

VÝROČNÁ SPRÁVA



2007

SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA CYSTICKEJ FIBRÓZY (CF ASOCIÁCIA)

Poslanie združenia:

*"Zvyšovať kvalitu života jedincov s CF a ich
rodinných príslušníkov"*



Predseda: MUDr. Katarína Štěpánková

Revízor: Ing. Pavol Fabian

Adresa: Park Angelinum 2
040 01 KOŠICE

IČO: 4500 7853

Číslo účtu: 4350 296 102/3100
VOLKSBANK a.s.

Registrácia: MV SR dňa 7. 12. 2006
č. VVS/1-900/90-29084

AKTIVITY CF ASOCIÁCIE

I. Monitoring kvality života CF jedincov

V spolupráci s Centrom excelentnosti UPJŠ KISH – s Katedrou pedagogickej psychológie a psychológie zdravia UPJŠ v Košiciach bol dokončený preklad Dotazníka kvality života - CFQ pre osoby nad 14 rokov.

Na Slovenskej CF konferencii 2007 predniesla Mgr. Iveta Rajničová prednášku "Meranie kvality života ľudí s chronickou chorobou". Prednášku pripravila spolu s MUDr. Katarínou Štěpánkovou a Zuzanou Karabovou. V prednáške bol načrtnutý pripravovaný projekt monitoringu kvality života ľudí s CF na Slovensku.

CF Asociácia je v kontakte s pracovnou skupinou EuroCareCF, ktorá pracuje na monitoringu kvality života CF jedincov v rámci Európy.

II. Liečba a starostlivosť o CF jedincov na Slovensku

14. marca 2007 v Bratislave sa MUDr. Štěpánková spolu s primárkou MUDr. Jaroslavou Orosovou a MUDr. Ingrid Mikulášovou stretla s MUDr. Jurajom Hanzenom, konateľom spoločnosti HPL s.r.o. Následne CF Asociácia vypracovala dokument s požiadavkami CF pacientov od mikrobiologického laboratória.

29. mája 2007 sa konalo pracovné stretnutie na MZ SR, na ktorom boli konzultované pripomienky ku návrhu Odborného usmernenia o koncepcii starostlivosti o CF pacientov na Slovensku, na ktorom sa zúčastnili MUDr. Štěpánková, Ing. Bajo a MUDr. Orosová. 17. októbra 2007 pokračovala konzultácia na MZ SR a práca na Odbornom usmernení o koncepcii za účasti MUDr. Štěpánkovej.

V Košiciach zástupcovia CF Asociácie opakovane jednali s riaditeľstvom DFN o vyčlenení 2 izieb so sociálnym zariadením potrebných na hospitalizáciu detí s CF v DFN.

CF Asociácia sa podieľala na organizovaní Kurzu CF fyzioterapie pre fyzioterapeutov, ktorý v Košiciach organizovala Katedra FRO LF UPJŠ a FN L. Pasteura 24.- 26. júna 2007.

Otázky sťahovania Centra CF pre deti v Podunajských Biskupiciach a tiež dokončenie oddelenia JIS na KPF I, kde sa nachádza Centrum CF pre dospelých vo FNsP Bratislava v Ružinove, boli opakovane prejednávané s riaditeľom FNsP BA MUDr. Richardom Rašim a 17. októbra 2007 aj na pracovnom stretnutí na MZ SR.

III. Slovenská CF konferencia 2007

Konala sa v Banskej Bystrici 16. – 17. novembra 2007. Zúčastnilo sa jej 128 účastníkov z toho 30 prednášajúcich, zo Slovenska, Čiech, Maďarska, Poľska, Ukrajiny a USA.

MEDZINÁRODNÉ VZŤAHY

Predsedyňa CF Asociácie je členkou European CF Society (ECFS) a zúčastnila sa na Európskej CF konferencii v Beleku v Turecku, kde prezentovala poster "Educational programme for CF individuals".

Súčasťou Slovenskej CF konferencie bolo pracovné stretnutie zástupcov CF neziskových organizácií z krajín V4, na ktorom bolo 12 účastníkov zo Slovenska, Poľska, Česka a Maďarska. Na stretnutí sa diskutovalo o možnostiach spolupráce CF neziskových organizácií z krajín V4 a vzniklo fórum V4 CF.

PUBLIC RELATIONS

Publikačná činnosť

V roku 2007 bolo vydaných 1000 ks informačných letákov o CF a CF Asociácii.

Plagát "Educational programme for CF individuals" bol v počte 1500 ks vydaný v spolupráci s CFW, ktorá ho využíva v rámci svojho Edukačného programu. CF Asociácia sa podieľala na preklade a tlači brožúry o "Výžive CF pacientov" do ruského a španielskeho jazyka.

Médiá TASR, SITA, www.webnoviny, www.zzz
STV, JOJ, TA3
Slovenský rozhlas, Rádio REGINA, Rádio LUMEN
Medicínsky monitor, VŠEVED, Život Turca,
Noviny DFNSP Banská Bystrica

FINANČNÁ SPRÁVA CF ASOCIÁCIE 2007

Zostatok ku 1.1.2007 - pokladňa	789
Zostatok ku 1.1.2007 - banka	1 808,03

PRÍJMY:

Členské príspevky	2 000
Dary	57 280
Granty	20 000
Zmluvy o spolupráci	308 900
Registračné príspevky CF konferencie	19 588
Úroky	53,59
Kurzový rozdiel	138,78
Spolu príjem 2007	407 960,37

VÝDAVKY:

CF konferencia	286 051,85
Publikačná činnosť	11 027
Poplatky v zahr. org.	4 017,24
Poštovné	661
Réžia	1 910
Bankové poplatky	1 861
Kurzový rozdiel	287,50
Iné	16 013
Spolu výdavky 2007	321 868,59

Zostatok ku 31.12. 2007 - pokladňa	12 145,33
Zostatok ku 31.12. 2007 - banka	76 543,48

ĎAKUJEME

ABBOT Lab.
ASTRA ZENECA
BIO G
DEVA
FNsP F.D.R. Banská Bystrica
IBSA
KRKA
Lekáreň VÁHY, Košice
Liek s.r.o.
MEDICO UNO
MPSVaR SR
MZ SR
NUTRÍCIA
PROGRESS s r.o.
Roche Slovakia
S&D Pharma
Solvay Pharma
TEVA
VÚB
ZENTIVA

AQUA PRO
BENELA
CSC Pharmaceuticals
DFNsP Banská Bystrica
GlaxoSmithKline
INFORAMA
Lekáreň SYNDIPHARMA
Lek.tech.a.s., F. Menzl.
Ľudová banka, Košice
MERCK
MSD
NOVARTIS
PRESS3 - Vierka Sabolová
Project - Consulting
SANDOZ
SOLLINEA s.r.o.
STEIGER
UCB
WYETH



www.visegradfund.org

BAJO Ladislav
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
ČABALA Stano
FLAKOVÁ Viktória
HAPČOVÁ Ľuba
JÁNOSDEÁK Árpád
KMETEK Peter
KOKLUSOVÁ Evka a Vlado
KOVÁČOVÁ Renáta
KOVALKOVÁ Beáta
LELOVÁ Stanislava
MAMRÁK Peter
NOKE Christine
OROSOVÁ Jaroslava MUDr.
PAPCUNOVÁ Miriam
PIDANÝOVÁ Danka
ŠEMŠEYOVÁ Zuzana
TAKÁČ Branko, MUDr.
TRAJČÍKOVÁ Dagmar

BAJOVÁ Iveta
BÍZIKOVÁ Stanislava
FÉNYESOVÁ
GANZARČÍKOVÁ Lenka
HLIVKOVÁ Táňa
KAČABA Ivo
KOČERGIN Boris
KOVAČECHOVÁ Marianna
KOVÁČOVÁ Vierka
KRÁLOVÁ Beáta, Ing.
LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.
NÁGLOVÁ Imelda
OLEJÁROVÁ Zuzana
PÁNKOVÁ Zita
PAULÍK Adam
SABOLOVÁ Gabriela
ŠTIBRANÝ Miloš
TKAČINOVÁ Drahomíra
TRNOBRANSKÝ Lukáš

Vydala:

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy (SACF)

Park Angelinum 2, 040 01 KOŠICE

www.cfasociacia.wordpress.com

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

Rok vydania: 2008

Počet kusov: 50