

A Tüdőér Egylet 2025. évi éves tevékenységének összefoglalása

Éves Jelentés | 2025

A Tüdőér Egylet 2025-ben is következetesen képviselte a pulmonális hipertóniával (PH) élő betegek érdekeit: aktív figyelemfelhívó és betegedukációs tevékenységet folytatott, erősítette a hazai és nemzetközi szakmai kapcsolatokat, és hozzájárult a PH korai diagnózisának és megfelelő kezelésének szélesebb körű elfogadásához.

Figyelemfelhívás és szemléletformálás

Ritka Betegségek Világnapja – február

Február 22-én részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapi központi eseményen, amelynek Budapest adott otthont a RIROSZ és a Semmelweis Egyetem együttműködésében. Vidékről is érkeztek tagtársaink, hogy közösen képviseljük az Egyesületet. Színes plakátjaink és pólóink segítségével számos érdeklődőt szólítottunk meg; tájékoztató anyagokat osztottunk, valamint véroxigénszint- és pulzuszámolást végeztünk.





Találkoztunk az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület képviselőivel is; a szklerodermában gyakran kialakul PH, ezért megvitattuk a lehetséges jövőbeli együttműködési területeket.



PH Világnapi rendezvényeink

2025. április 26-án került sor a PH-betegek Országos Találkozására, amelyen nagyszámú résztvevő jelent meg. Az előadások felvételei az előadások után is elérhetők maradnak a YouTube-csatoránkon:

<https://www.youtube.com/@tudoervideo>

A rendezvényen köszöntőt mondott Csabuda Eszter elnök és Rózsa András, Zuglói polgármestere is. Rózsa András polgármester vállalta, hogy az egyesületet bemutatja a zuglói egészségügyi kerekasztal fórumon, erősítve ezzel a PH-betegség helyi ismertségét.



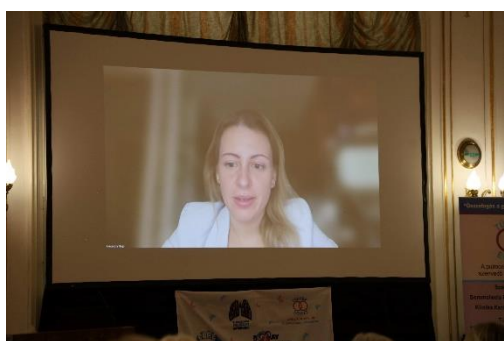
Dr. Karlócai Kristóf főorvos a korszerű PAH-kezeléseket tekintette át. Annak ellenére, hogy a PH ritka betegség, számos terápiás lehetőség áll rendelkezésre, és a paletta további bővülése is várható.

Következett Dr. Varga János professzor úr, aki arról beszélt, hogy mi a Légzési gyakorlatok jelentősége a tüdőkeringésre. Ez mintegy felvezetése is volt a befejező programpontnak, a légzőtornának.





Utána Szalai Józsefné, Katika megható személyes történetét hallgathattuk meg arról, hogyan szembesült ezzel a sokkoló diagnózissal és hogyan tanult meg együtt élni a betegséggel.



A PH-nak sok formája van, vannak olyan betegek, akiknél tüdőbetegségek miatt alakul ki. Ezzel kapcsolatosan dr. Nagy Alexandra beszélt a Tüdőbetegek pulmonális hipertóniájáról videóban, hiszen ő közben a Balatont körbefutó Ultrabalaton csapat tagjaként rótt a kilométereket.

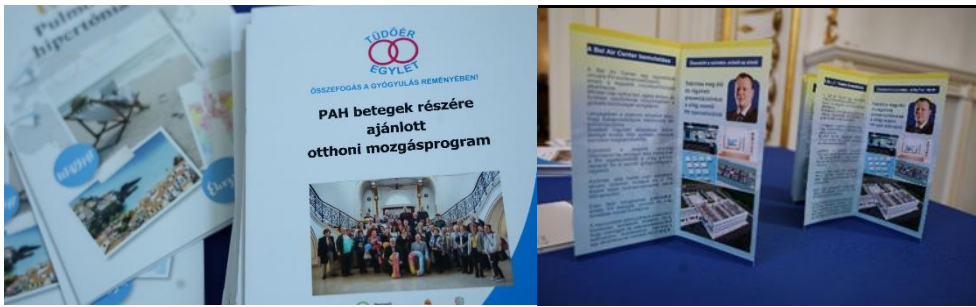


Erdélyi Dóra a 2025. évi PH Világnapi kampányról és a betegszervezetek szerepéről adott tájékoztatót, ismertetve a megbízható információforrásokat a Tüdőér Egylet és a PHA Europe gondozásában; emellett bemutatta a Bel Air Center regisztrációs lehetőségeit.

A rendezvényt dr. Kardosné Major Vera légzőtorna-foglalkozása zárta; a résztvevők otthoni használatra kiadványt kaptak a gyakorlatokkal.



Az AOP Health utazási segédletet állított össze PH-betegek számára, amelyben gyakorlati tanácsok találhatók az utazás biztonságos tervezéséhez és lebonyolításához.

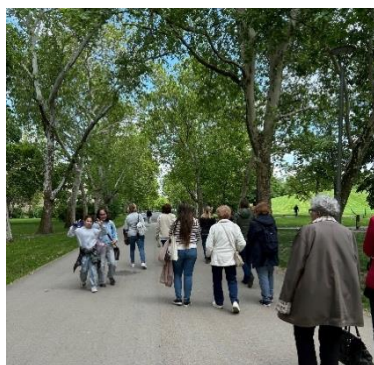


A szakmai program kötetlen közösségi ebéddel zárult.

2025. május 13-án figyelemfelhívó rendezvényt tartottunk a Városligetben.

Egy Tavaszsalogató Irodalmi sétán vettünk részt a Zuglói Egészségfejlesztési Iroda szervezésében. A szív- és érrendszeri sétáló klub havonta egyszer összegyűlik a Városligetben, hallgathatunk verseket és érdekes információkat a szerzőkről miközben egy könnyed távot teszünk meg a zöldben. Az időjárás végül kedvező volt.

Az alkalmat felhasználtuk a PH Világnap, a PH tüneteinek és a korai diagnózis fontosságának ismertetésére; a résztvevők tájékoztató anyagokat kaptak.



Meghívást kaptunk az MSD irodától is, hogy felhívjuk a munkatársak figyelmét a pulmonális hipertóniára. Meséltünk a betegségről, személyes történeteken keresztül bemutattuk az utat a diagnózisig, illetve azt, hogy milyen az élet a PH-val. Részletesen bemutattuk egyesületünket, beszélgettünk PH világnapi programjainkról és jövőbeni céljainkról is.

Mellettünk a Magyar Szervátültetettek Szövetsége adott elő és velük egyeztettünk a jövőbeni együttműködésekről is.



Egy feladatot adtunk az érdeklődőknek. A büfét lépcsőn kellett elérniük és, hogy átélhessék azt az élményt, amit egy PH-s érez nap mint nap, kaptak egy szívószálat és egy orrcsipeszt ehhez. (Utólag bevallották, hogy sokan 1 emelet után nem bírták tovább.)



Az egyesület futónagykövete, Gyuri 7 km-t teljesített egyesületi pólóban, hogy figyelmet irányítson a pulmonális hipertóniára – személyesen megtapasztalva azt a légszomjat, amellyel a PH-betegek a mindennapjaikban szembesülnek.



Média- és sajtójelenlét

Június 19-én pedig a délelőtti rádióműsorban Dr. Karlócai Kristóf, kezelő PH specialistánk összefoglalta a tudnivalókat a betegégről és a kezelésekről. Mi pedig érintettként tudunk beszélni többek között arról, hogy:

- általában hogyan születik meg a diagnózis
- hogyan lehet feldolgozni, és miként változtatja meg az életet
- milyen nehézségeket okoz a betegség és hogyan tud segíteni az egyesület
- miért jött létre az egyesület és a jelenlegi tevékenységének folytatásán felül mik a jövőbeni célkitűzések.

Azt is megemlégtettük, hogy jelenleg a betegség nem gyógyítható és bár a magyar betegek minden eddig elérhető kezeléshez hozzáférnek, de nagy szükség lenne az újfajta terápiákra is, hogy tovább haladhassunk azon az úton, hogy a PH csak egy jól menedzselhető krónikus betegség és a betegek életminősége közel normális legyen.



SPAR Budapest Maraton –október

Október 11-én immár hagyományosan részt vettünk a SPAR Budapest Maratonon, ahol PH-betegek és hozzátartozóik sétáltak együtt, figyelmet irányítva a betegségekre.

Csabuda Eszter elnök vezette a csapatot, amelynek tagja volt Mészáros Gergely, a PH-közösség elkötelezett betegképviselője is. A csapat célba ért, és az érmeik átvétele mindannyiunk számára különös jelentőséggel bírt.





Börzsöny túra – október

Október 25-én erdei túrára vállalkozott betegtársak és hozzátartozók egy csoportja, hogy felhívja a figyelmet a pulmonális hipertóniára. Az időjárás kedvezett: szép őszi nap köszöntött a csoportra. Kicsik és nagyok együtt vágtak neki egy túrának a festői szépségű Börzsönyben. Leküzdöttek távolságot, magasságot és légszomjat és jutalmul az erdő mindenkit elkápráztatott gyönyörű színeivel.





Közösségi programok és helyi együttműködések

Egészségfejlesztési irodák

Hazánkban működnek egészségfejlesztési irodák, melyek célja a szemléletformálás, az egészségtudatosság növelése, az egészség megőrzését szolgáló magatartásformák elterjesztése és az egészségfejlesztést célzó programok szervezése, lebonyolítása. A székhelyünkön, Zuglóban működő irodával együttműködve több sétán is részt vettünk. Ezeken alkalmunk volt felhívni a figyelmet a ritka betegségekkel élők kihívásaira és a korai diagnózis fontosságára.

Magyar Egészség Piknik – szeptember

Szeptember első szombatján részt vettünk az I. Magyar Egészség Pikniken, amely az egyik legátfogóbb hazai népegészségügyi



rendezvény volt és az
orvostanhallgatók által

került megrendezésre. Interaktív módon mutattuk be, mit jelent a légszomjjal élni: a látogatók egyszerű gyakorlatokon keresztül élhették át a PH-s betegek mindennapjait. Több megkeresést kaptunk betegút-menedzseléssel kapcsolatban is.



Civil Info Nap - október

Ezen a rendezvényen különböző civil szervezetek mutatkoztak be és volt lehetőségünk ismerkedni más egyesületekkel. Emellett a Bethlen Gábor Alapítvány és a Nemzeti Együttműködési Alap képviselői tartottak előadást a pályázati lehetőségekről.

Szakmai és érdekképviseleti jelenlét

Konferenciák és fórumok, nemzetközi kapcsolatok

AIPM (Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete) Konferencia: 2025. május 29-én szó volt többek között: gyógyszerügyekről és finanszírozásról, nemzetközi gyógyszeripari trendekről, egészségügyi digitalizációról, a klinikai vizsgálatok tanulságairól és az egészségértés hazai helyzetéről.



Részt vettünk a „Kávész a betegszervezettel” programban, melynek célja az volt, hogy a szakmai résztvevők megismerjék az egyesületek munkáját, céljait, és új együttműködések születhessenek. Kapcsolatot építettünk más civil szervezetekkel.



AIPM Meetup: 2025. szeptember 20-án más betegszervezetek képviselőivel egyeztettünk és szakmai előadásokat hallgattunk. Itt elhangzott az is, hogy a betegszervezetek a betegellátás szerves részei. Nem vetélytársai, hanem partnerei az orvosoknak. Segítik a betegek edukációját, csökkentik az orvosok terheit, és támogatják a kutatásokat és az érdekvédelmet.



Magyar Egészség-gazdaságtani Társaság kongresszusa: 2025. október 13-án több más betegszervezettel együtt mi is képviseltük a betegek hangját egészségpolitikai és gyógyszer-támogatási kérdésekben. Mindkettőben biztosítottak minket arról, hogy kemény munka folyik azért, hogy a gyógyszerekhez való jutás a

lehető legzökkenőmentesebb legyen.

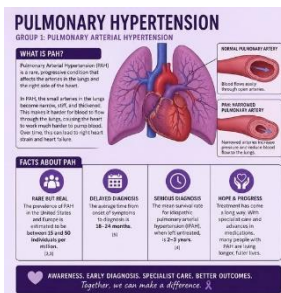
ABEP ülések: negyedévente részt tudunk venni egy olyan programon (ABEP) is, ahol különböző, betegszervezetek számára hasznos témákban hallgathatunk előadásokat. Ezeket az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) szervezi, akik az idei évben is nagy hangsúlyt fektetettek a betegszervezetekkel való kapcsolattartásra és segítségnyújtásra. Megjelenési lehetőséget biztosítanak Egyesületünk számára egy orvosok részére készített betegszervezeti kiadványban is, mely segít növelni ritka betegségünk ismertségét és láthatóvá teszik az értéket, amit az egyesületek teremtenek.

APHEC – Európai PH Konferencia – november

November elején a PHA Europe meghívására, részt vettünk az éves Európai PH Konferencián (APHEC), Castelldefelsben, Barcelona külvárosában.

Az idei APHEC 35 ország 40 tagszervezetének képviselőit hozta össze, orvosszakértőkkel, kutatókkal és egyéb érintettekkel – akiket egy közös küldetés egyesített: a PH-betegek hangjának erősítése Európában és világszerte.

Több gyógyszergyártó aktívan dolgozik újabb terápiás lehetőségek fejlesztésén a PH-val élők számára.





Európai Légzőszervi Betegek Akadémiája – EFA

Egyesületünk részéről, Erdélyi Dóra vett részt az Európai Légzőszervi Beteg Akadémián. Ez kivételes lehetőséget biztosított más betegjogi képviselőkkel való kapcsolatépítésre, ismeretek elmélyítésére és a légzőszervi egészséggel összefüggő érdekképviseleti készségek fejlesztésére. A költségeket teljes egészében a szervezők állták.



Nemzetközi kapcsolatok

A Tüdőér Egylet tagja és nagykövete, Dr. Mészáros Gergely 2025-ben több rangos nemzetközi konferencián és szakmai fórumon képviselte az egyesületet, valamint a pulmonális hipertóniával élő betegek közösségét. Szereplései során kiemelten hangsúlyozta a betegközpontú szemlélet szükségességét, a betegek aktív bevonásának fontosságát és az egészségügyi egyenlőtlenségek csökkentésének szükségességét.

Meghívott előadóként és panelrésztevéként vett részt többek között az European Respiratory Society kongresszusán Amszterdamban, a lengyelországi Karpacz Gazdasági Fórumon, valamint az European Health Forum Gastein rendezvényén Ausztriában. Nemzetközi szereplései során világhírű professzorokkal, döntéshozókkal és betegképviselekkel együtt

dolgozott azon, hogy a betegek tapasztalatai és véleménye hangsúlyosabban jelenjen meg az egészségügyi döntéshozatalban és a pulmonális hipertónia ellátásában.

Gergely munkája jelentős mértékben hozzájárult ahhoz, hogy a magyarországi PH-betegek közössége és a Tüdőér Egylet nemzetközi szinten is láthatóbbá és elismertebbé váljon.



Társ szervezetekkel való együttműködés



Június a Szkleroderma Figyelemfelkeltő Hónapja. Részt vehettünk az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 20 éves jubileumi országos konferenciáján. Kihívásaink nagyon hasonlóak és ugyanúgy vágyunk a gyógyszerek mellett a rehabilitációra, táplálkozási tanácsokra és pszichológiai támogatásra is. Mindenre, ami javíthatja az életminőséget.



Szeptember a Tüdőfibrózis tudatosságra felhívás hónapja. Egyesületünk meghívott vendégként részt vett a Magyar Tüdőfibrózis Egyesület orvos-beteg találkozáján, hiszen a tüdőfibrózisban érintetteknel gyakran kialakul másodlagos betegségként a PH.

Október 17-19 között rendezte meg a Magyar Szervátültetettek Szövetsége a Szervátültetettek Országos Találkozóját, azaz a Trapi-Napokat.

Amikor a PH gyógyszeres kezelései kimerülnek sokszor már csak a tüdőátültetés mentheti meg a betegek életét így többen is vannak egyesületünkben akik már szervátültettként élnek.

A 2025-ös rendezvény különleges jubileumot ünnepelt: 10 éve történt az első hazai tüdőátültetés. Az egyesületet meghívták erre a rendezvényre, amely a szervátültetettek legnagyobb hazai közösségi és szakmai találkozója, ahol orvosok, egészségügyi szakemberek, transzplantált betegek és családtagjaik osztják meg egymással tudásukat, tapasztalataikat – és az élet újraindulásának történeteit. Erdélyi Dóra, az egyesület aktivistája személyes betegutat mutatta be: hogyan jutott el a diagnózisig, majd az életmentő műtétiig, és milyen életet él szervátültettként.

Hogy a hallgatók is átérezzék, milyen érzés, amikor kevés a levegő, minden résztvevő kapott egy orrcsipeszt és egy szívószálat és így hallgathatták az előadást. Néhány másodperc gyakorlás után a teremben csend lett – mert ezt nem lehet szavakkal elmondani, csak átélni.



Betegtörténetek

2025 júliusában Erdélyi Dóra, egyesületünk tagja a közmédia reggeli műsorában osztotta meg betegutat bejáró történetét, hangsúlyozva a korai diagnózis és az időben megkezdett kezelés életmentő fontosságát. Esetében a gyógyszeres kezelési lehetőségek kimerültek, és életét végül tüdőátültetés mentette meg.



Nemzetközi kampányok

Ritka Betegségek Világnapja – február

Csatlakoztunk a PHA Europe globális Ritka Betegségek Világnapi kampányához. Nagy segítséget nyújtottak a vizuális anyagok, melyeket magyar nyelvre fordítva tudtunk közzétenni a közösségi médiában, hangsúlyozva a korai diagnózis és az ellátáshoz való hozzáférés jelentőségét.



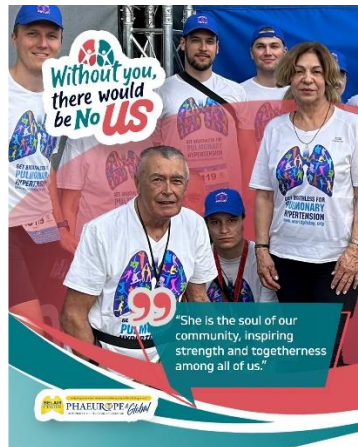
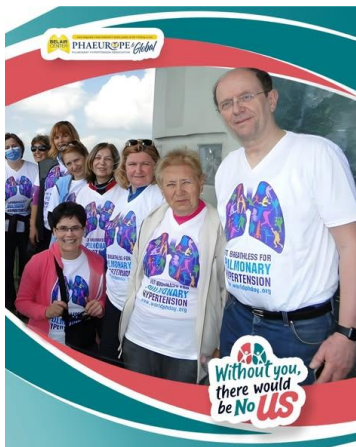
PH Világnapi kampány - május

A PHA Europe 2025. évi kampánya a betegek személyes történeteit állította középpontba. Magyarországról három tagtársunk – Eszter, Ingrid és Petra – osztotta meg a PH-diagnózis élményét; a világ minden tájáról érkező történetek nagy visszhangot kaptak, posztjaink kiemelkedő elérést értek el.



Az európai ernyőszervezetünk, a PHA Europe 2025-ben indította „Nélkületek mi sem lennénk” kampányát.

A kampány keretében bárki köszönetet mondhat annak, akinek meghatározó szerepe volt életében. A köszönetnyilvánítások a PHA Europe Facebook-oldalán jelennek meg, és az egyesület is megosztja azokat. Magyarországról is érkeztek megindító üzenetek: Csabuda Eszter elnök Dr. Karlócai Kristóf főorvosnak fejezte ki háláját; Konkoly Csaba beteg társ Csabuda Eszternek mondott köszönetet; Petra pedig nevelőanyjáról, Máriáról írt meghatározó szavakkal.



PH figyelemfelhívó hónap – november

Csatlakoztunk a PHA Europe „A kezeléshez való hozzáférés az életet jelenti” kampányához.

Személyes történeteket és egyéb információkat osztottunk meg a kezeléshez, a gyógyszerekhez és a megfelelő ellátáshoz való hozzáférésről, valamint arról, hogy ezek hiánya milyen kétségbeesztő következményekkel járhat bárki számára, aki ezzel a súlyos, progresszív és krónikus betegséggel él.



Pályázatok és működés

Az egyesület az év folyamán folyamatosan figyelemmel kísérte a hazai pályázati lehetőségeket és pályázatot nyújtott be. A programokat szakmailag támogathatónak minősítették, azonban forráshiány miatt pénzügyi támogatásban nem részesültünk. Az egyesület ennek ellenére teljes aktivitással folytatta tevékenységét.

Zárógondolat

A 2025-ös év megerősítette, hogy a közösségépítés, az együttműködés és a betegek hangjának erősítése nélkülözhetetlen a pulmonális hipertóniával élők életminőségének javításához. Köszönjük minden partnerünknek, támogatóknak és tagtársunknak, aki ebben az évben velünk tartott – személyesen vagy online.

2025. május 20-án tartotta az egyesület éves közgyűlését, amelyen Karlócai Kristóf főorvos, alelnök az aktuális szakmai és szervezeti kérdésekről tájékoztatta a résztvevőket. Az ülés keretében bemutattuk legújabb kiadványainkat is.



A PH-betegek közösségének képviselete mellett tevékenységünk alapvető társadalmi értéket is teremtett, az alábbi területeken:

- Növeltük a lakosság egészségügyi tudatosságát (edukáció, figyelemfelhívás).
- Életminőség javítása: életmódtanácsok, pszichoszociális támogatás, közösségi események
- Érdekérvényesítés: kutatásokban való részvétel, jogszabályi véleményezések, innovatív kezelési lehetőségek
- Közösségépítés: találkozók, közös programok más szervezetekkel

Ismeretterjesztő tevékenységünknek köszönhetően a PH Centrumokba érkező betegek kevésbé előrehaladott stádiumban vannak, mint korábban. Illetve nagyon sok megkeresést kapunk a hotline-on, ahol potenciális betegek számolnak be tüneteikről és a segítségünkkel a megfelelő vizsgálatokon átesve azok jutnak el a PH Centrumokba, ahol erős a gyanú. Ezzel a tevékenységünkkel csökkentjük a téves diagnózisok számát, illetve az egészségügyi intézményekre háruló feladatok mennyiségét, a fölösleges vizsgálatok számát. A szakirányú

vizsgálatok gyorsabb diagnózist eredményeznek, így ösztársadalmi szinten csökkentjük a költségeket.

A 2025-ös év egyik fő célkitűzése egy mobil oxigénkoncentrátor beszerzése volt, melyet adományból sikerült megvásárolnunk. Ezzel hozzásegítjük betegtársainkat a lakásuk kockázatmentes elhagyásához. Sokan állandó oxigénellátásra szorulnak, ami számukra az otthoni betegellátás keretében nagy oxigénpalack igénybevételével megoldott. Azonban mobil készülék hiányában hosszabb időre nem tudják elhagyni otthonukat. A mobil oxigénkoncentrátor jelenleg az alacsony keresetű betegek számára megfizethetetlen, támogatást erre nem kapnak. Az Egyesület ebben nyújt segítséget. Ezzel a betegek kiszolgáltatottságát csökkentjük, életminőségüket nagymértékben javítjuk.

Aktív szereplői vagyunk az Európai Referencia Hálózat Ritka Tüdőbetegségek (ERN-LUNG) részének, amely Európa vezető kórházait tömöríti: az egyik egyesületi tagunk funkcionális bizottságokban társelnök, valamint a hálózat betegeket képviselő részének elnöke. Számos jelenleg folyó projektben is részt veszünk, így pl. az ERS klinikai kísérleti együttműködésében (ERS-CRC), valamint más, pl. CTEPH-el kapcsolatos munkákban.

Az egyesület weboldalát folyamatosan frissítjük. Az európai PH szervezetek közötti angol nyelvű kapcsolattartás, a mintegy 37 tagszervezet levelezése kapcsán, valamint egyéb angol anyagok fordítása is napi elfoglaltságot jelent. Facebook oldalunkra 1-1 kampány keretében 20-30 posztot teszünk ki. A vizuális elemek elkészítéséhez szakmai partnereink nyújtanak segítséget, ezeket magyar nyelvre adaptáljuk. Évente legalább 3 nagy kampányhoz csatlakozunk. (Ritka Betegek Világnapja, PH Világnap, PH novemberi Figyelemfelhívó hónap). A FB-on 746 követőnk volt 2025-ben, de esetenként közel 3000 fő az odalátogatók száma. Egy hónap alatt közel 20 ezer megtekintést is el tudunk érni organikusan. A folyamatos, napi elfoglaltság miatt 2022. október 1-től egy egyesületi tagot munkaviszonyban foglalkoztatunk.

Budapest, 2025. december 31.

Tüdőér Egylet