

Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2012

Nadační fond podporuje výzkum v oblasti mnohočetného myelomu a pomoc pacientům s mnohočetným myelomem.

Obsah:

Poslání nadačního fondu

Základní informace

Organizace nadačního fondu

Činnost a aktivity nadačního fondu

Přehled majetku a závazky

Přehled nadačních dárců

Přehled o použitém majetku

Poskytnuté nadační dary a příspěvky

Zhodnocení základních údajů

Poslání nadačního fondu

Nadační fond vznikl na podzim v roce 2001 a dostává se do povědomí široké veřejnosti. Hlavním impulsem pro jeho vznik byla nutnost dalšího zabezpečení výzkumu mnohočetného myelomu (MM) a vytvoření koordinačního centra s působností na území ČR a SR.

Od samotného počátku činnosti považuje Správní rada společně se zakladateli nadačního fondu za svůj úkol v souladu se Statutem nadačního fondu pomáhat pacientům v boji se zhoubnou hematologickou nemocí mnohočetný myelom. Protože nadační fond je účelovým fondem, snaží se od začátku rovněž účinně pomáhat při vybavení specializovaných laboratoří přístroji, dále o zkvalitnění péče o pacienty a spolupracuje na zlepšení pracovních podmínek lékařského personálu. Hlavním obsahem činnosti je podpora výzkumu mnohočetného myelomu, zabezpečení kvalitního zpracování výzkumných dat, finanční podpora při nákupu moderních diagnostických přístrojů nezbytných pro výzkum a diagnostiku MM, podpora vzdělávání zdravotnického personálu a především podpora kvalitního a plně dostupného informačního servisu pro pacienty a jejich blízké. Další prostředky jsou užívány na zajištění benefičních akcí, které slouží mimo všeobecně známé poslání také k setkávání pacientů s lékaři a přáteli na kulturním poli.

Základní informace

Nadační fond CMG byl založen dle Zákona č.227/1997 Sb. (Zákon o nadacích a nadačních fondech), zaregistrován a dnem 5. listopadu 2001 zapsán v nadačním rejstříku vedeném u Krajského soudu v Brně, oddíl N, vložce č. 245.

Název: Česká myelomová skupina, nadační fond

Sídlo: Lékařská fakulta, Komenského nám. 220/2, Brno 662 43

Identifikační číslo: 26266148

Daňové identifikační číslo: CZ26266148

Zřizovatelé: prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.
prof. MUDr. Jiří Mayer, CSc.
Ing. Jiří Hanzelka

Kontakty:

tel.: 728 854 226

fax: 532 233 895

e-mail: roman.hajek@fno.cz

<http://www.myeloma.cz>

Organizace nadačního fondu

Předseda správní rady:	prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
Místopředseda správní rady:	doc. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.
Člen správní rady:	prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.
Revizor:	Ing. Soňa Boučková

V listopadu 2012 proběhly řádné volby do správní rady a správní rada byla ze tříčlenné rozšířena na pětičlennou.

Nová organizace nadačního fondu

Předseda správní rady:	prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
Místopředseda správní rady:	doc. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.
Člen správní rady:	prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.
Člen správní rady:	doc. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D.
Člen správní rady:	MUDr. Evžen Gregora
Revizor:	Ing. Soňa Boučková

Během roku 2012 pokračovalo nastavení opatření ke zkvalitnění ekonomické a organizační podpory chodu nadačního fondu, což si vyžádal stále rostoucí rozsah aktivit nadačního fondu. Činnost nadačního fondu se ještě více zaměřuje na podporu informovanosti a vzdělání nemocných s mnohočetným myelomem a podporu výzkumu mnohočetného myelomu jak klinického, tak i laboratorního.

Činnost a aktivity nadačního fondu

I v roce 2012 byly realizovány aktivity, které byly souladu s jeho posláním a jsou zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Projekt „Vlídlná čekárna“ – je již stálíci v činnosti nadačního fondu. Ve spolupráci s dobrovolnickým centrem Motýlek sponzoruje nadační fond provoz čekárny pro pacienty s mnohočetným myelom v ambulantní části fakultní nemocnice, což zahrnuje i zabezpečování pitného režimu.

Pořádání **Vzdělávacích patientských seminářů** pro pacienty s myelomem a jejich rodinné příslušníky či přátele je se také stalo tradiční aktivitou nadačního fondu. Kromě obvyklého dvoudenního edukačního semináře byl také v roce 2012 uspořádán ještě jednodenní informační seminář 30. května 2012 v Brně v hotelu Slovan. Program byl zaměřen na aktuální témata, která pacienty zajímají a k jednotlivým příspěvkům proběhla bohatá diskuze. Pravidelný celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 21. -22. září 2012 v Lázních Bělohrad. Seminář byl do těchto prostor umístěn záměrně, protože Lázně Bělohrad jsou dalšími lázněmi, které se na lázeňskou léčbu pacientů s myelomem zaměřují, včetně odborného zacvičení personálu. Program semináře byl opět sestaven podle požadavků samotných pacientů a byl obohacen i o příspěvek tradičního zahraničního hosta. I v tomto roce se do realizace obou seminářů aktivně zapojil Klub pacientů mnohočetný myelom a stalo se již

tradicí, že společná akce je využita i pro uskutečnění valné hromady klubu pacientů. Vzdělávací semináře jsou nadále jednou z nejlépe hodnocených aktivit nadačního fondu.

Spolupráce s Mezinárodním myelomovým fondem (International Myeloma Foundation - IMF), která byla započata v roce 2007, pokračuje úspěšně dál. Greg Brozeit (zástupce IMF pro Evropu) se zúčastnil obou patientských seminářů a jeho příspěvky se těší stále větší oblibě. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a workshopů.

Nadační fond nadále přispívá svými zprávami a sděleními do Bulletinu Klubu pacientů mnohočetný myelom. Toto spojení se osvědčilo a probíhá úzká spolupráce při přípravě bulletinu tak, aby přinášel aktuální informace o činnosti obou organizací. V roce 2012 byly vydány 3 čísla bulletinu.

Další rozsáhlou aktivitou nadačního je podpora klinických studií. Stále probíhá sledování pacientů ve studii CMG 2002 a RV-MM-EMN-441. V roce 2012 byl ukončen aktivní nábor do mezinárodní studie EMN01 pro pacienty starší a nevhodné k transplantační léčbě a byl zahájen aktivní nábor do další mezinárodní studie EMN02/HO95MM, která je určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků, sběru dat, a jejich monitoringu.

Již počtvrté byl nadační fond organizátorem charitativního golfového turnaje CMG Golf CUP 2011 a uskutečnil se 29. května 2012 v golfovém resortu Albatross. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje byly v plné výši využity na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetným myelomem.

I v roce 2012 byl Nadační fond partnerem při organizování celostátního setkání odborné veřejnosti v oblasti výzkumu, diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií neurčitého významu. Již desátý ročník Národního workshopu Mnohočetný myelom a ročního setkání CMG se uskutečnil ve dnech 13.-14.4.2012 v Mikulově. Program setkání byl opět nabitý odbornými sděleními a následnou diskusí. K vysoké odborné úrovni přispěla i účast zahraničních expertů jak v oblasti klinické, tak i laboratorní. Závěry jednání pracovních skupin jsou využívány k aktualizaci diagnostických a léčebných guidelines.

Přehled majetku a závazky

Nadační fond vlastní hmotný i nehmotný majetek, jeho výše 424 tis. Kč. Část majetku je využívána FN Brno na základě smluv o bezplatných výpůjčkách.

Nadační fond nemá žádné významné pohledávky či závazky po lhůtě splatnosti.

Přijaté dary

Dárci nad 10.000,- Kč

IMF	377.501,00
Paní Lukášová	891.304,00
Roche, s.r.o.	170.000,00
Pan Pavlas	30.000,00
Ray Service, a.s.	100.000,00
Klub pacientů mnohočetný myelom	240.000,00
Oseva Agro Brno, s.r.o.	100.000,00
Bayer, s.r.o.	75.000,00
Isolit-Bravo, s.r.o.	25.000,00
W.D.A. Czech, s.r.o.	30.000,00
CMG o.s.	100.000,00
Celgene s.r.o.	127.290,00
Beckham s.r.o.	16.000,00
Shoeller Pharma Praha, s.r.o.	10.000,00
Celkem	2.292.095,00

Drobní dárci :

Drobní dárci	121.404,00
--------------	------------

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2012 i ostatní majetek byl využíván k zabezpečení činnosti, pro kterou byl nadační fond zřízen. Jednalo se zejména o:

Podporu *Klubu pacientů mnohočetný myelom* a jeho aktivit.

Vybavení *čekárny pro pacienty* a sponzorování jejího provozu. Jedná se např. o zabezpečení tekutin a pitného režimu pacientů, doprovod dobrovolníků v případě nutnosti vyšetření pacienta na jiných odděleních fakultní nemocnice či stálá výstava grafik v prostorách čekárny. Organizační a materiálové zajištění *Vzdělávacích seminářů pro pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele* a aktualizace a dotisk informačních brožur.

Podporu lékařů a zdravotnického personálu na školicích a vzdělávacích akcích. Jedná se o tuzemské i zahraniční stáže, konference, školení nebo prezentace na seminářích nebo v odborných periodikách.

Myeloma workshop – je další aktivitou, která spadá do okruhu podpory výzkumu. Jedná se o podporu určitých vyšetřovacích metod a jejich sjednocení v regionu, který daleko přesahuje hranice ČR nebo v rámci běžících mezinárodních klinických studií. Do stejné skupiny aktivit patří i podpora *analýz a zpracování laboratorních i klinických dat* u pacientů s mnohočetným myelomem a monoklonální gamapatií. Do podpory výzkumu lze zařadit rovněž další aktivitu nadačního fondu – *monitoring* klinických studií. Finanční prostředky byly také využity na

administrativní zajištění klinických studií, tisky materiálů pro pacienty a zkoušející a překlady informačních brožur a studiových materiálů.

Poskytnuté nadační příspěvky

Poskytnuté dary a nadační příspěvky v roce 2012 v Kč:

FN Ostrava	200.000,00	mrazící box
SRPŠ	10.000,00	
Plastika (ocenění)	5.000,00	
Celkem dary poskytnuté	215.000,00	

Příspěvky na hlavní činnost:	118.103,00	(občerstvení, denní tisk pro pacienty)
Celkem dary a příspěvky	333.103,00	

Zhodnocení základních údajů obsažených v roční účetní závěrce a výrok auditora jsou přílohou výroční zprávy.

V Brně

předseda Správní rady
prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

místopředseda Správní rady
doc. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.

člen Správní rady
prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA

Zřizovatelé nadačního fondu dále Česká myelomová skupina, nadační fond, LF, Komenského nám. 220/2, 662 43 Brno, IČ: 26266148, registrace Krajský soud v Brně, oddíl N, vložka 245.

Provedli jsme audit příložené účetní závěrky Česká myelomová skupina, nadační fond, která se skládá z rozvahy k 31. 12. 2012, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31. 12. 2012 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje účetní jednotce Česká myelomová skupina, nadační fond jsou uvedeny v příloze účetní závěrky.

Odpovědnost statutárního orgánu účetní jednotky za účetní závěrku

Statutární orgán Česká myelomová skupina, nadační fond je odpovědný za sestavení účetní závěrky, která má být sestavena v souladu s českými účetními předpisy, a za takový vnitřní kontrolní systém, který považuje za nezbytný pro sestavení účetní závěrky tak, aby neobsahovala významné (materiální) nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

Odpovědnost auditora

Naši odpovědností je vyjádřit na základě našeho auditu výrok k této účetní závěrce. Audit jsme provedli v souladu se zákonem o auditorech, mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. V souladu s těmito předpisy jsme povinni dodržovat etické požadavky a naplánovat a provést audit tak, abychom získali přiměřenou jistotu, že účetní závěrka neobsahuje významné (materiální) nesprávnosti.

Audit zahrnuje provedení auditorských postupů k získání důkazních informací o částkách a údajích zveřejněných v účetní závěrce. Výběr postupů závisí na úsudku auditora, zahrnujícím i vyhodnocení rizik významné (materiální) nesprávnosti údajů uvedených v účetní závěrce způsobené podvodem nebo chybou. Při vyhodnocování těchto rizik auditor posoudí vnitřní kontrolní systém relevantní pro sestavení účetní závěrky podávající věrný a poctivý obraz. Cílem tohoto posouzení je navrhnout vhodné auditorské postupy, nikoli vyjádřit se k účinnosti vnitřního kontrolního systému účetní jednotky. Audit též zahrnuje posouzení vhodnosti použitých účetních metod, přiměřenosti účetních odhadů provedených vedením i posouzení celkové prezentace účetní závěrky.

Jsme přesvědčeni, že důkazní informace, které jsme získali, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření našeho výroku.

Výrok auditora

Podle našeho názoru účetní závěrka Česká myelomová skupina, nadační fond k 31. 12. 2012 je sestavena v souladu s českými účetními předpisy.

AUDIT BUSINESS SERVICE, s.r.o., se sídlem Velkopavlovická 12, 62800 Brno, adresa kanceláře Zderadova 6, 60200 Brno, číslo oprávnění KAČR 141, odpovědný auditor za zprávu auditora Ing. Ján Osuský, číslo oprávnění KAČR 1237.

V Brně dne 24. 4. 2013



Ing. Ján Osuský