



Výroční zpráva České myelomové skupiny, z.s. za rok 2018

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 2018 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 2018 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 2018 působí již 16 rokem jako nezisková organizace v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií.

Stěžejní akcí České myelomové skupiny byl již XVI. národní workshop Mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny, který se uskutečnil ve dnech 27.-28. dubna 2018. Vzhledem ke stále narůstajícímu 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.

Letos bylo do programu zařazeno 5 satelitních sympozií společností Janssen, Amgen, Celgene, Baxter a Takeda, jejichž léky výrazně ovlivňují léčebné strategie u mnohočetného myelomu v posledních letech.

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 bylo toto čestné uznání předáno Ivetě Mareschové a pro slavnostní zahájení si připravila vyzvanou přednáškou s názvem „CMG aneb „Co Tě nezabije, to Tě posílí“.

Součástí letošního zasedání byly v rámci výroční členské schůze Volby výkonného výboru, předsedy, dvou tajemníků a revizní komise a změna stanov České myelomové skupiny, z.s. Do funkce předsedy byl opětovně zvolen prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., 1. tajemníkem byl opětovně zvolen prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA a 2. tajemníkem byl opětovně zvolen MUDr. Jan Straub.

Další edukačně orientovanou akcí byl XIII. ročník mezinárodního myelomového workshopu pořádaný ve spolupráci s Babákovou myelomovou skupinou LF MU, konaný 24. října 2018. Letošní ročník byl zaměřen na nekódující molekuly RNA u mnohočetného myelomu a Waldenströmovu makroglobulinémii. Na workshop přijali pozvání Dr. Alberto Rocci z Velké Británie, Dr. Daniela Drandi, Dr. Luca Agnelli a Dr. Domenica Ronchetti z Itálie. Jejich přednášky byly na vysoké výzkumné a vědecké úrovni a byly velkým přínosem celého workshopu.

Česká myelomová skupina se kontinuálně snaží odporovat publikování v domácích i zahraničních odborných časopisech. I v roce 2018 členové CMG svou publikační činností významně podíleli na povědomí o práci České myelomové skupiny ve světě. Jejich práce byly prezentovány v odborných periodikách (29 publikací, z toho 27 článků bylo zveřejněno v časopisech s IF). Členové CMG se také ve svých vědeckých pracích zabývají i jinými raritními onemocněními jako je amyloidóza, Waldenströmová makroglobulinémie, 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 otevřená 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.

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.

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

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2018 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 a výzkumnou laboratoří s biobankou při Klinice hematonekologie FN Ostrava,
- 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 2018

Zápis z jednání revizní komise konané dne 12. 4. 2019

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

Revizní komisi byla předložena účetní závěrka za rok 2018, 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 2018 za spolek je účetní ztráta 707.172,- Kč. Revizní komise informovala o tomto hospodářském výsledku předsednictvo České myelomové skupiny, které tento výsledek schválilo.

1. Daňová přiznání podaná za rok 2018

a) Přiznání k dani silniční 475,- Kč přepl. min. let

b) Přiznání k dani darovací 2018

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.

c) Přiznání k dani z příjmů právnických osob

Občanské sdružení 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	5.774 tis. Kč (včetně časového rozlišení výnosů min. let)
Náklady	6.481 tis. Kč (před zdaněním)
Výsledek před zdaněním	-707 tis. Kč (součet všech projektů, ztráta)
Výsledek ke zdanění	0 tis. Kč (součet pouze ziskové projekty)
Uplatnění daňové slevy	0 tis. Kč
Daň z příjmu	0 tis. Kč

Bylo použito časové rozlišení výnosů u projektů.

Rozpuštěno do výnosů v r. 2018:

Hovon (od r. 2015)	1.351 tis. Kč
EMN	600 tis. Kč
Takeda Millennium	517 tis. Kč

Bude rozpuštěno do výnosů v následujících letech: celková částka 4.587 tis. Kč (Hovon, EMN, Takeda Millennium).

(Vysvětlení: to jest částka, která byla sice fakturována, ale bude v zisku postupně rozpouštěna další účetní období dle plánu)

Účtuje se tak proto, že náklady na tyto dlouhodobé projekty budou ještě vznikat v dalších letech (viz tabulka Časové rozlišení výnosů)

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. 2018

Kontrola plnění povinností v nemocenském pojištění, v důchodovém pojištění a odvodu pojistného na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti u MSSZ Brno. Ke dni kontroly nebyly zjištěny žádné evidenční 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. (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 2018 podle jednotlivých zaměstnanců a pracovišť.

8. Závěr a doporučení: Revizní komise předložila svou zprávu předsednictvu České myelomové skupiny, z.s. dne 12.4.2019. Revizní komise konstatovala, že v účetnictví za rok 2018 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