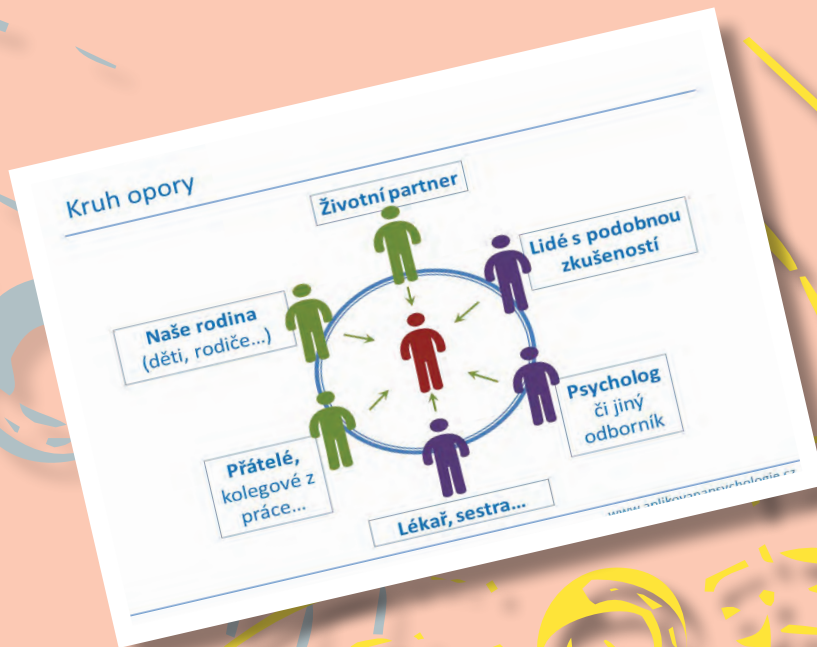


2020



## VÝROČNÍ ZPRÁVA

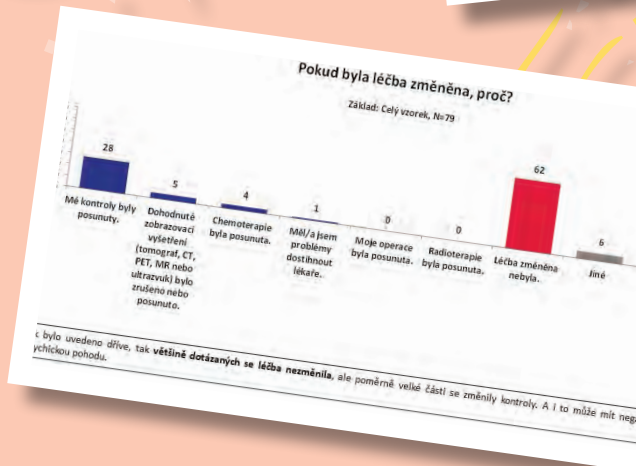


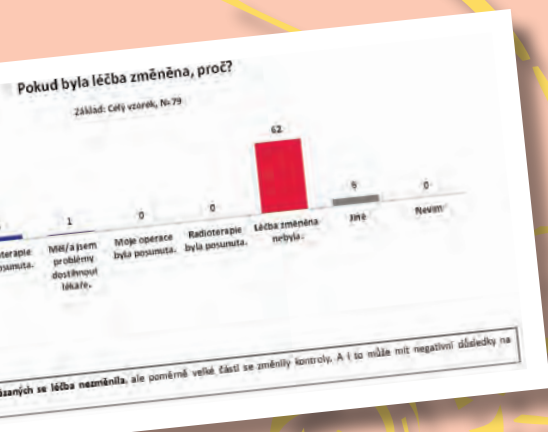
Co pomáhá budovat hluboké a dobře fungující vztahy?

- Společně strávený čas
- Společná činnost
- Společné cíle
- Společné autentické sdílení radostí i starostí
- Společné prožívání svých „nedokonalostí“

...ke společnému prožívání nedokonalostí patří i schopnost přijmout nedokonalost toho druhého, že je to jen člověk a že chybuje.

[www.aplikovanapsychologie.cz](http://www.aplikovanapsychologie.cz)





## Obsah

SLOVO PŘEDSEDY	2
O NÁS	3
AKTIVITY	4
ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ	12
LIDÉ	14
PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM	15
KONTAKT	16

# SLOVO PŘEDSEDY

Vážení přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

ohlížím se za rokem 2020 a usilovně přemýšlím, co nejvyšší prozřetelnost vedlo k tomu, aby nám zařídila tento „covidový“ zážitek. Víím, že se to asi nedozvím, vlastně mě to ani nezajímá, mám dost práce s tím, že pozorně sleduji, co se děje v okolí, a přitom si vždycky vzpomenu na dvě rčení: „Všechno zlé je k něčemu dobré“ a „Bůh se nejvíc baví, když pozoruje, jak člověk plánuje“.

Nebudu tedy plánovat a také si dovolím nepatrně narušit každoroční očekávání krátké rekapitulace aktivit roku 2020 a místo toho bych chtěl poděkovat. Prožitek tohoto roku si podle mého soudu poděkování plně zasluhuje.

Dovolu mi nejdříve poděkovat všem našim členům i všem pacientům s mnohočetným myelomem a jejich blízkým za odvahu, důvěru a nebojácnost, kterou v minulém roce prokázali. Děkuji jim za to, jak pečlivě vážili množství informací, které je denně zaplavovaly, přikládali víru těm, které byly důvěryhodné a především, že nepropadali panice a nepřerušovali kontroly ani kontakt se svými ošetřujícími lékaři.

Upřímné a hlavně velké poděkování patří všem zdravotníkům, lékařům, sestřám a mnohým dalším pracovníkům ve zdravotnictví za jejich trpělivost, podporu a nasazení, se kterým o nás, pacienty, v uplynulém roce pečovali. Díky jejich odhodlání a síle se k mnohým z nás vrátila naděje, tolik potřebná k překonání tohoto nového a mnohdy zmatečného období.

Mé třetí poděkování patří vám všem, kteří jste v této neradostné době neztratili důvěru v náš spolek, kteří jste přes nejistotu dnů příštích věřili, že společně lze zvládnout mnohé a v našich, ač značně změněných a mírně utlumených aktivitách jste nás stále podporovali. Upřímně za tuto podporu děkuji, je pro nás životně důležitá. Těším se na další spolupráci a pevně věřím že i na setkání s vámi.

Petr Hylena, předseda spolku



## Poslání

Klub pacientů mnohočetný myelom je nestátní nezisková organizace, zapsaný spolek, založený z iniciativy pacientů a jejich blízkých v březnu 2007. Jeho posláním je nabízet plnohodnotné informace lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání s odborníky z různých oblastí a pomáhat jim orientovat se v tíživé životní situaci.

## Jak jsme zvládli dobu „koronavirovou“ - zkušenosti pacientů

„Protože jsem na dodržování hygieny navyklý z období chřipkové epidemie, dělal jsem manželce při nákupu mobilní doprovod. Moje léčba probíhala bez omezení, jen s přidáním skla v recepci nemocnice, vyplnění formuláře při příchodu, měření teploty, nošení respirátoru a úpravy míst k sezení v čekárně. Desinfekce připravena na všech místech. S praktickou lékařkou jsem komunikoval e-mailem, ona posílala e-recepty. S hematologií jsem byl v telefonickém kontaktu, na kontroly chodil po domluvě s lékařem. Nová zkušenost, jak se dá léčit.“

pan Jiří

„Začátek byl stresující. Přesněji, stresující pro mé okolí. Syn je v páté třídě, přinesl domů jakýsi dotazník a já v něm označila vše od bodu A do bodu F. Jasná riziková skupina - syn zůstal doma a vznikl stres číslo jedna. Domácí vzdělávání, kdo nezažil, těžko pochopí! Stres číslo dva, soužití s mou 75-letou maminkou od rána do večera sledující zprávy v televizi. Během chvíle si vypěstovala strach snad úplně ze všeho a úzkostlivě nás sledovala. Já tím pádem na stres neměla čas, vlastně se pro mě nic nezměnilo kromě toho, že jsem nechodila do supermarketů. Na dialýzu jsem musela, takže návštěva nemocnice už byla maličkost.“

paní Romana

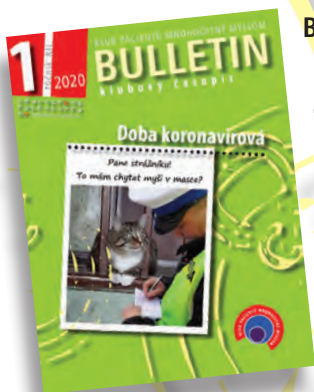
„Na jaře jsme samozřejmě strach měli, oba patříme do rizikové skupiny. Vůbec nikam jsme nechodili, nákup přinesly děti. Se všemi jsme hlavně telefonovali. Hráli jsme karty, četli, čas trávili na zahrádce. Jenže to nás brzy omrzelo, vždy jsme byli aktivní. Takže jsme si po nějaké době řekli, že budeme dodržovat pravidla, ale doma sedět nebudeme a nebudeme si připouštět možnost nákazy. Začali jsme chodit na procházky a za pár dnů jsme sedli na kolo.“

paní Jiřina

# AKTIVITY

## BULLETIN – KLUBOVÝ ČASOPIS

Klubový časopis představuje po celou dobu svého trvání jeden ze základních informačních kanálů Klubu pacientů mnohočetný myelom. Rok 2020 a epidemie Covid-19 z bulletinu vytvořil informační prostředek zásadní, především pro skupinu našich nejstarších členů, která v on-line prostoru není přirozeně aktivní. Časopis se tak pro tuto skupinu, a nejen pro ni, stal dostupným nosičem informací, bez potíží nabízející propojení s lékaři a s pacienty patřícími do našeho malého světa myelomu. Samozřejmě jsme se snažili nabízet také informace související, především psychologickou podporu.



### Bulletin č. 1/2020, ročník XII.

V tradičním úvodníku prvního klubového časopisu roku 2020 se předseda spolku pokusil ve snaze o povzbuzení v nečekané epidemii Covid-19 přirovnat tuto situaci k období, které pacienti s myelomem prožívají při transplantaci. Důvěrně známá opatření byla těmto nově vzniklým situacím velmi podobná. Největší prostor časopisu byl naplněn poznatky, zkušenostmi a doporučeními předních odborníků pro léčbu myelomu. Své první zkušenosti s Covid-19 se rozhodli pacientům zprostředkovat: prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. (FN Ostrava); prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA (FN Hradec Králové); prof. MUDr. Luděk Pour, Ph.D. (FN Brno); doc. MUDr. at Mgr. Jiří Minařík, Ph.D. (FN Olomouc); MUDr. Alexandra Jungová, Ph.D. (FN Plzeň); MUDr. Jan Straub (VFN Praha) a MUDr. Petr Pavlíček (FN KV Praha).

Jarní číslo bulletinu mapovalo zkušenosti lékařů s epidemií Covid-19, proto jsme se v letním čísle pokusili přinést zkušenosti samotných pacientů a jejich blízkých. Ptali jsme se, jak zvládli první vlnu epidemie, jestli došlo k nějakému omezení léčby a také na to, zda je toto období zatížilo psychicky a nakolik. Také nás samozřejmě zajímalo, jestli oni sami nebo někdo z jejich blízkých tuto nákazu prodělal a jak se s ní potýkal. Pokusili jsme se čtenářům přinést zkušenosti mužů a žen všech věkových kategorií ze všech koutů naší země. Tyto informace byly doplněny životním příběhem paní Ireny, která popsala trochu neobvyklý vstup mnohočetného myelomu do jejího života a života celé rodiny. V závěru časopisu jsme nabídli informace pro nově diagnostikované pacienty a jejich blízké a znovu zopakovali doporučení, jak toto náročné období zvládat.

### Bulletin č. 2/2020, ročník XII.





### Bulletin č. 3/2020, ročník XII.

Také v textech předvánočního čísla klubového časopisu jsme se pokusili čtenářům nabídnout povzbuzení a podporu v tomto roce pro všechny více než potřebnou. Jeden z našich členů, pan Honza ve svém životním příběhu vykreslil své životní výhry i prohry ze života s myelomem. Převážná část textů se tematicky věnovala psychologii. Jak z pohledu síly osobních vztahů a jejich možného vlivu na naše zdraví, tak z pohledu zvládnání pocitů nejistoty v současné pandemické situaci. Tyto texty jsme připravili ve spolupráci s PhDr. Ing. Martinem Pospíchálem. V jejich závěru pan doktor navrhl přehledné doporučení nazvané „13 kroků ke klidu“. Těchto třináct kroků, uzavřených přáním, abychom si v mysli udrželi naději, představuje pokus o jednoduchý návod, jak zvládat těžké životní situace.

## WEBOVÉ ON-LINE SEMINÁŘE

### Webinář s PhDr. Ing. Martinem Pospíchálem; 20. říjen 2020

Historicky první webový seminář jsme uspořádali s ohledem na to, aby šlo o natolik zajímavé téma, které by upoutalo zájem i pozornost pacientů a jejich blízkých a aby technické připojení bylo co nejméně komplikované. Zvolili jsme téma z oblasti psychologie. Nově sílící epidemie Covid-19 a s ní znovu spojená nutnost opakované izolace a útlumu společenského života si otevření této problematiky více než vyžadovala. Téma tohoto prvního webináře znělo: Síla vztahů a jejich možný vliv na naše zdraví.

Příchod opatření spojených s covid přináší řadu změn



www.aplnovizaapsychologie.cz

# AKTIVITY



## Webinář s PhDr. Ing. Martinem Pospíchálem; 2. listopad 2020

Ohlas na první webinář zaměřený na problematiku psychologie byl natolik silný, že jsme po dohodě s panem doktorem našim členům nabídli možnost vyslechnout si další jím vedený webinář. Tentokrát byl určen široké škále onkologicky nemocných lidí a jejich blízkým. Téma druhého webináře: Zvládání pocitů nejistoty v současné pandemické situaci. Ne všichni naši členové se byli schopni připojit k on-line přenosu, byli jsme proto rádi, že jsme se svolením pana doktora mohli texty přepsat do našeho klubového časopisu.

## Webinář s Mgr. Šárkou Slavíkovou; 3. listopad 2020

Vzhledem k rychle se měnícím informacím v sociální oblasti jsme našim členům nabídli ještě jeden webinář, tentokrát na téma: Sociální problematika ve světle nepříznivé epidemiologické situace. Přednášející byla Mgr. Šárka Slavíková, ředitelka naší partnerské organizace Amelie, hovořila především o dlouhodobém ošetřovném, vysvětlila problematiku sdíleného lékového záznamu a také se věnovala životnímu minimu a jeho vlivu na sociální dávky.

## KONFERENCE

**Prague Onko – 11.** pražské mezioborové onkologické kolokvium se konalo v lednu 2020, náš spolek se pasivně účastnil pacientského semináře, jehož významná část byla věnována plánovaným podpůrným aktivitám směrem k pacientům, dále problematice sociální a psychologické.

**Pacienti 2020** – další běh této již tradiční konference se konal v únoru 2020, náš spolek aktivně vystoupil v rámci přednáškového bloku B, který byl věnován patientským organizacím s prezentací na téma: Význam edukace nejen pro včasnou diagnostiku u mnohočetného myelomu.

## DALŠÍ AKTIVITY

### Poradenský servis pro pacienty, spolupráce s odborníky

Poradenská linka Klubu pacientů mnohočetný myelom – on-line i telefonická linka byla především v jarním období roku 2020 velmi vytížená. Mnoho našich členů, ale také nečlenů, kteří si naši organizaci našli na webu nebo FB, konzultovalo nově vzniklou a naprosto neznámou situaci. Snažili se zjistit, zda jsou doporučovaná opatření pro ně dostatečná, jaký je názor odborníků nebo zkušenosti jiných pacientů, kde mohou získat ochranné prostředky, případně jak je mohou adekvátně nahradit. Velmi často se obraceli s dotazem, zda je rozumné navštívit lékaře, zda dodržet termín plánované kontroly nebo jak se chovat v rámci užší rodiny. Poměrně velké množství telefonátů by se dalo zařadit do kategorie: „potřebuji si pouze popovídat, uspořádat své myšlenky a ventilovat své obavy“.

Koncem roku 2020, kdy se začala rýsovat reálná možnost očkování, došlo k opětovnému navýšení počtu dotazů. Tentokrát byly dotazy cíleny zcela jednoznačně. Co si o očkování myslí odborníci a zda vidí nějaká rizika. Zda je vůbec očkování pro pacienty s myelomem vhodné a který okamžik je pro aplikaci očkovací látky nejvhodnější. Rozhodně nás potěšilo, že se v době pandemie, i přes nulové možnosti osobních setkání, nesnížil zájem o členství v Klubu pacientů. O řádné členství v Klubu projevil v roce 2020 zájem 14 lidí, což představuje zhruba dvě třetiny zájmu běžných roků.

### Dotazníkové šetření: Dostupnost onkologické léčby pacientům v době pandemie Covid-19

Dotazníkové šetření proběhlo na jaře 2020 ve spolupráci s naší partnerskou organizací Hlas onkologických pacientů. Dotazník byl šířen celorepublikově a osloveni byli všichni onkologicky nemocní lidé. Do šetření se zapojilo celkem 63 pacientů s mnohočetným myelomem, jejich odpovědi byly pro potřeby Klubu pacientů mnohočetný myelom zpracovány samostatně. Výsledná

data byla relativně uspokojivá, nicméně následná podzimní vlna pandemie vedla k předběžnému rozhodnutí výzkum na jaře roku 2021 opakovat. K jakým výsledkům jsme tedy v oblasti mnohočetného myelomu dospěli?

Naprostá většina dotázaných hematologických pacientů byla nějak zasažena opatřeními proti šíření nemoci způsobené virem COVID-19. Jen desetina respondentů uvedla, že se jich žádná opatření nijak nedotkla (např. proto, že jejich kontroly či plánované zákroky nespádaly do období koronavirové krize). Mezi nejčastěji zmiňované dopady patřila dostupnost zdravotní péče (např. léčba, rehabilitace, psychiatrická a psychologická péče, zubní ošetření, a jiné).

Většina respondentů však opatřením rozuměla a nepociťovala v důsledku těchto opatření velkou psychickou zátěž, z čehož lze usuzovat, že důsledným vysvětlováním a aktivní komunikací lze psychickou zátěž (už tak velkou) snížit. Nižší psychická zátěž byla pravděpodobně způsobena i tím, že u většiny respondentů léčba odsunuta nebyla. Poměrně často však byly odsouvány kontroly či některé ze zobrazovacích vyšetření (tomograf, CT, PET, MR nebo ultrazvuk).

Rozporuplné pocity měli dotázaní v důsledku obav z nákazy koronavirem ve zdravotnickém zařízení v průběhu léčby či pravidelných kontrol. Stejně tak však měli dotázaní hematologičtí pacienti obavy z důsledků odložení léčby. Kombinace těchto obav vedla k psychickému diskomfortu u části dotázaných, přestože nakonec u většiny dotázaných léčba proběhla, jak měla. Nezanedbatelná část dotázaných však po vzájemné dohodě s lékařem přistoupila k odkladu kontroly/léčby.

V porovnání se všemi onkologickými pacienty se ti s hematologickou diagnózou více obávali, že se nakazí ve zdravotnickém zařízení v průběhu léčby či při kontrole, zároveň se mírně méně obávali zhoršení nemoci v případě posunutí kontroly/léčby. Vyšší obavy z nákazy ve zdravotnickém zařízení se projeví v mnohem vyšším podílu s lékařem domluveného odkladu léčby/kontroly a mírně vyššího podílu léčby dle plánu u respondentů s touto diagnózou než u všech dotázaných. Častěji opatřením rozuměli a vyjadřovali lehce nižší psychickou nepohodu.

## **Dotazníkové šetření: Naděje, vděčnost a sebesoucit ve vztahu k prožívanému stresu u pacientů s mnohočetným myelomem**

Na podzim roku 2020 bylo realizováno další rozsáhlé dotazníkové šetření ve spolupráci se studentkou FF MU v Brně, Adélou Geprtovou, garantem šetření je doc. PhDr. Alena Slezáčková, Ph.D. S paní docentkou jsme navázali úspěšnou spolupráci již v minulosti, a proto jsme velmi rádi přijali i tuto nabídku. Domníváme se, že v sobě nese vysoký potenciál budoucí úspěšné spolupráce a s tím spojené benefity pro pacienty s mnohočetným myelomem.

Výsledky dotazníkového šetření budou v obecné rovině sloužit jako podklad pro vypracování diplomové práce, jejímž cílem je zjistit do jaké míry pacienti pocítují naději, vděčnost a sebesoucit ve vztahu k prožívanému stresu. Po obhajobě se počítá s praktickým použitím získaných výsledků se zapojením našeho spolku. V době konečné formulace dotazníkového šetření již probíhala epidemie Covid-19 a proto se původní záměr mírně změnil právě s tímto ohledem.

Rádi bychom se spolu s autorkami této problematice věnovali i v následujících letech. Existuje pravděpodobnost předpokládající, že pokud je člověk schopen chápat sebesoucit jako zdravý přístup k sobě samému, potom je schopen vnímat, přijímat a zpracovávat mnohá trápení související jak s onkologickým onemocněním, tak s běžným životem snáze.

## **SPOLUPRÁCE S PARTNERY**

### **Spolupráce s Českou myelomovou skupinou (CMG)**

Od založení Klubu pacientů mnohočetný myelom patří lékaři sdružení v České myelomové skupině k našim nejvýznamnějším a zásadním partnerům, garantům všech našich aktivit obsahující odborné informace. V situaci pandemie Covid-19 se naše spolupráce ještě více prohloubila a stala se nepostradatelnou jak při sdílení doporučení, tak pro zprostředkování nových zkušeností s touto infekcí všem pacientům a jejich blízkým. V roce 2020 jsme se podíleli na přípravě a distribuci brožury CMG s názvem: Mnohočetný myelom – Stručný průvodce pro pacienty a jejich blízké.

## **Spolupráce s Hlasem onkologických pacientů (HOP)**

Rok 2020 ukázal, že myšlenka vzniku společné platformy pro pacientské organizace věnující se onkologickým a hematologickým pacientům má své dobré opodstatnění. Klub pacientů mnohočetný myelom se pravidelně zúčastňoval on-line pracovních schůzek, intenzivně se angažoval především v přípravě a realizaci dotazníkového šetření a také se zapojil do aktivit spojených s přípravou materiálů pro následné diskuse vedoucí k tvorbě Národního onkologického programu s důrazem na problematiku hematologie.

Další oblastí byla komunikace s MPSV probíhající v návaznosti na konání kulatého stolu v listopadu 2019. Při této diskusi bylo přislíbeno, že se odpovědní pracovníci budou vážně zabývat tématem lhůt a běžné praxe pro doručování podkladů žadatelům o ZTP a PnP. Primárně jsem žádali, aby byl spolu s rozhodnutím žadatelům zasílán rovněž posudek, který mnohdy potřebují pro další jednání a také, aby byla zohledňována prioritizace žádostí podle zdravotního stavu žadatele.

## **Spolupráce s Českou asociací vzácných onemocnění (ČAVO)**

Klub pacientů mnohočetný myelom je dlouhodobým členem ČAVO a podobně jako v minulých letech se i v roce 2020 podílel na některých z plánovaných aktivit. Nejzásadnější je každoročně únorová spoluúcast na Dni vzácných onemocnění, který se v letošním roce nesl pod heslem: Vzácní. Ukaž, že jsi s námi.

Naše aktivity a úsilí se přirozeně prolíná také ve snaze zajistit nastavení rovných podmínek v dostupnosti vysoce inovativních léků. Jednou z možností, jak toho dosáhnout je spolupráce v rámci pracovní skupiny Pacientské rady pro inovace, která vznikla při MZ ČR z iniciativy Pacientské rady ministra zdravotnictví. Jedním ze zásadních cílů, které společně dlouhodobě sledujeme je novelizace zákona 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.

## **Spolupráce s Akademií pacientských organizací (APO)**

Klub pacientů mnohočetný myelom spolupracuje s APO od doby jeho založení a za tuto dobu absolvoval mnoho jejich vzdělávacích a informačních aktivit, každoročně se účastnil jejich letní APO školy. Od podzimu 2020 jsme proto uvítali aktivity zaměřující se na vzdělávání v oblasti on-line prostoru s důrazem na sociální síť. Otevřeli rovněž diskusi o telemedicině a nutnosti jejího právního ukotvení v ČR, což je pro naši organizaci jedním z velmi důležitých témat, která bude nutné v blízké budoucnosti intenzivně řešit.

## **Spolupráce s Oddělením podpory práv pacientů MZ ČR (pacientský HUB)**

Klub pacientů mnohočetný myelom od roku 2018 aktivně spolupracuje s Oddělením podpory práv pacientů, účastní se pacientských setkání i vzdělávacích programů. Je aktivním členem pracovní skupiny Pacientské rady pro inovace a v tomto roce se přihlásil také do nově vznikající pracovní skupiny pro e-Health.

Na sklonku roku byl spuštěn nový projekt Pacientský HUB, jehož se Klub pacientů mnohočetný myelom stal aktivním členem. Těšíme se na semináře a další, nejen vzdělávací aktivity s jejichž pomocí dokážeme i my nabízet kvalitnější servis našim členům.

## **Spolupráce s Národní asociací pacientských organizací (NAPO)**

Klub pacientů mnohočetný myelom se na podzim účastnil první on-line pracovní schůzky, která představila vizi nově vznikající platformy, kladoucí si za cíl zaštitit pacientské organizace v rámci ČR. Pečlivě sledujeme první aktivity a jsme nakloněni spolupráci v kterékoliv oblasti námi sledovaného zájmu, jak přímo, tak prostřednictvím zástupců našich partnerů České asociace pro vzácná onemocnění či Hlasu onkologických pacientů.

V prosinci předseda Klubu pacientů mnohočetný myelom svým podpisem podpořil iniciativu NAPO, výzvu směrem k poslancům k podpoře novely zákona 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Výzva byla adresována předsedkyni Výboru pro zdravotnictví.

## **Spolupráce s The International Myeloma Foundation (IMF)**

Mezinárodní měsíc myelomu v tomto roce probíhal ve velmi omezených podmínkách, většina aktivit byla přeměrována na sociální síť a do on-line prostředí. Jako každý rok, tak i v této turbulentní době se Klub pacientů mnohočetný myelom připojil k plánovaným mezinárodním aktivitám, které probíhaly pod společným heslem: Myelom nemá hranice. Také v České republice jsme bohužel museli plánované aktivity zrušit, Národní den myelomu jsme širší veřejnosti připomněli v omezené podobě, rovněž v on-line prostředí. V probíhající pandemii nám IMF poskytovala především informační podporu.

# HOSPODAŘENÍ

## Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s., za rok 2020

Rozpočet pro rok 2020	
Předpokládané náklady v roce 2020	700 000,- Kč
Předpokládané výnosy v roce 2020	701 000,- Kč
Plánovaný rozpočtový schodek	1 000,- Kč
Skutečné náklady a výnosy v roce 2020	
Skutečné náklady v roce 2020	683 044,20 Kč
Skutečné výnosy v roce 2020	681 113,95 Kč
Rozdíl	- 1 930,25 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	7 154,40 Kč
Náklady na cestovné	1 982,- Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	24 235,10 Kč
Právní, daňové a účetní služby	79 550,- Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	3 125,- Kč
Klubový časopis, webová grafika, edukační materiály	221 227,70,- Kč
Bankovní poplatky	3 570,- Kč
Ostatní služby, RHB, cvičení	3 200,- Kč
Dary poskytnuté	339 000,- Kč
Položka „dary poskytnuté“ zahrnuje podíl nákladů spolku pro rok 2020 na poskytované služby koordinátora spolku. V nákladech je zahrnut i nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 62 900,- Kč.	

Přijaté dary v roce 2020	
Přijaté dary - společnosti	513 700,- Kč
Přijaté dary - individuální dárci	75 300,- Kč
Členské příspěvky	29 208,87,- Kč
Nefinanční dar	62 900,- Kč
Jiné ostatní výnosy - přeplatky	5,08 Kč
<b>Aktiva celkem</b>	
	933 222,96 Kč
<b>Pasiva celkem</b>	
	935 153,21 Kč
<b>Hospodářský výsledek celkem</b>	
	- 1 930,25 Kč
<p>Spolek je registrován na FÚ Brno, dle §38mb nepodléhá povinnosti podávat daňové přiznání, ani nepodléhá povinnému auditu.  Veden u Krajského soudu v Brně, č. j.: L 12333.</p>	

# LIDÉ

Předseda:

Petr Hylena

Zástupci Klubů:

Iveta Smitalová (Klub Brno)  
Ing. Jiří Žíla (Klub Hradec Králové)  
Mgr. Ronald Laryš (Klub Olomouc)  
PhDr. Ludmila Kotlínová (Klub Praha)  
Ing. Petr Krátký (Klub Plzeň)

Kontrolní komise:

Marcela Dolečková  
Blanka Kresanová  
Ing. Hana Svobodová

Koordinátor:

Mgr. Alice Onderková

Manager pro mezinárodní spolupráci: Iveta Mareschová

# PODĚKOVÁNÍ

Děkujeme společnostem, organizacím  
a všem partnerům podporujícím činnost  
našeho spolku.

## Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

## Institute:

Moravské zemské muzeum, Brno

## Společnosti:

Amgen, s.r.o.

Bristol-Myers Squibb spol s r.o.

Celgene, s.r.o.

Echoz Rekuperace s.r.o.

HYLENA-KOBERCE s.r.o.

Janssen-Cilag, s.r.o.

PIGMENTUM, s.r.o.

Takeda, s.r.o.

## Hmotná podpora a služby:

Český svaz Jóga v denním životě, Brno

Galerie Artičok, Hradec Králové

Hotel u Pramenů, Plzeň

## Fyzické osoby:

Březinová Eva

Kroupová Dana

Machnik Petr

Stejskal Václav

Škrlová Magda

Toufar Jaroslav

# KONTAKT

## Základní údaje o nás

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s. (KPMM, z.s.)

Datum založení: 19. březen 2007

Právní forma: spolek

IČ: 28551729

Veden: Krajský soud Brno č. j.: L 12333

Sídlo: Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Číslo účtu: 35-9276720237/0100

Výroční zpráva 2020

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2021

Obsah a texty: Petr Hylena, Alice Onderková, KPMM, z.s.

Grafická úprava, sazba a produkce: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Výroba: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Počet výtisků: 40

Schváleno dne 10. května 2021

## Kontakty:

Korespondenční adresa: Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.  
Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Telefon: +420 603 310 523

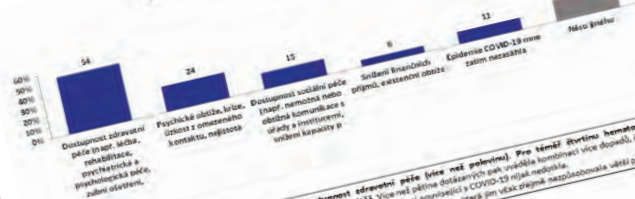
E-mail: [koordinatorka@mnonocetnymyelom.cz](mailto:koordinatorka@mnonocetnymyelom.cz)

Web: [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)

FB: Klub pacientů mnohočetný myelom

## Epidemie COVID-19 mě zasáhla zejména v těchto oblastech:

Základ: Celý vzorek, N=79

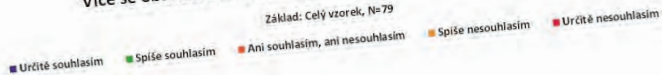


**Nejvíce se dotázaných z uvedených oblastí dotkla (ne)dostupnost zdravotní péče (více než polovina). Pro téměř čtvrtinu hematologických respondentů epidemie znamenala především dodatečnou psychickou zátěž. Více než pětina dotázaných pak uváděla kombinaci více dopadů, čímž se dopadá epidemie COVID-19 obzvláště subjektivně hůře. Pouze neveliká část, která se jich opatření související s COVID-19 nijak nedotkla. Mnozí jiní ovšem uvádějí dotazníkem omezení osobních kontaktů či osobního komfortu, která jim však přímé nepoškodovala zdraví fyzických oblastí.**



## Více se obávám onkologického onemocnění než viru COVID-19.

Základ: Celý vzorek, N=79



Necelá polovina dotázaných se více než toho, že by onemocněli nemocí způsobenou COVID-19, bojí onkologického onemocnění. Třetina vybrala středovou variantu, což lze interpretovat jednak tak, že se bojí obojího ve stejné míře, jednak tak, že se nedokáže rozhodnout, čeho se bojí více, či se bojí kombinaci onkologického onemocnění a viru COVID-19, což se jeví jako nejpravděpodobnější vysvětlení této volby. Jen u necelé pětiny lze pozorovat větší obavu z viru COVID-19 než ze samotného onkologického onemocnění.



[www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)