



SPOLEK PSORIATIKŮ A ATOPICKÝCH EKZEMATIKŮ (SPA E)

Výroční zpráva za rok 2024

Zpracoval: Ing. Josef Pohůnek
Březen 2025

Kdo jsme

Název spolku: **Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků (zkratka SPAE)**
IČO: 00200221
Datum vzniku: 18. 5. 1990
Sídlo: Praha
Působnost: celostátní – ve všech krajích České republiky
Kontakt: www.spae.cz, cz.spae@gmail.com, <https://www.facebook.com/spaecz>

Spolek byl zapsán do seznamu patientských organizací 24. 1. 2022 dle § 113f odst. 3 zákona o zdravotních službách č. 372/2011 Sb.

Orgány spolku:

Prezident: Ing. Josef Pohůnek
Viceprezidentka: Hana Přikrylová

Členové výboru:

Mgr. Gabriela Doleželová, DiS
Miloslav Zavřel
Svatopluk Puda

Kontrolní komise:

Zdeňka Matyášová – předsedkyně
Jaroslav Lacman
Jarmila Ostrá

Posláním spolku SPAE je sdružovat nemocné s nepřenosnými a nenakažlivými nemocemi, zdravotníky a ostatní osoby, které chtějí zlepšit péči o tyto nemocné obhajobou, prosazováním a naplňováním jejich práv, zájmů a potřeb v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi.

Činnost spolku pro své členy

Celostátní sjezd SPAE a volby orgánů

Ve dnech 1. – 3. března 2024 proběhl celostátní sjezd delegátů v Lipové. Delegáti byli voleni v jednotlivých klubech. Součástí sjezdu byly volby nových orgánů. Výsledky voleb jsou tyto (jsou taktéž nově zapsány ve spolkovém rejstříku):

Výbor byl zvolen ve složení: Ing. Josef Pohůnek, Hana Přikrylová, Svatopluk Puda, Miloslav Zavřel, Mgr. Gabriela Doleželová, DiS.

Výbor na svém prvním zasedání zvolil do vedoucích funkcí:



prezident - Ing. Josef Pohůnek
viceprezident - Hana Přikrylová

Kontrolní komise byla zvolena ve složení: Zdeňka Matyášová, Jaroslav Lacman, Jarmila Ostrá.
Předsedkyní kontrolní komise byla zvolena: Zdeňka Matyášová.



Jednání výboru SPAE

Třikrát ročně se sešli členové výboru, s přizváním i předsedkyně kontrolní komise. Konkrétně ve dnech 12.2., 23.9. a 25.11. Důležitá jednání mezi členy výboru SPAE ale probíhala během celého roku.



Práce v regionálních klubech

V šesti klubech SPAE probíhala setkání na schůzkách a akcích většinou za osobní účasti, někdy také on-line. Ale nikdy není nad osobní setkávání. A kluby těch „lidských setkání“ uskutečnily dost a dost na pořádání nejrůznějších akcí. Členové si již zvykli, že setkání přes obrazovku počítače je rychlejší, méně nákladné na svolání z hlediska zajištění vyhovujícího termínu a tím i pro každého účastníka levnější (nemusí nikam jezdit, někdy i přes půlku republiky).

Ozdravný pobyt u moře v Chorvatsku

Letošní 14denní ozdravný pobyt v Bašce Vodě v Chorvatsku se uskutečnil od 21. 6. do 7. 7. 2024. Naše představa byla naplněna spokojeností, pěkné ubytování v penzionu, strava formou polopenze, kde se dobře vařilo a byl příjemný personál. Každý den jsme se opravdu v teplém moři léčili a bylo to znát na naší nemocné kůži, jak nám sluníčko a moře pomáhá! Dostali jsme spoustu nabídek na různé zájezdy a také to naši členové využili. Prohlídka Mostaru, lodí na ostrov Brač, ostrov Hvar... a na nedaleké tržiště v Zadvarje, kde bylo možné koupit živá zvířata, ryby, různé pochutiny a spousta čerstvého ovoce a zeleniny. Také nás průvodce zavedl na vodopády a spokojenost našeho zájezdu byla veliká.



Dětský den a Pohádkový les v Lipové pro děti

Také letos byla naše společnost SPAE spoluorganizátorem akce „Dětský den“ v Lázních Lipová; hry a soutěže pro děti, pohádkový les, rozdávali jsme letáky a omalovánky. Ve čtvrtek 18.7.2024 odpoledne přicházejí děti, zapáleny soutěžit. Počasí nádherné a zápal dětí do soutěží velký. Přišlo asi 100 dětí, každý soutěžící si odnášel za velkou sportovní snahu nějakou cenu a pěkné zážitky. Následně hned v sobotu čekala na děti další akce za krásného počasí a přijíždějí i maminky s kočárkem. Když děti obejdou všechny pohádkové bytosti, dostanou každý malý dáreček.



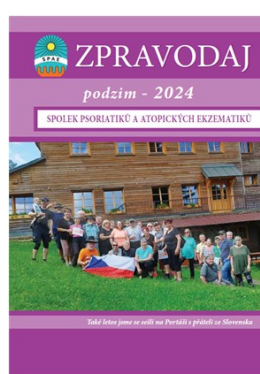
Ozdravný pobyt v termálních lázních v Maďarsku

Počátkem září jsme zajistili pro naše členy (taktéž opakovaně) ozdravný pobyt v termálních lázních Hárkány na jihu Maďarska. Minerální termální voda, slunce a odpočinek má velký vliv na zdraví našich členů. Společné akce členů probíhaly jako obyčejně seznamovacím a rozlučkovým posezením, a hlavně všemi očekávaná akce „Kačena“, která jako obyčejně neměla chybu. Co bylo také pro celý pobyt důležité, bylo nádherné počasí, které nám vydrželo po celý pobyt.



Vydávání bulletinu Zpravodaj

SPAE vydává vlastní bulletin s názvem **Zpravodaj**, který je 4x ročně distribuován všem členům až do jejich poštovní schránky. Obsahem jsou aktuální informace o léčbě, co se děje ve SPAE, přehled akcí v jednotlivých klubech, informace z výboru a celková osvěta členů. Zpravodaj je registrován na Ministerstvu kultury a dle zákona zasílán k evidenci a uložení do státních a městských knihoven.



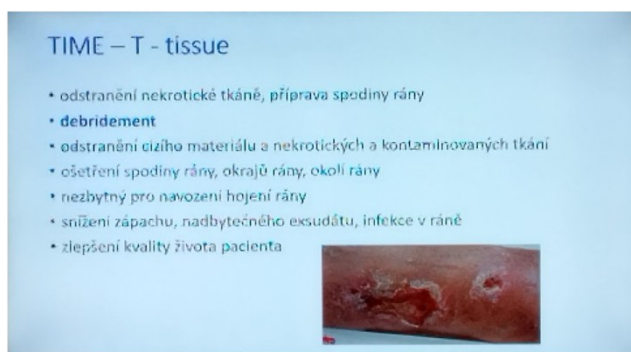
Odborná činnost

Národní rada zdravotně postižených - NRZP

Jsme členy NRZP a aktivně spolupracujeme zejména při připomínkování zákonných norem a zúčastňujeme se školení a jiných akcí (např. ceny MOSTY).

Lipovské dny

V lednu jsme se zúčastnili 26. ročníku *Lipovského dermatovenerologického fóra*, které pořádá Česká dermatovenerologická společnost ČLS a Schrothovy léčebné lázně s.r.o. Po slavnostním zahájení následovaly přednášky, které byly vesměs doprovázeny video prezentacemi. Naše organizace SPAE zde měla stánek s letáky, bulletiny a na přání jsme vysvětlovali naši činnost (vzhledem k tomu, že SPAE tu je již 35. rokem, tak nás prakticky všichni kožní lékaři znají). Přednášky odborníků byly pro nás velmi poutavé, a naopak my jsme konzultovali moderní způsoby léčby s odborníky.



Světový den atopické dermatitidy

Naše organizace SPAE uspořádala v září při příležitosti Světového dne atopického ekzému (případá na 14.9.), a pak až do konce roku, řadu akcí za mediální podpory Medical Tribune.

Je stále potřeba každému opakovat, že

- Atopický ekzém/dermatitida je běžné recidivující chronické kožní onemocnění postihující lidi různého věku.
- Onemocnění způsobuje těžké břemeno bolesti, sociální, emocionální a ekonomické dopady na pacienty i na společnost jako celek. Tendence odmítat nemoc jako „pouhou vyrážku“ je však ve společnosti stále velmi přetrvávající.
- Kromě fyzické zátěže může mít atopický ekzém také dalekosáhlé účinky na sebeobrazu pacientů, jejich emocionální a sociální interakce a způsob, jakým na ně ostatní ve společnosti reagují. Často je ovlivněna také schopnost pracovat a výkonnost v práci a ve škole.

Atopický ekzém/dermatitida je běžné, recidivující, chronické kožní onemocnění postihující lidi různého věku, z nichž přibližně 43 milionů je ve věku 1-4 let, což ukazuje překvapivě vysoký výskyt u malých dětí. Atopickou dermatidou/ekzémem (zkratka AD) je postiženo 204 milionů lidí, což z této choroby činí jednu z nejrozšířenějších kožních chorob na celém světě.



Jeden z mnoha výstupů akce k AD:

Médium: TV Nova (Snídaně s Novou)

Datum: 2. 10. 2024

Dosah: 84,14 tis; AVE: 10,09 mil. Kč

<https://tv.nova.cz/porad/snidane/epizoda/447964-2-10-2024>

(čas vysílání 27:33)



Světový den psoriázy a puntíkový den

Při příležitosti *Světového dne psoriázy* (připadá na 29. 10.) jsme v říjnu uspořádali dvě akce pro širokou veřejnost: Puntíkový den ve Velkém Meziříčí a setkání v Lipové.

a) Puntíkový den ve Velkém Meziříčí

Letošní bohatý program přilákal ve Velkém Meziříčí dne 10. 10. velké množství účastníků a svou roli v tom sehrálo i krásné slunečné počasí, jelikož se akce konala venku. Puntíkový den

odstartovalo vystoupení hudební skupiny Zahrajeme. Dospělí poslouchali a pomáhali dětem při zdolávání soutěžních úkolů, které pro ně byly v celém areálu DÓZA nachystány.

Aby se veřejnost lépe seznámila s problematikou lupénky nějakou zábavnější formou, nachystali jsme pro ně speciální edukační kartičky, na kterých Igráčci vysvětlovali, co je to lupénka, jak se léčí, a především s čím vším se musí pacienti potýkat a co jim činí potíže. Pak proběhlo hromadné focení, vystoupení orchestru ZUŠ a další atrakce.

Do puntíků se pak v průběhu následujícího týdne oblékly školy, školky, firmy, organizace, zdravotníci i laboranti, zkrátka všichni ti, kterým nejsou pacienti lhostejní a chtějí tímto vyjádřit svoji podporu.



b) Setkání v Lipové

V Lipové proběhl dne 26. 10. edukační seminář pro naše členy i širokou veřejnost. Byli jsme seznámeni se o stavu léčby psoriázy ze státního registru BIOREP za r. 2023. Na venkovním prostranství jsme měli instalován stánek s propagačními materiály o psoriáze a rozdávali jsme vzorky léčebné kosmetiky ve formě mastí. Odpoledne jsme si prohlédli Schrothovy léčebné lázně, jak je zasáhla povodeň a jak pokračuje rekonstrukce Slezského domu.



Pacientská rada a APO škola

Náš člen Miloslav Zavřel pracoval během celého roku 2024 v *Pacientské radě*, což je poradní orgán ministra zdravotnictví.

Náš člen Jaroslav Lacman se pravidelně aktivně zúčastňuje školení *Akademie patientských organizací* (zkráceně APO školy), pořádané pro patientské organizace. APO vydává o svých aktivitách bulletin, který rozesíláme našim členům.

Mezinárodní aktivity

Zúčastňovali jsme se on-line pracovních setkání s organizacemi, ve kterých máme své nezastupitelné členské místo: GlobalSkin, EuroPso, IFPA, WPA. Těchto webinářů bylo během roku 50–60

Zahájení lázeňské sezony ve Smrdáčích

Koncem května jsme byli pozváni a zúčastnili jsme se ve Smrdáčích Otvírání lázeňské sezony, kde jsme se setkali s vedením lázní a se spoustou kolegů ze slovenské partnerské organizace *Spoločnosť Psoriatickov a Atopikov (SPaA)*.



Mezinárodní výstup na Portáš



V červnu jsme uspořádali již 24. ročník tradičního *Mezinárodního výstupu na Portáš*. Na hraničním kopci Portáš v pohoří Javorníky se pravidelně setkáváme s přáteli ze stejné organizace ze Slovenska. Naše organizace byla založena v r. 1990 jako Československá, po rozdělení republiky se nechtěně musela rozdělit i naše společnost. Taková setkání starých i nových členů jsou plna krásných setkání, vyprávěných příběhů, co která společnost pořádá, jak válčí s nemocemi a vždycky přijdou na řeč i témata o rodině, dětech, vnoučatech. Na Portáši se opět soutěžilo, u některých disciplín byl adrenalin a vítězové byli odměněni cenami. Jako vždy obdržel každý na památku diplom.



Světová konference o psoriáze, Stockholm

Ve dnech 26.6. - 1. 7. 2024 proběhlo ve Stockholmu setkání psoriatických organizací, které jsou sdruženy v celosvětové organizaci IFPA (*International Federation of Psoriasis Association*). Tento mítink byl součástí 7. ročníku *Konference o psoriáze*, která se zde koná každé tři roky. Je to jediná lékařská konference na světě, jejímiž pořadateli jsou samotní pacienti, přesněji řečeno pacientská organizace.

Vlastní vědecká konference trvala celé tři dny, a protože jsme tam byli dva, střídali jsme se ve sledování hlavního programu a současně vedle probíhajících doprovodných programů. Bylo to náročné, ale určitě to stálo za to. Dověděli jsme se mnoho nových věcí z různých úhlů pohledu. Čtvrtý den byl vyhrazen pouze pro setkání pacientských organizací, jednání bylo ryze o psoriáze, problémech v léčbě a přístupu k ní v jednotlivých zemích, o přípravě Světového dne psoriázy (28. 10.) a probírala další témata a diskuze. Na tomto fóru vždycky dojde i na představení několika národních organizací, tak tomu bylo i letos a sedm asociací předvedlo svou činnost. Naši organizaci SPAE jsme představili v r. 2023 v Singapuru, předtím v r. 2010 ve Stockholmu.



Světová konference pacientů, Kapské Město

Ve dnech 19. - 20. října 2024 se v Kapském Městě v Jihoafrické republice konala **Druhá světová konference pacientů**, kterou pořádala *Světová komunita pacientů* (World Patients Alliance = WPA). Ústředním tématem této hybridní konference (virtuální nebo osobní účast) byla *Úloha pacienta v měnícím se světě*.

Akce se zúčastnilo více než tisíc delegátů ze 101 zemí (přítomných lidí bylo kolem stovky, ostatní se připojili on-line), včetně obhájců pacientů, vedoucích představitelů patientských organizací, zúčastněných stran ve zdravotnictví, regulačních orgánů a pojišťoven, zástupců průmyslu, výzkumných pracovníků a pečovatелů. Mezi významnými účastníky byli mimo jiné zástupci nadnárodních zdravotnických organizací, jako je Světová zdravotnická organizace, Mezinárodní rada sester, Mezinárodní federace nemocnic, Světová federace asociací veřejného zdraví, Světová lékařská asociace, Agentura pro rozvoj Afriky a mnoho dalších. Program zahrnoval řadu důležitých témat, která jsou důležitá pro pacienty po celém světě, včetně těchto:

- Přístup ke zdravotní péči
- Zapojení pacientů do regulačních otázek
- Budování kapacit pro příští generace lídrů
- Péče sám o sebe
- Umělá inteligence ve zdravotnictví
- Sociální média pro patientské organizace
- Bezpečnost pacientů
- Podpora poskytovatelů zdravotní péče
- Získávání finančních prostředků a budování podpory dárců
- Advokacie



Světový den psoriázy (WPD) ve Smrdácích

Obdobně jako my v ČR, tak i slovenská organizace *Spoločnosť Psoriatikov a Atopikov (SPaA)* uspořádala setkání svých členů při příležitosti WPD v lázních Smrdáky a nazvali ho *Bodkovaný deň*. Ve vestibulu hlavní budovy (v hotelu Central) měli postavený svůj stánek s letáky, propagačními výtisky jejich bulletinu Helios. Zde předávali informace o psoriáze a o tom, co dělá jejich SPaA pro své členy. Taktéž zde byl poradní stánek, kde emeritní prim. MUDr. Ján Lidaj odpovídal na dotazy o lupénce a o způsobu léčby v těchto lázních a o účincích léčby na zdravé lidi.

S prezidentkou SPaA Ľubicou Bergmannovou, se členy výkonného výboru, s vedoucími některých klubů a s ostatními a diskutovali jsme o další spolupráci, o přípravě na 25. ročník Portáše, a také o tom, že obě naše organizace oslaví v r. 2025 již 35 let od svého vzniku (za dob Československa jsme byli jedna organizace). S manažery z vedení lázní a s primářem Lidajem jsme diskutovali zejména o možnostech léčby českých pacientů na Slovensku jak na předpis, tak i jako samoplátci. Současně probíhaly další pořady tohoto významného dne – výstava

obrazů, vystoupení dětského souboru, prohlídka lázní, poradna VZP, prezentace farmaceutických firem.



Evropská konference psoriatických organizací EuroPSO, Frankfurt n/M

Na letošní setkání členů EUROPSO ve Frankfurtu nad Mohanem ve dnech 15. - 16. 11. 2024 se sjeli zástupci pacientů s psoriázou z celé Evropy, aby sdíleli své příběhy, zkušenosti a aktivity z průběhu letošního EPW (Evropský týden psoriázy) a WPD (Světový den psoriázy). Setkání nabídlo jedinečnou příležitost pro výměnu informací a vzájemnou podporu mezi lidmi, kteří čelí stejným výzvám. Organizátoři připravili zajímavý program a účastníci tak měli možnost dozvědět se o nejnovějších výzkumech a terapiích, které mohou výrazně zlepšit kvalitu života pacientů. Byla rovněž diskutována i kampaň zaměřená na zvýšení povědomí o psoriáze a boji proti stigmatizaci pacientů a plány na následující rok v rámci EPW a WPD. Účastníci ocenili možnost sdílet své příběhy a zkušenosti s ostatními, což bylo důkazem toho, že společná snaha a vzájemná podpora mohou přinést hmatatelné výsledky.



Další aktivity

Náš spolek je pro svou známost opakovaně zván účastnit se nebo i přednášet na další dermatologické kongresy a konference, např. do Japonska, Turecka, Kataru, Francie, Argentiny, USA ...

Vzhledem k tomu, že jsme neziskové, dobrovolné sdružení, není v našich finančních ani časových možnostech se těchto akcí zúčastňovat.

Edukace veřejnosti

Odborná poradna o psoriáza

Pokračovala naše on-line internetová poradna na webu BezLupenky.cz. Tuto poradnu jsme zprovoznili v roce 2014 a i celý rok 2024 fungovala. Na dotazy zde odpovídali specialisté – dermatologové. Poradna bude ukončena v r. 2025.

Tištěné informace

Mezi veřejnost jsme při nejrůznějších příležitostech distribuovali letáky pro účely edukace; 3 druhy o psoriáze a 1 druh o atopickém ekzému. Tyto letáky šířily také naše kluby ve svém okolí (mj. ordinace lékařů, školy a školky).



Pacientský poradní výbor

V říjnu jsme se zúčastnili jednání Pacientského poradního výboru (Patient Advisory Board) v Praze. Společně jsme diskutovali o tom, „jak vnímají pacienti s alopecii areata zdravotní péči a dostupnost léčby v ČR“.

Naše pacientské organizace SPAE byla přizvána jako konzultant, jak pracují pacientské organizace, co a jak řeší apod.



Ve kterých organizacích jsme členy

Náš patientský spolek SPAE je zapsán jako Pacientská organizace na ministerstvu zdravotnictví. Naše SPAE je členem těchto organizací (a pokud je to předepsáno, platíme členské příspěvky):

- Národní rada osob se zdravotním postižením ČR <https://nrzp.cz/>
- EUROPSO se sídlem ve Slovinsku <https://www.euro-pso.org/>
Euroпсо sdružuje patientské organizace s psoriázou v celé Evropě.
- International Federation of Psoriasis Associations (IFPA) se sídlem ve Švédsku <https://ifpa-pso.com/>

IFPA sdružuje patientské organizace s psoriázou v rámci celého světa. Je zde přes 60 organizací (jeden stát = jedna patientská organizace)

- International Alliance of Dermatology Patient Organizations (IADPO nebo též GlobalSkin) se sídlem v Kanadě <https://globalskin.org/>
GlobalSkin je organizace, která sdružuje patientské organizace s jakýmkoliv kožním onemocněním v rámci celého světa. Je zde seskupeno 194 organizací ze 65 států a reprezentují 54 různých diagnóz. *SPAE je zakládajícím členem této organizace (2015).*
- Fondation René Touraine (FRT) se sídlem ve Francii <https://www.fondation-r-touraine.org/>
- World Patients Alliance = WPA se sídlem v USA <http://www.worldpatientsalliance.org>
Světová komunita pacientů sdružuje pacienty všech diagnóz v celém světě.

SPAE dále spolupracuje s odbornými lékařskými společnostmi, farmaceutickými firmami a organizacemi s léčebnou kosmetikou a léčivými přípravky, jak je vidět na našich webových stránkách.

Kde nás najdete

Všechny naše aktivity najdete na následujících odkazech:

<http://www.SPAE.cz>
<https://www.facebook.com/spaecz>
www.lupenkanacisto.cz
<http://lupenkapodkontrolou.cz>
<http://www.proatopiky.cz/alli>
<http://www.zivotslupenkou.cz/>
<https://www.facebook.com/proAtopiky/>