

VÝROČNÁ SPRÁVA



2021

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/>

Pandémia koronavírusu COVID-19 aj v roku 2021 výrazne ovplyvnila aktivity CF Asociácie ako aj implementáciu projektov cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou.



LIFE'S WORTH IT

Česká firma **RESPILON** opakovane darovala CF Asociácii špeciálne respimasky a R-shieldy z nanovlákná, ktoré boli následne darované množstvu CF pacientov na Slovensku a Ukrajine.



Počet CF pacientov na Slovensku je **344**, z toho je **140 detí** a **204 dospelých** (ECFS PR 2019).



I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM

1. 44. Európska CF konferencia - **- ECFS 2021 Digital Conference**

Konferencia sa v dôsledku pandémie koronavírusu COVID-19 konala online **9. – 12. júna**.

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

Do **ECFS EUROPEAN TWINNING PROJECT** – projekt spolupráce dvojíc CF Centier, prepájajúci západnú a východnú Európu, sa prihlásili 3 CF Centrá z Ukrajiny: Lvov, Zaporozie a Odesa.

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 ako aj s firmou Vertex. V priebehu celého roka pokračovali vyjednávania, kampane, medializácia, aktivity súvisiace s dostupnosťou lieku KAFTRIO pre CF pacientov aj na Slovensku.

V januári firma Vertex podala žiadosť o registráciu lieku **KAFTRIO** na Slovensku. Po veľmi náročných vyjednávaniach bol

liek od **15. júla 2021** zaradený do zoznamu kategorizovaných liekov a od 1. septembra ho lekári Centier CF začali CF pacientom predpisovať. Do konca roka dostalo liek Kaftrio **35 CF pacientov**.

Modulátory CFTR génu

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.

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** pre pacientov od 2 rokov.

SYMKEVI/SYMDECO 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 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. Dostupný na Slovensku od r. **2021** pre pacientov nad 12 rokov.

Účinok modernej liečby korektorov a modulátorov na diagnózu Cystická Fibróza Údaje a výsledky od pacientov vlastnými slovami **po 6 mesiacoch**



Klub CF
www.klubcf.sk
klubcystickejfibroz@gmail.com
Ing. Ľuboš Herák / +421 905 409 927



Slovenská Asociácia CF
www.cfassociacia.sk
cfassociacia@gmail.com
MUDr. K. Štěpánková / +421 903 608 455

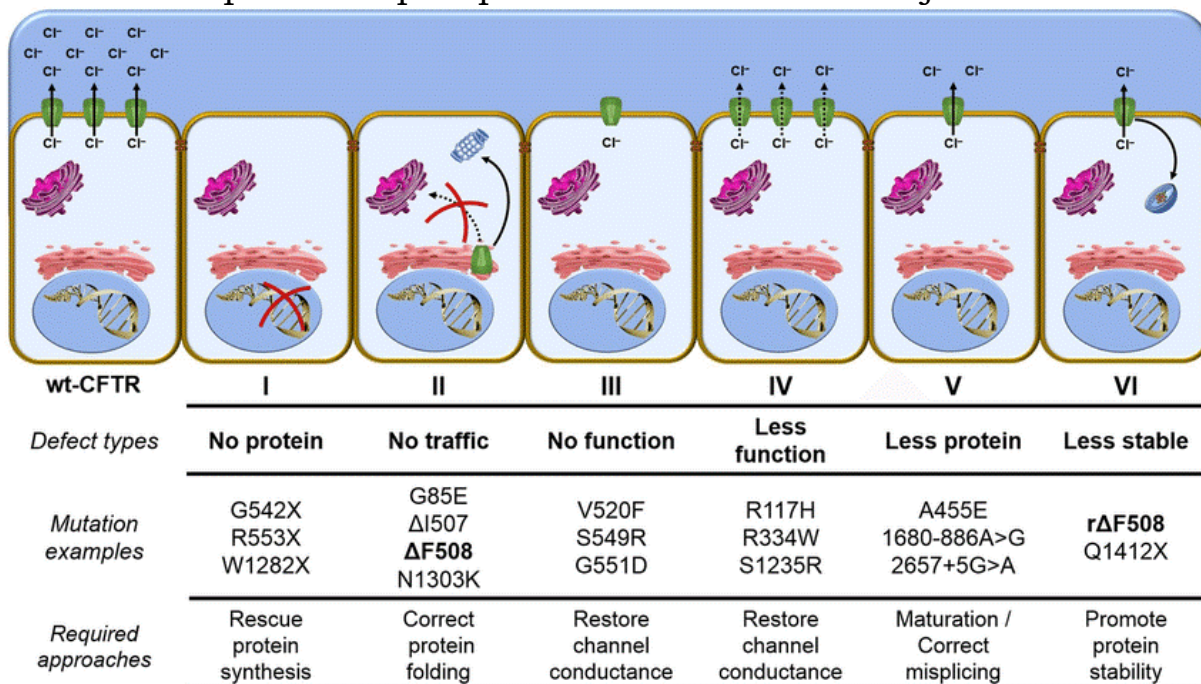


SZACH
www.szach.sk
foltanova@fpharm.uniba.sk
PharmDr. T. Foltánová, PhD. / +421 904 159 895

Kontakty priamo na pacientov a ich ošetroujúcich lekárov môžete získať v našich organizáciách. Informačnú grafiku vypracoval Michal Štěpánek, CF pacient.



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.

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.

3. Projekt HIT – CF, 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 život-zachraňujúcej liečbe.

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**.

Pripravovaná **klinická štúdia CHOICES** bola ohrozená, pretože priemyselný partner HIT-CF Proteostasis sa spojil s Yumanity,

ktorý sa nezameriava na CF. Holandská start-up spoločnosť **FAIR Therapeutics** získala exkluzívnu licenciu na portfolio liekov na CF od Yumanity. Veríme, že Európska komisia prijme FAIR Therapeutics ako partnera v konzorciu, že budú úspešne dokončené potrebné kontroly kvality a dostanú súhlas od regulačných orgánov na začatie klinickej štúdie CHOICES v prvej polovici roku 2022.

Eloxx Pharmaceuticals je naďalej odhodlaná získavať účastníkov HIT-CF pre ich klinické štúdie. Eloxx sa tiež zlúčil s inou spoločnosťou **Zikani**. Nové vedenie rozhodlo urýchliť marketing svojho lieku **ELX-002**. Eloxx najprv musí dokončiť množstvo štúdií u pacientov s alelami G542X, v dôsledku pandémie Covid-19 budú účastníci HIT-CF pozvaní do štúdie približne o rok neskôr, ako sa očakávalo.

Organoidy u viac ako polovice všetkých účastníkov projektu HIT-CF nereagujú na žiadne z testovaných liekov (CFTR modulátory a lieky na čítanie stop kodónov). Konzorcium HIT-CF usilovne pracuje na poskytnutí výhodnej pozície pre „non-responders“ pri výskume liekov, ktoré môžu zlepšiť ich funkciu pľúc a kvalitu života. Skúmajú sa aj ďalšie terapie, ako je **protizápalová terapia, mRNA a génová terapia**. Konzorcium HIT-CF vynaloží maximálne úsilie na to, aby nereagujúci účastníci mali zvýhodnený prístup k týmto novým terapiám.

Novým partnerom HIT-CF bude spoločnosť **Santhera**, ktorá pripravuje klinickú štúdiu s liekom **lonodelestat**, ktorý je silným supresorom zápalových reakcií v pľúcach. Očakávame, že v prvej polovici roku 2022 bude 60 - 80 osôb pozvaných do tejto štúdie.

4. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb (SAZCH)



Je registrovaná na MV SR dňa **12.12.2011**. Zakladajúcimi členmi boli zástupcovia organizácií DebRA SR, Slovenský pacient a Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy. Členmi Aliancie ZCH je **27 patientskych organizácií**, ktoré zastupujú pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku.

Za **zriedkavé choroby (ZCH)** sú považované choroby s výskytom nie viac ako **5 chorých na 10 000 obyvateľov**. ZCH sú podľa EÚ definované ako život ohrozujúce alebo chronicky invalidizujúce ochorenia. V súčasnosti je známych **6 000 až 8 000** zriedkavých chorôb, ktoré počas života postihujú 6 až 8 % populácie, čo v EÚ predstavuje **27 – 36 miliónov ľudí**. Prejavy ochorenia môžu vyústiť do trvalej invalidity až smrti pacienta. Na Slovensku podľa tejto štatistiky trpí ZCH až **do 300 000 ľudí**.

Cieľom činnosti Aliancie ZCH je:

- byť jednotným hlasom na poli ZCH na Slovensku
- presadzovať a hájiť záujmy a potreby pacientov so ZCH
- zabezpečovať informovanosť pacientov so ZCH
- spolupracovať s vládnyimi a krajskými úradmi, zdravotnými a sociálnymi inštitúciami, s patientskymi organizáciami

Aliancia ZCH bola veľkou oporou CF pacientom pri boji za dostupnosť ku modulátorom CFTR génu pri liečbe CF a tiež pri legalizácii štandardov starostlivosti o CF.

5. Štandardy CF starostlivosti

V roku 2021 sa podarilo ukončiť proces schvaľovania a legalizácie dokumentu: „**Štandardné diagnostické, terapeutické postupy pre pacientov s cystickou fibrózou**“ ktorého autormi sú: *MUDr. Hana Kayserová, MUDr. Iveta Neuschlová, MUDr. Nina Bližnáková, MUDr. Marta Hájková, CSc. MUDr. Branko Takáč, MUDr. Eva Bérešová, MUDr. Anna Feketeová, MUDr. Lenka Kopčová.*

Štandardný postup nadobudol účinnosť od **1. októbra 2021** a veríme, že zdravotnícke zariadenia budú dôsledne dodržiavať všetky doporučované postupy pre diagnostiku a liečbu CF.

6. Kurz respiračnej fyzioterapie

4. - 6. júna 2021 sa konal v Košiciach v priestoroch združenia Liberta Kurz respiračnej fyzioterapie s významnou lektorkou z Centra CF v Motole v Prahe **Doc.PaeDr. Libušou Smolíkovou PhD. a Mgr. Petrou Kolcunovou**. Mnohoročný podporovateľ CF Asociácie firma MR Diagnostic poskytla všetkým zúčastneným

fyzioterapeutické pomôcky. Kurzu sa zúčastnilo **30 fyzioterapeutov** z rôznych častí Slovenska.



7. Vojtekove-Rudnikovove dni, Stará Lesná

22. – 24. septembra sa pri príležitosti 100. výročia založenia Národného ústavu detskej tuberkulózy a respiračných chorôb Dolný Smokovec konali 33. Slovensko-poľské Vojtekove-Rudnikovove dni. Dve sekcie boli venované aj cystickej fibróze, počas ktorých mala prezentáciu aj predsedníčka CF Asociácie s témou: „26 rokov patientskych CF organizácií na Slovensku“.

II. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

1. CF Europe

30. júla sa konala online výročná schôdza CFE.



Pracovné stretnutia „**Working group on access to therapy**“ sa konali online. Členkou pracovnej skupiny je MUDr. Katarína Štěpánková. Pracovná skupina pripravila „**Prieskum o dostupnosti liekov pre CF pacientov v Európe**“.



2. EURORDIS - Rare Diseases Europe

je jedinečná nezisková aliancia 995 organizácií pacientov so zriedkavými chorobami zo 74 krajín, ktoré spolupracujú na zlepšení života 30 miliónov ľudí žijúcich so zriedkavou chorobou Európe. Je hlasom pacientov so ZCH.

CF Asociácia je členom EURORDIS od roku 2007.

3. V4 CF konferencia, Krakow

19. – 20. novembra 2021 sa už po tretíkrát konala v **Krakowe** V4 CF konferencia „**V4 FUTURE CF**“, tentoraz limitovaná opatreniami pandémie Covid-19, v dôsledku čoho účastníkmi konferencie boli len samotní prednášajúci a organizátori v počte 50 osôb. Konferencia bola vysielaná online. Iniciátormi a organizátormi konferencie boli už tradične poľská nadácia „**MATIO**“ Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę a Slovenská CF Asociácia.

Záštitu nad podujatím prebral minister zdravotníctva SR MUDr. Vladimír Lengvanský.



Hlavnou témou konferencie bola dostupnosť modulátorov CFTR génu nielen v krajinách V4. Prednášajúci boli jednak z krajín V4, čiže z Poľska, Slovenska, Česka, Maďarska ako aj odborníci z **Ukrajiny, Lotyšska, Bulharska a Ruska.**



CF Europe na konferencii reprezentovala jej prezidentka **Jacqueline J. Noordhoek, MA MSc.** Čestným hosťom konferencie bol **Prof. Tomasz Grodzicki, rektor Jagellonskej Univerzity**, na pôde ktorej sa konferencia konala.

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 cezhraničnej spolupráce 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 vybuvovali zónu stability, demokracie a trvalo udržateľného rozvoja pri súčasnom zachovaní kultúrnej rozmanitosti, tolerance 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

Marina Krasovska

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:

Aktivita 1: Materiálna pomoc - potrebná pre liečbu a starostlivosť o CF pacientov na ukrajinskej aj slovenskej strane, sa realizuje zakúpením diagnostických, terapeutických a rehabilitačných pomôcok pre samotných CF pacientov ako aj do CF Centier.

V rámci implementácie projektu na Slovensku sme obstarali:

SIMEOX – prístroj potrebný na respiračnú fyzioterapiu,

MACRODUCT a sety - prístroj potrebný na diagnostiku CF,

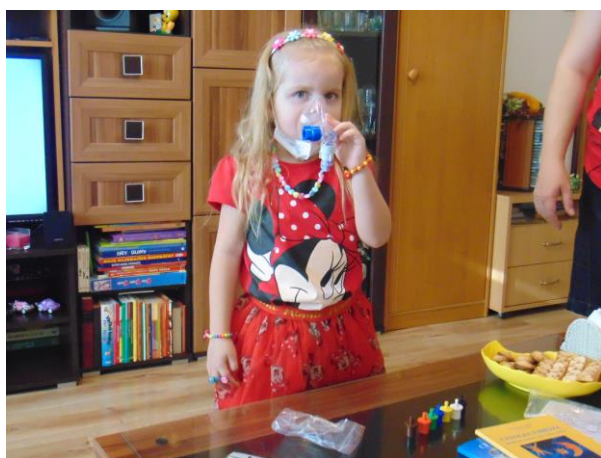
Bodyanalyzér TANITA - špeciálnu váhu na analýzu telesného zloženia. Prístroje sme dlhodobo zapožičali do Centra CF pre dospelých Kliniky pneumológie a ftizeológie UNLP Košice, ktoré vedie MUDr. Lenka Kopčová.

Náš partner na Ukrajine zakúpil **MACRODUCT**, prístroj potrebný na diagnostiku CF a k nemu potrebné sety.





Pre samotných slovenských CF pacientov sme zakúpili **10 kusov PEP masiek**, osobných pomôcok na každodennú respiračnú fyzioterapiu, spolufinancované aj z **Fondu zdravia Mesta Košice**.



Aktivita 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.

V dôsledku pandémie sme boli nútení termíny plánovaných WS opakovane presúvať. Napokon sa ich podarilo zrealizovať všetky, avšak ich priebeh bol ovplyvnený hygienickými opatreniami pandémie Covid-19 a tiež bol problém získať viac lektorov.

Workshop 1 (WS1) sa konal **ONLINE 10. – 11. marca** a zúčastnilo sa ho 596 online účastníkov.



Workshop 2 (WS2) sa konal v **Ivano-Frankivsku 20. – 22. júla** a zúčastnilo sa ho 112 účastníkov. Lektormi WS boli: MUDr. Anna Feketeová, Halyna Makukh, Lyudmila Bober a ďalší prednášajúci z Ukrajiny. Súčasťou WS2 bol aj 3-dňový Kurz respiračnej fyzioterapie s lektormi: Hugues Gauchez a Mathilde Proffit z Francúzska a Petra Kolcunová zo Slovenska.





Workshop 3 (WS3) sa konal v **Košiciach 4. – 6. júna** ako Kurz respiračnej fyzioterapie s lektorkami Doc. PaedR. Libušou Smolíkovou, PhD. z Prahy a Mgr. Petrou Kolcunovou. Zúčastnilo sa ho 48 účastníkov.



Aktivita 3: Publikácie, CF register, lobby - tlač edukačných a informačných materiálov, vytvorenie podmienok pre úspešné obhajovanie práv CF pacientov na Ukrajine a Slovensku, s cieľom zabezpečiť lepšie financovanie primeranej liečby a CF starostlivosti a dostupnosť nových liekov a terapií.

Počas všetkých edukačných aktivít boli účastníkom distribuované projektové publikácie: brožúry „Výživa detí a dospelých s CF – 111 receptov“ a „Zborník prednášok z 11. Slovenskej CF konferencie“, letáky: Čo je CF, Indikácie chloridov v pote a Denný režim CF pacienta.

Do **Európskeho registra CF pacientov - ECFSPR** boli zadané údaje **16 CF pacientov z IF oblasti**. Počas WS 2 sa konala pracovná skupina o význame zapojenia viacerých lekárov z rôznych častí Ukrajiny do Európskeho registra.

Lobby aktivity na Slovensku súviseli najviac s dostupnosťou ďalšieho inovatívneho lieku pre CF - KAFTRIO, čo sa aj podarilo.

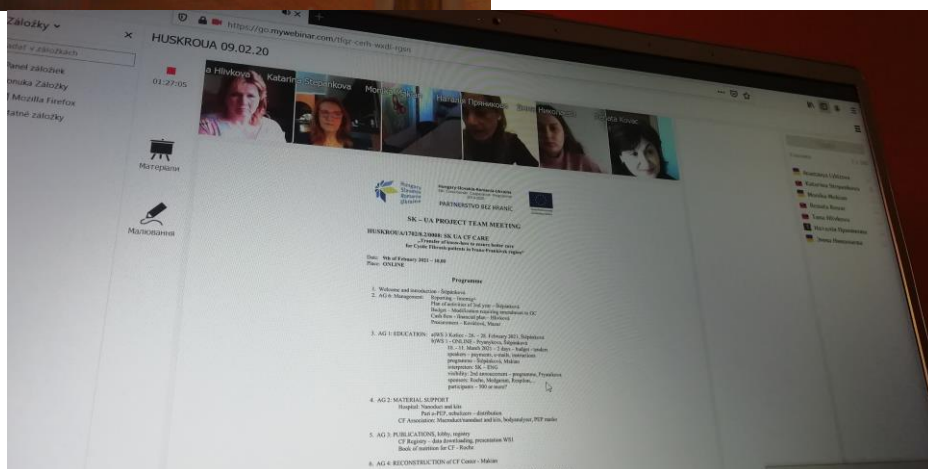


Aktivita 4: Rekonštrukcia priestorov pre nové Centrum CF v Oblastnej detskej nemocnici v Ivano-Frankivsku – rekonštrukcia a zariadenie časti priestorov detskej nemocnice za účelom vytvorenia CF Centra.

Oblasťná detská nemocnica v Ivano-Frankivsku pokračovala počas celého roka s rekonštrukciou časti oddelenia pre CF Centrum. Rekonštrukcia bola komplikovaná pandémiou Covid-19, avšak bola takmer ukončená.

Riadenie projektu a publicita:

V dôsledku pandémie COVID-19 sa mítingy projektových tímov konali online 12 krát. Reálne sa projektové tímy stretli v IF **23. – 24. júla** a **28.októbra**.



Vydali sme 4 tlačové správy s mnohými mediálnymi výstupmi.

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. Projekt HUSKROUA/1901/8.2/0011

MODE CF SK UA

CF Asociácia od **1. júna 2021** implementuje projekt cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou z programu ENI CBC s číslom **HUSKROUA/1901/8.2/0011: MODE CF SK UA:**

„Modernizácia Centier Cystickej Fibrózy v Košiciach a Ivano-Frankivsku“

Cieľom projektu je zabezpečiť vyššiu kvalitu starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov v Centrách CF v Košiciach a Ivano-Frankivsku, predlžovať ich priemernú dĺžku života a kvalitu života pre rodiny s CF.

Projekt je zameraný na zlepšenie podmienok pre dlhodobú pravidelnú liečbu a starostlivosť o pacientov s chronickou chorobou CF zakúpením špeciálneho medicínskeho prístrojového vybavenia a vzdelávaním v existujúcich Centrách CF.

Partnermi projektu sú tieto organizácie a ich projektové tímy:

Slovenská CF Asociácia: MUDr. Katarína Štěpánková
Ing. Tatiana Hlivková
Ing. Renáta Kováčová

Mestská nezisková organizácia „Ivano-Frankivská regionálna detská klinická nemocnica Ivano-Frankivskej Regionálnej rady“: MUDr. Monika Makyan
Lubov Mazur

Do projektu sú za ukrajinského partnera zapojené aj lekárky Naďa Fomenko, Olga Fedynska a Marija Kuk.



Aktivity projektu:

Aktivita1: Modernizácia zariadenia Centra CF v Košiciach a Ivano-Frankivsku.

Potrebná pre zlepšenie starostlivosti o CF pacientov v Centrách CF zakúpením diagnostických, terapeutických a rehabilitačných pomôcok.

V roku 2021 sa v rámci implementácie projektu podarilo zakúpiť do Centra CF pre deti v DFN Košice prístroje:

SIMEOX - potrebný na každodennú respiračnú fyzioterapiu,
MACRODUCT a sety - prístroj potrebný na diagnostiku CF,
Bodyanalyzér TANITA - prístroj na analýzu telesného zloženia a sledovanie výživového stavu CF detí.



Náš partner na Ukrajine zakúpil prístroj **Analyzátor plynov v pľúcach (Gas analyser)** a k nemu potrebné sety.

Aktivita 2: Vdelávanie – výcvik a konferencia.

Aktivity sú naplánované na druhý projektový rok.

Aktivita 3: Podpora pre starostlivosť o CF, Register CF pacientov, lobby.



Aplikácia CF HERO

Aplikácia vyvinutá v Českej republike rodičmi CF detí, ktorá pomáha a motivuje deti s CF pri ich každodennej celoživotnej inhalačnej liečbe a fyzioterapii. Počas workshopu 2 v Ivano-Frankivsku bola aplikácia predstavená účastníkom a vytvorila sa pracovná skupina, ktorá počas celého roka pracovala na preklade a adaptácii aplikácie do ukrajinského jazyka.



Lobing

Ukončil sa zdĺhavý proces schvaľovania a legalizácie dokumentu:
**„Štandardné diagnostické, terapeutické postupy pre
pacientov s cystickou fibrózou“,**
ktorý nadobudol účinnosť od **1. októbra 2021.**

Projekt mení príležitosti pre deti a dospelých s CF - môže im ako znevýhodnenej skupine dať rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci.

Projekt zintenzívni a prehĺbi spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny.

V. FUNDRAISING

Vďaka **asignáciám** sme v roku 2021 získali sumu **5 463,55 EUR**, z toho za rok 2019 je to suma **1 386,43 EUR** a za rok 2020 suma **4 196,75 EUR**.

Dary od fyzických a právnických osôb priniesli **7 380 EUR**.

Grant z **Fondu zdravia mesta Košice** priniesol **1 500 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



Verejná zbierka „Soľ nad zlato“

V priebehu celého roka prebiehala verejná zbierka „Soľ nad zlato“, ktorá je registrovaná na MV SR pod číslom 000-2020-032630 na všeobecne prospešný účel ochrany ľudských práv, ochrany zdravia, rozvojovej spolupráce a humanitárnej pomoci, obhajoby práv znevýhodnených skupín fyzických osôb. V rámci tejto zbierky sa podarilo vyzbierať **483,- EUR**. Výnos zbierky bude použitý na nákup časti prístroja – **analyzátora zloženia ľudského tela SECA 525** pre **Centrum CF pre dospelých** vo FN F.D.Roosevelta v **Banskej Bystrici**.

VI. MEDIALIZÁCIA

V priebehu roka sme vydali 7 tlačových správ s mnohými mediálnymi výstupmi a príspevkami o CF a projektoch CF Asociácie, ktoré boli odvysielané 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 2021

Zostatok ku 31.12.2020 – pokladňa	757,26 EUR
Zostatok ku 31.12.2020 – banka	5 077,88 EUR
Zostatok ku 31.12.2020 – transparentný účet	20,00 EUR

PRÍJMY

Členské príspevky	80,00
Dary	7 380,00
Asignácie 2019	1 386,43
Asignácie 2020	4 077,12
Verejná zbierka MV SR	483,00
Registračné príspevky	1 440,00
ECFS	140,00
Grant ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	59 778,02
Grant ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	82 199,10
Dotácia ÚPSVaR SR	1 995,50
Fond zdravia Mesta Košice	1 500,00
RZZP vrátenie	61,48
Pôžičky	10 000,00
 Spolu príjem 2021	 170 520,65 EUR

VÝDAVKY

Projekt ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	77 541,26
Projekt ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	76 697,48
Zdravotnícky a edukačný program	1 978,46
Zahraničné aktivity	245,43
Fundraising	117,98
Réžia	835,90
Bankové poplatky	126,80
Pôžičky vrátené	11 000,00
 Spolu výdaj 2021	 168 543,31 EUR

Zostatok ku 31.12.2021 - pokladňa	509,32 EUR
Zostatok ku 31.12.2021 - banka	6 820,16 EUR
Zostatok ku 31.12.2021 – transparentný účet	503,00 EUR

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

Alveolus Biomedical B.V.
CHIESI Slovakia
Fond zdravia Mesta Košice
LIBERTA, Košice
MR Diagnostic, s.r.o.
Project Consulting Cassovia s.r.o.
RESULT rekl. agent., s.r.o.
RIMON
ÚPSVaR SR

ARIES Slovakia, s.r.o.
ECO NEXT, s.r.o.
LABAŠ s.r.o.
Lunys, s.r.o.
MZ SR
RESPILON Headquarters
RESULT Production
STS KOVO, s.r.o.
VERTEX



BAJOVÁ Iveta
BÍZIKOVÁ Stanislava
BÉREŠOVÁ Jana
BLIŽNÁKOVÁ Nina
BOBKO Norbert
BODNÁROVÁ Mária
CAPOVÁ Miriam, PhDr.
CZUCZOROVÁ Silvia
ČIGÁŠOVÁ Mária
DROZDOVÁ Darina
FABIAN Pavol, Ing.
FEKETE Štefan, Ing.
FERIENCŠIK Renáta
FOMENKO Nadyia, M.D.
GOMOLČÁK Boris
GAUCHEZ Hugues
HALIČKOVÁ Mária
HERDA Rado
HÍROVÁ Anikó
HLIVKOVÁ Táňa, Ing.
HRUŠOVSKÁ Renáta
CHOVANCOVÁ Sylvia
IČOVÁ Stanislava
JALŠOVSKÝ Tibor
KAMENÁR Kristián

BALLUCHOVÁ Beáta, MUDr.
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
BLAŽKOVÁ Alžbeta
BOBER Ľudmila, M.D.
BOBKOVÁ Adriana, Ing.
BUČKO Milan
CZUCZOR Diana
ČABALA Stanislav, Ing.
ČERNÝ Radek
DUDÁŠ Štefan
FEDYNSKA Olga, M.D.
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
FOLTÁNOVÁ Táňa
GAČOVÁ Stella
GONDOVÁ Ivana, MUDr.
HALIARSKA Edita
HAPČOVÁ Ľuba
HEROUTOVÁ Marta
HLIVKOVÁ Jana
HLIVKA Jaroslav, Ing.
HRUŠOVSKÝ Lukáš
CHOVANEK Ján, Ing.
JACKO Peter, Mgr.
JURIŠTA Jozef, Ing.
KAPRÁL Erik

KEKELYOVÁ Adriana
 KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.
 KOPECKÁ Milena, MgA,
 KOPRDOVÁ Katarína
 KOVALKOVÁ Beáta
 KOVÁČ Ján, RNDr.
 KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.
 KOVÁČ Róbert, Ing.
 KRÁLIK Jozef
 KRÁLOVÁ Beáta, Ing.
 KURUC Daniel
 LABANCOVÁ Dagmar
 MAKUKH Halyna, M.D.
 MALÁTEK Martin
 MAMRÁK Peter, Ing.
 MARKO Nikolas
 MIKITOVÁ Katarína
 MISÁK Ľudovít
 NAGYOVÁ Andrea, Mgr.
 ODALOŠ Pavol., Prof.
 PAULÍK Adam, Bc.
 PILKA Miroslav
 PLŠKOVÁ Eva, Ing.
 RADVÁK Vladimír, Ing.
 RIGO Boris
 SALAJOVÁ Veronika
 SOTÁKOVÁ Viera
 ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.
 ŠTEPÁNEK Peter, Ing.
 ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila
 ŠTERUSKÝ Miroslav, Mgr.
 ŠTORCELOVÁ Lucia
 ŠTREICHEROVÁ Karolína, Mgr.
 TAKÁČ Branko, MUDr.
 TONHAUSEROVÁ Oľga
 TRELLA Rudolf
 UHLIARIK Ivan
 VOLOSHYNA Larysa
 ZACHARIÁŠ Patrik
 ZORVANOVÁ Anna

KOLARČÍK Peter, PhD., Mgr.
 KOPČOVÁ Lenka, MUDr.
 KOPRDA Milan
 KORENÍK Peter
 KORENÍKOVÁ Terézia, Ing.
 KOVÁČ Peter, Ing.
 KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
 KORENÍK Peter
 KRÁLOVÁ Lucia, PharmDr.
 KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhD.
 KUK Marija, M.D.
 MAGYAROVÁ Etela
 MAKIAN Monika, M.D.
 MALATINEC Tomáš
 MAŇKOVÁ Viera, Ing.
 MARKOVÁ Klaudia
 MILIČEVIČOVÁ Edita
 MISÁKOVÁ Iveta
 NAGYOVÁ Zuzana, Mgr.
 ODALOŠOVÁ Jana
 PEŠÁK Branislav, Mgr.
 PLŠKO Tomáš, JUDr.
 POLLÁKOVÁ Katka, Ing.
 RENNER Ľubomír, Ing.
 ROKOŠNÁ Dorotka, Mgr.
 SLOPOVSKÁ Viera
 SUHAJI Radoslav
 ŠIPEKOVÁ Michaela, Bc.
 ŠTĚPÁNEK Miroslav, Ing.
 ŠTĚPÁNEK Michal
 ŠTIBRANÁ Mária, Ing.
 ŠTORCELOVÁ Žaneta
 TACHEOVÁ Katarína, Ing.
 TAMÁŠ Martin, Ing.
 TIMKO Maroš, Ing.
 TRUNGEL František
 VANDŽURA Ladislav
 WOJTOWICZ Paweł
 ZAHRADSKÁ Jana

Partneri:



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: 2022



