



Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2021

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, darů a příspěvků

Hospodaření a použití majetku

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

<http://www.myeloma.cz>

Organizace nadačního fondu

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

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

Činnost a aktivity nadačního fondu

Ani v roce 2021 kvůli nepříznivé epidemiologické situaci, státním restriktivním opatřením a v rámci chránění pacientů před nákazou covidem, nebyly realizovány veškeré aktivity v plném rozsahu.

Za přísných protiepidemiologických podmínek se nám podařilo uskutečnit XVI. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem a jejich blízké. Celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 23.-24. října 2021 v Hotelu Jezerka v Seči. Nosnými tématy semináře byly: Léčba nově diagnostikovaných pacientů s MM; Dostupnost moderních léků v ČR a ve srovnání s Evropou; Imunoterapie – blízká budoucnost léčby myelomu; Poruchy imunity u pacientů s MM; Přínos očkování; Panelová diskuze a velmi oblíbené Diskuzní kluby.

I v tomto roce se do realizace semináře výrazně zapojil Klub pacientů mnohočetný myelom.

Spolupráce s Mezinárodním myelomovým fondem (International Myeloma Foundation - IMF), která byla započata v roce 2007, pokračovala úspěšně dál. On-line formou se patientského semináře zúčastnil Serdar Erdogan, zástupce IMF pro Evropu a seminář také IMF podpořil finančně.

Podařilo se nám zorganizovat oba plánované charitativní golfové turnaje CMG Golf CUP 2021. První se uskutečnil opět v Prosper Golf Resort Čeladná 11. června 2021 a druhý, na Golfovém hřišti Mstětice 1. října 2021. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje jsou využívány na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním - mnohočetný myelom a podporu Klubu pacientů mnohočetný myelom. Počtvrté také proběhla v rámci golfového turnaje výzva k finanční podpoře zahraniční stáže mladých perspektivních výzkumníků na špičkovém pracovišti zabývajícím se mnohočetným myelomem.

V roce 2021 byli podpořeni dva výzkumníci. Mgr. David Žihala, Ph.D. byl podpořen 250.000,- Kč a absolvoval stáž na expertním pracovišti v Paplone (Clinica Universidad de Navarra) pod vedením prof. San Miguela. Stěžejním projektem stáže byla bioinformatická analýza vzorků extramedulárního myelomu. Mgr. Jana Gregorová byla podpořena 40.000,- Kč a absolvovala vzdělávací stáž v University of Turin, kde se školila v metodě Droplet Digital PCR.

V roce 2021 se nám podařilo získat grant od Nadace ČEZ na podporu projektu: Standardizace fyzikálních metod v rámci fyzioterapie u pacientů s mnohočetným myelomem. V rámci projektu byl podpořen nákup přístrojů na elektroterapii a laserterapii v celkové hodnotě 944 440,- Kč. Realizace projektu probíhá v Physio-reko, s.r.o.

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 2021 byla vydána 3 čísla bulletinu.

Přehled majetku a závazky

Celkem dlouhodobý majetek činí 1.004.440,- Kč (přístroj na izolaci buněk a sestava BTL), 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.

Přehled darů a příspěvků v roce 2021 v Kč

Nadace ČEZ	940.440,-
Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.	339.000,-
Ray Service, a.s.	200.000,-
IMF	170.435,-
Česká myelomová skupina, z.s.	142.000,-
HANZO Production, s.r.o.	100.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	100.000,-
Bobcat CZ, a.s.	80.000,-
MUDr. Roman Dudys	60.000,-
Spadia LAB Havířov, s.r.o.	60.000,-
Allianz pojišťovna, a.s. (fa reklama)	45.000,-
HSF System, a.s.	30.000,-
ABC.ENTRPRIZE, a.s.	30.000,-
BETTER MARKETING, s.r.o.	30.000,-
Lukáš Průša	30.000,-
MEDICAL MONITOR, s.r.o.	30.000,-
HOCHTIEF CZ, a.s.	30.000,-
Wienerberger, s.r.o.	30.000,-
Philip Morris ČR, a.s.	30.000,-
K+K Broker, s.r.o.	18.000,-
P+P, s.r.o.	16.000,-
Ing. Ivana Hájková	15.000,-
LANWES, s.r.o.	15.000,-
Vladimír Hes	12.500,-
Michal Zvolánek	10.000,-
RNDr. Martin Strauch	10.000,-

ELVIN PRODEJ, s.r.o.	10.000,-
Doc. MUDr. Petr Vávra, Ph.D.	10.000,-
Amenit, s.r.o.	10.000,-
Ing. Luděk Bárta	10.000,-
Ing. Petr Wojtyła	10.000,-
BÁČA, Polička s.r.o.	10.000,-
24PRINT, s.r.o.	10.000,-
KSO, s.r.o.	10.000,-
Michal Musil	10.000,-
Petr Hübl	10.000,-
Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.	9.700,-
SHIMADZU Handels GmbH (fa reklama)	8.000,-
GameAD, s.r.o.	5.000,-
Milan Gregor	5.000,-
PV FIN, s.r.o.	5.000,-
MEDIEL, s.r.o.	5.000,-
MUDr. Pavel Gavenda	5.000,-
Hana Fialová	5.000,-
Norbert Schellong	5.000,-
Petr Beránek	5.000,-
Ing. Pavel Škarka	4.000,-
Helena Ťoková	3.000,-
Ing. Martin Omelka	3.000,-
Ing. Petr Hejduk	2.800,-
Ing. Vlastimil Hokr	2.000,-
Ing. Jiří Pokorný	4.000,-
Dana Kroupová	1.000,-
Aulix lighting, s.r.o.	1.000,-

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2021 i ostatní majetek byly využívány k zabezpečení činnosti, pro kterou byl nadační fond zřízen. Jednalo se zejména o:

Podporu *Klubu pacientů mnohočetný myelom* a jeho aktivit.

Aktualizaci a dotisk informačních brožur.

Podporu lékařů a zdravotnického personálu na školicích a vzdělávacích akcích.

Hospodaření v Kč

Spotřebované nákupy a nakupované služby	345.000,-
Osobní náklady	761.000,-
Ostatní náklady, odpisy daně z příjmu	56.000,-
Poskytnuté dary	290.000,-
Tržby za vlastní výkony a za zboží	53.000,-
Ostatní výnosy (zúčtování fondů)	1.390.422,-
Výsledek hospodaření zisk po zdanění	9.000,-
Aktiva celkem	3.289.000,-
Pasiva celkem	3.289.000,-

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

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