

2021



VÝROČNÍ ZPRÁVA



DOPADY PANDEMIE COVID-19 NA LÉČBU



V jakých oblastech mimo onkologickou léčbu Vás zasáhla pandemie COVID-19?
Základ: Celý vzorek, N=119



Zatímco loňš bylo největším problémem dostupnost zdravotní péče, letos je nejčastěji zmiňovaným důsledkem izolace z omezeného kontaktu. Tak bylo zmíněno výše. Dochází k jisté kumulaci negativních dopadů a sociální kontakty patří mezi ty nejpožádanější. Čtvrtina pak pocítila dopady v dostupnosti zdravotní péče letos.





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,

v rukou držíte další Výroční zprávu Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s., tentokrát za rok 2021. Jako každý rok Vám v ní nabízíme rekapitulaci naší činnosti za uplynulé období a také krátký přehled toho, co se nám nejvíce podařilo. I když šlo o rok stále silně zatížený pandemií, troufám si tvrdit, že po prvních obavách nás všech, se s příchodem letních slunečných dnů naše nejistota rozplynula a podařilo se nám, navzdory mnohdy protichůdným vládním opatřením, odvést velké kusy práce.

Osobně mám největší radost ze dvou věcí. Byl jsem nadšen, když jsme zvládli všechna plánovaná on-line setkání, i když bylo pro mnohé naše starší členy opravdu náročné překonat všechny technické obtíže. Daleko větší radost jsem ovšem měl, když se nám v září podařilo uskutečnit několik osobních regionálních setkání a celorepublikový seminář. Tak srdečná a přátelská shledání, jako byla tato, jsem už dlouho nezažil. Druhou mou radostí bylo uspořádání semináře se zaměřením na zvládání psychické zátěže. Po celou dobu trvání naší organizace se snažíme nabídnout našim členům ucelenější psychologický program. Těší mě, že se naše vize začala naplňovat v tom nejvíce potřebném období, kdy u pacientů docházelo ke kumulaci psychické zátěže ze závažné nemoci a navýšení celospolečenské nervozity z dalšího vývoje. O tom, že načasování semináře bylo správné hovoří i zájem členů o jeho další pokračování. Věřím, že vše, co jsme našim členům nabídli, přispělo k jejich vyšší psychické i fyzické pohodě.

Dovolte mi závěrem poděkovat všem lékařům, výzkumným a nelékařským pracovníkům věnujícím se problematice mnohočetného myelomu za jejich laskavost, trpělivost a vstřícnost, se kterou k nám v tomto, pro ně tak pracovně nelehkém roce, přistupovali.

Děkuji rovněž všem partnerům Klubu pacientů mnohočetný myelom za jejich stálou a neúnavnou podporu. Děkuji Vám všem za lidský přístup, v současné době tak vzácný a také za pohled na náš spolek, který nevnímáte jako abstraktní organizaci, ale vidíte reálné činy, a především reálné lidi, pacienty a jejich blízké. Jejich ústy tlumočím poděkování a vděk. Díky Vaší ochotě propojit Vás a náš svět mohou vznikat okamžiky štěstí a radosti. Těším se na další spolupráci a pevně věřím, že i na setkání s Vámi.

Petr Hylena, předseda spolku



O NÁS

Poslání

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., je patientská organizace, založená z iniciativy pacientů a jejich blízkých v březnu 2007. Jeho posláním je nabízet pomoc a podporu všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. Hlavním cílem je edukační, informační a podpůrná činnost zaměřená na zmírnění dopadů životní situace ve všech oblastech lidského prožívání.

Řekli v roce 2021

„Přestala jsem se snažit mít věci „pod kontrolou“. Přestala jsem spěchat. Dlouho zažité stereotypy myšlení, chování a jednání, byly těmi kolejemi, na které jsem si zvykla. Připadalo mi, že pokud budu dělat věci jinak, pokud se události kolem mě budou vyvíjet diametrálně odlišně od mých představ, musím uvést do pohybu všechny své síly, aby se prosadila moje „dobrá vůle“. Jenže tak jsem se dostávala do začarovaného kruhu a plýtvala energií, které mi stále ubývalo. Takže jinak. Ale jak jinak? Všechny svoje vnitřní „musíš“ jsem zrušila. Přestala jsem se bát. A právě tehdy, když jsem byla nejslabší, poznala jsem sílu života i sílu rodinných vztahů.“

paní Olga

„Dospěl jsem k jednomu významnému poznání. V medicíně je velmi důležité, aby se pacient podílel na léčbě. Možná si teď říkáte, co je to za nesmysl. Pokusím se svůj pohled vysvětlit. Lékaři vám mohou ve většině případů velmi pomoci. Pokud nemáte na variantu své nemoci vysloveně smůlu, potom se dá i vaším přičiněním získat velmi mnoho. Třeba si můžete prosadit jinou léčebnou možnost než tu, která je vám jednostranně nabízena. A pokud se na změně léčebné možnosti neshodnete, což se může stát, potom je tu vždy varianta jít o kus dál a zkusit to řešit jinak. Na jedno vás ovšem musím upozornit. Jakmile se takto začnete chovat, stáváte se sám sobě zodpovědným za výsledek svého počínání a rizika mohou být značně vysoká. Víím, není snadné takovou zodpovědnost přijmout. Je příjemné a jednoduché nechávat rozhodování na druhých, ale předáním zodpovědnosti se zároveň vzdáváte možnosti prožít spokojenou budoucnost podle svého přání.“

pan Miloš

AKTIVITY

BULLETIN – KLUBOVÝ ČASOPIS

Klubový časopis i v druhém roce pandemie nabídl elegantní možnost, jak trvale oslovovat velkou část starších pacientů a nabízet jim odpovědi na jejich otázky. Klubový časopis vychází v současnosti v nákladu 1 100 výtisků a je distribuován do všech specializovaných léčebných center zaměřujících se na léčbu myelomu, a to jak hlavních, tak regionálních.

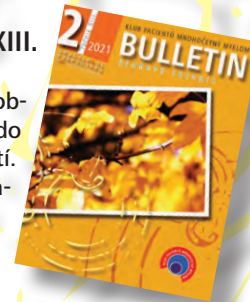
Bulletin č. 1/2021, ročník XIII.

První číslo klubového časopisu roku 2021 bylo věnováno shrnutí a zhodnocení ročních zkušeností a poznatků s covid-19. Odborníci zabývající se léčbou myelomu ve specializovaných léčebných centrech v ČR popsali své první zkušenosti a nabídli malý výhled do budoucího období. V tomto čísle jsme také pacientům nabídli souhrn informací z minulých setkání s nutričními terapeuty. Téma jsme volili s ohledem na všeobecně doporučované dodržování zdravého životního stylu a odpovídající zásobování organismu vhodnou stravou s obsahem vitamínů a minerálů.



Bulletin č. 2/2021, ročník XIII.

Letní číslo klubového časopisu bylo svou náplní výjimečné. Jeden z našich dlouhodobých členů podrobně popsal svůj životní příběh. Jeho inspirativní vyprávění může být silnou motivací všem, kteří se nebojí převzít život do svých rukou a zapojit se do rozhodování o průběhu své léčby. Životní příběh komentovali odborníci z různých oblastí. V závěru tohoto čísla byly uveřejněny výsledky psychologického výzkumu zabývající se nadějí, vděčností a prožíváním stresem pacientů s mnohočetným myelomem. Respondenti výzkumu byli členové našeho spolku.



Bulletin č. 3/2021, ročník XIII.

Vánoční číslo klubového časopisu bylo naplněné nejzásadnějšími informacemi z podzimních setkání a seminářů: v Hradci Králové jsme diskutovali na téma vakcinace. V Plzni jsme přemýšleli nad možnostmi, jak ovlivnit poruchy imunity na fyzické i psychické úrovni. Klubové setkání v Brně se neslo v duchu všeho, co se myelomu týká a diskusi jsme doplnili o aktuální problémy pacientů a jejich lékařů. V Ostravě nás zajímala dostupnost moderních léků a vyšetřování protilátek po vakcinaci či prodělání nemoci covid-19. V závěru časopisu jsme nabídli přepis panelové diskuse vedené experty na dvoudenním vzdělávacím semináři na Seči.



PRVNÍ ON-LINE KLUBOVÁ SETKÁNÍ

On-line setkání byla pro členy naší organizace velkou výzvou, vzhledem k věkovému složení (většina členů spadá do věkové kategorie 65+), vzhledem k jejich minimální zkušenosti s prací s PC a vzhledem k zastaralé technice či špatnému signálu byla on-line setkání pro mnohé opravdu nesnadná. Zastaralá technika nebo problémy se signálem nám všem rovněž připravilo mnoho nečekaných situací. Část členů v reakci na pozvánku virtuálního setkání odpověděla ve smyslu, že tento způsob komunikace je pro ně nepřijatelný a raději vyčkají doby osobních setkání.

O to více jsme hrdí, že se našla skupinka členů, kteří se pokusili, mnohdy za vydatné pomoci vnuků nebo svých dětí, s platformou Teams seznámit a naučit se ji používat. Bylo milé přes monitory sledovat, jak na nás mávají nejen známé tváře našich členů, ale také jejich mladší kopie v osobách dětí nebo vnuků. Také proto jsme nejdříve uspořádali sérii nezávazných setkání, bez přítomnosti odborníků, abychom si v klidu a bez obav vyzkoušeli, jak se na této platformě bezpečně pohybovat.

Samozřejmě hlavním důvodem byla skutečnost, že jsme se mohli, po více než roce, konečně vidět a slyšet, i když přímý kontakt nemůže virtuální prostředí samozřejmě plnohodnotně nahradit. Tato setkání jsme však naplno využili, členové spolku sdíleli své zkušenosti a problémy jak mezi sebou, tak samozřejmě využili přítomnosti předsedy spolku a obraceli se na něj s mnohými dotazy. Setkání proběhla v těchto termínech:

- 8. březen 2021: on-line setkání Klubu Hradec Králové;
- 11. březen 2021: on-line setkání Klubu Brno;
- 16. březen 2021: on-line setkání Klubu Praha;
- 22. březen 2021: on-line setkání Klubu Olomouc a Plzeň;
- 23. březen 2021: on-line setkání Klubu Ostrava.

ON-LINE VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘE

19. duben 2021: on-line setkání pacientů Klubů Hradec Králové, Praha a Plzeň. Téma semináře: Vše, co můžeme a potřebujeme vědět v současné době o očkování ve vztahu k myelomu. Přítomní pacienti a jejich blízcí se zajímali o očkování a všechny problémy související s covid-19, řada dotazů přirozeně směřovala k novinkám v léčbě mnohočetného myelomu. Hlavní přednášející: doc. MUDr. Jakub Radocha, Ph.D., (FN Hradec Králové). K diskusi byli přizváni: prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA, (FN Hradec Králové) a MUDr. Alexandra Jungová Ph.D., (FN Plzeň).

AKTIVITY

27. duben 2021: on-line setkání pacientů Ostrava, Olomouc a Brno. Téma semináře: Vše, co můžeme a potřebujeme vědět v současné době o očkování ve vztahu k myelomu. I při tomto setkání se rozvinula bohatá diskuse. Hlavní přednášející: doc. MUDr. Jakub Radocha, Ph.D., (FN Hradec Králové). K diskusi byli přizváni: prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., (FN Ostrava) a doc. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D., (FN Olomouc).

INFORMAČNÍ ODPOLEDNE – OSOBNÍ KLUBOVÁ SETKÁNÍ



30. červen 2021: Členská schůze Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s.; Dietrichsteinský palác, Zelný trh 8, Brno.

Další informace jsou dohledatelné na webu spolku (Náhradní členská schůze 2021 | Klub pacientů mnohočetný myelom (mnohocetnymyelom.cz) včetně zápisu, zprávy o činnosti za rok 2021, zprávy o hospodaření za rok 2021 a účetní závěrky za rok 2021.

3. září 2021: Dvacáté třetí Informační odpoledne členů Klubu Hradec Králové. Téma setkání: Rizika onemocnění covid-19, vliv vakcinace a její pozitivita včetně možných negativních vedlejších účinků. Prezentoval doc. MUDr. Jakub Radocha, Ph.D.



7. září 2021: Dvacáté páté Informační odpoledne Klubu Plzeň. Téma setkání: Poruchy imunity u hematologických pacientů. Prezentovala MUDr. Alexandra Jungová, Ph.D., k diskusi byl přizván prim. MUDr. Pavel Jindra, Ph.D.



8. září 2021: Dvacáté osmé Informační odpoledne Klubu Brno.
Téma setkání: Vše o myelomu aneb aktuální problémy pacientů a jejich lékařů. Prezentoval prof. MUDr. Luděk Pour, Ph.D. Doprovodný program: Trojí život středověké keramiky.



16. září 2021: Třetí Informační odpoledne Klubu Ostrava.
Témata setkání: Dostupnost moderních léků u myelomu v ČR a srovnání v rámci Evropy. Prezentoval prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. Mají se pacienti s myelomem nechat očkovat aneb jak se co nejvíce chránit v době COVIDové? Prezentovali MUDr. Ondřej Šušol a MUDr. Barbora Hájková.



VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘE - CELOREPUBLIKOVÉ

23. září 2021: Vzdělávací seminář se zaměřením na zvýšenou psychickou zátěž u pacientů s mnohočetným myelomem, celodenní setkání, Praha.

Téma: Zvládání psychické zátěže a stresu – praktické znalosti a dovednosti pro lepší zvládnutí psychické zátěže a stresu, jak v běžném životě, tak při zvládnutí situací souvisejících s nemocí. Prezentoval PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D., k diskusi byl přizván MUDr. Petr Pavlíček.



AKTIVITY



21. říjen 2021: Vzdělávací seminář se zaměřením na zvýšenou psychickou zátěž u pacientů s mnohočetným myelomem, odpolední navazující a doplňující část, Praha.

Téma: Zvládání psychické zátěže a stresu – praktické znalosti a dovednosti pro lepší zvládání psychické zátěže a stresu, jak v běžném životě, tak při zvládání situací souvisejících s nemocí.

Prezentoval PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D., k diskusi byl přizván MUDr. Petr Pavlíček.

23. – 24. říjen 2021: XVI. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele, Hotel Jezerka, Seč.

Témata: Léčba nově diagnostikovaných pacientů MM v roce 2021/21; Dostupnost moderních léků v ČR a ve srovnání v rámci Evropy; Imunoterapie-blízká budoucnost léčby myelomu; Poruchy imunity u pacientů s MM; Očkování je „kravina“; panelová diskuse a diskusní kluby.



DALŠÍ AKTIVITY

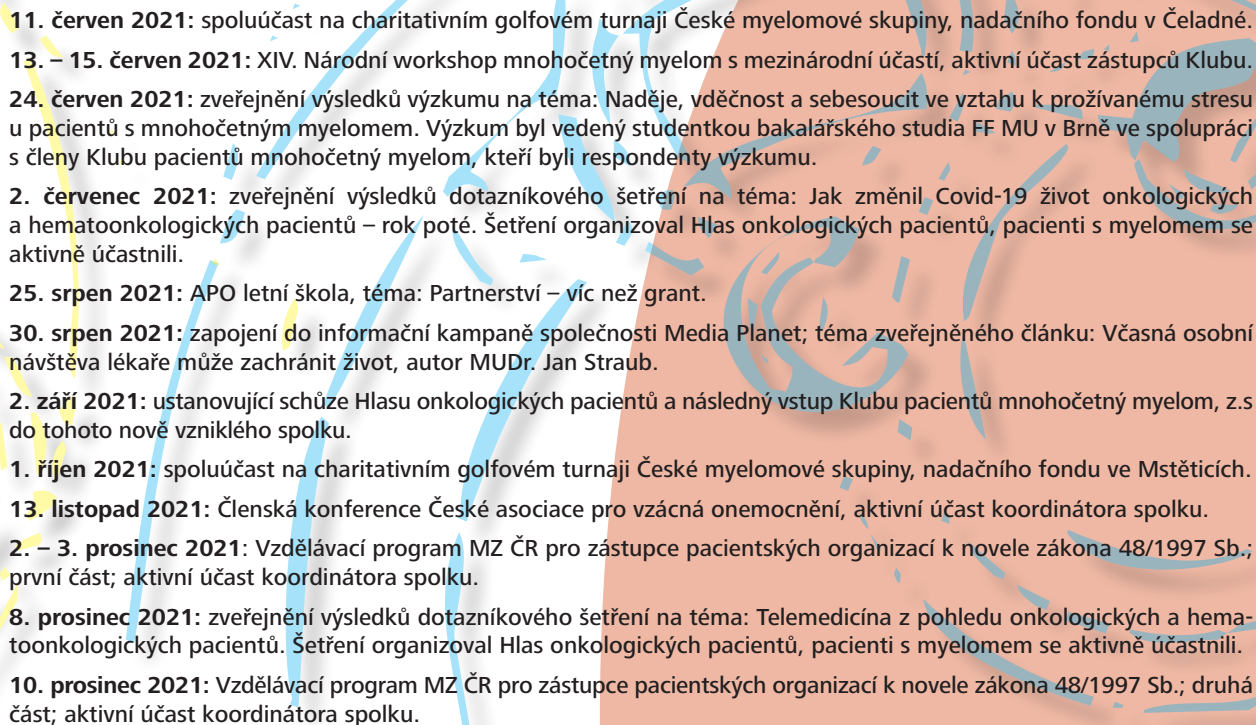

20. leden 2021: pasivní účast; 12. pražské mezioborové onkologické kolokvium Prague Onko; Pacientský seminář, Praha (on-line setkání).

21. – 23. leden 2021: aktivní účast; zimní workshop České myelomové skupiny (on-line setkání).

4. únor 2021: on-line konference; téma: Kybernetická bezpečnost ve zdravotnictví; Akademie medicínského práva, Praha.

16. březen 2021: on-line setkání pracovní skupiny pro inovace zřízené při Pacientské radě MZČR.

30. březen 2021: Národní den myelomu: zapojení do mediální kampaně Bojujeme proti rakovině; téma: Včasná osobní návštěva lékaře může zachránit život.

- 
- 
- 11. červen 2021:** spoluúčast na charitativním golfovém turnaji České myelomové skupiny, nadačního fondu v Čeladné.
- 13. – 15. červen 2021:** XIV. Národní workshop mnohočetný myelom s mezinárodní účastí, aktivní účast zástupců Klubu.
- 24. červen 2021:** zveřejnění výsledků výzkumu na téma: Naděje, vděčnost a sebesoucit ve vztahu k prožívanému stresu u pacientů s mnohočetným myelomem. Výzkum byl vedený studentkou bakalářského studia FF MU v Brně ve spolupráci s členy Klubu pacientů mnohočetný myelom, kteří byli respondenty výzkumu.
- 2. červenec 2021:** zveřejnění výsledků dotazníkového šetření na téma: Jak změnil Covid-19 život onkologických a hematookologických pacientů – rok poté. Šetření organizoval Hlas onkologických pacientů, pacienti s myelomem se aktivně účastnili.
- 25. srpen 2021:** APO letní škola, téma: Partnerství – víc než grant.
- 30. srpen 2021:** zapojení do informační kampaně společnosti Media Planet; téma zveřejněného článku: Včasná osobní návštěva lékaře může zachránit život, autor MUDr. Jan Straub.
- 2. září 2021:** ustanovující schůze Hlasu onkologických pacientů a následný vstup Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s do tohoto nově vzniklého spolku.
- 1. říjen 2021:** spoluúčast na charitativním golfovém turnaji České myelomové skupiny, nadačního fondu ve Mstěticích.
- 13. listopad 2021:** Členská konference České asociace pro vzácná onemocnění, aktivní účast koordinátora spolku.
- 2. – 3. prosinec 2021:** Vzdělávací program MZ ČR pro zástupce patientských organizací k novele zákona 48/1997 Sb.; první část; aktivní účast koordinátora spolku.
- 8. prosinec 2021:** zveřejnění výsledků dotazníkového šetření na téma: Telemedicína z pohledu onkologických a hematookologických pacientů. Šetření organizoval Hlas onkologických pacientů, pacienti s myelomem se aktivně účastnili.
- 10. prosinec 2021:** Vzdělávací program MZ ČR pro zástupce patientských organizací k novele zákona 48/1997 Sb.; druhá část; aktivní účast koordinátora spolku.

PORADENSKÝ SERVIS

V případě potřeby se mohou pacienti a jejich blízcí obrátit na služby elektronické nebo telefonické poradny. V roce 2021 se na naši poradnu obrátilo celkem 123 pacientů či jejich blízkých, z toho 86 využilo možnost elektronického kontaktu (e-mail, FB, messenger) a 37 z nich zvolilo kontakt telefonický. Nejčastější dotazy směřovaly k mnohočetnému myelomu (nově diagnostikovaní pacienti, blízcí nově diagnostikovaných pacientů) dále k léčové problematice a rovněž se zajímali na výhody či nevýhody vakcinace.

Poradenský servis samozřejmě poskytujeme všem členům Klubu pacientů mnohočetný myelom, zde si podrobnější statistiku nevedeme.

DOTAZNÍKOVÁ ŠETŘENÍ

Dotazníkové šetření: Dostupnost onkologické léčby pacientům v době pandemie Covid-19 v průběhu podzimní a zimní vlny (2020/2021) u hematooonkologických pacientů.

Dotazníkové šetření bylo organizováno Hlasem onkologických pacientů na jaře 2021. celorepublikový anonymní dotazník oslovoval všechny onkologicky nemocné. Do šetření se zapojilo 119 respondentů -hematooonkologických pacientů, z toho 79 pacientů s mnohočetným myelomem. Šetření prokázalo, že v podzimní a zimní vlně (2020/2021) byla naprostá většina hematologických pacientů nějakým způsobem zasažena, nejvíce utrpěly sociální kontakty a došlo ke zhoršení subjektivního vnímání dopadů pandemie. Naprostá většina respondentů rovněž uváděla, že jsou naočkovaní nebo o očkování uvažují, nejčastěji se objevovaly obavy z nevyzkoušenosti vakcín v kombinaci s už natolik oslabenou imunitou pacientů.

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

Dotazníkové šetření proběhlo formou anonymního dotazníku Na podzim roku 2020, celkem se zapojilo 74 respondentů z řad členů Klubu pacientů mnohočetný myelom. Výsledky byly zveřejněny v rámci obhajoby bakalářské práce v červnu 2021, byly prezentovány při příležitosti Brněnských onkologických dnů 2021 a také byly publikovány v časopise Klinická onkologie 2021.

Výsledky studie nabídlý zajímavý vhled do oblasti duševního zdraví pacientů s MM a upozornily na význam udržení si naděje a rozvíjení vděčnosti a laskavého postoje k sobě pro duševní pohodu a zvládání náročných životních situací.

Dotazníkové šetření: Telemedicína z pohledu onkologických a hematoonkologických pacientů.

Dotazníkové šetření bylo organizováno Hlasem onkologických pacientů na podzim 2021. Celorepublikový anonymní dotazník oslovoval všechny onkologicky nemocné. Do šetření se zapojilo celkem 216 respondentů, z toho 15% představovali pacienti s hematoonkologickým onemocněním. Naprostá většina respondentů uváděla, že pojem telemedicína vůbec nezná (70%). Jako největší benefit byla uváděna úspora času a cestování do zdravotnického zařízení včetně nulového rizika nákazy covid-19. Největší nevýhodu respondenti spatřovali v chybějícím osobním kontaktu, především při sdělování důležitých informací.

SPOLUPRÁCE S PARTNERY

Hlas onkologických pacientů (HOP) - dne 2. září 2021 jsme se stali oficiálním členem spolku Hlas onkologických pacientů. Střešní organizace pro pacientské organizace sdružující pacienty různých onkologických a hematoonkologických diagnóz. Jednou z hlavních aktivit spolku v roce 2021 bylo podílení se na připomínkování legislativy, metodik a praxe.

Česká asociace vzácných onemocnění (ČAVO) – Klub pacientů mnohočetný myelom je členem od března roku 2012. Střešní organizace pro pacienty se vzácnými nemocemi, ke kterým mnohočetný myelom patří.

Česká myelomová skupina (CMG) – partnerská organizace sdružující odborníky z řad lékařů, výzkumných a nelékařských pracovníků věnujících se mnohočetnému myelomu v ČR. Úzká spolupráce byla navázána již v brzkém období diskusí o možnosti vzniku Klubu pacientů v roce 2005.

Akademie pacientských organizací (APO) – Klub pacientů MM spolupracuje od okamžiku vzniku v roce 2012. Zúčastňuje se vybraných seminářů a pravidelně navštěvuje Letní školy APO a pacientská setkání APO Alumni.

Myeloma Patients Europe (MPE) – Klub pacientů MM úzce spolupracuje od okamžiku svého vzniku v roce 2007. Střešní pacientská organizace je naším významným partnerem na evropské úrovni.

International Myeloma Foundation (IMF) - Klub pacientů MM úzce spolupracuje od okamžiku svého vzniku v roce 2007. Střešní pacientská organizace je naším významným partnerem na mezinárodní úrovni.

Oddělení podpory práv pacientů MZ ČR (pacientský HUB) – Klub pacientů MM navázal kontakt v okamžiku vzniku tohoto oddělení při MZ ČR.

Národní asociace pacientských organizací (NAPO) – Klub pacientů MM je podporujícím subjektem aktivit této, v loňském roce nově vzniklé, střešní pacientské organizace.

HOSPODAŘENÍ

Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s., za rok 2021

Rozpočet pro rok 2021	
Předpokládané náklady v roce 2021	739 000,- Kč
Předpokládané výnosy v roce 2021	726 000,- Kč
Plánovaný rozpočtový schodek	13 000,- Kč
Skutečné náklady a výnosy v roce 2021	
Skutečné náklady v roce 2021	926 827,22 Kč
Skutečné výnosy v roce 2021	663 160,00 Kč
Rozdíl	- 263 667,22 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	27 154,00 Kč
Náklady na cestovné	3 919,00 Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	29 951,04 Kč
Právní, daňové a účetní služby	96 000,00 Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	274 817,90 Kč
Klubový časopis, webová grafika, edukační materiály	150 157,28 Kč
Bankovní poplatky	1 188,00 Kč
Poplatky členské - spolkům	5 000,00 Kč
Dary poskytnuté	339 000,00 Kč
Položka „dary poskytnuté“ zahrnuje podíl nákladů spolku pro rok 2021 na poskytované služby koordinátora spolku. V nákladech je zahrnut i nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 81 600,- Kč.	

Přijaté dary v roce 2021

Přijaté dary - společnosti	448 250,00 Kč
Přijaté dary - individuální dárce	109 700,00 Kč
Členské příspěvky	23 610,00 Kč
Nefinanční dar	81 600,00 Kč

Aktiva celkem	599 615,44 Kč
Pasiva celkem	863 282,66 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 263 667,22 Kč

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.

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.

Echoz Rekuperace s.r.o.

HYLENA-KOBERCE s.r.o.

Janssen-Cilag, s.r.o.

PIGMENTUM, s.r.o.

Pears Health Cyber, s.r.o.

Vinaria, s.r.o.

Takeda, s.r.o.

Trix Praha

Hmotná podpora a služby:

Galerie Artičok, Hradec Králové

Hotel u Pramenů, Plzeň

Fyzické osoby:

Bauer Zdeněk

Březinová Eva

Frgalová Jarmila

Kroupová Dana

Kučerová Dana

Nováková Ivana

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 2021

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2022

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 20. července 2022

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

Web: www.mnonocetnymyelom.cz

FB: Klub pacientů mnohočetný myelom



