

Zpráva občanského sdružení České myelomové skupiny za rok 2003

Česká myelomová skupina je sdružení lékařů a dalších vědeckých a odborných pracovníků, jejichž cílem je výzkum, diagnostika a terapie nemoci zvané mnohočetný myelom.

Obsah:

Úvodní slovo
Základní informace
Organizace občanského sdružení
Členská základna
Činnost a aktivity občanského sdružení
Účetnictví občanského sdružení
Zpráva předsednictva občanského sdružení
Poděkování

Úvodní slovo

Rok 2003 byl druhým rokem činnosti občanského sdružení Česká myelomová skupina. V hodnoceném období proběhla s převážně pozitivním výsledkem řada formálních administrativních procedur, pokračovala studie „4W“. Podařilo se zajistit první pracovníky (výzkumné sestry) v Brně, Olomouci a Hradci Králové, jež se významně podílely na projektu Studie CMG 2002, a tím i na celé činnosti občanského sdružení. V průběhu roku 2003 došlo k dalšímu rozšíření účastnických pracovišť s mohutným náběrem nemocných a k navázání předběžných kontaktů s předními evropskými pracovišti i prezentaci výsledků činnosti CMG na významných zahraničních kongresech.

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
Sídlo: FN Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
Identifikační číslo: 26593491

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

Kontakty:
tel.: 532 233 551
fax: 532 233 603
e-mail: r.hajek@fnbrno.cz
<http://www.myeloma.cz>

Organizace občanského sdružení

Předseda: Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.
Výkonný tajemník: Doc. MUDr. Roman Hájek, CSc.

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 přílohou této výroční zprávy. Přehled současných členů tvoří samostatnou přílohu. Na konci roku 2003 byl počet členů CMG 125.

Činnost a aktivity občanského sdružení

V uplynulém roce byl ukončen náběh nových nemocných do studie „4W“ a byla provedena statistická roční analýza. Dílčí výsledky byly prezentovány na odborných konferencích a kongresech (Salamanca, Olomouc, Košice), byl připraven rukopis publikace ke zveřejnění v zahraničním periodiku.

Stěžejní náplní činnosti však bylo úspěšné pokračování studie CMG 2002. Na sklonku roku 2003, tj. za 19 měsíců bylo zařazeno 186 a zrandomizováno 85 nemocných z ČR a Slovenska. Ze studie bylo vyřazeno 38 nemocných. Příznivým rysem dosavadní činnosti je velmi dobrá spolupráce všech hlavních, „referenčních“ center.

Významným přínosem předchozího roku bylo i vypracování „Guidelines pro diagnostiku a léčbu MM“ (prof. Z. Adam) schválené ČHS a zveřejnění v supplementu časopisu Transfúze a hematologie dnes (2003,9,suppl.1,3-33) a ve spolupráci s CMG nadačním fondem vydání 1.Občasníku CMG zaměřeného na problematiku nemocných s MM.

Významným počinem, vyžadujícím značné organizační úsilí bylo i přijetí společné metodiky hodnocení cytogenetiky a FISH u MM, završené přípravou grantové úlohy IGA MZ ČR (Z. Zemanová et al.: „Molekulárně-cytogenetická analýza značených plazmatických buněk a prognostický význam klonálních chromozomových aberací u MM“).

Účetnictví občanského sdružení

Účetnictví občanského sdružení je vedeno a účetní uzávěrka byla připravena v souladu se Zákonem č. 563/1991 Sb. ve znění pozdějších změn a doplňků a s ním spojených prováděcích

opatření. Osobou odpovědnou za účetnictví byla v období od 1/2003 do 12/2003 paní Katrin Stuchlíková.

Běžný účet je veden u KB a.s., pobočka Brno-město pod č. 278711040267
Na tomto účtu bylo ke dni 31.12.2003 celkem 284.613,80 Kč.

Přiznání k dani z příjmu občanského sdružení za období 1/2003 – 12/2003 bylo řádně zpracováno a bylo doručeno Finančnímu úřadu v Brně dle požadavku Zákona o účetnictví.

Zdroje finančních prostředků (v tis. Kč):

Vlastní činnost	1,083
Úroky v bance	1.0
Pohledávky	35,0
Movítý majetek	111,5

Výdaje občanského sdružení (v tis. Kč)

Vlastní činnost	194
Mzdové prostředky	839,3
Závazky příštích období	111
Režijní náklady	36
Nedaňové výdaje	99

Revizní zpráva o hospodaření občanského sdružení Česká myelomová skupina za rok 2003

Dne 16. dubna 2004 se sešla revizní komise občanského sdružení ve složení prim. MUDr. Libuše Novosadová a MUDr. Michal Chrz společně s paní Katrin Stuchlíkovou ke kontrole účetnictví občanského sdružení za rok 2003.

Paní Stuchlíková předložila veškeré doklady, které se vztahují k účetnictví občanského sdružení.

Ing. Soňa Boučková 6. dubna 2004 provedla revizi hospodaření občanského sdružení České myelomové skupiny vedeného podle zásad jednoduchého účetnictví za rok 2003.

Finanční zůstatek na běžném účtu k 31. prosinci 2003 činil: 284.613,80 Kč

Při kontrole účetnictví občanského sdružení České myelomové skupiny nebyly zjištěny žádné nedostatky. Účetní knihy jsou vedeny podle zásad jednoduchého účetnictví a všechny doklady po věcné i cenové správnosti odpovídají platným předpisům.

Revizní komise následně zkontrolovala plnění podmínek pro poskytování příspěvků sdružení a správnost účetnictví. Přezkoumala účetní uzávěrku a výroční zprávu.

Revizní komise konstatovala, že zásady hospodaření probíhají v souladu se stanovami České myelomové skupiny.

Revizní komise schválila záměr vést od roku 2004 podvojný účetnictví vzhledem k novým legislativním předpisům.

Zpráva předsednictva občanského sdružení

Zvolené předsednictvo občanského sdružení České myelomové skupiny se v průběhu roku 2003 opakovaně sešlo a průběžně projednalo bezprostřední i perspektivní otázky činnosti.

Na svém zasedání v průběhu výroční konference v Čejkovicích (I/2004) vyhodnotilo 6-leté období řešení studie „4W“ a zhodnotilo stav náběru nemocných v průběhu prvních měsíců studie „CMG-2002“. Při setkání předsednictva uskutečněného během Olomouckých hematologických dnů (VI/2003), byla projednána standardizace cytogenetických/FISH metod v rámci multicentrické studie a rozhodnuto o navržení společného grantu CMG v rámci IGA MZ ČR.

V rámci semináře, jež proběhl na HOK v Brně (XI/2003) proběhla oponentura doplňku protokolu věnovaného profylaxi tromboembolických příhod mikromolekulárním heparinem (15% riziko!) a prodiskutována otázka toxicity režimu CED v konzolidační léčbě MM.

Během zimního zasedání (III/2004) byly prodiskutovány teze hodnotící zprávy za rok 2003 a příprava programu výročního zasedání CMG.

Rozpracované aktivity:

- Výsledkem spolupráce s EU bylo začlenění CMG spolu s dalšími předními západoevropskými pracovišti do návrhu 6. rámcového programu EUHMN (European Multiple Myeloma Networks of Excellence), projekt však nebyl řídicími strukturami EU přijat. Pokračující kontakty jsou zaměřeny na vytvoření European Myeloma Network.
- V průběhu roku 2003 se nepodařilo navázat spolupráci se studií prof. H. Ludwiga „Thalidomide-Dexamethasone versus Melphalan-Prednison MM“; v současnosti se řeší problémy s pojištěním studie. Referenční centra podala žádosti o schválení ústavní etické komise.
- CMG podala v 11/2003 žádost na SÚKL o schválení specifického léčebného programu s Thalidomidem.
- Je připravována účast v mezinárodní studii s „The Binding Site Ltd“ (Birmingham, UK), v praktické rovině je použití bortezomibu (Velcade) u nemocných s MM.
- Běží spolupráce na projektu kvality života NYCTRA organizovaného z Leedsu.

Nedokončené aktivity:

- pozastavení 3. reedice monografie „Mnohočetný myelom a ostatní monoklonální gamapatie“ vzhledem k připravovanému vydání obdobně zaměřené monografie (edit. I. Špička)
- neuspokojivý zájem o mezinárodní spolupráci s EORTC/NYCTRA, testující nové dotazníky kvality života u MM
- s výjimkou FN Plzeň nízký náběr nemocných do T2 modelu
- nedokončení aktualizace stránek CMG (www.myeloma.cz) a jejich převedení i do anglického jazyka
- nedostatečná monitorace všech participujících center včetně Slovenska

- „duplicitní“ registrace, hlášení pohybu nemocných mezi referenčními centry, ukončení účasti pacienta ve studii a nedůsledné hlášení SAE dle přijatého postupu
- neuspokojivá situace při získávání podpory akcí CMG z nezávislých zdrojů

Poděkování

Nezpochybnitelným kladem činnosti CMG vyžadujícím ocenění bylo upevnění spolupráce s pracovišti ze Slovenska, která se promítá do vynikajících výsledků náběru nemocných studie CMG 2002. Dosavadní práce ověřila rovněž velmi dobrou a invenční roli brněnského sekretariátu. Možno konstatovat, že rok 2003 byl pro činnost sdružení podnětný, vedl k dalšímu rozšíření odborných aktivit, ale přispěl i k přesunu některých původních představ do reálné polohy.

Výbor CMG děkuje za osobní vklad do činnosti CMG všem účastnickým pracovištím a zejména všem lékařům participujícím na činnosti CMG za osobní nasazení, jež rozhodujícím způsobem přispělo k velmi dobrému rozběhu studie CMG 2002. Zejména ale nutno ocenit neobyčejný přínos příznivců občanského sdružení a vedení firmy ROCHE, jež rozhodující měrou umožňují zajištění chodu této rozsáhlé a náročné studie.

Nezbývá, nežli vyslovit přání, aby nastoupený trend a potřebná vytrvalost vydržely všem členům a účastnickým pracovištím CMG i v nastávajícím roce.

V Brně 5. 5. 2004

Za občanské sdružení

Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.
předseda občanského sdružení

Doc. MUDr. Roman Hájek, CSc.
výkonný tajemník