

Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2011

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.: 532 232 144

fax: 532 233 895

e-mail: r.hajek@fnbrno.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

Během roku 2011 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 zaměřila 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 2011 byly realizovány aktivity, které byly souladu s jeho posláním a jsou zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Projekt „Vlídna 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 a vybavení denním tiskem.

Pořádání Vzdělávacích patientských seminářů pro pacienty s myelomem a jejich rodinné příslušníky či přátele je se stává již tradiční aktivitou nadačního fondu. Kromě obvyklého dvoudenního edukačního semináře byl v roce 2011 uspořádán ještě jednodenní informační seminář 30. května 2011 v Praze v hotelu Fortuna. Program byl zaměřen na aktuální témata, která pacienty zajímají a bohatě se diskutovalo. Pravidelný celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 30. září -1. října 2011 a vrátil se zpět do osvědčených prostor MY Hotelu Lednice. Program semináře byl opět sestavený podle požadavků samotných pacientů a byl obohacen i o příspěvky zahraničních zástupců patientských organizací. V rámci semináře byly k dispozici aktualizované verze informačních brožur o léčbě mnohočetného myelomu přípravky Thalidomid, Velcade a Revlimid. 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. 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 2011 byly vydány 3 čísla bulletinu.

Další rozsáhlou aktivitou nadačního je podpora klinických studií. Stále probíhá sledování pacientů ve studii CMG 2002 a byl ukončen aktivní nábor do mezinárodní studie RV-MM-EMN-441, která je určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. V roce 2011 byl zahájen aktivní nábor do další mezinárodní studie, tentokrát pro pacienty starší a nevhodné k transplantační léčbě EMN01. Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků, sběru dat, a jejich monitoringu.

Již potřetí byl nadační fond organizátorem charitativního golfového turnaje [CMG Golf CUP 2011](#) a uskutečnil se 31.5.6.2011 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 2011 byl Nadační fond partnerem při organizování celostátního setkání odborné veřejnosti v oblasti výzkumu, diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií neurčitého významu. Již devátý ročník [Národního workshopu Mnohočetný myelom a ročního setkání CMG](#) se uskutečnil ve dnech 15.-16.4.2011 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

Novartis, s.r.o.	250.000,00
International Myeloma Foundation	516.284,06
Roche, s.r.o.	200.000,00
Q and A, s.r.o.	20.000,00
Ray Service, a.s.	200.000,00
Klub pacientů mnohočetný myelom	380.000,00
Oseva Agro Brno, s.r.o.	100.000,00
Bayer, s.r.o.	25.000,00
Isolit-Bravo, s.r.o.	25.000,00
Medonet Pharma, s.r.o.	200.000,00
Celkem	1.916.284,06

Drobní dárci :

Drobní dárci	47.200,00
--------------	-----------

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2011 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. V roce 2011 bylo pro zpříjemnění pobytů pacientů na ambulanci zakoupeno komfortní křeslo k aplikování infuzní terapie.

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 školících a vzdělávacích akcích. Jedná se o tuzemské i zahraniční stáže, konference, školení nebo prezentace na seminářích nebo v odporných 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, jako např. poplatky autoritám (EK), tisky materiálů pro pacienty a zkoušející a překlady informačních brožur a studiových materiálů.

Poskytnuté nadační příspěvky

Poskytnuté dary a nadační příspěvky v roce 2011 v Kč:

Ptáčata dar. smlouva	10.000,00
Dar v EUR smlouvy výzkumná stáž	10.410,00
Szendziarlová dar. smlouva	20.000,00
Doc. MUDr. Maisnar dar.smlouva	22.500,00
Mgr. Kubiczková	27.100,00
Plastika (ocenění)	5.000,00
Celkem dary poskytnuté	95.010,00
Příspěvky na hlavní činnost:	78.456,00 (občerstvení,denní tisk pro pacienty)
Celkem dary a příspěvky	173.466,00

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

V Brně 5.4.2012

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.

Úvod

Ověření řádné účetní závěrky sestavené za období od 1. ledna do 31. prosince 2011 Česká myelomová skupina, nadační fond, Lékařská fakulta, Komenského 220, č. or. 2, okres Brno - město, PSČ 662 43, Brno, IČ 26266148, spis vede OR u Krajského soudu v Brně, oddíl N, vložka 245, provedl nezávislý auditor společnost AUDIT BUSINESS SERVICE, s. r. o., se sídlem Velkopavlovická 12, 628 00 Brno, kancelář – Zderadova 6, 60200 Brno, IČ 49975323, spis vede Krajský soud v Brně, oddíl C, vložka 13957, číslo oprávnění KAČR 141, odpovědný auditor za zprávu auditora Ing. Ján Osuský, číslo oprávnění KAČR 1237.

Účel činnosti nadačního fondu je zkvalitnění péče o nemocné se zhoubnými hematologickými chorobami, zlepšení přístrojového vybavení, umožnění získávání nových poznatků a praktických zkušeností zdravotnického personálu. Dále získávání finančních prostředků z darů a výtěžků dobročinných akcí – pořádání loterií, tombol, veřejných sbírek, kulturních, společenských, sportovních a vzdělávacích akcí.

Nadační fond je povinen vést účetnictví úplné, průkazné, správné, srozumitelné, přehledné a způsobem zaručujícím trvanlivost účetních záznamů. Účetní závěrka nadačního fondu má podávat obraz předmětu účetnictví a finanční situace nadačního fondu dle platných předpisů. Za výše uvedené povinnosti odpovídá správní rada.

Auditorské ověření účetní závěrky bylo provedeno na základě objednávky statutárního orgánu nadačního fondu.

Povinností auditora je vypracovat zprávu auditora o auditu účetní závěrky s výrokem. Ve výroku auditora auditor vyjádří nezávislý názor na účetní závěrku. Tato zpráva auditora je určena zřizovatelům nadačního fondu.

Rozsah auditu účetní závěrky

V souladu se Zákonem o auditorech číslo 93/2009 Sb., mezinárodními auditorskými směrnicemi a aplikačními doložkami vydanými Komorou auditorů České republiky, bylo ověřováno:

- Zda účetní závěrka je sestavena v souladu s platnými předpisy.
- Zda účetnictví je vedeno úplně, průkazným způsobem, správně, srozumitelně přehledně a způsobem zaručujícím trvanlivost účetních záznamů (Zákon č. 563/1991 Sb. o účetnictví, Vyhláška č. 504/2002 Sb., národní účetní standardy a další předpisy).

Auditor v souladu s výše uvedenými právními předpisy a s ohledem na významnost posoudil:

- Správnost a vhodnost účetních postupů použitých při sestavování účetní závěrky.
- Významné odhady provedené účetní jednotkou při sestavování účetní závěrky.
- Skutečnost, že účetní závěrka je prezentována nadačním fondem vhodným způsobem (obsahová úplnost, logická struktura a jednoznačnost poskytovaných informací) z pohledu uživatele.

Ověření účetní závěrky auditor naplánoval a provedl tak, aby získal přiměřenou jistotu, že účetní závěrka s ohledem na významnost a auditorské riziko neobsahuje významné nesprávnosti.

Auditor může s plnou odpovědností prohlásit, že provedený audit účetní závěrky podává přiměřený podklad pro vyjádření odpovídajícího výroku auditora.

Výrok auditora

Provedli jsme nezávislý audit řádné účetní závěrky sestavené za období od 1. ledna do 31. prosince 2011 u České myelomové skupiny, nadační fond, Lékařská fakulta, Komenského 220, č. or. 2, okres Brno - město, PSČ 662 43, Brno, IČ 262 66 148, spis vede obchodní rejstřík u Krajského soudu v Brně, oddíl N, vložka 245. Úkolem auditora je vyjádřit názor na účetní závěrku nadačního fondu.

Audit jsme provedli v souladu se Zákonem o auditorech, mezinárodními auditorskými standardy a aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. Tyto předpisy mimo jiné požadují, aby auditor naplánoval a provedl ověření účetní závěrky takovým způsobem, který umožní auditorovi získat přiměřenou jistotu, že předmětná účetní závěrka neobsahuje významné nesprávnosti. Audit byl proveden výběrovým způsobem ověření úplnosti, průkaznosti, správnosti, přehlednosti a srozumitelnosti informací uvedených v účetní závěrce, vhodnosti použitých účetních zásad, významných odhadů učiněných vedením nadace a zhodnocení celkové prezentace účetní závěrky.

Jsme přesvědčeni, že provedený audit, s ohledem na významnost a auditorské riziko, poskytuje přiměřený podklad pro vydání tohoto výroku.

Podle našeho názoru účetní závěrka nadačního fondu k 31. prosinci 2011 je sestavena v souladu s účetními předpisy platnými v České republice.


Přílohy zprávy auditora

- Rozvaha sestavena k 31. prosinci 2011.
- Výkaz zisku a ztráty sestaven k 31. prosinci 2011.
- Příloha účetní závěrky sestavena k 31. prosinci 2011.

Auditor

AUDIT BUSINESS SERVICE, s. r. o., číslo oprávnění KAČR 141, odpovědný auditor za zprávu auditora Ing. Ján Osuský, číslo oprávnění KAČR 1237.

V Brně, dne 20. dubna 2012



Ing. Ján Osuský