

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

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 -1

I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

Liečba a starostlivosť o CF jedincov na Slovensku

15. januára 2009 Doc. MUDr. Martin Brezina odovzdal na MZ SR návrh " **Odborného usmernenia o koncepcii starostlivosti o CF pacientov na Slovensku**". Celý rok prebiehalo na MZ SR pripomienkovacie konanie 23 hlavných odborníkov k tomuto usmerneniu a následné zapracovanie pripomienok.

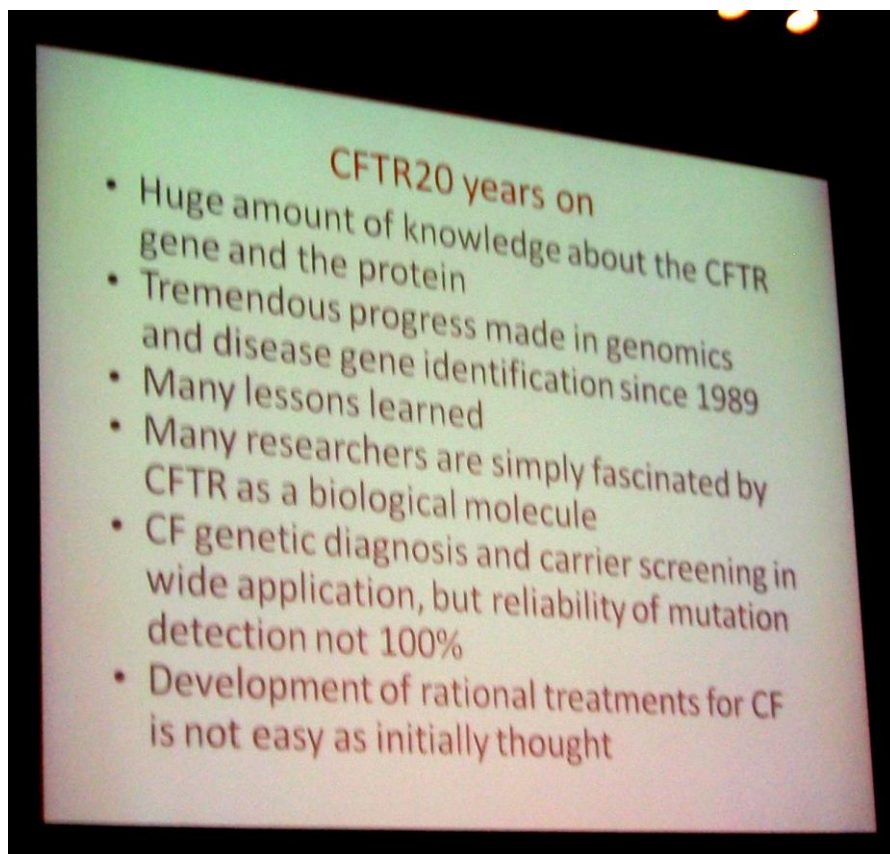
Vo FNsP Bratislava pribudla nová jednotka intenzívnej starostlivosti. Minister zdravotníctva MUDr. Richard Raši otvoril 3. marca 2009 novú jednotku intenzívnej starostlivosti na klinike pneumológie a ftizeológie I SZU (pavilón D III. poschodie FNsP Bratislava Ružinov). Podnet pre dobudovanie chýbajúcej jednotky dala ešte v roku 2007 Slovenská CF Asociácia.



Slovenská CF Asociácia získala z projektu EuroCare CF **3 sady referenčných kmeňov mikroorganizmov**, ktoré sa vyskytujú u CF pacientov. Sady dostali mikrobiologické laboratóriá, ktoré vykonávajú mikrobiologické vyšetrenia spút CF pacientov v centrách CF v Bratislave, Banskej Bystrici a Košiciach (HPL s.r.o., Odd. mikrobiológie FNsP BB, AVILAB).

32. Európska CF konferencia

sa tento rok konala vo francúzskom **Breste** v dňoch **10. – 13. júna 2009**. Niesla sa v znamení 20. výročia objavenia génu cystickej fibrózy v roku 1989. Objavenie génu sa pripisuje dvom vedeckým tímom, v Hospital for Sick Children v Toronte, Canada – Prof. Lap-Chee Tsui (toho času pracuje v Hong Kongu) a Prof. Bathseva Kerem (Jeruzalem) a na Univerzite v Michigane, USA – Prof. Francis Collins a Prof. Jack Riordan. Okrem Prof. Collinsa sa všetci traja zúčastnili tejto konferencie a mali fascinujúce prezentácie počas otváraciej ceremónie o príbehu objavenia génu CF. Objavu, ktorý otvoril cestu k lepšiemu porozumeniu tohoto ochorenia a k možnostiam jeho účinnejšej liečby. V súčasnej dobe prebieha proces prípravy klinických skúšok génovej liečby.



Vďaka finančnej podpore CF Asociácie sa CF konferencie v Breste okrem predsedníčky CF Asociácie zúčastnila aj Petra Kolcunová, fyzioterapeutka Centra CF v Košiciach, ktorá absolvovala aj **Kurz respiračnej fyzioterapie**, ktorý sa konal 2 dni pred konferenciou.

II. MONITORING KVALITY ŽIVOTA CF JEDINCOV NA SLOVENSKU

V spolupráci s Centrom excelentnosti UPJŠ KISH – s Katedrou pedagogickej psychológie a psychológie zdravia UPJŠ v Košiciach začala CF Asociácia 1. októbra 2008 realizovať projekt "Monitoring kvality života jedincov s CF na Slovensku". Zber dát formou osobných rozhovorov s CF pacientami vo veku nad 14 rokov počas celého roku 2009 realizovala PhDr. Michala Hamžíková.

III. EDUKÁCIA

1. EuroCare CF Workshop v Košiciach



**"Workshop o manažmente starostlivosti
o pacientov s cystickou fibrózou"**



Konal sa v dňoch **25. – 28. mája 2009 v DFNsP v Košiciach**. Zorganizovala ho Slovenská CF Asociácia v rámci projektu **EuroCareCF** v spolupráci s Centrom CF v DFNsP v Košiciach.

Cieľ workshopu bol:

"Implementácia doporučení Európskeho konsenzu o štandardoch starostlivosti o CF pacientov na Slovensku – analýza súčasného stavu a hľadanie postupných krokov. Manažment starostlivosti o CF pacientov, výmena skúseností, optimalizácia práce CF tímu a tímovej práce v Centre CF."

Workshopu sa zúčastnil CF tím pracujúci v CF centre v Goteborgu v tomto zložení:

Birgitta Strandvik MD, PhD, professorka, lekárka

Margareta Sahlberg, fyzioterapeutka

Ellen Karlge-Nilsson, výživová poradkyňa

Käthe Strandner, CF sestra

Rita Nobili, psychologička, CF Centrum Milano

Aktivity, ktoré sa počas plodných 4 dní realizovali boli prednášky "Manažment starostlivosti o CF pacientov", praktická práca s CF pacientom a jeho rodinou v ambulancii aj počas hospitalizácie, diskusie medzi jednotlivými odborníkmi – členmi CF tímu, kurz pre fyzioterapeutov: "Práca s PEP maskou a ďalšie odhlieňovacie techniky", stretnutie s vedením DFN v Košiciach a s vedením Kliniky pneumológie a ftizeológie FN L.Pasteura v Košiciach.



Workshopu sa zúčastnili lekári z Centier CF pre deti a dospelých v Košiciach a Banskej Bystrici, fyzioterapeuti z Košíc, Banskej Bystrice, Bratislavy a Bojníc a mnoho ďalších odborníkov z Centra CF pre deti v Košiciach (CF sestra, sestry, psychológovia, poradca pre výživu, lekári ďalších odborností).

2. Kurzy pre fyzioterapeutov

13. marca sa niekoľko fyzioterapeutov z Centier CF v Košiciach a Bratislave zúčastnilo na kurze "**Chest physiotherapy course**" v **Budapešti**, ktorý viedol vynikajúci maďarský fyzioterapeut Péter Borka z Centra CF v Budapešti.

Vďaka finančnej podpore ROTARY Klubu v Košiciach a v spolupráci so Slovenskou komorou fyzioterapeutov a Fyziatrisko-rehabilitačným oddelením DFN v Košiciach sa podarilo zorganizovať cez víkend **21. – 22. marca 2009** v Detskej FN v Košiciach podujatie:

“Respiračná fyzioterapia, jóga a pohybová aktivita v pľúcnej rehabilitácii”

Veľmi úspešného a tvorivého podujatia sa zúčastnilo 17 účastníkov, prevažne fyzioterapeutiek z Košíc, Bratislavy, Prešova, Svidníka, Banskej Bystrice a Trenčína. Lektormi podujatia boli Doc. Ing. Gejza Timčák, predseda SPJ, Petra Kolcunová, Ľuba Hapčová a Jitka Benoczová.

Súčasťou podujatia bolo aj pracovné stretnutie fyzioterapeutov, ktorých zaujíma problematika cystickej fibrózy a tým aj respiračná fyzioterapia. Výsledkom tvorivej diskusie je:

1. Potreba špecializácie pre oblasť Respiračnej fyzioterapie.
2. Potreba pravidelných pracovných stretnutí minimálne 1 x ročne.
3. Súčasťou programu stretnutia bude vždy odborná časť a tiež správa zo zasadnutia IPG/CF.

Toto stretnutie bolo **1. stretnutím skupiny CF fyzioterapeutov Slovenska.**

25. – 28. mája sa v rámci EuroCare CF workshopu kurz:

"Manažment fyzioterapie CF pacienta, práca s PEP maskou. Individuálny program CF pacienta a telesné aktivity."

Kurzu sa zúčastnilo 17 fyzioterapeutiek z Košíc, Banskej Bystrice, Bratislavy a Bojníc.

V rámci 1. Európskeho Týždňa Cystickej Fibrózy, ktorý trval od 9. – 15. november 2009, sa **14. – 15. novembra** konal v Košiciach kurz:

**"Využitie relaxačných techník
v respiračnej fyzioterapii u CF pacientov"**

ktorý CF Asociácia organizovala v spolupráci so Slovenskou komorou fyzioterapeutov a Fyziatrisko rehabilitačným oddelením DFNsP v Košiciach. Kurz bol venovaný fyzioterapeutom a bol zameraný na využitie jógy pre pacientov s CF.



Kurzu a tiež **2. stretnutia skupiny CF fyzioterapeutov Slovenska** sa zúčastnilo 20 fyzioterapeutiek z celého Slovenska.. Na stretnutie prijala pozvanie psychologička DFNsP v Košiciach PhDr. Katarína Fújeriková, ktorá mala veľmi zaujímavú a užitočnú prednášku: "Šulcov autogénny tréning". Po nej Petra Kolcunová podala správu zo zasadnutia IPG/CF a tiež z Kurzu respiračnej fyzioterapie, na ktorých sa zúčastnila v júni 2010 vo francúzskom Breste počas Európskej CF konferencie.

IV. MEDZINÁRODNÉ VZŤAHY A AKTIVITY

Aj vďaka dotácii z MPSVaR SR môže byť CF Asociácia členom mnohých medzinárodných organizácií a to CF Europe, EURORDIS a ECFS.

CF Europe

8. júna 2009 sa konala Výročná členská schôdza CF Europe v **Paríži** v priestoroch francúzskej CF organizácie Vaincre la Mucoviscidose. **9. júna** sa konala konferencia „**Capacity building conference**“. Podujatia sa zúčastnili zástupcovia CF pacientov z 23 krajín Európy. Za CF Asociáciu bola na podujatí Katarína Štěpánková. Bolo to veľmi tvorivé stretnutie, na ktorom bol veľký priestor na výmenu skúseností hlavne v oblasti lobbyingu a hľadania ciest a spôsobov ako dosiahnuť to, aby všetci CF pacienti v Európe mali dostupnú primeranú a optimálnu liečbu a starostlivosť bez ohľadu na to, kde žijú. Jednou zo snáh je, aby vlády všetkých krajín v Európe akceptovali doporučená ECFS týkajúce sa starostlivosti a systému poskytovania starostlivosti CF pacientom. Bolo to stretnutie plné nových nápadov na spoluprácu medzi jednotlivými organizáciami a krajinami.



1. Európsky týždeň povedomia o cystickej fibróze 9. – 15. november 2009



Symbolom boja za lepší a dlhší život pre ľudí s touto diagnózou sa stal **CF náramok solidarity**. 1 000 kusov náramkov nosia aj Slováci, ktorí týmto spôsobom prejavujú svoju solidaritu s CF deťmi, mladými dospelými a ich rodinami v ich neľahkom osude.

Dňa **11. novembra 2009** sa v rámci 1. Európskeho týždňa cystickej fibrózy konalo v **Brusseli "Stretnutie o rovnakej dostupnosti ku CF starostlivosti a liečbe v Európe"** s členmi Európskeho parlamentu a Komisie, na ktoré boli pozvaní aj všetci slovenskí europoslanci. Stretnutia sa zúčastnilo 20 europoslancov a z toho 4 boli zo Slovenska.



Veľmi si vážime a oceňujeme to, že sa tohto významného stretnutia zúčastnili poslanci EP za Slovensko v takom hojnom počte. Katarína Štěpánková na stretnutí zastupovala CF Asociáciu, spolu so zástupcami podobných organizácií z 15 krajín Európy. MUDr. Miroslav Mikolášik, MUDr. Anna Záborská a Monika Smolková prisľúbili pomoc a podporu CF pacientom na Slovensku na ich ceste v zlepšovaní liečby a starostlivosti v podmienkach slovenského zdravotníctva. Stretnutia sa zúčastnila aj poslankyňa Mária Sabolová, ktorá už mnoho rokov aktivity slovenských CF pacientov a ich rodičov aktívne podporuje. Veríme, že za aktívnej podpory poslancov, sa podarí urýchliť proces akceptácie Európskeho konsenzu o štandardoch starostlivosti o CF pacientov v podobe "Odborného usmernenia o starostlivosti o CF pacientov na Slovensku" a vytvoriť primerané podmienky pre fungovanie Centra CF v DFN v Košiciach.

EURORDIS

V dňoch **8. – 9. mája 2009** sa konala v **Aténach** členská schôdza organizácie EURORDIS. Slovenská CF Asociácia je jedinou organizáciou zo Slovenska, ktorá je členom EURORDIS.

EURORDIS je európska mimovládna aliancia patientskych organizácií a jednotlivcov zo všetkých krajín Európy, ktorá je aktívna na poli vzácných ochorení (rare diseases). Bola založená v roku 1997 a dnes je hlasom 25 miliónov pacientov, ktorí majú vzácné ochorenie.

Má 360 členov z 39 krajín a reprezentuje viac ako 1 000 vzácných ochorení.

***„Jej poslaním je vybudovať silnú pan-európsku komunitu
patientskych organizácií
a ľudí žijúcich s vzácnym ochorením,
byť ich hlasom na európskej úrovni
a bojovať proti vplyvu ich choroby na ich životy.“***

Jednou z priorít EURORDIS je presadiť tému vzácných ochorení do politiky verejného zdravia na úrovni EÚ a na národných úrovniach.

9. júna 2009 prijala Európska Komisia doporučenie:

***„Council recommendation on a European action
in the field of rare disease“***

Členka CF Asociácie Katarína Štépánková sa zúčastnila 14. – 19. júna v Barcelone letnej školy - Eurordis Summer School:

***"Training
Rare Disease Patient Advocates
in Clinical Trials
and Drug Development".***



CF Asociácia sa zapojila aj do európskych projektov **POLKA, PatientPartner project a E-RARE.**

25. januára sa MUDr. Katarína Štěpánková zúčastnila na podujatí "**EGAN – EFGCP Patients Roadmap to Treatment (PRTT) Working Party Meeting** " v Prahe.

30.11. – 1.12. sa Katarína Štěpánková zúčastnila v rámci projektu PatientPartner project na regionálnom workshope v Budapešti:

"Central-Eastern Workshop"



Bol to jeden z 3 regionálnych workshopov a 2 celoeurópskych, na ktorých sa zúčastňujú zástupcovia všetkých zainteresovaných strán na klinických štúdiách a na vývoji nových liekov (zástupcovia výskumu, farmaceutických firiem ako aj pacientov a patientských organizácií). Cieľom workshopov je definovať potreby a význam partnerstva medzi pacientmi, patientskými organizáciami a ostatnými účastníkmi klinických štúdií.

PUBLIC RELATIONS

Publikačná činnosť

CF Asociácia vydala v roku 2009 za podpory MPSVaR SR dve čísla časopisu "CF Plus". "CF Plus číslo 3 je Zborníkom prednášok z V4 CF konferencie, ktorá sa v novembri 2008 konala v poľskom Krakowe.



Médiá

SITA

www.webnoviny

www.zzz

MARKÍZA

TA3

Prešovský rozhlas

Slovenský rozhlas

Rádio REGINA



FUNDRAISING

Asignácie

Ďakujeme, všetkým, ktorí CF Asociácii poukázali 2% zo svojich daní. CF Asociácia získala takto na svoje aktivity **3 252,57 EUR**.

Basketbal pre CF

Basketbalový klub Maxima Broker Košice venoval tretí finálový zápas Slovenskej extraligy v basketbale žien svojmu fanúšikovi Maťkovi Štěpánkovi a všetkým deťom a dospelým s cystickou fibrózou.



Zápas, ktorý sa hral 25. apríla 2009 v Infinity aréne v KOŠICIACH, basketbalistky Košíc vyhrali, čím sa stali víťazkami Slovenskej extraligy v roku 2009.

K úspechu blahoželáme.

Ďakujeme za šek v hodnote 500 EUR, ktorý bol venovaný prezidentkou Nadácie Wheal for Common, bývalou hráčkou basketbalu, Hankou Jendrichovskou, Slovenskej CF Asociácii počas zápasu.

FINANČNÁ SPRÁVA CF ASOCIÁCIE 2009

Zostatok ku 31.12.2008 - pokladňa		3,48 EUR
	415,75 CZK	15,60 EUR
Zostatok ku 31.12.2008 - banka		3 523,31 EUR

PRÍJMY:

Členské príspevky	60
Dary	1 935
Granty	2 380
Asignácie	3 252,57
Úroky	15,06
Iné	300
 Spolu príjem 2009	 7 942,63 EUR

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	3 214,57
CF konferencia	247,95
Monitoring kvality života CF	2 564,64
Zahraničné aktivity	901,22
Publikačná činnosť	2 924,82
Fundraising	258,87
Réžia	522,24
Bankové poplatky	93,84
 Spolu výdaj 2009	 10 728,15 EUR

Zostatok ku 31.12.2009 - pokladňa	41,01 EUR
	865,75 CZK
	33,48 EUR

Kurzový rozdiel	- 8,50 EUR
-----------------	------------

Zostatok ku 31.12.2009 - banka	179,66 EUR
	511,22 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

DANNAX s.r.o.
DFN Košice
EuroCare CF
Hotel Maraton, Košice
Lekáreň SYNDIPHARMA
Lekáreň Váhy .
MPSVaR SR
MZ SR
PROGRESS s r.o.
RESULT reklamná agentúra, sr.o.
RESULT PRODUCTION
Roche Slovakia
Solvay Pharma

BABČÁKOVÁ Katka
BILOHLÁVEK Juraj
BILOHLÁVKOVÁ Mária
BÍZIKOVÁ Stanislava
CAPOVÁ Miriam
ČABALA Stano
ČEPČEKOVÁ Katarína
FABIAN Pavol
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
HANKOVÁ Evka
HAPČOVÁ Ľuba
HLIVKOVÁ Táňa
HAVRILLOVÁ Mima
HORVÁTHOVÁ Edit
JÁNOSDEÁK Árpád
KADOUN Tomáš
KARLGE-NILSSON Ellen
KLOBUŠNIKOVÁ Hedviga
KMETEK Peter
KOČERGIN Boris
KOKOLUSOVÁ Evka a Vlado
KOVALKOVÁ Beáta

KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.
LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.
MAMRÁK Peter
NÁGLOVÁ Imelda
NOBILI Rita
PAPCUNOVÁ Miriam
PAULÍK Adam
PIDANÝOVÁ Danko
PIVOVARNÍK Marcel
PLŠKOVÁ Eva
SABOLOVÁ Gabriela
SABOLOVÁ Mária
SAHLBERG Margareta
STRANDNER Käthe
STRANDVIK Birgitta
ŠEMŠEYOVÁ Zuzana
ŠTIBRANÝ Miloš
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína
ŠTĚPÁNEK Miroslav st.
ŠTĚPÁNEK Miško
TAKÁČ Branko, MUDr.
TIMČÁK Gejza
VUČIČ Hedviga

