

# VÝROČNÁ SPRÁVA



# 2020

# 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/>***

**Pandémia koronavírusu COVID-19 ovplyvnila aktivity CF Asociácie ako aj implementáciu projektu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou SK UA CF CARE.**

V dôsledku dlhotrvajúcej pandémie postupne „zmizli“ CF Centrá pre dospelých, nakoľko sa z nich stali oddelenia pre pacientov s COVID-19 a sú súčasťou tzv. červených nemocníc. CF Asociácia posielala opakovane žiadosti o zabezpečenie liečby a ochrany CF pacientov v období pandémie.



LIFE'S WORTH IT

Česká firma **RESPILON** ešte v apríli darovala CF Asociácii viac ako 1 600 špeciálnych rúšok z nanovlákná, ktoré boli následne rozoslané viac ako 100 CF pacientom na Slovensku a do CF Centier, všetkým, ktorí o to požiadali.



Pani Mária Štibraná darovala 50 ks špeciálnych nanorúšok pre fyzioterapeutov a CF pacientov a 50 ks nanosilver sprayov.

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



## I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

### 1. 43. Európska CF konferencia, Lyon -

#### - ECFS 2020 Digital Conference

Konferencia sa v dôsledku pandémie koronavírusu COVID-19 konala v digitálnej forme **24. – 25. septembra** namiesto pôvodne plánovaného termínu v júni.

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

**30. septembra** bol termín na prihlásenie sa do **ECFS EUROPEAN TWINNING PROJECT** – projekt spolupráce dvojíc CF Centier, prepájajúci západnú a východnú Európu.

## 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, petícia 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. V dôsledku pandémie bolo zasadnutie kategorizačnej komisie niekoľkokrát zrušené až konečne na zasadnutí v júni 2020 bol jedným z bodov aj liek Orkambi, ktorého kategorizovanie však komisia zamietla. A tak po niekoľkomesačnom úsilí CF komunita zmobilizovala všetok svoj potenciál a rozhodnutie kategorizačnej komisie zmenil podpis ministra zdravotníctva **MUDr. Mareka Krajčího**, ktorý **26. júna 2020** podpísal zakategorizovanie a plnú úhradu lieku Orkambi a vyčlenil na to sumu 6 mil. EUR. Celá záležitosť bola medializovaná z prezidentského paláca s podporou pani **prezidentky Zuzany Čaputovej**.

Od septembra 2020 začali lekári CF Centier Orkambi predpisovať všetkým CF pacientom s mutáciami F508del/F508del, ktorí sú na tento liek indikovaní.



Do konca roka 2020 začalo liek Orkambi užívať viac ako 60 CF pacientov.

V auguste VŠZP po obrovskej mediálnej kampani schválila aj liek **KALYDECO** pre 1 CF pacientku.

Viacere individuálne žiadosti na liek **TRIKAFTA/KAFTRIO** boli síce MZ SR schválené, ale ich financovanie ZP bolo vždy **zamietnuté**.

### **Inovatívne lieky pre CF:**

**KALYDECO** od roku **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 – *14 pacientov*.

**ORKAMBI** bol v roku **2016** schválený agentúrou EMA pre pacientov s dvoma mutáciami F508del/F508del, ktorá patrí medzi mutácie II. Triedy. Dostupný na Slovensku od r. 2020.

**SYMKEVI** bol 1.11. **2019** schválený agentúrou EMA pre pacientov nad 12 rokov s dvoma mutáciami F508del/F508del, a tiež pre CF pacientov, ktorí majú 1 mutáciu F508del a majú ako



## Záverečné súhrnné vyhlásenie organizácií rodičov a pacientov Cystickej Fibrózy k návrhu na zaradenie lieku Orkambi do zoznamu kategorizovaných liekov a úradné určenie ceny lieku

Korektory a modulátory na liečbu základnej príčiny Cystickej Fibrózy, opravu funkcie CFTR bielkoviny sú na trhu od roku 2012. Po mnohých rokoch čakania aj pacienti s Cystickou Fibrózou na Slovensku môžu dostať tieto prevratné lieky a Cystická Fibróza sa môže stať manažovateľným ochorením, nie rozsudkom smrti.

Chceme sa poďakovať všetkým, ktorí ste nás nejakou formou vedeli podporiť, prijať, vypočuť, pomôcť radou, grafikou, reportážou, článkom, konferenciou, diskusiou, aktivitami našich organizácií, priamou pomocou pre našich pacientov. Celá kampaň bola vedená pozitívne, osvetou, prosbou, nekonfliktne. Skutočne ďakujeme veľmi pekne za celú CF komunitu. Na záver konania nám dovoľte vysloviť:

**PREHLÁSENIE.** Čestne prehlasujeme, že všetky aktivity na podporu príčinnej liečby pre pacientov s CF na Slovensku organizovali a zastrešovali výlučne a samostatne organizácie rodičov a pacientov s Cystickou Fibrózou; Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy, Klub Cystickej Fibrózy a združenie Priatelia slaných detí;

**PRINCÍP LIEČBY.** Opravuje základnú príčinu Cystickej Fibrózy na úrovni bielkoviny (nie symptómy); chybné vytvorenú bielkovinu vie znásobiť, zosilniť, priniesť na povrch bunky a otvoriť chloridový kanál;

**REÁLNE ÚČINKY LIEČBY.** Efekty prechádzajú mnohými orgánmi (rovnako ako progresívna devastácia pri mechanizme choroby) - nárast funkčných ukazovateľov pľúc, obnovenie funkcie pankreasu, pokles množstva užívaných enzýmov, priberanie, pokles hladín cukru, obmedzenie alebo zastavenie užívania inzulínu, náprava ochorenia pečene, zrušenie plánovanej transplantácie pľúc, obnovenie plodnosti, zastavenie tvorby nosových polypov; pri tejto liečbe vidíme tiež, že pacientom vychádza negatívny potný test, to znamená chloridový kanál je otvorený!

**ZASTAVENIE PROGRESIE.** Mimoriadne dôležité, zastavenie devastácie organizmu a zvrátenie progresie ochorenia; pacient sa nedostane do stavu, kedy sa spustí špirála zápalov, chudnutia, záchvatov, poškodenia pečene, cukrovky, poškodenia pľúc a ďalších príznakov, vedúcich k rýchlej, nevratnej progresii ochorenia; Je dôležité podať túto liečbu, kým orgány pacienta nie sú v stave devastácie;

**ZARADENIE DO SPOLOČNOSTI.** Pacienti s CF nemajú postihnutý intelekt; naopak pre mimoriadnu disciplínu režimu liečby a krátke detstvo, kým to diagnóza umožní, dosahujú úžasné výsledky v rôznych oblastiach zaradenia sa do spoločnosti (majstri športu, hudobníci, študijné a pracovné výsledky...);

**KDE JE LIEČBA DOSTUPNÁ.** USA, Austrália, Holandsko, Dánsko, Írsko, Nemecko, Španielsko, Česko, Rakúsko, Škótsko, Grécko, Luxembursko, Anglicko, Švédsko, Nórsko, Taliansko, Wales, Francúzsko...; ďalšie krajiny v rokovaní;

**PREMOSTENIE.** Príchod aktuálnej generácie korektorov a modulátorov na Slovensko trvá zatiaľ 8 rokov. Nové generácie tejto liečby budú trvať minimálne rovnako. Je dôležité poskytnúť našim pacientom PREMOSTENIE, ktoré ich dokáže stabilizovať, zastaviť a zvrátiť progresiu choroby. Napriek pokroku, bohužiaľ celkový počet pacientov klesá.

**MODERNÁ SPOLOČNOSŤ.** Nikto nemôže za osud, ktorý dostali naši pacienti a ich rodiny do vienka, keď doteraz liečba príčiny pre túto diagnózu neexistovala. Sme ale presvedčení, že ak existuje prvýkrát v histórii účinná, príčinná liečba, je našou povinnosťou, ako modernej spoločnosti v Európe, priniesť rovnocennú liečbu v rámci zdravotného systému aj pre pacientov na Slovensku. Ako CF komunita vnímame, výdavky, priority a náklady spoločnosti mnoho násobne prevyšujúce potrebu na záchranu našich pacientov. Rovnako máme obavu až skutočný strach, ak by táto liečba mala ostať pre našich pacientov nedostupná, bude to znamenať odklad na veľa veľa ďalších rokov so všetkými ťažkými dôsledkami pre pacientov a ich rodiny.

Ešte raz veľmi pekne ďakujeme všetkým za pomoc v mene celej CF komunity na Slovensku;  
Držíme palce pre dosiahnutie, čo najlepších podmienok  
a skorej dostupnosti liečby pre našich pacientov;



Klub Cystickej Fibrózy

Mgr. Jaroslav Lexa

+421 903 716 374

Dátum

20.2.2020

Podpis

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

MUDr. Katarína Štěpánková

+421 903 608 455

20.2.2020

Priatelia slaných detí

Mgr. Vladimír Patrás

+421 903 730 825

20.2.2020

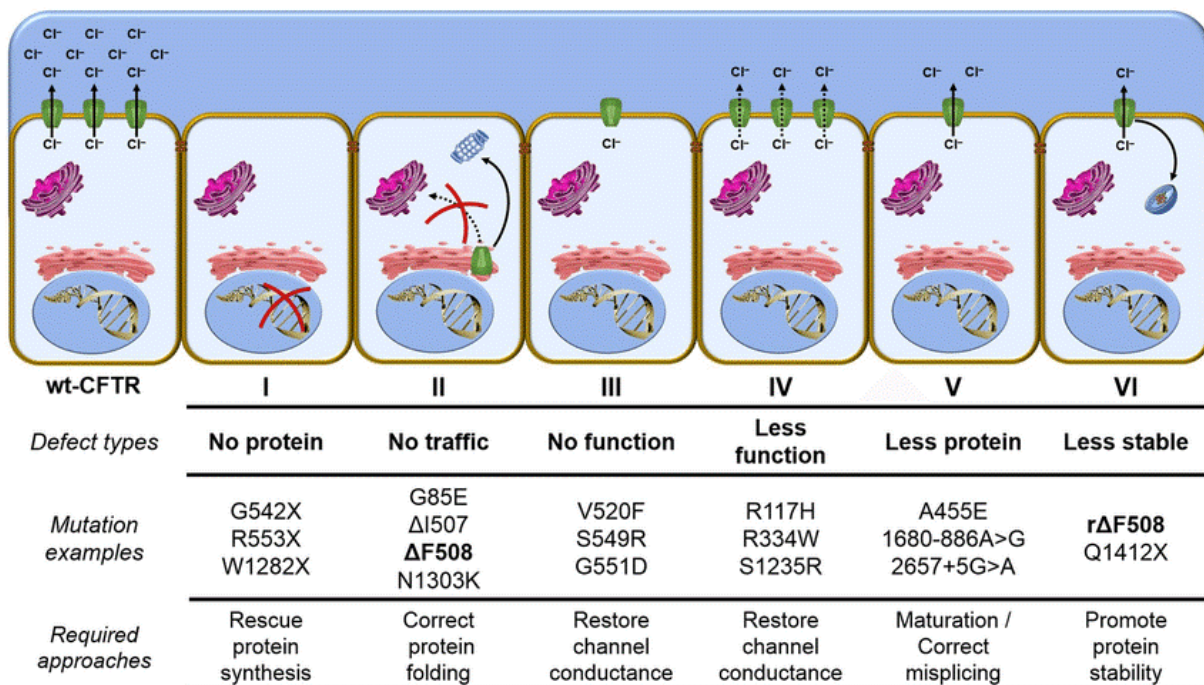
2. mutáciu niektorú z týchto: P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711+3A→G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789+5G→A, 3272-26A→G, and 3849+10kbC→T.

**KAFTRIO/TRIKAFTA** schválila EMA **21. augusta 2020**.

Tento liek je pre CF pacientov, ktorí majú 1 mutáciu F508 del a 2. je mutácia bez reziduálnej funkcie - *101 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.

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**.

V priebehu roka sa začalo pripravovať testovanie organoidov na liečivá firiem **Proteostasis Therapeutics Inc. (PTI)** a **Eloxx**.

### **3. Výstupy 11. Slovenskej CF konferencie**

Mnohé prezentácie 11. Slovenskej CF konferencie v roku 2019 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 ešte v decembri 2019. Odpoveď od **Slovenskej pneumo-ftizeologickej spoločnosti** došla už **v januári** so snahou riešiť niektoré problémy. Odpoveď **MZ SR** došla **v júli 2020**, reagovali sme na ňu listom v septembri, kde sme okrem iného poukázali aj na nesprávnu definíciu Zriedkavej choroby, a čakáme odpoveď.

V spolupráci s Alianciou Zriedkavých Chorôb sme opakovane zasielali pripomienky a návrhy do pripravovaného dokumentu **Štandardov starostlivosti o CF**.

### **4. Kurz respiračnej fyzioterapie**

**23. júna 2020** zorganizovala CF Asociácia spolu s firmou MR Diagnostic školenie:

**„SIMEOX – Účinné čistenie dýchacích ciest  
pacientov trpiacich chronickým ochorením pľúc“**

Školenie sa konalo v priestoroch **CF Centra Kliniky pneumológie a ftizeológie UNLP Košice**, kde sa lieči 23 dospelých CF pacientov. Zúčastnilo sa ho 22 lekárov a fyzioterapeutov z UNLP Košice.



Prístroj **SIMEOX** CF Asociácia zakúpila aj vďaka **Grantu Nadácie ČSOB** v rámci **projektu HUSKROUA/1702/8.2/0008: SK UA CF CARE**, a je dlhodobou zapožičaný do CF Centra pre dospelých v UNLP Košice.

Školenie viedla skúsená fyzioterapeutka **PhDr. Marta Heroutová** a bolo zamerané na používanie prístroja SIMEOX, najmodernejšej



fyzioterapeutickej pomôcky na respiračnú fyzioterapiu pre efektívne odhlienie pľúc predovšetkým pacientov s CF.

Firma MR Diagnostic podala žiadosť o jeho kategorizovanie a plnú úhradu ZP. Kategorizačná komisia žiadosť zamietla.

CF pacienti si ho zatiaľ kupujú sami vďaka finančným zbierkam a darom.

## II. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY

### 1. CF Europe

**31. augusta** sa konala výročná schôdza CFE v online forme.



Pracovné stretnutie „**Working group on access to therapy**“ sa konalo v **Brusseli 23. januára** ako súčasť meetingov pracovných skupín ECFS. K. Štěpánkovej, ktorá je členkou tejto pracovnej skupiny, sa tentokrát žiaľ na tomto stretnutí nezúčastnila. Pracovná skupina pripravila „**Prieskum o dostupnosti liekov pre CF pacientov v Európe**“, jeho pilotná štúdia prebehla v 7 krajinách a jednou z nich bolo aj Slovensko.

V priebehu roka sa konalo niekoľko **online meetingov** skupiny s témou Prieskumu. Postupne sa robili jeho korektúry a dotazník bol preložený do jednotlivých jazykov. Na korektúre prekladu do slovenčiny sa podieľala aj Katarína Štěpánková a Diana Šimová.

### 2. HUSKROUA ENI CBC PROGRAMME 2014 - 2020

**Call 3:** CF Asociácia podala vo **februári 2020** žiadosť v 3. kole programu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou s témou Modernizácie CF Centier v Ivano-Frankivsku a Košiciach.

Projektová žiadosť bola **18. decembra 2020 schválená**, Grantová zmluva bude podpísaná v priebehu roka 2021 a následne sa začne s implementáciou projektu.

Cieľom projektu je modernizovať zariadenie a vybavenie 2 izieb určených na hospitalizáciu CF detí a 3 miestností ambulancie CF Centra pre deti v Detskej Fakultnej Nemocnici v Košiciach. Podobne prebehne aj modernizácia CF Centra v Detskej nemocnici v Ivano-Frankivsku na Ukrajine. Do oboch CF Centier budú v rámci projektu nakúpené potrebné diagnostické a terapeutické prístroje a zariadenie.

### **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 od **1. septembra 2019** implementuje projekt cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou z programu ENI CBC s číslom **HUSKROUA/1702/8.2/0008:**

#### **SK UA CF CARE**

**„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 vybuodovali 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.“*



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

Partnermi projektu sú tieto organizácie a ich projektové tímy:

**Slovenská CF Asociácia:**

MUDr. Katarína Štěpánková

Ing. Tatiana Hlivková

Ing. Renáta Kováčová

**Nadácia RIMON z Kyjeva:**

MUDr. Nataliya Pryanikova

Lylia Revenko

**Mestská nezisková organizácia „Ivano-Frankivská regionálna detská klinická nemocnica Ivano-Frankivskej Regionálnej rady“:**

MUDr. Monika Makyan

Lubov Mazur



Projekt napĺňa stanovený cieľ týmito hlavnými aktivitami:

**AG1: Materiálna pomoc** potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na UA aj SK strane zakúpením diagnostických, terapeutických a rehabilitačných pomôcok pre samotných CF pacientov ako aj do CF Centier.

V roku 2020 sa v rámci implementácie projektu podarilo zakúpiť na Slovensku prístroj **SIMEOX**, ktorý sme dlhodobo zapožičali do CF Centra pre dospelých Kliniky pneumológie a ftizeológie UNLP

Košice, a na Ukrajině laboratorní diagnostický přístroj **Washer discremover** pro nemocnici, a **8 inhalátorů** a **22 fluttrů PARI o-PEP**, které dostali přímo CF pacienti na Ukrajině.



**AG2 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.

V dôsledku pandémie sme boli nútení naplánované a pripravené edukačné workshopy WS 1 v Ivano-Frankivsku a WS 3 v Košiciach presunúť na rok 2021.

**AG3 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.

Podarilo sa preložiť a vydať knihu:

„**Výživa detí a dospelých s CF – 111 receptov**“  
a 3 druhy letákov: **Čo je CF**  
**Indikácie chloridov v pote**  
**Denný režim CF pacienta**

Vydaný bol tiež:

„**Zborník prednášok z 11. Slovenskej CF konferencie**“.



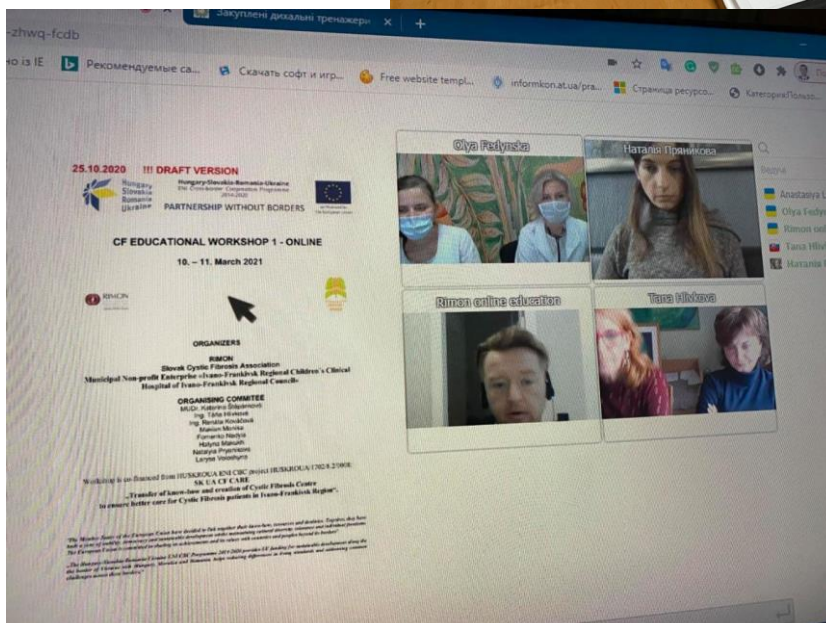
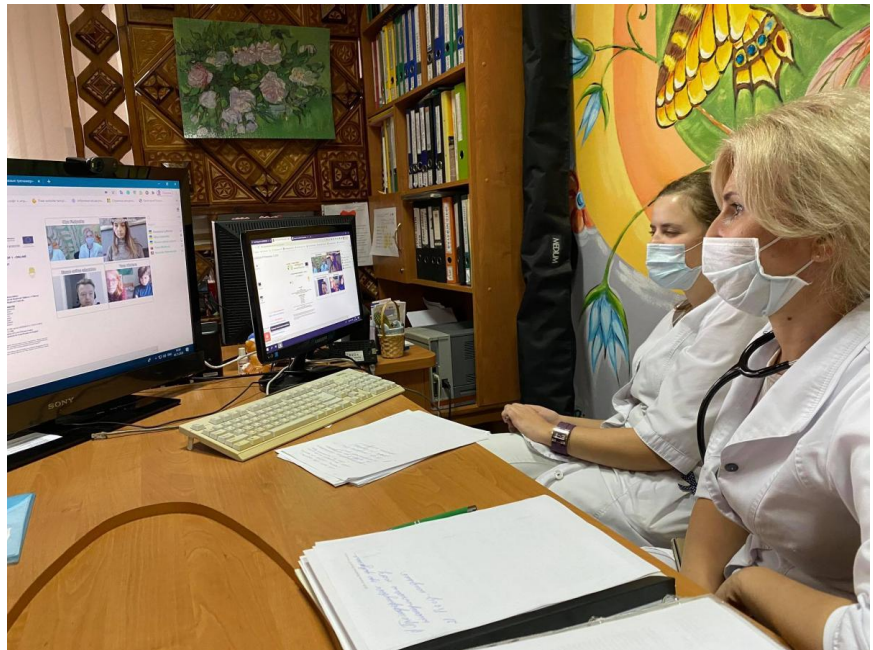
Ivano-Frankivskou detskou nemocnicou bola spracovaná všetka potrebná dokumentácia pre vytvorenie **registra CF pacientov**.

**Lobby** aktivity na Slovensku súviseli najviac s dostupnosťou inovatívnych liekov pre CF, Výstupmi z 11. Slovenskej CF konferencie a s pandemiou.

**AG4 Vytvorenie Centra CF** v Detskej nemocnici v Ivano-Frankivsku – rekonštrukcia a zariadenie časti priestorov IF detskej nemocnice za účelom vytvorenia CF Centra.

V septembri začala IF Detská nemocnica s plánovanou prípravou rekonštrukcie časti oddelenia na CF Centrum – prebehlo verejné obstarávanie, zabezpečovanie sponzorov a uvoľnenie priestorov určených na rekonštrukciu.

Projektové tímy sa pravidelne stretávajú na **pracovných mítingoch v Ivano-Frankivsku**. V dôsledku pandémie COVID-19 sa situácia skomplikovala a mítingy sa konali len 2 krát: **18.februára** a **3. novembra**.



Od **decembra** sa tímy stretávajú len **online**.



Pri realizácii projektu s nami úzko spolupracujú lekári najväčšieho ukrajinského CF Centra v **Ľvove: MUDr. Ľudmila Bober a MUDr. Halyna Makukh** a tiež zástupcovia patientskej organizácie na čele s jej prezidentkou **Larysou Voloshynou**.





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.

## **IV. FUNDRAISING**

Vďaka asignáciám za rok 2019 sme získali sumu **2 810,32 EUR**.  
Dary od fyzických a právnických osôb priniesli **410 EUR**.

Vďaka vytvoreniu 3 nových pracovných miest sme získali dotáciu  
**ÚPSVaR SR** z Európskeho sociálneho fondu na roky 2019 - 2021.



Tento projekt sa realizuje vďaka podpore z Európskeho sociálneho fondu v rámci Operačného programu Ľudské zdroje



## **NÁRODNÝ PROJEKT**

**Podpora zamestnávania UoZ  
prostredníctvom vybraných  
aktívnych opatrení na trhu práce – 4**

**09/2018 – 12/2022**

TRNAVSKÝ KRAJ • BANSKOBYSTRICKÝ KRAJ • NITRIANSKY KRAJ • KOŠICKÝ KRAJ • PREŠOVSKÝ KRAJ • TRENČIANSKY KRAJ • ŽILINSKÝ KRAJ



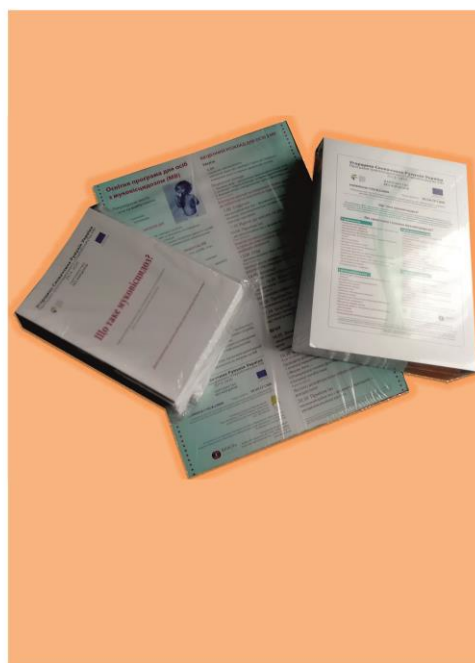
Ústredie práce, sociálnych vecí a rodiny  
Špitálska 8, 812 67 Bratislava

[www.employment.gov.sk](http://www.employment.gov.sk) / [www.esf.gov.sk](http://www.esf.gov.sk) / [www.ludske zdroje.gov.sk](http://www.ludske zdroje.gov.sk) / [www.upsvar.sk](http://www.upsvar.sk)

## V. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

CF Asociácia vydala v rámci projektu SK UA CF CARE v ukrajinskom jazyku knihu:

**„Výživa detí a dospelých s CF – 111 receptov“**  
a 3 letáky o CF: **Čo je CF**  
**Indikácie chloridov v pote**  
**Denný režim CF pacienta**



Vydaný bol aj tradičný **„Zborník prednášok z 11. Slovenskej CF konferencie“**.

## VI. MEDIALIZÁCIA

V januári kontaktovala redaktorka TA 3 pani **Adriana Kmotříková** MUDr. Katarínu Štěpánkovú so zámerom pomoci CF pacientom a vytvorením pravidelnej relácie pre **televíziu TA 3**. V priebehu celého roka bolo vysielaných 6 relácií „**Život s CF**“ s rôznymi témami s mnohými členmi CF komunity. Všetky boli opakovane konzultované s predsedníčkou CF Asociácie.



Mnohé príspevky o CF boli odvysielané aj 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 2020

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

### PRÍJMY

Členské príspevky	80,00
Dary	410,00
Asignácie	2 810,32
Charitatívna reklama	300,00
Grant ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	0,00
Dotácia ÚPSVaR SR	4 390,10
Pôžičky	9 000,00
Sociálny fond	102,76
Spolu príjem 2020	<b>17 093,18 EUR</b>

### VÝDAVKY

Projekt ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	43 762,06
Zdravotnícky a edukačný program	749,47
Zahraničné aktivity	27,50
Fundraising	108,67
Réžia	1 071,04
Bankové poplatky	85,10
Sociálny fond	138,76
Spolu výdaj 2020	<b>45 942,60 EUR</b>

Zostatok ku 31.12.2020 - pokladňa	<b>757,26 EUR</b>
Zostatok ku 31.12.2020 - banka	<b>5 077,88 EUR</b>

*Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková*

# ĎAKUJEME

**Alveolus Biomedical B.V.**  
**BALMED s.r.o.**  
**Lunys, s.r.o.**  
**RESPILON Headquarters**  
**RESULT Production**  
**TAJBA**  
**ÚPSVaR SR**



**ARIES Slovakia, s.r.o.**  
**ECO NEXT, s.r.o.**  
**MR Diagnostic, s.r.o.**  
**RESULT rekl. agent.,s r.o.**  
**STS KOVO, s.r.o.**  
**UBM Agro Slovakia, s.r.o.**

*BAJOVÁ Iveta*  
*BALLUCHOVÁ Beáta, MUDr.*  
*BOBER Ludmila, M.D.*  
*CAPOVÁ Miriam, PhDr.*  
*ČIGÁŠOVÁ Mária*  
*FABIAN Pavol, Ing.*  
*FEKETE Štefan, Ing.*  
*FOLTÁNOVÁ Táňa*  
*GOMOLČÁK Boris*  
*HALIARSKA Edita*  
*HLIVKOVÁ Táňa, Ing.*  
*HRUŠOVSKÁ Renáta*  
*KOLARČÍK Peter, Mgr.*  
*KOPČOVÁ Lenka, MUDr.*  
*KOVÁČ Ján, RNDr.*  
*KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.*  
*KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhDr.*  
*LACHOVÁ Dana, Ing.*  
*MAKUKH Halyna, M.D.*  
*MAMRÁK Peter, Ing.*  
*ODALOŠ Pavol., Prof.*  
*PILKA Miroslav*  
*PLŠKOVÁ Eva, Ing.*  
*RADVÁK Vladimír, Ing.*  
*ROKOŠNÁ Dorotka, Mgr.*  
*ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.*  
*ŠIMO Tomáš*  
*ŠIPEKOVÁ Michaela, Bc.*  
*ŠTĚPÁNEK Miroslav, Ing.*  
*ŠTĚPÁNEK Michal*  
*ŠTIBRANÁ Mária, Ing.*  
*VELGOŠOVÁ Eva*  
*VOLOSHYNA Larysa*  
*ZORVANOVÁ Anna*

*BALLUCH Tomáš*  
*BÍŽIKOVÁ Stanislava*  
*BĚREŠOVÁ Eva, MUDr.*  
*ČABALA Stanislav, Ing.*  
*ČERNÝ Radek*  
*FEDYNSKA Olga, M.D.*  
*FEKETEOVÁ Anna, MUDr.*  
*FOMENKO Nadyia, M.D.*  
*GONDOVÁ Ivana, MUDr.*  
*HEROUTOVÁ Marta*  
*HLIVKA Jaroslav, Ing.*  
*HRUŠOVSKÝ Lukáš*  
*KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.*  
*KOVALKOVÁ Beáta*  
*KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.*  
*KRÁĚOVÁ Beáta, Ing.*  
*LÁCHA Václav*  
*MAGYAROVÁ Etela*  
*MAKIAN Monika, M.D.*  
*NAGYOVÁ Zuzana, Mgr.*  
*PAULÍK Adam, Bc.*  
*PLŠKO Tomáš, JUDr.*  
*POLLÁKOVÁ Katka, Ing.*  
*RENNER Lubomír, Ing.*  
*SLOPOVSKÁ Viera*  
*ŠEDIVÁ Gabriela*  
*ŠIMOVÁ Diana*  
*ŠTĚPÁNEK Peter, Ing.*  
*ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila*  
*ŠTERUSKÝ Miroslav, Mgr.*  
*TÓTHOVÁ Ludmila*  
*VOKÁLOVÁ Jana*  
*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: 2021