

Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2013

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: roman.hajek@fno.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.
Člen správní rady:	prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
Člen správní rady:	MUDr. Evžen Gregora
Revisor:	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 2013 byly realizovány aktivity, které byly souladu s jeho posláním a jsou zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Projekt „Vlidná čekárna“ – je již stálící 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 pacientských 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 3. června 2013 v Praze, v Hotelu Fortuna City. Program byl zaměřen na aktuální téma, která si pacienti sami vybírají, a k jednotlivým příspěvkům proběhla bohatá diskuze. Pravidelný celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 13.-14. září 2013 v Mikulově, poprvé v hotelu Galant. Vzhledem k nepolevujícímu zájmu, jak ze strany nových pacientů, tak zvláště ale ze strany těch, kteří se semináře účastní pravidelně, musely být zvoleny nové, kapacitně vyhovující prostory. Program semináře byl opět sestaven podle požadavků samotných pacientů a byl 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. Od roku 2013 se stala zástupcem IMF pro Evropu, paní Nadia Elkebir a pacientského semináře v ČR se účastnila poprvé. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a workshopů.

Nadační fond nadále přispívá svými zprávami a sdeleními 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 2013 byly vydány 3 čísla bulletinu.

Další rozsáhlou aktivitou nadačního je podpora klinických studií. Stále probíhá sledování pacientů ve studii **CMG 2002, RV-MM-EMN-441 a EMN01** pro pacienty starší a nevhodné k transplantační léčbě. Pokračuje nábor do mezinárodní studie **EMN02/HO95MM**, která je určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků, sběru dat, a jejich monitoringu.

I v roce 2013 byl Nadační fond partnerem při organizování celostátního setkání odborné veřejnosti v oblasti výzkumu, diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií neurčitého významu. Jedenáctý ročník **Národního workshopu Mnohočetný myelom a ročního setkání CMG** se uskutečnil ve dnech 26-27. 4. 2013 v Mikulově. Program setkání byl opět nabity 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, tentokrát byl workshop zaměřen na léčbu a diagnostiku amyloidóz.

Již popáté byl nadační fond organizátorem charitativního golfového turnaje **CMG Golf CUP 2013** a uskutečnil se kvůli nepřízní počasí až 17. září 2013 v golfovém resortu Kravaře. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje byly v plné výši využity na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetným myelomem.

Přehled majetku a závazky

Nadační fond vlastní hmotný i nehmotný dlouhodobý majetek ve výši 421 696,- Kč, z toho obrazy ve výši 143 700,- Kč a operativní majetek ve výši 81 255,- Kč (předměty malé účetní hodnoty). 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	719.362,-
Česká myelomová skupina, o.s.	300.000,-
Klub pacientů mnohočetný myelom	240.000,-
Ray Service, a.s.	100.000,-
Oseva Agro Brno, s.r.o.	100.000,-
Dr. Martin Piskáček	100.000,-
HANZO Production, s.r.o.	94.000,-
Ing. Silvie Zerzáňová	60.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	30.000,-

NF pro nemocné s poruchami krevního srážení	24.000,-
SPADIA LAB, a.s.	22.000,-
Q and A, s.r.o.	21.500,-
Mgr. Anna Potáčová	19.700,-
Zdeněk Červinka	10.001,-
The Binding Site, s.r.o.	10.000,-
Drobní dárci	14.000,-
Celkem	1.864.563,-

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2013 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, 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 2013 v Kč:

SRPŠ Mikulov (dar dětem)	10.000,-
Fathima Stanley (vzdělání)	25.000,-
Renata Smetanová (vzdělání)	10.000,-
Pavlína Dulíčková (vzdělání)	10.000,-
Celkem dary poskytnuté	55.000,-

Příspěvky na hlavní činnost: **104.934,- (občerstvení pro pacienty na ambulanci)**

Celkem dary a příspěvky **159.934,-**

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

V Brně 28.4.2014

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.

ZPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDITORA

Zřizovatelé nadačního fondu dále Česká myelomová skupina, nadační fond, Kamenice 753/5, Bohunice, 625 00 Brno, IČ: 26266148, registrace Krajský soud v Brně, oddíl N, vložka 245.

Provedli jsme audit přiložené účetní závěrky Česká myelomová skupina, nadační fond, která se skládá z rozvahy k 31. 12. 2013, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31. 12. 2013 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje o účetní jednotce Česká myelomová skupina, nadační fond jsou uvedeny v příloze účetní závěrky.

Odpovědnost statutárního orgánu účetní jednotky za účetní závěrku

Statutární orgán Česká myelomová skupina, nadační fond je odpovědný za sestavení účetní závěrky, která má být sestavena v souladu s českými účetními předpisy, a za takový vnitřní kontrolní systém, který považuje za nezbytný pro sestavení účetní závěrky tak, aby neobsahovala významné (materiální) nesprávnosti způsobené podvodem nebo chybou.

Odpovědnost auditora

Naší odpovědností je vyjádřit na základě našeho auditu výrok k této účetní závěrce. Audit jsme provedli v souladu se zákonem o auditorech, mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. V souladu s těmito předpisy jsme povinni dodržovat etické požadavky, naplánovat a provést audit tak, abychom získali přiměřenou jistotu, že účetní závěrka neobsahuje významné (materiální) nesprávnosti.

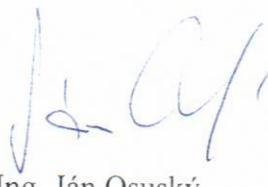
Audit zahrnuje provedení auditorských postupů k získání důkazních informací o částkách a údajích zveřejněných v účetní závěrce. Výběr postupů závisí na úsudku auditora, zahrnující i vyhodnocení rizik významné (materiální) nesprávnosti údajů uvedených v účetní závěrce způsobené podvodem nebo chybou. Při vyhodnocování těchto rizik auditor posoudí vnitřní kontrolní systém relevantní pro sestavení účetní závěrky podávající věrný a poctivý obraz. Cílem tohoto posouzení je navrhnut vhodné auditorské postupy, nikoli vyjádřit se k účinnosti vnitřního kontrolního systému účetní jednotky. Audit též zahrnuje posouzení vhodnosti použitých účetních metod, přiměřenosti účetních odhadů provedených vedením i posouzení celkové prezentace účetní závěrky.

Jsme přesvědčeni, že důkazní informace, které jsme získali, poskytují dostatečný a vhodný základ pro vyjádření našeho výroku.

Výrok auditora

Podle našeho názoru účetní závěrka Česká myelomová skupina, nadační fond sestávající z rozvahy, výkazu zisku a ztráty a přílohy k účetní závěrce sestavené k 31. 12. 2013 je sestavena v souladu s českými účetními předpisy.

AUDIT BUSINESS SERVICE, s.r.o., se sídlem Velkopavlovická 12, 62800 Brno, adresa kanceláře Zderadova 6, 60200 Brno, číslo oprávnění KAČR 141, odpovědný auditor za zprávu auditora Ing. Ján Osuský, číslo oprávnění KAČR 1237.



Ing. Ján Osuský

V Brně dne 24. 6. 2013