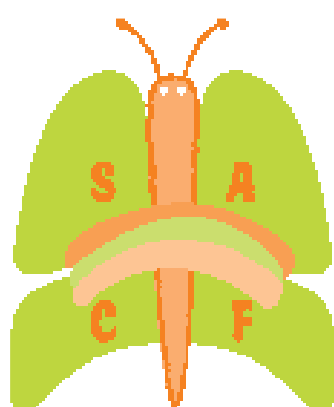


VÝROČNÁ SPRÁVA



SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA
CYSTICKEJ
FIBRÓZY

2012

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**
SBERBANK Slovensko, a.s.

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

www.cfasociacia.sk

I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

1. Slovenský Register CF pacientov

Dňa **13. január** 2012 bola predsedkyňa CF Asociácie MUDr. Katarína Štěpánková pozvaná do Bonnu na pracovné stretnutie **ECFS Patient Registry Steering committee group (ECFS PR)**, ktoré sa týkalo Európskeho registra CF pacientov a jej úlohou bolo nájsť spôsob, ako do tohto registra zapojiť aj Slovensko.

23. - 24. marec 2012, Sielnica

Koná sa 1.pracovné stretnutie s témou „Slovenský CF register“ organizovaný v spolupráci CF Asociácie, firmy Novartis, ECFS a lekárov CF Centier. Stretnutia sa zúčastnil pán **Vincent Gullmans**, člen ECFS PR. Najdôležitejším výstupom stretnutia bol konsenzus lekárov zo všetkých slovenských CF Centier o kritériách na zaradenie pacienta do CF registra ako CF alebo CFTR disease, vytvorenie Pracovnej skupiny pre slovenský CF register a akčný plán tejto skupiny.



16. – 17. november, Modra

Jesenné stretnutie CF registra. Podarilo sa získať súhlas Etickej komisie, lekári CF Centier dostali notebooky s potrebným softvérom a začali spracovávať CF register za rok 2010.

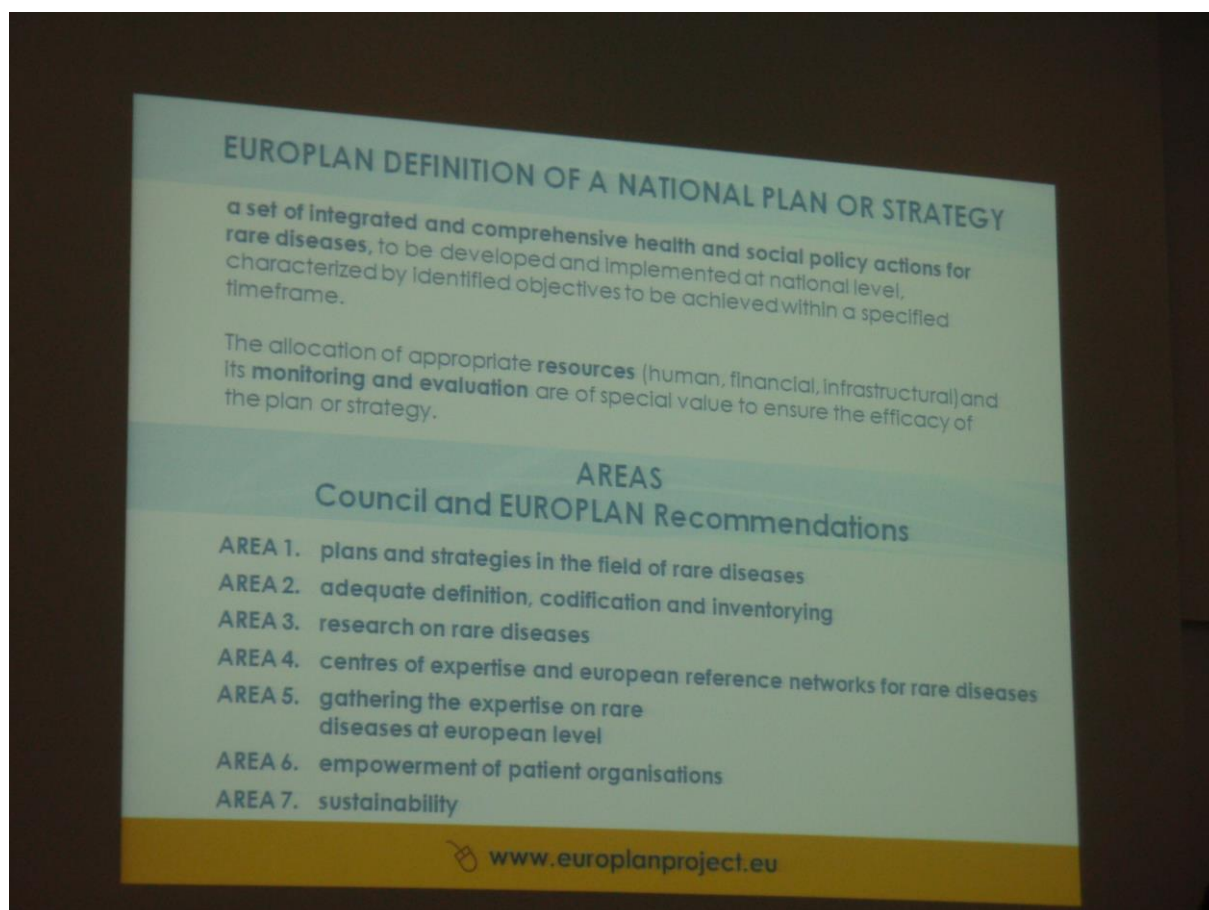
2. Národná stratégia pre zriedkavé choroby

24. októbra 2012 MZ SR schválilo dokument:

„Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012 - 2013“

MUDr. Katarína Štěpánková je členkou **Pracovnej skupiny MZ SR pre zriedkavé choroby**, ktorá dokument pripravila a vypracovala.

Súčastou Národnej stratégie je zriadiť do **30. novembra 2012 medzirezortnú pracovnú skupinu pre ZCH** za účelom vytvorenia **Národného plánu** rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami v SR.



Pracovná skupina MZ SR pre ZCH zorganizovala dňa **29. februára 2012** počas dňa zriedkavých chorôb v **Bratislave** podujatie:

Prvá slovenská konferencia o zriedkavých chorobách

MUDr. Katarína Štěpánková prezentovala na tomto podujatí úlohu a význam európskej organizácie EURORDIS a patientskych organizácií v procese tvorby politiky a stratégie starostlivosti a liečby pacientov so ZCH. Súčasťou jej prezentácie bol aj videopríhovor výkonného riaditeľa EURORDIS pána **Yanna Le Cam**, ktorý aktivity v oblasti ZCH na Slovensku podporil.



CF Asociácia na konferencii prezentovala poster:

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

Poster je výsledkom projektu "Monitoring kvality života jedincov s CF na Slovensku".

Na konferencii sa hovorilo hlavne o príprave Národnej stratégie a Národného plánu pre ZCH a o situácii pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku. Po prvýkrát sa oficiálne predstavila aj Aliancia ZCH.

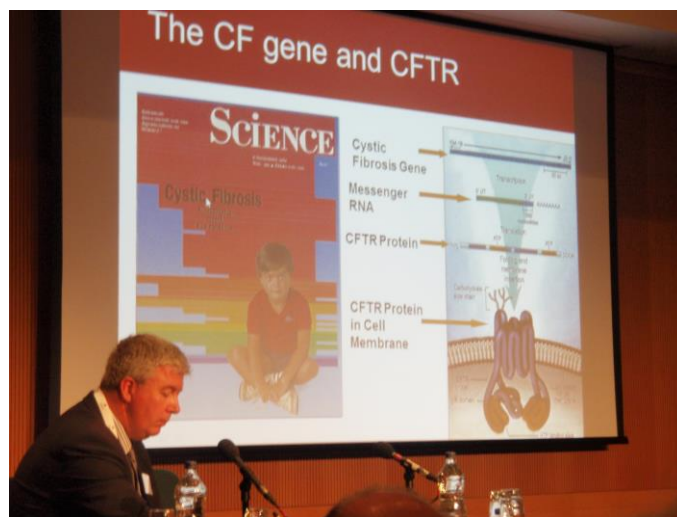
3. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb **(Aliancia ZCH)**



MUDr. Katarína Štěpánková bola členkou prípravného výboru a je jednou zo zakladateľov tejto organizácie, ktorá bola založená a registrovaná MV SR dňa **12. decembra 2011**. Ustanovujúce zasadnutie Aliancie ZCH sa konalo 7. februára 2012 v Bratislave.

Projekt EUROPLAN bude pokračovať tzv. Joint action od jari 2012. Zástupcovia Aliancie ZCH sa zúčastnili prípravných podujatí súvisiacich s EUROPLANom a jeho hlavnou aktivitou, Konferenciou o ZCH, ktorá je v rámci tohto projektu pevne a jasne štrukturovaná a jej cieľom je zmapovať situáciu v krajine v oblasti ZCH, pomenovať očakávania a ciele komunity ZCH.

4. 35. Európska CF konferencia - Dublin



V dňoch **6. – 9. júna** sa MUDr. Katarína Štěpánková a **Mgr. Petra Kolcunová** zúčastnili 35. Európskej CF konferencie v írskom Dubline. Najvýznamnejšou novinkou, ktorá tu bola predstavená, je **genetická liečba IVACAFTORom**, čo je liek na mutáciu G 551

a týka sa približne 5% CF populácie. Je to liek, ktorý je schválený na používanie pre pacientov a je to prvý liek pre CF pacientov, ktorý lieči príčinu tejto nevyliciteľnej genetickej choroby. Je však veľmi drahý a na Slovensku je táto mutácia veľmi zriedkavá.

5. VI. pracovné stretnutie v respiračnej fyzioterapii

Slovenská CF Asociácia ako jeden zo spoluorganizátorov podujatia, podporila **VI. pracovné stretnutie v respiračnej fyzioterapii**, ktoré sa konalo **26. - 27. októbra** v DFN v **Košiciach**. Zúčastnilo sa ho 26 fyzioterapeutov z celého Slovenska. Jedným z hlavných lektorov bol pán **Hugues Gauchez** z Francúzska, ktorý bol na Slovensku už opakovaně.

Hlavným bodom stretnutia bolo predstavenie a odovzdanie rehabilitačnej pomôcky – vibračnej vesty Chest Vest **Hill-Rom The Vest®**. Vibračná vesta bola zakúpená v rámci projektu HUSKROUA a je dlhodobo zapožičaná Centru CF v DFN.



6. Materiálna pomoc pre CF Centrá

Hill-Rom The Vest® - systém na čistenie dýchacích ciest – FRO Košice.

Pulzný oxymeter 2 kusy – FRO Košice a FRO Bratislava.

Pichátka pre CF pacientov a **glukomer** – dar od firmy BIO G.



Disky na testy na citlivosť na temocillín – temocilín je ATB vhodné pre pacientov kolonizovaných Burkholdériou – mikrobiologické laboratóriá v Košiciach a v Dolnom Smokovci - dar od firmy BIO G.

II. CFQ - MONITORING KVALITY ŽIVOTA CF JEDINCŮV NA SLOVENSKU

V spolupráci s Centrom excelentnosti UPJŠ KISH – s Katedrou pedagogickej psychológie a psychológie zdravia UPJŠ v Košiciach CF Asociácia prezentovala na Konferencii ZCH v Bratislave 29. februára 2012 výsledky projektu "Monitoring kvality života jedincov s CF na Slovensku" formou posteru s názvom:



Depression, anxiety and self-esteem in relation to quality of life in patients with cystic Fibrosis

*Nagyova, Iveta; Stepankova, Katarina;
Feketeova, Anna; Takac, Branko; Kopcova, Lenka; Beresova, Eva*

III. ENPI projekt: HUSKROUA/1001/138



Program cezhraničnej spolupráce ENPI
Maďarsko–Slovensko–Rumunsko–Ukrajina

Program je spolufinancovaný
z prostriedkov Európskej únie



Міська дитяча клінічна лікарня
Ф. Ракоці 6
Ужгород
Україна
88000

e-mail: mdkl@ukr.net
tel: +38 031 223 6018



Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy
Park Angelinum 2
040 01 Košice
Slovenská republika

www.cfasociacia.sk
e-mail: kstep@ke.telecom.sk
tel: +421 903 608 455

28.mája 2012 začala CF Asociácia s implementáciou dvojročného projektu:

„Odovzdávanie skúseností na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Zakarpatskom regióne“

Projekt je spolufinancovaný Európskou Úniou a je implementovaný v rámci Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina ENPI CBC Programu cezhraničnej spolupráce 2007 – 2013 (www.huskroua-cbc.net) a je spolufinancovaný z Európskej Únie prostredníctvom európskych nástrojov susedstva a partnerstva. Globálnym cieľom programu je zintenzívniť a prehĺbiť spoluprácu medzi regiónmi Ukrajiny (Zakarpatská, Ivano-Frankivská a Černivetská oblasť) a oprávnenými a pridruženými územiaми Maďarska, Rumunska a Slovenska s ohľadom na trvalú udržateľnosť v sociálnom, environmentálnom a ekonomickom zmysle.

Cieľom projektu je zvýšenie kvality života pacientov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov prostredníctvom zvýšenia kvality zdravotníckej starostlivosti a liečby transferom a aplikáciou vedomostí a skúseností Centra CF v DFN v Košiciach ako aj z iných európskych CF centier zdravotníckym pracovníkom a CF pacientom a ich rodinám v Detskej nemocnici v Užhorode.

Ukrajinským partnerom projektu je **Mestská Detská Klinická Nemocnica v Užhorode**. CF Asociácia na realizácii projektu úzko spolupracuje s **Centrom CF v DFN v Košiciach**.

Projekt napĺňa stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

- 1. vzdelávanie prostredníctvom workshopov, kurzov a tréningov na UA aj SK, s vyvrcholením v 2 - dňovej CF konferencii**
- 2. materiálna podpora potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na UA aj SK strane zakúpením najmä rehabilitačných a diagnostických pomôcok**
- 3. vydanie edukačných a informačných materiálov**
- 4. lobbying**



1. V ukrajinskom **Užhorode** sa konal **1. Edukačný workshop o cystickej fibróze** v dňoch **23. – 25. októbra 2012**. Jeho hlavným cieľom bola výmena know-how medzi slovenskými, ukrajinskými a západoeurópskymi odborníkmi o cystickej fibróze. Prednášajúcimi boli Prof. Birgitta Strandvik, Švédsko, MUDr. Anna Feketeová, Košice, MUDr. Ľudmila Bober, Lvov, MUDr. Halyna Makukh, Lvov, MUDr. Katarína Štěpánková, Košice. Hlavnou témou workshopu bola diagnostika cystickej fibrózy, ktorej zlatým štandardom je tzv. **potný – pilokarpínový test**, ktorý sa v nemocnici v Užhorode zatiaľ neprevádza a tak jednou z aktivít projektu je aj zakúpenie potrebného prístrojového

vybavenia na potný test a následné vyškolenie personálu užhorodskej nemocnice v Centre CF v DFN v Košiciach. Ďalšími témami prednášok boli genetika a príznaky CF a samozrejme liečba, ktorej hlavnými piliermi sú fyzioterapia, výživa a antibiotická liečba. Súčasne s prednáškami prebiehal „**Kurz respiračnej fyzioterapie**“ pre fyzioterapeutov, lekárov, rodičov, pacientov, ktorí odborne viedli pán Hugues Gauchez z Francúzska a Petra Kolcunová z Centra CF v Košiciach.



2. Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy zakúpila v rámci EÚ projektu nový prístroj v hodnote viac ako 12 000 EUR potrebný pre každodennú respiračnú fyzioterapiu detí a dospelých s cystickou fibrózou – špeciálnu vibračnú vestu **Hill-Rom The Vest®** - systém na čistenie dýchacích ciest. Jedná sa o systém vysokofrekvenčnej oscilácie hrudnej steny (HFCWO). Tento systém zabezpečuje efektívne čistenie dýchacích ciest a je prvým na území Východného Slovenska. Vesta je zapožičaná na dlhodobé používanie pre CF pacientov Oddeleniu FRO DFN v Košiciach.

Pre partnera na Ukrajine boli v rámci projektu zakúpené inhalátory, nefelometer so sadou testou a pulzný oxymeter.

3. V rámci projektu boli publikované 3 letáky v ukrajinskom jazyku:

1. Що є цистичка фіброза
2. Індикації виšetrenня хлоридів в поті
3. Денний режим CF пацієнта



IV. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

CF Europe

5. - 6. júna 2012 sa konala v **Dubline**
výročná členská schôdza CF Europe
spolu so sympóziom s názvom:



**„Improving Access to Quality Care in CF:
How Patients and Professionals can Work Together!“**

CF Asociáciu na schôdzi zastupovala jej predsedkyňa.

EURORDIS



Deň zriedkavých chorôb – 29. február 2012

„Rare but strong together“

EUPATI

European Patient's Academy on Therapeutic Innovation

Predsedkyňa CF Asociácie sa **5. septembra** zúčastnila prvého verejného workshopu 5-ročného európskeho projektu EUPATI vo Frankfurte.

Cieľom projektu je pripraviť objektívne, neutrálne, vysokokvalitné vzdelávanie, tréningy a informácie pre patientske organizácie a pacientov o všetkých aspektoch medicínskeho výskumu a vývoja.

PR

V rámci projektu HUSKROUA sme sa zúčastnili **2 tlačových konferencií** – 23. októbra v Užhorode a 26. októbra v DFN v Košiciach.

Médiá

TASR, SITA

TV Naša, Ukrajinská TV – regionálne vysielanie

Slovenský rozhlas, Rádio LUMEN

NOVÝ ČAS, KORZÁR, Hlavné správy, región, webnoviny



FUNDRAISING

Asignácie

Ďakujeme, všetkým, ktorí CF Asociácii poukázali 2% zo svojich daní. CF Asociácia získala takto na svoje aktivity **2 683,16 EUR**.

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2012

Zostatok ku 31.12.2011 - pokladňa	38,70 EUR
Zostatok ku 31.12.2011 - banka	35,02 EUR
	540,87 EUR

PRÍJMY:

Členské príspevky	60,00
Dary	3 349,00
Grant ENPI	52 631,35
Asignácie	2 683,16
Vlastné zdroje – zmluvy o spolupráci	170,00
Úroky	3,68
Iné (67,02 + 54,63)	121,65
Sociálny fond	40,23
Spolu príjem 2012	59 059,07 EUR

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	360,89
Projekt HUSKROUA/1001/138	53 513,87
Monitoring kvality života CF	1,20
Zahraničné aktivity	391,70
Publikačná činnosť	1,00
Fundraising	116,46
Réžia	1 280,41
Bankové poplatky	100,83
Daň z úrokov	0,05
Sociálny fond	40,23
Iné (pôžička)	100,00
Spolu výdaj 2012	55 906,64 EUR

Zostatok ku 31.12.2012 - pokladňa	290,72 EUR
Zostatok ku 31.12.2012 - banka	1 935,43EUR
	1 540,87 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

BIO G DFN Košice
DELFIN s.r.o.
Ferdinand MENZL, zdrav.tech.
INTERPHARM Slovakia
Lekáreň Váhy
PROGRESS s r.o.
Roche Slovakia
RESULT PRODUCTION

DARTIN s r.o.
FUNDACYJA „MATIO“
GENZYME
KISH
NOVARTIS
Project Consulting
RESULT reklamná agent., s r.o.
YASSO Health



BAČA Miloslav
BUTKOVSKÁ Iveta, Ing.
DUNAJSKÝ Tomáš
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
HANKOVÁ Evka
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
JÁNOSDEÁK Árpád
KARDOŠŠOVÁ Olga
KOČERGIN Boris
KOKOLUSOVÁ Evka
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČ Ján, RNDr.
LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.
MAMRÁK Peter
PIDANYIOVÁ Danko
POLLÁKOVÁ Katka
REMIÁŠ Erik
ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
ŠTĚPÁNEK Miroslav
ŠVEKUŠOVÁ Martina, MUDr.
TIMKO Alexander

BÍZIKOVÁ Stanislava
ČABALA Stano
FABIAN Pavol
GAUCHEZ Hugues
HAPČOVÁ Ľuba
HLIVKA Jaroslav, Ing.
KADOUN Tomáš
KLESA Pavol
KOKOLUS Vlado
KOLCUNOVÁ Petra
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.
MAGYAROVÁ Etela
PAULÍK Adam
PLŠKOVÁ Eva
RAJNIČOVÁ Iveta
STRANDVIK Birgitta, Prof.
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína
ŠTĚPÁNEK Miško
TAKÁČ Branko, MUDr.
VARGOVÁ Martina

