

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

Közhasznú beteg egyesület

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



## 2018. évértékelés

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

### 2018 kampányai, amikre büszkék vagyunk!

**1.** 2018 decemberében tartottuk a **225. SZÍVSN rendezvényünket**, ebben az évben 16 szombati 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 élő páciensek életmódja, vérhígító gyógyszer-szedő páciensek életmódja, genetikailag magas koleszterinszinttel élő páciensek tájékoztatása, az egészségtudatosság napjainkban.

2018. szeptemberétől a Hegyvidéki önkormányzat segítségével megnyitottuk a SZÍVSN klubunkat, ahol 9 előadást hallgathattak a kerületi lakosok. Hegyvidéki Kulturális Szalon, Nemes-Nagy Ágnes terem, 1124 Budapest, Törpe u. 2.

**2.** 2018-ban a **23. szűrés** után összesítve 951 fő vizsgálata a Hegyvidék önkormányzatával és a SE. Városmajori –Szív és Érgyógyászati Klinikával együttműködve, a „Prevenációs szűrések a kardiovaszkuláris betegségek megelőzéséért”. Célunk a szívbetegségek, stroke és keringési betegségek megelőzése, pozitív esetben stabil betegút kialakításával. Az esetek 1/3-ban segítő csoportunkkal a páciensek megfelelő szakemberhez kerültek. Új vizsgálatok épültek be a szűrőcsomagba: nyaki ütőér (Carotis doppler), hasi aorta-aneurizma intrarenalis vizsgálata ultrahangos készülékkel és a Boka/Kar index vizsgálata.

<http://egeszsegeshegyvidek.hu/esemenyek/szuoprogramok/sziv-sn-keringesi-180529>

**3.** Folytatódott a jogával a stressz ellen kampányunk, ICD (újraélesztő készülékkel) élő jógaoktatóval.

**4.** Kongresszusi részvétel:

05.10-12. Magyar Kardiológusok Társasága Balatonfüred Kongresszusa

09.24. **Szívünk Napja** előadás, Millenáris Bernáth-Lukács Zsuzsa, Dr.Gesztes Ákos, Dr. Gábeli Anikó részvételével

09.27-28. **Pécsi** Kardiológiai Prevenációs és Rehabilitációs Kongresszus

11.15. **EPIS WEB**-konferencia és workshop a Novartis szervezésében,. European Patient Innovation Summit (EPIS) 2018 Bernáth-Lukács Zsuzsa és Báthori György részvételével

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

Közhasznú beteggyesület

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



11.16-17. MKT szervezésében Budapesti Kardiológiai Napok, Bernáth-Lukács Zsuzsa, Dr.Gesztes Ákos és Berkovics László részvételével

5. Az ESC idén létrehozott betegfórumának München, Brüsszel, Nizza városában tartott találkozóján Dr.Gesztes Ákos, Lakatos András, Czanka Ákos és Vermes Gábor beteggyesületi tagok vettek részt. A brüsszeli alakuló ülést, és a müncheni ESC kongresszust követően az ESC központjában, a nizzai ESC Szívházba hívták össze a betegfórumot október 3-4.-én. A 2 napos munkaértekezlet az alábbi témákat/célokat tűzte zászlójára:

A betegfórum tagjai ismerjék meg jobban az ESC szervezetét,  
A betegbevonás stratégiai fontosságának megértése az ESC szempontjából,  
A betegbevonás lehetőségeinek feltérképezése  
A Betegfórum tagjainak képzése  
A Betegfórum irányításának kérdése

„ A jó hangulatú összejövetel során az ESC és a Szívház bemutatása mellett, valóban az ESC és betegek együttműködésének lehetőségeit tekintettük át. Főbb együttműködési területeként a betegoktatás, a laikusok felvilágosítása, a guidelineok kialakítása került meghatározásra. Az Európai Tüdőalapítvány képviselőit, mint egy követendő jó példa bemutatására hívták meg előadónak a gyűlésre. Az ESC oldaláról megerősítették, hogy a betegek és a betegfórum bevonására az ESC a jövőben is igényt tart, és azt erősíteni kívánja. A következő összejövetelt 2019 elejére tervezik.”

6. A 2018 05.24-26-a között Debrecenben az Európai Atherosclerosis Társaság továbbképző oktatásán Dr. Gesztes Ákos képviselte betegszervezetünket. Központban a genetikailag magas koleszterinszinttel élő páciensek kezelési lehetőségei.
7. 2018.07.20-22-ig rendeztük meg Siófokon a második SZÍVSN betegeknek szóló tábor Túlélő Tábor címmel: szívinfarktuson áteső páciensek és családtagjaik részvételével. A találkozón foglaltuk meg Kiáltványunkat.  
<http://www.origo.hu/egeszseg/szivderito/20180720-a-magyarorszagon-szivininfarktust-tulelo-betegek-kialtvanya-kardiologiai-oktatotabor-betegek-es.html>
8. 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 [www.facebook.com/szivsn](https://www.facebook.com/szivsn) felületén rendszeresen tájékoztatjuk a tagjainkat és az érdeklődőket.

# SZÍVSN Szívesen Segítünk Neked!

Közhasznú beteggyesület

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



## **9. Érdekvédelem:**

2018 márciusában beszélgetést kezdeményeztünk Dr. Gajdácsi Józseffel az otthoni INR mérő készülékek hazai helyzetéről és a betegszervezetünk legújabb INR kampányáról.

Elküldtük 4. levelünket az EMMI, NEAK és az OEP felelős vezetőinek Dr. Kiss Zsoltnak, Benei Péternek.

Tárgyaltunk Dr. Kovács Attilával a SZÍVSN program népegészségügyi programba történő beemeléséről.

## **10. Versenyek:**

Betegszervezeti kampányaink révén indultunk a Nekem Szól Egészségértés és az Egészség hősök versenyen.

## **11. Média megjelenés**

2018.03.15 alkalmából Bernáth-Lukács Zsuzsa „Közösségépítő díjat” vehetett át Pokorni Zoltán Polgármester úrtól.

2018.09.13-án riport a Karc-FM rádiónak az infarktuson áteső betegek életmódjáról.

Az MTV Ma reggel adásában 2018.12.12-én riport az FH kialakulásáról Dr.Paragh György és Dr.Gesztes Ákos részvételével.

A korábbi nyilatkozat több részletben hangzott el az MR1 csatornáin.

**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.** Szoros kapcsolatot építettünk ki szponzorainkkal: Amgen kft, Bayer kft, Hegyvidék önkormányzat, Novartis kft , Roche kft, Sanofi Kft, Sanatmetal 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 feladataink:

1. INR mérő készülékek hazai helyzetének javításáért INR kampányt indítunk a Roche Kft. és Berkovics László koordinátor segítségével, koordinátorok képzésével, 350 műbillentyűvel élő páciens érdekvédelmének kialakításával.
2. SZÍVSN Road show első lépésben 7 hazai szívsebészeti centrumban, folytatva 13 kardiológiai centrumban. Célunk: országosan megismertetni a szakembereket és a pácienseket betegszervezetünk kampányaival. (Mona Lisa kampány, INR kampány)
3. 250. SZÍVSN előadás megtartása, a Városmajori klinika előadótermében és a Hegyvidéki Kulturális Szalon Nemes-Nagy Ágnes termében.
4. Az FH csoport bővítése új családtagokkal, cascade szűrések indítása
5. Májusban 200 páciensnek és 200 egészségügyi szakdolgozónak 1 napos továbbképzés szervezése a Lurdy Házban: Középpontban a pitvarfibrilláció címmel.
6. Sikeres együttműködés kialakítása az ESC Patient Forumával.
7. 8. alkalommal komplex ér-szűrővizsgálat szervezése:  
a Hegyvidéki önkormányzat segítségével, vércukor, koleszterin, vérnyomásmérés, ekg felvétel készítéssel.

Szeretném megköszönni szeretetteljes támogatásukat, remélem a következő év ugyanilyen sikerekben gazdag és eredményes lesz.

*Bernáth-Lukács Zsuzsa*

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

Budapest 2019.05.06.