

VÝROČNÁ SPRÁVA



2022

Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

Poslanie združenia:

**"Zvyšovať kvalitu života jedincov s CF
a ich rodinných príslušníkov"**



Predseda: **MUDr. Katarína Štěpánková**

Revízor: **Iveta Bajová**

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. 45. Európska CF konferencia



Konferencia sa konala **8. – 11. júna v Rotterdame.**

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

ECFS pracovná skupina pre štandardy CF starostlivosti spolu s CFE od roku 2020 začala realizovať ECFS EUROPEAN **TWINNING PROJECT**. Je to projekt spolupráce dvojíc CF Centier, prepájajúci západnú a východnú Európu. Do programu sa prihlásili 3 CF Centrá z Ukrajiny: Ľvov, Zaporozžie a Odesa, centrá z Rumunska, Grécka, Bulharska a Macedónska.

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 s firmou Vertex.

Modulátory CFTR génu sú dostupné CF pacientom na Slovensku od roku 2020. Počet CF pacientov liečených modulátormi CFTR génu na Slovensku ku **31. 12 2022**:

Kalydeco	1
Orkambi	71
Symkevi	1
Kaftrio	26

K tomu, aby bol CF pacient indikovaný na terapiu modulátormi CFTR génu je potrebné, aby mal vo výsledku genetického vyšetrenia presne určené obe mutácie génu CF.

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.

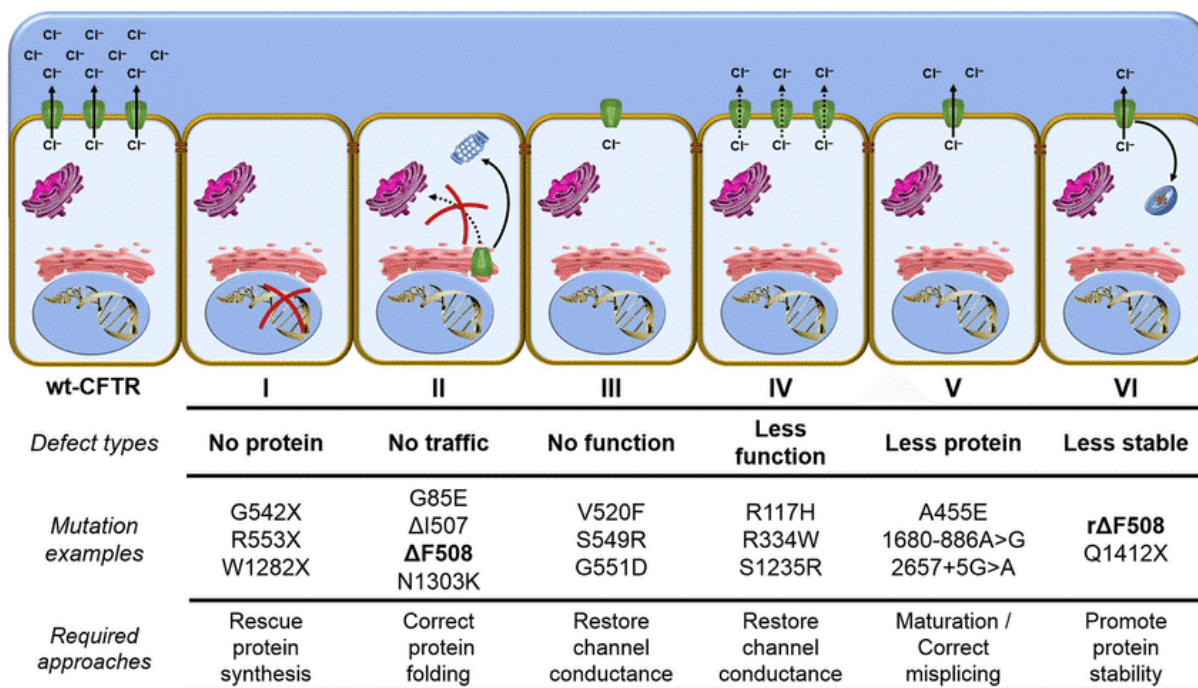
ORKAMBI bol v roku **2016** schválený agentúrou EMA pre pacientov s dvoma mutáciami F508del/F508del, ktorá patrí medzi mutácie II. triedy. Dostupný na Slovensku od r. **2020** pre pacientov od 2 rokov.

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.

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.

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 ultra 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**.

Klinická štúdia CHOICES je v štádiu získavania súhlasu od kompetentných národných autorít. Od januára je postup žiadosti o súhlas harmonizovaný cez Clinical Trials Information System (CTIS), ktorého veľkou výhodou je, že jedna žiadosť vedie k Rozhodnutiu, ktoré platí vo všetkých krajinách, kde chcete robiť klinickú štúdiu. Ďalší dôležitým krokom je získanie EMA's Qualification Opinion (QO).

Mail: **HITCF@umcutrecht.nl**

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 **24 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.

Pri príležitosti **Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb**, ktorý je vždy posledný deň mesiaca február, boli vysvietené kultúrne pamiatky/dominanty mnohých miest aj na Slovensku vo farbách zelenej, modrej, fialovej a ružovej.

5. Školenie „Praktické použitie prístroja SIMEOX pre pacientov s CF“

23. mája 2022 sa konalo v **Poprade** pod vedením **PhDr. Marty Heroutovej** školenie sponzorované firmou MR Diagnostic pre fyzioterapeutov z **Centier CF v Banskej Bystrici**. Do Centra CF pre deti v Banskej Bystrici CF Asociácia v roku 2021 zapožičala prístroj SIMEOX.



6. Kurz respiračnej fyzioterapie

9. - 11. novembra 2022 sa konal v Dolnom Smokovci v priestoroch NÚDTaRCH Kurz respiračnej fyzioterapie s významnou lektorkou z Centra CF v Motole v Prahe **Doc.PaeDr. Libušou Smolíkovou PhD., Mgr. Petrou Kolcunovou** z Bratislavy a fyzioterapeutmi z Francúzska: **Mathilde Proffit a Kamberom Karsandim.** Kurzu sa zúčastnilo **38 fyzioterapeutov** z rôznych častí Slovenska a Ukrajiny.

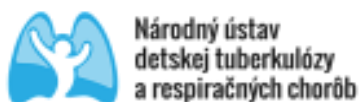




7. 12. Slovenská konferencia cystickej fibrózy

11. – 12. novembra sa konala 12. Slovenská CF konferencia v priestoroch hotela ATRIUM v **Novom Smokovci** a bola spoluorganizovaná s **NÚDTaRCh, Dolný Smokovec**. Konferencie sa zúčastnilo **194 účastníkov** zo Slovenska, Česka, Ukrajiny, Poľska, Nemecka a bola súčasťou projektu cezhraničnej spolupráce s Ukrajinou MODE CF SK UA.

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



Hlavnou témou konferencie boli úspechy liečby CFTR modulátormi a ich dostupnosť pre CF pacientov, výstupy z Európskeho registra CF, moderná diagnostika CF, štandardná terapia CF. Prednášajúci boli zo Slovenska, Čiech a Ukrajiny.



8. Edukačné karty „Dýchaj a hraj sa“

Autorkou detských kariet s dychovými cvičeniami je Miška Šipeková, pacientka s CF. Vytvorila jedinečný produkt, ktorý sa prihovára deťom s CF formou hry a vďaka zážitkovej pedagogike učí deti správne dýchať. Miška pri ich tvorbe spojila všetky svoje rokmi nadobudnuté skúsenosti a vedomosti. Vďaka daru od firmy Chiesi, sme zakúpili tieto karty a deti s CF ich dostávajú od svojich CF lekárov v Centrách CF v Bratislave, Banskej Bystrici a v Košiciach.



II. ZAHRANIČNÝ PROGRAM – MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY



1. Cystic Fibrosis Europe (CFE)

CF Europe je nezisková organizácia zastupujúca ľudí s CF a ich rodiny, je federáciou národných organizácií z 39 krajín Európy založená v roku 2003. Snahou CFE je zabezpečiť jedincom s cystickou fibrózou dlhší a lepší život. Víziou CFE je budúcnosť, v ktorej budú mať všetci jedinci s CF prístup k liečbe a optimálnej starostlivosti.

Poslaním CFE je propagovať a podporovať výskum zameraný na CF pacienta, vytvorenie najlepších štandardov starostlivosti o CF, zastupovať a brániť záujmy všetkých ľudí s CF.



8. júna sa v holandskom Rotterdame konala výročná schôdza CFE, na ktorej sa zúčastnila Katarína Štěpánková a Renáta Kováčová.

Pracovné stretnutie „**Working group on access to therapy**“ sa konalo 7. júna. Členkou pracovnej skupiny je MUDr. Katarína Štěpánková. Pracovná skupina zrealizovala „**Prieskum o dostupnosti liekov pre CF pacientov v Európe**“.

2. EURORDIS - Rare Diseases Europe



je jedinečná mimovládna aliancia 1000 organizácií pacientov so zriedkavými chorobami zo 74 krajín, ktoré spolupracujú na zlepšení života 30 miliónov ľudí žijúcich s viac ako 6 000 rôznymi zriedkavými chorobami v Európe. Eurordis podporuje postavenie ľudí so zriedkavými chorobami v Európe ako partner a zasadzuje sa za ich práva. Je hlasom pacientov so ZCH.

CF Asociácia je členom EURORDIS od roku 2007.



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 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“

V dôsledku pandémie Covid-19 a vojny na Ukrajine sme boli nútení predĺžiť implementáciu projektu **o 1 rok** s termínom ukončenia do **31. augusta 2023**.

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 Pryyanikova

Marina Čorna-Ivanova

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

MUDr. Monika Makyan

Lubov Mazur



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

Aktivita1: 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.

Aktivita2: 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.

Tréning v Košiciach sa konal **19. – 24. septembra** a zúčastnilo sa ho 6 lekárov a 1 fyzioterapeutka z Oblastnej Detskej Nemocnici v Ivano-Frankivsku. Školenie prebehlo Centrách CF v DFN Košice, UNLP Košice a v NÚDTaRCH v Dolnom Smokovci a bolo veľkým prínosom pre našich ukrajinských partnerov.



Aktivita3: 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.

Do **Európskeho registra CF pacientov - ECFSPR** boli zadané údaje **16 CF pacientov z IF oblasti**.

Lobby aktivity na Slovensku aj na Ukrajine súviseli najviac s dostupnosťou modernej liečby - modulátorov CFTR génu pre CF pacientov.

Aktivita4: Rekonštrukcia priestorov pre nové CF Centrum v Oblastnej detskej nemocnici v Ivano-Frankivsku – rekonštrukcia a zariadenie časti priestorov detskej nemocnice za účelom vytvorenia CF Centra.

Oblastná detská nemocnica v Ivano-Frankivsku pokračovala počas celého roka s rekonštrukciou časti oddelenia pre CF Centrum. Rekonštrukcia bola komplikovaná vojnovým konfliktom na Ukrajine, avšak podarilo sa ju úspešne ukončiť a pripraviť priestor pre nákup nábytku, zariadení a prístrojov.

Riadenie projektu a publicita:

V dôsledku pandémie COVID-19 a vojny sa mítingy projektových tímov konali online: 26. január, 24. máj, 21. jún, 26. júl, 12. október, ako aj offline: 10. február, 26. august a 22. november v Ivano-Frankivsku a 20. septembra v Košiciach.

Vydali sme 1 tlačovú správu o tréningu v Košiciach.

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

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

Ľubov Mazur

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



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 2022 sa v rámci implementácie projektu podarilo zakúpiť do Centra CF pre deti v DFN Košice a Centra CF pre dospelých v UNLP Košice **spirometre**, dôležité prístroje na sledovanie funkčných parametrov pľúc pri každej kontrole CF pacienta v Centre CF.





Náš partner na Ukrajine zakúpil 2 prístroje **SIMEOX**.



Aktivita 2: Vzdelávanie – výcvik a konferencia.

11. – 12. novembra sa konala **12. Slovenská CF konferencia** v priestoroch hotela ATRIUM v Novom Smokovci za prítomnosti 194 účastníkov zo Slovenska, Ukrajiny, Česka a Poľska.

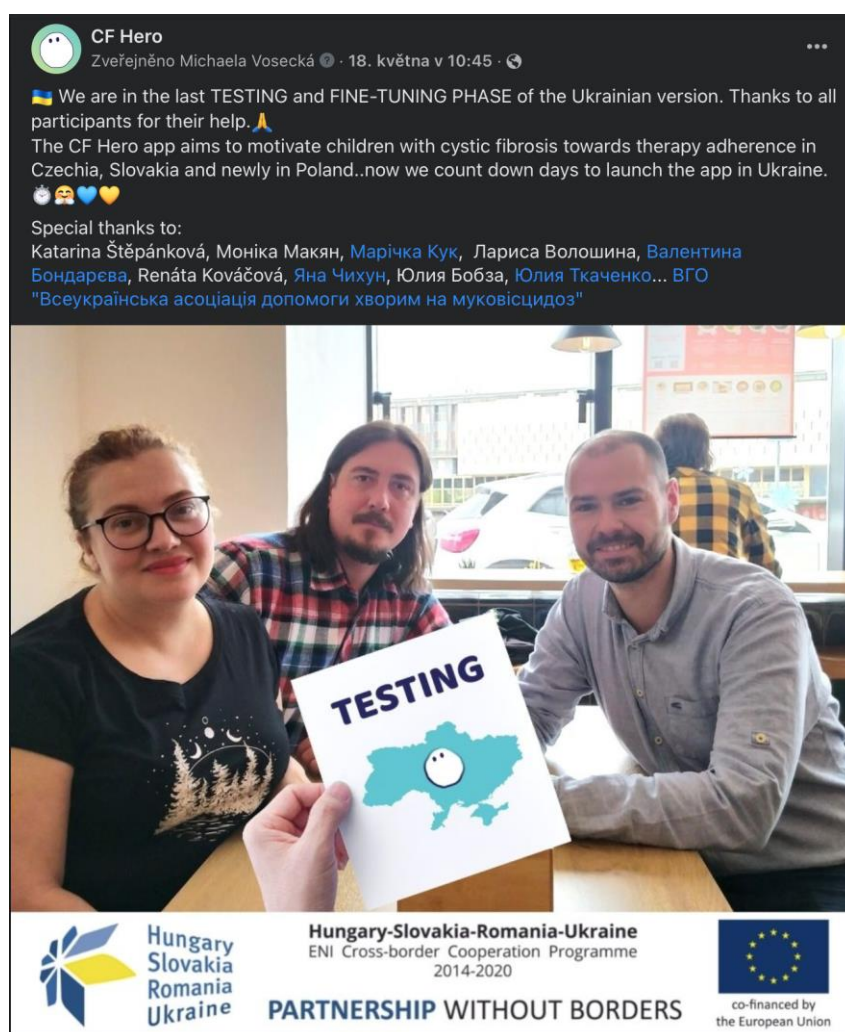


Aktivita 3: Podpora pre starostlivosť o CF, Register CF pacientov, lobby.



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. Aplikácia bola a upravená do ukrajinského jazyka aj vďaka Valentine Bondarieve a od mája 2022 ju deti s CF môžu naplno využívať.



ECFSPR

V roku 2022 sme podporili Centrá CF v Košiciach pri zadávaní údajov do Európskeho registra CF pacientov. MUDr. Anna Feketeová spolu s MUDr. Hribíkovou a MUDr. Kopčovou spracovali údaje z registra a predstavili ich formou posteru a prednášok na Slovenskej CF konferencii. MUDr. Fedynska Olga

a MUDr. Kuk Marija taktiež zadali údaje CF pacientov v Ivano-Frankivsku.

Video o cystickej fibróze

V priebehu roka 2022 sme vytvorili naplánovaný film **„Môj život s cystickou fibrózou“**, ktorého premiéra sa uskutočnila počas Slovenskej CF konferencie. Naša veľká vďaka patrí Tomášovi Bendíkovi, Miške Šipekovej a Barbare Bajovej, ktorých životné príbehy sú obsahom filmu. Ďakujeme.



Oba projekty menia príležitosti pre deti a dospelých s CF - môžu im ako znevýhodnenej skupine dať rovnaké príležitosti aké majú ich zdraví rovesníci. Projekty zintenzívnili a prehĺbili spoluprácu medzi regiónmi Slovenska a Ukrajiny.

„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.“

V. VOJNA NA UKRAJINE

24. februára 2022 začal vojnový konflikt na Ukrajine.

Od prvých dní vojny sme pravidelne posielali humanitárnu pomoc potrebnú pre CF pacientov, ktorí ostali na Ukrajine, a mnohokrát žijú vo veľmi ťažkom a nevhodnom prostredí.

Poslali sme mnoho zásielok zdravotníckej a materiálnej pomoci. Pri kompletizácii a transporte humanitárnej pomoci sme veľmi úzko spolupracovali s CF organizáciami v Poľsku, s Klubom nemocných CF v Česku a CF Europe. Materiálnu pomoc pre CF rodiny na Ukrajine poslalo množstvo rodín s CF a jednotlivcov z celého sveta. S jej transportom nám významne pomáha Rotary Klub Classic Košice.



Na podnet CF Asociácie zakúpil Rotary Klub Classic Košice a francúzska CF organizácia inhalátory, medzi ktorými bolo aj mnoho inhalátorov e-Flow, ktoré fungujú aj na baterky. Veľké množstvo humanitárnej pomoci poslal cez CF Asociáciu aj český Klub nemocných CF a firma MR Diagnostic.



CF rodinám z Ukrajiny, ktoré utiekli pred vojnovým konfliktom na Slovensko pomáhame so zabezpečením zdravotníckej starostlivosti v Centrách CF, so zabezpečením ubytovania, potrebných dokladov, práce, materiálneho zabezpečenia pre každodenný život. Vďaka finančnému daru od CF Europe, sme rodiny podporili aj finančne.



Na Ukrajine bolo pred vojnou evidovaných okolo 1000 pacientov s Cystickou Fibrózou, z ktorých viac ako tretina ušla pre vojnu z Ukrajiny. Stále tam však ostalo 585 rodín s CF, z ktorých mnohí opustili svoje domovy, o mnohých sa nevie, sú niekoľko týždňov v pivniciach a krytoch.

Väčšina lekárov, ktorí sa starajú o CF pacientov na Ukrajine ostala a koordinovala spolu s ukrajinskou CF patientskou organizáciou pomoc, ktorá takmer dennodenne prichádza pre CF pacientov na Ukrajinu.



ĎAKUJEME všetkým, ktorí rýchlo a pohotovo ponúkali a ponúkajú akúkoľvek nezištnú pomoc a podporu CF rodinám a zdravotníkom, ktorí ostali liečiť deti a dospelých s CF na Ukrajine.



БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД "ДЗВІН"

Україна, 79035, м. Львів, вул. Тарнавського, 116/7,
тел. 0973561730, e-mail: mukoviscidos_lviv@ukr.net

№ свідоцтва 209623

№ _____ від 11-03-2022 _____

Katarina Stepankova

Slovakian CF association

GRATITUDE

We are very grateful all you and all the member your organization for providing medical care for patients with cystic fibrosis. We received a lot of creon, ursofalk, infusion solutions, antibiotics, vitamins, hygiene products and medical supplies, baby food and many many others.

The received funds were transferred to the Lviv Children's Cystic Fibrosis Center (ZUSDMC), an CF adult center, to patients from other regions and located in Lviv.

The main part of the medicine have been sorted, divided and sent to the regions where the most difficult situation is now: Zaporizhia, Rivne (for Kyiv, Sumy, Zhytomyr), Khmelnytsky, Dnipro, Ternopil, Lutsk.

Thank you for your open hearts.

Thank you for your help, medicine, work. Let God protect you and Ukraine.

President of the Foundation

Deputy President

Head of Lviv for Cystic Fibrosis Center

Geneticist, head of the genetic laboratory

The head of Zaporozhye of cystic fibrosis center

Ukranian CF Patients

Lesya Moroz

Oksana Darmoriz

Lyudmila Bober

Halyna Makukh

Tatiana Okul

VI. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Zborník prednášok z V4 CF konferencie konanej 19. – 20. novembra 2021 v Krakowe bol vydaný.

Journal of Cystic Fibrosis, 23. August 2022, článok : „Availability of CFTR modulators in countries of Eastern Europe: The reality in 2022“

Pavel Dřevínek, Katarina Stepankova, Lukasz Wozniacki, Adrien Halasz, Guerguana Petrova, Halyna Makukh, Alla Belinska, Dorota Sands

Článok, ktorého spoluautorkou je aj MUDr. Katarína Štěpánková vznikol vďaka aktivitám CF Asociácie a bol motivovaný V4 CF konferenciou v roku 2021. Článok bol publikovaný v časopise Journal of CF v auguste 2022.

VII. FUNDRAISING

Verejná zbierka „Soľ nad zlato“

V priebehu roka 2021 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 sa použil na nákup časti prístroja – **analyzátora zloženia ľudského tela SECA 525** pre **Centrum CF pre dospelých** vo FNŠP F.D.Roosevelta v **Banskej Bystrici**.



Verejná zbierka „Pomoc pre CF na Ukrajine“

Od 14. marca 2022 do 28. februára 2023 prebieha verejná zbierka „Pomoc pre CF na Ukrajine“, ktorá je registrovaná na MV SR pod číslom 000-2022-019076 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 **1 378,52,- EUR** na nebulizéry a lieky potrebné na Ukrajinu.

**Verejná zbierka
„POMOC PRE CF NA UKRAJINE“**
na zdravotnícku a materiálnu pomoc
rodinám s cystickou fibrózou.

 **Slovenská Asociácia
CYSTICKEJ FIBRÓZY**

Finančné prostriedky venované na tento účel
môžete zasielať na transparentný účet:

IBAN: SK56 8330 0000 0029 0188 8624


Ďakujeme
www.cfasociacia.sk



Vďaka **asignáciám** sme získali sumu **3 096,76 EUR**.

Dary od fyzických a právnických osôb priniesli **19 000 EUR**.

Firma **Vertex** poskytla **20 000 EUR** formou charitatívnej reklamy

Firma **Respilon** darovala respimasky a R-shieldy CF pacientom na Slovensku aj Ukrajinu.



ĎAKUJEME všetkým, ktorí do verejných zbierok prispeli.

VIII. MEDIALIZÁCIA

V priebehu roka sme vydali 4 tlačové správy s mnohými mediálnymi výstupmi a príspevkami o cystickej fibróze 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**.

11. novembra sa uskutočnila **Tlačová konferencia** v priestoroch hotela ATRIUM pred Slovenskou CF konferenciou.



Pravidelne je aktualizovaná webstránka **www.cfasociacia.sk** a facebook **<https://www.facebook.com/CFasociacia/>**.

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2022

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

PRÍJMY

Členské príspevky	80,00
Dary	19 000,00
Asignácie 2021	3 096,76
Grant ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	59 657,22
Charitatívna reklama Vertex	20 000,00
Verejná zbierka MV SR	1 378,52
Pôžičky	33 500,00
 Spolu príjem 2022	 136 712,50 EUR

VÝDAVKY

Projekt ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	46 842,65
Projekt ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	52 531,45
Zdravotnícky a edukačný program	4 090,02
Slovenská CF konferencia	13 350,21
Vydavateľský program	915,48
Zahraničné aktivity	684,21
Vojna – pomoc Ukrajine	5 286,31
Verejná zbierka SR	483,00
Verejná zbierka UA	1 334,58
Fundraising	122,92
Réžia	1 176,82
Bankové poplatky	103,80
Pôžičky vrátené	10 000,00
 Spolu výdaj 2022	 136 921,45 EUR

Zostatok ku 31.12.2022 - pokladňa	607,84
Zostatok ku 31.12.2022 - banka	6 951,75
Transparentný účet	63,94

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

ACHP Levice, a.s.
AUTONOVA
Beckman Coulter
CF Europe
DANONE/NUTRÍCIA
ECO NEXT, s.r.o.
ELITEQ
Ferdinand Menzl, lek.tech.
IBSA
Imunoglukan
Lunys, s.r.o.
Mesto Vysoké Tatry
MZ SR
RESPILON Headquarters
RESULT Production
ROTARY KLUB KOŠICE CLASSIK
TAJBA
VERTEX

Agropodnik a.s. Trnava
BALMED s.r.o.
BioVendor
CONFIDENTIST s.r.o.
DFN Košice
EKO-TERM SERVIS
EUROLAB LAMBDA
CHIESI Slovakia
Klub cystickej fibrózy
Linde
MEDISON
MR Diagnostic, s.r.o.
NÚDTaRCh, Dolný Smokovec
RESULT rekl. agent.,s r.o.
RIMON
STS KOVO, s.r.o.
TANITA
VIPOX



BAJOVÁ Iveta
BALLUCHOVÁ Beáta, MUDr.
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
BLÍŽŇÁKOVÁ Nina
CAPOVÁ Miriam, PhDr.
ČIGÁŠOVÁ Mária
FABIAN Pavol, Ing.

BAJO Ladislav, Ing.
BÍZIKOVÁ Stanislava
BÉREŠOVÁ Jana
BOBER Ľudmila, M.D.
ČABALA Stanislav, Ing.
ČERNÝ Radek
FEDYNSKA Olga, M.D.

FEKETE Štefan, Ing.
 FOLTÁNOVÁ Táňa, PhD., PharmDr.
 FORRAIOVÁ Judita
 GONDOVÁ Ivana, MUDr.
 HAVRILLOVÁ Miriam, Ing.
 HEROUTOVÁ Marta
 HLIVKA Jaroslav, Ing.
 JACKO Peter, Mgr.
 KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.
 KOVALKOVÁ Beáta
 KOVÁČ Peter, Ing.
 KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
 KRÁLOVÁ Beáta, Ing.
 KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhD.
 LÁCHA Václav
 MAGYAROVÁ Etela
 MAKIAN Monika, M.D.
 MECHÍR Maroš
 MELIŠKOVÁ Martina, Mgr.
 MISÁK Tomáš, Ing.
 NAGYOVÁ Zuzana, Mgr.
 PILKA Miroslav
 PLŠKOVÁ Eva, Ing.
 RADVÁK Vladimír, Ing.
 SISKÁ František, Ing.
 ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.
 ŠIPEKOVÁ Michaela, Bc.
 ŠTĚPÁNEK Miroslav, Ing.
 ŠTIBRANÁ Mária, Ing.
 TAKÁČ Branko, MUDr.
 TONHAUSEROVÁ Oľga
 WOJTOWICZ Paweł

;

FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
 FOMENKO Nadyia, M.D., Doc.
 GOMOLČÁK Boris
 HAPČOVÁ Ľuba
 HERDA Rado
 HLIVKOVÁ Tatiana, Ing.
 HRUŠOVSKÝ Lukáš
 KOLARČÍK Peter, PhD., Mgr.
 KOPČOVÁ Lenka, MUDr.
 KOVÁČ Ján, RNDr.
 KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.
 KOVÁČ Róbert, Ing.
 KRÚPOVÁ Mária, Ing.
 KUK Marija, M.D.
 LENGOVÁ Ivana, PharmDr.
 MAKUKH Halyna, M.D.
 MAMRÁK Peter, Ing.
 MEDVEĐOVÁ Erika, Ing.
 MIKITOVÁ Katarína
 MISÁKOVÁ Iveta
 PAULÍK Adam, Bc.
 PLŠKO Tomáš, JUDr.
 PROKOP Peter
 SALOŇOVÁ Ivanka
 SISKÁ Šimon
 ŠIMO Tomáš, Ing.
 ŠTEPÁNEK Peter, Ing.
 ŠTĚPÁNEK Michal
 TACHEOVÁ Katarína, Ing.
 TAMÁŠ Martin, Ing.
 VOLOSHYNA Larysa
 ZORVANOVÁ Anna

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: 2023



