

# VÝROČNÁ SPRÁVA



# 2016

# 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](http://www.cfasociacia.sk)**

# I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

## 1. Európska CF konferencia, Basilej

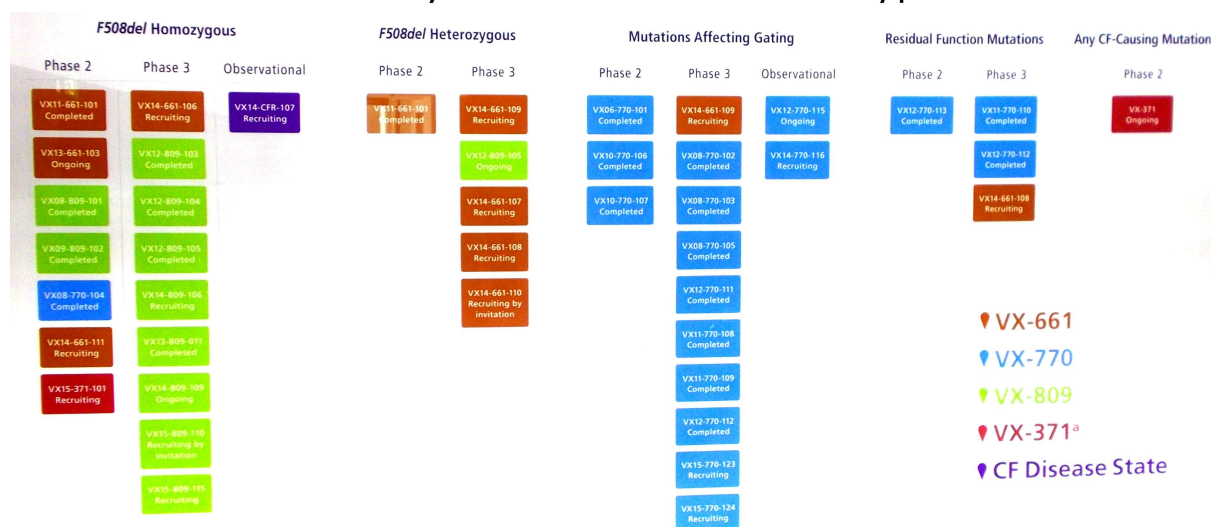
6. – 11. júna 2016 sa predsedkyňa CF Asociácie zúčastnila Európskej CF konferencie v švajčiarskom Basileji vďaka podpore firmy ACTAVIS.

Počas konferencie sa 10. júna konalo pracovné stretnutie zástupcov národných patientskych organizácií CFE a firmy **PTC therapeutics - Patient Advocacy Luncheon Meeting**, ktoré bolo venované lieku ATALUREN.

## 2. Nové terapie pre CF

27. októbra 2016 firma **Vertex** vydala tlačovú správu o tom, že počas 30. Severoamerickej CF konferencie NACFC v Orlande bolo prezentovaných 12 abstraktov, ktoré ukazujú mnohoročné údaje o tom, že lieky ORBAMBI® (lumacaftor/ivacaftor) a KALYDECO® majú potenciál modifikovať progresiu CF.

### Studies by Patients' CFTR Genotypes



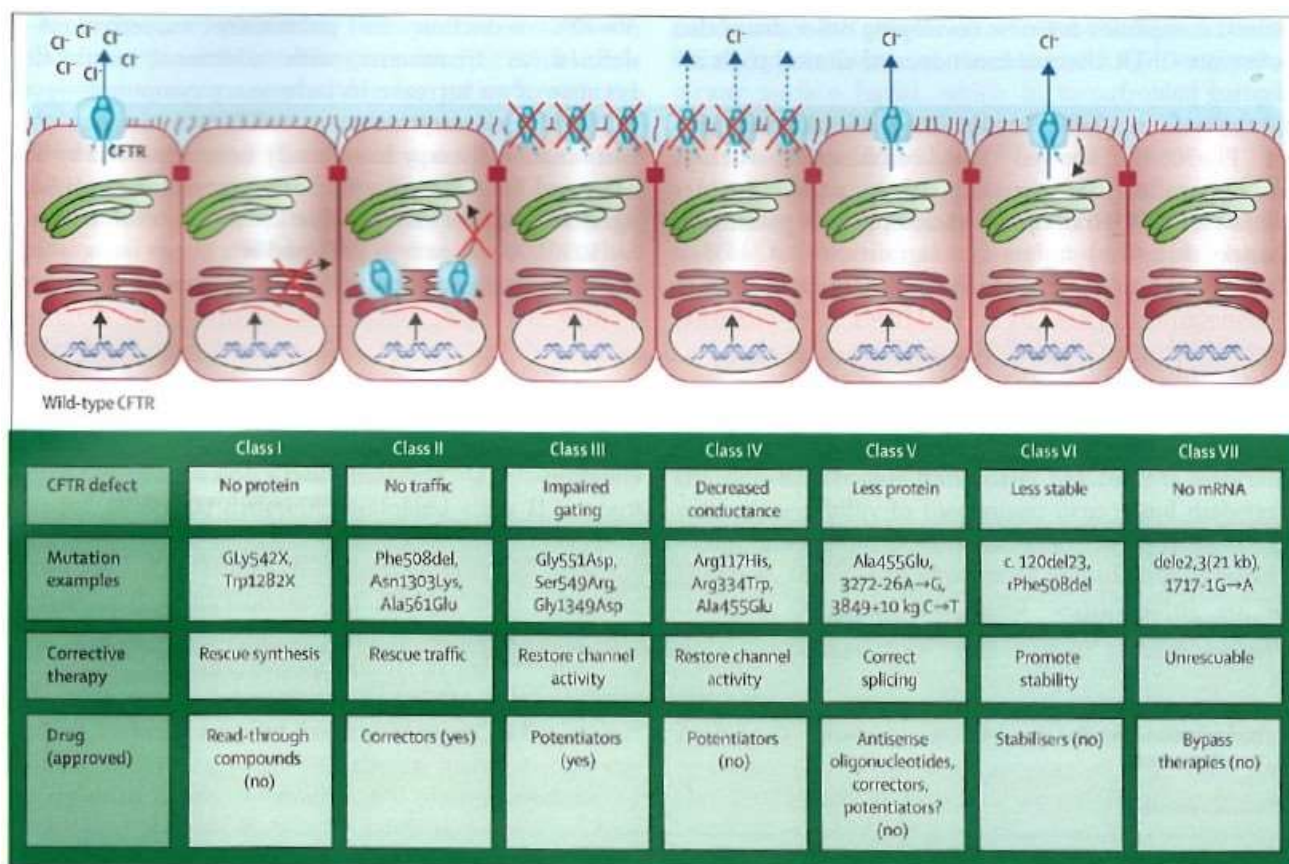
Liek **KALYDECO** je určený na mutáciu **G551D** a niekoľko ďalších mutácií **III. triedy**. Ide prevažne o tzv. keltské mutácie, ktoré sa v SR vyskytujú veľmi zriedkavo.

Liek **ORKAMBI** bol v roku 2016 schválený agentúrou **EMA** pre pacientov s dvoma mutáciami **F508del/F508del**, ktorá patrí medzi mutácie **II. triedy**.

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

V Európe neustále prebieha diskusia o finančnej náročnosti kauzálnej liečby CF a jej rôznej dostupnosti pre CF pacientov v rôznych krajinách EU a non-EU. 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.

CF mutácie, ktorých je viac ako 1 900, sú rozdelené do 7 tried – podľa stupňa poškodenia a zostatkovej funkcie CFTR kanálu.



CF Asociácia počas celého roka viedla jednanie so zástupcami firmy Vertex o možnostiach dostupnosti nových liekov pre CF pacientov na Slovensku.

### **3. Materiálna pomoc CF Centráam na Slovensku**

Počas 10. Slovenskej CF konferencie a kurzu respiračnej fyzioterapie v novembri 2015 bol teoreticky a prakticky predstavený prístroj **Cough Assist** –

kašľací asistent, skvelý pomocník pri odstraňovaní hlienu z pľúc, a jeho možnosti využitia pre CF pacientov. Prístroj bol v roku 2016 – zapožičaný firmou ARIES prostredníctvom CF Asociácie Centru CF v DFN Košice.



Niekoľko kusov **tresholdov, glukomerov a temocillínových diskov**, ktoré CF Asociácia získala darom, sme darovali CF pacientom a CF Centrámu. CF Asociácia taktiež poskytla peňažný dar pre CF Centrum pre dospelých v **Banskej Bystrici na rekonštrukciu izby so sociálnym zariadením** pre CF pacientov.

#### **4. Deň fyzioterapeutov, Košice**

V rámci mnohoročnej spolupráce CF Asociácie s **Komorou fyzioterapeutov** sa dňa **24. septembra** predsedkyňa CF Asociácie zúčastnila **Dňa fyzioterapeutov v Košiciach**.

#### **5. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb - SAZCH**



CF Asociácia je členom SAZCH a neustále komunikuje problematiku zriedkavých chorôb na Slovensku v súvislosti s potrebami CF.



## **II. ZAHRANIČNÝ PROGRAM –** **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

### **1.UKRAJINA**

#### **Course of Chest Physiotherapy for CF – Dnipro**

V dňoch **30. novembra – 2. decembra** organizovala Slovenská CF Asociácia v spolupráci s Centrami CF v Lvive a v Dnipre v ukrajinskom meste **Dnipro** „Kurz respiračnej fyzioterapie pre CF“ a „Registry meeting“.



Podujatie **finančne podporili CF Europe a Roche Ukrajina**, vďaka čomu sa podujatia mohla zúčastniť MUDr. Katarína Štěpánková, lektori z Francúzska pán Hugues Gauchez a Matilde Proffit a za Európsky CF register Jacqui van Rens.



**Pol'ská Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę „MATIO“** podporila toto podujatie prítomnosťou jej prezidenta pána Pawła Wojtowicza a darom 5 ks fluttrov.

Vďaka **darom** od firiem ARIES, MR Diagnostic, BIO G, Centre Bon Santé, Fundacyje „MATIO“ a Imeldy Náglovej sme mohli ukrajinským CF pacientom, fyzioterapeutom a lekárom darovať tresholdy, fluttre, RC Cornet, PEP masku, fyziobal, glukomer a pichátka, a tiež letáky o CF v ukrajinskom jazyku.



Європейська  
асоціація муковісцидозу



ДЗ «Дніпропетровська  
медична академія  
МОЗ України»

## ПРОГРАМА

міжнародного науково-практичного семінару

### **«МУКОВІСЦИДОЗ У ДІТЕЙ ТА ДОРΟΣЛИХ: ПРОБЛЕМИ ДІАГНОСТИКИ, ЛІКУВАННЯ ТА МОНІТОРИНГУ СТАНУ ЗДОРОВ'Я» (із практичним курсом фізіотерапії при муковісцидозі)**

30 листопада – 2 грудня 2016 р  
м. Дніпро

У науково-практичному семінарі візьмуть участь фахівці, які займаються проблемами муковісцидозу (педіатри, пульмонологи, лікарі-генетики, гастроентерологи), фахівці з фізичної реабілітації та лікувальної фізкультури, батьки та дорослі пацієнти із муковісцидозом\*.

В рамках семінару відбудеться практичний курс фізіотерапії при муковісцидозі, який проведуть експерти міжнародного рівня - Hughes Gauchez та Mathilde Proffit (Париж, Франція)

Детальніша інформація та програма: [www.cfu.com.ua](http://www.cfu.com.ua)

### ЗА УЧАСТІ ТА ПІДТРИМКИ

Словацька  
асоціація  
муковісцидозу,  
Кошице



ДУ «Інститут  
спадкової  
патології  
НАМН України»,  
Львів



Центр муковісцидозу  
Західноукраїнського  
спеціалізованого  
дитячого медичного  
центру ДООЗ ЛОДА,  
Львів



Фундація допомоги  
родинам і хворим  
на муковісцидоз  
MATIO, Краків



\* Пацієнти із муковісцидозом повинні дотримуватися гігієнічного режиму відповідно до вимог CFE з метою запобігання перехресному інфікуванню



Počas pobytu v Dnipre sa MUDr. Štěpánková a Pawel Wojtowicz stretli aj so zástupcami ukrajinskej patientskej organizácie a návštívili CF Centrum v Detskej nemocnici v Dnipro.



## **2. Krakow**

**30. septembra – 2. októbra** sa MUDr. Anna Feketeová a MUDr. Katka Štěpánková stretli v poľskom **Krakowe** so zástupcami dvoch poľských patientskych organizácií Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą a „MATIO“ Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę s Aliciou Rostockou a Pawlom Wojtowiczom. Dôvodom stretnutia bola príprava V4 CF konferencie plánovanej na jeseň 2017 v Krakowe a Wieliczke, ktorej hlavnou témou bude dostupnosť nových terapií pre CF pacientov a problematika zriedkavých chorôb v krajinách V4.

### **3. MucoMobile**

**25. apríla Julien Vandermerlière**, CF pacient z Francúzska a jeho priateľka **Caroline Daily** mali na svojej ceste Európou a Áziou zastávku aj v Košiciach. Navštívili CF Centrum v DFN Košice, kde sa im venovala PhDr. Miriam Capová, stretli sa so spolužiakom CF pacienta Lukášom Sabolom, predsedkyňou CF Asociácie a urobili rozhovor pre rádio LUMEN.



CF Asociácia je členom medzinárodných organizácií CF Europe a EURORDIS

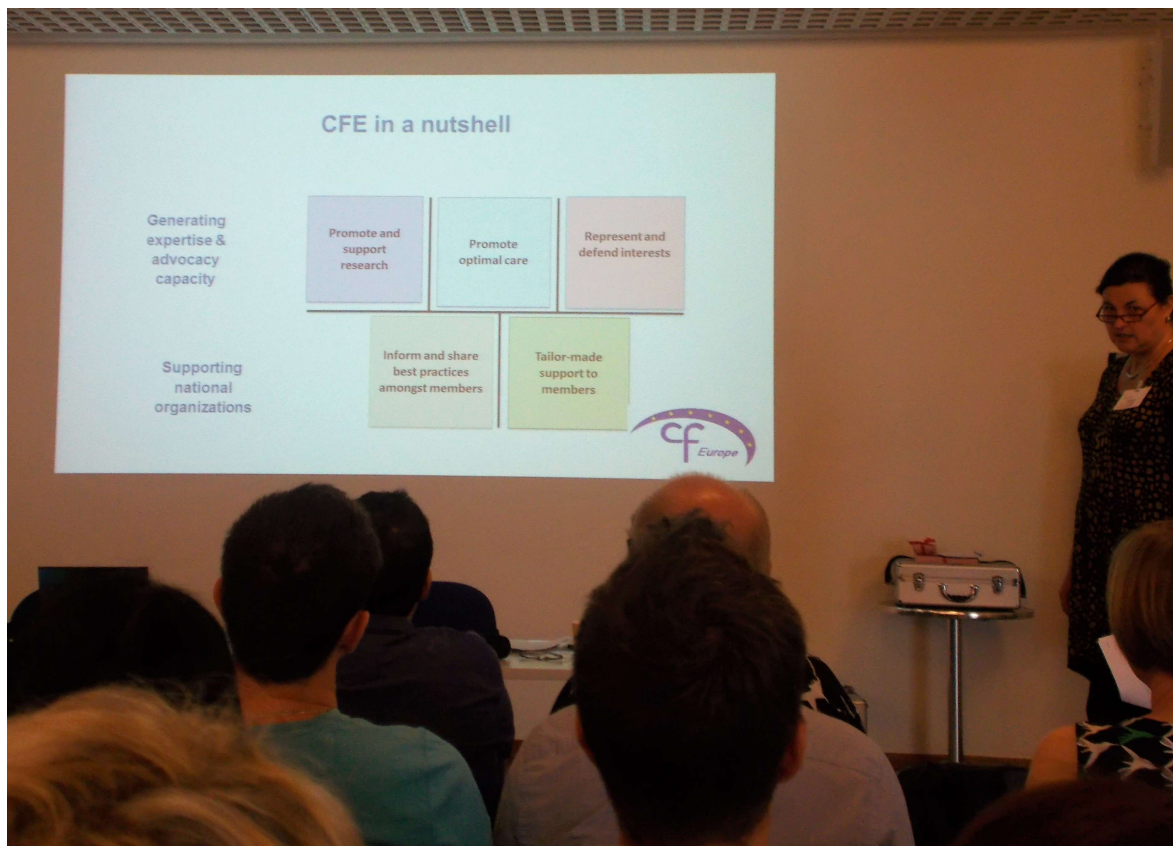
### **4. CF Europe**

**6. – 8. júna 2016** sa konala v **Basileji** výročná členská schôdza CF Europe, na ktorej sa zúčastnila MUDr. Katarína Štěpánková vďaka podpore firmy ACTAVIS. Informovala Výbor CF Europe a prezidenta CF Worldwide o situácii a mnohoročných aktivitách na Ukrajine





a spolu so zástupkyňami CF Centra v Lvive požiadala CF Europe o finančnú podporu pre Ukrajinu.



Veľká témou stretnutia boli nové terapie pre CF a stav dostupnosti liekov ORKAMBI a KALYDECO v Európe. Z prieskumu jasne vyplynulo, že v krajinách bývalého východného bloku sú dostupné len pacientom v Čechách.

## 5. EURORDIS



*Rare Disease Day*

**Deň zriedkavých chorôb – 29. február 2016**

### III. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Slovenská CF Asociácia v spolupráci s Klubom cystickej fibrózy vydala INFO CF č. 30 s podtitulom „20 rokov Klubu CF“

Ako tradične bol vydaný aj „Zborník prednášok z 10.Slovenskej CF konferencie“



Vďaka peňažnému daru firmy **Centre Bon Santé** sme urobili dotlač **letákov o CF a Indikácie chloridov v pote** v ukrajinskom jazyku pre potreby Kurzu respiračnej fyzioterapie v Dnipre na Ukrajine.

### IV. MEDIALIZÁCIA

Rádio LUMEN, Slovenský rozhlas



## V. FUNDRAISING

Vďaka asignáciám sme v roku 2016 získali sumu **1 003,35 EUR**.

Firma **BIO G** opäť darovala CF Asociácii **glukomery, prúžky, lancety a temocillínové disky**, ktoré sme darovali Centráu CF a CF pacientom na Slovensku a Ukrajine.



Firma **ARIES** darovala CF Asociácii **30 ks Thresholdov** a firma **MR Diagnostic** darovala CF **1 ks RC Cornet** a **1 ks Aerochamber**. Všetky rehabilitačné pomôcky sme darovali CF pacientom a fyzioterapeutom na Ukrajine počas kurzu respiračnej fyzioterapie v Dnipre a fyzioterapeutom CF Centier na Slovensku.

## **VI. FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2016**

|                                   |                     |
|-----------------------------------|---------------------|
| Zostatok ku 31.12.2015 - pokladňa | <b>254,25 EUR</b>   |
| Zostatok ku 31.12.2015 - banka    | <b>1 039,92 EUR</b> |

### **PRÍJMY:**

|                       |                         |
|-----------------------|-------------------------|
| Členské príspevky     | 60,00                   |
| Dary                  | 1 960,00                |
| Asignácie             | 1 003,35                |
| MPaRR SR - HUSKROUA   | 1 791,43                |
| Vrátenie dane         | 192,69                  |
| Úroky                 | 0,03                    |
| <br>Spolu príjem 2016 | <br><b>5 007,50 EUR</b> |

### **VÝDAVKY:**

|                                 |                         |
|---------------------------------|-------------------------|
| Zdravotnícky a edukačný program | 396,45                  |
| Zahraničné aktivity             | 955,51                  |
| Publikačná činnosť              | 2 622,48                |
| Fundraising                     | 913,92                  |
| Réžia                           | 1 230,54                |
| Sociálny fond                   | 9,80                    |
| Bankové poplatky                | 33,46                   |
| Daň z úrokov                    | 0,00                    |
| <br>Spolu výdaj 2016            | <br><b>6 162,16 EUR</b> |

|                                   |                   |
|-----------------------------------|-------------------|
| Zostatok ku 31.12.2016 - pokladňa | <b>15,26 EUR</b>  |
| Zostatok ku 31.12.2016 - banka    | <b>124,25 EUR</b> |

*Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková*

# ĎAKUJEME

**ACTAVIS**

**BIO G**

**DFN Košice**

**GRADA Slovakia**

**MR Diagnostik**

**PROGRESS s r.o.**

**RESULT Production**

**ARIES**

**Centre Bon Santé**

**Fundacyja „MATIO“**

**MPaRR SR**

**NESTLÉ**

**RESULT rekl. agent.,s r.o.**

**ROCHE Ukrajina a Slovensko**

*BÍZIKOVÁ Stanislava*

*CAPOVÁ Miriam, PhDr.*

*DUNAJSKÝ Tomáš, Ing.*

*FEKETE Štefan, Ing.*

*HLIVKOVÁ Táňa, Ing.*

*KLESA Pavol*

*KOKOLUSOVÁ Zuzka a Eva*

*KOVALKOVÁ Beáta*

*KOVALKOVÁ Veronika*

*KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.*

*LIŠUCHOVÁ Eva, Ing.*

*NÁGLOVÁ Imelda*

*PLŠKOVÁ Eva, Ing.*

*ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.*

*ŠVEKUŠOVÁ Martina, MUDr.*

*MUDr. TÓTHOVÁ Ľudmila*

*BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.*

*ČABALA Stanislav, Ing.*

*FABIAN Pavol, Ing.*

*FEKETEOVÁ Anna, MUDr.*

*HLIVKA Jaroslav, Ing.*

*KOČERGIN Boris, Ing.*

*KOLCUNOVÁ Petra*

*KOVALKOVÁ Katarína*

*KOVALKO Peter*

*KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.*

*MAMRÁK Peter*

*PAULÍK Adam, Ing.*

*REMIŠ Braňo, MUDr.*

*ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila*

*TAKÁČ Branko,*

*WOJTOWICZ Pawel*

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





Vydala:

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

[www.cfasociacia.sk](http://www.cfasociacia.sk)

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková, Zuzka Kokoľusová

Rok vydania: 2017

Počet kusov: 100