



## Výroční zpráva České myelomové skupiny, z.s. za rok 2019

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 příjmů a 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 2019 bylo pokračování zapojení se do mezinárodních klinických studií a pokračování výzkumného projektu - registru RMG (Registr monoklonálních gamapatií). CMG i v roce 2019 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.

<b>Název:</b>	Česká myelomová skupina, z.s.
<b>Sídlo:</b>	FN Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
<b>IČO:</b>	26593491
<b>DIČ:</b>	CZ26593491
<b>Navrhovatelé:</b>	Přípravný výbor - prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc. - prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. - prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.
<b>Kontakty:</b>	
<b>tel.:</b>	532 233 551
<b>fax:</b>	532 233 895
<b>e-mail:</b>	rom.hajek@seznam.cz
<b>Předseda:</b>	prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
<b>1. tajemník:</b>	prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA
<b>2. tajemník:</b>	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 2019 působí již 17 rokem jako nezisková organizace v oblasti výzkumu a vývoje mnohočetného myelomu a monoklonálních gamapatií.

Stěžejní akcí České myelomové skupiny byl již XVII. národní workshop Mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny, který se uskutečnil ve dnech 12.-13. dubna 2019 a již tradičně 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 vedly svá jednání pracovní skupiny flowcytometrická, genomicko-cytopenetická a biochemická. V roce 2019, to je již 10 let, kdy na poli hemato-onkologie působí centra s rozšířenou hematologickou péčí, a proto v rámci edukační části dostaly větší prostor k prezentaci svých výsledků.

Tradičně jsou do programu zařazovány sympozia a edukační workshopy společností, jejichž léky výrazně ovlivňují léčebné strategie u mnohočetného myelomu v posledních letech. Letos to byly společnosti Amgen, Janssen, Takeda, Bristol Mayers Squib, Celgene a Oncopeptides. Během slavnostního zahájení workshopu bylo opět 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 prof. RNDr. Ladislavovi Duškovi, Ph.D. Profesor Dušek byl u zrodu Registru monoklonálních gamapatií (RMG), který je dodnes stěžejním projektem CMG. Pro svůj příspěvek si vybral příhodné téma „Výzvy doby a role registrů v ní“.

Další edukačně orientovanou akcí byl XIV. ročník mezinárodního myelomového workshopu pořádaný ve spolupráci s Blood Cancer Research Group FN Ostrava a LF Ostravské univerzity konaný 16.-17. října 2019. Letošní ročník byl zaměřen na buněčnou terapii a myelom z pohledu jedné buňky. Na workshop přijala pozvání řada výzkumníků z Velké Británie, Španělska, Německa, Nizozemí a Polska. Jejich přednášky byly na vysoké výzkumné a vědecké úrovni a byly velkým přínosem celého workshopu.

Česká myelomová skupina se kontinuálně snaží podporovat publikování v domácích i zahraničních odborných časopisech. I v roce 2019 členové CMG svou publikační činností významně podíleli na povědomí o práci České myelomové skupiny ve světě. Jejich práce byly prezentovány v odborných periodikách (27 článků bylo zveřejněno v časopisech s IF). Členové CMG se také ve svých vědeckých pracích zabývají i jinými raritními onemocněními jako je amyloidóza, Waldenströмова makroglobulinemie, Castlemanova choroba.

Česká myelomová skupina se postupně stala hlavním koordinujícím orgánem mezinárodních klinických studií nejen v ČR, ale podle zájmu byla do studií zapojována centra ze Slovenska a Maďarska. Stále probíhá léčba a sledování pacientů ve studii RV-MM-EMN-441 a ve studii EMN01 probíhá sledování pro pacienty starší a nevhodné k transplantační léčbě. Studie EMN02/HO95MM, která byla určena pro pacienty vhodné k transplantační

léčbě, probíhá léčba i sledování. 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. Ve výše uvedených studiích je nábor pacientů zastaven.

V březnu 2019 byla otevřená studie EMN12/HO129 pro pacienty s plazmacelulární leukémií, kteří mohou podstoupit i autologní, nebo alogenní transplantaci. Pro mladé pacienty s nově diagnostikovaným mnohočetným myelomem a schopné podstoupit autologní transplantaci, byla v říjnu 2019 otevřená studie EMN18.

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 na účtu 021 ve výši 114.754,- Kč (v pořizovacích cenách) a v operativní evidenci 34.401,- Kč (předměty malé ceny jako jsou NB, kanc.židle, aktovka, tiskárna, izotaška), ostatní drobný majetek na účtu 029... 2.609,- Kč.( nádobí do kuchyňky, lampa)

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

### **Přehled o použití příjmů a majetku**

Příjmy v roce 2019 generovala smluvní spolupráce se společnostmi Amgen, s.r.o, Bristol-Myers Squibb, s.r.o, Celgene, s.r.o., Janssen-Cilag s.r.o., sanofi-aventis, s.r.o., Takeda Pharmaceuticals Czech Republic a zadavateli klinických studií.

Veškeré příjmy 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 Babákovou myelomovou skupinou při ÚPF LF MU, s biobankou při Klinice hematonekologie FN Ostrava a Blood Cancer Research Group při FN Ostrava a LF Ostravské univerzity,
- 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 2019**

#### **Zápis z jednání revizní komise konané dne 14. 9. 2020**

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

Revizní komisi byla předložena účetní závěrka za rok 2019, 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 2019 za spolek je účetní ztráta 23.910,- Kč. Revizní komise informovala o tomto hospodářském výsledku předsednictvo České myelomové skupiny, které tento výsledek schválilo.

### **1. Daňová přiznání podaná za rok 2019**

**a) Přiznání k dani silniční 925,- Kč,** vznikl tak přeplatek 475,- Kč z min. let

#### **b) Přiznání k dani darovací 2019**

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 (blíže viz § 38m-38q . a) zákona o daních z příjmů č. 586/1992 Sb.)

Základ daně vyplývá z účetní závěrky, a to takto:

Výnosy	9.141 tis. Kč (včetně časového rozlišení výnosů min. let)
Náklady	9.165 tis. Kč (před zdaněním)
Výsledek před zdaněním	- 24 tis. Kč (součet všech projektů, ztráta)
Výsledek ke zdanění	147tis. Kč
Uplatnění daňové slevy	44 tis. Kč
Daň z příjmu	19 tis. Kč (započtena na zaplac. zálohy)

Bylo použito časové rozlišení výnosů u několika projektů.

Rozpuštěno do výnosů v r. 2019 :

Hovon (od r. 2015)	1.351 tis. Kč
EMN18 (od r. 2018)	600 tis. Kč
Takeda Millennium. (od r. 2018)	517 tis. Kč
EMN12 (od r. 2019)	779 tis. Kč

Zůstatek do dalších let tj. do výnosů bude rozpuštěno v následujících letech:

celková částka **3 676 tis. Kč** (částka, která byla sice fakturována, ale bude v zisku postupně rozpouštěna v dalších účetních obdobích dle plánu)

Účtuje se tak proto, že náklady na tyto dlouhodobé projekty budou ještě vznikat v dalších letech.

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. 2019**

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 2019 podle jednotlivých zaměstnanců a pracovišť.

**8. Závěr a doporučení:** Revizní komise předložila svou zprávu předsednictvu České myelomové skupiny, z.s. dne 14. 9. 2020. Revizní komise konstatovala, že v účetnictví za rok 2019 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