



## Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2018

Nadační fond podporuje zkvalitnění péče o pacienty se zhoubnými hematologickými chorobami, především s diagnózou mnohočetný myelom.

### Obsah:

Poslání nadačního fondu

Základní informace

Organizace nadačního fondu

Činnost a aktivity nadačního fondu

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.

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

Česká myelomová skupina, nadační fond 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:** Kamenice 753/5, 625 00 Brno

**Identifikační číslo:** 26266148

**Zřizovatelé:** prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.  
prof. MUDr. Jiří Mayer, CSc.  
Ing. Jiří Hanzelka

### **Kontakty:**

tel.: 728 854 226

fax: 532 233 895

e-mail: [rom.hajek@seznam.cz](mailto:rom.hajek@seznam.cz)

<http://www.myeloma.cz>

## Organizace nadačního fondu

<b>Předseda správní rady:</b>	prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
<b>Místopředseda správní rady:</b>	prof. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.
<b>Člen správní rady:</b>	prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.
<b>Člen správní rady:</b>	prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
<b>Člen správní rady:</b>	MUDr. Evžen Gregora
<b>Revizor:</b>	Ing. Soňa Boučková

Činnost nadačního fondu se především zaměřuje na podporu informovanosti a vzdělání nemocných s mnohočetným myelomem a dalšími raritními onemocněními zařazenými pod monoklonální gamapatie a stejně tak na podporu výzkumu klinického i laboratorního u těchto onemocnění.

### Činnost a aktivity nadačního fondu

I v roce 2018 byly realizovány aktivity, které byly souladu s jeho posláním a jsou zaměřeny především na zkvalitnění péče o pacienty s mnohočetným myelomem.

Pořádání Vzdělávacích patientských seminářů pro pacienty s myelomem a jejich rodinné příslušníky či přátele je nejdůležitější a nejnavštěvovanější aktivitou nadačního fondu. Jednodenní informační seminář se letos uskutečnil 2. května 2018, v Hotelu Santon v Brně. Program byl zaměřen jako vždy na aktuální témata, která si pacienti sami vybírají, a k jednotlivým příspěvkům proběhla bohatá diskuze. Letošní seminář byl zaměřen více na životní styl a kvalitu života v průběhu závažného onemocnění.

Pravidelný, letos již čtrnáctý ročník celostátního semináře se uskutečnil ve dnech 19-20. října 2018 v Hotelu Jezerka v Seči. I program tohoto semináře byl orientován na život s nemocí, jak jej můžeme aktivně ovlivnit vlastním přístupem, jak a jestli vůbec musíme měnit své zvyklosti a záliby. Na první pohled odlehčená témata byla velkým zdrojem podnětů a zamyšlení a tento seminář byl vyhodnocen jako jeden s nejpřínosnějších, jak pro samotné pacienty, ale i pro rodinné příslušníky, i samotné lékaře.

I v tomto roce se do realizace obou seminářů aktivně zapojil Klub pacientů mnohočetný myelom.

Spolupráce s Mezinárodním myelomovým fondem (International Myeloma Foundation - IMF), která byla započata v roce 2007, pokračuje úspěšně dál. Letos se patientského semináře poprvé účastnil nový zástupce pro Evropu, pan Serdar Erdogan. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a workshopů.

I v roce 2018 proběhl další ročník charitativního golfového turnaje CMG Golf CUP 2018 a uskutečnil se opět v golfovém resortu Čeladná 25. května 2018. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje byly využity na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetný myelom. Podruhé také proběhla v rámci golfového turnaje výzva k finanční podpoře ročního pobytu mladých perspektivních výzkumníků na špičkovém pracovišti zabývajícím se mnohočetným myelomem.

Nadační fond nadále přispívá svými zprávami a sděleními do Bulletinu Klubu pacientů mnohočetný myelom. Toto spojení se osvědčilo a probíhá úzká spolupráce při přípravě bulletinu tak, aby přinášel aktuální informace o činnosti obou organizací. V roce 2018 byla vydána 3 čísla bulletinu.

Další rozsáhlou aktivitou nadačního fondu je podpora klinických studií. 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/HO114 MM a pokračuje multicentrická randomizovaná studie také pro primoléčbu pacientů s Waldenströmovou makroglobulinémií ECWM-1, která je stále otevřená pro nábor pacientů. Nadační fond zajišťuje podporu v oblasti organizace studie, přepravy vzorků, sběru dat, a jejich monitoringu.

### Přehled majetku a závazky

Celkem dlouhodobý majetek činí k 31.12.2018 v Nadaci 80.000,- Kč (přístroj na izolaci buněk), majetek dlouhodobý drobný činí 96.691,- Kč (notebooky, dataprojektor aj.) obrazy 143.700,- Kč, a majetek v operativní evidenci 81.255,- Kč (křeslo, Mcbook, iPad aj.)

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**

Takeda Pharmaceuticals Czech Republic, s.r.o.	862 958,-
IMF	323 251,-
Klub pacientů mnohočetný myelom	289.000,-
Ray Service, a.s.	150.000,-
HANZO Production, s.r.o.	150.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	80.000,-
Spadia LAB, a.s.	50.000,-
Česká spořitelna, a.s.	30.000,-
CMG, z.s.	25.000,-
Zuzana Haider	25.000,-
Moreau Agri	20.000,-
Veronika Cholujová	16.912,-
DEK Technik, s.r.o.	10.000,-
Jan Havíř	10.000,-
Drobní dárci	55.900,-

### Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2018 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.

Organizační a materiálové zajištění *Vzdělávacích seminářů pro pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele* a aktualizace a dotisk informačních brožur.

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

*Myeloma workshop* – 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, tisky materiálů pro pacienty a zkoušející a překlady informačních brožur a studiových materiálů.

### **Poskytnuté nadační příspěvky**

Poskytnuté dary a nadační příspěvky v roce 2018 v Kč:

Mgr. Zuzana Chyra (vzdělávací stáž)	310.000,-
SRPŠ Mikulov (dar dětem)	10.000,-

V Brně 30.10.2019

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.  
předseda Správní rady

prof. MUDr. Marta Krejčí, Ph.D.  
místopředseda Správní rady