

Výroční zpráva České myelomové skupiny, z.s. za rok 2015

Česká myelomová skupina je nezisková organizace sdružující lékaře a další vědecké a odborné pracovníky, 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 spolku
Členská základna
Činnost a aktivity spolku
Přehled majetku a závazků
Přehled využití majetku
Poskytnuté dary
Revizní zpráva
Zpráva předsednictva spolku

Úvodní slovo

Česká myelomová skupina, z.s. (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 2015 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 2015 aktivně spolupracovala s Klubem pacientů mnohočetný myelom.

Poslání občanského sdružení

Organizace byla založena 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

Původně 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.“ V návaznosti na legislativní změny v občanském zákoníku byla Česká myelomová skupina, z.s. zapsána do spolkového rejstříku dne 21.7.2015 Krajským soudem v Brně v oddílu L, vložce číslo 9159.

Název: Česká myelomová skupina, z.s.
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: rom.hajek@seznam.cz

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

Členská základna

Členy spolku 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 2015 působí již 13 rokem jako nezisková organizace v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií.

Stěžejní akcí České myelomové skupiny byl již XIII. národní workshop Mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny, který se uskutečnil ve dnech 10-11. dubna 2015 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. Odborné edukační workshopy byly kromě léčby a diagnostiky mnohočetného myelomu zaměřeny také na Morbus Waldenström. Této problematice věnoval svoji přednášku i zahraniční host prof. Dr. Christian Buske z Institute of Experimental Cancer Research & Department of Internal Medicine III, University Hospital Ulm. Ve své přednášce se zaměřil na současné léčebné přístupy k Waldenströmově makroglobulinémii.

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. V letošním roce bylo poprvé uděleno zahraničnímu hostovi, prof. Dr. Heinzu Ludwigovi z Vídně.

Další edukačně orientovanou akcí byl již desátý myelomový workshop pořádaný ve spolupráci s Babákovou myelomovou skupinou LF MU, konaný 11-12. listopadu 2015. Program setkání byl zaměřen na mikroprostředí kostní dřeni a na detekci minimální residuální choroby. 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 2015 členové CMG svou publikační činností významně podíleli na povědomí o práci České myelomové skupiny ve světě. Jejich práce byly prezentovány v odborných periodikách (36 publikací, z toho 25 článků bylo zveřejněno v časopisech s IF). Členové CMG se také ve svých vědeckých pracích zabývají i jinými raritními onemocněními jako je amyloidóza, Waldenströmova makroglobulinemie, Castlemanova choroba.

V roce 2015 byly zahájena příprava Doplnku č.2 ke guidelines pro léčbu a diagnostiku 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 a ve studii EMN02/HO95MM, která byla určena pro pacienty vhodné k transplantační léčbě. Stále je otevřená multicentrická randomizovaná studie určená pro neléčené pacienty se systémovou AL amyloidózou EMN0 a v březnu 2015 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, z.s. 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, z.s. nemá žádné významné pohledávky či závazky po lhůtě splatnosti.

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2015 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 2015

Zápis z jednání revizní komise konané dne 15. 4. 2016

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

Revizní komisi byla předložena účetní závěrka za rok 2015, 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 2015 za spolek byl účetní zisk 83.558,- Kč před zdaněním. Revizní komise informovala o tomto hospodářském výsledku předsednictvo České myelomové skupiny, které tento výsledek schválilo.

1. Daňová přiznání podaná za rok 2015:

a) Přiznání k dani silniční – v celkové částce 525,- Kč

b) Přiznání k dani darovací

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

Přiznání k dani darovací za rok 2015 se již nepodává, příjmy z darů jsou součástí přiznání daně z příjmů ř.109 a ř.110

CMG,n.f. 500.000,- Kč, z toho bude čerpáno v roce 2016 - 250 tis. Kč

Janssen 500.000,- Kč, z toho bude čerpáno v roce 2016 - 458 tis. Kč

čl. příspěvky 8.900,- Kč

c) Přiznání k dani z příjmů právnických osob

Spolek podává přiznání k dani z příjmů právnických osob pouze v případě, kdy mělo příjmy, které jsou předmětem daně (bližší 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	4.068 tis. Kč
Náklady	3.983 tis. Kč před zdaněním
Výsledek před zdaněním	84 tis. Kč (součet všech projektů, zisk před zdaněním)
Výsledek ke zdanění	362 tis. Kč (součet pouze ziskové projekty)
Uplatnění daňové slevy	300 tis. Kč
Daň z příjmu	12 tis. Kč (byly hrazeny zálohy)

Zisk byl vygenerován v následujících projektech:

Hovon EMN02 4 tis. Kč

Celgene 122 tis. Kč

Pharmerit 57 tis. Kč

Bristol 51 tis. Kč

Takeda 128 tis. Kč

Bylo použito časové rozlišení výnosů projekt Hovon EMN02 na 5 let, v celkové částce 4.905 tis. Kč.

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. 2015

MSSZ – kontrola plnění povinností v nemocenském pojištění, v důchodovém pojištění a při převodu pojistného na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti. Výsledek kontroly – nebyly zjištěny nedostatky.

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 2015 podle jednotlivých zaměstnanců a pracovišť.

10. Závěr a doporučení: Revizní komise předložila svou zprávu předsednictvu České myelomové skupiny, z.s. dne 15.4.2016. Revizní komise konstatovala, že v účetnictví za rok 2015 nebyly shledány nedostatky a vedení účetnictví bylo v souladu s platnými zákony.

Za Českou myelomovou skupinu, z.s.

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
předseda

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

MUDr. Jan Straub
2. tajemník