

Výroční zpráva České myelomové skupiny, občanské sdružení za rok 2013

Česká myelomová skupina je občanské sdružení lékařů a dalších vědeckých a odborných pracovníků, jejichž cílem je výzkum, diagnostika a terapie nemoci zvané mnohočetný myelom a dalších podobných nemocí řazených do skupiny „monoklonální gamapatie“.

Obsah:

Úvodní slovo
Základní informace
Organizace občanského sdružení
Členská základna
Činnost a aktivity občanského sdružení
Přehled majetku a závazků
Přijaté dary
Přehled využití majetku
Poskytnuté dary
Revizní zpráva
Zpráva předsednictva občanského sdružení

Úvodní slovo

Česká myelomová skupina, občanské sdružení (CMG) je neziskovou organizací, která působí v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu. CMG se snaží svou činností zaměřit na několik nosných programů. Mezi hlavní priority v roce 2013 bylo pokračování zapojení se do mezinárodních klinických studií, pokračování výzkumného projektu - registru RMG (Registr monoklonálních gamapatií) a rozvinutí projektu „Akční plán amyloidóza“. CMG i v roce 2013 aktivně spolupracovala s Klubem pacientů mnohočetný myelom.

Poslání občanského sdružení

Občanské sdružení bylo založeno 15. března 2002 v Čejkovicích na celorepublikovém setkání lékařů z ČR i Slovenska, věnujících se problematice mnohočetného myelomu (dále jen MM). Posláním organizace je podpora výzkumu a vývoje ve vymezeném úseku monoklonálních gamapatií včetně organizace společných studií, prosazení moderních postupů v diagnostice a léčbě MG do klinické praxe s periodickou inovací diagnostických a terapeutických postupů („guidelines“), podpora odborných týmů lékařů a zdravotnického personálu, prosazení široce zaměřené spolupráce mezi lékaři včetně jejich dalšího vzdělávání a uplatnění moderních trendů spolupráce s nemocnými včetně zlepšení úrovně jejich informovanosti.

Základní informace

Občanské sdružení CMG bylo založeno dle Zákona č. 38/1990 Sb. (Zákon o sdružování občanů) a zaregistrováno Ministerstvem vnitra ČR, úsekem sdružování pod č.j. VS/1-1/50 323/02-R dne 29.5.2002. ČHS JEP dne 4. 6. 2003 přijala CMG jako „Myelomovou sekci ČHS pro diagnostiku a léčbu mnohočetného myelomu.“

Název: Česká myelomová skupina, občanské sdružení
Sídlo: FN Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
IČO: 26593491
DIČ: CZ26593491

Navrhovatelé: Přípravný výbor
- prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.
- prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
- prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.

Kontakty:
tel.: 532 233 551
fax: 532 233 895
e-mail: roman.hajek@fno.cz

Předseda: prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
1. tajemník: prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
2. tajemník: MUDr. Jan Straub

Členská základna

Členy občanského sdružení mohou být právnické i fyzické osoby, které projeví o toto členství zájem. Podmínky přijetí nových členů a typ jejich členství řeší Stanovy občanského sdružení, které jsou uveřejněny na webových stránkách sdružení.

Činnost a aktivity občanského sdružení

Česká myelomová skupina (CMG) v roce 2013 působí již 11 rokem jako občanské sdružení v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií.

Stěžejní akcí České myelomové skupiny byl již XI. národní workshop Mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny, který se uskutečnil ve dnech 26-27. dubna 2013 a i letos s mezinárodní účastí. Vzhledem ke stále velkému zájmu se akce opět uskutečnila v dostatečně velkých prostorách Hotelu Galant v Mikulově. Opět se sešlo předsednictvo CMG na svém pravidelném zasedání a nabitý program mělo i odborné sympozium výzkumných sester a datamanažerek. Hlavní program workshopu byl tradičně rozdělen do dvou sekcí – pracovní a edukační; a v rámci workshopu zasedaly flowcytometrický, biochemický a cytogenetický board. Letošním stěžejním tématem byly amyloidózy, přesně podle plánu v rámci projektu „Akční plán amyloidóza“, který je zaměřený na vytvoření národní kooperační platformy s cílem zvýšit kvalitu diagnostiky a léčby amyloidóz v České republice. Předpokládáme, že díky projektu budeme mít k dispozici vysoký diagnostický standard kvalitou odpovídající tomu nejlepšímu, co je ve světě k dispozici. Důkazem toho byla i účast profesora Giovanniho Palladiniho z italského pracoviště v Pavii, vedeného profesorem Merlinim, které je mimořádnou ukázkou optimální organizace péče o toto raritní onemocnění. V rámci workshopu bylo již tradičně uděleno Čestné uznání prof. Otty Kahlera za dlouhodobý přínos k rozvoji diagnostiky, léčby a výzkumu mnohočetného myelomu a monoklonální gamapatie nejistého významu v České republice. Uznání bylo slavnostně předáno prof. MUDr. Zdeňkovi Adamovi, CSc. z Interní hematologické a onkologické kliniky FN Brno.

Konference byla podpořena projektem OP VK, CZ 1.07/2.3.00/20.0046 „Mezinárodní centrum pro výzkum a vzdělávání v oblasti hematoonkologie a monoklonálních gamapatií“.

Další edukačně orientovanou akcí byl workshop pořádaný ve spolupráci s Babákovou myelomovou skupinou LF MU s názvem 8th Myeloma workshop: Next generation and research advances in monoclonal gammopathies, konaný 16-17. října 2013. Program setkání byl zaměřen na sekvenování nové generace u mnohočetného myelomu a na výzkumné pokroky u monoklonálních gamapatií. Workshop byl tradičně rozdělen na teoretickou a praktickou část. I letos se workshopu zúčastnili vědecko-výzkumní pracovníci a laboranti ze zahraničí a celá akce opět přispěla ke sjednocení a standardizaci vyšetřovacích a diagnostických metod v rámci Evropy.

Česká myelomová skupina se kontinuálně snaží odporovat publikování v domácích i zahraničních odborných časopisech. I v roce 2013 členové CMG svou publikační činností významně podíleli na povědomí o práci České myelomové skupiny ve světě. Jejich práce byly prezentovány v odborných periodikách (40 článků, z toho 18 článků bylo zveřejněno v časopisech s IF). Členové CMG se také ve svých vědeckých pracích zabývají i jinými raritními onemocněními jako je amyloidóza, Erdheim-Chesterova či Castlemanova nemoc.

Velmi důležitým počinem bylo vydání guidelines „Diagnostika a léčba systémové AL amyloidózy“, která byla vytvořena ve spolupráci s nefrology, patologi a kardiology, jako Supplementum časopisu Transfuze a hematologie dnes. Věříme, že tato doporučení splní svůj účel a budou praktickou pomůckou hematologů a dalších specialistů při zlepšování diagnostiky a léčby pacientů s amyloidózou.

Česká myelomová skupina se postupně stala hlavním koordinujícím orgánem mezinárodních klinických studií nejen v ČR, ale podle zájmu jsou do studií zapojována centra ze Slovenska, Maďarska a Polska. Stále probíhá sledování pacientů ve studii CMG 2002, RV-MM-EMN-441 a EMN01 pro pacienty starší a nevhodné k transplantační léčbě a pokračuje aktivní nábor do mezinárodní studie EMN02/HO95MM, která je určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. Koncem roku 2013 byl zahájen administrativní proces k zahájení studie EMN03 pro pacienty s amyloidózou.

Kromě studií, kde je CMG koordinátorem, se centra pro léčbu mnohočetného myelomu iniciativně zapojovala do dalších mezinárodních studií. Naši pacienti měli tak v průběhu celého roku přístup k nejnovějším léčebným protokolům a tento trend udržujeme i nadále.

V průběhu celého roku byla věnována pozornost zvyšování kvalifikace lékařů a zdravotního personálu na edukačních seminářích a zahraničních stážích.

Přehled majetku a závazků

Česká myelomová skupina, občanské sdružení vlastní dlouhodobý majetek ve výši 11.6375,- Kč (v pořizovacích cenách) a v operativní evidenci 35.198,- Kč (předměty malé ceny). Česká myelomová skupina, občanské sdružení nemá žádné významné pohledávky či závazky po lhůtě splatnosti.

Přijaté dary

Roche, s.r.o.	250.000,--
Členské příspěvky	8.000,--

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2013 i ostatní majetek byly využívány k zabezpečení činnosti, pro kterou bylo občanské sdružení zřízeno. Jednalo se především o:

- o podporu a spolupráci na klinických studiích,
- o pokračování výzkumné spolupráce s Laboratoří experimentální hematologie a buněčné imunoterapie (LEHABI) při OKH FN Brno, s Laboratoří molekulární cytogenetiky – Oddělení genetiky a molekulární biologie PŘF a s Babákovou myelomovou skupinou při ÚPF LF MU,
- o pokračování projektu RMG (Registr monoklonálních gamapatií),
- o kontinuální podporu vzdělávání odborné veřejnosti formou seminářů a workshopů, s vazbou na další specialisty a podporu publikační činnosti v domácích i zahraničních odborných periodikách.

Zápis z jednání revizní komise konané dne 11. 4. 2014

Přítomni: doc. MUDr. Marta Krejčí, PhD, MUDr. Libuše Novosadová

Revizní komisi byla předložena účetní závěrka za rok 2013, obsahující rozvahu (bilanci) účetnictví, dále výkaz zisku a ztráty, a to jak v podobě předepsané vyhl. č. 504/2002 Sb. k zákonu o účetnictví č. 563/1991 Sb., tak i v tabulkové podobě s připojeným komentářem a vysvětlivkami.

Výsledkem hospodaření za rok 2013 za občanské sdružení je zisk – 1 266 tis Kč před zdaněním. Revizní komise informovala o tomto hospodářském výsledku předsednictvo České myelomové skupiny, které tento výsledek schválilo.

1. Daňová přiznání podaná za rok 2013:

a) Přiznání k dani silniční – v celkové částce 0 Kč

b) Přiznání k dani darovací

Majetek nabytý občanským sdružením k financování činnosti, pro kterou bylo toto sdružení zřízeno, je osvobozen od daně darovací (zákon č. 357/1992 Sb., v platném znění, § 20 odst. 4 písm. a). Veškerý bezúplatně nabytý majetek je nutno uvést v přiznání k dani darovací do 30 dnů po skončení kalendářního roku.

V předložené kopii přiznání k dani darovací za rok 2013:

finanční dary	250 tis. Kč
drobné finanční příspěvky	8 tis. Kč

c) Přiznání k dani z příjmů právnických osob

Občanské sdružení podává přiznání k dani z příjmů právnických osob pouze v případě, kdy mělo příjmy, které jsou předmětem daně (blíže viz § 38m odst. 7 písm. a) zákona o daních z příjmů č. 586/1992 Sb.)).

Základ daně vyplývá z účetní závěrky, a to takto:

Výnosy	4 686 tis. Kč
Náklady	3 420 tis. Kč před zdaněním
Výsledek před zdaněním	1 266 tis. Kč (zisk)
Výsledek po zdanění	1 074 tis. Kč (zisk)
Daň z příjmu	192 tis. Kč

Zisk byl vygenerován v následujících projektech:

IBA MU	279 tis.
Celgene	274 tis. + 282 tis.
HOVON	290 tis. (nová fakturace + rozpuštění výnosů min. let)
FO.NE.SA	106 tis. (rozpuštění výnosů min. let)
Roche	86 tis.
Turin	188 tis. (rozpuštění výnosů min. let)

Byly vytvořeny další časově rozlišující položky pro výnosy do další let.

Dle zákona o dani z příjmů č. 586/1992 Sb. v § 18 odst. 7 bylo účetnictví vedeno logicky tak, že jsou odděleně vedeny příjmy, které jsou předmětem daně, od příjmů na projektech, které

předmětem daně nejsou nebo předmětem daně jsou, ale jsou od daně osvobozeny. Obdobné pravidlo platilo i pro vykazování nákladů.

Stanovení základu daně je tedy průkazné a v souladu s výše uvedeným zákonem.

Příznání bude podáno po schválení účetní závěrky auditorem.

2. Inventarizace ke dni účetní závěrky

a) Fyzická inventarizace hmotného majetku byla provedena.

b) Dokladová inventarizace byla provedena při předávání účetnictví.

Při porovnání zůstatků na účtech se skutečným stavem majetku, závazků atd. nebyly shledány rozdíly.

3. Kontroly v r. 2013

V roce 2013 proběhla kontrola VZP o provedení plateb pojistného ne veřejné zdravotní pojištění a dodržování ostatních povinností plátce pojistného – kontrolou byl zjištěn nedoplatek pojistného ve výši 405,- Kč. Dlužná částka byla uhrazena.

4. Předepsané a zaplacené pokuty a penále, úroky z prodlení

Během roku 2013 došlo podle účetnictví k úhradě sankcí v celkové výši 266,- Kč – jedná se o penále na dani z příjmu ze závislé činnosti v letech 2009-2010.

5. Náležitosti účetních dokladů

Zákon o účetnictví č. 563/1991 Sb. § 11 ukládá náležitosti účetních dokladů (kdo, kdy, komu zaplatil za co, kolik a podpisy osoby odpovědné za účetní případ a osoby odpovědné za zaúčtování). Dokladů tyto náležitosti splňují.

6. Úschova účetních dokladů a účetních závěrek

Pravidla jsou stanovena v zákonu o účetnictví č. 563/1992 Sb. Na místě určeném k archivaci by měly být přehledným způsobem uloženy nejen účetní doklady, ale i výstupy ze zpracovaného účetnictví, případně jejich archiv v elektronické podobě. Archivace v současné době splňuje náležitosti stanovené uvedeným zákonem.

7. Osobní náklady

Revizní komisi byla předložena tabulka, ze které vyplývají osobní náklady za rok 2013 podle jednotlivých zaměstnanců a pracovišť.

10. Závěr a doporučení: Revizní komise předložila svou zprávu představenstvu občanského sdružení České myelomové skupiny (OS CMG) dne 11.4.2014. Revizní komise konstatovala, že v účetnictví za rok 2013 nebyly shledány nedostatky a vedení účetnictví bylo v souladu s platnými zákony.

Za občanské sdružení

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
předseda občanského sdružení

prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
1. tajemník

MUDr. Jan Straub
2. tajemník