

VÝROČNÁ SPRÁVA



2013



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 **14. novembra** 2013 sa v Košiciach konalo na podnet **ECFS Patient Registry Steering committee group (ECFS PR)** stretnutie lekárov všetkých slovenských CF Centier, na ktorom bol predstavený a prakticky predvedený nový softvér Európskeho CF



registra. Za ECFS PR sa stretnutia zúčastnil pán **Vincent Guilmans** a **Jacqui van Rens**, členovia výboru ECFS PR. Stretnutie sa uskutočnilo aj vďaka grantu od firmy Novartis, ktorá podporuje CF register od roku 2011.

Počet CF pacientov zaradených do Európskeho CF registra za rok 2010 je 333.

Podľa údajov prezentovaných počas CF konferencie, je počet CF pacientov na Slovensku ku dňu 31.12.2012:

CF pacienti	328
CFTR related disorders	122

2. 9. Slovenská CF konferencia

15. – 16. novembra sa v Košiciach v priestoroch Magistrátu Mesta Košice konala 9. Slovenská CF konferencia s medzinárodnou účasťou pod záštitou primátora Mesta Košice **MUDr. Richarda Rašiho, PhD., MPH**, ktorý konferenciu slávnostne otvoril.

Konferencia sa konala 2 dni a jej organizátormi bola Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy v spolupráci s Klinikou detí a dorastu DFN Košice a Mestskou Detskou Klinikou Nemocnicou v Užhorode. Konferencia bola súčasťou aktivít EÚ projektu číslo HUSKROUA/1001/138: „Odovzdávanie skúseností na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Zakarpatskom regióne“

CF konferencie sa zúčastnilo 150 účastníkov zo Slovenska a Ukrajiny, odborníkov aj samotných CF pacientov a ich rodičov.



Významným hosťom konferencie bol MUDr. Anil MEHTA z Veľkej Británie, ktorý mal deň pred konferenciou prednášku o systéme starostlivosti o CF pre europoslancov v Bruseli v rámci Európskeho Týždňa CF.

Ďalšími hosťami boli zástupcovia ECFS Patient's Registry (European Cystic Fibrosis Society) Jacqui van Rens a Vincent Gulmans a MUDr. Veronika Krulišová z Centra CF v Prahe.

Jednou z hlavných tém konferencie bol Národný register CF pacientov, v rámci ktorej lekári všetkých slovenských Centier CF odprezentovali údaje o svojom CF Centre. Ďalšími témami boli výživa a každodenná dychová fyzioterapia. Zaujímavé bolo aj porovnanie výsledkov novorodeneckého screeningu v Čechách, na Slovensku a na Ukrajine.



Novu témou hlavne v oblasti zriedkavých chorôb sa stáva tzv. personalizovaná liečba, ktorej bol venovaný záverečný blok prednášok. V prípade genetických chorôb je nevyhnutnou súčasťou personalizovanej liečby vedieť presné typy genetických mutácií u každého CF pacienta, a preto je nevyhnutné zabezpečiť možnosť **kompletného genetického vyšetrenia** pre každého CF pacienta na Slovensku. Z 328 pacientov **82 (25%)** má jednu alebo obe genetické mutácie neznáme (a tiež väčšina zo 122 CFTR related disorders pacientov).

Príkladom personalizovanej liečby je **mutácia G551D**, ktorá patrí medzi štandardne zisťované mutácie u pacientov s CF aj na Slovensku. Keďže ide o keltskú mutáciu, v SR sa vyskytuje veľmi zriedkavo (len 1 pacient).

Vo svete prebieha diskusia o finančnej náročnosti kauzálnej liečby CF. V Írsku, kde je najviac pacientov s touto mutáciou, sa aj napriek veľkej finančnej náročnosti podarilo zabezpečiť, aby táto liečba bola plne hrazená na základe zdravotného poistenia. Veľkú úlohu v tomto procese zohrali jednak kvalitne pripravené epidemiologické dáta o pacientoch - register, ako aj aktivita a profesionalita patientskej organizácie pre CF v Írsku. Aj na základe tejto skúsenosti je potrebné podporovať patientske organizácie v profesionalite a spolupráci s odborníkmi. A práve o tejto téme prednášali na CF konferencii zástupcovia Slovenskej Aliancie Zriedkavých Chorôb.

3. 36. Európska CF konferencia - Lisabon

V dňoch **12. – 15. júna** sa MUDr. Katarína Štěpánková zúčastnila 36. Európskej CF konferencie v portugalskom Lisabone. Veľká časť konferencie sa venovala novým možnostiam liečby CF pomocou korektorov a potenciátorov, boli prezentované doterajšie výsledky s touto liečbou a tiež výsledky ďalších výskumov pre liečbu najčastejšej mutácie F508del.



Dôležitá bola aj jej prítomnosť na zasadnutí Výboru Európskeho Pacientskeho registra.

4. Kurz respiračnej fyzioterapie – 2. Edukačný CF workshop

14. - 15. novembra sa v DFN v **Košiciach** uskutočnil **Kurz respiračnej fyzioterapie**, ktorý bol súčasťou projektu HUSKROUA ako **2. Edukačný CF workshop**. Zúčastnilo sa ho 60 účastníkov – fyzioterapeutov, lekárov a CF rodín zo Slovenska a z Ukrajiny. Hlavnou témou kurzu bolo teoretické a praktické predstavenie vibračnej vesty Chest Vest **Hill-Rom The Vest®**. Vibračná vesta bola zakúpená v rámci projektu HUSKROUA a je dlhodobo zapožičaná Centru CF v DFN. O využití tejto rehabilitačnej pomôcky hovorili zástupcovia 3 zdravotníckych zariadení na Slovensku a tiež z Poľska, ktoré vibračnú vestu využívajú vo svojej praxi.



Počas kurzu sa však hovorilo aj o iných dôležitých témach ako je problematika horných dýchacích ciest a ich hygiena, či výživa CF pacientov.

5. Výživa - kategorizačná komisia

CF Asociácia komunikovala so všetkými zainteresovanými stranami – MZ SR, Kategorizačná komisia, hlavný odborník, farmaceutické firmy, lekári CF centier, ohľadne **intenzívnej nutričnej liečby pre CF pacientov** a čiastočnej úhrady za preparát **AquADEKs**.

6. Priestory pre dospelých CF – Ružinov, inhalátory

Spolu s Klubom CF sa CF Asociácia zapojila aktívne aj do jednaní ohľadne priestorov pre CF ambulanciu v Centre CF pre dospelých v nemocnici v Ružinove v Bratislave. Taktiež sme komunikovali ohľadne doplatku za inhalátor a zaradenie inhalátora e-Flow do kategorizácie s možnosťou čiastočnej úhrady.

7. V4 konferencia verejného zdravotníctva

Pacientskeho WS sa počas V4 konferencie verejného zdravotníctva aktívne zúčastnila MUDr. Katarína Štěpánková. Konferencia s **názvom „Adding Years to Life and Life to Years in V4 countries“** sa konala v **Košiciach 9. – 10. mája**.

8. Slovenský pacient

„Lepší manažment chronického pacienta – prevencia, skorá diagnostika a liečba“, tak sa volala III. Celoslovenská konferencia patientskych organizácií, ktorej sa zúčastnil Ing. Pavol Fabian **22. – 23. marca v Piešťanoch**. Konferencia je aktivitou organizácie Slovenský pacient. Po absolvovaní prednášok: Manažment chronického pacienta, Lieková bezpečnosť - klinický farmakológ, Rola organizácií v modeli komplexnej starostlivosti o chronicky chorých, Zabezpečenie zdrojov patientskej organizácie, Bezpečnosť pacienta na Slovensku, Zdravotnícka starostlivosť ako vzťah lekára a pacienta, Vzdelaný a náročný pacient ako iniciátor zmien v zdravotníctve a.i. sa zúčastnil aj mediačného tréningu: Vzorový model krízový vzťah pacient lekár. V diskusii vystúpil za CF Asociáciu a oboznámil účastníkov o práci a výstupoch činnosti nášho združenia.

9. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb - AZCH



MUDr. Katarína Štěpánková, ako jedna zo zakladateľov Aliancie Zriedkavých Chorôb, sa **28. februára** zúčastnila akcie konanej pri príležitosti Medzinárodnej dňa zriedkavých chorôb v **Bratislave: Fórum odborníkov – medzirezortné stretnutie odborníkov – Zriedkavé choroby na Slovensku**, ktorého hlavnou témou bola príprava „**Národného plánu rozvoja starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku**“, ktorý má byť podľa EÚ doporučená z roku 2008, ktoré vláda SR prijala, prijatý do konca roku 2013.



Ing. Pavol Fabian sa zúčastnil v **Bratislave** dvoch Pracovných stretnutí členov Slovenskej Aliancie ZCH **11. mája** a **23. novembra**, na ktorých sa prerokovávala aktuálna činnosť, pracovné a medzinárodné aktivity AZCH a tiež kampaň ku Dňu zriedkavých chorôb. V diskusii informoval o aktuálnej činnosti CF Asociácie a tiež o podnetoch do ďalšej práce Aliancie ZCH.

II. 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, ktorú bolo nutné predĺžiť do 27. novembra 2014:

**„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 sumou 100 000 EUR 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**.

Personálne zabezpečenie projektu – projektový tím:

MUDr. Katarína Štěpánková – koordinátor projektu

Ing. Tatiana Hlivková – finančný manažér

Ing. Renáta Kováčová – projektový manažér

Prof. MUDr. Olesya Horlenko – projektový manažér

Natalya Glushenko – finančný manažér

MUDr. Marta Sabinina – členka projektového tímu



Projekt naplňa stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

- 1. vzdelávanie prostredníctvom workshopov, kurzov a tréningov na UA aj SK, ktorého vyvrcholením je 2 - dňová CF konferencia**
- 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**

Počas roka 2013 pokračovala implementácia projektu:

1. Dve lekárky z Užhorodskej Detskej Nemocnice, MUDr. Marta Sabinina a MUDr. Nelli Kishko absolvovali **8. februára tréning s témou Potný test** v DFN Košice, ktorý viedla MUDr. Anna Feketeová.

V Košiciach sa konal aj **2. Edukačný CF workshop - Kurz respiračnej fyzioterapie** v dňoch **14. – 15. novembra 2013.**



2. Bol vydaný plánovaný **Zborník prednášok** z CF konferencie a 3 čísla časopisu „**Problémy klinickej pediatrie**“, ktorý vydáva UA strana.
3. V Košiciach sa **15. – 16. novembra** konala pod záštitou primátora Mesta Košice MUDr. Richarda Rašiho, PhD, MPH, **9. Slovenská CF konferencia** s medzinárodnou účasťou

III. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

CF Asociácia je členom medzinárodných organizácií CF Europe, ECFS (European CF Society) a EURORDIS

CF Europe

11. - 12. júna 2013 sa konala v **Lisabone** výročná členská schôdza CF Europe spolu s workshopmi pre zástupcov patientskych organizácií:

„Improving Access to Quality care for Adults with CF“
„High Impact Advocacy for CF“



CF Asociáciu na schôdzi zastupovala jej predsedkyňa.

EURORDIS



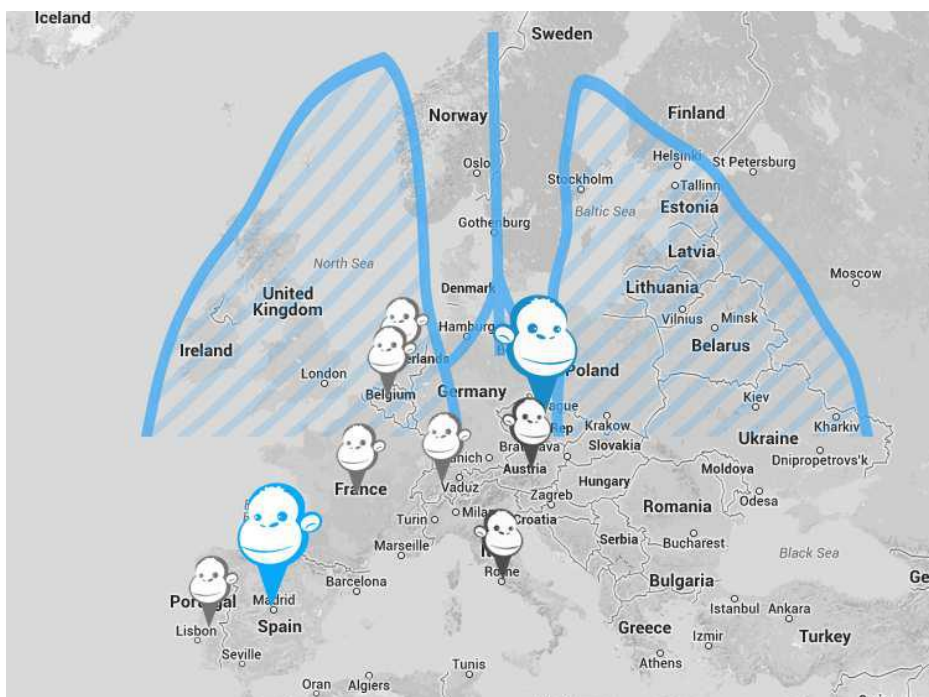
Deň zriedkavých chorôb – 28. február 2013

IV. PR

1. Európsky Týždeň Cystickej Fibrózy

Európsky Týždeň Cystickej Fibrózy je aktivitou CF Europe spolu s národnými CF asociáciami v 38 krajinách Európy v boji za lepší a dlhší život jedincov s CF a za dostupnosť primeranej liečby a starostlivosti pre všetkým ľuďom s CF, ktorí žijú v Európe.

CF Monkey trail, www.cfmonkeytrail.eu, je veľká európska kampaň pre CF, počas ktorej môžu všetci písať a nahrávať želania, priania a potreby CF pacientov. Zošit prianí a želaní s opicou je k dispozícii aj v CF Asociácii. Tieto želania CF pacientov z celej Európy boli **v Bruseli 14. novembra** predložené členom Európskeho parlamentu.



2. Výstava „FAREBNÝ SVET SLANÝCH DETÍ“

V rámci **Európskeho Týždňa Cystickej Fibrózy 15. – 24. novembra 2013** sa v priestoroch na Magistráte mesta **Košice** konala výstava prác detí a dospelých s CF **„FAREBNÝ SVET SLANÝCH DETÍ“**. Výstavu organizovala CF Asociácia a bola otvorená súčasne s otvorením 9. Slovenskej CF konferencie.

Následne počas celého Európskeho Týždňa Cystickej Fibrózy zástupcovia **CF Asociácie** so študentmi **Gymnázia Alejová 1, Košice**, informovali návštevníkov výstavy o tomto zriedkavom dedičnom ochorení a o živote s ním ako aj o možnostiach jeho liečby u nás a vo svete a možnostiach pomoci a podpory.



3. Mediálne výstupy

TASR, SITA, TV Naša, Slovenský rozhlas
Hlavné správy, región, webnoviny, Slovenský pacient, Minorit,
Medicínsky monitor

V. FUNDRAISING

Elektronická aukcia

V čase od 1. júla do 31. augusta 2013 sme realizovali elektronickú aukciu ručne maľovaných tričiek a kresieb CF detí a ich priateľov na internetovom portáli: www.ludialudom.sk.

Výstava „Farebný svet slaných detí“

Počas výstavy sa vyzbierala finančná čiastka 77 EUR.



*Ďakujeme, všetkým,
ktorí finančnými aj nefinančnými darmi
podporujú aktivity Slovenskej CF Asociácie,*

VI. FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2013

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

PRÍJMY:

Členské príspevky	60,00
Dary	4 168,00
Grant ENPI	37 367,79
Dotácia MPaRR	1 452,98
Asignácie – reklamácia v banke	3 500,00
Vlastné zdroje – zmluvy o spolupráci	4 040,00
Dotácia Mesta Košice	300,00
Grant Novartis	5 000,00
Registračné príspevky CF konferencia	1 010,00
Úroky	80,52
Sociálny fond	119,07
Spolu príjem 2013	57 098,36 EUR

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	387,87
Projekt HUSKROUA/1001/138	35 383,55(+7365 CFK)
CF konferencia	11 359,42
Zahraničné aktivity	149,46
Fundraising	79,04
Výstava	222,59
Réžia	1 086,00
Bankové poplatky	43,90
Daň z úrokov	15,24
Sociálny fond	119,07
Spolu výdaj 2013	48 846,14 EUR

Zostatok ku 31.12.2013 - pokladňa	484,28 EUR
Zostatok ku 31.12.2013 - banka	10 949,55 EUR
	585,41 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

ABBOTT Lab.
ADL
DFN Košice
Datacrea s r.o.
Fresenius
FUNDACYJA „MATIO“, PL
GRAMM spol s r.o.
GYMNÁZIUM, Alejová 1, 1.C trieda
CHIESI Slovakia
InterMedical and Ass. Care
KISH
Lekárneň Echinacea
Magistrát mesta Košice
NESTLÉ
NUTRÍCIA
PARI
PROGRESS s r.o.
RAJO, a.s.
RESULT reklamná agent., s r.o.
ROCHE Slovensko
Steiger
YASSO Health

AquaPro
BIO G
DARTIN s r.o.
Ferdinand MENZL, zdrav.tech.
Fraňo
GlaxoSmithKline
GTRADE
Heineken
IBSA
INTERPHARM Slovakia
LABAŠ
Lekárneň Váhy
MSD
NOVARTIS
OBALEX
Procesná automatizácia, KE
Project Consulting Cassovia
RAMKO, Košice
RESULT PRODUCTION
SIEMENS
Urob si sám

BAČA Miloslav
ČABALA Stano
DUNAJSKÝ Tomáš
FEKETEOVÁ Anna
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
JÁNOSDEÁK Árpád
KOČERGIN Boris
KOLCUNOVÁ Petra
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.
MAGYAROVÁ Etela
NÁGLOVÁ Imelda
PAULÍK Adam
PLŠKOVÁ Petra
POLLÁKOVÁ Katka
REMIÁŠ Erik
ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
ŠTĚPÁNEK Miroslav
ŠVEKUŠOVÁ Martina, MUDr.
TIMKO Alexander

BÍZIKOVÁ Stanislav
ČEPČEKOVÁ Katka
FABIAN Pavol
MUDr. HAPČOVÁ Luba
HLIVKA Jaroslav, Ing.
KLESA Pavol
KUŽIDLOVÁ Mária
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČ Ján, RNDr.
LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.
MAMRÁK Peter
NÁVESŇÁKOVÁ Andrea
PLŠKOVÁ Eva
PLŠKO Tomáš
RAJNIČOVÁ Iveta
ŠTIBRANÝ Miloš
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína
ŠTĚPÁNEK Miško
TAKÁČ Branko, MUDr.



Vydala:

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy (SACF)
Park Angelinum 2, 040 01 KOŠICE

www.cfassociacia.sk

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

Rok vydania: 2014

Počet kusov: 100