

Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2010

Nadační fond podporuje výzkum v oblasti mnohočetného myelomu a pomoc pacientům s mnohočetným myelomem.

Obsah:

Poslání nadačního fondu

Základní informace

Organizace nadačního fondu

Činnost a aktivity nadačního fondu

Spolupracující osoby a mediální partneři

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 a SR.

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

Nadační fond CMG 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: Lékařská fakulta, Komenského nám. 220/2, Brno 662 43

Identifikační číslo: 26266148

Daňové identifikační číslo: CZ26266148

Zřizovatelé: Prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.

Prof. MUDr. Jiří Mayer, CSc.

Ing. Jiří Hanzelka

Kontakty:

tel.: 532 232 144

fax: 532 233 895

e-mail: r.hajek@fnbrno.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.
Revizor:	Ing. Soňa Boučková

Během roku 2010 byly dále rozpracovány opatření ke zkvalitnění ekonomické a organizační podpory chodu nadačního fondu, což si vyžádal stále rostoucí rozsah aktivit nadačního fondu. Činnost nadačního fondu se ještě více zaměřila na podporu informovanosti a vzdělání nemocných s mnohočetným myelomem a podporu výzkumu mnohočetného myelomu jak klinického, tak i laboratorního.

Činnost a aktivity nadačního fondu

V roce 2010 byly realizovány aktivity, které se staly již nedílnou součástí činnosti nadačního fondu a vzniklo několik aktivit nových. V souladu s jeho posláním, jsou tyto činnosti zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Projekt „Vlídna 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 a vybavení denním tiskem.

Pořádání **Pacientského semináře** pro pacienty s myelomem a jejich rodinné příslušníky či přátele je se stává již tradiční aktivitou nadačního fondu. Šestý ročník celostátního semináře se uskutečnil ve dnech 10-11. září 2010 již ve známých prostorách Kongresového centra v lázních Poděbrady. Program semináře byl opět velmi bohatý a připravený podle požadavků samotných pacientů. V rámci semináře byla pokřtěna další informační brožura pro pacienty, tentokrát s názvem Radiační léčba a Vy. I v tomto roce se do realizace semináře aktivně zapojil **Klub pacientů mnohočetný myelom** a společné akce bylo využito k uskutečnění valné hromady klubu. 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. **Greg Brozeit** (ředitel IMF pro Evropu) je již jedním z pravidelných přednášejících na pacientském semináři a jeho příspěvky se těší stále větší oblibě. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a sjezdů.

Občasník CMG – již v roce 2009 došlo ke spojení zpravodaje CMG Občasník a bulletinu Klubu pacientů mnohočetný myelom. Toto spojení se osvědčilo a nadále probíhá úzká spolupráce obou organizací při přípravě bulletinu tak, aby přinášel aktuální informace o činnosti obou organizací. CMG nadační fond pravidelně přispíval do tří čísel bulletinu, které byly v roce 2010 vydány.

Další rozsáhlou aktivitou nadačního je podpora klinických studií. Probíhá sledování pacientů ve studii **CMG 2002** a celý rok aktivně probíhal intenzivní nábor do mezinárodní studie **RV-**

MM-EMN-441. Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků a sběru dat.

Projekt **Psychologové**, který byl zahájen v roce 2009 a byl zaměřen především na psychologickou podporu a pomoc pacientům s mnohočetným myelomem pokračoval i v roce 2010 a partnerem projektu byl Klub pacientů mnohočetný myelom. V rámci projektu vznikla další publikace PhDr. Ing. Ludmily Malinové, MBA, s názvem „Aktivní zvládání situace“ s podtitulem – určeno pacientům s mnohočetným myelomem po replasu.

V roce 2010 vydal nadační fond dva vzdělávací programy pro pacienty s myelomem v elektronické podobě na datových nosičích. První program na DVD s názvem „Mnohočetný myelom – Informace pro pacienty a jejich blízké“ poskytuje základní informace zejména o diagnostice a léčbě tohoto onemocnění. O něco později byl zahájen nový projekt **Multimediální vzdělávací program**, na jehož realizaci spolu opět spolupracoval nadační fond s Klubem pacientů mnohočetný myelom. Výsledkem projektu je vzdělávací program na CD s názvem „Mnohočetný myelom-vzdělávací CD pro pacienty a jejich blízké“. Na CD jsou jednoduchou a přehlednou formou zpracovány informace o onemocnění mnohočetný myelom, nabízí přehled základních diagnostických postupů a vysvětluje jednotlivé léčebné možnosti. Součástí programu je také obsáhlý slovníček odborných výrazů s odkazy na publicistické pořady, které byly o této nemoci v minulosti připraveny. Ověřit získané vědomosti je možné v odborných kvízech a křížovkách, které jsou součástí programu.

Již podruhé byl nadační fond organizátorem charitativního golfového turnaje **CMG golf CUP 2010** a uskutečnil se 22.6.2010 na golfovém hřišti v Kořenci. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje byly v plné výši využity na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetným myelomem.

Nadační fond byl partnerem při organizování celostátního setkání odborné veřejnosti v oblasti výzkumu, diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií neurčitěho významu. Již osmý ročník **Národního workshopu Mnohočetný myelom a ročního setkání CMG** se uskutečnil ve dnech 23.-24.4.2010 v Mikulově. Program setkání byl opět nabitý odbornými sděleními a následnou diskusí. Závěry jednání pracovních skupin jsou často podkladem pro změnu diagnostických a léčebných guidelines.

Spolupracující organizace a osoby

Klub pacientů mnohočetný myelom	Pacientský seminář
Dobrovolnické centrum Motýlek, o. s.	Projekt „Vlídna čekárna“

Mediální partneři

KAM v Brně

Přehled majetku a závazky

Nadační fond vlastní hmotný i nehmotný majetek, jeho výše je uvedena v účetní závěrce, která tvoří přílohu této výroční zprávy. 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 za období 1/2010 – 12/2010

Novartis s.r.o.	29 952,-
Celgene s.r.o.	536 600,-
Nadační fond nadaných	20 000,-
Alika a.s.	250 000,-
IMF (Mezinárodní myelomový fond)	285 008,55,-
Roche s.r.o.	200 000,-
Q and A s.r.o.	59 800,-
Spenser Start Management Consulting s.r.o.	10 000,-
Ray Service, a.s.	100.000,00
Klub pacientů mnohočetný myelom	240 000,-
Oseva, AGRO Brno s.r.o.	130 000,-
PrimeCell a.s.	70 000,-
Bayer s.r.o.	120 000,-
Alive s.r.o.	30 000,-
Isolit Bravo s.r.o.	50 000,-
Vlasta Lukášová	15 000,-
Celkem	2 146 360,55

Dárci do 10.000,- Kč za období 1/2010 – 12/2010

Drobní dárci celkem	20 900,-
---------------------	----------

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2010 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 zajištění *Vzdělávacího semináře pro pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele* a vydání nové informační brožury „Radiální léčba a Vy“. Další finanční prostředky v rámci vzdělávání pacientů byly využity na vydání dvou *edukačních programů pro pacienty* s mnohočetným myelomem a jejich blízké v elektronické podobě a k dotisku informačních brožur, které nadační fond vydal v minulých letech.

Podporu lékařů a zdravotnického personálu na školicích a vzdělávacích akcích. Jedná se o tuzemské i zahraniční stáže, konference, školení nebo prezentace na seminářích nebo v odborných periodikách.

Přeprava vzorků – 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, jako např. poplatky autoritám (EK), tisky materiálů pro pacienty a zkoušející a překlady informačních brožur a studiových materiálů.

Finančně byl podpořen vznik *brožury pro pacienty* s myelomem v relapsu v rámci projektu Psychologové.

Poskytnuté nadační příspěvky

Poskytnuté dary a nadační příspěvky:

Mgr. Smetana	dar	200 000,- Kč
Rajesh Kumar Agrawal	ubytování, nadační příspěvek	17 188,- Kč
Domino Project	dar	12 500,- Kč
FN Brno	dar - software	50 228,32 Kč
MU	dar - PC a monitory	9 600,- Kč
Rastislav Ružbacký	dar 100 EUR	2 508,29,- Kč
Olga Jakowska	dar 100 EUR	2 508,29,- Kč
MUDr. Renata Woroniecka	dar 200 EUR	5 016,58 Kč
Celkem		299 549,48,- Kč

Podle smlouvy o zřízení nadačního fondu nesmí náklady související se správou nadačního fondu převýšit 30 % hodnoty ročně poskytnutých nadačních příspěvků.

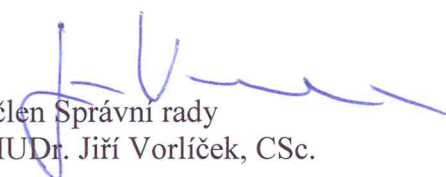
V roce 2010 byly nadační příspěvky poskytnuty ve výši 295 549,00 Kč. V účetnictví jsou odděleně účtovány náklady na správu a v r. 2010 činily 455 553,00 Kč. Náklady na správu drží stabilní trend, ovšem nadačních příspěvků bylo v roce poskytnuta pouze 1/5 ve srovnání s rokem 2009, a proto nebylo možné dodržet náklady na správu 30 % hodnoty ročně poskytnutých nadačních příspěvků. Situace byla projednána Správní radou.

Zhodnocení základních údajů obsažených v roční účetní závěrce a výrok auditora doplněný závažnější informací ze zprávy auditora, roční účetní závěrka je přílohou výroční zprávy.

V Brně 28.6.2011


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.

Česká myelomová skupina, nadační fond
Lékařská fakulta, Komenského 220, č. or. 2
Brno
662 43

**Zpráva o ověření výroční zprávy sestavené za období
od 1. ledna do 31. prosince 2010.**

Ověřili jsme soulad výroční zprávy Česká myelomová skupina, nadační fond k 31. 12. 2010 s účetní závěrkou, která je obsažena v této výroční zprávě. Za správnost výroční zprávy je zodpovědný statutární orgán Česká myelomová skupina, nadační fond. Naším úkolem je vydat na základě provedeného ověření výrok o souladu výroční zprávy s účetní závěrkou.

Ověření jsme provedli v souladu s mezinárodními auditorskými standardy a souvisejícími aplikačními doložkami Komory auditorů České republiky. Tyto standardy vyžadují, aby auditor naplánoval a provedl ověření tak, aby získal přiměřenou jistotu, že informace obsažené ve výroční zprávě, které popisují skutečnosti, jež jsou též předmětem zobrazení v účetní závěrce, jsou ve všech významných (materiálních) ohledech v souladu s příslušnou účetní závěrkou. Jsme přesvědčeni, že provedené ověření poskytuje přiměřený podklad pro vyjádření výroku auditora.

Podle našeho názoru jsou informace uvedené ve výroční zprávě Česká myelomová skupina, nadační fond k 31. prosinci 2010 ve všech významných (materiálních) ohledech v souladu s výše uvedenou účetní závěrkou.

Výrok auditora k řádné účetní závěrce sestavené za období od 1. ledna do 31. prosince 2010, je uveden ve zprávě nezávislého auditora ze dne 20. června 2011.

V Brně dne 20. června 2011

Ing. Ján Osuský
Auditor - číslo oprávnění KAČR 1237