

Výroční zpráva České myelomové skupiny, nadačního fondu za rok 2023

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.

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

Na podzim proběhl tradiční XVIII. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem a jejich blízké. Celostátní seminář se uskutečnil ve dnech 13.-14. října 2023 v Kongresovém Hotelu Jezerka, Seč. Zazněla tato odborná témata:

Možné projevy postižení organismu myelomem

Jak lékař pozná myelom a jak ho sleduje?

Jak se v tom má vyznat pacient?

Jak se vyznat v lékařské zprávě.

Strategie léčby myelomu aneb máme v každé části ČR stejné podmínky?

Autologní transplantace v průběhu času.

Diskuzní kluby: Jak mohu přispět k úspěšné léčbě myelomu?

Imunoterapie, CAR-T, MRD – naše blízká budoucnost?

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 2023. První se uskutečnil v Golf & Ski Resortu Ostravice 2. června 2023 a druhý na Golfovém hřišti Mstětice 22. září 2023. 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. Pošesté také proběhla v rámci golfového turnaje výzva k finanční podpoře stáže mladých perspektivních výzkumníků na špičkovém pracovišti zabývajícím se mnohočetným myelomem.

V roce 2023 byl podpořen 264 tis. Kč pobyt výzkumnice z Ukrajiny Aliny Kovalenko ve vědecké laboratoři Kliniky hematologie FN Ostrava.

Vědecká práce mladých výzkumnic byla podpořena v rámci XVII. Myeloma and Cell therapy workshopu (Mgr. Lucie Janstová – 500 EUR, Anjana Anilkumar Sithara, MSc. – 300 EUR a RNDr. Jana Szabová, PhD. – 200 EUR)

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 2023 byla vydána 3 čísla bulletinu.

Přehled majetku a závazky

Počáteční stav k 1.1.2023 dlouhodobý majetek činí 1.004.440,- Kč (přístroj na izolaci buněk a sestava BTL)

Obraty (přírůstek/úbytek) r. 2023: 0 Kč

Konečný stav k 31.12.2023: 1.004.440,- Kč (odpisy: 338.961,- Kč)

Majetek dlouhodobý drobný počáteční stav k 1.1.2023: 58.500,- Kč

Obraty (přírůstek: 0 Kč/úbytek: 11.732,- Kč (vyřazená exter. vypalovačka a nápojový automat)

Konečný stav k 31.12.2023: 46.768,- Kč

Obrazy 143.700,- Kč celkem k 31.12.2023 - beze změny

Majetek v operativní evidenci (OE) k 1.1.2023 počáteční stav: 81.255,- Kč

Obraty (přírůstek do OE: 0 Kč/úbytek z OE vyřazení: 32.490,- Kč (vyřazení mcBook)

Celkem konečný stav k 31.12.2023 v OE: 48.765,- Kč

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 2023 v Kč

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.	409.900,-
Česká myelomová skupina, z.s.	350.000,-
IMF	215.080,-
Nadace rodiny Holečkových	200.000,-
Mlýn Kojetín, s.r.o.	200.000,-
Ray Service, a.s.	150.000,-
Hanzo Production, s.r.o.	80.000,-
Ing. Zdeněk Pavlas	60.000,-
Spadia LAB Havířov, s.r.o.	55.000,-
Pavel Kubina	50.000,-
Better Marketing, s.r.o.	50.000,-
ABC. ENTERPRISE, a.s.	50.000,-
Bobcat CZ, a.s.	50.000,-
MillTech CZ, s.r.o.	40.000,-
Home Interier, s.r.o.	30.000,-
Poliklinika Viniční, a.s.	30.000,-
MOREAU AGRI, s.r.o.	30.000,-
HOCHTIEF CZ, a.s.	30.000,-
Dudys a partneři, s.r.o.	30.000,-
HSF System, a.s.	30.000,-
Renomia, a.s.	30.000,-
EVEREST servis, s.r.o.	20.000,-
RNDr. Martin Strauch	18.500,-
Michal Zvolánek	15.000,-

K+K Broker, s.r.o.	15.000,-
MUDr. Pavel Gavemda	10.000,-
Tomáš Teissing	10.000,-
JUDr. Eva Zavrtálková	10.000,-
Ing. Petr Beránek	10.000,-
Michal Musil	10.000,-
MUDr. Tomáš Malkus	10.000,-
MUDr. Jiří Povolný	10.000,-
Ing. Petr Hübl	10.000,-
Hana Fialová	10.000,-
ELVIN PRODEJ, s.r.o.	10.000,-
Amenit, s.r.o.	10.000,-
P+P, s.r.o.	10.000,-
KSO, s.r.o.	10.000,-
Instalaterství DHS, s.r.o.	9.000,-
HartSoft, s.r.o.	8.000,-
Ing. Kamila Pobudová	5.000,-
Ing. Tomáš Šupka	5.000,-
Medijel, s.r.o.	5.000,-
JUST.SMART, s.r.o.	5.000,-
Seniorcentrum OASA, s.r.o.	5.000,-
I.P.R. Real Estate, s.r.o.	5.000,-
Rozhodčí a daňová kancelář, s.r.o.	5.000,-
Real TOP Praha, z.s.	5.000,-
Ing. Pavel Škarka	4.900,-
Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.	4.100,-
Vladimíra Dvořáková	3.000,-
Mgr. Iveta Vejrová	3.000,-
MUDr. Karel Urban	1.600,-
Ing. Dana Kroupová	1.500,-
František Bezděk	1.500,-
Lenka Kopecká	1.000,-

Přehled o použití majetku

Příjmy za rok 2023 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 školících a vzdělávacích akcích.

Hospodaření v Kč

Spotřebované nákupy a nakupované služby	542.431,-
Osobní náklady, mzdy, SZ, ZP	1.154.711,-
Ostatní náklady, odpisy a daně z příjmu	342.096,-
Poskytnuté dary	292.375,-
Tržby za vlastní výkony a za zboží, reklama	55.000,-
Ostatní výnosy (zúčtování fondů)	2.250.011,-
Výnosy z termínovaných vkladů	20.000,-
Výsledek hospodaření (ztráta účetní)	6.601,-
Výsledek hospodaření po úpravě (zisk daňový)	13.812,-
Aktiva celkem	3.314.162,-
Pasiva celkem	3.314.162,-

Nadační fond děkuje společnostem, organizacím a partnerům podporujícím jeho činnost

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

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