

VÝROČNÁ SPRÁVA



2018

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

Účet: IBAN: **SK40 3100 0000 0043 5029 6102**
Prima banka, a.s.

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

www.cfasociacia.sk

FB: SlovenskáAsociáciaCystickejFibrózy

I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

1. Európska CF konferencia, Belehrad

7. – 10. júna 2018 sa predsedkyňa CF Asociácie zúčastnila Európskej CF konferencie v srbskom Belehrade, kde medzi najdôležitejšie stretnutie patrilo to so zástupcami firmy Vertex o dostupnosti klinických štúdií a liekov pre CF pacientov na Slovensku a tiež so zástupcami firmy PhysioAssist o prístroji SIMEOX.



ECFS každoročne počas otváracieho ceremoniálu Európskej CF konferencie udeľuje cenu: Advokát roka pre CF pacientov.

2. Nové terapie pre CF

Dňa **11. októbra** sa zástupcovia firmy **Vertex** stretli v **Bratislave** so zástupcami 2 slovenských patientskych organizácií, ako aj so samotnými pacientami a ich rodičmi. Spoločne sme hľadali odpovede a riešenie situácie súvisiacej s nedostupnosťou nových liekov – korektorov a potenciátorov pre CF pacientov na Slovensku.

Jedná sa o tieto lieky:

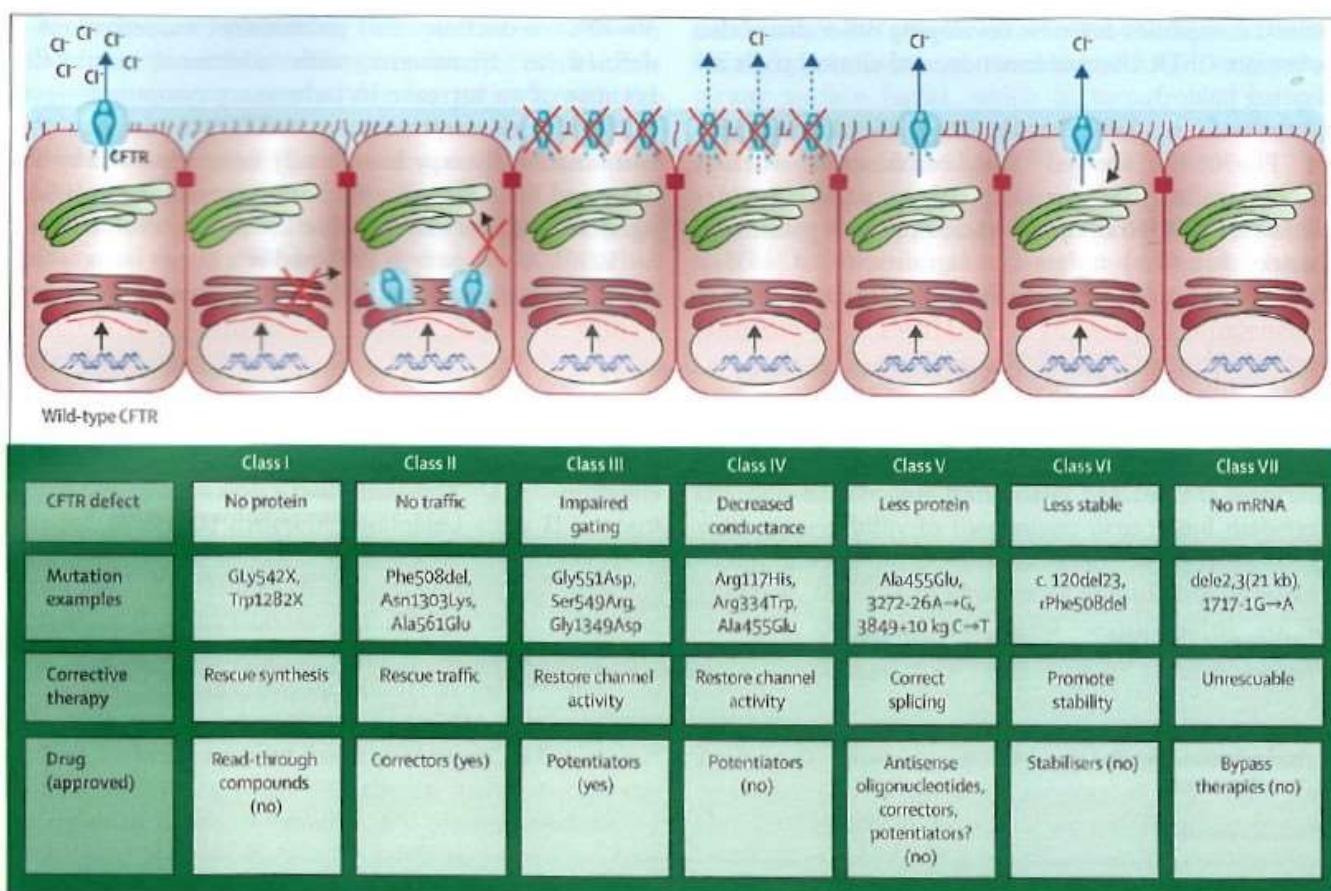
Liek **KALYDECO** je určený na mutáciu G551D a niekoľko ďalších mutácií III. triedy - G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N, S549R, R117H. Ide prevažne o tzv. keltské mutácie, ktoré sa v SR vyskytujú veľmi zriedkavo.

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

Liek **SYMKEVI** bol 1.11. 2019 schválený agentúrou EMA pre pacientov s dvoma mutáciami F508del/F508del, a ktorí majú viac ako 12 rokov a tiež pre CF pacientov, ktorí majú 1 mutáciu F508del a majú ako 2. mutáciu niektorú z týchto: P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711+3A→G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789+5G→A, 3272-26A→G, and 3849+10kbC→T.

K tomu, aby bol CF pacient indikovaný na akúkoľvek z nových terapií, je potrebné, aby mal vo výsledku genetického vyšetrenia presne určené obe mutácie génu CF. Už druhý rok je možné dať si dorobiť toto **genetické vyšetrenie** vo FN Motol v Prahe vďaka grantu od firmy Vertex.

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



HIT – CYSTIC FIBROSIS, www.HITCF.org

Je projekt, ktorý získal grant z Programu EU Horizon 2020 na výskum a inovácie s číslom No 755021 v sume 6.7 M€ na medzinárodnú spoluprácu vedcov, lekárov, pharma spoločností a pacientov.

Cieľom projektu je vyvinúť **“personalizovanú liečbu”** pre CF pacientov s veľmi zriedkavým genetickým profilom v Európe. Títo pacienti s extrémne zriedkavými génovými mutáciami by sa pravdepodobne nikdy nedostali k novej život-zachraňujúcej liečbe.

Po preukázaní tejto koncepcie sa táto metodológia môže rozšíriť na všetkých pacientov s CF ako aj s inými zriedkavými genetickými chorobami, takže HIT-CF bude mať vplyv na celú komunitu zriedkavých chorôb.

Dospelí s CF so zriedkavým CF genotypom, ktorí sú zaradení do ECFS Patientskeho Registra (teda aj slovenskí) budú oslovení ich lekármi a patientskymi organizáciami (združenými v CF Europe), aby sa zúčastnili na štúdiách v rámci tohto projektu.

V prvom rade im budú odobraté kmeňové bunky z črevnej sliznice a tie sa budú rozmnožovať do tzv. „mini guts“ (nazývaných aj organoidy) v laboratóriách v Holandsku (Utrecht), v Belgicku (Leuven) a v Portugalsku (Lisboa) v rámci nadácie Hubrecht Organoid Technology.

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. V rámci **CF Europe** sa vytvorila **pracovná skupina „Access to Therapy“**, ktorá sa aktívne zaoberá dostupnosťou nových terapií pre CF pacientov v krajinách EÚ. Predsedkyňa CF Asociácie je členkou tejto pracovnej skupiny.

3. E-flow a flutter PARI oPEP na Slovensku

Od 1. júla 2018 je **“flutter” PARI o-PEP**, opäť v zozname kategorizovaných ZP s kódom **K95068** a teda je hrađený zo zdravotného poistenia.

Inhalátor **e-Flow** sa žiaľ do zoznamu nedostal.



4. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb – SAZCH

28. február 2018 - Deň zriedkavých chorôb

MZ SR Tlačová konferencia, Bratislava

Slovenská Aliancia ZCH v spolupráci s MZ SR zorganizovala tlačovú konferenciu na pôde MZ SR pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb, počas ktorej Alianciu ZCH zastupovala spolu s PharmDr. Tatianou Foltánovou aj predsedkyňa CF Asociácie a spoluzakladateľka Aliancie ZCH MUDr. Katarína Štěpánková. Témou tejto tlačovky boli **Špecializované centrá pre zriedkavé choroby na Slovensku**. Zvýšenie úrovne starostlivosti o pacientov.



SHARE CARE CURE je hlavným sloganom Európskych referenčných sietí. Podľa generálneho riaditeľa sekcie zdravia MUDr. Štefana Laššána, PhD. Share znamená posilnenie vzájomnej spolupráce v rámci

multidisciplinárneho tímu a priamo súvisí s dvomi nasledujúcimi bodmi Care a Cure „Kvalitná spolupráca rovná sa lepšia úroveň poskytovanej starostlivosti a z nej vyplývajúca pripravenosť liečiť alebo zapojiť sa do klinického výskumu. MZ SR bude pracoviská v tomto smere podporovať,“

25. máj 2018 – Bratislava, Europlan National Conference

Konferencia organizovaná Slovenskou Alianciou ZCH za podpory EURORDIS venovaná **Centralizovanej starostlivosti o pacientov so ZCH**. Katarína Štěpánková bola členkou organizačného výboru konferencie. Konferencia sa konala v rámci EU Joint Action RD – Action.

5. REPROGEN – preimplantačná diagnostika

1. marec, 16. máj Semináre, na ktoré bola pozvaná aj predsedkyňa CF Asociácie, sa venovali problematike mužskej neplodnosti, čo je aj jeden zo symptómov CF, a možnostiach, aké pre týchto mužov ponúka súčasná medicína. V programe boli aj prednášky venované aj problematike preimplantačnej diagnostiky, čo je skvelá možnosť pre CF rodiny, ako mať potomka bez CF. Brožúru **Preimplantačná genetická diagnostika monogénových chorôb**, ktorú vydala spoločnosť REPROGEN, sme zaslali do všetkých CF Centier na Slovensku.



Preimplantačná genetická diagnostika
monogénových chorôb

6. Materiálna pomoc CF Centrám na Slovensku

Glukomery a pichátka s lancetami, ktoré CF Asociácia získala darom od firmy BIO G, sme darovali CF pacientom a CF Centrám na Slovensku.

Vďaka peňažnému daru od firmy Boehringer Ingelheim, sme prispeli formou daru **Centru CF pre dospelých v Banskej Bystrici** na nákup zdravotníckych pomôcok a na dokončenie izby pre CF pacientov využívanej na hospitalizácie CF pacientov.



II. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY

1. UKRAJINA

Projektový tím v zložení MUDr. Katarína Štěpánková, Ing. Táňa Hlivková a Ing. Renáta Kováčová v spolupráci s Barborou Kováčovou napísal a podal 30.11.2017 žiadosť o EÚ grant v programe **ENI HUSKROUA na projekt cezhraničnej spolupráce spolu s UA** partnermi spoločnosťou RIMON z Kijeva a s Detskou nemocnicou v Ivano-Frankivsku.

28. decembra 2018 sme obdržali zoznam projektov, ktoré **získali grant** a medzi nimi je aj náš projekt. S jeho implementáciou začneme v priebehu 1. polroka 2019.

2. CF Europe

6. – 7. júna 2018 sa konala v **Belehrade** výročná členská schôdza CF Europe.



Spolu so zástupcami poľskej nadácie „MATIO“ sme rozdali všetkým účastníkom „Zborník prednášok z V4 CF konferencie“, ktorá sa konala v roku 2017 v soľnej bani v poľskej Wieliczke.

5. júna sa konalo stretnutie **pracovnej skupiny „Working group on access to therapy“**, ktorá sa aktívne zaoberá dostupnosťou nových terapií pre CF v Európe. Jej členkou je aj Katarína Štěpánková.



III. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

CF Asociácia vydala **Zborník prednášok z V4 CF konferencie.**



IV. FUNDRAISING

Vďaka asignáciám sme za rok 2017 získali sumu **1 186,75 EUR**. Firma **BIO G** darovala CF Asociácii **glukomery a pichátka s lancetami**, Peňažný dar sme dostali od firmy **Boehringer Ingelheim**.



V. MEDIALIZÁCIA

Tlačová konferencia 28.2.2018 MZ SR, Bratislava (STV, TV JOJ, MARKÍZA)
Rádio LUMEN

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2018

Zostatok ku 31.12.2017 - pokladňa	355,18
Zostatok ku 31.12.2017 - banka	67,38

PRÍJMY:

Členské príspevky	60,00
Dary	840,00
Asignácie	1186,75
Zmluvy o spolupráci	150,00
Daň	9,32

Spolu príjem 2018	2 246,07
-------------------	-----------------

VÝDAVKY:

Zdravotnícky a edukačný program	791,65
Zahraničné aktivity	227,77
Vydavateľská činnosť	153,97
Fundraising	76,45
Réžia	454,65
Bankové poplatky	81,30
Vrátenie pôžičky	700,00

Spolu výdaj 2018	2 485,79
------------------	-----------------

Zostatok ku 31.12.2018 - pokladňa	44,17
Zostatok ku 31.12.2018 - banka	138,67

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

BALMED s.r.o.
BIO G
Boehringer Ingelheim
CF Europe
DARTIN
Fundacyja „MATIO“
MR Diagnostic, s.r.o.
PhysioAssist
RESULT rekl. agent.,s r.o.
STS KOVO, s.r.o.

MR
DIAGNO-
STIC
+

PROGRESS s r.o.
RESULT Production

BALLUCHOVÁ Beáta, MUDr.
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
ČABALA Stanislav, Ing.
FABIAN Pavol, Ing.
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
GAUCHEZ Hughes
HAPČOVÁ Ľubica
HLIVKA Jaroslav, Ing.
KOKOLUSOVÁ Zuzka a Eva
KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.
KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.
KOVÁČ Ján, RNDr.
KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.
MAGYAROVÁ Etela
MAMRÁK Peter , Ing.
PAULÍK Adam, Bc.
PLŠKO Tomáš, JUDr.
PROFFIT Mathilde
ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.
ŠTĚPÁNEK Michal
TKÁČOVÁ Dominika

BÍZIKOVÁ Stanislava
CAPOVÁ Miriam, PhDr.
ČIGÁŠOVÁ Mária
FEKETE Štefan, Ing.
FOMENKO Nadyia, M.D.
GREGAN Peter, Ing.
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
HRUŠOVSKÝ Lukáš
KOKOLUS Vlado
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KOŽUCHOVÁ Darina, PhDr.
KUBÁNI Tibor
MAKUKH Halyna, M.D.
MEDVEĎ Milan
POLLÁKOVÁ Katka, Ing.
PLŠKOVÁ Eva, Ing.
ROZMANOVÁ Diana
ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
TATIČ Tomáš
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

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

Počet kusov: 100

Rok vydania: 2019