

Zpráva občanského sdružení České myelomové skupiny za rok 2004

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

Česká myelomová skupina v roce 2004 završila třetí rok svého působení v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu. V tomto období se občanské sdružení soustředilo na pokračování studie „4W“, Studie CMG 2002 a byla zahájena Ludwigova studie. Rok 2004 pro nás znamenal prohloubení spolupráce s cytogenetiky a dalšími specialisty působícími v oblasti hematookologie.

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 uveřejněny na webových stránkách sdružení. Na konci roku 2004 byl počet členů CMG 142.

Činnost a aktivity občanského sdružení

Ve spolupráci s CMG nadačním fondem bylo vydáno 2. číslo Občasníku CMG zaměřeného na problematiku nemocných s MM. Jako každý rok proběhl kongres CMG v Čejkovicích. Kongres se uskutečnil 16. a 17. dubna 2004 a jeho program byl rozšířen o přednášky určené cytostatikům.

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 1/2004 do 12/2004 paní Katrin Stuchlíková.

Běžný účet je veden u KB a.s., pobočka Brno-město pod č. 278711040267
Na tomto účtu bylo ke dni 31.12.2004 celkem 244.828,88 Kč.

K 1.12.2004 převedlo občanské sdružení své účetnictví z jednoduchého účetnictví na podvojně. Protokol o převodu je uložen v kanceláři CMG občanského sdružení.

Přiznání k dani z příjmu občanského sdružení za období 1/2004 – 12/2004 bylo řádně zpracováno a bylo doručeno Finančnímu úřadu v Brně dle požadavku Zákona o účetnictví.

Výkaz zisků a ztráty ve zjednodušeném rozsahu (v tis. Kč):

Text	Skutečnost v účetním období
II. Výkony	1.219
B. Výkonová spotřeba	547
C. Osobní náklady ¹	979
E. Odpisy dlouhodobého majetku	17
IV. Ostatní provozní výnosy	352
H. Ostatní provozní náklady	3
* Provozní výsledek hospodaření	-77
O. Ostatní finanční náklady	18
* Finanční výsledek hospodaření	-18
** Výsledek hospodaření za běžnou činnost	-95
*** Výsledek hospodaření za účetní období	-95
**** Výsledek hospodaření před zdaněním	-95

Rozvaha ve zjednodušením rozsahu (v tis. Kč)

Aktiva	Běžné zdaňovací období			Minulé účet.období
	Brutto	Korekce	Netto	Netto
Aktiva celkem	373	-35	338	371
B. Dlouhodobý majetek	126	-35	91	92
B.II. Dlouhodobý hmotný majetek	126	-35	91	92
C. Oběžná aktiva	247		247	279
C.IV. Krátkodobý finanční majetek	247		247	279

Pasiva	Stav v běžném účetním období	Stav v minulém účetním období
Pasiva celkem	338	371
A. Vlastní kapitál	159	254
A.I. Základní kapitál	253	253
A.V. Výsledek hospodaření běžného účetního období (+/-)	-94	1
B. Cizí zdroje	179	117
B.III. Krátkodobé závazky	179	117

[Revizní zpráva o hospodaření občanského sdružení Česká myelomová skupina za rok 2004](#)

Dne 1.dubna 2005 se sešla revizní komise občanského sdružení ve složení prim.MUDr. Libuše Novosadová, paní Katrin Stuchlíková ke kontrole účetnictví občanského sdružení za rok 2004.

Člen revizní komise O.S. MUDr. Michal Chrz byl omluven.

¹ Položka osobních nákladů obsahuje i platby ve studii CMG 2002 – Trial odborným lékařům.

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

Ing. Soňa Boučková 24.března 2005 provedla revizi hospodaření občanského sdružení České myelomové skupiny za rok 2004.

V roce 2004 bylo jednoduché účetnictví převedeno z daňové evidence na podvojně účetnictví. Účetní knihy jsou vedeny podle Zákona o účetnictví 563/1991 Sb. a Českých účetních standardů. Všechny doklady jsou po časové a věcné stránce správné a odpovídají platným předpisům.

Finanční zůstatek na běžném účtu k 31.12.2004 činil 245.828,88 Kč a zůstatek pokladny k 31.12.2004 činil 899,30 Kč.

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

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

Revizní komise neshledala žádné nedostatky ve vedení účetnictví a konstatovala, že zásady hospodaření probíhají se Stanovami České myelomové skupiny.

V Čejkovicích 1.dubna 2005

Prim.MUDr. Libuše Novosadová

Katrin Stuchlíková

Ing. Soňa Boučková

Zpráva předsednictva občanského sdružení

Předsednictvo občanského sdružení Česká myelomová skupina se v průběhu roku 2004 opakovaně sešlo a průběžně řešilo aktuální i perspektivní otázky činnosti.

Na zasedání v průběhu výroční konference v Čejkovicích (IV/2004) byly projednány a schváleny teze Zprávy předsednictva za rok 2003, účetnictví občanského sdružení, revizní zpráva o hospodaření za rok 2003 a přistoupeno k rozšíření předsednictva CMG volbou zástupců z dalších regionálních hematologických pracovišť. Byla zdůrazněna nutnost prezentace výsledků činnosti CMG v renomovaných zahraničních časopisech a zhodnocen aktuální stav náběru nemocných v rámci studie CMG 2002.

Při setkání předsednictva v rámci Olomouckých hematologických dnů (VI/2004) byl přijat obecný model pro publikace CMG, prodiskutovány změny ekonomického zabezpečení CMG fy. Roche a fy. Amgen, navázání kontaktu s International Myeloma Foundation (IMF) a podpora této organizace na zajištění setkání lékařů a nemocných s mnohočetným

myelomem, byly diskutovány i otázky příčin vyřazení téměř 1/3 nemocných ze studie CMG 2002 včetně podílu jednotlivých center.

V průběhu semináře, který proběhl na HOK v Brně (XII/2004) byl projednán stav spolupráce na studii věnované problematice volných lehkých řetězců (fy. Immunotech, Birmingham), neuspokojivá situace v monitoraci studie v ČR a SR, potřeba aktualizace webových stránek CMG včetně anglické verze, úhrada registračních poplatků 6 center z ČR a 2 ze SR v European Myeloma Network (EMN) a otevřena otázka navázání spolupráce s dalšími pracovišti střední a východní Evropy v rámci přípravy „Clinical Trial 2006“.

Výsledkem zimního zasedání (I/2005) bylo přijetí programové teze konference CMG v Čejkovicích (IV/2005), prodiskutován „Projekt standardizace biochemických vyšetření“ (XI/2004 a III/2005), otázka „imunomonitoringu“ při léčbě Velcade a průběh klinických studií CMG (CMG 2002, studie CEMGS koordinace prof. H.Ludwig) i „funkční stav“ sítě CMG.

Uskutečněné aktivity:

- Navázání oficiálního kontaktu CMG s EMN (European Multiple Myeloma Networks of Excellence) a IMF (International Myeloma Foundation)
- Mezinárodní spolupráce referenčních center na studii věnované hodnocení volných lehkých řetězců v séru (Freelite, fy. Immunotech, Birmingham)
- Participace na studii CEMGS věnované terapii „netransplantabilních nemocných“ režimy Thal/Dex vs. MP v indukční terapii MM (koordinace v ČR I.Mareschová)
- Vypracování doplňků protokolu studie CMG 2002 (problematika ACE inhibitorů u MM, zásady preventivní aplikace LW-heparinu, časování odběrů S-VLR)
- Zasedání expertní skupiny (zástupci CMG, ČOS, ČHS a fy. Jansen-Cilag) věnované problematice uvedení přípravku Velcade u nemocných s rezistentní formou MM do klinické praxe (V/2004, Olomouc)
- Vypracování Návrhu indikačních restričních kritérií pro terapii přípravky Thalidomid a Velcade pro potřeby kategorizační komise a ZP
- Přípravný seminář studie CMG 2006, uskutečněný v rámci 31. kongresu EBMT v Praze
- Reedice informačních brožur „Mnohočetný myelom, informace pro pacienty a jejich blízké“ a informace věnované problematice léčby Thalidomidem a Velcade
- Provedení 2. validace vyšetřování hladin S-B2M a MIG v séru (III/2005)
- „Mikulášský seminář“ věnovaný dílčím aspektům studie CMG 2002 (XII/2004)
- Předložení žádosti o vyjmutí Dexametazonu ze skupiny „magistraliter“ přípravků hrazených plně nemocnými
- Vypracování doplňku „guidelines“ „Doporučení pro léčbu primární refrakterní nebo relabující nemoci s použitím nových léků“
- Vypracování „minimální doporučené strategie pro léčbu MM“ pro potřeby ZP
- Aktualizace stránek CMG (www.myeloma.cz) včetně anglické verze

Rozpracované aktivity:

- Odložení 3.reedice monografie „Mnohočetný myelom a ostatní monoklonální gamopatie“ vzhledem k aktuálně vydané monografii pražských autorů (I.Špička et al.)
- Neuspokojivá situace při získávání ekonomické podpory CMG z nezávislých zdrojů
- Sestavení databáze členů CMG s výběrem poplatku 100,- Kč/rok (schváleno na plenárním zasedání CMG, Čejkovice IV/2005)
- Příprava nové klinické mezinárodní studie „CMG 2006“ (snaha o participaci hematologických pracovišť z Polska a Maďarska)

- Participace na studiích věnovaných terapii nemocných s MM v indukční fázi a ve fázi resistance/relapsu MM se začleněním přípravku Velcade
- Příprava informačního semináře nemocných s MM (podzim 2005, Znojmo)

Poděkování

Na závěr dovoluji poděkovat všem lékařům, odborným spolupracovníkům a zdravotnickému personálu za aktivní přístup a osobní vklad do řešení studie CMG 2002, neboť bez této spolupráce by nebyla klinická studie prakticky uskutečnitelná. Nutno ale zejména ocenit neobyčejně vstřícný postoj vedení fy. Roche, Amgen, ale i Jansen-Cilag, Schering a Schering Plough, které se rozhodující měrou podílejí na zajištění chodu této rozsáhlé klinické studie a funkci CMG jako celku.

V Brně a Olomouci 20. května 2005

Za občanské sdružení

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

Doc. MUDr. Roman Hájek, CSc.,
výkonný tajemník