



Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2016

Nadační fond podporuje zkvalitnění péče o pacienty se zhoubnými hematologickými chorobami, především s diagnózou mnohočetný myelom.

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.

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

Česká myelomová skupina, nadační fond 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: Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Identifikační číslo: 26266148

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

Kontakty:

tel.: 728 854 226

fax: 532 233 895

e-mail: rom.hajek@seznam.cz

<http://www.myeloma.cz>

Organizace nadačního fondu

Předseda správní rady:	prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
Místopředseda správní rady:	prof. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.
Člen správní rady:	prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.
Člen správní rady:	prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
Člen správní rady:	MUDr. Evžen Gregora
Revizor:	Ing. Soňa Boučková

Činnost nadačního fondu se především zaměřuje na podporu informovanosti a vzdělání nemocných s mnohočetným myelomem a dalšími raritními onemocněními zařazenými pod monoklonální gamapatie a stejně tak na podporu výzkumu klinického i laboratorního u těchto onemocnění.

Činnost a aktivity nadačního fondu

I v roce 2016 byly realizovány aktivity, které byly souladu s jeho posláním a jsou zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Projekt „Vlídlná 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.

Pořádání Vzdělávacích patientských seminářů pro pacienty s myelomem a jejich rodinné příslušníky či přátele je se také stalo tradiční aktivitou nadačního fondu. Jednodenní informační seminář se letos uskutečnil 11. května 2015, v Hotelu Slovan v Brně. Program byl zaměřen na aktuální témata, která si pacienti sami vybírají, a k jednotlivým příspěvkům proběhla bohatá diskuze.

Pravidelný, letos již dvanáctý ročník celostátního semináře se uskutečnil ve dnech 9-10. září 2016 ve Spa Resortu Tree of Life v Lázních Bělohrad. Odborný program semináře byl opět sestaven podle požadavků samotných pacientů a byl opět obohacen i o příspěvek tradičního zahraničního hosta. 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 pacientů. 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. Letos již počtvrté se patientského semináře účastnila zástupkyně pro Evropu, paní Nadia Elkebir. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a workshopů.

I v roce 2016 proběhl další ročník charitativního golfového turnaje CMG Golf CUP 2016 a uskutečnil se podruhé v golfovém resortu Čeladná 3. června 2016. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje byly využity na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetný myelom. Podruhé také proběhla v rámci golfového turnaje výzva k finanční podpoře ročního pobytu mladých perspektivních výzkumníků na špičkovém pracovišti zabývajícím se mnohočetným myelomem.

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 2016 byla vydána 3 čísla bulletinu.

Další rozsáhlou aktivitou nadačního fondu je podpora klinických studií. Stále probíhá sledování pacientů ve studii RV-MM-EMN-441 a EMN01 pro pacienty starší a nevhodné k transplantační léčbě a ve studii EMN02/HO95MM, která byla určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. Pro pacienty, kteří byli léčeni v rámci studie EMN02/HO95MM, byla

v červnu 2016 otevřená navazující studie [EMN11](#). Od března 2015 pokračuje multicentrická randomizovaná studie také pro primoléčbu pacientů s Waldenströmovou makroglobulinémií [ECWM-1](#), která je stále otevřená pro nábor pacientů.

Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků, sběru dat, a jejich monitoringu.

Přehled majetku a závazky

Nadační fond vlastní hmotný i nehmotný dlouhodobý majetek ve výši 452.298,- Kč, z toho obrazy ve výši 143.700,- Kč a operativní majetek ve výši 99.541,- Kč (předměty malé účetní hodnoty vč. SW) a operativní evidence za 81.255,- Kč (vyřazeno v roce 2016 za 244.311,- 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

IMF	355.833,-
Takeda Pharmaceuticals Czech Republic, s.r.o.	1.860.478,-
Klub pacientů mnohočetný myelom	271.000,-
Miroslav Kupka	150.000,-
Ray Service, a.s.	125.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	80.000,-
HANZO Production, s.r.o.	50.000,-
Česká spořitelna, a.s.	30.000,-
Spadia LAB, a.s.	25.000,-
Zuzana Haider	25.000,-
Continental Barum, s.r.o.	20.000,-
Vlasta Nováková	14.500,-
Michal Zvolánek	10.000,-
Drobní dárci	22.500,-
Celkem	3.039.311,-

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2016 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.

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, workshopy a 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, tisky materiálů pro pacienty a zkoušející a překlady informačních brožur a studiových materiálů.

Poskytnuté nadační příspěvky

Poskytnuté dary a nadační příspěvky v roce 2016 v Kč:

MUDr. Jiří Jelínek (zahraniční stáž)	220.000,-
SRPŠ Mikulov (dar dětem)	10.000,-

Příspěvky na hlavní činnost:	89.973,- (občerstvení pro pacienty na ambulanci)
Celkem dary a příspěvky	319.973,-

V Brně 4.11.2017

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
předseda Správní rady

prof. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.
místopředseda Správní rady