

# VÝROČNÁ SPRÁVA



# 2019



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

**FB: <https://www.facebook.com/CFasociacia/>**

# I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

## 1. 42. Európska CF konferencia, Liverpool

**5. – 8. júna** 2019 sa predsedníčka CF Asociácie zúčastnila Európskej CF konferencie v Liverpoole. Absolvovala niekoľko stretnutí súvisiacich s EU projektom na Ukrajine, pripravovaným CFE kongresom v Kyjeve na jeseň 2019 a tiež s plánovanou 11. Slovenskou CF konferenciou. Zúčastnila sa zaujímavého workshopu firmy PhysioAssist o prístroji SIMEOX.

Európsku CF konferenciu každoročne organizuje **ECFS** (European CF Society – Európska odborná spoločnosť pre CF). MUDr. Katarína Štěpánková je jej členkou od roku 2001.



ECFS každoročne počas otváracieho ceremoniálu Európskej CF konferencie udeľuje cenu: Advokát roka pre CF pacientov. V roku 2019 cenu získal Dimitris Kontopidis, CF pacient z Gréckej patientskej organizácie.

## **2. Pracovná skupina pre MODERNÚ LIEČBU CF** **Working group for NOVEL CF THERAPIES**

Spoločný záujem CF komunity o dostupnosť k novým liekom a terapiám na Slovensku spojil 3 organizácie (Klub CF, Slovenská CF Asociácia, Priatelia slaných detí) do spoločnej **Pracovnej skupiny pre modernú liečbu CF** - slovenskej CF platformy, ktorú koordinuje Ing. Peter Štěpánek. Komunikuje so všetkými zainteresovanými inštitúciami a taktiež s firmou Vertex. V priebehu celého roka prebiehala kampaň, medializácia a ďalšie aktivity súvisiace s dostupnosťou nových liekov pre CF aj na Slovensku.

**30. novembra 2019** firma **Vertex** podala žiadosť o registráciu a úhradu lieku **Orkambi** na Slovensku. Viaceré individuálne žiadosti boli síce MZ SR schválené, ale ich financovanie ZP bol vždy zamietnuté.

### Moderné lieky pre CF:

**KALYDECO (2012)** je určený na mutáciu G551D a niekoľko ďalších mutácií III. Triedy. Ide prevažne o tzv. keltské mutácie, ktoré sa v SR vyskytujú veľmi zriedkavo – *11 pacientov*.

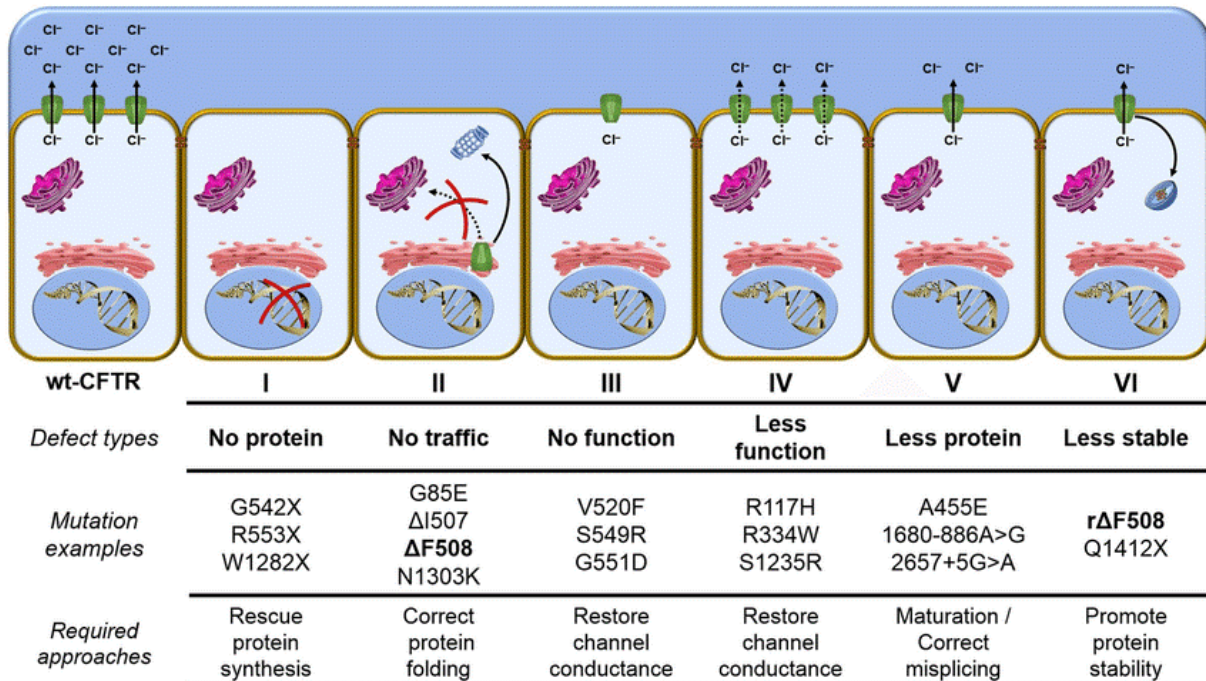
**ORKAMBI** bol v roku **2016** schválený agentúrou EMA pre pacientov s dvoma mutáciami F508del/F508del, ktorá patrí medzi mutácie II. Triedy - *101 pacientov*.

**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 - *99 (+101) pacientov*.

**TRIKAFTA** bola schválená v **októbri 2019 v USA** agentúrou FDA. Žiadosť na jej registráciu v Európe na EMA bola podaná 30.11.2019. Tento liek je pre CF pacientov s 1 mutáciou F508 del (teda aj pre pacientov, ktorých 2. mutácia je bez reziduálnej funkcie) - *134 pacientov*.

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 firmy Vertex a aktivitám Prof. MUDr. Milana Macka, DrSc.

V súčasnosti sú CF mutácie, ktorých je viac ako 1 900, rozdelené do 6 tried – podľa stupňa poškodenia a zostatkovej funkcie CFTR.



Lopes-Pacheco. Frontiers in Pharmacology 2016.

## HIT – CYSTIC FIBROSIS, [www.HITCF.org](http://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.

**502 pacientom zo 47 CF Centier zo 16 krajín sa odobrali kmeňové bunky z črevnej sliznice a tie sa rozmnožovali 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.**

Testy budú realizované do konca júna 2020 a skrining na Eloxk komponenty začne v roku 2021.

### **3. 11. Slovenská CF konferencia**

11. Slovenská CF konferencia s medzinárodnou účasťou sa konala pod záštitou doc. MUDr. Andrey KALAVSKEJ, PhD., ministerky zdravotníctva MZ SR v dňoch **29. – 30. novembra 2019 v hoteli ATRIUM v Novom Smokovci**. Zúčastnilo sa jej 187 účastníkov zo Slovenska, Ukrajiny, Česka, Maďarska, Poľska, Bulharska, Rumunska, Francúzska a Nemecka, odborníkov aj samotných CF pacientov a ich rodičov.

Dôležitou súčasťou CF konferencie bolo **Satelitné sympóziu** firmy **VERTEX o najnovších liekoch pre liečbu CF a ich dostupnosti na Slovensku**. Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, PhD., ktorý je vo výskumnom tíme klinických štúdií nových liekov pre CF, bol tiež jedným z hlavných prednášajúcich na tejto konferencii. Okrem neho na konferenciu prijali pozvanie aj ďalšie významné osobnosti z pražského CF Centra v motolskej nemocnici **Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc.** - genetik, **MUDr. Libor Fila, PhD.**, vedúci CF Centra pre dospelých a za ECFS Európsky register CF pacientov prednášal MUDr. Lutz Naehrlich.

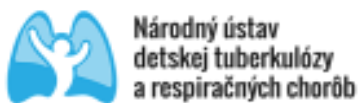


Mnohé prezentácie poukázali na úspechy v liečbe a starostlivosti o CF pacientov na Slovensku, avšak poukázali aj na mnohé nedostatky a chyby v systéme, ktoré Dr. Štěpánková, Dr. Béréšová, Dr. Feketeová a M. Šipeková spracovali do **Výstupov z CF konferencie**, ktoré boli zaslané príslušným inštitúciám.

Konferencia bola spolufinancovaná z európskych fondov z Programu cezhraničnej spolupráce ENI HUSKROUA CBC 2014 – 2020, v rámci projektu HUSKROUA/1702/8.2/0008: SK UA CF CARE.



Organizátormi CF konferencie boli: Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy, Národný ústav detskej tuberkulózy a respiračných chorôb, n.o. Dolný Smokovec, Klinika detskej tuberkulózy a respiračných chorôb JLF UK a NÚDTaRCH, n.o. Dolný Smokovec a agentúra PROGRESS CA, s.r.o.



11. Slovenská CF konferencia bola príležitosťou z celoslovenského aj medzinárodného hľadiska. Zámerom organizátorov bolo predstaviť ďalšie kroky pre zlepšenie liečby CF pacientov a dostupnosť nových kauzálnych liekov a prístrojov aj pre pacientov s CF na Slovensku.

Konferencia sa niesla sa v znamení **20. výročia konania slovenských CF konferencií** organizovaných od roku 1999 MUDr. Katarínou Štěpánkovou.



## 4. Kurzy respiračnej fyzioterapie

### 10. apríl 2019, Bratislava - Ružinov

Firma MR Diagnostic organizovala **workshop** s názvom: „**SIMEOX** – Účinné čistenie dýchacích ciest pacientov trpiacich chronickým ochorením pľúc“. Zúčastnilo sa ho viac ako 40 fyzioterapeutov a lekárov a tiež predsedníčka CF Asociácie. Kurz viedli pán **Hughes Gauchez** z Francúzska a **PhDr. Libuše Smolíková** z CF Centra Praha - Motol.



## **28. – 29. november 2019, Dolný Smokovec**

Súčasťou 11. Slovenskej CF konferencie bol aj Kurz respiračnej fyzioterapie, ktorý sa uskutočnil **28. – 29. novembra 2019**, v priestoroch Národného ústavu detskej tuberkulózy a respiračných chorôb, n.o. **Dolný Smokovec** s veľkou podporou firmy MR Diagnostic. Témou kurzu boli nové postupy v respiračnej fyzioterapii spojené s praktickou a aktívnou výmenou skúseností s francúzskymi fyzioterapeutmi pánom **Hugues Gauchezom** a **Mathilde Legueult**. Kurzu sa zúčastnilo 35 fyzioterapeutov zo Slovenska a Čiech.



Kurz bol zameraný na používanie prístroja SIMEOX, najmodernejšej fyzioterapeutickej pomôcky na respiračnú fyzioterapiu pre efektívne odhlienie predovšetkým pacientov s CF, ktorý je dostupný už aj na Slovensku. Firma MR Diagnostic podala žiadosť o jeho kategorizovanie a plnú úhradu ZP.

## **5. Slovenský Register CF pacientov**

Každoročne lekári slovenských CF Centier zadávajú údaje do Európskeho CF registra prostredníctvom softvéru ECFS Tracker, ktorý je v Európe prostredníctvom projektu ECFSR poskytovaný CF Centráam bezplatne.

28. novembra 2019 prebehol v CF Centrách v Košiciach u MUDr. A. Feketeovej a MUDr. L. Kopčovej audit údajov zadávaných do registra. Audit prebehol aj CF Centre v Bratislave u MUDr. Kayserovej a MUDr. Bližnákovej na jar 2019. Audit realizovali Dr. L. Naehrlich a Prof. M. Macek.



Počet CF pacientov na Slovensku je **336**, z toho je **135 detí** a **201 dospelých** (ECFSR 2018).

## II. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY

### 1. CF Europe

Pracovné stretnutie „**Working group on access to therapy**“ sa konalo v **Brusseli 23. januára** ako súčasť meetingov pracovných skupín ECFS. Účasť K. Štěpánkovej, ktorá je členkou tejto pracovnej skupiny, bola na tomto stretnutí veľmi užitočná vo vzťahu k ďalším aktivitám CF Asociácie.



**4. – 5. júna** 2019 sa konala v **Liverpoole** výročná členská schôdza CF Europe. 4. júna sa konalo 2. stretnutie pracovnej skupiny „Working group on access to therapy“, ktorá sa aktívne zaoberá dostupnosťou nových terapií pre CF v Európe.

## 2. Closing conference

### of ENPI HUSKROUA CBC Programme 2007 – 2013

21. marca sa konala Záverečná konferencia programu ENPI v **ukrajinskom** stredisku **Nizhnje Solotvyno**. Projektový tím CF Asociácie v zložení K. Štěpánková, R. Kováčová, T. Hlivková bol pozvaný na túto konferenciu, nakoľko sme v rámci ENPI programu v rokoch 2012 – 2014 úspešne implementovali projekt HUSKROUA/1001/138 v Zakarpatskej oblasti Ukrajiny s Detskou nemocnicou v Užhorode. Bolo to veľmi zaujímavé a obohacujúce podujatie.



### **3. UKRAJINA - South Eastern European CF Congress**

**Kyjev, 6. – 7. september 2019**

Projektový tím projektu s názvom SK UA CF CARE v rámci programu ENI CBC HUSKROUA v zložení MUDr. Katarína Štěpánková, Ing. Renáta Kováčová a Ing. Tatiana Hlivková sa zúčastnil kongresu v Kyjeve, ktorý organizovala CF Europe. Prezentovali tam menovaný projekt a zároveň sa stretli s UA partnermi a odovzdali im **Grant kontrakt**, ktorý bol podpísaný **28. augusta 2019 v Košiciach**.



### **III. Projekt HUSKROUA/1702/8.2/0008:**

**SK UA CF CARE**



Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine  
ENI Cross-border Cooperation Programme  
2014-2020

**PARTNERSTVO BEZ HRANÍC**



Spolufinancované  
Európskou Úniou

CF Asociácia začala **1. septembra 2019** s implementáciou projektu cezhraničnej spolupráce ENI CBC s Ukrajinou s názvom:  
**„Odovzdávanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Ivano-Frankivskom regióne“**

*„Členské štáty Európskej únie sa rozhodli prepojiť svoje know-how, zdroje a osudy. Spoločne vybudovali zónu stability, demokracie a trvalo udržateľného rozvoja pri súčasnom zachovaní kultúrnej rozmanitosti, tolerancie a individuálnych slobôd. Európska únia sa zaviazala zdieľať svoje úspechy a hodnoty s krajinami a národmi za jej hranicami.“*

ENI HUSKROUA CBC projekt cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou realizuje CF Asociácia spolu s ukrajinskými partnermi spoločnosťou **RIMON** z Kyjeva a s **Mestskou neziskovou organizáciou „Ivano-Frankivská regionálna detská klinická nemocnica Ivano-Frankivskej Regionálnej rady“**.

Cieľom projektu je zvýšenie kvality života jedincov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov prostredníctvom zvýšenia kvality zdravotníckej starostlivosti a liečby.

Projekt napĺňa stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

1. **Materiálna pomoc** potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na UA aj SK strane zakúpením diagnostických, terapeutických a rehabilitačných pomôcok (inhalátory, prístroje na dychovú rehabilitáciu, prístroje na potný test,...) pre samotných CF pacientov ako aj do CF Centier
2. **Edukácia** - vzdelávanie zdravotníckych pracovníkov ako aj členov CF rodín v oblasti včasnej diagnostiky, liečby, fyzioterapie, výživy a každodennej starostlivosti o CF deti a dospelých, prostredníctvom workshopov, kurzov, tréningov a konferencií, transferom vedomostí a skúseností tímov slovenských a európskych Centier CF.
3. **Publikácie, CF register, lobby** - tlač edukačných a informačných materiálov, vytvorenie podmienok pre úspešné obhajovanie práv CF pacientov na Ukrajine a na Slovensku s cieľom zabezpečiť lepšie financovanie primeranej liečby a CF starostlivosti a tiež dostupnosť nových liekov a terapií.
4. **Vytvorenie Centra CF** v Detskej nemocnici v Ivano-Frankivsku – rekonštrukcia a zariadenie časti priestorov IF detskej nemocnice za účelom vytvorenia CF Centra.

Projekt mení príležitosti pre pacientov s CF a poskytne im ako znevýhodnenej skupine rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci. Zintenzívni spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny v prípade tejto zriedkavej choroby.

Vďaka projektu sme vytvorili 3 nové pracovné miesta a získali Dotáciu **ÚPSVaR SR** z Európskeho sociálneho fondu.

**18.októbra** sa stretli SK a UA projektové tímy na porade v **Ivano-Frankivsku**.



**12. novembra** sa K. Štěpánková a T. Hlivková zúčastnili v maďarskom meste **Nyiregyháza** školenia ENI CBC HUSKROUA **Workshop on Project Implementation** a následne sa celý projektový tím zúčastnil **3. decembra** v **Prešove** Seminára pre slovenských prijímateľov 1. a 2. výzvy ohľadom správnosti postupov pri implementácii projektov.

11. Slovenská CF konferencia bola jednou z edukačných aktivít projektu.

#### **IV. FUNDRAISING**

Vďaka asignáciám sme za rok 2018 získali sumu **1 850,74 EUR**.

Dary of fyzických a právnických osôb priniesli **1 260 EUR**.

VERTEX podporil CF konferenciu formou sponzoringu **20 000 EUR** na reklamu.

Od Nadácie ČSOB sme získali grant vo výške **3 000 EUR**.



# V. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

CF Asociácia vydala plagát: **Denný režim CF** pacienta a v rámci projektu SK UA CF CARE **informačný leták o projekte.**

**Edukčný program pacienta s cystickou fibrózou (CF)**  
PhDr. Adiana Štefková, MUDr. Katarína Šteplíková  
Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

**Význam a hodnota v kvalite života**

- podporuje a udržiava sebaistoť
- učí pozitívne meniť myslenie
- správanie
- rozvíja schopnosť adaptovať sa
- vychádza zo špecifických potrieb pacienta s CF
- ponúha rozvíjať individuálny/optimálny denný režim pacienta s CF

**Základná štruktúra denného režimu pacienta s CF**

- zohľadňuje postupy liečby, vek pacienta s CF, aktuálny zdravotný stav,
- uspokojuje základné a špeciálne potreby
- vedie pacienta s CF k dodržiavaniu postupnosti jednotlivých krokov a obsahu polohiek denného režimu,
- pokiaľ je možné mení podľa aktuálnosti zdravotného stavu, adaptácie a vývinového štádia dieťaťa s CF,
- odporúča zmenu uskutočniť po konzultácii so zdravotníckym pracovníkom

Zostavením správneho individuálneho denného režimu pacienta s CF zaznamenáme:

- zlepšenie pľúcnych funkcií, rozvinutosť a sily dýchacích svalov
- zníženie výskytu pľúcnych infekcií
- odďalenie komplikácií vyplývajúcich z ochorenia
- zvýšenie tolerancie pre fyzické cvičenie
- zlepšenie stavu výživy
- fyzická a psychická vyrovnanosť dieťaťa
- pozitívnu zmenu postoja dieťaťa k svojmu zdraviu a k chorobe
- celkové zlepšenie kvality života

**Ošetrovateľská starostlivosť**

- prímasuje k pacientovi s CF holisticky
- vrnie a uspokojuje základné a špeciálne potreby jedinca s CF, ktoré sú v interakcii s prostredím
- poskytuje špecializovanú multidisciplinárnu a tímovú starostlivosť prepojenú edukáciou pacienta s CF a jeho rodiny
- sesta je najdôležitejším článkom v ošetrovateľskej starostlivosťi o pacienta s CF

**DENNÝ REŽIM**

**RÁNO**

**6.00 ranné raňajky**

- kontrola vyprázdňovania a charakteru stolice
- ranné váhenie + záznam (porovnáujeme váhu s minimálnou 1 krát týždenne)
- neť (vypľach nosovej dutiny podľa potreby)

**7.00 raňajky**

- vysookalorická strava + pankreatické enzýmy
- vitamíny, hepatoprotektíva, ATB, afd.,
- doplňky výživy (výživové prepraty, cereálne tyčinky, a pod.)

**7.30 odchod do školy (alebo iného zariadenia)**

**10.00 desata (+ enzýmy + nápoj)**

**11.00 obed**

- vysookalorická strava + pankreatické enzýmy + nápoj

**13.00 obed**

- vysookalorická strava + pankreatické enzýmy + nápoj

**14.00 inhalácia**

- inhalácia mukolytika a bronchodilatancia

**14.30 - 16.30 voľný čas**

- čas na cvičenie
- masáže (reflexná, joga, loptičkovaie)
- masáže (reflexná, joga, loptičkovaie)
- masáže (reflexná, joga, loptičkovaie)
- masáže (reflexná, joga, loptičkovaie)

**16.30 večera**

- pankreatické enzýmy + nápoj

**17.30 inhalácia**

- inhalácia s-DNAzy (Pulmozyme) pri chronickej infekcii - dôležité je byť po inhalácii 1 - 2 hodiny v klude!

**VEČER**

**18.00 večera**

- pankreatické enzýmy a iné lieky + doplnky výživy

**19.30 fyzioterapia**

**20.30 nočná večera**

- pankreatické enzýmy
- hepatoprotektíva

**Slovenská Asociácia CF**  
Park Angéliev 2, 040 01 Košice  
tel.: 0902 408 455  
fb: Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy  
www.cfciacia.sk  
IBAN: SK40 3100 0000 0043 0297 6102

**Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine**  
ENI Cross-border Cooperation Programme  
2014-2020

**Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine**  
ENI Cross-border Cooperation Programme  
2014-2020

**PARTNERSTVO BEZ HRANÍC**

**PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS**

**HUSKROUA/1702/8.2/0008**

**HUSKROUA/1702/8.2/0008**

Názov projektu: **SK UA CF CARE**  
„Odozdvanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Ivano-Frankivskom regióne“

Project title: **SK UA CF CARE**  
„Transfer of know-how and creation of Cystic Fibrosis Centre to ensure better care for Cystic Fibrosis patients in Ivano-Frankivsk Region“

**Dajte pacientom s CF šancu na lepší život**

**Give to CF patients chance for normal quality of life**

Program ENI CBC Maďarsko-Slovensko-Rumunsko-Ukrajina 2014-2020 poskytuje EÚ fondy na trvalo udržateľný rozvoj pozdĺž hraníc Ukrajiny a Maďarskom, Slovenskom a Rumunskom, pomáha znižovať rozdiely v životnej úrovni a riešiť spoločné problémy pozdĺž týchto hraníc.

"The Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine ENI CBC Programme 2014-2020 provides EU funding for sustainable development along the border of Ukraine with Hungary, Slovakia and Romania, helps reducing differences in living standards and addressing common challenges across these borders."





## VI. MEDIALIZÁCIA

Dôležitá **tlačová konferencia** sa konala **28. novembra 2019** v Novom Smokovci s hlavnou témou dostupnosti inovatívnych liekov na CF pre slovenských CF pacientov.

Prebehlo odvysielanie 3 príspevkov v Slovenskej televízii, Hlavné správy RTVS, niekoľko relácií v rádiu LUMEN, Rádio Slovensko a Rádio noviny v ukrajinskom jazyku.



Pravidelne je aktualizovaná webstránka **[www.cfasociacia.sk](http://www.cfasociacia.sk)** a facebook **<https://www.facebook.com/CFasociacia/>**.

## **FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2019**

Zostatok ku 31.12.2018 – pokladňa	<b>44,17</b>
Zostatok ku 31.12.2018 – banka	<b>138,67</b>

### **PRÍJMY**

Členské príspevky	60,00
Dary	1 260,00
Asignácie	1 850,74
Sponzoring - reklama	20 000,00
Grant ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	77 645,27
Grant Nadácie ČSOB	3 000,00
Dotácia ÚPSVaR SR	798,20
CFE refundácia	713,05
Sociálny fond	36,00
Spolu príjem 2019	<b>105 363,26</b>

### **VÝDAVKY**

Projekt ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	59 837,02
Zdravotnícky a edukačný program	357,56
Zahraničné aktivity	825,23
Slovenská CF konferencia	9 314,95
Fundraising	112,08
Réžia	337,60
Bankové poplatky	77,10
Spolu výdaj 2019	<b>70 861,54</b>

Zostatok ku 31.12.2019 - pokladňa	<b>1 164,31</b>
Zostatok ku 31.12.2019 - banka	<b>33 519,25</b>

*Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková*

# ĎAKUJEME

**Alveolus Biomedical B.V.**  
**ARIES Slovakia, s.r.o.**  
**CF Europe**  
**DARTIN**  
**FERDINAND MENZL, Lek.tech. s r.o.**  
**IMEDEX, s.r.o.**  
**MR Diagnostic, s.r.o.**  
**NorsaPharma, PL**  
**PARI GmbH**  
**Rastislav Olejník – MarmArt**  
**RESPILON Headquarters**  
**RESULT Production**  
**TAJBA**  
**Unique Medical s.r.o.**  
**VAMEX**  
**VIPOX, s.r.o.**

**Národný ústav detskej tuberkulózy a respiračných chorôb, n.o.**  
**Dolný Smokovec**

*BAJOVÁ Iveta*  
*BOBER Ludmila, M.D.*  
*CAPOVÁ Miriam, PhDr.*  
*ČIGÁŠOVÁ Mária*  
*FÁBRY Jaroslav, Ph.D., MUDr.*  
*FEKETE Štefan, Ing.*  
*FOLTÁNOVÁ Táňa*  
*GAUCHEZ Hughes*  
*GRYSHCHUK Oleksandr, MUDr.*  
*HLIVKA Jaroslav, Ing.*  
*JADUŠOVÁ Ajka*  
*KOKOLUS Vlado*  
*KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.*  
*KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.*  
*KRÁLOVÁ Beáta, Ing.*  
*MAGYAROVÁ Etela*  
*MAKIAN Monika, M.D.*  
*MECHÍR Maroš*  
*PAULÍK Adam, Bc.*  
*POLLÁKOVÁ Katka, Ing.*  
*PLŠKOVÁ Eva, Ing.*  
*RADVÁK Vladimír, Ing.*  
*SALOŇOVÁ Ivana*  
*SOPKOVÁ Magdaléna*  
*ŠLÁRKOVÁ Jana, Ing.*  
*ŠTĚPÁNEK Michal*  
*TONHAUSER Ludovít*  
*TÓTH Daniel*  
*TÓTHOVÁ Ludmila*  
*VOSHYNA Larysa*

**BALMED s.r.o.**  
**CEVA Slovakia s.r.o.**  
**CHIESI Slovakia, s.r.o.**  
**ECO NEXT, s.r.o.**  
**Fundacyja „MATIO“, PL**  
**Lunys, s.r.o.**  
**Nadácia ČSOB**  
**Nutricia, s.r.o.**  
**PROGRESS s r.o.**  
**REPROGEN**  
**RESULT rekl. agent.,s r.o.**  
**STS KOVO, s.r.o.**  
**ULTRAMED s.r.o.**  
**ÚPSVaR SR**  
**VERTEX Pharm. GmbH**

*BÍZIKOVÁ Stanislava*  
*BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.*  
*ČABALA Stanislav, Ing.*  
*FABIAN Pavol, Ing.*  
*FEDYNSKA Olga, M.D.*  
*FEKETEOVÁ Anna, MUDr.*  
*FOMENKO Nadyia, M.D.*  
*GOMOLČÁK Boris*  
*HLIVKOVÁ Táňa, Ing.*  
*HRUŠOVSKÁ Renáta*  
*KOKOLUSOVÁ Zuzka a Eva*  
*KOLARČÍK Peter, Mgr.*  
*KOVALKOVÁ Beáta*  
*KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.*  
*KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhDr.*  
*MAKUKH Halyna, M.D.*  
*MAMRÁK Peter, Ing.*  
*MIŠTUNOVÁ Miroslava, Ph.D., Ing., MPH*  
*PAVLÍK Ivan*  
*PLŠKO Tomáš, JUDr.*  
*PROFFIT Mathilde*  
*RENNER Ľubomír, Ing.*  
*SKOKŇOVÁ Adriana, PhDr.*  
*ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.*  
*ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila*  
*ŠTIBRANÁ Mária*  
*TONHAUSEROVÁ Oľga*  
*TÓTH Ján*  
*VINTER Peter*  
*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, Ing. Renáta Kováčová  
Počet kusov: 100

Rok vydania: 2020