VÝROČNÁ SPRÁVA

SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA
CYSTICKEJ
FIBRÓZY

2023

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. 46. Európska CF konferencia

Konferencia sa konala **7. – 10. júna** vo **Viedni.**
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 spolu s Michalom Štěpánkom.

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

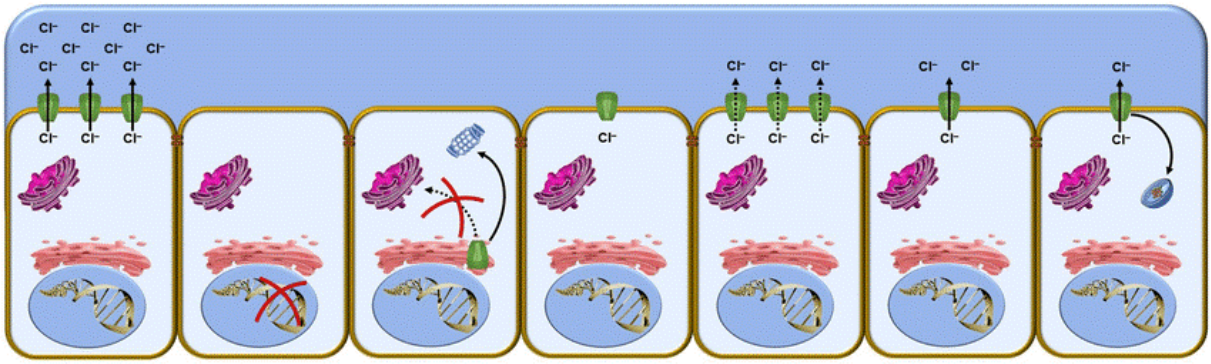
Spoločný záujem CF komunity o dostupnosť k novým liekom a terapiám na Slovensku spojil 3 organizácie (Klub CF, Slovenská CF Asociácia, Priatelia slaných detí) do spoločnej **Pracovnej skupiny pre modernú liečbu CF** - slovenskej CF platformy, ktorú koordinuje Ing. Peter Štepánek. Komunikuje so všetkými zainteresovanými inštitúciami a 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. 2023**:

Orkambi	**39**
Kaftrio	**125**

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.

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



wt-CFTR	I	II	III	IV	V	VI
Defect types	No protein	No traffic	No function	Less function	Less protein	Less stable
Mutation examples	G542X R553X W1282X	G85E ΔI507 **ΔF508** N1303K	V520F S549R G551D	R117H R334W S1235R	A455E 1680-886A>G 2657+5G>A	**rΔF508** Q1412X
Required approaches	Rescue protein synthesis	Correct protein folding	Restore channel conductance	Restore channel conductance	Maturation / Correct misplicing	Promote protein stability

Lopes-Pacheco. Frontiers in Pharmacology 2016.

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**.

Veríme, že indikačný zoznam sa na Slovensku čoskoro rozšíri na ďalšie mutácie a na ďalšie vekové skupiny (od 6 rokov a následne od 2 rokov).

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" (nazývanými aj* ***organoidy)*** *v laboratóriách v Holandsku* ***(Uttrecht),*** *v Belgicku* ***(Leuven)*** *a v Portugalsku* ***(Lisboa)*** *v rámci* ***nadácie Hubrecht Organoid Technology.***

Celý projekt čelí mnohým oneskoreniam. Kvôli COVID-19 pandémii sa mnohé vývojové trendy dočasne oneskorili alebo zastavili. Niektoré zo spolupracujúcich liečiv partneri v projekte museli pre nedostatok investorov pozastaviť alebo dokonca úplne zastaviť predaj liekov. Hrozilo, že sa stratia sľubné zlúčeniny modulujúce CFTR vyvinuté spoločnosťou Proteostasis Therapeutics. Na ich zabezpečenie bolo potrebné vybudovať novú spoločnosť (Fair Therapeutics). Aj táto nová spoločnosť musela poriadne zaujať investorov.

Klinická štúdia CHOICES bola zamietnutá **CTIS** - procedúra, ktorá je povinná na získanie povolenia na vykonávanie klinických štúdií v EÚ, pretože ešte nebola pripravená potrebná

dokumentácia o zlúčeninách. Partneri v projekte HIT-CF hľadali riešenia všetkými možnými smermi. CF Europe, ECFS, zúčastnené CF Centrá z celej Európy a mnohí z vás nikdy nestratili vieru. Vďaka niekoľkým štedrým investorom ochotným podporiť Fair Therapeutics, teraz vieme, že skúšobná verzia CHOICES môže byť úspešne zrealizovaná. Ako zakladateľ projektu HIT-CF v súčasnosti stále rokujeme s Európskou komisiou. V skutočnosti mal byť HIT-CF oficiálne ukončený v decembri 2023. Európska Komisia uznáva neuveriteľnú hodnotu projektu HIT-CF. Projekt je skutočne historickým úspechom nakoľko vytvára nové cesty vývoja liekov pre pacientov s ultra - zriedkavými ochoreniami. Úzka spolupráca pacientskej komunity, zdravotníkov, akademickej obce a regulačných orgánov na vývoji liekov cenovo dostupným spôsobom je bezprecedentná. Dúfame, že Komisia čoskoro povolí predĺženie projektu do decembra 2024. Tím HIT-CF teraz pripravuje všetko na opätovné odoslanie CHOICES do CTIS.

CHOICES by mala začať v apríli 2024. To znamená, že prvý z 52 vybraných účastníkov HIT-CF (na základe organoidnej reakcie) bude liečený novou kombináciou modulátorov. Títo vybraní ľudia už boli informovaní. Rokujeme s ďalšími partnermi o zriadení ďalších klinických štúdií pre tých, ktorí sa nemôžu zúčastniť projektu CHOICES.

Nové možnosti liečby pre tých, ktorí neboli vybratí do CHOICES! Objavili sa možnosti liečby pre účastníkov HIT-CF, ktorí neboli vybratí do štúdie CHOICES. **ReCode Therapeutics** vyvinula **terapiu mRNA** pre osoby s CF so zriedkavými mutáciami, vrátane nonsense / stop mutácií. mRNA je skratka pre **„mediátorová ribonukleová kyselina“**. Tá obsahuje informácie, podľa ktorých naše bunky vedia, ako vyrobiť proteín ako je napríklad CFTR kanál. Dodaním správnych kópií CFTR mRNA do pľúcnych buniek (inhaláciou) sa dá tento problém obísť a bunky zrazu dokážu produkovať funkčné CFTR kanály. Štúdie sú naplánované pred letom v CF Centrách v Holandsku, Spojenom kráľovstve a vo Francúzsku.

Ak žijete v niektorej z uvedených krajín, alebo žijete inde, no ste ochotný cestovať do zapojených centier, obráťte sa na svojho lekára a preberte s ním možnosti.

e-mail**:** ***HITCF@umcutrecht.nl***

4. Slovenská Aliancia Zriedkavých Chorôb (SAZCH)

Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

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 pacientskych organizácií**, ktoré zastupujú pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku.

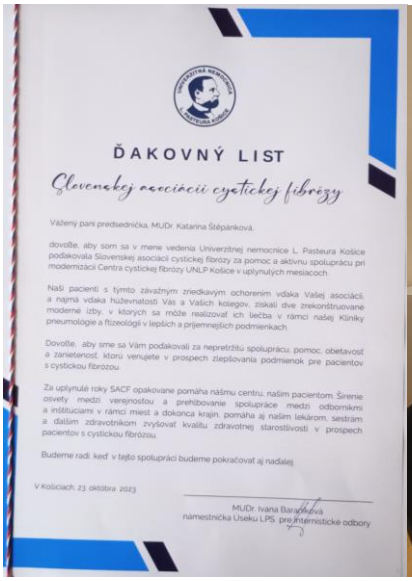
Za **zriedkavé choroby (ZCH)** sú považované choroby s výskytom nie viac ako **5 chorých na 10 000 obyvateľov.** ZCH sú podľa EÚ definované ako život ohrozujúce alebo chronicky invalidizujúce ochorenia. V súčasnosti je známych **6 000 až 8 000** zriedkavých chorôb, ktoré počas života postihujú 6 až 8 % 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 vládnymi a krajskými úradmi, zdravotnými a sociálnymi inštitúciami, s pacientskymi organizáciami

5. Rekonštrukcia 2 izieb v Centre CF pre dospelých v UNLP Košice

Vďaka spolupráci CF Asociácie a Klubu CF sa podarilo spoločnými silami zrekonštruovať 2 izby v Centre CF pre dospelých pacientov v UNLP Košice. V oboch izbách boli aj vďaka **p. Františkovi Siskovi** a jeho firme **AKSIS plus s.r.o.** prestavané sociálne zariadenia a vymaľované izby. Nové podlahy zabezpečil p. **František Nemec** a jeho firma STAVREM. Vďaka Magde Červeňanskej, CF pacientke, je v jednej izbe krásny obraz.

Slávnostné **otvorenie modernizovaného Centra CF pre dospelých v UNLP Košice** sa uskutočnilo **23. októbra.**



ĎAKOVNÝ LIST

Slovenskej asociácii cystickej fibrózy

Vážený pani predsednícka, MUDr. Katarína Štěpánková,

dovoľte, aby som sa v mene vedenia Univerzitnej nemocnice L. Pasteura Košice poďakovala Slovenskej asociácii cystickej fibrózy za pomoc a aktívnu spoluprácu pri modernizácii Centra cystickej fibrózy UNLP Košice v uplynulých mesiacoch.

Naši pacienti s týmto závažným zriedkavým ochorením vďaka Vašej asociácii, a najmä vďaka hutnatosti Vás a Vašich kolegov, získali dve zrekonštruované moderné izby, v ktorých sa môže realizovať ich liečba v rámci našej Kliniky pneumológie a ftizeológii v lepších a príjemnejších podmienkach.

Dovoľte, aby sme sa Vám poďakovali za nepretržitú spoluprácu, pomoc, obetavosť a zanietenosť, ktorú venujete v prospech zlepšovania podmienok pre pacientov s cystickou fibrózou.

Za uplynulé roky SACF opakovane pomáha nášmu centru, našim pacientom. Šírenie osvety medzi verejnosťou a prehlbovanie spolupráce medzi odborníkmi a inštitúciami v rámci miest a dokonca krajín, pomáha aj našim lekárom, sestrám a ďalším zdravotníkom zvyšovať kvalitu zdravotnej starostlivosti v prospech pacientov s cystickou fibrózou.

Budeme radi, keď v tejto spolupráci budeme pokračovať aj naďalej.

V Košiciach, 23. októbra 2023

MUDr. Ivana Baranková
námestníčka Úseku LPS pre internistické odbory

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.

7. júna sa vo **Viedni** konala výročná schôdza CFE, na ktorej sa zúčastnila MUDr. Katarína Štěpánková a Michal Štěpánek.

Pracovné stretnutie „**Working group on access to therapy“** sa konalo 6. júna. Členkou pracovnej skupiny je aj predsedníčka CF Asociácie MUDr. Katarína Štěpánková.
CFE získalo grant od CFF na **Twinning Expansion Project**. CF Asociácia uzavrela zmluvu na služby konzultanta tohto projektu, ktoré začala od **1. septembra** poskytovať MUDr. Katarína Štěpánková. Je to projekt spolupráce dvojíc CF Centier a pacientskych organizácií, prepájajúci západoeurópske a východoeurópske CF Centrá a pacientske organizácie.

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.

3. „CEE Patient Engagement Annual Forum 2023“

Podujatie sa konalo **21. – 22. septembra** v **Budapešti** a za Alianciu ZCH sa ho zúčastnila MUDr. Katarína Štěpánková a Michal Štěpánek.
Angažovanosť pacientov sa v strednej a východnej Európe (CEE) stáva prioritou. Zdôrazňuje potrebu, aby komunity pacientov a národné obchodné združenia hlavne pharma priemyslu vybudovali zmysluplnú zainteresovanosť v kľúčových témach zdravotníctva.

Fórum zvoláva vedúcich predstaviteľov priemyslu a pacientov, aby si vymieňali osvedčené postupy, riešili kolektívne výzvy a príležitosti v oblasti zapojenia pacientov a rozvíjali plány, ktoré CEE Fórum pomohlo vytvoriť. Na prvom CEE fóre sa stretlo 30 účastníkov z 11 krajín v Prahe v septembri 2022 a vytvoril 7 národných stratégií a akčných plánov.

4. Konferencia:
„The day of cystic fibrosis awareness in wartime“

Konferencie v ukrajinskom **Ľvove** konanej **16. – 17. novembra**, sa aktívne zúčastnila Katarína Štěpánková, MUDr. Anna Feketeová a Valentyna Bondarieva. Naša prítomnosť na tejto

konferencii bola dôležitou súčasťou našej pomoci, spoluúčasti a priateľstva s CF komunitou na vojnou postihnutej Ukrajine.

5. Kurz respiračnej fyzioterapie

12. - 14. decembra CF Asociácia zorganizovala v **Ivano-Frankivsku** na **Ukrajine**, v priestoroch Phtizeo-pulmocentra, nemocnice pre dospelých pacientov s pľúcnymi ochoreniami, kurz respiračnej fyzioterapie pre CF, na požiadanie Prof. Roxolany Nesterak, z Katedry rehabilitácie Ivano-Frankivskej Univerzity. Lektormi kurzu boli fyzioterapeuti z Francúzska**: Hugues Gauchez** a **Maxime Mauprivez.** Kurzu sa zúčastnilo viac ako **100 študentov rehabilitácie a fyzioterapeutov**.

Kurz finančne a materiálne podporila francúzska CF organizácia Vaincre la Mucoviscidose prostredníctvom CF Europe. Okrem iného darovala pacientom na Ukrajine fyzio pomôcky, predovšetkým Aerobica, inhalátory,... Kurz bol veľkým prínosom a je veľmi cenný obzvlášť v tomto pre Ukrajinu veľmi zložitom a nebezpečnom období vojny.

III. Projekt HUSKROUA/1702/8.2/0008: SK UA CF CARE

Hungary Slovakia Romania Ukraine

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“

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 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.

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**.

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.

Počas tohto roka CF Asociácia zakúpila **4 germicídne žiariče** pre Centrá CF v DFN a UNLP v Košiciach.
Oblastná detská nemocnica v Ivano-Frankivsku zakúpila plánovaný **nábytok, technické zariadenia a prístroje** do priestorov novovytvoreného CF Centra.

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.

Ukrajinská CF konferencia sa konala **9. – 11. mája v Ivano-Frankivsku** a zúčastnilo sa jej 543 offline a online účastníkov. Počas konferencie odzneli prezentácie lekárov, ktorí ostali na Ukrajine a starajú sa o CF pacientov z **12 regiónov**.

Zahraniční prednášajúci boli online okrem **MUDr. Krystyny Poplawskej** z Nemecka, ktorá prišla osobne a ktorá dlhodobo materiálne zabezpečuje liečbu CF pacientov počas vojny

zásielkami množstva potrebných liekov. Okrem projektového tímu so zabezpečením tejto konferencie svojou prítomnosťou pomohla aj p. **Iveta Bajová, Michal Štěpánek, Naďa Oliijnik** a tiež partneri z poľskej ***Nadácie MATIO.***

<u>Aktivita3</u>: 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 **33 CF pacientov z IF oblasti**. Poster bol vystavený počas UA CF konferencie.

Lobby aktivity boli veľmi úspešné – od **21. marca sú dostupné modulátory CFTR génu aj pre CF pacientov na Ukrajine**.

<u>Aktivita4</u>: 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.

Po úspešnom ukončení rekonštrukcie a zariadení priestorov bolo **Centrum CF** v Detskej v nemocnici v Ivano-Frankivsku dňa **28. februára**, v deň Zriedkavých chorôb, **slávnostne otvorené.**

Riadenie projektu a publicita:
V dôsledku pandémie COVID-19 a vojny na Ukrajine sa mítingy projektových tímov konali online: 20. apríla a 15. júna, ako aj offline: 18. januára, 1. marca, 20. – 21. marca a 7. augusta v Ivano-Frankivsku. Vydali sme 2 tlačové správy.

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

Hungary
Slovakia
Romania
Ukraine
PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS
Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
ENI CBC Programme 2014–2020
EUROPEAN UNION
Project is
co-financed
the Europea
Union
UKRAINIAN
CYSTIC FIBROSIS
CONFERENCE
Ivano-Frankivsk
May, 09–11, 2023
RIMON
Charitable Foundation

PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS
Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
EUROPEAN

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.

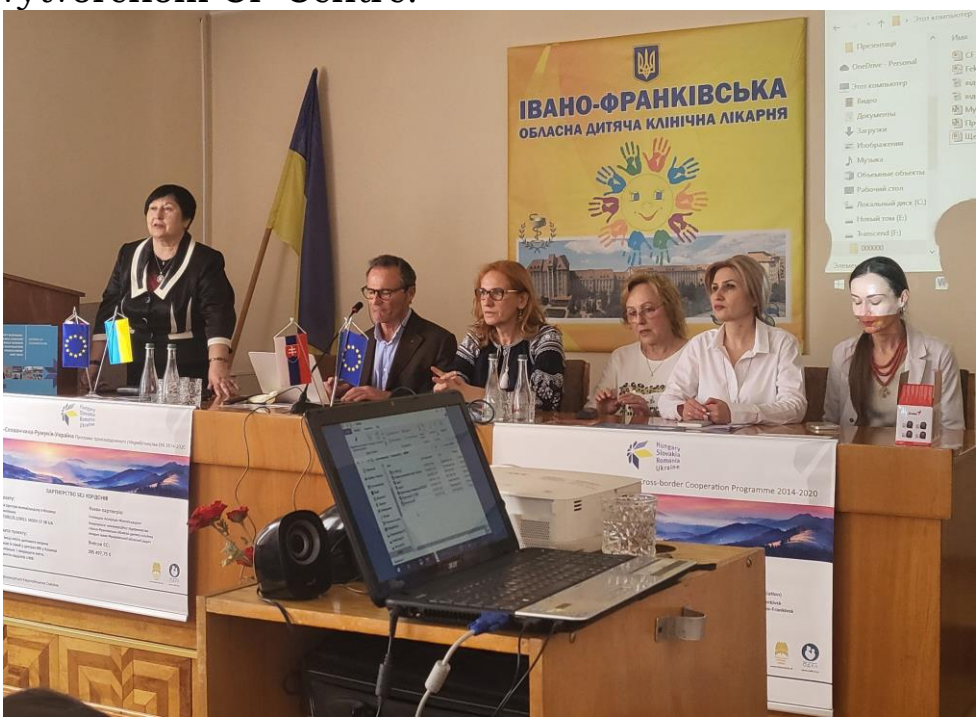
Partnermi projektu sú tieto organizácie a ich projektové tímy:
Slovenská CF Asociácia: MUDr. Katarína Štěpánková
Ing. Tatiana Hlivková
Ing. Renáta Kováčová
Mestská nezisková organizácia „Ivano-Frankivská regionálna detská klinická nemocnica Ivano-Frankivskej Regionálnej rady“: MUDr. Monika Makyan
Ľubov Mazur
Do projektu sú za ukrajinského partnera zapojené aj lekárky Naďa Fomenko, Olga Fedynska a Marija Kuk.

Implementácia projektu bola po opakovanom predlžovaní úspešne ukončená **30. novembra**.

<u>Aktivita1</u>: 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 2023 sa v rámci implementácie projektu podarilo zakúpiť do Centra CF pre deti v DFN Košice a Centra CF pre dospelých v UNLP Košice prístroj **SIMEOX, zariadenie do 4 izieb (TV, chladničky, kreslá) a 2 germicídne žiariče.**
Náš partner na Ukrajine zakúpil 2 prístroje **SIMEOX** a **Holter.**
Pre CF pacientov zakúpil fyzioterapeutické pomôcky **PARI o-PEP a osobné spirometre.**

<u>Aktivita 2</u>: Vzdelávanie – výcvik a konferencia.
20. – 24. marca sa konal tréning **v Ivano-Frankivsku - Multidisciplinary Team Training (MDT).** Lektormi tréningu boli **MUDr. Anna Feketeová** zo Slovenska a pán **Hugues Gauchez** z Francúzska. Po úvodných prednáškach prebiehal niekoľko dní kurz respiračnej fyzioterapie a zároveň individuálna edukácia členov CF tímu priamo pri praktickej individuálnej práci s CF pacientami (anamnéza, vyšetrenia, komunikácia, návrh liečby,....). Po ukončení tohto tréningu ako aj 6 rokov trvajúcej spolupráce a výmeny know-how sú zdravotníci IF Hospital pripravení poskytovať štandardnú starostlivosť CF pacientom v novovytvorenom CF Centre.



Podujatie bolo veľkým prínosom pre zúčastnených zdravotníkov z IF Detskej nemocnice. Bolo to veľmi úspešné a emotívne podujatie podfarbené sirénami, ktoré hlásili vojnový poplach.

<u>Aktivita 3:</u> 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 aktualizovaná a je naďalej ukrajinskými CF pacientami používaná.

ECFS Patient´s Registry
Podporili sme Centrá CF v Košiciach a IF pri zadávaní údajov do Európskeho registra CF pacientov, ktoré zrealizovali MUDr. Anna Feketeová, MUDr. Lenka Kopčová, MUDr. Zuzana Hribíková, MUDr. Olga Fedynska a MUDr. Marija Kuk.

Spracovali sme elektronickú brožúru **„Môj život s cystickou fibrózou“, *krátky sprievodca chorobou pre pacientov, pacientky a ich blízkych*,** o psychosociálnych aspektoch CF.

Video o projekte MODE CF SK UA
V priebehu roka 2023 sme vytvorili naplánovaný film **„Projekt MODE CF SK UA“**, ktorého premiéra sa uskutočnila počas Ukrajinskej CF konferencie v máji 2023 v Ivano-Frankivsku.

Slávnostné **otvorenie modernizovaného Centra CF pre deti v DFN Košice** sa uskutočnilo **18. mája** za účasti partnerov z Ivano-Frankivska a novinárov.

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.

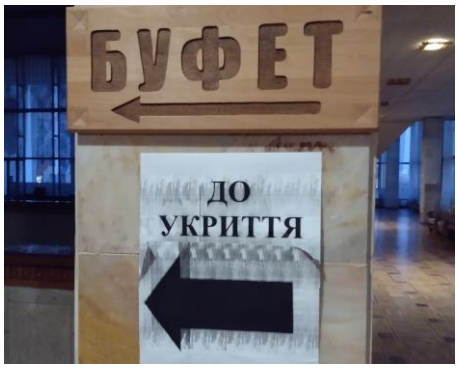
„Členské štáty Európskej únie sa rozhodli prepojiť svoje know-how, zdroje a osudy. Spoločne vybudovali zónu stability, demokracie a trvalo udržateľného rozvoja pri súčasnom zachovaní kultúrnej rozmanitosti, tolerancie a individuálnych slobôd. Európska únia sa zaviazala zdieľať svoje úspechy a hodnoty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

V. VOJNA NA UKRAJINE

24. februára 2022 začal vojnový konflikt na Ukrajine.
CF Asociácia aj v tomto roku pokračovala v poskytovaní humanitárnej pomoci potrebnej pre CF pacientov, ktorí ostali na Ukrajine, a mnohokrát žijú vo veľmi ťažkom a nevhodnom prostredí.

Francúzska CF Asociácia **Vaincre la Mucoviscidose** poslala CF Asociácii 3 ks Simeoxov spolu s 30 krabicami setov TUB a viac ako 100 ks pomôcok Aerobica a Respimer, ktoré sme následne distribuovali na Ukrajinu do IF, Ľvova a Kyjeva, odkiaľ ich rozosielali CF pacientom.

Vďaka daru od **p. Ščerbanovského** sme poslali ukrajinskej CF pacientskej organizácii 27 powerbaniek.
CF rodinám z Ukrajiny, ktoré utiekli pred vojnovým konfliktom na Slovensko naďalej pomáhame so zabezpečením ich každodenného života odídencov.
Na Ukrajine bolo pred vojnou evidovaných okolo 1000 pacientov s Cystickou Fibrózou, z ktorých viac ako tretina ušla pre vojnou z Ukrajiny. Stále tam však ostalo 587 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 koordinujú spolu s ukrajinskou CF pacientskou organizáciou pomoc, ktorá takmer dennodenne prichádza pre CF pacientov na Ukrajinu.
Vďaka americkej charitatívnej organizácii bol **21. marca 2023** potvrdený kontrakt o dodávke lieku **TRIKAFTA** pre CF pacientov, ktorí ostali na Ukrajine. Prví pacienti začali liek užívať v auguste.

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.

VI. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Zborník prednášok z 12. Slovenskej CF konferencie konanej 11. – 12. novembra 2022 v Dolnom Smokovci bol vydaný.

Vďaka firme Chiesi sme vytlačili elektronickú brožúru **„Môj život s cystickou fibrózou“** o psychosociálnych aspektoch CF.

VII. FUNDRAISING

Verejná zbierka „Pomoc pre CF na Ukrajine“

Od 14. marca 2022 do 28. februára 2023 prebiehala 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.

Vďaka **asignáciám** sme získali sumu **7 534,46 EUR.**
Dary od fyzických a právnických osôb priniesli **12 706 EUR**.
Firma **Respilon** darovala respimasky a R-shieldy CF pacientom na Slovensku aj Ukrajine.

VIII. MEDIALIZÁCIA

V priebehu roka sme vydali 6 tlačových správ s mnohými mediálnymi výstupmi a príspevkami o cystickej fibróze a projektoch CF Asociácie, ktoré boli odvysielané v **Slovenskej televízii**, niekoľko relácií v rádiu **LUMEN,** Rádio Slovensko, **Rádionoviny v ukrajinskom jazyku a v ukrajinských médiách**. Rozsiahly článok vyšiel v časopise **Medicínsky monitor**.

9. mája sa uskutočnila **Tlačová konferencia** v priestoroch hotela SILVER v Ivano-Frankivsku pred Ukrajinskou CF konferenciou.

Na budovu DFN Košice sme umiestnili veľký **bilboard** s informáciou a kontaktom na Centrum cystickej fibrózy v DFN.

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

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2023

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

PRÍJMY

Členské príspevky	80,00
Dary	12 706,00
Asignácie 2022	7 914,91
Grant ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	82 199,10
CF Europe: Twinnig project	2 000,00
Pôžičky	2 000,00
Spolu príjem 2023	**106 900,01 EUR**

VÝDAVKY

Projekt ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	8 896,44
Projekt ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	73 328,69
Zdravotnícky a edukačný program	4 196,55
Vydavateľský program	4 074,46
Zahraničné aktivity	4 650,38
Twinning projekt CFE	3 000,00
Vojna – pomoc Ukrajine	9 993,60
Verejná zbierka UA	44,30
Fundraising	106,10
Réžia	2 654,94
Bankové poplatky	131,80
Spolu výdaj 2023	**111 795,71 EUR**

Zostatok ku 31.12.2023 - pokladňa	**383,20**
Zostatok ku 31.12.2023 - banka	**3 043,44**
Transparentný účet	**19,64**

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

AKSIS plus, s.r.o.
BioVendor
EVANS, spol. s r.o.
DFN Košice
Klub cystickej fibrózy
MUDr. Dezider TIMKO – GSA, s.r.o.
RESULT rekl. agent.,s r.o.
RIMON
ROTARY KLUB KOŠICE CLASSIK
BALMED s.r.o.
CF Europe
František nemec STAVREM s.r.o.
CHIESI Slovakia
MR Diagnostic, s.r.o.
RESPILON Headquaters
RESULT Production
V.R.K. – ELEKTRO s.r.o.

BAJOVÁ Iveta
BALLUCHOVÁ Beáta, MUDr.
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
BOBER Ľudmila, M.D.
BOBKOVÁ Adriana, Ing.
ČABALA Stanislav, Ing.
ČERNÝ Radek
FEDYNSKA Olga, M.D.
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
FOMENKO Nadyia, M.D., Doc.
GOMOLČÁK Boris
HERDA Rado
HLIVKA Jaroslav, Ing.
HRÍB Jaroslav
HRUŠOVSKÝ Lukáš
KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.
KOREC Anton, Ing.
KOVÁČ Ján, RNDr.
KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.
KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhDr.
LENGOVÁ Ivana, PharmDr.
MAGYAROVÁ Etela
MAKIAN Monika, M.D.
BAJO Ladislav, Ing.
BÍZIKOVÁ Stanislava
BLIŽNÁKOVÁ Nina
BOBKO Norbert
CAPOVÁ Miriam, PhDr.
ČIGÁŠOVÁ Mária
FABIAN Pavol, Ing.
FEKETE Štefan, Ing.
FOLTÁNOVÁ Táňa, PhD., PharmDr.
GAJDOŠ Oliver
GONDOVÁ Ivana, MUDr.
HLIVKOVÁ Tatiana, Ing.
HLIVKA Michal
HRUŠOVSKÁ Renáta
KOLARČÍK Peter, PhD., Mgr.
KOPČOVÁ Lenka, MUDr.
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČ Peter, Ing.
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KUK Marija, M.D.
LIŠUCHOVÁ Barbora
MAKUKH Halyna, M.D.
MAMRÁK Peter, Ing.

MISÁK Tomáš, Ing.
NAGYOVÁ Zuzana, Mgr.
ORAVEC-BÉREŠOVÁ Jana, Ing.
PILKA Miroslav
PLŠKOVÁ Eva, Ing.
SENČÁK Marek
SISKA František, Ing.
SZABOVÁ Renáta, Ing.
ŠIMOVÁ Diana
ŠTEPÁNEK Peter, Ing.
ŠTĚPÁNEK Michal
TACHEOVÁ Katarína, Ing.
TIMKO Dezider, MUDr.
TOTH Daniel
VOLOSHYNA Larysa
WOJTOWICZ Pawel
MISÁKOVÁ Iveta
NEMEC František
PAULÍK Adam, Bc.
PLŠKO Tomáš, JUDr.
PROKOP Peter
SCHULLER Igor
SISKA Šimon
ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.
ŠIPEKOVÁ Michaela,Bc.
ŠTĚPÁNEK Miroslav, Ing.
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína, MUDr.
TAKÁČ Branko, MUDr.
TIMKO Lukáš, Mgr.
VANDŽURA Ladislav
VIEST Mário, Ing.
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: 2024