongresszusi előadások:

2017.02.03. **Szófia Hiperlipid-Akadémia** SZÍVSN bemutatkozó előadás

05.12. MKT Balatonfüred **Első nemzetközi betegszervezeti találkozó** 5 szervezeti vezetővel

08.28. **FH SreenPro Konferencia**, Barcelona

09.24. **Szívünk Napja** és FH nap előadás, Millenáris

09.30. **Pécsi** Kardiológiai Prevenációs és Rehabilitációs Kongresszus előadás

10.06. Betegszervezeti Akadémia (**BETA**) előadás a BOE szervezettel közösen 103 betegszervezeti vezető előtt

10.13. MKT Alpok-Adria konferencia keretében a **Túlélési ismeretek kampány** indítása

10.17. **EPIS WEB**-konferencia és workshop a Novartis szervezésében, internetes szavazás nyertes lett a magyar csoport!

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

Közhasznú beteggyesület

Elnök: Bernáth-Lukács Zsuzsanna tel.:0620-8258076 E-mail:szivsn@gmail.com



11.11. Magyar Egészségügyi Szakdolgozók Kamara (**MESZK**) I. Járóbeteg Szakdolgozói Tudományos Konferencia SZÍVSN előadás, 400 szakdolgozó **továbbképzése**

11.18. MKT szervezésében **Budapesti Kardiológiai Napok** bemutató SZÍVSN előadás a továbbképzésen résztvevő orvosoknak.

5. Szeptember utolsó vasárnapján a Magyar Kardiológusok Társasága rendezésében a Millenárison bemutattuk a **SZÍVSN Egészség-Labirintust**. Folytatódott a Mona Lisa kampányunk, mellyel a genetikailag érintett magas koleszterinszinttel élőkre hívtuk fel a figyelmet. Az MTI, [www.szivsn.hu](http://www.szivsn.hu) honlapunk, és a facebook felület segítségével felhívásokkal fordultunk az érdeklődők felé.
6. A Dr. Gesztes Ákos vezetésével 2016.09.24-én létrejött hazai FH csoport szervezte meg 2017 augusztus elején az **első hazai FH tábor**t Velencén 50 érintett résztvevővel.

A 2016-os londoni bemutatkozás után **2017 novemberében FH Europe találkozó Budapest**, Héliá hotel, ahol 23 nemzetközi betegszervezet vett részt, fő téma a genetikailag magas koleszterinszinttel élő magyar gyerekek és szüleik kezelési lehetőségei. Magyar részről Paragh György professzor és Maurovich-Horváth Pál professzor urak és a SZÍVSN részéről Dr. Gesztes Ákos tartottak színvonalas előadásokat.

## 7. Érdekvédelem:

10.18-án 1 éves NEAK és EMMI levelezés után végre fogadott bennünket Dr. Csányi Péter a Népegészségügyi csoport osztályvezetője. Az 1 órás tárgyalás során ismertettük szervezetünk véleményét és javaslatait. Kértük, hogy a kardiológiai betegeket érintő kérdésekben még a magasszintű döntések előtt kérjék ki a betegszervezetek véleményét is a szakmai társaságok vezetőinek véleménye mellett.

November végén Brüsszelben Dr. Gesztes Ákos képviselte szervezetünket az Európai Parlament kardiovaszkuláris tagozatában.

## 8. Adományozás

Szervezetünk 20 db otthoni INR mérő készüléket, tesztcsikkal biztosít kölcsönbérleti szerződéssel műbillentyűvel és műszívvel élő pácienseknek **ingyen** 1 évig. 2017 szeptemberben támogató levelet küldtünk az Államtitkár Úrnak az INR mérők házi orvosi szolgálatba való befogadásáról.

9. 15 db vérnyomásmérő készüléket adtunk szociálisan rászorulóknak.

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

---

Közhasznú beteggyesület

Elnök: Bernáth-Lukács Zsuzsanna tel.:0620-8258076 E-mail:szivsn@gmail.com



**10.** Remittenda újságokat adományoztunk 600 000 Ft értékben a Városmajori Szív és Érgyógyászati klinika betegeinek a Hearts Central Kiadó Kft szponzorálásával.

## **11. Média megjelenés**

MR1 csatornán rádió interjú a szívinfarktuson áteső páciensek életmód változtatásáról.

A Túlélési ismeretek infarktust követően, 6 részes film betegszervezeti részének forgatása, gyógyult, aktív tagokkal.

**12. Társadalmi összefogás:** szervezetünk oszlopos tagja a Nemzeti Beteg Fórumnak (NBF) és a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének (BEMOSZ), részt vettünk a Betegszervezetek Akadémiája (BETA) rendezvényein.

**13.** A BETA rendezvényeibe bevontuk a BOE önkéntes egyetemistáit.

**14.** Szoros kapcsolatot építettünk ki szponzorainkkal: Amgen kft, Bayer kft, Hegyvidék önkormányzat, MSD, Novartis kft , Roche kft, Sanofi Kft, Sanatmetal Kft, Teva kft vezetőivel, segítségükkel 21 sikeres kampányt hoztunk létre.

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

Közhasznú beteggyesület

Elnök: Bernáth-Lukács Zsuzsanna tel.:0620-8258076 E-mail:szivsn@gmail.com



## Újabb célok:

2018-ban szeretnénk szorosabb, erőteljesebb támogatást a Magyar Kardiológusok Társaságától kampányaink megvalósításához.

Célunk a 250. SZÍVSN szombat megtartása, immár a Városmajori klinika keretein kívül is. Első lépésben tárgyalásokat folytatunk Pokorni Zoltán Polgármester úrral, a Hegyvidéki **SZÍVSN klub** létrehozásában.

Nagy örömmel tölt el, hogy januárban indul a „**Túlélési ismeretek infarktust követően kampány**” több kardiológiai központban.

Áprilisban 100 infarktuson áteső páciensnek **3 napos oktatótábort szervezünk Velencén.**

A **Balatonfüredi Kongresszuson** „főműsoridőben” a SZÍVSN betegszervezet mellett a CROI ír betegszervezet mutatkozna be angol szekcióban.

Indulni szeretnénk az **ESC 2018. évi betegszervezeti szekciójában.**

2018-ban hazánkban elsőként **komplex ér-szűrővizsgálat** indítunk: vércukor, koleszterin, vérnyomásmérés, ekg felvétel készítéssel, aorta-aneurysma, art. carotis ultrahang vizsgálata, kombinálva végtagi Doppler vizsgálattal a Hegyvidéki önkormányzat segítségével.

tisztelettel:

A handwritten signature in blue ink that reads 'Bernáth-Lukács Zsuzsanna'.

Bernáth-Lukács Zsuzsa  
Astellas díjas diplomás ápoló  
SZÍVSN orsz. beteggyesület vezetője  
NBF vezetőségi tag  
NBF Szív és Értagozat vezető  
BEMOSZ vezetőségi tag

Budapest 2018.04.22.