

Spolek plicních pacientů ČOPN existuje už 20 let

S. Kos

Český občanský spolek proti plicním nemocem, Praha, FN Bulovka

ČOPN byl založen jako České občanské sdružení proti chronické obstrukční plicní nemoci z iniciativy členů výboru České pneumologické a ftizeologické společnosti (ČPFS) v lednu 2000. Zakladateli byli členové ČPFS prof. MUDr. V. Vondra, DrSc., doc. MUDr. J. Musil, PhD. a MUDr. S. Kos, CSc. Cílem byla soustavná edukace odborníků i laiků o CHOPN, podpora publikační a výzkumné činnosti zaměřené na CHOPN. ČOPN vznikl poté, co byl vytvořen v lednu 1997 sbor expertů zabývajících se CHOPN z řady zemí světa a tento sbor vyhlásil akci GOLD (Globální strategie pro diagnostiku, léčbu a prevenci CHOPN). Potřeba akce GOLD a obdoba v jednotlivých zemích vyplynula z následujících kvalitativně doložených důkazů:

- stoupá mortalita na CHOPN v mnoha zemích světa,
- finanční náklady na CHOPN jsou tak velké jako na plicní rakovinu a zhruba 2x větší než na bronchiální astma.

Na základě obecné poptávky po rozšíření činnosti ČOPN i na další plicní diagnózy – vedle CHOPN také astma, intersticiální plicní procesy, stavy po transplantaci plic, spánková apnoe, později také plicní nádory – a po zapojení laiků-pacientů do činnosti ČOPN rozhodla náhradní valná hromada ČOPN dne 21. 3. 2015 o restrukturalizaci ČOPN na patientskou organizaci, která bude při naplňování cílů nabízet spolupráci odborných lékařů s laiky. Tím bude zajištěna jednak potřebná odborná úroveň činnosti, jednak kvalitní vzájemná informovanost laické a odborné veřejnosti. Zároveň ČOPN dostal svým zákonným povinností, vyplývajícím z novely občanského zákoníku (transformace občanských sdružení na spolky). Název organizace-spolku byl změněn na Český občanský spolek proti plicním nemocem (ČOPN). Odborným garantem činnosti ČOPN je Česká pneumologická a ftizeologická společnost ČLS JEP.

ČOPN v roce 2019 pokračoval v organizaci přednáškových cyklů pro pacienty s plicními nemocemi a jejich rodinné příslušníky. Cyklus besed v Thomayerově nemocnici v Praze je zaměřený hlavně na otázky intersticiálních plicních nemocí. Při těchto besedách se hovořilo také o psychosociální problematice, možnostech využití dechových pomůcek i léčby kyslíkem, možnostech lázeňské

léčby apod. Pokračovaly také akce pro pacienty s CHOPN a astmatem pro skupinu při SOS Praha 8 ve spolupráci s Nemocnicí Na Bulovce, a to lekce-mi plicní dechové rehabilitace. Patientský klub při Fakultní nemocnici Olomouc organizoval celkem tři přednáškové bloky s více tématy, např. Jak můžeme ovlivnit náš dech? Komplikace po transplantaci plic. Zkušenosti z první linie. Co vydrží lidské tělo? Jak na dýchání – praktické rady a tipy. Nové trendy v psychoterapii.

Mezi tradiční aktivity, které ČOPN pořádá již sedmým rokem, patří osvětové besedy o plicních nemocích s hlavním přihlédnutím k CHOPN a astmatu, obohacené i o problematiku tuberkulózy. Tyto besedy jsou vždy doplněné orientačním měřením spirometrie a instruktáží správné inhalace léků. Po úspěchu z roku 2018 byly zopakovány dvě přednášky o škodlivosti kouření pro 8. třídy ZŠ v Letňanech. Dohromady již ČOPN realizoval zhruba 50 besed s celkovou účastí převyšující 1 000 osob. Předseda ČOPN dále prezentoval problematiku plicních nemocí na dvou přednáškách pro Univerzitu třetího věku UK v Plzni a v Praze. Spektrum nemocí s nabídkou pomoci a edukace pacientů bylo rozšířeno o onkologicky nemocné. Od začátku r. 2019 byly navázány intenzivní kontakty s řadou dalších organizací, které se zabývají podobnou tematikou a které jsou sdružené např. v „Hlasu onkologického pacienta“. Po úspěšné implementaci nového loga ČOPN v r. 2018 pokračovala změna vizualizace a komunikační strategie ČOPN novým vydáním publikace „Společně proti plicním nemocem“. Původní kapitoly (CHOPN, astma, intersticiální plicní procesy, spolupráce praktického a plicního lékaře a vliv plicních nemocí na kvalitu života) byly doplněny o kapitoly věnující se rakovině plic, plicní apnoe a plicní rehabilitaci.

Stejně jako v minulých letech i v r. 2019 se ČOPN zapojil do akcí Světového dne CHOPN v úzké spolupráci s výborem ČPFS, který v rámci této akce vyzval své členy ke zpřístupnění ambulancí a umožnění změření spirometrie zájemcům bez ohledu na spádovost a objednání. Do akce se takto zapojilo cca 80 pracovišť z celé republiky. ČOPN se podílel na realizaci těchto veřejných stanovišť v obchodních centrech: Aupark Hradec Králové, Nový Smíchov Praha, Šantovka Olomouc, Forum Ústí nad Labem. Možnosti změření spiro-

metrie a okamžité konzultace s přítomným odborníkem v obchodních centrech využilo více než 700 osob. Od r. 2003 se podobných akcí zúčastnilo přes 15 000 zájemců – a zvláště pozoruhodná je skutečnost, že u 12 % procent vyšetřených byly zjištěny abnormální spirometrické hodnoty, pro které jim bylo doporučeno další podrobnější vyšetření! Všem akcím Světového dne CHOPN předcházela jako obvykle tisková konference, která se za účasti předních českých odborníků uskutečnila dne 14. 11. 2019.

ČOPN se rovněž opět podílel na organizaci Přednáškového dne ke Světovému dni CHOPN dne 22. 11. 2019, na programu bylo celkem 13 přednášek. Program byl i tentokrát koncipován tak, aby zůstal součástí celoživotního vzdělávání lékařů, včetně kreditů za účast a současně byl přístupný a přínosný i pro laiky. Na přednáškový den navazoval, stejně jako v uplynulých dvou letech, „Kulatý stůl“, setkání členů ČOPN – zástupců pacientů a lékařů. Tato schůzka, která je již tradičním zakončením přednáškového dne v rámci Světového dne CHOPN, byla jako obvykle využita k výměně názorů na letos uskutečněné akce a sjednocení představ o plánu činnosti pro příští rok.

ČOPN trvale usiluje o zviditelnění a posílení postavení v patientských strukturách ČR s cílem posílit povědomí o problematice plicních nemocí. Zástupci ČOPN aktivně vystupují na setkání zástupců patientských organizací na Ministerstvu zdravotnictví ČR, v Patientské radě VZP, stejně jako na seminářích AIFP (Akademie patientských organizací) a „Hlasu onkologického pacienta“ (HOP). Na základě společného postupu ČOPN a ČPFS se podařilo změnit pohled Ministerstva zdravotnictví

ČR a Státního ústavu pro kontrolu léčiv ke kuřákům s CHOPN ve věci přístupu k nejmodernějším lékům, které budou nadále přístupné pro „spolupracující kuřáky“. Na definici této skupiny se rovněž podíleli zástupci obou výborů.

V rámci mezinárodních aktivit se ČOPN účastní činnosti:

- ELF (European Lung Foundation) – člen International Patient Advisory Committee,
- GAAPP – Global Allergy + Airways Patient Platform,
- EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations) – národní delegát,
- COPD Global.

V roce 2020 bude ČOPN pokračovat v dosavadních aktivitách a podle vypsání podmínek grantu ze strany MZ, MF a MPSV se bude ucházet o podporu další činnosti z Norských fondů se záměrem rozšířit svoji činnost na větší okruh jak odborníků, tak široké veřejnosti. Zatím je činnost ČOPN podporovaná farmaceutickými firmami, bez jejichž pomoci by byla jeho aktivita velmi omezená.

ZÁVĚR

ČOPN velmi přivítá zvýšenou aktivitu ze strany lékařů – zvláště pneumologů a alergologů, zejména ve smyslu informování spolupracujících nemocných o možnostech a výhodách členství v ČOPN. Bližší informace je možné najít na www.copn.cz.

ČOPN přivítá další zájemce o činnost a členství, přihláška je dostupná na jeho webových stránkách.