

VÝROČNÁ SPRÁVA



2015

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: IBAN: **SK40 3100 0000 0043 5029 6102**
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. 10. Slovenská CF konferencia

6. – 7. novembra sa v Košiciach v priestoroch hotela Centrum konala 10. Slovenská CF konferencia s medzinárodnou účasťou pod záštitou primátora Mesta Košice **MUDr. Richarda Rašiho, PhD., MPH.** V jeho mene prišla konferenciu slávnostne otvoriť námestníčka primátora MUDr. Renáta Lenártová, PhD.



Organizátorom konferencie bola Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy v spolupráci s Klinikou detí a dorastu DFN Košice. Konferencia je miestom, kde sa všetci môžu stretnúť a diskutovať o mnohých témach, ktoré každodenná celoživotná starostlivosť a liečba CF pacientov so sebou prináša. Podujatia sa zúčastnilo 97 účastníkov – lekárov, fyzioterapeutov, rodičov aj CF jedincov.

Hlavnou témou konferencie bol význam výživy v procese transplantácií pľúc a možnosti zlepšovania výživového stavu CF pacientov. Všetci účastníci konferencie dostali nové, doplnené a rozšírené vydanie knihy: „Výživa detí a dospelých s CF“, ktorej

autorkami sú MUDr. Martina Švekušová a RNDr. Gabriela Sabolová, spolu s videom o PEGu, na ktorého vydání spolupracoval MUDr. Braňo Remiš a Miško Štěpánek. Kniha spolu s DVD bola počas otvorenia CF konferencie symbolicky pokrstená.



Ďalšími, už tradičnými témami CF konferencie, boli údaje zo slovenského CF registra prezentované lekármi z jednotlivých CF Centier.

Zaujímavý bol aj blok venovaný prechodu starostlivosti z detskej do dospeljej spojený s témami gravidity CF žien, neplodnosti CF mužov či preimplantačnej diagnostiky.

Priestor bol samozrejme venovaný aj respiračnej fyzioterapii, novorodeneckému screeningu či možnostiam nových terapií pre CF.

Novou témou hlavne v oblasti zriedkavých chorôb sa stáva tzv. personalizovaná liečba, ktorej nevyhnutnou súčasťou je vedieť presné typy genetických mutácií u každého CF pacienta. Je preto **nevyhnutné zabezpečiť možnosť kompletného genetického vyšetrenia pre každého CF pacienta na Slovensku.** Z 303 CF

pacientov **69 (25%) má jednu alebo obe genetické mutácie neznáme** (a tiež väčšina zo 129 CFTR related disorders pacientov).

Príkladom personalizovanej liečby je liek KALYDECO, určený na **mutáciu 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). V súčasnosti je použitie tohto lieku rozšírené aj na niekoľko ďalších mutácií III. triedy. V dohľadnej dobe bude na trhu aj ďalší liek – ORKAMBI, ktorý bude pre pacientov s dvoma mutáciami F508del/F508del, či liek ATALUREN na mutácie I. triedy.



Vo svete prebieha diskusia o finančnej náročnosti kauzálnej liečby CF. Veľkú úlohu v tomto procese zohrávajú jednak kvalitne pripravené epidemiologické dáta o pacientoch - register, ako aj aktivita a profesionalita patientskych organizácií pre CF a nevyhnutná spolupráca s odborníkmi, lekármi CF Centier.

2. Kurz respiračnej fyzioterapie

5. novembra sa v DFN v **Košiciach** uskutočnil **Kurz respiračnej fyzioterapie**, Zúčastnilo sa ho 30 účastníkov – fyzioterapeutov zo Slovenska a z Ukrajiny.



Hlavnou témou kurzu bolo teoretické a praktické predstavenie prístroja **Cough Assist** – kašľacieho asistenta, skvelého pomocníka pri odstraňovaní hlienu z pľúc, a jeho možnostiach využitia pre CF pacientov.



Počas kurzu sa však hovorilo aj o iných dôležitých témach ako je problematika horných dýchacích ciest a ich hygiena, kašeľ a funkčné vyšetrenie pľúc CF pacientov.

3. International Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshop for Central and Eastern European Countries

Workshop organizovala CF Europe v spolupráci s poľskou patientskou CF organizáciou a konal sa **1. – 3. mája v poľskom Krakowe**. Workshopu sa zo Slovenska zúčastnila Petra Kolcunová a Katka Jankovičová.

4. Sympóziu – EU informačný HUB pre neformálnu starostlivosť

29. mája sa v Košiciach na Teologickej fakulte na sympóziu o neformálnej starostlivosti o zdravotne postihnutých zúčastnila MUDr. Katka Štěpánková. Sympóziu sa konalo v rámci projektu „**innovAge**“ v rámci programu FP7. Na sympóziu sa hovorilo o hodnote neformálnej starostlivosti v spoločnosti a o **statuse rodinných - neformálnych opatrovateľov**, ktorý je veľmi nedôstojný, diskriminujúci a nedocenený na Slovensku.

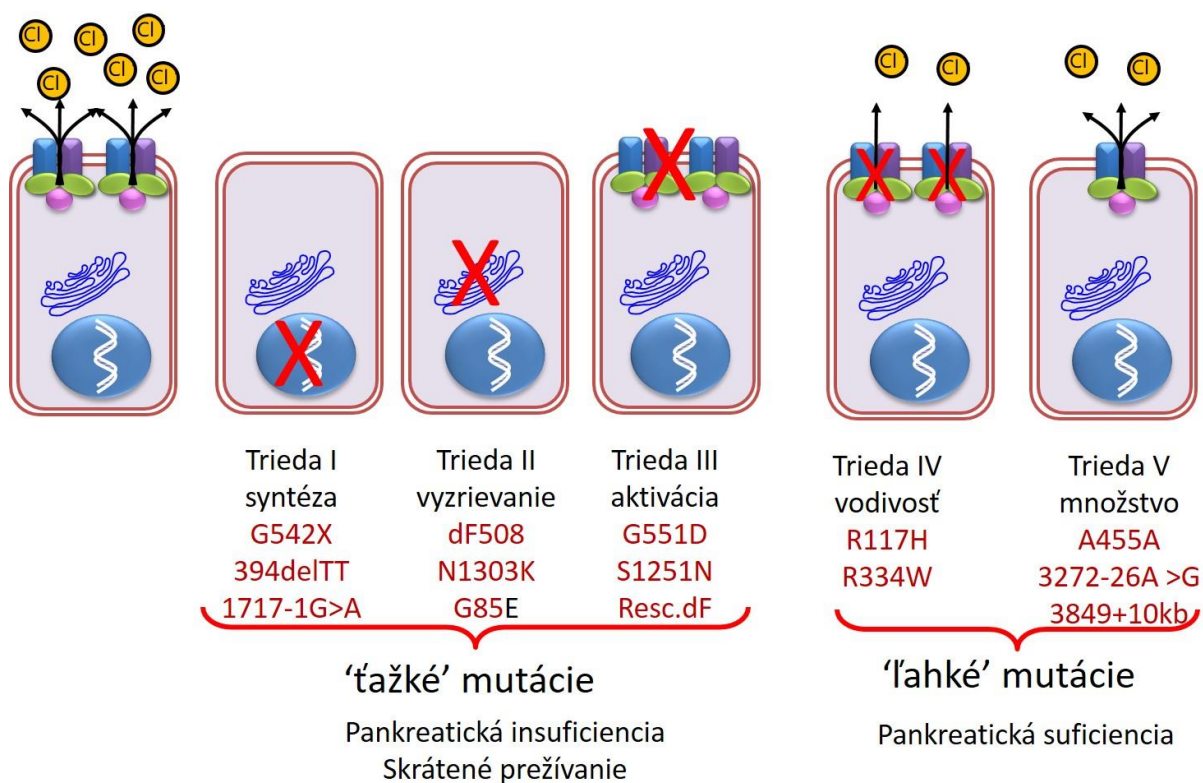
5. Konferencia V4 NCD

s názvom „**Prioritné opatrenia prevencie a manažment chronických neprenosných ochorení**“ sa konala v Košiciach 28. – 29. septembra. Pri jej organizovaní spolupracovali MZ SR, WHO, UPJŠ a SAVEZ (Slovenská asociácia verejného zdravia). Cieľom tohto stretnutia bolo vytvoriť multi-platformu zainteresovaných strán na diskusiu o ideách v prevencii, kontrole a manažmente chronických neprenosných ochorení v krajinách V4 a na Slovensku a poskytnúť pohľad do budúcich opatrení, ktoré boli identifikované odborníkmi v zdravotníctve a tiež prepojenie tejto iniciatívy na európske alebo nadnárodné politické priority. Na podujatí sa okrem iného rozoberala z mnohých aspektov stratégie starostlivosti o chronicky chorých pacientov na Slovensku a tiež postavenie neformálnych poskytovateľov v starostlivosti o chronicky chorých ľudí. Konferencie sa zúčastnila aj MUDr. Katarína Štěpánková.

6. Cystic Fibrosis Patient Advocacy Group Advisory Board

19. novembra sa v Barcelone na pracovnom stretnutí venovanom lieku **ATALUREN** zúčastnili zástupcovia európskych patientskych CF organizácií a CF Europe. Za Slovensko tam bola Katarína Štěpánková.

Diskutovalo sa o tom, aké vedomosti majú CF rodiny o rozdieloch v jednotlivých skupinách CF mutácií. CF mutácie, ktorých je viac ako 1 900, sú rozdelené do 5 tried – podľa stupňa poškodenia a zostatkovej funkcie CFTR kanálu.



Liek ATALUREN prešiel klinickými štúdiami, ktoré ukázali jeho efekt u CF pacientov s mutáciami skupiny I, tzv. nonsense či missense mutácie. V septembri 2015 PTC Pharmaceuticals podal žiadosť o jeho zaradenie na trh na European Medicine Agency - EMA.



7. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb - SAZCH



II. ENPI projekt: HUSKROUA/1001/138

Projekt „**Odovzdávanie skúseností na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Zakarpatskom regióne**“ bolo nutné predĺžiť do **27. novembra 2014**. V priebehu roka 2015 projektový tím v zložení Katarína Štěpánková, Tatiana Hlivková a Renáta Kováčová, spracovával podklady k vyúčtovaniu. Vyúčtovanie bolo ukončené v novembri a CF Asociácia obdržala poslednú platbu.

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

III. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

1. UKRAJINA

8. – 9. októbra sa v ukrajinskom **Lvove** konala 1. ukrajinská CF konferencia „**Cystic Fibrosis in Ukraine: Status and Prospects of Diagnostics, Treatment and Social Adaptation of Patients**“, na ktorú boli pozvané aj zástupkyne Slovenskej CF Asociácie – MUDr. Katarína Štěpánková, ktorá prezentovala výstupy projektu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou HUSKROUA/1001/138 a MUDr. Anna Feketeová s prednáškou o fungovaní CF starostlivosti v Centre CF v Košiciach.



Aktívne sa zúčastnili aj workshopu s rodičmi CF detí.



CF Asociácia je členom medzinárodných organizácií CF Europe a EURORDIS

2. CF Europe

9. – 10. júna 2015 sa konala v **Brusseli** výročná členská schôdza CF Europe.



3. EURORDIS



Rare Disease Day

Deň zriedkavých chorôb – 28. február 2015

IV. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Výživa detí a dospelých s cystickou fibrózou

Sabolová G., Švekušová M.



Rozšírená a doplnená publikácia s DVD o význame PEGu pre CF pacientov bola vydaná vďaka grantu firmy NOVARTIS a podpore firiem NUTRÍCIA a NESTLÉ.

V. MEDIALIZÁCIA

Rádio Lumen, Slovenský rozhlas, Medicínsky monitor

VI. FUNDRAISING

Vďaka asignáciám sme v roku 2015 získali sumu **1 935,98 EUR**.

Firma MR Diagnostic darovala CF Asociácii **4 ks RC Cornetov a 6 ks o-PEP – fluttre**. Firma ARIES darovala **30 ks Tresholdov**. Všetky rehabilitačné pomôcky sme darovali fyzioterapeutom CF Centier na Slovensku počas kurzu respiračnej fyzioterapie v Košiciach.

Firma SIEMENS darovala **7 osobných motorových vozidiel CF rodinám**. Výber rodín a administratívu súvisiacu s týmto darom zabezpečila CF Asociácia v spolupráci s Klubom CF.

Firmy AquaPro, Ryba, Labaš, Brofio darovali potraviny na zabezpečenie občerstvenia pre účastníkov 10. Slovenskej CF konferencie.



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

VII. FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2015

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

PRÍJMY:

Členské príspevky	60,00
Dary	2 000,00
Asignácie	1 935,98
Grant ENPI HUSKROUA	8 250,07
Vlastné zdroje – zmluvy o spolupráci	5 500,00
Dotácia mesto Košice	300,00
Registračné príspevky CF konferencia	880,00
Úroky	20,27
Spolu príjem 2015	18 946,32 EUR

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	435,77
Projekt HUSKROUA/1001/138	2 531,07
CF konferencia	7 862,68
Zahraničné aktivity	721,42
Publikačná činnosť	2 639,29
Fundraising	970,86
Réžia	2 646,07
Bankové poplatky	68,46
Daň z úrokov	3,83
Vrátenie pôžičky	2 000,00
Spolu výdaj 2015	19 879,45 EUR

Zostatok ku 31.12.2015 - pokladňa	254,25 EUR
Zostatok ku 31.12.2015 - banka	1 039,92 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

ACTAVIS
ASTRA ZENECA
BIO G
DARTIN
EXIsport
CHIESI
LABAŠ
MAGISTRÁT Mesta Košice
MYLAN
NUTRÍCIA
Procesná automatizácia
PTC pharmaceuticals
RESULT rekl. agent.,s r.o.
RYBA Košice
ŠÚ DTaRCh Dolný Smokovec

ARIES
AQUAPro
BROFIO
DFN Košice
GTRADE
J.J.DARBOVEN
Lekárneň Váhy
MR Diagnostik
NESTLÉ
PFIZER
PROGRESS s r.o.
RESPIRONICS
ROCHE Slovensko
SIEMENS

BÍZIKOVÁ Stanislava
CMEROVÁ Viera, Mgr.
FABIAN Pavol, Ing.
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
HUBA Ivan
KLESA Pavol
KOKOLUSOVÁ Zuzka
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČ Ján, RNDr.
KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.
MAMRÁK Peter
PAULÍK Adam, Ing.
PLŠKOVÁ Petra
REMIŠ Braňo, MUDr.
ŠVEKUŠOVÁ Martina, MUDr.

CAPOVÁ Miriam, PhDr.
DUNAJSKÝ Tomáš
FEKETE Štefan, Ing.
HAPČOVÁ Ľuba
HLIVKA Jaroslav, Ing.
JÁNOSDEÁK Arpád
KOČERGIN Boris, Ing.
KOLCUNOVÁ Petra
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KOVÁČ Robert, Ing.
LIŠUCHOVÁ Eva, Ing.
MECHÍR Maroš
PLŠKOVÁ Eva, Ing.
POLLÁKOVÁ Katka
ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
TAKÁČ Branko, MUDr.



Vydala:

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy (SACF)

Park Angelinum 2, 040 01 KOŠICE

www.cfasociacia.sk

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková, Zuzka Kokoľusová

Rok vydania: 2016

Počet kusov: 100