



SPOLEK PSORIATIKŮ A ATOPICKÝCH EKZEMATIKŮ (SPA E)

Výroční zpráva za rok 2023

Zpracoval: Ing. Josef Pohůnek
Leden 2024

Kdo jsme

Název spolku: **Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků** (zkrat. 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 Příkrylová

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

- Koncem února 2023 proběhl celostátní sjezd delegátů v Třebíči. Delegáti byli voleni v jednotlivých klubech.



- Několikrát ročně se sešli členové výboru. Důležitá jednání výboru SPAE během roku, rozhodování a schvalování probíhala většinou distanční metodou.



- V 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).

- Uskutečnili jsme letní setkání v Lipové (květen, červen). Někdo tu byl na komplexní lázeňské léčbě, někteří členové si zaplatili wellness pobyty, několik členů přijelo jen tak za svými přáteli, aby si také trochu „vyspravili“ své zdraví.



- Na začátku července 2023 jsme zajistili pro naše členy (opakovaně pro velký úspěch) ozdravný pobyt u moře v Chorvatsku – v Bašce Vodě. Mořská voda a slunce mají blahodárný účinek na pokožku i celkovou regeneraci organismu.

- V půli července jsme v Lázních Lipová spolupořádali sportovní odpoledne pro děti – jak pro malé pacienty, tak pro všechny ostatní děti, zde bydlící nebo jsoucí zde na prázdninách. Bylo 14. soutěžních stánků a po splnění všech soutěží si přicházejí děti na náš stánek SPAE pro zaslouženou odměnu. Dětem zářila očka radostí a spokojeností!



- Další sobotu v červenci se konal, jako už po několikáté, v lázních Lipové Pohádkový les pro děti. Počasí bylo krásné slunné a bylo se na co těšit. Na stanovištích děti čekaly různé pohádkové bytosti, královna s králem, Sněhurka, Karkulka a v lese schovaný vlk, vodník, čarodějnice aj. Děti mají toto pohádkové odpoledne moc rády! Zúčastnilo se kolem stovky dětí, někteří i s rodiči.



- 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. Parta lidí perfektní, někteří už přijeli po dvanácté.



- 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

- V lednu jsme se zúčastnili 25. 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 funguje přes 30 let, tak nás prakticky všichni kožní lékaři znají). Přednášky odborníků byly pro nás velmi poutavé, a naopak my jsme konzultovali moderní způsoby léčby s odborníky.



- V květnu proběhl již 29. ročník *Národního dermatologického kongresu*, který pořádala ČADV. Bylo zde předneseno na 40 odborných přednášek a kazuistik od předních odborníků. Součástí kongresu byly i prezentace firem, které informovaly o svých přípravcích i o nových přístrojích pro dermatologii.



- Při příležitosti třicátého výročí firmy UCB v ČR proběhlo v červnu v pražské Belgické rezidenci setkání patientských organizací, představitelů lékařských společností a akademiků z vysokých škol. Po celou dobu vládla dobrá nálada a prezident SPAE hovořil jak se se zástupci firmy, tak s profesory/dermatology i se zástupci ostatních patientských organizací a samozřejmě informoval belgického velvyslance o spolupráci SPAE s UCB.



- Naše organizace SPAE uspořádala v září při příležitosti Světového dne atopického ekzému jednání *U kulatého stolu*. Nad tímto jednáním převzal osobní záštitu ministr zdravotnictví. Podrobná zpráva byla zveřejněna v Medical Tribune a najdete ji i na našich webových stránkách. Jednání se zúčastnili:
Ing. Josef Pohůnek, prezident SPAE
prof. MUDr. Spyridon Gkalpakiotis, Ph.D., MBA, primář DK 3. LF UK
MUDr. Tomáš Doležal, Ph.D., ředitel organizace iHETA
Václav Pláteník, MA, LL.M., náměstek ministra zdravotnictví
MUDr. Miluše Havlová, která v diskusi zastupovala Všeobecnou zdravotní pojišťovnu
Mgr. Lucie Ondřichová, šéfredaktorka Medical Tribune
- Při příležitosti **Světového dne psoriázy** (připadá na 29. 10.) jsme v říjnu uspořádali dvě akce pro širokou veřejnost: Puntíkový den ve V. Meziříčí a setkání v lázních v Lipové.

a) Puntíkový den ve Velkém Meziříčí, který se také letos slavil i za hranicemi České republiky. Důvodem vzniku Puntíkového dne byla potřeba informovat veřejnost o tom, že lupénka není infekční onemocnění. Lupénka je už tak pro pacienty velice stresující záležitostí a pokud se ještě setká s nepochopením okolí, nezřídka takový pacient duševně trpí, čímž se kožní projevy dále zhoršují. Celý den proběhl v duchu plném her a soutěží pro děti a jejich rodiče, tančilo se, spousta zábavy a nechyběl ani vytvořený živý - "lidský puntík". Nákupem Igráček jsme pomohli už dvěma malým dětským pacientům (s lupénkou a ekzémem) zúčastnit se v letošním roce na tři týdny ozdravného pobytu u moře

Lupénka se netýká pouze pacienta, ale celé jeho rodiny. Do Puntíků se totiž zapojilo velké množství škol, školek, podniků, firem a institucí nejenom z České republiky.



b) **Setkání ve Schrothových léčebných lázních v Lipové**, kde SPAE uspořádala slavnostní večer s hudební produkcí pro své členy, pro pacienty lázní i pro ostatní veřejnost, a také odbornou přednášku psychologa na téma *Stres a jeho souvislosti*. Součástí byl i stánek s propagačními materiály o psoriáze a vzorky léčebné kosmetiky ve formě mastí.

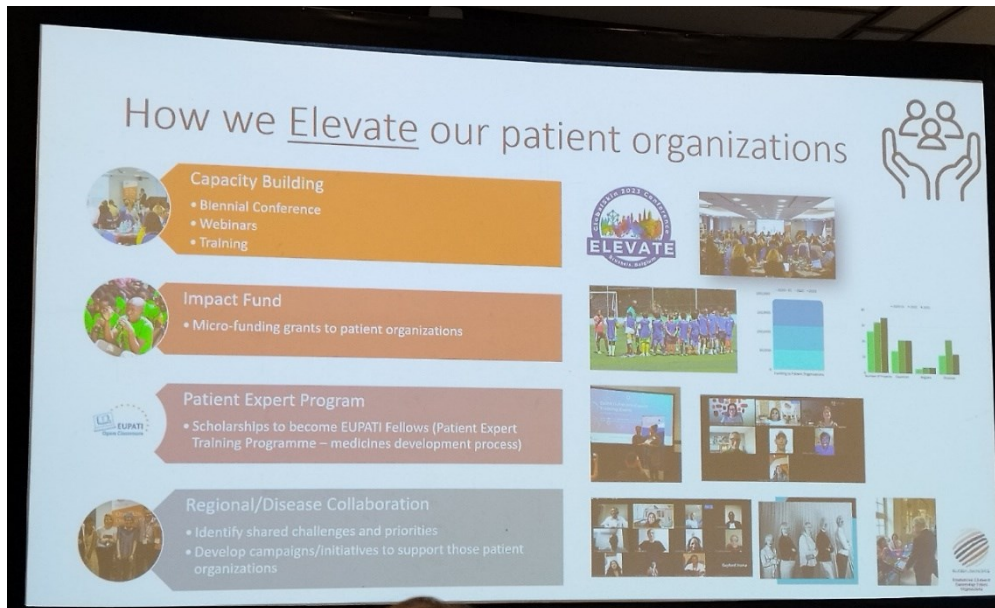


- Náš člen Miloslav Zavřel pracoval během celého roku 2023 v *Pacientské radě*, což je poradní orgán ministra zdravotnictví.
- Jiný náš člen Jaroslav Lacman se pravidelně aktivně zúčastňuje APO školy, pořádané pro pacientské organizace.

Mezinárodní aktivity

- Zúčastňovali jsme se on-line pracovních setkání s organizacemi, ve kterých máme své nezastupitelné členské místo: GlobalSkin, EuroPso, IFPA. Těchto webinářů bylo během roku na padesát.
- Začátkem června probíhala v Bruselu konference pacientských organizací pod patronací celosvětové organizace GlobalSkin, která sdružuje 200 pacientských organizací z 65 zemí a je v ní zastoupeno 54 kožních diagnóz. Konference s názvem **ELEVATE 2023** byla určena pro vedoucí představitele dermatologických pacientských organizací a byla zaměřena na posílení spojení napříč světovými regiony a oblastmi onemocnění. Na 150

účastníků bylo školeno a inspirováno různými odborníky ve svých oborech, včetně psychologie a dermatologie, výzkumu, advokacie a regionálních zdravotních systémů. A naše SPAE zde opět nemohla chybět.



- V červnu jsme uspořádali již dvacátý třetí ročník tradičního *Mezinárodního výstupu na Portáš*. Na hraničním kopci Portáš v pohorí 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.



- Začátkem července proběhlo v Singapuru setkání psoriatických organizací, které jsou sdruženy v celosvětové organizaci IFPA (*International Federation of Psoriasis Association*). Tento mítink byl zaměřen zejména na organizace a jejich činnosti, pocházející z Asie. Součástí bylo také představení dvou desítek ostatních členských organizací, co dělají, jak fungují, co se v minulosti povedlo a co plánují do budoucna. Představili jsme zde i naši organizaci SPAE, přestože jsme si vědomi, že za více jak 15 let našeho působení v IFPA jsme již dostatečně v celém světě známí svými činnostmi.



- Náš spolek je pro svou známost opakovaně zván účastnit se nebo i přednášet na další dermatologické kongresy a konference, např. do Japonska, Turecka, Polska, na Filipíny, Vietnam, Kolumbie, Argentina, USA ...
Vzhledem k tomu, že jsme neziskové, dobrovolné sdružení, není v našich finančních ani časových možnostech se těchto akcí zúčastňovat.

Edukace veřejnosti

- Mezi naše největší edukační projekty patří *Tisková konference* a *Kulatý stůl*, oboje bylo pořádáno k atopickému ekzému (bylo to popsáno dříve ve spolupráci s odbornou společností).
- Pokračuje naše on-line internetová poradna na webu BezLupenky.cz. Tuto poradnu jsme zprovoznili v roce 2014 a stále funguje. Na dotazy odpovídají specialisté – dermatologové.
- I letos byla naše společnost SPAE spolupořadatelem akce „Dětský den“ v Lázních Lipová; hry a soutěže pro děti, pohádkový les, rozdávali jsme letáky a omalovánky.
- 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).

Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků SPAE

NEMUSÍME BÝT SAMI
na LUPĚNKU a ATOPICKÝ EKZÉM

Pojďte si společně pomáhat, smát se a prosazovat svá práva!
Řekněme ostatním, že naše kožní nemoc není nakažlivá,
a že jsme úplně stejní a báječní lidé.

SPAЕ – pro lepší život s lupénkou a atopickým ekzémem

Cíle společnosti:
- prosazovat zlepšení kvality života lidí s neakutními kožními onemocněními
- prosazovat zlepšení sociálních a ekonomických životních podmínek lidí postižených obtížnou informovanou posílením o medicínské, lékařské, kosmetické a alternativní způsoby léčby
- vytvářet a udržovat komunitu lidí s podobnými zkušenostmi
- informovat veřejnost o onemocněních psoriáza a ekzémů
- organizovat vzdělávací a komunitní akce
- vytvářet a udržovat komunitu lidí s podobnými zkušenostmi
- informovat veřejnost o onemocněních psoriáza a ekzémů
- organizovat vzdělávací a komunitní akce

Více informací a činnosti společnosti a podmínkách členství najdete na
www.spae.cz

Scházíme se také v našich klubech
v Praze, Brně, Ostravě, Prostějově, Pardubicích, a na Vysočině.

Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků SPAE

NEMUSÍME BÝT SAMI NA LUPĚNKU A ATOPICKÝ EKZÉM



Pojďte si společně pomáhat, smát se a prosazovat svá práva!
Řekněme ostatním, že naše kožní nemoc není nakažlivá,
a že jsme úplně stejní a báječní lidé.

SPAЕ – pro lepší život s lupénkou a atopickým ekzémem

Cíle společnosti:
- prosazovat zlepšení kvality života lidí s neakutními kožními onemocněními
- prosazovat zlepšení sociálních a ekonomických životních podmínek lidí postižených obtížnou informovanou posílením o medicínské, lékařské, kosmetické a alternativní způsoby léčby
- vytvářet a udržovat komunitu lidí s podobnými zkušenostmi
- informovat veřejnost o onemocněních psoriáza a ekzémů
- organizovat vzdělávací a komunitní akce
- vytvářet a udržovat komunitu lidí s podobnými zkušenostmi
- informovat veřejnost o onemocněních psoriáza a ekzémů
- organizovat vzdělávací a komunitní akce

Více informací a činnosti společnosti a podmínkách členství najdete na
www.spae.cz

Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků SPAE
pro lepší život s lupénkou a atopickým ekzémem



NA LUPĚNKU A ATOPICKÝ EKZÉM
NEMUSÍME BÝT SAMI

Pojďte si společně pomáhat, smát se a prosazovat svá práva!

- Prosazujeme zlepšení kvality života lidí s neakutními kožními onemocněními
- Prosazujeme zlepšení sociálních a ekonomických životních podmínek lidí postižených obtížnou informovanou posílením o medicínské, lékařské, kosmetické a alternativní způsoby léčby
- Vytváříme komunitu lidí s podobnými zkušenostmi
- Informujeme veřejnost o onemocněních psoriáza a ekzémů
- Zajišťujeme výměnu zkušeností členů SPAE
- Šíříme osvětu v médiích
- Organizujeme příležitostné vzdělávací akce

Více informací
www.spae.cz

Ve kterých organizacích jsme členy

Náš patientský spolek SPAE je zapsán jako Patientská 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/>
- EUROPSON se sídlem ve Slovinsku <https://www.euro-pso.org/>
Europso 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/>

SPAЕ dále spolupracuje s odbornými společnostmi a farmaceutickými firmami, jak je vidět na našich webových stránkách

Kde nás najdete

Všechny naše aktivity najdete na následujících odkazech:

- <http://www.SPAE.cz>
- www.lupenkanacisto.cz
- <http://lupenkapodkontrolou.cz>
- <http://www.bezlupenky.cz/>
- <http://www.proatopiky.cz/alli>
- <http://www.zivotslupenkou.cz/>
- <https://www.facebook.com/spaecz>
- <https://www.facebook.com/groups/315823095881430/>
- <https://www.facebook.com/proAtopiky/>