

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

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 Štepánek. 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*.

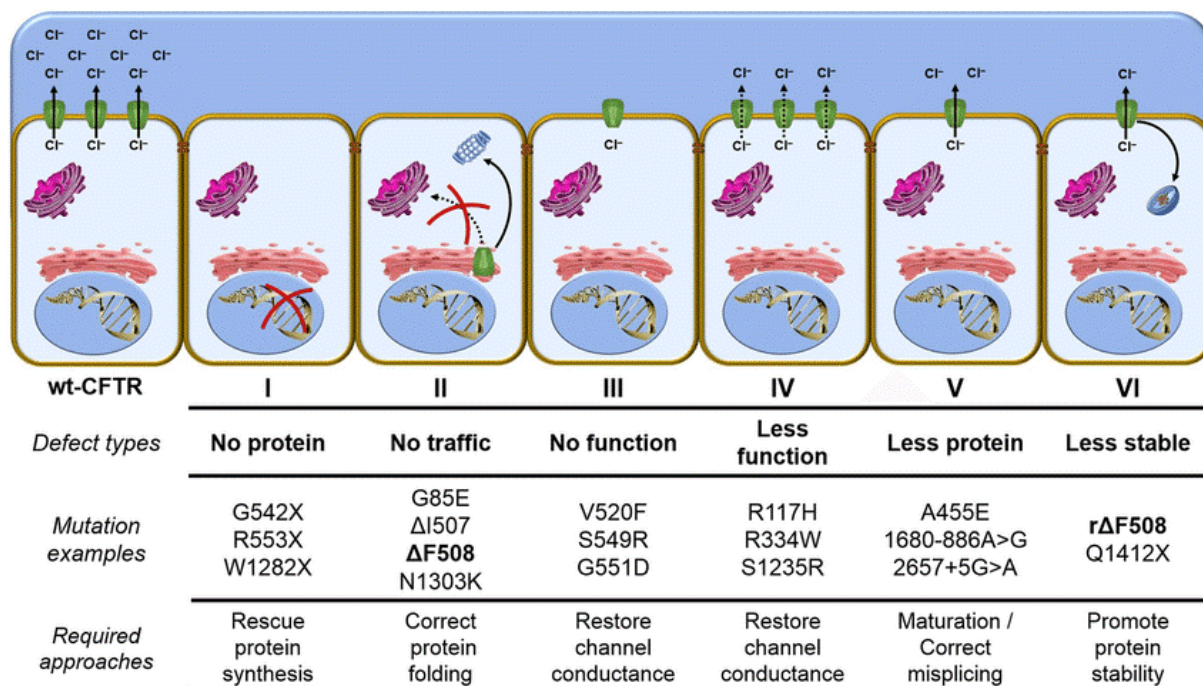
ORKAMBI bol v roku **2016** schválený agentúrou EMA pre pacientov s dvoma mutáciami F508del/F508del, ktorá patrí medzi mutácie II. Triedy - *101 pacientov*.

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

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.

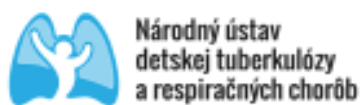


Mnohé prezentácie poukázali na úspechy v liečbe a starostlivosti o CF pacientov na Slovensku, avšak poukázali aj na mnohé nedostatky a chyby v systéme, ktoré Dr. Štěpánková, Dr. Bérešová, Dr. Feketeová a M. Šipeková spracovali do **Výstupov z CF konferencie**, ktoré boli zaslané príslušným inštitúciám.

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 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 Závěrečná konference 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



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.**

Edukačný program pacienta s cystickou fibrózou (CF)
PhDr. Adriana Šteklková, MUDr. Katarína Šepáková
Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

Význam a hodnota v kvalite života

- podporuje a udržiava sebestačnosť
- učí pozitívne meniť myslenie a správanie
- rozvíja schopnosť adaptovať sa
- vychádza zo špecifických potrieb pacienta s CF
- posilňuje zostávajúci 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 položiek denného režimu,
- pokúša sa znížiť meniť podľa aktuálnosti zdravotného stavu, adaptácie a vývinového štádia dieťaťa s CF,
- odporúča zmenu postoja dieťaťa po konzultácii so zdravotným pracovníkom

Zostavením správneho individuálneho denného režimu pacienta s CF zaznamenáme:

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

Ošetrovateľská starostlivosť

- prístupuje k pacientovi s CF holisticky
- vníma 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
- sestry je najdôležitejším článkom v ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s CF

DENNÝ REŽIM

RÁNO

6.00 **prvé raňajky**

- kontrola vyprázdňovania a charakteru stolice
- ranné váhovanie + záznam (doporučujeme vážiť sa minimálne 1 krát týždenne)
- nebi (výplach nosovej dutiny podľa potreby)

7.00 **príjatie - porcie**

1. lieky proti kašľu - mukolytika, bronchodilatancia a iné.
2. inhalácia mukolytika + bronchodilatancia
3. odhliadavce techniky (zvyšovanie a odstraňovanie hlienov)
4. inhalácia antibiotík (ATB) inhalovane len na čisto, vopred odhliadneme pľúca!

Pamätajte! Inhalácia - odhliadavce - dbajte na čistotu hrudníka!

7.30 **raňajky**

- vysokokalorická strava + pankreatické enzýmy
- vitamíny, hepatoprotektíva, ATB, atď.
- doplnky výživy (výživové preparáty, cereálne tyčinky, a pod.)

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

10.00 **desiata (+ enzýmy + nápoj)**

Pamätajte! Ak späť do školy po dňa doput, zmena, lebo akto len sledovať okrem ovocia, vždy užívať enzýmy!

13.00 **obed**

- vysokokalorická strava + pankreatické enzýmy + nápoj

Pamätajte! Počas celého dňa - pamätajte na pitný režim! (7,5 - 3 litre tekutín denne).

POPOLEDNIE

14.00 **inhalácia**

- inhalácia mukolytika a bronchodilatancia

14.30 - 15.30 **voľný čas**

- čas na cvičenie
- rozvíjanie fyzickej, intelektuálnej, sociálnej, emocionálnej, jazykovej, ... a iných kompetencií
- rozvíjanie sociálnej kompetencie
- masáže
- záujmové krúžky (tanec, hra na flautu, ...)

Pamätajte! Dávajte si pozor na čistenie vatašiek!

16.30 **slasovosť**

- pankreatické enzýmy + nápoj

17.30 **inhalácia**

- inhalácia th-DNAry (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 **fyzioterapie**

Pamätajte! Dodržte čas-výkonový bystrosť 1 hod PO jedle!

1. inhalácia mukolytika a bronchodilatancia, ak nie je doporučený Pulmozyme
2. masáže (reflexné, joga, loptičkovanie)
3. odhliadavce - flutter, aktívny cyklus dýchacích techník, autogénna tréning, FEP systém, SIMCOX, atď.)
4. inhalácia ATB

Pamätajte! Nezabudnite po každom použití všetky pomôcky dezinfikovať!

20.30 **príjem večera**

- pankreatické enzýmy
- hepatoprotektíva

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

Názov projektu:

SK UA CF CARE

„Odvodzanie skúseností a vybudovanie CF Centra na zabezpečenie lepšej starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v Ivano-Frankivskom regióne“

Dajte pacientom s CF šancu na lepší život

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“

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 rieši 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** a facebook **<https://www.facebook.com/CFasociacia/>**.

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2019

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

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	 105 363,26

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	 70 861,54

Zostatok ku 31.12.2019 - pokladňa	1 165,31
Zostatok ku 31.12.2019 - banka	33 519,25

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.

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

Nutrícia, 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

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

BAJOVÁ Iveta

BOBER Ľudmila, 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.

KRÁĽOVÁ 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 Ľudovít

TÓTH Daniel

TÓTHOVÁ Ľudmila

VOSHYNA Larysa

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

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková, Ing. Renáta Kováčová
Počet kusov: 100

Rok vydania: 2020