Správa o činnosti Klubu cystickej fibrózy za rok 2025

Úvod

Klub cystickej fibrózy (Klub CF) je občianske združenie podporujúce pacientov s cystickou fibrózou a ich rodiny. V roku 2025 sa združenie aktívne venovalo advokačnej činnosti, podpore pacientov, organizácii komunitných aktivít a realizácii projektov.

Základné údaje o organizácií:

Názov: Klub cystickej fibrózy
Právna forma: Občianske združenie
Sídlo: Löfflerova 2, 040 01 Košice (SK)
IČO: 31914934

Činnosť Klubu v období január – december 2025

Počas roka 2025 sa klub výrazne angažoval v oblasti legislatívnych zmien týkajúcich sa dostupnosti moderných liekov. Členovia komunity podporili hromadnú pripomienku k pripravovanej vyhláške Ministerstva zdravotníctva SR a v spolupráci so SAZCH sa podarilo medializovať tému nedostupnosti modulátorovej liečby.

Zástupkyne klubu sa zúčastnili projektu Zrnko času na Ministerstve zdravotníctva SR. Predsedníčka klubu sa zúčastnila aj pracovného rokovania na MZ SR, kde bola prizvaná k diskusii o pripravovaných zmenách v oblasti úhrad liekov. V rámci kampane sa predsedkyňa a členovia komunity opakované zúčastňovali tlačových konferencií, poskytovali rozhovory pre médiá a pripravovali príspevky.

V rámci projektových aktivít pripravil tím pod vedením Ingrid Vachálkovej žiadosť o grant na rehabilitačné videá pre dospelých pacientov, kde sme uspeli a získali fynančné prostriedky na prípravu projektu. Z grantu ZSE, realizovaného v spolupráci s o. z. Mica a Mňau, sa uskutočnili stretnutia pre opatrovateľov pacientov s CF v Banskej Bystrici, Senici, Bratislave a Trenčíne.

Klub sa zároveň zúčastnil podujatia Deň zdravia v Čadci, kde počas dňa členovia komunity šírili informácie o živote s CF. Na propagáciu bol vytvorený nový informačný banner a odbornú podporu poskytla fyzioterapeutka Petra Kolcunová. Okrem toho sa Klub CF zúčastnil s informačným stánkom aj podujatia DM ženský beh v Bratislave.

Klub ponúkol všetkým CF centrám možnosť podpory zariadenia ambulancií alebo izieb pre pacientov CF. Ponuku využilo Bratislavské centrum pre dospelých aj deti a centrum pre dospelých v Banskej Bystrici. Pre detské centrum v Banskej Bystrici poskytol Klub finančný dar vo výške 4 200 € ako príspevok na nákup diagnostického prístroja – bodypletyzmografu.

Členská základňa

K 31. decembru 2025 má Klub cystickej fibrózy 64 členov. Členská základňa je stabilná a aktívne sa zapája do komunitných aj advokačných aktivít.

Hospodárenie Klubu CF za rok 2025

V roku 2025 získal klub finančné prostriedky z nasledovných zdrojov:

- Dobrovoľné členské príspevky: 180 € (18 členov)
- Individuálne dary pravidelných darcov: 259,68 €
- Príjem z asignácie 2 % z daní: 7 034,39 €
- Grant „Silné pľúca – silné telo“: 5 103 € (70 % alokácie)

Celkové príjmy za rok 2025: 12 577,07 €.

Využitie finančných prostriedkov

- Prostriedky z 2 % boli použité na komunitné aktivity, prevádzku klubu a advokačné aktivity.
- Individuálne dary a členské príspevky podporili priebežné potreby komunity.
- Grant bol použitý na realizáciu rehabilitačných videí pre pacientov s CF.

Záver

Vedenie Klubu CF ďakuje všetkým členom, dobrovoľníkom, darcom a partnerom za podporu a aktívnu účasť v roku 2025. Vďaka spoločnému úsiliu sa darí posilňovať postavenie pacientov s cystickou fibrózou a zvyšovať povedomie o ich potrebách.