



Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2014

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:	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 2014 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 14. května 2014, v Hotelu Slovan. Program byl zaměřen na aktuální témata, která si pacienti sami vybírají, a k jednotlivým příspěvkům proběhla bohatá diskuze. Pravidelný celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 5-6. září 2014 v Lázních Bělohrad. Výroční desátý ročník semináře byl kromě odborných příspěvků obohacen kulturním programem a opět se akce zúčastnilo více než 100 pacientů a jejich blízkých. 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 podruhé se patientského semináře účastnila zástupkyně pro Evropu, paní Nadia Elkebir. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a workshopů.

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 2014 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. V dubnu 2014 byl ukončen nábor do mezinárodní studie EMN02/HO95MM, která byla určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. Začátkem roku byla inicializovaná multicentrická randomizovaná studie pro neléčené pacienty se systémovou AL amyloidózou EMN03. V dubnu byla zahájena multicentrická randomizovaná studie pro primoléčbu pacientů s Waldenströmovou makroglobulinémií ECWM-1. Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků, sběru dat, a jejich monitoringu.

I v roce 2014 byl Nadační fond partnerem při organizování celostátního setkání odborné veřejnosti v oblasti výzkumu, diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu a monoklonálních

gamapatií neurčitého významu. Dvanáctý ročník [Národního workshopu Mnohočetný myelom a ročního setkání CMG](#) se uskutečnil ve dnech 11-12. dubna 2014 v Mikulově. Program setkání byl opět nabitý odbornými sděleními a následnou diskusí. K vysoké odborné úrovni workshopu tradičně přispívají zahraniční experti jak v oblasti klinické, tak i laboratorní. V letošním roce přijal pozvání MUDr. J. Krejčík z týmu profesora Plesnera z dánského Vejle Hospital, který přednesl výsledky testování daratumumabu.

Již pošesté byl nadační fond organizátorem charitativního golfového turnaje [CMG Golf CUP 2013](#) a uskutečnil se letos poprvé v golfovém resortu Čeladná 6. června 2014. 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, 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	631.494,-
Amgen, s.r.o.	500.000,-
Klub pacientů mnohočetný myelom	264.000,-
Miroslav Kupka	250.000,-
Ray Service, a.s.	100.000,-
Oseva Agro Brno, s.r.o.	200.000,-
Dr. Martin Piskáček	100.000,-
Q and A, s.r.o.	36.400,-
Ing. Zdeněk Pavlas	30.000,-
Vlasta Nováková	12.000,-
Zdeněk Červinka	10.000,-
Drobní dárci	18.000,-
Celkem	2.151.894,-

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2014 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 2014 v Kč:

SRPŠ Mikulov (dar dětem)	10.000,-
MUDr. Jiří Minařík	1.100,-
Nepeněžní dar – soška ocenění	10.000,-
Příspěvky na hlavní činnost:	104.934,- (občerstvení pro pacienty na ambulanci)
Celkem dary a příspěvky	126.034,-

V Brně 28.4.2015

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

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

člen Správní rady
prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D.