

VÝROČNÍ ZPRÁVA

2018





## Obsah

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



Vážení přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

právě držíte v rukou další z výročních zpráv Klubu pacientů mnohočetný myelom a přede mnou, jako vždy, stojí nelehká výzva – krátce zmínit to, co v tomto roce považuji za zásadní. Dovolte mi tedy nabídnout tři pohledy na rok 2018.

Letošní březen – měsíc myelomu, se nesl v duchu hesla kampaně „Bojovníci myelomu“. Snad jsme opravdovými bojovníky také byli a podařilo se nám dalším lidem ukázat, že existuje nemoc s názvem mnohočetný myelom. Vyšlo několik článků s odbornou tematikou, se kterými nám pomohli lékaři České myelomové skupiny, za což jim patří velký dík.

Celý rok jsme zasvětili udržení zdravého životního stylu a rozvoji psychické pohody. Setkání pacientů na jednotlivých regionech tak zcela ovládla doporučení pro domácí jemné cvičení, představení různých cvičebních pomůcek a relaxačních postupů. To vše ve spojení s informacemi o možnostech lázeňské péče a pozitivním vlivu na psychický i fyzický stav.

„Domnívám se, že aktivní přístup člověka k jeho nemoci může představovat malý, obtížně definovaný díl, který může sám o sobě léčit.“ To jsou slova, zaznívající, mimo mnohá další, z úst lékařů na 14. vzdělávacím semináři pro pacienty s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele. Snad byla potvrzením toho, že naše směřování a naše nabídka směrem k lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým je správná.

Vážení a milí přátelé, i když se rok 2018 může zdát na první pohled z těch klidnějších, není tomu tak. Ne všechno, co bych vám chtěl říci, jde vtěsnat do těchto řádků, ale třeba nás sledujete na FB, kde se postupně stáváme aktivnějšími.

Dovolte mi závěrem poděkovat za vaši ochotu spojit část svého pracovního nebo osobního života s našimi aktivitami. Upřímně děkuji za veškerou pomoc a podporu, kterou nám poskytujete, a která je pro nás životně důležitá. Těším se na další spolupráci a těším se na setkávání 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.

### MNOHOČETNÝ MYELOM: „Protože je vzácný, musí být známý!“

Od začátku vzniku naší patientské organizace se snažíme část našeho úsilí investovat do osvěty široké laické veřejnosti. Mnohočetný myelom bohužel patří k nemocem, které nejsou pevně ukotveny v myslích lidí, laiků ani mnohých odborníků. Jeden z jeho základních příznaků, bolesti zad, se řadí k běžným projevům vyšší věkové kategorie, pro kterou je nemoc typická. To představuje zásadní problém při hledání odpovídajícího odborníka, což snižuje pravděpodobnost včasné diagnostiky a včas zahájené léčby. Přitom dle názoru předních hematologů není těžké mnohočetný myelom diagnostikovat, ale je obtížné, vzhledem k jeho vzácnému výskytu, na něj pomyslet. To jsou důvody vedoucí nás k úsilí posílit medializaci a tím přenesené povědomí o mnohočetném myelomu. V následujícím textu můžete posoudit, nakolik se nám naše úsilí daří.

Dovolte však ještě dříve poděkovat všem pacientům, členům i nečlenům naší organizace, kteří jsou ochotni veřejně vystoupit a v médiích odhalit svou tvář a popsat životní cestu s mnohočetným myelomem, hovořit o svých zkušenostech a mnohdy i o intimních věcech, které jsou s touto nemocí spojeny. Náš dík rovněž patří všem lékařům České myelomové skupiny, kteří jsou našimi neodmyslitelnými partnery všech mediálních výstupů, poskytují nám odborné garance i potřebou pomoc a podporu.

### Mnohočetný myelom: Náročná cesta k úspěšné léčbě.

..... když jsem před více než dvaceti lety začínal s léčbou tohoto onemocnění, byly výsledky léčby neuspokojivé. Medián přežití nemocných se pohyboval okolo dvou let. Prvního zlepšení výsledků léčby tak bylo dosaženo až po zavedení postupu autologní transplantace kmenových buněk křevetvorby .... Nicméně pokrok je nezastavitelný, a proto věřím, že tak, jak se podařilo zlepšit výsledky léčby za posledních dvacet let i běžně dostupnou léčbou, budou zmíněné, zatím finančně nedostupné postupy zavedeny i v České republice, a osud nemocných s tímto dosud nevléčitelným onemocněním se tak bude dále zlepšovat a směřovat k trvalému vyléčení ...

Zdroj: <https://www.info-zdravi.cz/inovace/mnohocetny-myelom-narocna-cesta-k-uspesne-lecbe/#>



**Závodí a bojuje s rakovinou. Už posedmé. To už s kdekým psychicky zacloumá, říká ...**

Začal jsem mít velké bolesti v žebrech a zádech. Výrazně se mi zhoršila i fyzická kondice. Co s ním, nevěděl obvodní lékař, neurolog ani ortoped. Až jednou při vyšetření u internistky David zkolaboval. Začalo období, které se nedá slovy popsat. Nemoc opakovaně útočila a přes snahu lékařů se jí několikrát podařilo vrátit léčbu na začátek. „Moje nemoc neuvěřitelně převrátila život nám všem. Paradoxně se mi ale díky nemoci, a hlavně skvělým přátelům splnil celoživotní sen - automobilové závodění. Polovina týmu je téměř v důchodu a jeden z nás jezdí s rakovinou. S pomocí soutěží chci šířit osvětu o svém onemocnění. Na auto jsme nalepili samolepky s logem Klubu pacientů mnohočetný myelom.“

Zdroj: [https://brnensky.denik.cz/zpravy\\_region/zavodi-a-bojuje-s-rakovinou-uz-posedme-to-uz-s-kdekym-psychicky-zaclouma-rika-20180721.html](https://brnensky.denik.cz/zpravy_region/zavodi-a-bojuje-s-rakovinou-uz-posedme-to-uz-s-kdekym-psychicky-zaclouma-rika-20180721.html)

**Mnohočetný myelom v Dobrém ránu, Brno.**

Neexistuje jediný myelom, existuje více myelomů. Každý pacient má „svůj“ myelom, který se může lišit svými vlastnostmi od nemoci ostatních. A navíc se v poslední době ukazuje, že se jedná spíše o směs různých podtypů - klonů onemocnění, které můžeme u jednoho pacienta objevit. .... Je možné, že naše psychika, naše uvažování, naše přemýšlení má přímý vliv na naši imunitu? Jisté odpovědi v této oblasti zatím nemáme, ale nelze vyloučit, že u různých lidí a v různé míře taková souvislost opravdu může být. Možná mají mnozí z nás s touto problematikou svoji vlastní zkušenost. A pokud by tento směr mohl být další cestou, další možnou zbraní, bylo by škoda ji nevyužít. Je jen potřeba se s ní naučit zacházet.

Zdroj: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/10435049455-dobre-rano/318291310020041/video/616264>

**Reportéři ČT: Příliš drahá naděje II.**

Od roku 2017 podstupuji další chemoterapii, již pátý cyklus. Když o tom tak přemýšlím, říkám si: „Žila jsem vlastně?“. A hned si odpovím: „Žila!“. Někdy bylo hůř, někdy líp .... Přesto mě někdy přepadne velká úzkost, hlavně když si vzpomenu na chvíle, kdy jsem čekala na verdikt pojišťovny a když jsem po obdržení jejich negativního vyjádření myslela, že můj život končí. Všichni si platíme zdravotní pojištění a všichni taky doufáme, že v případě nemoci se nám dostane nejlepší dostupné léčby. Nemoc si nevybírá. Pro mě jako pacienta je ponižující a ubíjející bojovat s pojišťovnou, s legislativně nastaveným systémem o schválení léku, který by pomohl, ale je drahý. Já měla tentokrát štěstí, můj organismus na náhradní řešení ještě zareagoval, ale ...

Zdroj: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1142743803-reporteri-ct/218452801240015/video/617080>

**INFORMAČNÍ ODPOLEDNE – KLUBOVÁ SETKÁNÍ**

Informační odpoledne tvoří pomyslnou páteř našich aktivit. Důvod je prostý, pravidelné setkávání pacientů a jejich blízkých, diskuse, výměna zkušeností, pátrání po novinkách v oboru, kladení otázek a zamýšlení se na odpovědmi, to vše je důležité pro vytvoření sounáležitosti v komunitě ochotné zajímat se a sledovat co se v oblasti myelomu děje.

Odpolední klubová setkání vnímáme jako důležitá pro vytvoření a podporu živého zájmu o vlastní zdraví pacientů. Tento vjem je podpořen i ze strany expertů a dalších odborníků účastnících se pravidelně těchto setkání, proto se domníváme, že setkání vytvářejí důležitý článek, vedoucí k posílení úspěchu léčby mnohočetného myelomu.

Nezapomínáme ani na rodinu a blízké našich pacientů, funkční rodinné a sociální vztahy jsou dalším důležitým článkem celého léčebného a uzdravného procesu, významným podpůrným a doprovodným prvkem. Jsme si vědomi vysoké zátěže a míry stresu, která spolu s nemocí mnohočetný myelom vstupuje lidem z okolí nemocného člověka do jejich životů a snažíme se naše aktivity organizovat a nabízet tak, aby i oni našli odpovědi na své otázky.

Už v roce 2017 jsme se začali intenzivně věnovat nabídce různých rehabilitačních technik a letos jsme pro vysoký zájem v této linii pokračovali. Spolu s pacienty stále více vnímáme, že na úspěšně vedenou léčbu mají, mimo jiné, zásadní vliv faktory jako je vyrovnaný psychický stav pacienta a jeho blízkého okolí, přijetí spoluodpovědnosti za navrhovanou léčbu, otevřená diskuse s lékařem, přijetí odpovědnosti za svůj život, aktivita fyzická i duševní.

**Info odpoledne Klubu Brno**

**24. květen 2018: Domácí posilovací techniky, indikace lázeňské léčby.**

Dvacáté páté setkání, Dům Jiřího Gruši, Moravské zemské muzeum v Brně. Příjemné a klidné prostory ideálně vyhovovaly plánovanému tématu a přítomní pacienti mohli v klidu diskutovat o pozitivních i negativních lázeňské péče a potom si vyzkoušet jednoduché cviky, které nabídla a do cvičební jednotky sestavila Mgr. Pavla Straubová, zkušená fyzioterapeutka dlouhodobě se zabývající problematikou mnohočetného myelomu. Nazýváme tak na projekt „Musí myelom bolet“, který byl úspěšně zahájen v roce 2013 a od té doby je otevírán dle potřeb a požadavků našich členů.



# AKTIVITY

## Informační odpoledne Klubu Hradec Králové

**18. květen 2018: Domácí posilovací techniky, indikace lázeňské léčby.**

**9. listopadu 2018: Smích, jak ho neznáte aneb povídání o smíchu spolu s ochutnávkou jógy smíchu, cvičením kombinujícím smíchová cvičení a jógová dýchání.**

Jarní, devatenácté setkání Klubu Hradec Králové i podzimní, dvacáté setkání proběhlo v příjemných prostorách galerie Artičok. V jarním termínu jsme se zaměřili na informace ohledně dosažitelnosti lázeňské péče. Podzimní setkání bylo plné smíchu. Smích má jednoznačně pozitivní preventivní a léčebný vliv na naše zdraví jak fyzické, tak psychické a sociální. Z tohoto pohledu je pozitivní, že naše tělo není schopno rozeznat, zda se jedná o smích spontánní nebo o smích simulovaný – to, a ještě více jsme se dozvěděli a vyzkoušeli si spolu s paní Lucií Bezděkovou Lauermanovou.

## Info odpoledne Klubu Olomouc

**12. duben 2018: Relaps a současné léčebné možnosti, Ledviny a myelom.**

**13. září 2018: Domácí posilovací techniky, indikace lázeňské léčby.**

Osmnácté a devatenácté setkání klubu Olomouc proběhlo v Regionálním centru Olomouc. Na jarním setkání vystoupil doc. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D. a představil myelom jako velmi dobře léčitelnou, nicméně stále nevléčitelnou chorobu. Na jeho slova navázal MUDr. Jiří Orság a připomněl souvislosti mezi funkcí ledvin a mnohočetným myelomem, mimo jiné osvětlil možnosti, jak k ledvinám přistupovat z hlediska účinné prevence. Podzimní setkání proběhlo ve stejných intencích, jako na jiných regionech. Bylo věnováno problematice lázeňské péče a praktickému nácviku doporučených posilovacích cviků.

## Info odpoledne Klubu Plzeň

**18. březen 2018: Jak vítězíme nad myelomem?**

**17. říjen 2018: Domácí posilovací techniky, indikace lázeňské léčby.**

Dvacáté druhé a dvacáté třetí setkání v Plzni proběhlo v Hotelu U Pramenů. Jarní setkání jsme dle přání pacientů zaměřili na problematiku osteoporózy v seniorském věku. Přednášející prim. MUDr. Richard Pikner se věnoval problematice změn kostní tkáně v souvislosti s myelomem. Hovořil například o rizicích stomatologického zákroku při užívání bisfosfonátů. Podzimní setkání se odvíjelo zcela dle našeho záměru posilování fyzické pohody a odolnosti pacientů s myelomem. Proto do Plzně dorazili manželé Straubovi, aby i zde mohla proběhnout diskuse ve vztahu k lázeňské léčbě a doporučené cvičební jednotce.

## Info odpoledne Klubu Praha

**18. březen 2018: Jak vítězíme nad myelomem?**

**17. říjen 2018: Domácí posilovací techniky, indikace lázeňské léčby.**

Dvacáté třetí a dvacáté čtvrté setkání v Praze, konferenční místnost Městského úřadu Praha 5. Jarní setkání se neslo v duchu odpovědi na tři stěžejní otázky: „Je myelom vyléčitelný? Jak se myelom léčí? a poslední otázka zněla: Jak žít s myelomem aneb co ještě můžeme přidat?“. Na všechny otázky se pokusil odpovědět MUDr. Petr Pavlíček. Podzimním setkáním v Praze jsme pomyslně uzavřeli letošní cyklus přednášek, otázek a odpovědí na téma lázeňské péče a také cyklus ukázek a doporučení, jak cvičit s minirollery a therabandem.

## Bulletin – klubový časopis

Klubový časopis patří k zásadním informačním materiálům připravovaným Klubem pacientů mnohočetný myelom. Vždy jsme se snažili, aby časopis spojoval dvě základní funkce: aby přinášel odborné informace z klubových setkání a seminářů a zároveň nabízel zkušenosti z běžného života pacientů. Tuto kombinaci považujeme za základ pro orientaci v životních změnách, které mnohočetný myelom člověku přináší. Zároveň časopis představuje jakýsi přehled klubových aktivit, které organizujeme nejen pro naše členy, ale také pro všechny zájemce, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. I letos jsme pokračovali v obnoveném projektu Musí myelom bolet a vrátili jsme se k problematice lázeňské péče a fyzioterapie. V klubovém časopise tak lidé našli mnohá doporučení, jak lépe dýchat, vhodně posilovat a mírnit některé z nepříjemných doprovodných projevů léčby. Články jsou pořizovány dle zvukových záznamů nebo autorizovány samotnými přednášejícími. Podle reakcí pacientů si mnozí časopis archivují a v případě potřeby se k němu vrací.

Zveřejňované životní příběhy či různé životní zkušenosti představují autentické příběhy lidí, ochotných nabídnout svůj pohled na život s myelomem. Příběhy jsou zveřejňovány v částečně anonymní podobě, ovšem pokud životní příběh některého ze čtenářů osloví a autor příběhu s tím souhlasí, potom je možné zprostředkovat přímý telefonický či osobní kontakt. Časopis se tak stává přesně tím živým materiálem, jakým si ho přejeme mít.

Časopis vychází v nákladu 1 100 výtisků, členům Klubu pacientů je zasílán adresně. Většina nákladu je distribuována na ambulance velkých i malých specializovaných léčebných center pro léčbu mnohočetného myelomu v České republice. Je tak zajištěna dostupnost pro poměrně velkou část pacientů. Některé z článků jsou dostupné na webu, ne však v ucelené podobě časopisu, ale v rámci jednotlivých rubrik.



# AKTIVITY

## AKTIVITY SPOLEČNÉ S CMG

Česká myelomová skupina, nadační fond je zásadním a dlouhodobým partnerem Klubu pacientů mnohočetný myelom. Jako každý rok jsme společně připravili dva vzdělávací semináře pro pacienty a jejich blízké. Záštitu převzal The International Myeloma Foundation.

### Život s mnohočetným myelomem

Letošní již osmý ročník jednodenního vzdělávacího semináře se konal v Brně, v hotelu Santon, dne 2. května 2018, zúčastnilo se 35 pacientů a jejich blízkých. I tentokrát jsme se věnovali především těm tématům, pro která při návštěvě ambulance nezbývá tolik času, kolik by si lékaři i pacienti přáli. V loňském roce začali mnozí lékaři více hovořit o tom, že se stále častěji setkávají s dotazem: „Co pro sebe mohu udělat já sám, kam až mohu zajít?“. Seminář zahájil zástupce regionu Brno, pan Luděk Veselý. Na jeho slova navázal doc. MUDr. Luděk Pour, Ph.D., s prezentací „Životní styl při diagnóze mnohočetný myelom“. Jako další přednášející vystoupila paní Lea Janků, vedoucí oddělení péče o těžce zdravotně postižené občany Magistrátu města Brna a hovořila o dávkách sociální péče. Dopolední blok přednášek uzavřel prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. Své vystoupení pojal spíše jako dialog s přítomnými pacienty a společně tak diskutovali o cestě nových léků k pacientům s mnohočetným myelomem. Jako poslední přednášející vystoupila paní Danuše Hrbková, nutriční terapeutka, se svou, více než vhodnou poobědovou prezentací a snažila se najít odpověď na otázku: „Proč mluvit o stavování aneb mýty o výživě“.



## XIV. Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele

Seminář se konal 19. – 20. října 2018 v Hotelu Jezerka na Seči a byl tematicky směřován mírně netradičně. Odborným tématům jsme tentokrát věnovali minimální pozornost a zaměřili se především na životní styl, fyzickou a psychickou pohodu. Páteční podvečer byl veden snahou vytvořit příjemné prostředí k povídání a výměně zkušeností všech účastníků. Úvodem vystoupila jedna z členek našeho Klubu a podělila se s námi o své životní zkušenosti. Sobota byla jako vždy věnována přednáškám, diskusním klubům, rozhovorům, otázkám a odpovědím. Dopolední kolo přednášek zahájil prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., přednosta Kliniky hematologické FN Ostrava a s nadhledem sobě vlastním se zamyslel nad tím, jestli se po sto letech existence naší republiky máme po zdravotní stránce dobře. Následovala prezentace, slibující nevšední informace už samotným názvem, který zněl: „Lékař, Váš průvodce léčbou aneb návod na použití Vašeho lékaře“, autor prezentace - MUDr. Jakub Radocha, Ph.D., ze IV. interní hematologické kliniky FN v Hradci Králové. Jako další se představil doc. MUDr. Luděk Pour, Ph.D, působící na Interní hematologické klinice FN Brno a věnoval se životnímu stylu v celé jeho šíři. Na jeho slova navázal doc. MUDr. at Mgr. Jiří Minařík, Ph.D., lékař Hemato-onkologické kliniky FN v Olomouci a zamýšlel se nad tím, zda je možné oddálit návrat nemoci. S předposlední prezentací vystoupil MUDr. Petr Pavlíček, jehož domovským pracovištěm je Interní hematologická klinika FN Královské Vinohrady. Blok prezentací uzavřel MUDr. Jan Straub z I. Interní kliniky – kliniky hematologie Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.



# AKTIVITY

## DALŠÍ VÝZNAMNÉ AKTIVITY ROKU 2018

### 28. únor - Den vzácných onemocnění

I v letošním roce, jsme se 28. února připojili k aktivitám Dne vzácných onemocnění. I když jsou vzácné nemoci spojovány spíše s dětskými, geneticky nebo metabolicky zapříčiněnými chorobami, mnoho onkologických nemocí se řadí do stejné kategorie. A mnohočetný myelom k nim patří. Naplňuje totiž definici, která říká, že za vzácné onemocnění může být považováno to, kdy připadá jeden nemocný člověk na dva tisíce lidí zdravých. Díky spolupráci s partnerskou organizací, Českou asociací pro vzácné nemoci, se nám daří na tuto skutečnost zdárně upozorňovat. I s vidinou a přesvědčením, že jsme sice jako pacienti s mnohočetným myelomem vzácní, ale rozhodně nejsme sami.

### 30. březen - Národní den myelomu

Od roku 2009 vyhlašuje mezinárodní organizace International Myeloma Foundation březen Mezinárodním měsícem myelomu. V loňském roce se Klub pacientů mnohočetný myelom poprvé oficiálně připojil k světovému společenství myelomu a vyhlásil 30. březen Národním dnem myelomu. Letošní kampaň měsíce myelomu je spojena s heslem Myeloma Warriors – Bojovníci myelomu. Za bojovníky myelomu jsou považováni všichni, jimž do života vstoupil mnohočetný myelom – pacienti a jejich blízcí – a jsou jimi také ti, kteří se snaží najít efektivní postupy ke zpomalení, zastavení nebo dokonce vyléčení této nemoci – lékaře, výzkumníky, sestry a další zdravotníky.



### 11. duben – NGO Market, Praha

I v letošním roce jsme využili možnosti prezentovat své aktivity na veletrhu neziskových organizací – NGO Marketu. Konal se v dubnu v prostorách Fóra Karlín a prezentovali jsme účastníkům problematiku mnohočetného myelomu. O informační a edukační materiály byl ze strany široké laické veřejnosti zájem, dokonce se mezi těmi, kdo se u našeho stánku zastavil, našli i lidé z řad pečovatelů o pacienty s mnohočetným myelomem. Veletrh nám rovněž nabízí možnost setkat se v neformálním prostředí s partnerskými organizacemi, navázat kontakty nové či hledat různé průniky s lidmi, kteří se zabývají stejnou problematikou jako naše organizace.

### Pracovní skupina VILP - MZ ČR

V tomto roce jsme se stali aktivními členy pracovní skupiny Ministerstva zdravotnictví ČR se zaměřením na problematiku vysoce inovativních léků (VILP). Tato pracovní skupina pracuje v úzké provázanosti s Radou pacientů při MZ ČR. Také jsem se účastnili pracovních setkání, která jsou pro patientské organizace na půdě Ministerstva zdravotnictví pravidelně pořádána. Tato pracovní skupina pracuje v úzké provázanosti s Radou pacientů při MZ ČR.

### Škola myelómu pre pacientov 2018

Milou tradicí se stala přítomnost a aktivní účast zástupců naší organizace na vzdělávacím semináři partnerů na Slovensku. Pod názvem Škola myelómu pre pacientov 2018, proběhl ve dnech 7. – 8. září další z ročníků. Koordinátorka spolku vystoupila s prezentací Aktivity Klubu pacientů mnohočetný myelom v letech 2017/2018 a seznámila přítomné se zásadními mezníky uplynulého období.



# HOSPODAŘENÍ

## Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s. za rok 2018

Rozpočet pro rok 2018	
Předpokládané náklady v roce 2018	791 064,- Kč
Předpokládané výnosy v roce 2018	692 000,- Kč
Plánovaný rozpočtový schodek	- 99 064,- Kč
Skutečné náklady a výnosy v roce 2018	
Skutečné náklady v roce 2018	832 332,91 Kč
Skutečné výnosy v roce 2018	760 900,00 Kč
Rozdíl	- 71 432,91 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	11 181,- Kč
Náklady na cestovné	13 359,- Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	12 281,91 Kč
Rehabilitace a cvičení pro pacienty	13 300,- Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	266 204,- Kč
Klubový časopis, grafika	124 715,- Kč
Bankovní poplatky	2 193,- Kč
Ostatní služby	649,- Kč
Náklady koordinátora	289 000,- Kč

Položka „náklady koordinátora“ zahrnuje plný podíl nákladů pro rok 2018 na poskytované služby koordinátorem spolku.  
V nákladech je zahrnut i nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 99 450,- Kč.

Přijaté dary v roce 2018	
Přijaté dary - společnosti	595 000,- Kč
Přijaté dary – individuální dárci	38 900,- Kč
Členské příspěvky	27 550,- Kč
Nefinanční dar	99 450,- Kč
Klub pacientů mnohočetný myelom obdržel v roce 2018 nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 99 450,- Kč.	
Aktiva celkem	
Pasiva celkem	1 015 535,39 Kč
Hospodářský výsledek celkem	1 086 968,30 Kč
	- 71 432,91 Kč

Spolek je registrován na FÚ Brno, dle §38mb nepodléhá povinnosti podávat daňové přiznání, ani nepodléhá povinnému auditu.  
Účetní závěrka je zveřejňována Obchodním rejstříkem, Brno.

## LIDÉ

Předseda:

Petr Hylena

Zástupci Klubů:

Luděk Veselý (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. Miroslav Konfršt

Koordinátor:

Mgr. Alice Onderková

Manager pro mezinárodní spolupráci: Iveta Mareschová

Děkujeme společnostem, organizacím  
a všem parterům podporujícím činnost  
našeho spolek.

Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

Instituce:

Městský úřad Praha 5  
Moravské zemské muzeum, Brno  
Galerie Artičok, Hradec Králové

Společnosti:

Amgen, 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.  
Vinaria, s.r.o.

## PODĚKOVÁNÍ

Hmotná podpora a služby:

Český svaz Jóga v denním životě, Brno  
Hotel u Pramenů, Plzeň

Fyzické osoby:

Kroupová Dana  
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 2018

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2019

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. prosinec 2019

## 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

Rádi bychom vám nabídli prostor  
pro předávání zkušeností ...

... Ten, kdo si sáhne až na samé dno, a já jsem to zažil,  
vnímá život podstatně jinak .... snažím se brát život z té  
lepší stránky, raduji se i z maličkostí .....

..... nezabývám se věcmi, které nemohu nebo nechci řešit,  
protože jsou zbytečné .....

.... nestal se ze mě flegmatik, mám jen jiný přístup k životu  
ve snaze prožít zbytek života bez zbytečných starostí .....

..... znám význam slova pokora, trpělivost a schopnost  
snášet prohry, ale také odhodlanost žít s plným nasazením  
dál ...



