VÝROČNÁ SPRÁVA

SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA
CYSTICKEJ
FIBRÓZY

2024

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. 47. Európska CF konferencia

Konferencia sa konala **5. – 8. júna** v škótskom **Glasgowe.**
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 MUDr. Annou Feketeovou. Spoločne pripravili a prezentovali Poster:

„Partnership of Slovakia, Ukraine and France created a new CF centre in Ukraine in Ivano-Frankivsk region by Slovak-Ukraine cross-border project“

Partnership of Slovakia, Ukraine and France created a new CF centre in Ukraine in Ivano-Frankivsk region by Slovak-Ukraine cross-border project

K. Stepankova[1], A. Feketeova[2], M. Makian[3], H. Gauchez[4]
[1]Slovak Cystic Fibrosis Association, Slovakia (CF Association)
[2]Children´s University Hospital Košice, Slovakia
[3]Regional Clinical Children´s Hospital Ivano-Frankivsk, Ukraine
[4]Centre de Kinésithérapie Respiratoire et Fonctionnelle du Nord (CKRF), Marcq-en-Barœul, France

Objectives

In 2017 CF Association was approached from Ivano-Frankivsk (IF) region to create a CF centre. 33 cystic fibrosis (CF) patients from this region had to be treated in a distant region. Medication had to be dispensed by regional geneticist. Due to complicated healthcare financing it was necessary to have a regional CF centre.

How to change the situation of CF patients in a country facing a challenging situation?

Methods

Slovak CF Patient Organization, CF Centre for Children Košice and IF Children's Hospital developed 2 projects within EU grant program of cross-border cooperation with Ukraine ENI CBC HUSKROUA to create a CF centre for children in IF region. After grant approval, implementation began in 2019.

01.09.2019 - 31.08.2023 was duration of the first project HUSKROUA/1702/8.2/0008 SK UA CF CARE: "Transfer of know-how and creation of a Cystic Fibrosis Center to ensure better care for cystic fibrosis patients in Ivano-Frankivsk Region"

31.05.2021 - 30.11.2023 was duration of the second project HUSKROUA/1901/8.2/0011 MODE CF SK UA: "Modernization of cystic fibrosis centers in Košice and Ivano-Frankivsk"

We brought together skilled and experienced people who were very motivated and enthusiastic to share knowledge, skills and know-how.

We focused everything on the optimal rather than the maximum

Project implementation

1. Educational activities - during 5 years we organised 3 CF conferences, 3 workshops and 2 trainings in Slovakia and Ukraine with many great speakers from different European CF centres and Ukraine. Since the beginning we involved in the projects especially **French physiotherapists** who have been leading many physio courses in Ukraine since 2008 year and brought to Ukrainian CF patients lots of physiotherapy devices including Simeoxes. We educated healthcare professionals as well as parents and patients.

2. Reconstruction of the ward of pulmonology department and material support for CF centre by purchasing furniture and technical and medical equipment needed for CF care. CF patients were supplied with nebulisers, PARI O-PEPs, PEP masks and personal spirometers.

3. We **edited several brochures and leaflets** about different aspects of CF in Ukrainian and Slovak language.

4. We translated and modified **mobile application CF Hero** into Ukrainian language.

5. Lobbying for new CF guidelines in both countries. Advocacy for inovative therapy by CFTR modulators **has brought modulators to Slovakia since 2020 and to Ukraine since 2023.**

6. Involvement of newly created CF centre in **European patient registry** since 2021.

Results

1. Newly created **CF centre** in Ivano-Frankivsk by reconstruction of hospital rooms, provision of furniture, technical and medical equipment. Two modernised CF centres in Slovakia, Košice.

2. Creating **CF team**: continuous education through workshops, conferences, trainings and personal transfer of know-how focused on exchange of experience, the necessity of regular follow-ups in CF centre led by a pulmonologist. Regular monitoring of lung functions with purchased **spirometer** and **pulse oximeters** improved daily care. Newly trained physiotherapists initiated respiratory physiotherapy with CF patients especially with **Simeox**. **Bodyanalyzer** and **brochure about CF nutrition** translated in Ukrainian helped with nutrition counselling. Purchased **Nanoduct** and **Macroduct** improved quality of CF diagnostics in both countries.

3. Motivation of CF patients and parents, who participated in all educational activities, most importantly physiotherapy courses. **CF Hero mobile application** helped to maintain motivation for longterm treatment. Communication between medical staff and patients/parents improved results in **adherence to treatment**.

4. Involvement of newly created CF centre in **European patient registry since** 2021 as the second Ukrainian CF centre.

Currently there are 31 children and 13 adult CF patients treated in the newly created CF centre in IF region.

Conclusion

Implementation of the projects was complicated from 2020 due to COVID-19 and since 2022 by Ukraine war, as the entire realisation was based on face-to-face activities. Despite all complications, **CF centre for children was opened in Ivano-Frankivsk on 28th of February 2023** and the door to CF centre for adults was opened as well. Our cooperation and activities for Ukraine will continue with many new plans.

Hungary Slovakia Romania Ukraine

Hungary-Slovakia-Romania-Ukraine
ENI Cross-border Cooperation Programme
2014-2020

PARTNERSHIP WITHOUT BORDERS

Co-financed by the European Union

ODKA DFNKE SLOVENSKÁ ASOCIÁCIA CYSTICKEJ FIBRÓZY RIMON Charitable Foundation

www.cfasociacia.sk

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. 2024**:

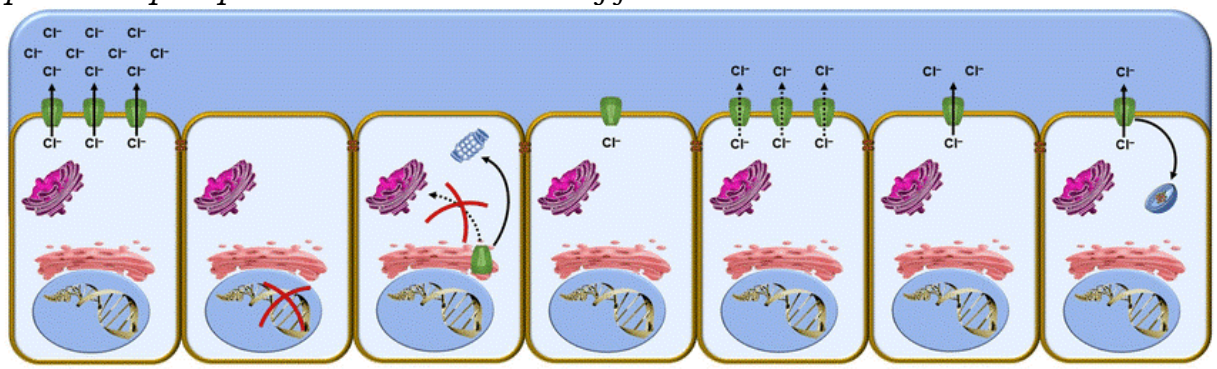
Orkambi	**31**
Kaftrio	**132**

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.

Počet CF pacientov na Slovensku ku **31.12.2024** je spolu **308**

deti	**146**
dospelí	**162**

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

Koniec roka bol v znamení príprav na kampaň za rozšírenie indikácií použitia lieku KAFTRIO. Veríme, že indikačný zoznam sa na Slovensku čoskoro rozšíri na ďalšie mutácie a KAFTRIO bude dostupné deťom s CF od 2 rokov.

3. CHOISES – klinická štúdia

Klinickú skúšku **CHOISES** realizuje **konzorcium HIT-CF Europe**, ktorého spoluprácu podporuje grant z Programu EU Horizon 2020 na výskum a inovácie s číslom No 755021 v sume 6.7 M€. Partnermi konzorcia sú výskumno-akademické inštitúcie, neziskové organizácie pacientov, biofarmaceutické spoločnosti vyvíjajúce spôsoby liečby CF a poskytovatelia podporných služieb. Spluzakladateľ **Fair TX, Dr. Kors van der Ent**, predsedá konzorciu HIT-CF Europe a zohráva rozhodujúcu úlohu pri vedení klinickej štúdie.
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 (Fair TX)**.

Štúdia CHOICES začala **v júni 2024** dvojito zaslepenou krížovou klinickou štúdiou, do ktorej bolo zaradených **40 dospelých CF pacientov** (18+) z **9 európskych krajín** z 15 Centier CF. Všetci účastníci prešli prvým výberom založeným na inovatívnom teste s organoidmi využívajúcom laboratórne vytvorené organoidy z buniek pacientov, ktorý umožňuje predpovedať v laboratóriu klinickú reakciu na liečbu.
Cieľom štúdie je posúdiť efektívnosť a bezpečnosť novej trojkombinácie liekov, regulátorov transmembránovej vodivosti (CFTR), liečivom **diponecaftor (dirokaftor + posenakaftor + nesolikaftor)**. Výsledky štúdie sa očakávajú v polovici roka 2025.

Fair Therapeutics (Fair TX) *je súkromná biofarmaceutická spoločnosť zameraná na výskum vyvíjajúca* ***personalizovanú liečbu cystickej fibrózy.*** *S cieľom vyriešiť nenaplnené potreby* ***ľudí s ultra zriedkavými variantmi CF,*** *spoločnosť vytvorila* ***diponecaftor, inovatívny trojkombinovaný modulátor CFTR****, v kombinácii s diagnostikou založenou na laboratórne vytvorených organoidoch. Fair TX sa zaviazala dodržiavať zásady spravodlivej medicíny, snaží sa zabezpečiť reálnu hodnotu a rovnaký prístup k liečbe. Spoločnosť bola založená v roku 2021 a v záujme napredovania vo svojej misii spolupracuje so subjektami v priemysle, akademicko-výskumnými inštitúciami, zdravotníkmi a pacientskými organizáciami.*

Viac informácií na stránkach:
www.fairtherapeutics.com *a* ***www.HITCF.org*** *alebo kontaktujte*
Media Contact:
Anne van Loon, acting CEO
+31 683 087 289, info@fairtherapeutics.com

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 **30 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** v EU. 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 sa podľa tejto štatistiky odhaduje až do **300 000 pacientov so ZCH.**
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

29. február je medzinárodným dňom zriedkavých chorôb.

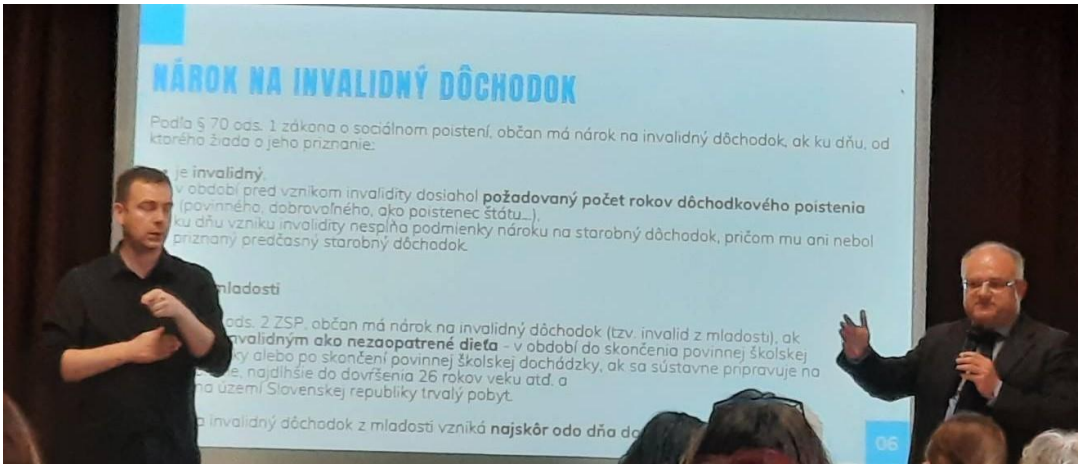
5. Grant ECFS Patient´s Registry – Macroducty pre slovenské Centrá CF

ECFSPR (European CF Society Patient´s Registry) poskytuje každoročne materiálnu alebo finančnú podporu z **Data Quality grantu** Centrám CF, ktoré zadávajú údaje do Európskeho CF registra. Vďaka tomuto grantu všetky Centrá CF na Slovensku dostali dar vo forme prístrojov Macroduct so spotrebným materiálom, v celkovej hodnote 41 474,62 EUR. Macroduct je moderný prístroj na diagnostiku cystickej fibrózy s výhodou, že výsledok dostane pacient hneď po vyšetrení.

Dar a jeho distribúciu do Centier CF na Slovensku realizovala CF Asociácia, čo znamená, že finančný dar dostala CF Asociácia, ktorá prístroje a spotrebný materiál zakúpila a následne darovala do 6 Centier CF na Slovensku, čiže uzatvoril zmluvy so 6 nemocnicami, v ktorých fungujú Centrá CF.

6. Európsky preukaz ZP a parkovací preukaz pre ZP

Dňa 22. marca sa v hoteli Saffron v Bratislave a **25. marca** v hoteli **Košice** v Košiciach konala konferencia, ktorá sa venovala **európskemu preukazu pre osoby so zdravotným postihnutím (ZP)** a **európskemu parkovaciemu preukazu** pre osoby so zdravotným postihnutím, ktoré sú po rokoch čakania v súčasnosti v procese schvaľovania v orgánoch EÚ. Konferencia sa konala na podnet europoslancov Lucie Ďuriš Nicholsonovej a Jozefa Miháľa. Konferencia sa venovala aj ďalším témam, ktoré súvisia s posilnením ekonomického postavenia rodín osôb so zdravotným postihnutím v systéme sociálneho zabezpečenia. Za CF Asociáciu sa konferencie zúčastnil pán **Mgr. Peter Prokop.**



7. Centrum CF pre dospelých v UNLP Košice – SIMEOX pre ambulanciu FBRL UNLP Košice

Dospelí CF pacienti môžu konečne po rokoch snaženia v Košiciach navštevovať na oddelení FBLR UNLP Košice v Pavilóne zdravia, ambulanciu pre ambulantnú fyzioterapiu s kontaktným číslom **055/615 2089**. Dňa **28. mája** bola slávnostne uvedená do prevádzky. CF Asociácia dlhodobo zapožičala do týchto priestorov **SIMEOX, inhalátor PARI Master a germicídny žiarič.** Firma MR Diagnostic poskytla krátke školenie o používaní prístroja Simeox.

8. Bodypletysmograf a NIOX pre Centrum CF pre deti v DFN Košice

CF Asociácia zakúpila a darovala pre Centrum CF v DFN Košice prístroje **bodypletysmograf a NIOX vďaka finančnému daru od** Nadácie U.S. Steel Košice v hodnote 45 543 EUR. Prístroj NIOX na meranie vydychovaného NO sa používa už od júna 2024 a bodypletysmograf, prístroj na detailné vyšetrenie pľúcnych funkcií, sa začne používať po zaškolení personálu v roku 2025.

V dôsledku prieťahov a nekompetentnej komunikácie DFN Košice s vedením CF Asociácie sme žiaľ nedokázali zakúpiť aj oscillometriu, prístroj na meranie pľúcnych funkcií u malých detí, a CF Asociácia bola nútená nevyužitú časť daru vrátiť.

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 v Európe.

5. júna sa v **Glasgowe** konala výročná schôdza CFE, na ktorej sa zúčastnila predsedníčka CF Asociácie MUDr. Katarína Štěpánková.
Pracovné stretnutie **Patient Organisation Policy Group (POPI)** sa konalo **4. júna**. Členkou pracovnej skupiny je aj Katarína Štěpánková.
4. júna sa konal workshop venovaný **Twinning expansion projektu.**

2. TWINNING EXPANSION PROJECT (TEP)

CF Europe získala grant od CFF (Cystic Fibrosis Foundation) na **Twinning Expansion Project**. Je to projekt, ktorý implementuje CFE v spolupráci s ECFS. Koordinátormi projektu sú **Claire Francis a Hilde de Keyser** za CFE a **Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, PhD.** za ECFS**.** CF Asociácia uzavrela zmluvu na služby konzultanta tohto projektu, ktoré začala od **1. septembra 2023** poskytovať **MUDr. Katarína Štěpánková** v pozícii **ambasadorky** projektu.

Je to projekt spolupráce dvojíc Centier CF a pacientskych organizácií, prepájajúci západoeurópske a východoeurópske Centrá CF a pacientske organizácie. V rámci TEP je vytvorených 29 dvojíc Centier CF. V projekte je zapojených **15 východoeurópskych – mentee krajín a 10 západoeurópskych - mentor krajín.**

Zo Slovenska sa do Twinning projektu prihlásili 2 Centrá CF:

Centrum CF pre deti, BRATISLAVA

Mentorom tohto centra je Centrum CF v **Barcelone** na čele **s Prof. Silviou Gartner,** ktorá Centrum CF v Bratislave navštívila **10**. – **13. novembra,** kde sa stretla aj s ambasadorkou projektu.

Centrum CF pre dospelých, BANSKÁ BYSTRICA

Mentorom tohto Centra CF je Centrum CF v **Manchesteri, UK** na čele **s Prof. Andrew Jonesom.**

MUDr. Eva Bérešová sa so svojim mentorom stretla v októbri počas konferencie SEEC 2024 v Rumunsku, Cluj-Napoca.

Jednou z aktivít ambasadorky projektu sú návštevy v jednotlivých mentee krajinách, ktoré sú do projektu zapojené. V priebehu roka 2024 Katarína Štěpánková navštívila štyri z nich.

Albánsko - Taliansko

28. – 29. augusta sa ambasadorka TEP stretla s lekármi, rodičmi a CF pacientami v Tirane, Albánsko. Navštívila obe Centrá CF v Tirane – pre deti aj dospelých. Situácia v Albánsku je veľmi nepriaznivá, pacienti majú prístup len ku Kreonu a tak mnoho rodín s CF odchádza z krajiny, aby dokázali zabezpečiť liečbu pre svoje deti s CF. Twinning partnerom Albánska je Taliansko. CFE aktívne pracuje na prepojení Centra CF v Ríme s centrami v Tirane a tiež na prepojení rodičov a pacientov s talianskou pacientskou organizáciou, nakoľko v Albánsku neexistuje pacientska organizácia pre CF.

Kosovo - Holansko

30. **augusta** ambasadorka TEP navštívila Centrum CF v Prishtine, hlavnom meste Republiky Kosovo, kde sa stretla s lekármi a rodičmi CF pacientov. Pacienti v Kosove majú zabezpečenú štandardnú CF liečbu, avšak nemajú prístup k CFTR modulátorom. CFE plánuje na jar organizovať SEEC 2025 v Kosove, a tak súčasťou rozhovorov bola aj príprava tohto podujatia.

<u>Lotyšsko – Francúzsko</u>

6. septembra mala Katarína Štěpánková prednášku o Twinning expansion projekte na **CF Konferencii pobaltských krajín: *„Cystic fibrosis in the Baltic countries and Europe“*.** Konferencia bola súčasťou jej návštevy Centra CF v Detskej Univerzitnej nemocnici v Rige a stretnutia so zástupcami pacientskej organizácie 4. – 9. septembra. Počas konferencie sa konalo aj stretnutie s poslancami parlamentu, ktorého sa zúčastnili aj zahraniční prednášajúci. Témou bola dostupnosť lieku Kaftrio všetkým indikovaným CF pacientom v Lotyšsku.

20. – 21. júla pomohla Katarína Štěpánková, ktorá sa žiaľ tohto podujatia nemohla osobne zúčastniť, zorganizovať v lotyšskom **Viesite „Kurz respiračnej fyzioterapie“** s francúzskymi lektormi Hugues Gauchez a Maxime Mauprivez.

Rumunsko - Belgicko

V dňoch **24. – 26. októbra** sa konala v **rumunskom meste Cluj-Napoca South Eastern European CF Conference - SEEC 2024,** ktorú organizovala CF Europe v spolupráci s rumunskou CF organizáciou Pentru Patrick, ako súčasť Twinning Expansion Projektu. Konferencie sa zúčastnilo 164 účastníkov z 13 krajín.

Ambasadorka projektu v rámci tejto cesty navštívila Centrum CF pre deti a Centrum CF pre dospelých v Cluj-Napoca. Stretla sa so zástupcami pacientskych organizácií, ktorých je v Rumunsku niekoľko, a prebrala s nimi zložitú situáciu v starostlivosti o CF pacientov.

Konferencie sa zo Slovenska zúčastnila MUDr. Eva Bérešová a Eva Kalmanova, sestra, obe z Centra CF pre dospelých v Banskej Bystrici, **Mgr. Petra Kolcucová, ktorá mala prednášku „História fyzioterapie CF na Slovensku**“, Kristína Baloghová za Klub CF a Iveta Bajová za CF Asociáciu.

TWINNING EXPANSION PROJECT
CF Europe
MENTORS
MENTEES

Cluj-Napoca
24-26 October
SOUTH EASTERN
EUROPEAN CF
CONFERENCE
2024
SEEC

3. EURORDIS - Rare Diseases Europe

je jedinečná mimovládna aliancia 1000+ organizácií pacientov so zriedkavými chorobami zo 75 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.

4. V4 CF Konferencia, Wieliczka - Krakow

„On the other side of the bridge“

21. – 23. novembra sa konala už štvrtá V4 CF konferencia **v poľskej Wieliczke a Krakowe**. Zúčastnilo sa jej 100 účastníkov zo 17 krajín Európy. Konferenciu už tradične organizovala Poľská Nadácia MATIO v spolupráci so Slovenskou CF Asociáciou.

Prvý deň konferencie sa už tradične konal v neuveriteľnej atmosfére soľnej bane vo Wieliczke a bol venovaný Twinning Expansion projektu. Počas dňa predniesli prednášajúci z 9 twinningov svoje skúsenosti z tohto projektu: Slovensko - Španielsko, Estónsko - UK, Lotyšsko - Francúzsko, Bulharsko - Holandsko a 5 ukrajinských dvojíc s UK, Francúzskom a Izraelom.

Zo Slovenska na konferencii prednášali **MUDr. Zuzana Rennerová, PhD., MUDr. Nina Bližnáková** z Centra CF pre deti, Bratislava a **PhDr. Peter Kolarčík, PhD.** z UPJŠ Košice. Ako účastníci sa zúčastnili Mgr. Petra Kolcunová, fyzioterapeutka, Kristína Baloghová za Klub CF, Iveta Bajová, Michal Štěpánek, Barbara Bajová a Katarína Štěpánková za CF Asociáciu.

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** do **31. augusta 2023** implementovala 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**.

Partnermi projektu boli 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 bolo zvýšenie kvality života jedincov s cystickou fibrózou a ich rodinných príslušníkov prostredníctvom zvýšenia kvality zdravotníckej starostlivosti a liečby.

Pri realizácii oboch projektov s nami úzko spolupracovali 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.**

V priebehu roka 2024 sme spolu s partnermi vypracovávali Záverečné správy a realizovali všetky posledné splátky.

Spolu s partnermi z IF Hospital sme vytvorili **poster**, ktorý sme spoločne prezentovali na 47. Európskej CF konferencii v škótskom Glasgowe: MUDr. Katarína Štěpánková, MUDr. Anna Feketeová, MUDr. Monika Makyan, MUDr. Marija Kuk a Hugues Gauchez.

„Partnership of Slovakia, Ukraine and France created a new CF centre in Ukraine in Ivano-Frankivsk region by Slovak-Ukraine cross-border project“

IV. Projekt HUSKROUA/1901/8.2/0011 MODE CF SK UA

CF Asociácia od **1. júna 2021** do **31. novembra 2023** implementovala 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“

Implementácia projektu bola v dôsledku vojny predĺžená o **6 mesiacov.**

Cieľom projektu bolo 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 bol 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 boli 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 oboch projektov boli za ukrajinského partnera zapojené aj lekárky Naďa Fomenko, Olga Fedynska, Marija Kuk, Mariana Tkachuk a Oxana Daschenko.

V priebehu roka sme spolu s partnermi vypracovávali Záverečné správy a realizovali všetky posledné splátky.

CLOSING CONFERENCE:

HUSKROUA ENI CBC Programme 2014 - 2020

Záverečnej konferencie programu ENI CBC HUSKROUA dňa **26. júna 2024** sa v rumunskom **Satu Mare** zúčastnila **Nataliya Pryanikova** z nadácie RIMON a zastupovala naše spoločné projekty a projektové tímy.

V. VOJNA NA UKRAJINE

24. februára 2022 začal vojnový konflikt na Ukrajine.
CF Asociácia aj v tomto roku pokračovala v poskytovaní pomoci potrebnej pre CF pacientov, ktorí ostali na Ukrajine, a mnohokrát žijú vo veľmi ťažkom a nevhodnom prostredí.
CF rodinám z Ukrajiny, ktoré utiekli pred vojnovým konfliktom na Slovensko naďalej pomáhame so zabezpečením ich každodenného života odídencov.

Viac ako 550 rodín s CF počas vojny opustilo svoje domovy a odišli do zahraničia alebo aspoň do iných oblastí Ukrajiny. Stále však tam 573 pacientov s CF ostalo, mnohokrát musia tráviť čas v pivniciach a krytoch, v nevhodných podmienkach, o mnohých sa nevie.

Vďaka kanadskej nadácii a jej daru majú CF pacienti, ktorí ostali ´na Ukrajine od **21. marca 2023** dostupný liek **TRIKAFTA** pre všetkých indikovaných CF pacientov od 2 rokov.

Väčšina lekárov, ktorí sa starajú o CF pacientov, na Ukrajine ostala a koordinujú spolu s ukrajinskou CF pacientskou organizáciou pomoc, ktorá prichádza pre CF pacientov na Ukrajinu.
Pomoc a podpora prichádza aj vďaka **Twinning projektu,** do ktorého je zapojených 6 Centier CF z Ukrajiny**: Kyiv, Ivano-Frankivsk, Lviv, Odesa, Vinitsya a Zaporožie.**

VI. FUNDRAISING

Vďaka **asignáciám** sme získali sumu **3 729,00 EUR.**
Dary od fyzických a právnických osôb priniesli **98 504,62 EUR**.
Najnovší model inhalátora eFlow rapid dostala CF Asociácia ako dar od firmy PARI.

VII. MEDIALIZÁCIA

V priebehu roka sme vydali 1 tlačovú správu.
Mediálne výstupy a príspevky o cystickej fibróze boli odvysielané v reláciách rádia **LUMEN,** Rádio Slovensko, **Rádionoviny v ukrajinskom jazyku.**

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

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2024

Zostatok ku 31.12.2023 - pokladňa	**383,20**
Zostatok ku 31.12.2023 - banka	**3 043,44**
Transparentný účet	**19,64**
PRÍJMY	
Členské príspevky	100,00
Dary	98 504,62
Asignácie 2023	3 729,00
Charitatívna reklama	400,00
Grant ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	54 439,66
MIRRI HUSKROUA1702/8.2/0008	7 269,73
Grant ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	36 309,79
MIRRI HUSKROUA1901/8.2/0011	6 703,51
CF Europe: Twinnig project	11 000,00
Spolu príjem 2024	**218 456,31**
VÝDAVKY	
Projekt ENI CBC HUSKROUA1702/8.2/0008	28 268,54
Projekt ENI CBC HUSKROUA1901/8.2/0011	12 177,11
Zdravotnícky a edukačný program	104 332,92
Zahraničné aktivity	4 189,60
Twinning projekt CFE	11 116,97
Fundraising	1 116,57
Réžia	6 290,25
Bankové poplatky	182,80
Vrátenie pôžičiek	33 500,00
Spolu výdaj 2024	**201 174,76**
Zostatok ku 31.12.2024 - pokladňa	**1 041,23**
Zostatok ku 31.12.2024 - banka	**19 666,96**
Transparentný účet	**19,64**

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

BioVendor
ENERGY INDUSTRY SK s.r.o.
MUDr. Dezider TIMKO – GSA, s.r.o.
NADÁCIA U.S. Steel, Košice
RESULT rekl. agent.,s r.o.
RIMON
WEBSUPPORT
ECFS Patients Registry
MR Diagnostic, s.r.o.
MARATÓN hotel, Košice
PARI
RESULT Production
V.R.K. – ELEKTRO s.r.o.
WIELICZKA Soľná baňa
Fundacja pomocy rodzinom i chorym na mucowyscidoze MATIO

BAJO Ladislav, Ing.
BAJOVÁ Iveta
BÍZIKOVÁ Stanislava
BLIŽNÁKOVÁ Nina
BOBKO Norbert
CAPOVÁ Miriam, PhDr.
ČABALOVÁ Dana
DROZD Martin, Ing.
FABIAN Pavol, Ing.
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
FOLTÁNOVÁ Táňa, PhD., PharmDr.
FUŇA Matúš
GONDOVÁ Ivana, MUDr.
HLIVKOVÁ Tatiana, Ing.
HRIBÍKOVÁ Zuzana, MUDr.
JUSKOVÁ Katarína
KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČOVÁ Barbora, Ing.
KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhDr.
LIŠUCH Martin
MAGYAROVÁ Etela
MAKIAN Monika, M.D.
MAUPRIVEZ Maxime
MISÁK Tomáš, Ing.
NAGYOVÁ Zuzana, Mgr.
ORAVEC-BÉREŠOVÁ Jana,Mgr.Ing.
BAJOVÁ Barbara
BALOGH Lukáš
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
BOBER Ľudmila, M.D.
BOBKOVÁ Adriana, Ing.
ČABALA Stanislav, Ing.
ČERNÝ Radek
DVORČÁKOVÁ Bibiana
FEDYNSKA Olga, M.D.
FERENCZ Radoslav, Ing.
FOMENKO Nadyia, M.D., Doc.
GAUCHEZ Hugues
HAVRILLOVÁ Mima
HLIVKA Jaroslav, Ing.
HRUŠOVSKÝ Lukáš
KOLARČÍK Peter, PhD., Mgr.
KOPČOVÁ Lenka, MUDr.
KOVÁČ Peter, Ing.
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
KUK Marija, M.D.
LIŠUCHOVÁ Barbora
MAKUKH Halyna, M.D.
MAMRÁK Peter, Ing.
MISÁK Ľudovít
MISÁKOVÁ Iveta
PAULÍK Adam, Bc.
PASTUCHOVÁ Sylvia

PLŠKO Tomáš, JUDr.
PROKOP Peter, Mgr.
PRYANIKOVA Natalyia
Ing.ŠIMOVÁ Diana
ŠTEPÁNEK Peter, Ing.
ŠTĚPÁNEK Michal
MUDr.TAKÁČ Branko, MUDr.
TIMKO Lukáš, Mgr.
VOLOSHYNA Larysa
WOJTOWICZ Pawel
PLŠKOVÁ Eva, Ing.
PROKOPOVÁ Lenka.
ŠČERBANOVSKÝ Vlado,
ŠTEFUS Peter
ŠTĚPÁNEK Miroslav, Ing.
ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína,
TIMKO Dezider, MUDr.
VANDŽURA Ladislav
VIEST Mário, Ing.
ZORVANOVÁ Anna

Partneri:

ВГО «ВСЕУКРАЇНСЬКА АСОЦІАЦІЯ ДОПОМОГИ ХВОРИМ НА МУКОВІСЦИДОЗ»

івано - франківська ОДКА

RIMON Charitable Foundation www.rimon.in.ua

MATIO FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ

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
Spracovali: MUDr. Katarína Štěpánková,
Renáta Kováčová, Iveta Bajová
Počet kusov: 100

Rok vydania: 2025