

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.

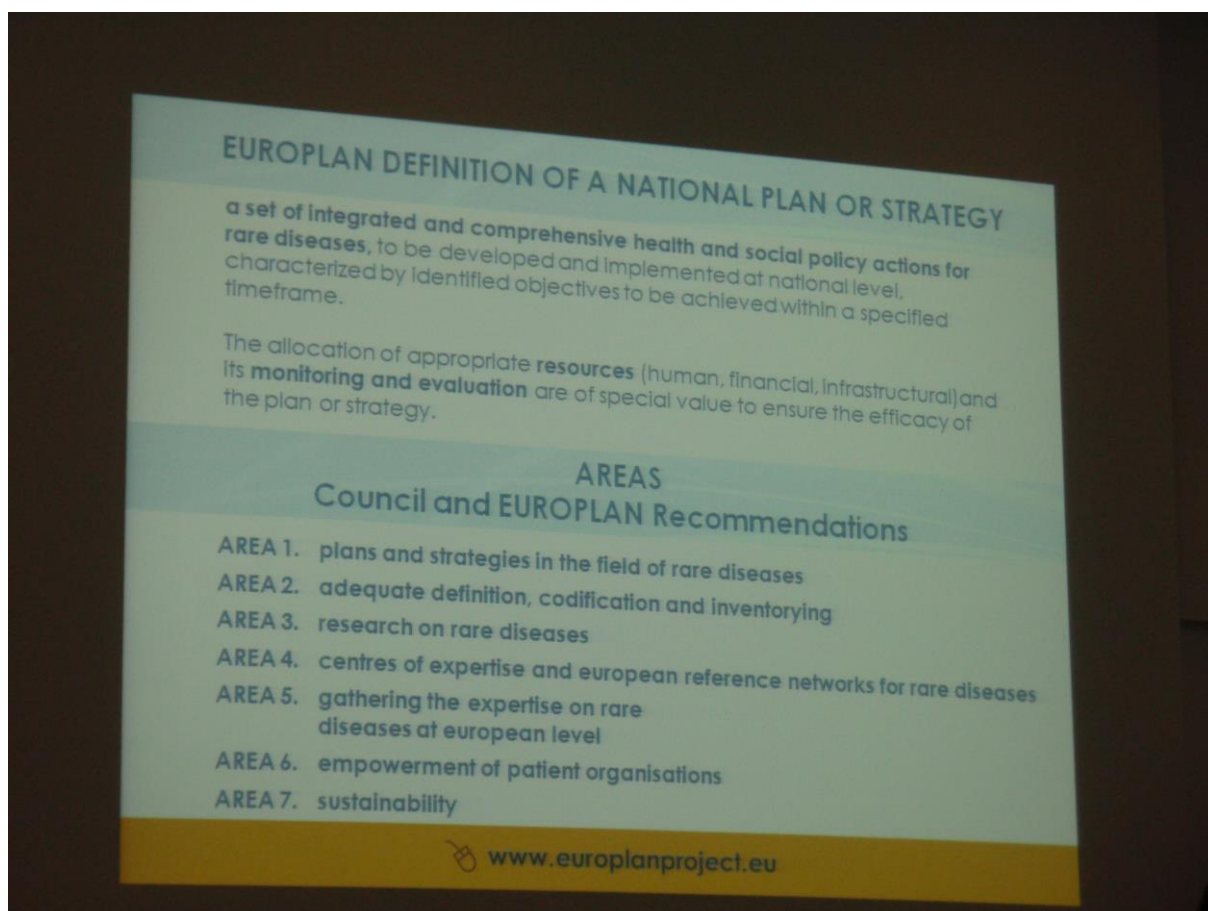
Registrácia: MV SR dňa 7. 12. 2006
č. VVS/1-900/90-29084 -1

I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

„Národná stratégia pre zriedkavé choroby“

MUDr. Katarína Štěpánková sa stala členkou **Pracovnej skupiny MZ SR pre zriedkavé choroby (ZCH)** a pravidelne sa zúčastňovala pracovných stretnutí tejto skupiny. Pracovná skupina vypracovala návrh dokumentu:

„Národná stratégia pre zriedkavé choroby“.



Pracovná skupina MZ SR pre ZCH zorganizovala **8. decembra 2012** v Bratislave workshop:

„Zriedkavé choroby – výzva pre zdravotníctvo v Európe“

MUDr. Katarína Štěpánková prezentovala na tomto podujatí úlohu a význam patientskych organizácií v procese tvorby politiky a stratégie starostlivosti a liečby o pacientov so ZCH.

Hovorila tiež o súčasnej situácii pacientov s cystickou fibrózou v oblasti zdravotníckej a sociálnej starostlivosti na Slovensku, ktorá je vyhovujúca, avšak ešte stále nenapĺňa dostatočne kritériá pre štruktúru Centier CF doporučované v rámci EÚ. Pacienti s CF majú vytvorený systém starostlivosti v rámci Slovenskej republiky práve vďaka mnohoročným aktivitám patientskych organizácií. Toto podujatie bolo prvým svojho druhu na Slovensku, ktoré sa venovalo problematike zriedkavých chorôb a implementácii dokumentu „Odporúčanie Rady z 8. júna 2009 o činnosti v oblasti zriedkavých chorôb“ na Slovensku.



Predsedyňa CF Asociácie sa zúčastnila záverečnej konferencie európskeho projektu pre rozvoj národných plánov pre zriedkavé choroby **EUROPLAN**, ktorá sa konala v Ríme **25. februára** a jej

cieľom bolo zhodnotiť projekt a jeho význam pre jednotlivé členské štáty EÚ a nastolenie pokračovanie projektu. Projekt EUROPLAN bude pokračovať tzv. Joint action na jar 2012.

Pracovné stretnutie fyzioterapeutov

Slovenská CF Asociácia ako jeden zo spoluorganizátorov podujatia, podporila **V. celoslovenské pracovné stretnutie pracovníkov pracujúcich v respiračnej problematike**, ktoré sa konalo **18. júna** v DFN v **Košiciach**. Zúčastnilo sa ho 11 fyzioterapeutov a jednou z tém bola aj Konceptia starostlivosti o CF pacientov na Slovensku a tiež informácie a najnovšie poznatky z Európskej CF konferencie, ktoré podala pani Ľuba Hapčová.

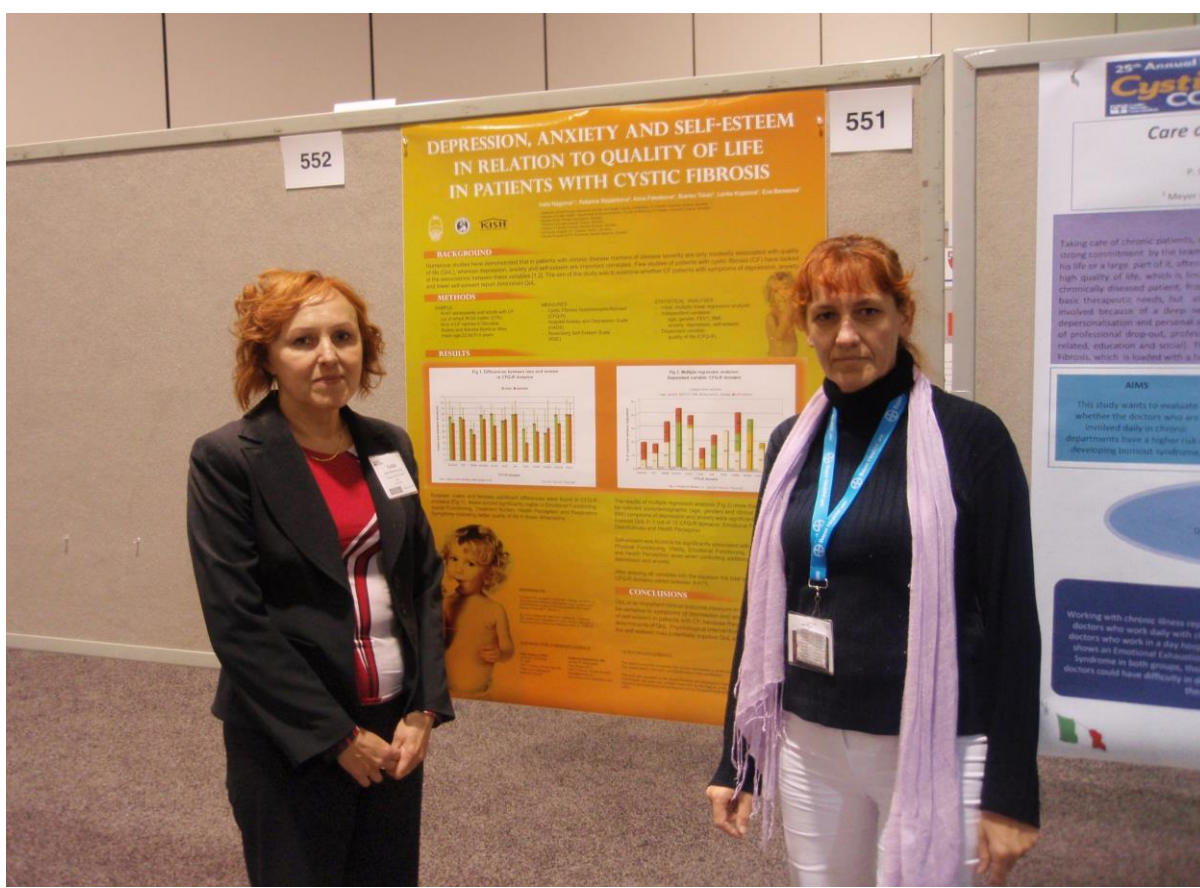


25. Severoamerická CF konferencia - NACFC

V dňoch **3. – 5. novembra** sa MUDr. Katarína Štěpánková aktívne zúčastnila na Severoamerickej CF konferencii v Anaheime, USA, kde prezentovala formou posteru s názvom:

„Depresia, úzkosť a sebaúcta vo vzťahu ku kvalite života pacientov s cystickou fibrózou“

výsledky projektu "Monitoring kvality života jedincov s CF na Slovensku".



II. CFQ - MONITORING KVALITY ŽIVOTA CF JEDINCOV NA SLOVENSKU

V spolupráci s Centrom excelentnosti UPJŠ KISH – s Katedrou pedagogickej psychológie a psychológie zdravia UPJŠ v Košiciach CF Asociácia prezentovala výsledky projektu "Monitoring kvality života jedincov s CF na Slovensku" formou posteru na NACFC v Anaheime.

III. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

CF Europe

7. - 8. júna 2011 sa konala v **Hamburgu**
výročná členská schôdza CF Europe
spolu so sympóziom s názvom:



**„Continuous improving quality of CF – care
How the patients and CF Centres can work together“**



Predsedyňa CF Asociácie na tejto schôdzi prezentovala úspechy, ktoré naša organizácia dosiahla pre CF pacientov na Slovensku v predošlom období:

1. 20. decembra 2010 bolo vo Vestníku MZ SR, čiastka 32/60, strana 400 – 410, vydané usmernenie pod názvom:
„Odborné usmernenie o koncepcii starostlivosti
o CF pacientov na Slovensku"
- implementácia ???
2. „Odporúčanie Rady z 8. júna 2009 o činnosti v oblasti ZCH“. MZ SR vytvorilo Pracovnú skupinu pre zriedkavé choroby, ktorá začala pracovať 2. februára 2011 – má 7 členov a jedným členom je predsedkyňa CF Asociácie. CF Asociácia poslala počas rokov 2009 a 2010 na MZ SR niekoľko dopisov upozorňujúcich na nevyhnutnosť implementácie tohto dokumentu na Slovensku.
3. AQUADEK je na Slovensku zaregistrovaný od mája 2011.
4. CF Asociácia realizuje projekt „Monitoring kvality života CF pacientov na Slovensku vo veku nad 14 rokov“
5. Slovenský CF Register – po mnohých rokoch sa podarilo dosiahnuť konsenzus medzi lekármi o kritériách na zaradenie CF pacienta do Registra CF pacientov.

EURORDIS



12. – 14. mája 2011 sa konala v **Amsterdame** výročná členská schôdza organizácie EURORDIS, ktorej súčasťou bol aj odborný program venovaný tvorbe Národných plánov, registrov, expertíznych centier a mnohých ďalších tém týkajúcich sa tejto problematiky ako aj témy implementácie dokumentu:

**„Odporúčanie Rady z 8. júna 2009
o činnosti v oblasti zriedkavých chorôb“**

Celého pracovného stretnutia sa zúčastnila MUDr. Katarína Štěpánková a Adam Paulík. Boli to tri užitočné, tvorivé a

motivačné dni plné workshopov, zaujímavých prednášok a brainstormingu.



PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

CF Asociácia vydala v roku 2011 za podpory firiem DARTIN a DELFIN jedno číslo časopisu "CF Plus". "CF Plus číslo 1/2011.

Médiá

STV Región Košice
TV Turiec, TV Naša
Slovenský rozhlas, Rádio REGINA

FUNDRAISING

Asignácie

Ďakujeme, všetkým, ktorí CF Asociácii poukázali 2% zo svojich daní. CF Asociácia získala takto na svoje aktivity **1 557,66 EUR**.

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2011

Zostatok ku 31.12.2010 - pokladňa	140,15 EUR
Zostatok ku 31.12.2010 - banka	1 610,39 EUR
	1 015,56 EUR

PRÍJMY:

Členské príspevky	60,00
Dary	700,00
Granty	0,00
Asignácie	1 557,66
Vlastné zdroje	200,00
Úroky	0,30
Iné	100,00
 Spolu príjem 2011	 2 617,96 EUR

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	1 610,77
Monitoring kvality života CF	461,54
Zahraničné aktivity	638,56
Publikačná činnosť	1 143,44
Fundraising	89,27
Réžia	681,69
Bankové poplatky	144,59
 Spolu výdaj 2011	 4 769,86 EUR
 Zostatok ku 31.12.2011 - pokladňa	 38,70 EUR
Zostatok ku 31.12.2011 - banka	35,02 EUR
	540,87 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

DFN Košice
DARTIN s r.o.
GENZYME
KISH
Liek s.r.o.
NOVARTIS
Project Consulting
RESULT reklamná agentúra, sr.o.
YASSO Health

DFNsP Banská Bystrica
DELFIN s.r.o.
INTERPHARM Slovakia
Lekáreň Váhy
MZ SR
PROGRESS s r.o.
Roche Slovakia
RESULT PRODUCTION



BÍZIKOVÁ Stanislava
ČABALA Stano
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
HAPČOVÁ Ľuba
HLIVKA Jaroslav, Ing.
HORVÁTHOVÁ Edit
KADOUN Tomáš
KOČERGIN Boris
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČ Ján, RNDr.
LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.
MAMRÁK Peter
PIDANÝOVÁ Danko
RAJNIČOVÁ Iveta
SABOLOVÁ Gabriela
ŠTIBRANÝ Miloš
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína
ŠTĚPÁNEK Miško

BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
FABIAN Pavol
HANKOVÁ Evka
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
HORLENKO Olesya, MUDr.
JÁNOSDEÁK Árpád
KMETEK Peter
KOKOLUSOVÁ Evka a Vlado
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KRÁLOVÁ Beáta, Ing.
MAGYAROVÁ Etela
PAULÍK Adam
PLŠKOVÁ Eva
REMIÁŠ Erik
SABOLOVÁ Mária
ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
ŠTĚPÁNEK Miroslav
TAKÁČ Branko, MUDr.

EURO PLAN
European Reference Networks
Rare Diseases Europe

KEY MESSAGES by AREA

Area 4 – Centres of Expertise and European Reference Networks

1. Mapping out CoE (Centres of Expertise) is a necessary exercise, prior to any planning on CoE.
2. National Conferences called uniformly for **common quality standards** for the designation and the accreditation of CoE.
3. **Proximity of care** is a recurring theme with answers modulated according to the size of the country and the healthcare system existing therein.
 - **In smaller countries**, CoE for all diseases is inappropriate, still valid for some diseases, when expertise exist + networks of medical experts could be established, while promoting cross-border cooperation at the same time.
 - **In larger countries or decentralised countries**, vertical systems (local/regional/national) are preferable.

Istituto Superiore di Sanità
Rome (Italy)

EURO PLAN
European Reference Networks
Rare Diseases Europe

KEY MESSAGES by AREA

Area 4 – Centres of Expertise and European Reference Networks

4. **Integration between medical and social** levels must be strengthened further, with a necessary **reinforcement of the social level**.
5. **Services acknowledged by Centres of Expertise as essential to provide to patients should be recognised and reimbursed.**
6. **Healthcare pathways** are defined and adopted, based on best practices and expertise at national and international. "Case managers" should dedicate their attention to individual cases and follow them all along the healthcare pathway.
7. Mechanisms should be found to **recognise and reimburse** the interventions of **paramedical** and **other specialist professionals** involved in the care of RD patients.

Istituto Superiore di Sanità
Rome (Italy)

EURO PLAN
European Reference Networks

KEY MESSAGES by AREA

EURORDIS
Rare Diseases Europe

Area 4 – Centres of Expertise and European Reference Networks

8. Promoting the participation of CoEs in **European Reference Networks (ERN)** should be integrated in the NP and become a quality criterion of the performance of each CoE.
9. **Cross-border healthcare** should be promoted, especially for **small countries** where the existing resources cannot cover all RDs and **mobility of patients** appears both as a need and a concern.
10. **Screening policies** must be supported by **robust legal frameworks** and by **reliable implementation and evaluation**. National Conferences are calling to **extend the current neonatal screening programmes** and to **coordinate** them.

Instituto Superiore di Sanità
Rome (Italy)