

Výroční zpráva občanského sdružení České myelomové skupiny za rok 2002

Česká myelomová skupina je sdružení lékařů a dalších vědeckých a odborných pracovníků, jejichž cílem je výzkum, diagnostika a terapie nemoci zvané mnohočetný myelom.

Obsah:

Úvodní slovo

Základní informace

Organizace občanského sdružení

Členská základna

Činnost a aktivity občanského sdružení

Přehled dárců

Účetnictví občanského sdružení

Zpráva předsednictva občanského sdružení

Poděkování

Úvodní slovo

Rok 2002 byl prvním rokem činnosti CMG jako registrovaného občanského sdružení. Vedle řady formálních procedur nezbytných pro tuto činnost, nelze přehlédnout velmi povzbuzující výsledky spolupráce mezi jednotlivými centry CMG, respektive ve studii CMG 2002. Náběr nemocných do studie byl mimořádně rychlý. CMG byla rovněž reprezentovaná na prestižním mezinárodním kongresu ASH 2002 (poster studie 4W). Cenu za nejlepší publikace časopisu Klinická onkologie dostalo naše společné dílo o mnohočetném myelomu vydané jako suplementum časopisu Klinické onkologie pro rok 2002. Rovněž v tomto roce vyšla reedice informační brožury pro nemocné a jejich příbuzné. V průběhu roku došlo nejméně ke třem setkáním předsednictva CMG. Stanovené plány pro rok 2003 jsou ambiciózní a svědčí o dynamickém vývoji CMG občanského sdružení.

Poslání občanského sdružení

Občanské sdružení bylo založeno 15.března 2002 v Čejkovicích na celorepublikovém setkání lékařů věnující se problematice mnohočetného myelomu. Posláním organizace je podporovat výzkum a vývoj ve vymezeném úseku hematoonkologických chorob včetně organizace společných studií, podporovat odborné týmy lékařů a zdravotnického personálu, organizování a spolupráce mezi lékaři včetně jejich dalšího vzdělávání, podpora informovanosti nemocných.

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.

Název: Česká myelomová skupina
Sídlo: FN Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
Identifikační číslo: 26593491

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

Kontakty:
tel.: 532 233 551
fax: 532 233 603
e-mail: r.hajek@fnbrno.cz
<http://www.myeloma.cz>

Organizace občanského sdružení

Předseda: Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.
Výkonný tajemník: Doc. MUDr. Roman Hájek, CSc.

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 přílohou této výroční zprávy. Přehled současných členů tvoří samostatnou přílohu. Na konci roku 2002 byl počet členů CMG 111 a další členství potencionálních zájemců (15) bude formálně odsouhlaseno až na výroční schůzi CMG v roce 2003

Činnost a aktivity občanského sdružení

Občanské sdružení v březnu 2002 zahájilo činnost na klinické studii nazvané CMG 2002. Byl ukončen náběh nemocných do klinické studie 4W. Bylo provedeno její statistické zpracování a roční analýza. Ve spolupráci bylo vydané suplementum časopisu Klinická onkologie se zaměřením na mnohočetný myelom a rovněž ve spolupráci byla vydaná brožura pro nemocné a jejich příbuzné. CMG byla rovněž reprezentovaná na prestižním mezinárodním kongresu ASH 2002 (poster studie 4W). Byly vytvořeny základní organizační kroky související s prvním rokem činnosti občanského sdružení, včetně vnitřních směrnic, které jsou přílohou této zprávy. Předsednictvo se setkala v září 2002 v Praze.

Klíčovou činností je spolupráce na studii CMG 2002, do které bylo k 6.12.2003 zařazeno 63 nemocných za 9 měsíců od oficiálního zahájení studie, což lze považovat za velmi dobré zahájení studie. Zvláště je třeba zdůraznit spolupráci všech hlavních center v České i Slovenské republice.

V roce 2002 byla rozpracovaná řada perspektivních a užitečných témat, jichž realizace v následném období bude znamenat další zkvalitnění práce CMG. Byla vypracován návrh „Guidelines pro léčbu mnohočetného myelomu“, který by měl být oficiálně schválen v rámci ČR v roce 2003. Byla rozpracovaná práce na společné metodice hodnocení cytogenetiky a FISH u mnohočetného myelomu v rámci studie CMG 2002. Na této práci se podílí experti všech hlavních center v ČR a dvou center v SR. Rovněž byly zahájeny první přípravné práce na třetí reedici knihy o mnohočetném myelomu a dalších gamapatiích.

Přehled dárců a podporovatelů

Schering Plough Central East	150.000,-
------------------------------	-----------

Účetnictví občanského sdružení

Účetnictví občanského sdružení je vedeno a účetní uzávěrka byla připravena v souladu se Zákonem č.563/1991 Sb. ve znění pozdějších změn a doplňků a s ním spojených prováděcích opatření. Osobou odpovědnou za účetnictví byla v období od 5/2002 do 12/2002 paní Katrin Stuchlíková. V současnosti nemá občanské sdružení žádný nemovitý majetek a je bez závazků.

Běžný účet je veden u KB a.s., pobočka Brno – město pod č. 278711040267

Na tomto účtu bylo ke dni 1.1.2003 celkem 366.832,22 Kč.

Přiznání k dani z příjmu občanského sdružení za období 5/2002 – 12/2002 bylo řádně zpracováno a bylo odesláno Finančnímu úřadu v Brně.

Zdroje finančních prostředků (v tis.Kč):

Dary od právnických osob	150
Vlastní činnost	425
Úroky v bance	0,7

Výdaje občanského sdružení (v tis.Kč):

Vlastní činnost	89
Mzdové prostředky	105
Režijní náklady	15

Revizní zpráva o hospodaření občanského sdružení Česká myelomová skupina za rok 2002

Dne 11.dubna 2003 provedla revizní komise občanského sdružení ve složení Prim. MUDr. Libuše Novosadová, Ing. Soňa Boučková a MUDr. Michal Chrz společně s paní Katrin Stuchlíkovou kontrolu účetnictví občanského sdružení za rok 2002.

Finanční zůstatek na běžném účtu k 31.12.2002 činil 366.832,21 Kč.

Při kontrole účetnictví občanského sdružení Česká myelomová skupina nebyly zjištěny žádné nedostatky. Účetní knihy jsou vedeny podle zásad jednoduchého účetnictví a všechny doklady po věcné i cenové správnosti odpovídají platným předpisům.

Revizní komise následně přezkoumala účetní uzávěrku a výroční zprávu. Zkontrolovala plnění podmínek pro poskytování příspěvků sdružení a správnost účetnictví.

Revizní komise neshledala žádné nedostatky ve vedení účetnictví a konstatovala, že zásady hospodaření probíhají v souladu se Stanovami České myelomové skupiny.

V Brně 11.dubna 2003

Prim. MUDr. Libuše Novosadová

Ing. Soňa Boučková

MUDr. Michal Chrz

Zpráva předsednictva občanského sdružení

Zvolené předsednictvo občanského sdružení České myelomové skupiny se v průběhu roku 2002 opakovaně sešlo a průběžně projednalo bezprostřední i perspektivní otázky činnosti.

V rámci březnového setkání CMG v Čejkovicích byla zhodnoceno 5-leté období řešení studie „4 W“ a zahájena studie „CMG 2002“ přijetím protokolu a schválením organizace multicentrické randomizované klinické studie. V rámci zářijového kongresu ČHS v Praze byla přijata a projednána zpráva výkonného tajemníka o schválení klinické studie (SUKL 23.5.2002), o registraci občanského sdružení CMG (29.5.2002) a o uzavření smlouvy s fy ROCHE o podpoře činnosti sdružení. Byly prodiskutovány zásady publikační činnosti a přijato oznámení o instalaci webové stránky CMG (www.cmg.myeloma.cz) a o ustanovení monitorky studie CMG 2002. Hluběji byly diskutovány možnosti napojení na klinickou studii prof. H. Ludwiga pro netransplantované nemocné, vypracování „guidelines“ pro léčbu MM v podmínkách České republiky i potřeba 3. reedice monografie věnované problematice mnohočetného myelomu.

S potěšením nutno konstatovat, že v průběhu roku 2002 došlo k příznivému vývoji náběru nemocných do studie „CMG 2002“ a to již s praktickým využitím vhodného softwaru (R. Hájek), zahájení monitorování studie v ČR a zapojení některých center do spolupráce na hodnocení kvality života NYCTRA/EORTC. Značná snaha byla věnována zajištění jednotných metodik cytogenetických pracovišť napojených na referenční centra s perspektivou společného grantového projektu v rámci IGA MZD ČR. Díky aktivitě brněnského centra byly výsledky studie „4 W“ prezentovány na kongresu ASH 2002, neobyčejně příznivě nutno hodnotit i soubor článků věnovaných mnohočetnému myelomu v časopise Klinická onkologie, připravených členy CMG (Klin.onkol.15, supp. 2002), které se setkaly s příznivou odezvou široké hematologické obce. Toto suplementum bylo vyhodnoceno jako nejlepší publikace tohoto periodika v roce 2002. Neopominutelným příspěvkem do činnosti CMG bylo i vypracování brožury pro nemocné s mnohočetným myelomem. K zakotvení činnosti CMG do souboru aktivit ČHS přispělo i přijetí CMG do ČHS jako jedné z jejích pracovních skupin.

K nepochybným kladům činnosti CMG bylo i rozšíření dosavadních participujících pracovišť z ČR o řadu pracovišť zabývajících se problematikou mnohočetného myelomu na Slovensku.

Z uvedeného a nepochybně ne zcela kompletního přehledu činnosti CMG 2002 vyplývá , že rok 2002 byl pro činnost sdružení významný a přesunul řadu původních představ do reálné polohy. Nezbývá, než-li vyslovit přání, aby nastoupený trend vydržel všem členům a účastnickým pracovištím i v nadcházejícím roce.

Poděkování

Na závěr dovolu, bychom jednoznačně ocenili osobní vklad všech participujících lékařů, vědeckých a odborných pracovníků, kteří se plně zapojili do činnosti CMG a podíleli se zejména na skutečně impozantním rozjezdu studie CMG 2002. Nutno vyslovit naději, že i rok 2003 bude stejně úspěšný a podrží nastoupený trend, a to nejen v intencích nynějšího protokolu, ale i v rámci navozujících a nově zařazených výzkumných aktivit. Zejména nutno ocenit význačný přínos všech organizací a příznivců našeho občanského sdružení a zejména vedení fy. Roche umožňující vedení tak rozsáhlé a široce strukturované studie.

V Brně 30.dubna 2003

Za občanské sdružení

Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.
předseda občanského sdružení

Doc. MUDr. Roman Hájek, CSc.
výkonný tajemník

Přehled nových členů:

MUDr. Veronika Ballová, Bratislava
MUDr. Eduard Cmunt, CSc., Praha
MUDr. Marta Černá, Uherské Hradiště
MUDr. Emília Flochová, Martin
MUDr. Petra Hrabětová, Praha
Prof., MUDr. Ivan Koza, CSc., Bratislava
MUDr. Lenka Kristková, Ústí nad Orlicí
prim., MUDr. Stanislav Kubů, Strakonice
MUDr. Blahomír Kuča, Ostrava
MUDr. Miriam Ladická, Bratislava
MUDr. Ján Lakota, CSc., Bratislava
prim., MUDr. Ján Lazúr, Košice
MUDr. Petr Lemež, Jihlava
MUDr. Eva Polonyová, Karlovy Vary
MUDr. Štefan Repovský, Přerov
prim., MUDr. Jiří Řezníček, Ústí nad Orlicí
MUDr. David Starosta, Havířov
MUDr. Lukáš Stejskal, Ústí nad Orlicí
MUDr. Michal Sýkora, České Budějovice
MUDr. Helena Štěpánková, Havlíčkův Brod
MUDr. Jana Ullrychová, Děčín
Vaňásek, Pardubice
MUDr. Andrej Vranovský, Bratislava
Odd. transplantácie kostnej drene NOÚ, Bratislava