



## Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2019

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

## 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 2019 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 14. května 2019 v Hotelu ILF v Praze. Program byl zaměřen jako vždy na aktuální témata, která si pacienti sami vybírají, a k jednotlivým příspěvkům proběhla bohatá diskuze. Letošní seminář otevřel zatím ne velmi diskutované téma, a to jakou roli hraje sám pacient v rozhodovacím procesu o dalším postupu léčby.

Pravidelný, již patnáctý ročník celostátního semináře se uskutečnil ve dnech 20-21. září 2019 v Hotelu Galant v Mikulově. Program tohoto semináře tématicky navazoval na jarní setkání v Praze a kromě několika dalších odborně zaměřených přednášek se účastníci také seznámili s metodami pozitivní psychologie a jak je využívat nejen v případě nemoci, ale i v dalších nelehkých situacích každodenního života.

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 Aslı Ortakmac. Členové obou organizací se pravidelně setkávají v rámci odborných kongresů a workshopů.

V roce 2019 proběhl další ročník charitativního golfového turnaje CMG Golf CUP 2019 a uskutečnil se opět v Prosper Golf Resort Čeladná Čeladná 31. května 2019 a na Golfovém hřišti Mstětice 27. září 2019. 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 2019 byla vydána 3 čísla bulletinu.

### Přehled majetku a závazky

Celkem dlouhodobý majetek činí 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 Plasma, Mcbook, iPad, SW Office aj.)

Část majetku je využívána FN Brno a FN Ostrava na základě smluv o bezplatných výpůjčkách. Nadační fond nemá žádné pohledávky či závazky po lhůtě splatnosti.

### Přijaté dary

V roce 2019 byly přijaty dary v celkové hodnotě 1.594.501,- Kč.

International Myeloma Foundaion	224.404,-
Klub pacientů mnohočetný myelom	289.000,-
HANZO Production, s.r.o.	164.000,-
Ray Service, a.s.	150.000,-
Bobcat CZ, a.s.	88.000,-
Spadia LAB Havířov, s.r.o.	80.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	55.000,-
UniCredit pojišťovací makléřská spol., s.r.o.	50.000,-
SOMAX TECH, s.r.o.	50.000,-
Wienerberger, s.r.o.	50.000,-
Ing. Petr Hejduk	34.500,-
PrimeCell Advanced Therapy, a.s.	30.000,-
Calibra CZ, s.r.o.	30.000,-
Lázně Felicitas, s.r.o.	30.000,-
HSF SYSTÉM, a.s.	30.000,-
K+K Broker, s.r.o.	22.000,-
ArcelorMittal Ostrava, a.s.	16.197,-
Michal Zvolánek	15.000,-
EVEREST servis, s.r.o.	15.000,-
Martin Holcát	12.000,-
Jaroslava Fejtová	10.000,-
Norbert Schellong	10.000,-
Bohemia Prosport Agency, s.r.o.	8.000,-
Ústav vývoje a klinických aplikací, z.ú.	5.000,-
JUST.SMART, s.r.o.	5.000,-
Pavel Med	5.000,-
Daniel Šebík	5.000,-
Jaroslav Sedlář	5.000,-
Blanka Janoušková	5.000,-
Jan Křenek	5.000,-
MEDICAL MONITOR, s.r.o.	5.000,-
Hana Petlachová	1.000,-
Drobní dárci	91. 400,-

### Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2019 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 odborných 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 2019:

SRPŠ Mikulov (dar dětem) 10.000,- Kč

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

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