

VÝROČNÁ SPRÁVA



2014

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. 37. Európska CF konferencia - Goteborg

V dňoch **11. – 14. júna** sa MUDr. Katarína Štěpánková zúčastnila 37. Európskej CF konferencie v švédskom Goteborgu. 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.



2. Register CF pacientov

Prítomnosť predsedníčky CF Asociácie bola dôležitá aj počas zasadnutia Výboru Európskeho Pacientskeho registra, ktoré sa konalo **12. júna** počas Európskej CF konferencie v Goteborgu. Skonštatovalo sa tam, že Slovenský CF register sa stal súčasťou Európskeho CF registra aj vďaka iniciatíve CF Asociácie a samozrejme vďaka všetkým lekárom, ktorí CF pacientov v 6 CF Centrách na Slovensku liečia.



What is the value of a CF Registry to People with CF?



1. Improve CF Care at Country & Centre Level
 - Monitor how good your centre's CF care is
 - Determine areas of weakness
 - Identify whether interventions are improving service
 - Benchmark against other centres
2. Help with Access to New CF Therapies
 - Identify patients for clinical trials of new treatments
 - Monitor the effectiveness of new CF therapies
 - New therapy effectiveness and safety
 - Comparative effectiveness studies

3. Výživa - kategorizačná komisia

CF Asociácia zaslala Kategorizačnej komisii list s návrhom „Špeciálneho nutričného režimu pre pacientov s CF“. Bohužiaľ nedostali sme od kategorizačnej komisie do konca roka 2014 žiadnu odpoveď.

V januári sa MUDr. Štěpánková zúčastnila XIX. Gastrofóra 2014 na Štrbskom Plese. V DFN iniciovala opakované stretnutia s vedením DFN ohľadne fungovania nutričného tímu a poskytovania odborného a kvalitného nutričného poradenstva CF pacientom

4. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb - AZCH



V dňoch **2. – 3. Decembra 2014 v Prahe** organizovala **CHAFEA** (The Consumers Health and Food Executive Agency) **Regionálnu konferenciu o zriedkavých chorobách**, na ktorú boli pozvaní zástupcovia Aliancie ZCH medzi ktorými bola aj MUDr. Katarína Štěpánková, ktorá je jednou zo zakladateľov tejto organizácie. Mala prezentáciu s názvom **„Cystic Fibrosis: a Slovak example“**, v ktorej prezentovala úspechy, ktoré pre kvalitnejší život CF pacientov na Slovensku dosiahli patientske organizácie a tiež situáciu CF komunity na Slovensku počas rokov 1988 – 2014.



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

28.mája 2012 začala CF Asociácia s implementáciou dvojročného projektu, ktorý bolo nutné predĺžiť do 27. novembra 2014:

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

Projekt bol spolufinancovaný Európskou Úniou a 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 bolo zintenzívniť a prehĺbiť spoluprácu medzi regiónmi Ukrajiny (Zakarpatská, Ivano-Frankivská a Černivetská oblasť) a oprávnenými a pridruženými územiami Maďarska, Rumunska a Slovenska s ohľadom na trvalú udržateľnosť v sociálnom, environmentálnom a ekonomickom zmysle.

Cieľom projektu bolo 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 bola **Mestská Detská Klinická Nemocnica v Užhorode**. CF Asociácia na realizácii projektu úzko spolupracovala 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

**Lektorský tím:**

Prof., MUDr. Birgitta Strandvik, MUDr. Anna Feketeová, Hugues Gauchez, Mgr. Petra Kolcunová, PhDr. Marián Jendrichovský, MUDr. Halyna Makukh, MUDr. Ľudmila Bober

Projekt naplňal stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

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

2. **materiálna podpora potrebná na 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 2014 pokračovala implementácia projektu:

1. Počas porady projektového tímu 24. marca prebehol tréning pracovníkov Užhorodskej Detskej Nemocnice **tréning s témou Potný test**, ktorý viedla MUDr. Anna Feketeová a MUDr. Halyna Makukh z Centra CF v Lvove.
V Užhorode sa konal **3. Edukačný CF Workshop 28. – 30. mája 2014, ktorý bol pre zhoršenie politickej situácie na Ukrajine preložený z plánovaného termínu vo februári.**



2. **Materiálna podpora potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na UA aj SK strane zakúpením najmä rehabilitačných a diagnostických pomôcok**

Vďaka projektu HUSKROUA sme v roku mohli pre UA partnera zakúpiť fluttre, spirometer, prístroj na analýzu elektrolytov SINO – 005, analytické váhy a mikroskopy.

Vďaka Petre Kolcunovej, Mariánovi Jendrichovskému, Ingrid Špringrovej a CF Asociácii sme CF pacientom a fyzioterapeutom na Ukrajine počas WS 3 darovali mnoho ďalších fyzioterapeutických prístrojov a pomôcok (tresholdy, acapelly, fyziobaly, fluttre, lopty,...).



3. V rámci projektu bola vydaná brožúra **„Mukoviscidóza – príčiny, liečba, perspektívy“** v ukrajinskom jazyku a päť čísiel časopisu **„Problémy klinickej pediatrie“**, ktorý vydáva UA strana.
4. Počas WS 3 podpísalo 47 účastníkov dokument **“Resolution about guidelines and protocols about treatment and care about CF patients in Ukraine”** na podporu vypracovania Národného plánu pre CF na Ukrajine.

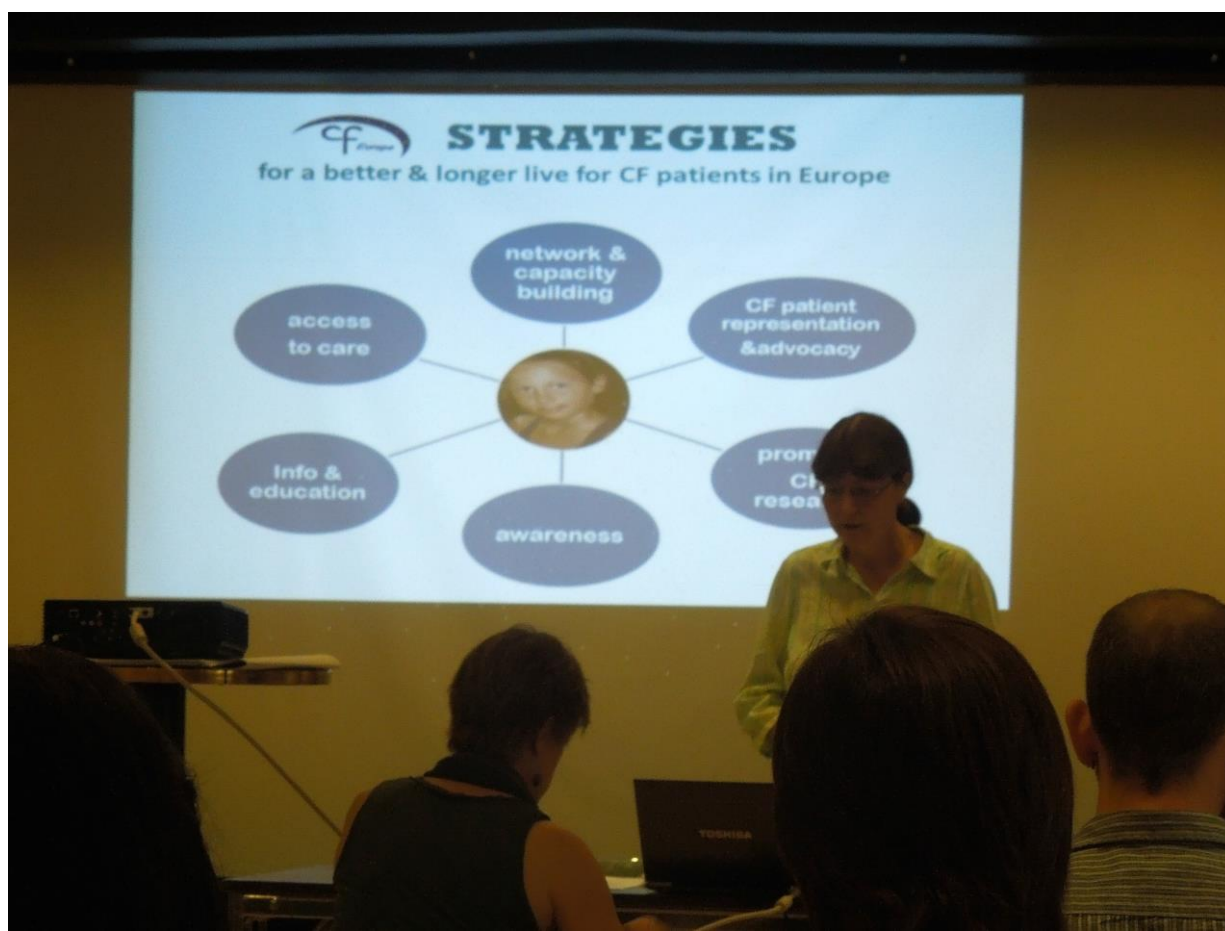


III. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY

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

1. CF Europe

9. - 10. júna 2014 sa konala v **Goteborgu** výročná členská schôdza CF Europe.



Jej súčasťou bol aj s workshop a sympóziu pre zástupcov patientskych organizácií:

„How can CF patients and care benefit from CF registries“
„Access to new medicines“

CF Asociáciu na schôdzi zastupovala jej predsedkyňa.

2. EURORDIS



Rare Disease Day

Deň zriedkavých chorôb – 28. február 2014

3. UKRAJINA

27. – 30. októbra 2014 členky projektového tímu projektu HUSKROUA navštívili CF Centrum v **Ľvove** a stretli sa so zástupcami ukrajinskej patientskej organizácie „DZVIN“.



Návšteva sa uskutočnila na pozvanie lekáriek CF Centra v Ľvove, ktoré aktívne spolupracovali s našou organizáciou na úspešnej a efektívnej implementácii HUSKROUA projektu. Dôležitým dôvodom návštevy bolo aj hľadanie možností ďalšej spolupráce.



IV. FUNDRAISING

Vďaka asignáciám sme v roku 2014 získali sumu 1 701,59 EUR.

Firma BIO G darovala CF Asociácii 5 ks glukomerov, pichátka a lancety, ktoré sme darovali CF Centrám a CF pacientom.

Ďakujeme firme REHASPRING za dar vo forme rehabilitačných pomôcok, ktoré sme mohli darovať deťom s CF na Ukrajine.



Fundraising sme robili aj prostredníctvom webového portálu *Ludia ľudom*.

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

V. FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2014

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

PRÍJMY:

Členské príspevky	60,00
Dary	2 520,00
Asignácie	1 701,59
Vlastné zdroje – zmluvy o spolupráci	1 000,00
Zmluva o podpore Novartis	2 000,00
Úroky	0,31
Sociálny fond	36,03
Vrátenie dane	211,80
Pôžičky	2 000,00
 Spolu príjem 2014	 9 657,95 EUR

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	1 728,01
Projekt HUSKROUA/1001/138	12 050,39
CF konferencia	1 309,85
Zahraničné aktivity	1 358,55
Publikačná činnosť	578,36
Fundraising	73,05
Réžia	2 031,40
Bankové poplatky	27,80
Sociálny fond	164,25 (36,03+128,22)
Daň z úrokov	0,01
 Spolu výdaj 2014	 19 321,67 EUR

Zostatok ku 31.12.2014 - pokladňa	389,27 EUR
Zostatok ku 31.12.2014 - banka	838,03 EUR
	1 000,00 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

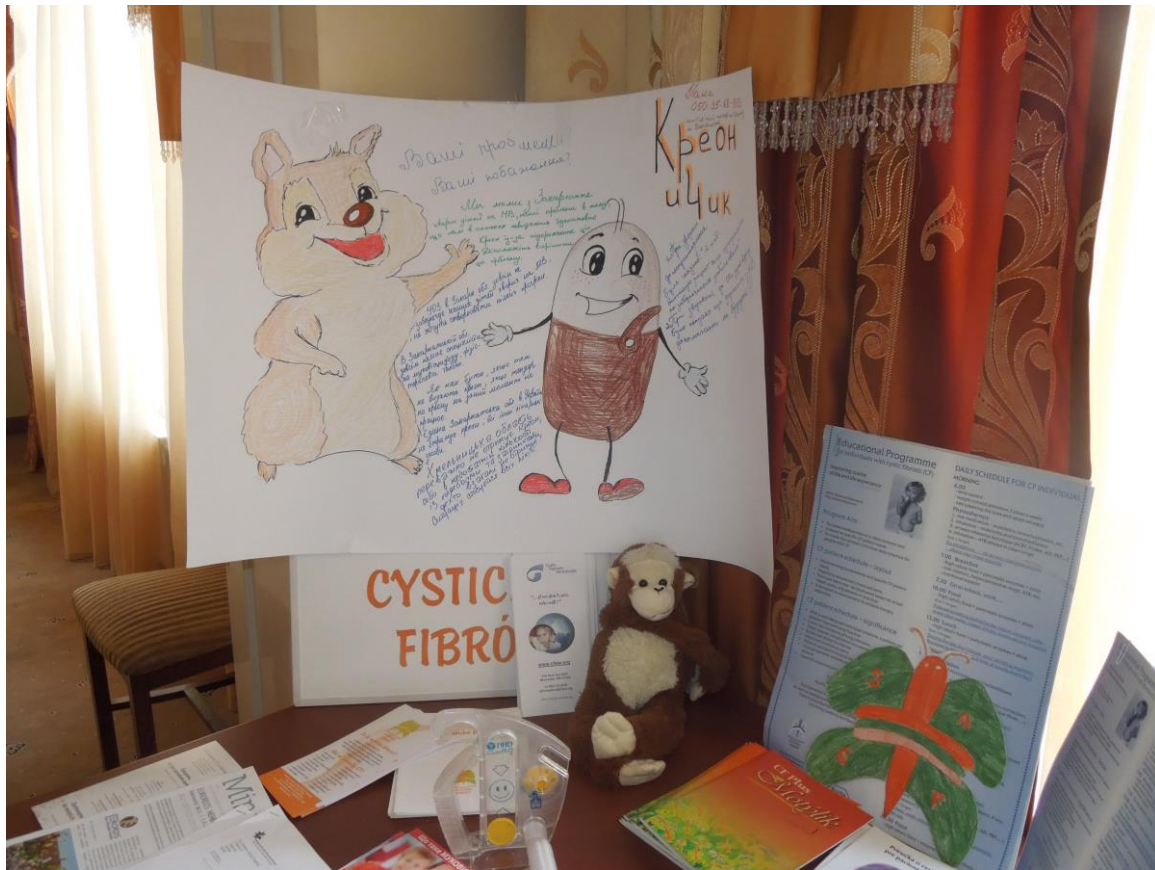
ĎAKUJEME

BIO G
GRAMM spol s r.o.
MPaRR SR
NOVARTIS
PARI
Project Consulting Cassovia
RESULT reklamná agent., s r.o.
YASSO Health

DFN Košice
Lekáreň Váhy
NESTLÉ
NUTRÍCIA
PROGRESS s r.o.
REHASPRING
RESULT PRODUCTION

BÍZIKOVÁ Stanislav
DUNAJSKÝ Tomáš
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
JENDRICHOVSKÝ Marián,
KOČERGIN Boris
KOLCUNOVÁ Petra
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.
MAMRÁK Peter
PAULÍK Adam
PLŠKO Tomáš
REMIÁŠ Erik
ŠTIBRANÝ Miloš
ŠTĚPÁNEK Miroslav
ŠVEKUŠOVÁ Martina, MUDr.
TIMKO Alexander

ČABALA Stano
FABIAN Pavol
HAPČOVÁ Ľuba
HLIVKA Jaroslav, Ing.
KLESA Pavol
KOKOĽUSOVÁ Zuzka
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČ Ján, RNDr.
LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.
NÁGLOVÁ Imelda
PLŠKOVÁ Eva
POLLÁKOVÁ Katka
ŠPRINGROVÁ Ingrid, PhDr.
ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
ŠTĚPÁNEK Miško
TAKÁČ Branko, MUDr.





Royal Brompton & Harefield NHS
NHS Foundation Trust

Cost of Ivacaftor

• US Dollar	300,000
• UK Pound	179,100
• Euro	221,760
• Canadian dollar	326,820
• Australian dollar	319,680



ADULT ROYAL
CYSTIC FIBROSIS HOSPITAL
CENTRE LONDON



Vydala:

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

www.cfasociacia.sk

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

Rok vydania: 2015

Počet kusov: 100