

Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2009

Nadační fond podporuje výzkum v oblasti mnohočetného myelomu, vývoj protinádorové vakcíny a pomoc pacientům s mnohočetným myelomem.

Obsah:

Poslání nadačního fondu

Základní informace

Organizace nadačního fondu

Činnost a aktivity nadačního fondu

Spolupracující osoby a mediální partneři

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 snaží se dostat 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 (klientům) 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

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

Kontakty:

tel.: 532 233 551

fax: 532 233 603

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

Na konci roku 2009 byla přijata významná opatření ke zkvalitnění ekonomické a organizační podpory chodu nadačního fondu, což si vyžádal stále rostoucí rozsah aktivit nadačního fondu. Rovněž byla přijata rozhodnutí o dalším směřování nadačního fondu, zvláště o ještě větší zdůraznění aktivit na podporu nemocných s mnohočetným myelomem a podporu výzkumu mnohočetného myelomu.

Činnost a aktivity nadačního fondu

V roce 2009 byly realizovány aktivity, které se staly již nedílnou součástí činnosti nadačního fondu. V souladu s jeho posláním, jsou tyto činnosti zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Děti na pomoc onkologii – v roce 2009 se již poosmé uskutečnilo divadelní představení ve spolupráci s divadelním souborem DOMINO. Představení v anglickém jazyce se uskutečnilo 9. prosince 2009 v sále Břetislava Bakaly v Brně.

Projekt „Vlídná čekárna“ – je již stálíci v činnosti nadačního fondu. Ve spolupráci s dobrovolnickým centrem Motýlek sponzoruje nadační fond provoz čekárny pro pacienty s mnohočetným myelom, což zahrnuje i zabezpečování pitného režimu pacientů čekajících na vyšetření nebo ambulantní léčbu.

Pátý ročník **Pacientského semináře** pro pacienty s MM a jejich rodinné příslušníky či přátele je se stává již tradiční aktivitou nadačního fondu. Seminář se uskutečnil ve dnech 20. - 21. listopadu 2009 v nové destinaci – Karlova Studánka. Díky pochopení vedení těchto lázní se mohli pacienti seznámit s možnostmi lázeňské péče pro jejich diagnózu. Mezi nejpopulárnější pacientské aktivity na tomto semináři patří diskusní blok s lékaři.

Také v tomto roce se do realizace semináře aktivně zapojil **Klub pacientů s mnohočetným myelomem**. Klub velmi rychle prokázal, že je silným partnerem a aktivní pacientskou organizací.

Úspěch zrealizovaných seminářů je pro nadační fond nejen výzvou, ale také velkým závazkem.

Spolupráce s **Mezinárodním myelomovým fondem** (International Myeloma Foundation - IMF) probíhala i v roce 2009. Účast **Gregu Brozeita** (ředitel IMF pro Evropu) na pacientském semináři je dokladem, že tato spolupráce má velký význam a přináší pacientům s mnohočetným myelomem prospěch.

Občasník CMG - v roce 2009 došlo ke spojení zpravodaje CMG Občasník a zpravodaje Klubu pacientů. Důvodem je snaha o zjednodušení poskytování informací pacientům s MM aniž by se dolicitovaly nebo tříštily.

Další aktivitou nadačního fondu je podpora klinických studií, především studie **CMG 2002** a nové zahájené studie **RV-MM-EMN-441**. Jedná se o podporu v oblasti organizace, sběru dat a pojištění studie.

V roce 2009 se rozjel nový projekt **Psychologové**, který je zaměřený především na psychologickou podporu a pomoc pacientům s mnohočetným myelomem.

Spolupracující organizace a osoby

Domino Project (občanské sdružení divadelního dětského souboru)	Děti na pomoc onkologii
Klub pacientů mnohočetný myelom	Pacientský seminář
Dobrovolnické centrum Motýlek, o. s.	Projekt „Vlídna čekárna“

Mediální partneři

KAM v Brně

Přehled majetku a závazky

Nadační fond vlastní hmotný i nehmotný majetek, jeho výše je uvedena v účetní závěrce, která tvoří přílohu této výroční zprávy. 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 za období 1/2009 – 12/2009

Novartis s.r.o.	24.715,00
Celgene s.r.o.	1 435 000,00
Solwork, s.r.o.	100.000,00
Alica a.s.	100.000,00
IMF (Mezinárodní myelomový fond)	262.927,26
I.T.A. – Intertact s.r.o.	30.000,00
Q and A s.r.o.	55.000,00
Janssen – Cilag s.r.o.	1,500.000,00
Ray Service, a.s.	100.000,00
Klub pacientů mnohočetný myelom	163 733,00
Biomedica spol. s r. o.	50 000,00
E.ON IS Czech Republic s. r.o.	33 000,00
Bayer s. r. o.	24 307,00
Bayer s. r. o.	135 000,00

MUDr. Nora Struková	10.000,00
---------------------	-----------

Dárci do 10.000,- Kč za období 1/2009 – 12/2009

Drobní dárci celkem	116 250,00
---------------------	------------

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2009 i ostatní majetek byl využíván k zabezpečení činnosti, pro kterou byl nadační fond zřízen.

Jednalo se zejména o:

Podpora *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.

Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich rodinné příslušníky a přátele a vytvoření DVD, kde je zachycen průběh příslušného ročníku semináře, včetně odborných přednášek a diskusí.

Podpora lékařů a zdravotnického personálu na školících a vzdělávacích akcích. Jedná se o tuzemské i zahraniční stáže, konference nebo prezentace v odborných periodikách.

Přeprava vzorků – 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. Do stejné skupiny aktivit patří i *analýza 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. Nadační fond v rámci výzkumných aktivit podpořil činnost *CMG* o.s. částkou 1 mil. Kč.

Další prostředky byly využity na informování široké veřejnosti o problematice mnohočetného myelomu formou podpory *pořadu pro ČT Medicína 21. století*.

Poskytnuté nadační příspěvky

Poskytnuté dary:

Klub pacientů mnohočetný myelom, o.s. Brno – dary v hodnotě 162 253 Kč

Česká myelomová skupina, o. s. Brno – dary 1 000 000 Kč

Fakultní nemocnice Brno – dar tiskárny v hodnotě 10 492 Kč

Sportovní gymnázium Brno – dar počítačů v hodnotě 22 000 Kč

Ceny: MUDr. Luděk Pour, Ph.D. - 50 000 Kč

RNDr. Ondřej Slabý, Ph.D. - 30 000 Kč

Bc. Tomáš Peroutka – 10 000 Kč

Mgr. Karthick Raja Mutku Raja – 10 000 Kč

Mgr. Lucie Kovářová, Ph.D. - 10 000 Kč

Renata Suská – 10 000 Kč

RNDr. Ivana Burešová – 10 000 Kč

Jana Moravcová – 10 000 Kč

Iveta Rázová – 10 000 Kč

Mgr. Lucie Kovářová, Ph.D. – 26 500 Kč

Mgr. Darina Očadlíková – 17 000 Kč

Příspěvky na ubytování, cestovné a školení v celkové hodnotě 48 101,60 Kč

Podle smlouvy o zřízení nadačního fondu nesmí náklady související se správou nadačního fondu převýšit 30 % hodnoty ročně poskytnutých nadačních příspěvků.

V roce 2009 byly nadační příspěvky poskytnuty ve výši 1 436 346,60 Kč, 30 % z této částky činí 430 903,98 Kč. V účetnictví jsou odděleně účtovány náklady na správu a v r. 2009 činily 466 928,79 Kč, což představuje 32,51 %.

Došlo tedy k překročení nákladů na správu o 2, 51 %.

Zhodnocení základních údajů obsažených v roční účetní závěrce a výrok auditora doplněný závažnější informací ze zprávy auditora, roční účetní závěrka je přílohou výroční zprávy.

Na základě kontroly účetnictví za rok 2008 byly v roce 2009 v účetnictví provedeny některé opravy, a to zejména v oblasti evidence majetku.

Jedná se především o opravu stavu majetku evidovaného na účtu 032 – Umělecká díla, předměty a sbírky, kdy stav k 1. 1. 2009 byl snížen o 140 200 Kč, neboť se jednalo pouze o chybu v účetnictví. Nejedná se tedy o skutečné snížení stavu tohoto majetku.

Dále byly provedeny změny zejména u majetku evidovaného na účtech 028 – Drobný dlouhodobý hmotný majetek a 029 – Ostatní dlouhodobý hmotný majetek s tím, že evidovaný majetek zaúčtován podle svého charakteru na příslušné účty. Stav majetku byl rovněž doplněn o majetek, který nadační fond vlastní a dosud nebyl na majetkových účtech evidován.

Prakticky ve všech případech se jedná o majetek pořízený před více lety, byla tudíž celá zůstatková cena veškerého majetku doúčtována do nákladů i do opravek.

V Brně 1.9.2010

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.