

Výroční zpráva České myelomové skupiny, občanské sdružení za rok 2014

Česká myelomová skupina je občanské sdružení lékařů a dalších vědeckých a odborných pracovníků, jejichž cílem je výzkum, diagnostika a terapie nemoci zvané mnohočetný myelom a dalších podobných nemocí řazených do skupiny „monoklonální gamapatie“.

Obsah:

Úvodní slovo
Základní informace
Organizace občanského sdružení
Členská základna
Činnost a aktivity občanského sdružení
Přehled majetku a závazků
Přehled využití majetku
Poskytnuté dary
Revizní zpráva
Zpráva předsednictva občanského sdružení

Úvodní slovo

Česká myelomová skupina, občanské sdružení (CMG) je neziskovou organizací, která působí v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu. CMG se snaží svou činnost zaměřit na několik nosných programů. Mezi hlavní priority v roce 2014 bylo pokračování zapojení se do mezinárodních klinických studií, pokračování výzkumného projektu - registru RMG (Registr monoklonálních gamapatií), pokračování projektu „Akční plán amyloidóza“ a dále nový projekt zaměřený na Waldenströmovu makroglobulinemii. CMG i v roce 2014 aktivně spolupracovala s Klubem pacientů mnohočetný myelom.

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, občanské sdružení
Sídlo: FN Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
IČO: 26593491
DIČ: CZ26593491

Navrhovatelé: Přípravný výbor
- prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.
- prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
- prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.

Kontakty:
tel.: 532 233 551
fax: 532 233 895
e-mail: roman.hajek@fno.cz

Předseda: prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
1. tajemník: prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
2. tajemník: MUDr. Jan Straub

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.

Činnost a aktivity občanského sdružení

Česká myelomová skupina (CMG) v roce 2014 působí již 12 rokem jako občanské sdružení v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií.

Stěžejní akcí České myelomové skupiny byl již XII. národní workshop Mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny, který se uskutečnil ve dnech 11-12. dubna 2014 a i letos s mezinárodní účastí. Vzhledem ke stále velkému zájmu se akce opět uskutečnila v prostorách Hotelu Galant v Mikulově. Opět se sešlo předsednictvo CMG na svém pravidelném zasedání a nabitý program mělo i odborné sympozium výzkumných sester a datamanažerek. Hlavní program workshopu byl tradičně rozdělen do dvou sekcí – pracovní a edukační; a v rámci workshopu zasedaly flowcytometrický, biochemický a cytogenetický board. V letošním roce byly odborné edukační workshopy zaměřené na současné přístupy a perspektivy v léčbě mnohočetného myelomu imunomodulačními léky a doutnajícím myelom. Této problematice věnoval svoji přednášku i zahraniční host, MUDr. Jakub Krejčík z týmu profesora Plesnera z dánského Vejle Hospital. Ve svém příspěvku hovořil o výsledcích testování daratumumabu, monoklonální protilátce v léčbě mnohočetného myelomu.

V rámci workshopu bylo již tradičně uděleno Čestné uznání prof. Otty Kahlera za dlouhodobý přínos k rozvoji diagnostiky, léčby a výzkumu mnohočetného myelomu a monoklonální gamapatie nejistého významu v České republice. Uznání bylo slavnostně předáno prof. MUDr. Romanu Hájkovi, CSc. z Hematoonkologické kliniky FN Ostrava, který je zároveň předsedou sdružení.

Další edukačně orientovanou akcí byl již devátý myelomový workshop pořádaný ve spolupráci s Babákovou myelomovou skupinou LF MU, konaný 22-23. října 2014. Program setkání byl zaměřen na sekvenování nové generace nejen u mnohočetného myelomu, ale i AL amyloidózy a Waldenströmovy makroglobulinemie. Workshop byl tradičně rozdělen na teoretickou a praktickou část. I letos se workshopu zúčastnili vědecko-výzkumní pracovníci a laboranti ze zahraničí a celá akce opět přispěla ke sjednocení a standardizaci vyšetřovacích a diagnostických metod v rámci Evropy.

Česká myelomová skupina se kontinuálně snaží odporovat publikování v domácích i zahraničních odborných časopisech. I v roce 2014 členové CMG svou publikační činností významně podíleli na povědomí o práci České myelomové skupiny ve světě. Jejich práce byly prezentovány v odborných periodikách (44 publikací, z toho 29 článků bylo zveřejněno v časopisech s IF). Členové CMG se také ve svých vědeckých pracích zabývají i jinými raritními onemocněními jako je amyloidóza, Waldenströmová makroglobulinemie.

Velmi důležitým počinem roku 2014 bylo vydání guidelines „Diagnostika a léčba Waldenströmovy makroglobulinemie“, jako Supplementum časopisu Transfuze a hematologie dnes. Věříme, že tato doporučení splní svůj účel a budou praktickou pomůckou hematologů a dalších specialistů při zlepšování diagnostiky a léčby pacientů s tímto onemocněním. Zároveň

byl v toto supplementu vydán Doplněk č.1 k Doporučení z 9/2012 „Diagnostika a léčba mnohočetného myelomu“.

Česká myelomová skupina se postupně stala hlavním koordinujícím orgánem mezinárodních klinických studií nejen v ČR, ale podle zájmu jsou do studií zapojována centra ze Slovenska, Maďarska a Polska. 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.

Kromě studií, kde je CMG koordinátorem, se centra pro léčbu mnohočetného myelomu iniciativně zapojovala do dalších mezinárodních studií. Naši pacienti měli tak v průběhu celého roku přístup k nejnovějším léčebným protokolům a tento trend udržujeme i nadále.

V průběhu celého roku byla věnována pozornost zvyšování kvalifikace lékařů a zdravotního personálu na edukačních seminářích a zahraničních stážích.

Přehled majetku a závazků

Česká myelomová skupina, občanské sdružení vlastní dlouhodobý majetek ve výši 116.375,- Kč (v pořizovacích cenách) a v operativní evidenci 32.589,- Kč (předměty malé ceny), ostatní drobný majetek na uctu 029... 9.183,- Kč.

Česká myelomová skupina, občanské sdružení nemá žádné významné pohledávky či závazky po lhůtě splatnosti.

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2014 i ostatní majetek byly využívány k zabezpečení činnosti, pro kterou bylo občanské sdružení zřízeno. Jednalo se především o:

- podporu a spolupráci na klinických studiích,
- pokračování výzkumné spolupráce s Laboratoří experimentální hematologie a buněčné imunoterapie (LEHABI) při OKH FN Brno, s Laboratoří molekulární cytogenetiky – Oddělení genetiky a molekulární biologie PřF a s Babákovou myelomovou skupinou při ÚPF LF MU,
- pokračování projektu RMG (Registr monoklonálních gamapatií),
- kontinuální podporu vzdělávání odborné veřejnosti formou seminářů a workshopů, s vazbou na další specialisty a podporu publikační činnosti v domácích i zahraničních odborných periodikách.

Revizní zpráva o hospodaření občanského sdružení Česká myelomová skupina za rok 2014

Zápis z jednání revizní komise konané dne 10. 4. 2015

Přítomni: doc. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D., RNDr. Sabina Ševčíková, Ph.D.

Revizní komisi byla předložena účetní závěrka za rok 2014, obsahující rozvahu (bilanci) účetnictví, dále výkaz zisku a ztráty, a to jak v podobě předepsané vyhl. č. 504/2002 Sb. k zákonu o účetnictví č. 563/1991 Sb., tak i v tabulkové podobě s připojeným komentářem a vysvětlivkami.

Výsledkem hospodaření za rok 2014 za občanské sdružení je účetní ztráta 367.056 Kč před zdaněním. Revizní komise informovala o tomto hospodářském výsledku předsednictvo České myelomové skupiny, které tento výsledek schválilo.

1. Daňová přiznání podaná za rok 2014:

a) Přiznání k dani silniční – v celkové částce 0 Kč

b) Přiznání k dani darovací

Majetek nabytý občanským sdružením k financování činnosti, pro kterou bylo toto sdružení zřízeno je osvobozen od daně z příjmů § 19 ZoDPPO.

Přiznání k dani darovací za rok 2014 se již nepodává, příjmy z darů jsou součástí přiznání daně z příjmů ř.109 a ř.110

finanční dary (Janssen, Celgene) převod do fondu na r. 2015	750.000 tis. Kč
drobné finanční příspěvky (členů)	9.600 tis. Kč
finanční příspěvek Roche vyčerpan v roce 2014	20.000 tis. Kč

c) Přiznání k dani z příjmů právnických osob

Občanské sdružení podává přiznání k dani z příjmů právnických osob pouze v případě, kdy mělo příjmy, které jsou předmětem daně (blíže viz § 38m odst. 7 písm. a) zákona o daních z příjmů č. 586/1992 Sb.)).

Základ daně vyplývá z účetní závěrky, a to takto:

Výnosy	2.770 tis. Kč
Náklady	3.138 tis. Kč před zdaněním
Výsledek před zdaněním	- 368 tis. Kč (ztráta před zdaněním)
Výsledek ke zdanění	358 tis. Kč (zisk)
Uplatnění daňové slevy	108 tis. Kč
Daň z příjmu	48 tis. Kč (byly hrazeny zálohy)

Zisk byl vygenerován v následujících projektech:

Celgene 274 tis. Kč

Janssen 87 tis. Kč

Fonessa 3 tis. Kč

(minus poplatky na b.ú. 6 tis. Kč činí zisk 358 tis. Kč)

Nebyly vytvořeny další časově rozlišující položky pro výnosy do další let. Byly rozpuštěny položky výnosů z titulu časového rozlišení vytvořeného v letech od 2012 (Turín, Hovon).

Dle zákona o dani z příjmů č. 586/1992 Sb. v § 18 odst. 7 bylo účetnictví vedeno logicky tak, že jsou odděleně vedeny příjmy, které jsou předmětem daně, od příjmů na projektech, které předmětem daně nejsou nebo předmětem daně jsou, ale jsou od daně osvobozeny. Obdobné pravidlo platilo i pro vykazování nákladů.

Stanovení základu daně je tedy průkazné a v souladu s výše uvedeným zákonem.

Přiznání bude podáno po schválení účetní závěrky auditorem.

2. Inventarizace ke dni účetní závěrky

a) Fyzická inventarizace hmotného majetku byla provedena.

b) Dokladová inventarizace byla provedena při předávání účetnictví.

Při porovnání zůstatků na účtech se skutečným stavem majetku, závazků atd. nebyly shledány rozdíly.

3. Kontroly v r. 2014

Nebyly žádné.

4. Předepsané a zaplacené pokuty a penále, úroky z prodlení

Nebyly.

5. Náležitosti účetních dokladů

Zákon o účetnictví č. 563/1991 Sb. § 11 ukládá náležitosti účetních dokladů (kdo, kdy, komu zaplatil za co, kolik a podpisy osoby odpovědné za účetní případ a osoby odpovědné za zaúčtování). Dokladů tyto náležitosti splňují.

6. Úschova účetních dokladů a účetních závěrek

Pravidla jsou stanovena v zákonu o účetnictví č. 563/1992 Sb. Na místě určeném k archivaci by měly být přehledným způsobem uloženy nejen účetní doklady, ale i výstupy ze zpracovaného účetnictví, případně jejich archiv v elektronické podobě. Archivace v současné době splňuje náležitosti stanovené uvedeným zákonem.

7. Osobní náklady

Revizní komisi byla předložena tabulka, ze které vyplývají osobní náklady za rok 2014 podle jednotlivých zaměstnanců a pracovišť.

10. Závěr a doporučení: Revizní komise předložila svou zprávu představenstvu občanského sdružení České myelomové skupiny (OS CMG) dne 10.4.2015. Revizní komise konstatovala, že v účetnictví za rok 2014 nebyly shledány nedostatky a vedení účetnictví bylo v souladu s platnými zákony.

Za občanské sdružení

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
předseda občanského sdružení

prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
1. tajemník

MUDr. Jan Straub
2. tajemník