



2019

VÝROČNÍ ZPRÁVA





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,

rok se s rokem sešel a přede mnou opět stojí milá povinnost poděkovat vám všem a přehledně vás informovat o všem, co se v roce 2019 stalo, co se nám podařilo a co bychom rádi dokázali v roce příštím. Snad se tohoto úkolu prostřednictvím těchto pár úvodních řádků a prostřednictvím následujících stránek letošní Výroční zprávy Klubu pacientů mnohočetný myelom za rok 2019, se ctí zhostím.

Jednoznačně nejradostnější zprávou, o kterou bych se s vámi rád podělil, je otevření další regionální skupiny Klubu pacientů v Ostravě. Pacienti z Moravskoslezského kraje byli samozřejmě po celou dobu zváni na všechny akce pořádané Klubem pacientů a jejich počet i zájem se postupně zvyšoval. Proto jsme se v květnu tohoto roku rozhodli uspořádat ve FN Ostrava historicky první regionální setkání Klubu Ostrava. A zdá se, že naše strategie se vyplatila, zájem byl velký a těší nás, že se v hojném počtu pacienti sešli i na podzim, v listopadu 2019. Věřím, že naše nejmladší regionální skupina se bude zdárně rozvíjet a přeji jí všechno dobré.

Další velmi dobrou zprávou je, že se nám podařilo díky úsilí lékařů České myelomové skupiny navázat intenzivní spolupráci s novým lázeňským zařízením – Lázněmi 1897, s.r.o. Již v roce 2018 se podařilo rozšířit v lázních léčbu o onkologickou indikaci pro diagnózu mnohočetný myelom. Od této doby se zde léčili téměř dvě desítky našich pacientů a my doufáme, že tato spolupráce bude pokračovat i nadále.

A ještě o jednu, i když ne zdaleka poslední dobrou zprávu, jak jistě zjistíte na dalších stránkách této výroční zprávy, bych se s vámi chtěl podělit. V tomto roce se nám podařilo navázat spolupráci se dvěma výbornými psychology a doufáme, že tato slibná spolupráce se bude rozvíjet i v roce následujícím.

Vážení a milí přátelé, dovolte jako vždy 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.

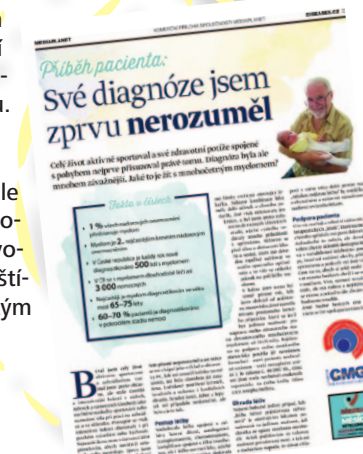
MNOHOČETNÝ MYELOM: „Březen – mezinárodní měsíc myelomu.“

Mnohočetný myelom, ze své podstaty, patří k těm nemocem, které si zaslouží trvalou edukační pozornost. Protože je nemocí, která je po širokou laickou veřejnost svým názvem velmi jednoduše zaměnitelná a neuchopitelná. Protože je nemocí, se kterou se odborníci první linie nesetkávají často a její rozpoznání je pro ně obtížné. Protože je nemocí, která se projevuje příznaky typickými pro většinovou seniorskou populaci, a tak je obtížné na ní včas pomyslet. Snažíme se jako Klub pacientů mnohočetný myelom v úzké spolupráci s Českou myelomovou skupinou nabízet informace ve všech patrech naší společnosti, tak aby diagnostika nových pacientů byla co nejefektivnější pro následnou léčbu, a tedy celý společenský systém. Proto se již třetím rokem připojujeme k mezinárodním aktivitám probíhajícím celosvětově v měsíci březnu. V naší zemi jsme před třemi lety slavnostně vyhlásili 30. března Národním dnem myelomu a v tomto období se snažíme nabízet zvýšený informační servis o nemoci, léčbě a činnosti našich organizací. Nakolik se nám to daří můžete posoudit v následujícím textu.

Dovolte však ještě na tomto místě 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 i podporu.

Media planet: Svě diagnóze jsem zprvu nerozuměl.

..... býval jsem celý život aktivním sportovcem a zahrádkářem. Vnímám jsem proto občasné, ale stále častější a intenzivnější bolesti v zádech, žebrech a ramenních kloubech jako nechtěné následky sportování nebo namožení těla při práci na zahrádce a ve skleníku. Postupně se však intenzivní bolesti objevovaly i při pouhém zakašlání nebo kýchnutí. Nejstarší dcera mne v červenci 2014 přemluvila, abych navštívil ortopeda nebo neurologa. Zprvu jsem diagnóze (mnohočetný „zhubný“ myelom) vyřčené slovenským





lékařem přesně neporozuměl a jen těžce se mi chápal jeho výklad u obrazovky PC, kde mi označil ložiska na mé kostře, jež byla chorobou již zasažena. Ložiskové postižení krčních, hrudních, a nakonec i lumbálních obratlů, hrudní kosti, žeber a lopatek mi připadalo neskutečné, ale bylo a je to tak.

Zdroj: <https://www.myeloma.cz/res/file/2019/lidove-noviny-priloha.pdf>

Události ČT 1 – Léčba mnohočetného myelomu.

Roste úspěšnost léčby mnohočetného myelomu. V dnešní době mají lékaři k dispozici několik skupin léků s různým mechanismem účinku. Typickým průběhem mnohočetného myelomu jsou opakující se aktivity nemoci, tzv. relapsy či progresse onemocnění. V první fázi léčby se využívá kombinace léčby proti různým klonům nádorových buněk, čímž dojde k vyléčení asi třetiny pacientů. U zbylých dvou třetin volíme cílenou terapii podle typu klonu. Bohužel je nesnadné předpovědět, který lék je vhodný, pro kterého pacienta.

Zdroj: <https://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1097181328-udalosti/219411000100404/obsah/686210-lecba-mnohocetneho-myelomu>

Studio ČT 24 – Mnohočetný myelom – možnosti moderní léčby.

Mnohočetný myelom je v České republice diagnostikován každý rok přibližně u 450 pacientů. Patří mezi vzácnější onemocnění, jde však o druhé nejčastější krevní nádorové onemocnění. „Mnohočetný myelom je onemocnění, u kterého došlo za poslední dvě dekády k největšímu posunu v terapeutických úspěších v rámci nejenom hematatoonkologie, ale i onkologie obecně“, podotýká profesor Ivan Špička z 1. Interní kliniky Lékařské fakulty University Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Byly objeveny nové skupiny léčiv, které dosud nebyly v léčbě pacientů s myelomem využívány.

Zdroj: <https://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10101491767-studio-ct24/219411058320326>

Studii nových léků se účastní pražští pacienti.

„Vždycky jsem byla otevřená studiím, testují se léky, které se používají již v zahraničí. I když je to vždycky krok do neznáma, může to pomoci do budoucna i jiným pacientům. Pokud se nic nevyzkouší, věda nepůjde dopředu,“ říká paní Jarmila. Transplantace ani autotransplantace která se zvažuje většinou na začátku léčby nepřipadala v úvahu kvůli věku, proto byla zařazena do klinické studie. Prošla jich několik, jak se nemoc opakovaně vracela a jednotlivé terapie zvládala celkem dobře

Zdroj: <http://www.invarena.cz/?p=31430>

INFORMAČNÍ ODPOLEDNE – KLUBOVÁ SETKÁNÍ

Informační odpoledne, která častěji nazýváme klubovými setkáními, nebo také regionálními setkáními se staly za dobu naší působnosti něčím, bez čehož bychom si svou existenci již nedokázali představit. Jsme vděční všem, kteří s námi na přípravě těchto setkání spolupracují a přispívají tak k tomu, abychom tyto čtyřhodinové vzdělávací semináře připravili nejen v duchu odborném, ale abychom nabídli i drobné společenské vyžití, které je pro naše členy, onkologicky nemocné lidi, tolik potřebné ke zvládnutí jejich každodenních starostí.

Děkujeme Moravskému zemskému muzeu v Brně, za možnost prohlédnout si při každém setkání některou z jejich expozic, děkujeme, že nám vždy zajistí kurátora, který nás nezištně výstavou provede a prozradí mnohé z toho, co by běžnému návštěvníkovi zůstalo utajeno. Děkujeme Galerii Artičok v Hradci Králové za nadstandardní přístup a milou atmosféru, kterou při každém setkání zdejší lidé pro naše pacienty vytvoří. Děkujeme, že nám pomáhají nacházet zajímavé osobnosti regionu, které za námi přicházejí a představují své umění.

Děkujeme zaměstnancům Hotelu U Pramenů v Plzni a zaměstnancům Městského úřadu Praha 5 za jejich dlouholetou spolupráci a vstřícnost, díky níž jsou setkání v těchto regionech vnímána jako tradiční a téměř domácí setkání na, pro všechny, známém a milém místě.

Děkujeme všem sestrám v Brně, Hradci Králové, Olomouci a v Ostravě, které se našich setkání pravidelně účastní a pomáhají nám s jejich organizací. Bez jejich nadšení a nasazení by mnoho „organizačních drobností“ bylo mnohem náročnější.

Největší dík však patří všem lékařům České myelomové skupiny, kteří pravidelně a nezištně na naše setkání přicházejí, děkujeme jim za ochotu přednášet a odpovídat na otázky odborné i na ty ze života. Děkujeme za jejich nadšení, pochopení a lidský přístup.

Info odpoledne Klubu Brno

12. červen 2019: Pozitivní psychologie v praxi: Jak si udržet naději a duševní vyrovnanost v náročných životních situacích.

10. říjen 2019: Mnohočetný myelom včera, dnes a zítra.

Dvacáté šesté i dvacáté sedmé setkání Klubu Brno proběhlo díky spolupráci s Moravským zemským muzeem. Na jaře jsme se sešli v příjemných prostorách Mendeliana a po odborné prezentaci doc. PhDr. Aleny Slezákové, Ph.D., která se věnuje pozitivní psychologii, jsme navštívili komentovanou prohlídku s názvem „Chvála



sběratelství“. Na podzimním setkání jsme s radostí přivítali MUDr. Vieru Sandeckou, Ph.D., a vyslechli si její prezenci, ve které se průřezově věnovala problematice myelomu. Následně jsme se virtuálně přenesli do Afriky a prohlédli si díla různých českých umělců, kteří se při tvorbě svých děl nechali okouzlit a inspirovat Afrikou.

Info odpoledne Klubu Hradec Králové

7. červen 2019: Transplantace kmenových buněk u myelomu.

12. listopad 2019: Léky a jejich (nad)užívání aneb co je dobré vědět o lécích. Možnosti lázeňské péče u pacientů s myelomem.

Dvacáté první a dvacáté druhé setkání Klubu Hradec Králové proběhlo v příjemných prostorách Galerie Artičok. Jarní setkání skvěle naplnil informacemi o transplantacích doc. MUDr. Jakub Radocha, Ph.D. Do následné bohaté diskuse se samozřejmě zapojil i prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., který byl tentokrát naším milým hostem. Na podzim jsme si vyslechli PhDr. Ivanu Plechatou, která nám poodhalila zákoutí lékové problematiky, nežádoucích účinků a mnoho dalších detailů běžnému uživateli často dobře skrytých. Následně jsme již téměř bez dechu naslouchali prim. MUDr. Monice Kubíkové, která působí v Lázních 1897 sídlících v malé vesnici Velichovky, navštěvovanými mnohými z našich pacientů.

Info odpoledne Klubu Olomouc

25. duben 2019: Transplantace krvetvorných buněk. Verbální kung-fu.

14. listopad 2019: Nežádoucí účinky léčby MM. Zásady správné výživy u myelomu.

Dvacáté a dvacáté první setkání Klubu Olomouc proběhlo v prostorách Regionálního centra Olomouc. Také v Olomouci na jaře zazněly informace v souvislosti s transplantací krvetvorných buněk, které přednesl doc. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D. Na jeho slova navázala s problematikou psychologie a komunikace Mgr. Alexandra Škrobánková. Na podzim jsme se spolu s MUDr. Petrou Krhovskou zaměřili na nežádoucí účinky léčby myelomu a také jsme si ujasnili zásady správné výživy, v čemž nám pomohly Mgr. Markéta Kašparová a Mgr. Hana Kučerková, nutriční terapeutky z oddělení léčebné výživy FN Olomouc. Podzimní setkání jsme uzavřeli příjemným povídáním a virtuální exkurzí do severovýchodní Indie a na Andamanské ostrovy, kterými nás provedl doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSC.

Info odpoledne Klubu Ostrava

21. květen 2019: Co bych chtěl vědět, pokud bych byl pacient s myelomem.

Mnohočetný myelom – stále lépe léčitelné onemocnění.

19. listopad 2019: Společné nástroje komunikace mezi lékařem a pacientem při výběru léčby v relapsu onemocnění. Výživou v boji s myelomem..

Historicky první setkání pacientů v Ostravě, proběhlo v prostorách FN Ostrava. Po slavnostním zahájení následovaly proslovy náměstkyně ošetrovatelské péče FN, PhDr. Andrey Polanské, předsedy Klubu pacientů MM, pana Petra Hyleny a dalších milých hostů. Pokračovali jsme odbornými sděleními, se kterými nám pomohl prof. MUDr. Roman Hájek, CSC., a jeho kolegyně MUDr. Hana Plonková. Oba se zaměřili na základní problematiku diagnostiky a léčby myelomu, pan profesor z pohledu pacienta a paní doktorka z pohledu lékaře. Druhé, podzimní setkání již probíhalo v zcela tradičních intencích, prof. Roman Hájek tentokrát hovořil o léčbě relapsu onemocnění, na jeho slova navázala MUDr. Marcela Káňová, Ph.D., a Mgr. Karin Petřeková z nutriční ambulance KARIM, FN Ostrava.

Info odpoledne Klubu Plzeň

28. květen 2019: Léčba bolesti u nemocných s myelomem.

23. říjen 2019: Zdravou stravu nevygooglime, tu nám poradí naše tělo a duše. Kortikoidy v léčbě myelomu..

Dvacáté čtvrté a dvacáté páté setkání v Plzni proběhlo v Hotelu U Pramenů. Na jarní setkání za námi přišla MUDr. Libuše Ircingová z Kliniky anestezie, resuscitace a intenzivní péče FN Plzeň a podrobně hovořila o možnostech zvládání chronické bolesti. Podzimní setkání jsme věnovali problematice výživy, paní Jaroslava Kreuzbergová, DiS., vedoucí nutriční terapeutka oddělení klinické dietologie v Plzni ve své prezentaci názorně ukázala provázanost lidského organismu, hovořila o úzké propojenosti doporučeného stravovacího režimu a psychického ladění člověka. Na její slova navázala MUDr. Alexandra Jungová, Ph.D., která si připravila krátkou, ale přehlednou informaci o funkci kortikoidů v lidském těle.



AKTIVITY



Info odpoledne Klubu Praha

13. březen 2019: Zdravotní a finanční gramotnost – jak se nenechat napálit a na co nezapomenout?

18. říjen 2019: Vliv našich emocí na imunitní systém a zdraví.

Dvacáté páté a dvacáté šesté setkání v Praze jsme jako vždy zorganizovali v příjemných prostorách Městského úřadu Prahy 5. Jarní setkání jsme věnovali rozsáhlé oblasti negativních jevů zdravotní, sociální a finanční prevence, kterou nám představila Mgr. Šárka Slavíková, sociální pracovnice partnerské organizace Amelie. Podzimní setkání zcela ovládl PhDr. Ing. Martin Pospíchal, člen Psychologické sekce České onkologické společnosti. Pan doktor se již dlouhodobě věnuje souvislostem mezi lidskými emocemi a imunitou.

Bulletin – klubový časopis

Po celou dobu vydávání klubového časopisu se snažíme, aby byl naplněný odbornými informacemi, aby byl inspirativní a dokázal nabídnout také praktická řešení. Odpověď na otázku, nakolik se nám to daří by měla směřovat především na naše čtenáře/pacienty. Vůdtkem snad může být informace přicházející z jednotlivých center, že časopisy jsou v čekárnách odborných ambulancí vždy kompletně rozebrány a dle vyjádření samotných pacientů jsou články uveřejňované v časopisu pro ně přínosné a mnozí si jej po přečtení ukládají, aby se k textům v případě potřeby mohli vracet.

Časopis vychází v nákladu 1 100 výtisků, členům Klubu pacientů je zasílán adresně. Většina nákladu je distribuována do ambulancí velkých i malých specializovaných léčebných center pro léčbu mnohočetného myelomu v České republice. A zde je namísto poděkovat všem sestrám či datamanažerkám, které nám s distribucí časopisu pomáhají. Jsou to ony, kterým balíky s časopisy přicházejí a které následně zajišťují, aby byl časopis do rozebrání k dispozici všem pacientům, kteří o něj mají zájem. Dík patří také lékařům, kteří své pacienty na tuto možnost získání informací upozorňují.

A co vlastně mohou pacienti v Bulletinu najít? V úvodníku pravidelně nabízí předseda Klubu pacientů, pan Petr Hylena své životní postřehy a myšlenky. V anonymizovaných životních příbězích členů Klubu je možné najít mnoho doporučení, jak zvládnout nelehkou životní situaci, zásadní životní změnu přicházející spolu s nemocí mnohočetný myelom. Převážnou většinu článků v Bulletinu tvoří přepisy přednášek hematologů, nefrologů, stomatologů či dalších odborníků, ale také fyzioterapeutů, nutričních terapeutů a mnohých dalších. Jde o přepisy prezentací zaznívajících v rámci klubových setkání a vzdělávacích seminářů, které jsou pořizovány díky zvukovým záznamům a s příslušnými odborníky v případě potřeby konzultovány.

AKTIVITY SPOLEČNĚ 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 devátý ročník jednodenního vzdělávacího semináře se konal v Praze, v hotelu ILF, dne 14. května 2019, zúčastnilo se 46 pacientů a jejich blízkých. I tentokrát jsme se věnovali především těm tématům, pro která při návštěvě ambulance nezbyvá tolik času, kolik by si lékaři i pacienti přáli. Zhruba od roku 2016, kdy se začaly objevovat první zprávy o vývoji nových léků, které postupně, s většími či menšími obtížemi přicházely na trh v ČR, se stávalo stále aktuálnější a potřebnější otevřít širokou diskusi o intenzivnějším zapojení pacientů do rozhodovacího procesu v dalším postupu léčby. Diskuse byly vyvolány nejen potřebou lékařů, kteří hledali nejvhodnější postupy, jak s pacienty komunikovat, ale především samotnými pacienty, kteří se v nové roli pokoušeli co nejvíce zorientovat a odpovědně rozhodnout. Proto jsme požádali tři z našich odborníků, zda by se této nelehké role ujali. Na semináři vystoupili doc. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D., MUDr. Petr Pavlíček a MUDr. Jan Straub a na praktických kazuistikách ze své praxe prezentovali své zkušenosti. Následná diskuse pouze potvrdila míru zájmu ze strany účastníků.



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

V tomto roce jsme se opět vrátili do známých míst a seminář, který se konal ve dnech 20. – 21. září 2019 jsme uspořádali v Hotelu Galant v Mikulově. Páteční večer se jako vždy nesl v duchu příjemné diskuse, společenských povinností a sdílení zkušeností. Všechny přítomné přivítal prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA a dále hovořili všichni přítomní lékaři. Jako vždy zazněl životní příběh pacienta, se kterým tentokrát vystoupil předseda Klubu pacientů mnohočetný myelom, pan Petr Hylena. Dopolední kolo sobotních přednášek zahájil prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., přednosta Kliniky hematologie FN Ostrava a hovořil o nejzaváhavějších novinkách ze světa myelomu, které načerpal pár dní předtím na kongresu v USA. Na jeho slova navázal MUDr. Jan Straub z I. Interní kliniky – kliniky hematologie Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, tematicky navázal na jarní seminář Život s mnohočetným myelomem a všem přítomným připomněl, jak komunikačně náročné pro obě strany dialogu je, když se pacient aktivně zapojí do rozhodovacího procesu o dalším postupu léčby. Dalším přednášejícím byl prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA, ze IV. interní hematologické kliniky FN v Hradci Králové. Hovořil o významu RMG pro sledování diagnostiky a léčby myelomu. O transplantacích a jejím významu v moderní léčbě myelomu s přítomnými diskutoval doc. MUDr. at Mgr. Jiří Minařík, Ph.D., lékař Hemato-onkologické kliniky FN v Olomouci. Celý blok přednášek uzavřel doc. MUDr. Luděk Pour, Ph.D., působící na Interní hematologické klinice FN Brno a věnoval se neuropatiím, které jsou stálým průvodcem pacientům léčícím se s mnohočetným myelomem. Součástí semináře byly jako vždy odpolední diskusní kluby, panelová diskuse s přítomnými odborníky a valná hromada členů Klubu pacientů mnohočetný myelom. Nezapomněli jsme ani na rodinné příslušníky a vyhradili jim hodinovou diskusi s doc. PhDr. Alenou Slezáčkovou, Ph.D., která je provedla doporučeními, jak je možné využít poznatků moderní psychologie v péči o chronicky nemocné.



DALŠÍ AKTIVITY ROKU 2019

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

Klub pacientů mnohočetný myelom se letos již potřetí připojil k mezinárodním aktivitám spojeným s měsícem myelomu organizovaných v průběhu měsíce března. Tak jako v minulosti se i letos ve spolupráci s odborníky České myelomové skupiny účastnil tiskové konference pořádané při příležitosti národního dne myelomu, který připadá na 30. březen. Letošní kampaň měsíce myelomu byla opět 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.

Vzdělávací program pro patientské organizace

Koordinátorka Klubu pacientů mnohočetný myelom se během října a listopadu letošního roku zúčastnila druhého kola intenzivního vzdělávacího programu v oblasti hodnocení zdravotnických technologií (HTA). Na půdě Ministerstva zdravotnictví ČR se 27 zástupců patientských organizací věnovalo tématu „Zapojení pacientů do rozhodovacích procesů o úhradě zdravotní péče“. Celý kurz byl zakončen na patientském setkání APO Alumni VI., kde absolventi letošního kurzu obdrželi z rukou Heleny Rögnerové, náměstkyně pro ekonomiku a zdravotní pojištění MZ ČR, certifikát.



HOSPODAŘENÍ

Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s., za rok 2019

Rozpočet pro rok 2019	
Předpokládané náklady v roce 2019	803 064,- Kč
Předpokládané výnosy v roce 2019	780 000,- Kč
Plánovaný rozpočtovaný schodek	- 23 064,- Kč
Skutečné náklady a výnosy v roce 2019	
Skutečné náklady v roce 2019	1 011 497,83 Kč
Skutečné výnosy v roce 2019	1 006 575,35 Kč
Rozdíl	- 4 922,48 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	14 594,- Kč
Náklady na cestovné	8 536,- Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	15 017,83 Kč
Právní, daňové a účetní služby	29 750,- Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	341 773,- Kč
Klubový časopis, webová grafika, edukační materiály	218 752,- Kč
Bankovní poplatky	2 219,- Kč
Ostatní služby	18 200,- Kč
Náklady koordinátora	289 000,- Kč
Položka „náklady koordinátora“ zahrnuje plný podíl nákladů spolku pro rok 2019 na poskytované služby koordinátora spolku. V nákladech je zahrnut i nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 73 525,- Kč.	

Přijaté dary v roce 2019	
Přijaté dary - společnosti	882 400,- Kč
Přijaté dary – individuální dárci	17 800,- Kč
Členské příspěvky	32 850,- Kč
Nefinanční dar	73 525,- Kč
Klub pacientů mnohočetný myelom obdržel v roce 2019 nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 73 525,- Kč.	
Aktiva celkem	1 022 862,91 Kč
Pasiva celkem	1 027 785,39 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 4 922,48 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:

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 společností, organizacím
a všem parterům podporujícím činnost
našeho spolku.

Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

Instituce:

Městský úřad Praha 5
Moravské zemské muzeum, Brno

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.

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
Škrlová Magda

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 2019

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2020

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. dubna 2020

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.mnohocetnymyelom.cz

FB: Klub pacientů mnohočetný myelom



