

VÝROČNÁ SPRÁVA



2025

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. 48. Európska CF konferencia



Konferencia sa konala **4. – 7. júna** v talianskom **Milane**.

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. Evou Bérešovou.

Počas otváracieho ceremoniálu bola MUDr. Kataríne Štěpánkovej slávnostne odovzdaná cena ***Patient Advocate of the Year 2025***, ktorú každoročne udeľuje CF Europe.



ECFS vydala v roku 2024 nové, aktualizované štandardy pre liečbu cystickej fibrózy - **European Cystic Fibrosis Society Standards of Care**. Ich aktualizácia doposiaľ nebola prevzatá do slovenských Štandardných diagnostických a terapeutických postupov liečby CF z roku 2021.

Jedná sa o tieto dokumenty:

1. **European Cystic Fibrosis Society Standards of Care Best Practice guidelines**
2. **European Cystic Fibrosis Society Standards of Care Framework for the Cystic Fibrosis Centre**
3. **European Cystic Fibrosis Society Standards of Care Quality Management in cystic fibrosis**
4. **Standards of Care for Cystic Fibrosis 2024**

2. Grant ECFS Patient's Registry – zadávanie údajov do registra



ECFSPR (European CF Society Patient's Registry) poskytuje každoročne materiálnu alebo finančnú podporu z **Data-collection a Data-quality grantov** Centrám CF, ktoré zadávajú údaje CF pacientov do **Európskeho CF registra**. Jeho výška závisí od počtu CF pacientov zadaných do registra. Vďaka týmto grantom všetky Centrá CF na Slovensku dostali odmenu za zadávanie dát do ECFS PR za rok 2024 v roku 2025 za 290 CF pacientov v sume 13 050, EUR. Grant je administrovaný prostredníctvom Slovenskej CF Asociácie.

Country koordinátorkou pre ECFSPR je MUDr. Nina Bližnáková, ktorá sa pravidelne zúčastňuje zasadnutí ECFSPR dvakrát ročne.

Počet CF pacientov na Slovensku podľa registra ECFSPR ku **31.12.2024** je spolu **290**:

deti	141
dospelí	149

3. 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. 2025: Orkambi**

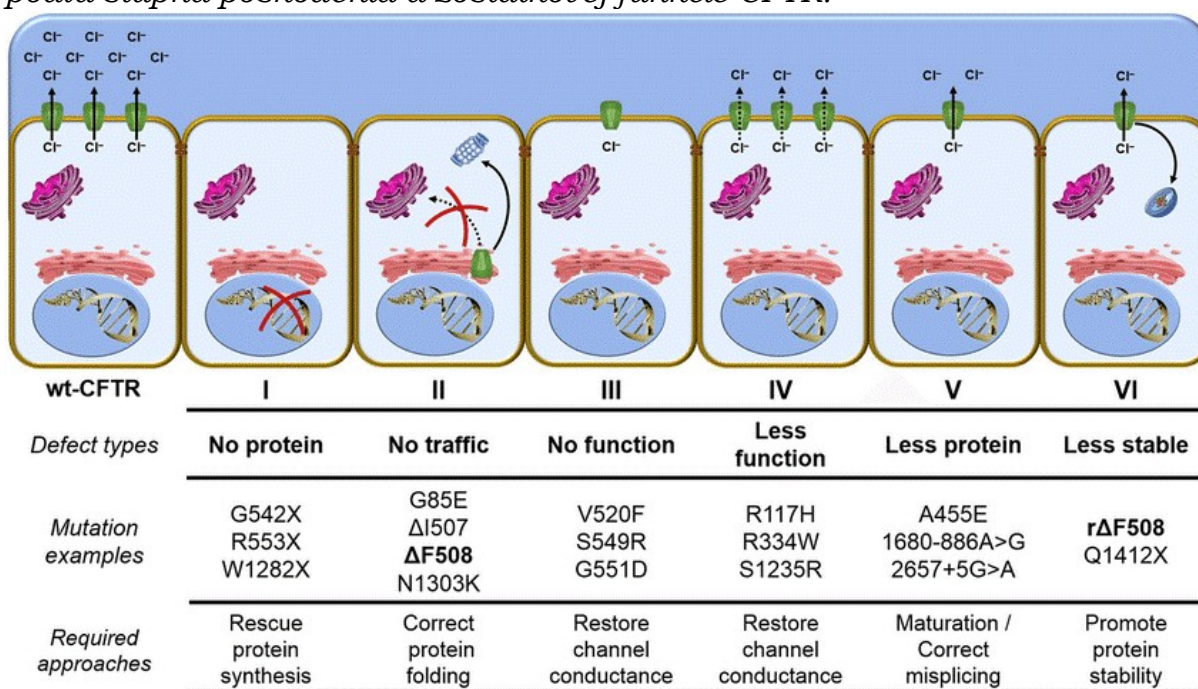
31

Kaftrio

135

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.



Lopes-Pacheco. Frontiers in Pharmacology 2016.

Modulátory CFTR génu

KALYDECO je agentúrou EMA schválené od roku **2012** pre mutáciu G551D a niekoľko ďalších mutácií III. triedy. Ide prevažne o tzv. keltské mutácie, ktoré sa v SR vyskytujú veľmi zriedkavo.

ORKAMBI bolo v roku **2016** schválené 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 bolo 1.11. **2019** schválené 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** a je dostupné na Slovensku od 1. 9. **2021 nad 12 rokov**.

Od **27. februára 2025** je podľa doporučení EMA liek **KAFTRIO v kombinácii** s liekom **KALYDECO** indikovaný CF pacientom nad 6 rokov, ktorí majú **najmenej 1 non-class I mutáciu**.

ALYFTREK® (US), bol schválený v EÚ v roku **2025** Obsahuje trojkombináciu liečiv Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor - jednolieková forma, ktorá je vhodná pre pacientov od 6+ rokov s najmenej jednou mutáciou F508del alebo inou reagujúcou mutáciou CFTR (alternatíva lieku KAFTRIO).

V súčasnosti existuje generická forma lieku KAFTRIO (TRIKAFTA) **TRIKO**, ktorá bude dostupná v roku **2026**, pričom pacienti s urgentnou potrebou by mohli získať skorší prístup už v roku 2025. Túto iniciatívu ***first batch*** umožňuje model ***CF Buyers' club - Gayle Pledger***, ktorá pomáha ľuďom v krajinách, kde modulátory ešte nie sú schválené alebo dostupné. Týmto spôsobom môžu získať legálny a bezpečný prístup k život zachraňujúcim liekom.

Na Severoamerickej konferencii o cystickej fibróze (NACFC) spoločnosť Beximco Pharmaceuticals Ltd. v spolupráci s **CF Buyers' Club** a iniciatívou **Right to Breathe** oznámila vývoj TRIKO — generickej formy lieku Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor. Cena je približne 6 000 USD ročne pre deti a približne 13 000 USD ročne pre dospelých.

Za cenu liečby jedného dieťaťa Trikaftou môže byť liečených 58 detí pomocou Triko.

Počas celého roka 2025 prebiehali aktivity v spolupráci s Klubom CF a SAZCh za schválenie žiadosti o rozšírenie indikácií použitia lieku **KAFTRIO/KALYDECO na Slovensku** pre vekovú skupinu od 2 rokov. Celý proces bol veľmi zložitý, až napokon Kategorizačná komisia **7. októbra** žiadosť schválila. Aj napriek tomu, že sa niektoré zdravotné poisťovne odvolali, žiadosť bola schválená a lieky je možné **od 1. januára 2026** predpisovať **CF pacientom od 2. rokov** ako aj pre všetkých CF pacientov **s minimálne 1 mutáciou del F508**.

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 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** v EÚ. 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 patientskymi organizáciami

29./28. február je medzinárodným dňom zriedkavých chorôb.

5. Kurz respiračnej fyzioterapie, Košice

Kurz respiračnej fyzioterapie s názvom „**Základy techník hygieny a čistenia dýchacích ciest v liečbe chronického ochorenia pľúc**“ sa uskutočnil **25. – 27. apríla 2025** v **Košiciach** v priestoroch KFBLR UNLP na Rastislavovej 43 a Centra LIBERTA.

Kurz bol zároveň aj **XIII. Pracovným stretnutím fyzioterapeutov v respiračnej fyzioterapii s medzinárodnou účasťou**.

Lektorkami kurzu boli skúsené fyzioterapeutky **doc. PaedR. Libuše Smolíková, PhD.** z Prahy a **Mgr. Petra Kolcunová** z Bratislavy.

Organizátormi podujatia boli Slovenská CF Asociácia, Centrum CF Kliniky PaF, UNLP Košice pod vedením MUDr. Lenky Kopčovej, Regionálna komora fyzioterapeutov a Centrum Liberta. Kurzu sa zúčastnilo **24 fyzioterapeutov** z rôznych častí Slovenska a **8 lekárov** z Centra CF v Košiciach – pneumológov a fyzioterapeutov.



Kurz bol určený pre fyzioterapeutov a jeho cieľom bola praktická konzultačná výuka techník RFT/AC, ACT a výmena skúseností z práce s pacientami s cystickou fibrózou. Osobná konzultácia formou dotazov, pripomienok a doporučení pre prax.



Ďakujeme pacientom s CF a ich rodičom, ktorí venovali svoj čas praktickej časti kurzu.



Dospelí CF pacienti môžu v **Košiciach** navštevovať na oddelení FBLR UNLP Košice v **Pavilóne zdravia**, ambulanciu pre ambulantnú fyzioterapiu s kontaktným číslom **055/615 2089**.

6. Bodypletysmograf pre CF deti v Banskej Bystrici

Vďaka finančnému daru **Nadácie AGROFERT**, poukázaným podielom zo zaplatenej dane **CF Asociácii** za rok 2023, **Klubu CF** a **Neonka** o.z. pri DFNsP Banská Bystrica mohla CF Asociácia zakúpiť a zapožičať **Centru CF pre deti v DFNsP v Banskej Bystrici** prístroj **bodypletysmograf**, ktorý bol slávnostne odovzdaný **20. júna 2025**.

Bodypletysmograf dokáže podrobnejšie zmerať kapacitu pľúc a dáva nádej na rýchlejšie a presnejšie nastavenú liečbu, a tým možnosť lepšieho života, či už s akútnym alebo chronickým ochorením dýchacích ciest detí.



V Banskej Bystrici, 18.12.2024

Ďakovný list

Milí naši priatelia zo Slovenskej asociácie cystickej fibrózy,
milá pani doktorka, MUDr. Katarína Štepanová,

dovoľte nám v mene celého tímu a našich malých pacientov
z Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou Banská Bystrica,
vyjadriť srdečné poďakovanie za Váš štedrý dar.

Vaša podpora a ochota pomáhať majú pre nás nesmierny význam
a sú prejavom veľkého srdca Vás všetkých.

Váš dar nám umožní zlepšiť prostredie a starostlivosť, ktorú poskytujeme deťom
a ich rodinám v náročných chvíľach. Práve takéto činy dodávajú nielen
potrebné zdroje, ale aj silu a motiváciu pokračovať v našej práci.

Vďaka Vašej štedrosti sme o krok bližšie k tomu, aby sme mohli vytvoriť podmienky,
ktoré deťským pacientom prinášajú nielen kvalitnú zdravotnú starostlivosť,
ale aj pocit bezpečia a nádeje.

Ešte raz Vám úprimne ďakujeme za vašu podporu a prejavenu dôveru.
Veríme, že Vaša pomoc bude inšpiráciou aj pre ďalšie organizácie a ľudí.
Vážime si Vaše nasadenie a tešíme sa na prípadnú ďalšiu spoluprácu.

S úctou a vďakou, zamestnanci Detskej fakultnej nemocnice s poliklinikou Banská Bystrica

7. Kľúčové výzvy CF komunity na Slovensku

- zlepšiť dostupnosť liečby modulátormi CFTR génu – **Kaftrio a Alyftrek**, pre všetkých pacientov s CF na Slovensku, ktorí sú indikovaní na túto liečbu **podľa aktuálnych kritérií EMA**
- zaradiť do zoznamu liekov a pomôcok hrađených zo ZP:
 - **inhalátor E-Flow**
 - **hypertonický roztok NaCl: 3%, 6%, 7%**
 - **ADEK**
- **aktualizovať Štandardné postupy pre liečbu CF** v súlade s aktuálnymi **Európskymi štandardami** z roku **2024**
- **Implementovať štandardy starostlivosti** v Centrách CF
- vytvoriť **skutočné Centrá CF** s konkrétnymi **CF tímami**, kde všetci členovia majú definovaný úväzok a zodpovednosť pre CF s pravidelnými poradami CF tímov
- motivovať mladých zdravotníkov pre prácu s CF pacientami
- zlepšiť včasné indikovanie a prípravu CF pacientov na **transplantácie pľúc** v Transplantačnom centre **Praha**, Motol
- zlepšiť prístup ku **klinickým štúdiám** pre CF pacientov na Slovensku
- zlepšiť definíciu zdravotného postihnutia a potrieb sociálnej podpory pre deti s CF a dospelých s CF - diskriminácia osôb so zdravotným postihnutím v mnohých oblastiach
- pracovať na zvyšovaní finančnej podpory pre rodiny s CF a Dospelých jedincov s CF
- zmeniť **diskrimináciu opatrovateľov**, zvyčajne rodičov, ktorí zostali doma a starajú sa o svoje choré deti (zvyčajne supľujú nefungujúce služby zdravotníckeho a sociálneho systému) – na mnohých úrovniach: daňový systém, zastavenie ich profesionálneho rastu, dovolenky, sociálne zabezpečenie,...

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.

4. júna sa v **Milane** konala výročná schôdza CFE, na ktorej sa zúčastnila predsedníčka CF Asociácie MUDr. Katarína Štěpánková.

Pracovné stretnutie **Patient Organisation Policy Group (POPI)** sa konalo **3. júna**. Členkou pracovnej skupiny je aj Katarína Štěpánková.

3. júna sa konal workshop venovaný **Twinning expansion projektu**.

22. – 25. januára sa Katarína Štěpánková zúčastnila každoročného **Winter Meetings CF Europe** a **ECFS** v **Brusseli**.

Community Advisory Board – CAB

CAB je platforma pozostávajúca zo zástupcov patientskej komunity, ktorí sa stretávajú so zástupcami iných organizácií, ako sú spoločnosti či výskumné inštitúcie. Cieľom je podporovať dialóg, výmenu informácií a budovanie partnerstiev medzi patientskymi komunitami a ďalšími zainteresovanými stranami.

Dňa **5. decembra** nominovala predsedníčka CF Asociácie pani **Ing. Lenku Prokopovú, PhD. do CAB**.

2. TWINNING EXPANSION PROJECT (TEP)



CF Europe získala v roku 2023 grant od CFF (Cystic Fibrosis Foundation) na **Twinning Expansion Project**. Je to 3-ročný projekt, ktorý implementuje CFE v spolupráci s ECFS a je to projekt spolupráce dvojíc Centier CF a patientskych organizácií, prepájajúci západoeurópske a východoeurópske Centrá CF a patientske organizácie. V rámci TEP je vytvorených 29 dvojíc Centier CF. V projekte je zapojených **15 východoeurópskych – mentee krajín a 10 západoeurópskych - mentor krajín**.



Náplňou projektu je stieranie rozdielov v dostupnosti ku štandardnej a inovatívnej liečbe, zdieľanie skúseností, odborných poznatkov a moderných prístupov k liečbe pacientov s týmto závažným dedičným ochorením s cieľom dosiahnuť dostupnosť ku primeranej liečbe pre všetkých pacientov s CF bez ohľadu na to, v akej krajine Európy žijú.

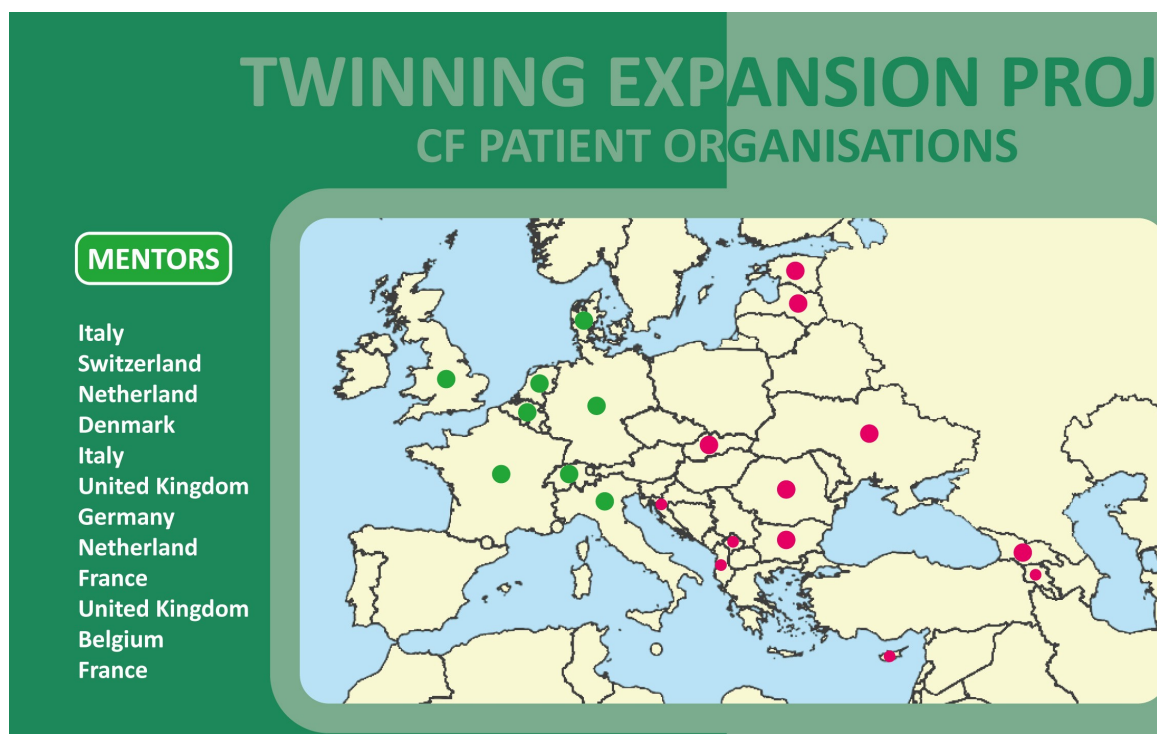
Koordinátormi projektu sú **Claire Francis** a **Hilde de Keyser** za CFE a **Prof. MUDr. Pavel Dřevínek, PhD.**, **Helen Chadwick**

a **Chris Smith** za ECFS. CF Asociácia uzavrela zmluvu na služby konzultanta tohto projektu, ktoré od **1. septembra 2023** poskytuje **MUDr. Katarína Štěpánková** v pozícii **ambasadorky** projektu.



CFE TEP ambassador

Úlohou ambasadora Twinnig expansion projektu je predovšetkým komunikácia s účastníkmi projektu – členmi CF tímov v CF centrách, zástupcami patientskych organizácií, je členkou organizačného a vedeckého výboru SouthEastern European CF Conference (SEEC CFC), je spoluorganizátorkou workshopov pre patientske organizácie. V priebehu projektu sa podarilo vytvoriť 12 dvojíc patientskych organizácií.



Jednou z dôležitých aktivít ambasadorky projektu sú návštevy v jednotlivých mentee krajinách, ktoré sú do projektu zapojené. Ide o prieskum situácie v CF starostlivosti v jednotlivých krajinách, návšteva CF Centier, stretnutie so zdravotníkmi, ako aj s rodičmi a CF pacientami, podpora komunikácie s mentormi, podpora pri hľadaní krokov na zlepšenie CF starostlivosti.

V priebehu roka 2025 MUDr. Katarína Štěpánková navštívila Arménsko, Gruzínsko, Rumunsko, Slovensko a Ukrajinu.

Arménsko

13. – 15. apríla sa ambasadorka TEP stretla s lekármi a mnohými rodičmi a CF pacientami v Yerevane, Arménsko. Navštívila obe Centrá CF – v nemocniciach Muratsan a Arabkir. Situácia v Arménsku je veľmi nepriaznivá, 44 CF pacientov má prístup len ku Kreonu, a tak mnoho rodín s CF odchádza z krajiny, aby dokázali zabezpečiť liečbu pre svoje deti s CF. Twinning partnerom Arménska je švajčiarske CF Centrum v Zurichu, avšak po prehodnotení priebežných správ, bol Muratsanu pridelený nový mentor z Mníchova, Nemecko. Vďaka týmto stretnutiam sa po prvý raz mama CF dieťaťa zúčastnila schôdze CFE v Milane, kde prezentovala situáciu v Arménsku, kde sa podarilo prepojiť ju so švajčiarskou patientskou organizáciou.

Muratsan Hospital Yerevan



Arabkir Hospital Yerevan



Gruzínsko

16. - 17. apríla ambasadorka TEP navštívila Centrum CF v Tbilisi, hlavnom meste Gruzínska, kde sa stretla s lekármi a rodičmi CF pacientov. 102 CF pacientov má v Gruzínsku zabezpečenú štandardnú CF liečbu, avšak nemajú prístup k CFTR modulátorom. CFE plánuje na jar organizovať SEEC 2026 v Tbilisi, a tak súčasťou rozhovorov bola aj príprava tohto podujatia.



Rumunsko

12. - 13. novembra pomohla Katarína Štěpánková, zorganizovať v rumunskom meste **Cluj-Napoca** „**Kurz respiračnej fyzioterapie**“ s francúzskymi lektormi **Hugues Gauchez** a **Maxime Mauprivez**. Kurzu sa zúčastnil okolo 70 účastníkov, hlavne rodičov a CF pacientov a tiež fyzioterapeuti z Bukurešti Constanzi a Cluj-Napoca.



Stretnutie pokračovalo workshopom, ktorý bol zameraný na prácu v komunite patientskej organizácie: „**Positive Deviance Workshop**“, ktorý organizovala CFE a viedol ho **Andreas Hager**, člen výboru CFE spolu s **Marcom Thygesonom**, aktívne sa ho zúčastnila aj Claire Francis a Katarína Štěpánková za TEP.



Ukrajina

29. novembra mala Katarína Štěpánková prednášku o Twinning expansion projekte na **Ukrajinskej CF Konferencii: „Jednota odborníkov a pacientov počas vojny: nové možnosti liečby a pomoci pre CF pacientov“**. Počas tejto konferencie sa ambasadorka TEP stretla so zástupcami 4 twinov z Ukrajiny: **Ivano-Frankivsk, Kyiv, Lviv a Vinnitsya**.



26. novembra navštívila Centrum CF v Ivano-Frankivsku, ktoré je súčasťou Twinning projektu s mentorom z Marseille, Francúzsko.

MDT Training pre CF Centrá z východnej Ukrajiny, Krakow, PL

MDT Training sa konal **29. – 30. októbra 2025** v hoteli Wyspianski v poľskom **Krakove**, pre CF Centrá zo **Zaporožia** a **Odesy**, ktoré sú zapojené do twinning projektu a ich mentorom je CF Centrum v Jeruzaleme, Israel, vzhľadom na vojnu v oboch krajinách, na Ukrajine aj v Izraeli.

Tréning zorganizovala Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy v spolupráci s poľskou nadáciou Fundacyja MATIO a ukrajinskou organizáciou pacientov s cystickou fibrózou vďaka sponzorstvu spoločnosti **Vertex**.

V rámci Twinning Expansion Projektu poskytnú členovia expertného multidisciplinárneho CF tímu CF (MDT) z **Hadassah**

CF Centra z Jeruzalema v Izraeli, praktický dvojdňový tréning tímom pre CF nielen zo **Záporožia a Odesy**, ale aj z ďalších vojnových oblastí – Dnipro, Charkov, Kherson, Kryvij Rih, Kyiv a Mikolajv. Pulmonológovia, gastroenterológ, fyzioterapeut a koordinátor výskumu z **CF Centra z Jeruzalema v Izraeli** poskytli praktický dvojdňový tréning tímom pre CF nielen zo **Záporožia a Odesy**, ale aj z ďalších oblastí východnej Ukrajiny – Dnipro, Charkov, Kherson, Kryvij Rih, Kyiv a Mikolajiv, spolu **44 účastníkov**. Zaoberali sa mnohými dôležitými témami, ako sú pľúcne a extrapulmonálne prejavy CF, liečba CF, výživa, respiračná fyzioterapia, dodržiavanie liečby a riadenie a prevádzka Centra CF, efektívna tímová práca a praktické aspekty dennej starostlivosti a liečby pre deti a dospelých s CF. Program zahŕňal krátku teoretickú časť prezentovanú prostredníctvom prezentácií, ale primárne sa zameriaval na praktickú časť, výmenu skúseností a diskusie s cieľom uľahčiť interaktívne učenie.



*„Budovanie mostov s Ukrajinou v Krakove:
Spolupráca s cystickou fibrózou za hranicami“*

„Dnes, 31. novembra 2025, sme sa spolu s piatimi členmi môjho neuveriteľného tímu z Centra CF Hadassah Jerusalem, vrátili z Krakova, kde sme strávili dva intenzívne a inšpiratívne dni učením, zdieľaním a učením sa s kolegami z ôsmich centier pre cystickú fibrózu z východnej Ukrajiny. V rámci TEP ECFS a v našej úlohe mentorského centra pre Záporožie a nedávno aj pre Odesu sme zorganizovali toto špeciálne stretnutie mimo Ukrajiny kvôli prebiehajúcej vojne. Vďaka neoceniteľnej pomoci prekladateľov sa naši ukrajinskí kolegovia mohli osobne stretnúť s naším tímom Hadassah

CF, čo viedlo k približne 20 prednáškam a workshopom, ako aj k nespočetným chvíľam spolupráce, učenia sa a priateľstva.

Ukrajinské tímy pre CF tiež predstavili svoje centrá, podelili sa o svoje výzvy a potreby a konzultovali s nami zložité klinické prípady a každodennú prax.

Moja najhlbšia vďaka patrí v prvom rade Kataríne Štěpánkovej, ambasádorke twinning projektu, ktorej nadšenie premenilo môj nápad na skutočnosť; Slovenskej Asociácii CF; Pawlovi Wojtowiczovi z Fundacja MATIO v Poľsku; Laryse Voloshyne z Ukrajinskej asociácie CF; ECFS, CF Europe, Vertex za ich podporu a samozrejme môjmu úžasnému tímu Hadassah CF.

Spoločne naďalej budujeme mosty, zdieľame vedomosti a posilňujeme starostlivosť o pacientov s CF cez hranice.“

Prof. Malena Cohen-Cymlerová Vedúca Centra Hadassah CF Jeruzalem

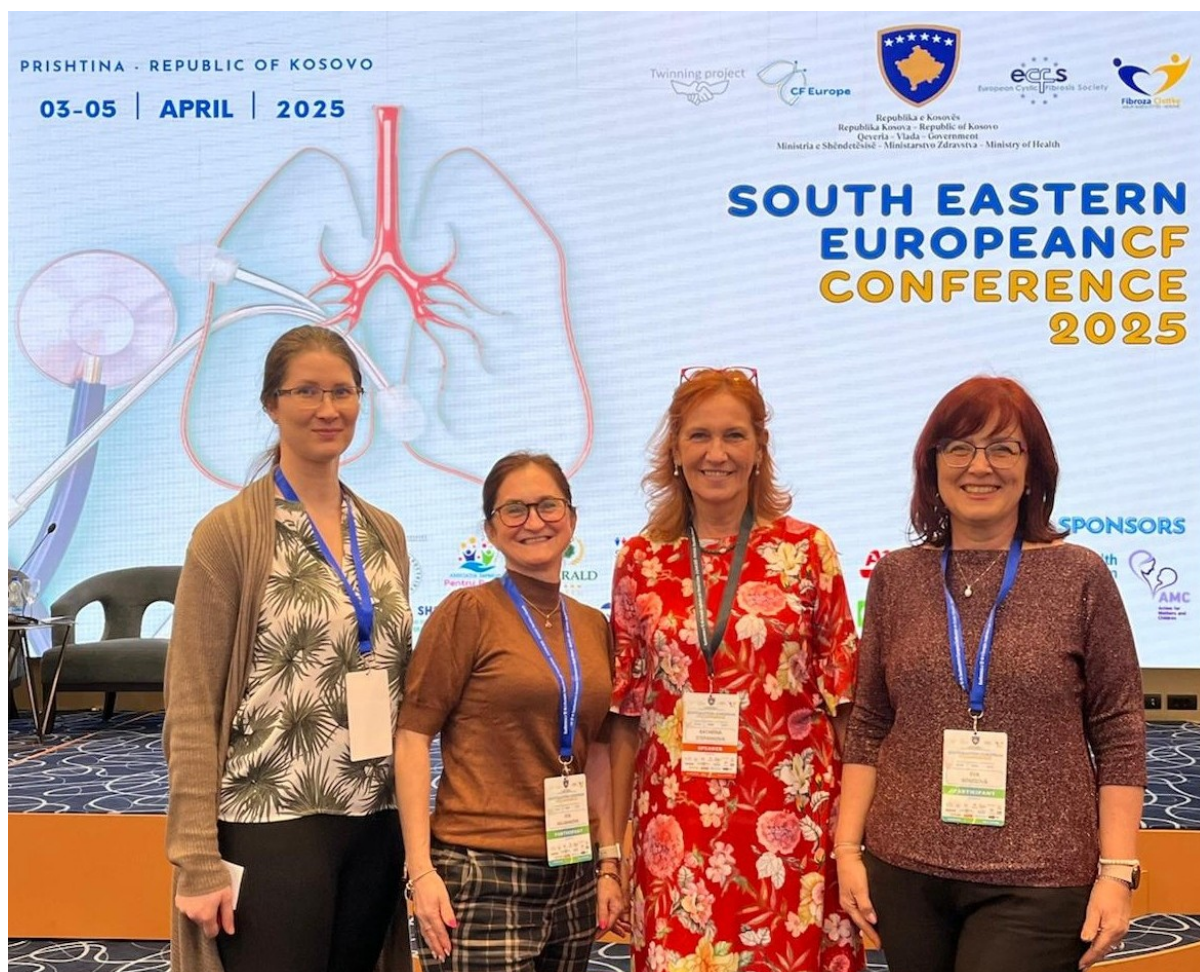
SEEC 2025, Priština, Kosovo

V dňoch **3. - 5. apríla** sa v hlavnom meste **Kosova** v **Prištine** konala **12. South Eastern European CF Conference - SEEC 2025**, ktorú organizovala CF Europe v spolupráci s kosovskou CF organizáciou ako súčasť Twinning Expansion Projektu. Konferencie sa zúčastnilo takmer 300 účastníkov, ktorí boli predovšetkým z okolitých krajín na Balkáne. Prednášajúcimi boli hlavne mentori z twinning projektu pre Albánsko a Kosovo, teda z Holandska, Utrecht a Talianska, Rím.



Ambasadorka projektu opäť navštívila Centrum CF v Prištine.

Konferencie sa zo Slovenska zúčastnila MUDr. Eva Bérešová, Eva Kalmanova, sestra a psychologička Michaela Bubelíny z Centra CF pre dospelých v Banskej Bystrici.



Zo Slovenska sa do Twinning projektu prihlásili 2 Centrá CF:

Centrum CF pre deti, BRATISLAVA

Mentorom tohto centra je Centrum CF v **Hospital Universitari Vall d'Hebron v Barcelone** na čele s **Prof. Silviou Gartner**.

Členky CF tímu z Centra CF v Bratislave navštívili **25. – 28. novembra** CF Centrum v Barcelone. Návštevy sa zúčastnila prednostka pneumologickej kliniky **MUDr. Zuzana Rennerová**, lekárnky z Centra CF **MUDr. Nina Bližnáková** a MUDr. Elena Kuriačková a **CF sestra** Monika Tóth.

„Naším mentorom a úžasnou a aktívnou sprievodkyňou zároveň bola naša mentorka Prof. Silvia Gartner. Mali sme možnosť spoznať organizáciu nemocnice aj samotného CF Centra, ako aj každodenné fungovanie

ambulantnej starostlivosti. Program bol veľmi intenzívny a zahŕňal oboznámenie sa s diagnostickými a monitorovacími metódami, ako aj diskusie o praktickom manažmente pacientov.

Zaujímavou súčasťou bola účasť na interdisciplinárnom online meetingu viacerých CF Centier v rámci Španielska, kde sa pravidelne konzultujú komplexné klinické prípady a spoločne hľadajú optimálne riešenia.



Návšteva bola pre nás veľmi prínosná a priniesla množstvo inšpirácie pre ďalšie zlepšovanie starostlivosti o pacientov s cystickou fibrózou v našom centre.

Barcelonu sme mali možnosť spoznať len okrajovo, najmä vo večerných hodinách po skončení pracovného programu, ale o to viac nás očarila. Ďakujeme.“

MUDr. Nina Bližnáková

Centrum CF pre dospelých, BANSKÁ BYSTRICA

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

19. – 22. marca 2025 CF tím z Centra CF pre dospelých z Banskej Bystrici, v zložení MUDr. Eva Bérešová, sestra Eva Kalmanová a psychologička Michaela Bubelíny, navštívil Centrum CF pre v Manchesteri, UK, kde získali cenné skúsenosti a inšpiráciu pre ďalší rozvoj starostlivosti o pacientov s CF.



V dňoch **22. – 24. septembra 2025** navštívil 5-členný CF tím z Centra CF pre dospelých v Manchesteri na čele so šéfom tohto centra prof. Andrew Jonesom, Centrum CF v Banskej Bystrici. **Prof. Jonesa** sprevádzali jeho kolegovia **pneumológ prof. Peter Barry**, fyzioterapeutka **Christina Ryan**, CF sestra **Diane McKenna** a psychologička **Racheal Faulkner**. Celého podujatia sa zúčastnila **ambasadorka Twinning projektu MUDr. Katarína Štěpánková**, ktorá v rámci CF Asociácie pomáhala s organizačným zabezpečením celého podujatia.



Strávili spoločne niekoľko dní, pričom program zahŕňal prehliadku nemocnice, stretnutie s manažmentom FNŠP FD Roosevelta, praktické ukážky rehabilitácie s CF pacientmi, stretnutia s členmi CF tímu Centra CF pre dospelých, ako aj s mnohými inými špecialistami, ktorí sú do starostlivosti a liečby CF dospelých zapojení, prediskutovalo sa mnoho prípadov a tiež systém manažmentu Centra CF. Súčasťou bola aj návšteva **Centra CF pre deti** v DFNSP Národného skriningového centra.



Mentorský tím z Manchesteru sa podelil o svoje mnohoročné skúsenosti so starostlivosťou o dospelých CF pacientov, ktorých majú v súčasnosti 520. V Banskej Bystrici je v Centre CF 102 pacientov, z toho je **42 CF pacientov** v Európskom CF registri, nakoľko cystická fibróza je choroba mnohých variácií. Mentori poskytli banskobystrickému tímu mnohé dôležité rady a odporúčenia, na základe ktorých manažujú liečbu svojich pacientov.

23. septembra 2025 sa konal **Okrúhly stôl: „Cystická fibróza a jej liečba v súčasnosti a potreba multidisciplinárneho CF tímu pri liečbe tohto závažného genetického ochorenia“**, za účasti takmer 40 odborníkov vrátane zástupcov patientskych organizácií. Odznali tu veľmi zaujímavé prednášky s následnou užitočnou a plodnou diskusiou.



„Takéto medzinárodné výmenné stretnutia sú pre Slovensko aj ďalšie krajiny nesmierne prínosné. Prinášajú nové poznatky, posilňujú multidisciplinárny prístup a umožňujú poskytovať pacientom to najlepšie z európskej praxe. Spolupráce, akou je táto, prinášajú nielen odborný rast, ale aj priamy prínos pre pacientov – prístup k najmodernejším a najúčinnjším liečebným postupom.“ hovorí MUDr. Eva Bérešová.



Celá návšteva bola fascinujúca a nesmierne užitočná a obohacujúca.

3. European Respiratory Patient Academy (ERPA) **13. – 16. november, Praha**

V Európe žije 82 miliónov ľudí s chronickými respiračnými ochoreniami. Títo pacienti čelia kľúčovým výzvam, akým je nerovnaký prístup pacientov k liečbe, oneskorené diagnostikovanie či obmedzené možnosti liečby. Práve tieto respiračné ochorenia spôsobujú podľa WHO približne 400 000 úmrtí ročne.

Zástupcovia pacientov a patientske organizácie zohrávajú kľúčovú úlohu pri riešení týchto výziev. Nielenže zvyšujú povedomie o respiračných ochoreniach, ale aj spolupracujú s výskumníkmi, aktívne sa zapájajú pri tvorbe politik a na zlepšení zdravotnej starostlivosti na národnej a európskej úrovni.

Sme vďační, že sme sa mohli zúčastniť prvej **European Respiratory Patient Academy v Prahe, 13. – 16. novembra**, ktorá bola zameraná práve na budovanie zručností a posilnenie kapacít obhajcov pacientov. Slovenskú Asociáciu Cystickej Fibrózy zastupovala dobrovoľníčka **Ing. Lenka Prokopová, PhD.**



„Toto školenie v nás zanechalo silné dojmy, cenné poznatky a pocit spolupatričnosti pri obhajobe práv pacientov. Bolo pre nás čťou byť súčasťou tejto iniciatívy, ktorú viedla European Federation of Allergy and Airways

Diseases Patients Associations (EFA) v spolupráci s Riadiacim výborom európskych organizácií pacientov - CF Europe, Alpha-1 Europe Alliance, European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF), Pulmonary Hypertension Association Europe (PHA-E), Tuberculosis Coalition Europe (TBEC) a Lung Cancer Europe (LuCE).“ Lenka Prokopová.



4. EURORDIS - Rare Diseases Europe

je jedinečná Európska mimovládna aliancia, ktorá združuje **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.

Dňa **13.12.2025** sa za CF Asociáciu matka CF pacientky – Laury Prokopovej prihlásila do súťaže **EURORDIS Photo Award 2026**.



„When the really salty life begins...

Cystic Fibrosis is caused by changes in a protein called CFTR, which helps regulate the movement of salt and water into and out of cells. When this protein doesn't work properly, the body cannot maintain its normal salt balance.

*In newborns, one early sign of Cystic Fibrosis is **salty-tasting skin**, visible as tiny **salt crystals on the forehead**. Swollen cheeks in a baby indicate previously experienced hyponatremia, as seen in Bartter Syndrome.“*

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



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

PARTNERSTVO BEZ HRANÍČ



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“

5 rokov od ukončenia projektu sme povinný zasielať pre JTS v Budapešti do 31. marca daného roku **Follow-up report**. Prvú správu sme odoslali **23. februára**.

Dňa **26. novembra** Katarína Štěpánková navštívila CF Centrum v Ivano-Frankivsku.



IV. PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ

Vydali sme **Zborník prednášok z V4 CF konferencie 2024.**



V. FUNDRAISING

Vďaka **asignáciám** sme získali sumu **2 704,85 EUR.**

Dary od fyzických a právnických osôb priniesli **9 240,00 EUR.**

VI. MEDIALIZÁCIA

V priebehu roka sme vydali 1 tlačovú správu.

Mediálne výstupy a príspevky o cystickej fibróze boli odvysielané v reláciách rádia **LUMEN**, **TV JOJ** a **RTVS**, a v časopise **POSTOJ**.

Vďaka **Lenke** a **Petrovi Prokopovcom** je pravidelne aktualizovaná webstránka CF Asociácie www.cfasociacia.sk a facebook <https://www.facebook.com/Cfasociacia/>.

IN MEMORIAM

Dňa **16. decembra 2025** nás **navždy opustil Tomáš Bendík**, ktorý prežil takmer 23 rokov plnohodnotný a intenzívny život s transplantovanými pľúcami. Bol to skvelý priateľ, vždy ochotný pomôcť a podporiť každú dobrú myšlienku a aktivitu, či podporiť kohokoľvek z nás, či sa len tak nespútane zabaviť a zasmiať.



Tomáš svojim životom predviedol, že **transplantácie pľúc majú stále významnú úlohu v liečbe CF**. Aj napriek dostupnosti inovatívnej liečby na Slovensku, stále ostáva skupina pacientov, pre ktorých nie je účinná. Transplantácie pľúc pre pacientov zo Slovenska sú vykonávané v **Transplantačnom centre v Motole v Prahe**, kde majú mnohokrát viac pľúc ako pacientov, ktorí ich potrebujú. *A tak je tu len otázka, či sú vhodní pacienti včas indikovaní a pripravení na tento život zachraňujúci výkon aj na Slovensku?*

ĎAKUJEME TOMÁŠ

FINANČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2025

Zostatok ku 31.12.2024 – pokladňa	1 041,23
Zostatok ku 31.12.2024 – banka	19 666,96
Transparentný účet	19,64

PRÍJMY

Členské príspevky	80,00
Dary	21 716,40
Asignácie 2024	2 704,85
Charitatívna reklama	31 200,00
Grant ECFSPR	13 050,00
CF Europe: Twinnig project	10 800,00
CF Europe	104,00
Pôžičky	15 000,00

Spolu príjem 2025 **94 655,25**

VÝDAVKY

Zdravotnícky a edukačný program	26 456,62
Zahraničné aktivity	3 781,34
Publikačná činnosť	2 277,39
Twinning projekt CFE	42 631,79
Fundraising	1 110,58
Réžia	5 436,17
Bankové poplatky	187,80
Sociálny fond	99,02
Vrátenie pôžičiek	15 000,00

Spolu výdaj 2025 **98 875,88**

Zostatok ku 31.12.2025 – pokladňa	412,39
Zostatok ku 31.12.2025 – banka	17 970,79
Transparentný účet	19,64

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková

ĎAKUJEME

Nadácia AGROFERT
Centrum LIBERTA
ENERGY INDUSTRY SK s.r.o.
Klub CF
MUDr. Dezider TIMKO – GSA s.r.o.
RESULT Production
FN FD Roosevelta Banská Bystrica
VERTEX
Fundácia pomocy rodzinom i chorym na mucowyscidoze MATIO

BioVendor
ECFS Patients Registry
Ferdinand Menzl
MR Diagnostic, s.r.o.
RESULT rekl. agent., s r.o.
UNLP Košice
V.R.K. – ELEKTRO s.r.o.
WEBSUPPORT



BAJO Ladislav, Ing.
BAJOVÁ Iveta
BÍZIKOVÁ Stanislava
BLIŽNÁKOVÁ Nina
CAPOVÁ Miriam, PhD.
ČABALOVÁ Dana
DROZD Martin, Ing.
FABIAN Pavol, Ing.
FEKETEOVÁ Anna, MUDr.
FERIENČÍKOVÁ Renáta
FOMENKO Nadyia, M.D., Doc.
GAUCHEZ Hugues
HERDA Rado
HLIVKA Jaroslav, Ing.
KOLARČÍK Peter, PhD., Mgr.
KOMAROVSKÁ Martina
KOVALKOVÁ Beáta
KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.
LIŠUCH Martin
MAGYAROVÁ Etela
MAKIAN Monika, M.D.
MAUPRIVEZ Maxime
MISÁK Tomáš, Ing.
NAGYOVÁ Zuzana, Mgr.

BAJOVÁ Barbara
BALOGH Lukáš
BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.
BOBKOVÁ Adriana, Ing.
ČABALA Stanislav, Ing.
ČERNÝ Radek
DVORČÁKOVÁ Bibiana
FEDYNSKA Olga, M.D.
FERENCZ Radoslav, Ing.
FOLTÁNOVÁ Táňa, PhD., PharmDr.
FUŇA Matúš
GONDOVÁ Ivana, MUDr.
HLIVKOVÁ Tatiana, Ing.
JUSKOVÁ Katarína
KOLCUNOVÁ Petra, Mgr.
KOPČOVÁ Lenka, MUDr.
KOVÁČ Peter, Ing.
KUBAŠOVSKÁ Katarína, PhD.
LIŠUCHOVÁ Barbora
MAKUKH Halyna, M.D.
MAMRÁK Peter, Ing.
MISÁK Ľudovít
MISÁKOVÁ Iveta
OKUL Tatyana

ORAVEC-BÉREŠOVÁ Jana, Mgr.Ing.
 PLŠKO Tomáš, JUDr.
 PROKOP Peter, Mgr.
 ŠČERBANOVSKÝ Vlado, Ing.
 ŠTEFUS Peter
 ŠTĚPÁNEK Miroslav, Ing.
 ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína, MUDr.
 TIMKO Dezider, MUDr.
 VOLOSHYNA Larysa
 WOJTOWICZ Paweł a Joanna

PAULÍK Adam, Bc.
 PLŠKOVÁ Eva, Ing.
 PROKOPOVÁ Lenka, Ing.
 ŠIMOVÁ Diana
 ŠTĚPÁNEK Peter, Ing.
 ŠTĚPÁNEK Michal
 TAKÁČ Branko, MUDr.
 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

Spracovali: MUDr. Katarína Štěpánková,
Ing. Lenka Prokopová, PhD.
Počet kusov: 100

Rok vydania: 2026