



Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2022

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

ID datové schránky: jg68cas

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. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA

Člen správní rady:

MUDr. Evžen Gregora

Člen správní rady:

MUDr. Michal Sýkora

Revizor:

doc. RNDr. Sabina Ševčíková, Ph.D.

V listopadu 2022 proběhly plánované volby správní rady a revizora nadačního fondu. Novým členem správní rady se stal MUDr. Michal Sýkora, který nahradil prof. MUDr. Jiřího Vorlíčka, CSc. a doc. RNDr. Sabina Ševčíková, Ph.D. nahradila v roli revizora Ing. Soňu Bučkovou. Oběma odchozím členům nadační fond děkuje za veškerou práci a čas, který nadačnímu fondu věnovali.

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 onemocrnění.

Činnost a aktivity nadačního fondu

Za zvýšených protiepidemiologických podmínek proběhl XVII. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem a jejich blízké. Celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 16.-17. září 2022 v Hotelu Galant v Mikulově. Nosnými tématy semináře byly: Léčebné režimy; Bolest; Prevence infekčních onemocrnění; Vztah mezi pacientem a lékařem; 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. Pacientského semináře se osobně 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 2022. První se uskutečnil opět v Prosper Golf Resort Čeladná 20. května 2022 a druhý, na Golfovém hřišti Mstětice 23. září 2022. Finanční prostředky získané díky partnerům turnaje jsou využívány na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocrněním - mnohočetný myelom a podporu Klubu pacientů mnohočetný myelom. Popáté také proběhla v rámci golfového turnaje výzva k finanční podpoře stáže mladých perspektivních výzkumníků na špičkovém pracovišti zabývajícím se mnohočetným myelomem.

V roce 2022 byl podpořen 265 tis. Kč roční pobyt výzkumnice z Ukrajiny Aliny Kovalenko ve vědecké laboratoři Kliniky hematookologie FN Ostrava.

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 2022 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 58.500,- 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.

Z majetku byl vyřazen PC MSI ve výši 35.191,- Kč.

Přehled darů a příspěvků v roce 2022 v Kč

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.	369.900,-
IMF	234.593,-
Ray Service, a.s.	150.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	100.000,-
Spadia LAB Havířov, s.r.o.	100.000,-
Hanzo Production, s.r.o.	70.000,-
Bobcat CZ, a.s.	70.000,-
MUDr. Roman Dudys	60.000,-
Philip Morris ČR, s.r.o.	40.000,-
Jaroslav Přichystal	40.000,-
Česká myelomová skupina, z.s.	30.000,-
HSF System, a.s.	30.000,-
ABC.ENTERPRISE, a.s.	30.000,-
RNDr. Martin Strauch	26.000,-
MOREAU AGRI, s.r.o.	25.000,-
EVEREST servis, s.r.o.	20.000,-
Liberty, a.s.	19.520,-
P+P, s.r.o.	16.000,-
K+K, s.r.o.	15.000,-
HOCHTIEF CZ, a.s.	10.000,-
Petr Hübl	10.000,-
ELVIN PRODEJ, s.r.o.	10.000,-
Amenit, s.r.o.	10.000,-
W.D.A. Czech, s.r.o.	10.000,-
PRO-MANAGEMENT, s.r.o.	10.000,-
Seniorcentrum OASA, s.r.o.	7.000,-
Michal Musil	6.000,-
Ivo Richter	5.000,-
Norbert Schellong	5.000,-
Tomáš Teissing	5.000,-
Tomáš Kudera	5.000,-
Josef Třetina	5.000,-
Michal Zvolánek	5.000,-

Daniel Šebík	5.000,-
JUST.SMART, s.r.o.	5.000,-
Ing. Pavel Škarka	4.800,-
Jaroslav Štoček	4.000,-
MUDr. Tomáš Malkus	4.000,-
MUDr. Karel Urban	3.000,-
Bohuslava Pavelcová	3.000,-
Jana Holovská	3.000,-
Helena Ťoková	3.000,-
Martin Šticha	3.000,-
Vladimíra Dvořáková	2.500,-
Ing. Dana Kroupová	1.500,-
Jaroslav Hubička	1.500,-

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2022 i ostatní majetek byly využívány k zabezpečení činnosti, pro kterou byl nadační fond zřízen. Jednalo se zejména o:

Organizování vzdělávacích akcí pro pacienty a jejich příslušníky,

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	338.912,-
Osobní náklady, mzdy, SZ, ZP	979.878,-
Ostatní náklady, odpisy a daně z příjmu	549.079,-
Poskytnuté dary	173.522,-
Tržby za vlastní výkony a za zboží, reklama	120.000,-
Ostatní výnosy (zúčtování fondů)	1.908.228,-
Výsledek hospodaření zisk po zdanění	24.244,-
Aktiva celkem	3.045.604,-
Pasiva celkem	3.045.604,-

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

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