



Výroční zpráva České myelomové skupiny, z.s. za rok 2016

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 2016 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 2016 aktivně spolupracovala s Klubem pacientů mnohočetný myelom.

Poslání spolku

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 spolku, které jsou uveřejněny na webových stránkách organizace.

Činnost a aktivity spolku

Česká myelomová skupina (CMG) v roce 2016 působí již 14 rokem jako nezisková organizace v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií.

Stěžejní akcí České myelomové skupiny byl již XIV. národní workshop Mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny, který se uskutečnil ve dnech 15-16. dubna 2016 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 i na AL amyloidózu a Morbus Waldenström. Diskutovaná byla také otázka skupiny inovativních léků, které se hlásí o slovo na základě úspěšných výsledků randomizovaných studií a registrace v EU. Letos byl proto do programu zařazen workshop firmy Amgen, jejíž carfilzomib patří mezi právě nastupující mimořádně účinné léky. Náš tradiční partner, firma Celgene svým workshopem naše setkání uzavírala.

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. Letos toto čestné místo zaujal profesor Bart Barlogie, pionýr intenzivních postupů vedoucích k vyléčení nemocných s mnohočetným myelomem se svou vyzvanou přednáškou „Cure as Real Target in Multiple Myeloma“.

Další edukačně orientovanou akcí byl již XI. ročník mezinárodního myelomového workshopu pořádaný ve spolupráci s Babákovou myelomovou skupinou LF MU, konaný 12-13. října 2016. Program byl zaměřen na amyloidózy a extramedulární relaps mnohočetného myelomu. Na workshop přijali pozvání zástupci dvou největších amyloidózových center v Evropě, a to v Itálii a Velké Británii.

Stěžejním projektem nadále zůstává Registr monoklonálních gamapatií (RMG). Tento monitorovaný registr se stává jedním z největších registrů Evropy. Analýzy z registru jsou podkladem nejen k odborným článkům, ale také jsou často využívány pro vyjednávání stran efektivitu a nákladovosti léčby. Na analýzách spolupracuje spolek dlouhodobě s Institutem biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity.

Česká myelomová skupina se kontinuálně snaží odporovat publikování v domácích i zahraničních odborných časopisech. I v roce 2016 členové CMG svou publikační činností významně podíleli na povědomí o práci České myelomové skupiny ve světě. Jejich práce byly prezentovány v odborných periodikách (32 publikací, z toho 24 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.

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 [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. Pro pacienty, kteří byli léčeni v rámci studie [EMN02/HO95MM](#), byla v červnu 2016 otevřena navazující studie [EMN11](#). Od března 2015 pokračuje multicentrická randomizovaná studie také pro primoléčbu pacientů s Waldenströmovou makroglobulinémií [ECWM-1](#), která je stále otevřená pro nábor pacientů.

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 konferencích.

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 účtu 029... 2.609,- Kč (vyřazeno v roce 2016 za 6.574,- Kč).

Česká myelomová skupina, z.s. nemá žádné významné pohledávky či závazky po lhůtě splatnosti.

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2016 i ostatní majetek byly využívány k zabezpečení činností, pro kterou byla organizace zřízena. 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 Česká myelomová skupina, z.s. za rok 2016

Zápis z jednání revizní komise konané dne 7. 4. 2017

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

Revizní komisi byla předložena účetní závěrka za rok 2016, 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 2016 za spolek je účetní zisk 1.137.825,- Kč před zdaněním. Revizní komise informovala o tomto hospodářském výsledku předsednictvo České myelomové skupiny, které tento výsledek schválilo.

1. Daňová přiznání podaná za rok 2016

a) Přiznání k dani silniční – 625,- Kč

b) Přiznání k dani darovací se od roku 2016 nepodává

Majetek nabytý spolkem k financování činnosti, pro kterou byl tento spolek zřízen je osvobozen od daně z příjmů § 19 Zákona o DPPO.

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

Dary přijaté v roce 2016 - Novartis 800.000,- Kč, bude čerpáno v roce 2017

Čl. příspěvky 9.300,- 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-38q . a) zákona o daních z příjmů č. 586/1992 Sb.)

Základ daně vyplývá z účetní závěrky, a to takto:

Výnosy	6.743 tis. Kč (včetně časového rozlišení výnosů min. let)
Náklady	5.793 tis. Kč před zdaněním
Výsledek před zdaněním	1.137 tis. Kč (součet všech projektů, zisk před zdaněním)
Výsledek ke zdanění	1.410 tis. Kč (součet pouze ziskové projekty)
Uplatnění daňové slevy	423 tis. Kč
Daň z příjmu	188 tis. Kč (zápočet zálohy 59 tis. Kč)

Zisk byl vygenerován v následujících projektech:

Janssen	293 tis. Kč (grant)
Hovon EMN002	17 tis. Kč
EMN003	146 tis. Kč
Janssen	30 tis. Kč (faktura)
IMS	443 tis. Kč
Celgene	209 tis. Kč
Bristol	192 tis. Kč
Takeda	80 tis. Kč

Bylo použito časové rozlišení výnosů projektu Hovon od roku 2015, v celkové částce 4.422 tis. Kč. V ostatních případech byla vykázána u projektů ztráta. Nicméně tato ztráta byla výrazně menší než zisk u ostatních projektů a účetní jednotka tak vykázala celkově účetní zisk před zdaněním 1.137.825 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.

2. Inventarizace ke dni účetní závěrky

a) Fyzická inventarizace hmotného majetku byla provedena.

b) Dokladová inventarizace byla provedena dle zákona o účetnictví.

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

3. Kontroly úřadů a státních orgánů v r. 2016

Nebyly.

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. (podpisy, jména zpracovatele elektronicky, či ruční)

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 2016 podle jednotlivých zaměstnanců a pracovišť.

8. Závěr a doporučení: Revizní komise předložila svou zprávu předsednictvu České myelomové skupiny, z.s. dne 7.4.2017. Revizní komise konstatovala, že v účetnictví za rok 2016 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