



www.mnohocetnymyelom.cz



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

VÝROČNÍ ZPRÁVA

2012

NAŠE AKTIVITY



KLUBOVÝ MYELOM
časopis
září 2012 / ročník IV.

www.mnohocyetnymyelom.cz

Obsah

SLOVO PŘEDSEDY

O NÁS

AKTIVITY

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ

LIDÉ

PODĚKOVÁNÍ

SLOVO PŘEDSEDY

Vážení přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

rokem 2012 jsme uzavřeli pět let úspěšné činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom a jsem přesvědčen, že opravdu můžeme být hrdí na vše, co se nám za tuto dobu podařilo realizovat. Příprava výroční zprávy je vhodná příležitost k rekapitulaci a my máme poprvé možnost hodnotit delší období. Zatím se jedná pouze o „polokulatiny“, ale i ty mohou být důvodem k velké oslavě. A jsem přesvědčen, že také Klub pacientů mnohočetný myelom má po pěti letech opravdu co slavit.

Když jsme před více jak pěti lety začali společně s dalšími „spolukolegy v nemoci“ a za podpory lékařů České myelomové skupiny přemýšlet nad tím, že založíme naše občanské sdružení, rozhodně jsme netušili, do čeho přesně se pouštíme a jak daleko za těch pět let dojdeme. Přemýšleli jsme nad setkáními na regionech, ale neuvažovali jsme o tom, čím setkání naplníme, aby byla pro členy Klubu i po letech zajímavá. Přemýšleli jsme o časopise, ale netušili jsme, že jeho rozsah a obsah se časem rozvine do takových rozměrů a že bude s netrpělivostí očekáván i nečleny Klubu. Vůbec jsme neuvažovali o vydávání vlastních publikací nebo přípravě projektů. Pokud se za těmi uplynulými pěti lety ohlédnu, cítím obrovskou hrdost a jsem šťastný, že mohu říci: „nebyly to promarněné roky“. Co jsme před pěti lety plánovali, to se nám podařilo nadmíru naplnit a ještě jsme zvládli mnoho dalšího. Posudte sami.

Za pět let trvání Klubu pacientů mnohočetný myelom se uskutečnilo na 50 klubových setkání, která v sobě vždy spojovala edukační charakter s příjemným společenským odpolednem. Odborné informace o diagnostice a léčbě mnohočetného myelomu pro nás většinou připravovali lékaři České myelomové skupiny, ale zvali jsme i jiné odborníky. Vycházeli jsme vždy z potřeb daného regionu a požadavků zdejších členů Klubu. Diskutovali jsme se stomatology, ortopedy, psychology, psychiatry, odborníky na lázeňskou péči, lékaři z klinických laboratoří, sociálními pracovníky, psychology, fyzioterapeuty, právníky, cvičiteli jógy a s mnohými dalšími. Je pro nás velkou ctí, že z mnohých z nich se stali naši stálí spolupracovníci. Je velmi příjemné vědět, že můžeme zajistit poradenský servis nejen v Brně, ale také v Praze, Plzni, Hradci Králové nebo Olomouci.

Bulletin-klubový časopis vychází pravidelně třikrát za rok, za pět let naší existence jsme v pěti ročních vydáních vydali 15 čísel časopisu. Vždy se snažíme, aby byly zachovány pravidelné rubriky, kde naši čte-

naři nacházejí své oblíbené informace. V poslední době sledujeme zvýšení zájmu o rubriku informace z Klubového života. V této části jsou uváděny podrobné informace z Klubových odpoledních vzdělávacích setkáních na jednotlivých regionech a autoři příspěvků si zvykli uvádět nejzajímavější postřehy, které zazní od přednášejících i v rámci diskusí. Osobně mě velmi těší, že se stále nacházejí pacienti, kteří mají odvahu podělit se se svým životním příběhem. I ze strany čtenářů je možné sledovat zvýšený zájem, který začal být ještě intenzivnější v okamžiku, když jsme osobní příběhy doplnili komentářem odborníka.

Za dobu trvání pěti let se nám podařilo realizovat tři projekty a připravujeme čtvrtý. První s názvem „Psychologové“ pro nás představoval na poli přípravy projektů jakousi „první vlaštovku“. Mimo jiné vznikly dvě nádherné publikace. První pomáhá našim pacientům zvládat nelehké období po sdělení onkologické diagnózy a druhá je provází druhým neradostným obdobím a tím je doba prvního relapsu. Další projekt má za sebou dva roky života a díky němu si naši pacienti mohou udržovat či zlepšovat svou zdravotní kondici. Jógová cvičení zaujala některé natolik, že se stali pravidelnými cvičenci, což s radostí podporujeme a ti, kterým brání objektivní důvody chodit na společná cvičení, mohou využít alespoň další z vydaných publikací a cvičit podle navržené cvičební jednotky. Třetím projektem jsme našim pacientům a jejich blízkým nabídli podrobný náhled na současnou spleť situací mezi pojištěnci, zdravotnickými zařízeními a zdravotními pojišťovnami. Jedním z mnoha benefitů projektu je i možnost poskytnutí poradenského servisu pro naše členy a jejich blízké.

A tak bych mohl pokračovat dále, ale cílem výroční zprávy není navít, ale informovat. Ještě bych však velmi rád zmínil jeden úspěch, který považuji za úspěch společný pro všechny sdružení zastupující pacienty se vzácným onemocněním. Tak jako tyto organizace i Klub pacientů chce účinně hájit práva svých členů a zvyšovat povědomí společnosti o nemoci mnohočetný myelom. Proto jsem neváhal přijmout členství a nabídku užší spolupráce s nově vzniklou organizací - Českou asociací pro vzácná onemocnění. Jsem přesvědčen, že tato organizace svou silou dokáže napomoci svým členům právě při naplňování výše uváděných vizí.

Vážení přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom, dovoluji vám závěrem poděkovat vám všem, jako partneri a spolupracovníci naší organizace jste pro nás velkou oporou, které si velmi vážím. Díky vaší trvalé přízni můžeme pokračovat ve své práci a pomáhat tak všem lidem s nemocí mnohočetný myelom. Těším se na další spolupráci v nadcházejícím období a těším se na setkání s vámi.

Ing. Josef Hájek
předseda sdružení

O NÁS

Poslání

Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení je nestátní nezisková organizace založená v březnu 2007. Jejím posláním je nabízet kvalitní a plnohodnotné informace nemocným s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání nemocných s odborníky z různých oborů a pomáhat jim tak orientovat se v tíživé životní situaci.

Naše cíle

- Sdružit pacienty s diagnózou mnohočetný myelom, jejich příbuzné a blízké, všeobecné sestry i lékaře podílející se na jejich léčbě.
- Zprostředkovávat dostupnost informací o onemocnění, možnostech léčby a následné péče i dalších otázkách, se kterými se pacienti setkávají.
- Vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi pacienty, jejich rodinami či přáteli a okolím.
- Zviditelnit pojem onemocnění mnohočetný myelom, který je málo se vyskytující onkologickou diagnózou mezi českou veřejností.
- Shromažďovat informace o dostupnosti lékařské péče, které by mohly dále posloužit ke zlepšení péče o pacienty trpící mnohočetným myelomem.
- Aktivně se účastnit jednání se státními orgány, orgány samosprávy, zdravotními pojišťovnami, právníckými a fyzickými osobami.

Členství v partnerských organizacích

Myeloma Patient Europe (<http://www.myelomapatientseurope.org/>)

Česká asociace pro vzácná onemocnění (<http://vzacna-onemocneni.cz/>)

Koalice pro zdraví (<http://www.koaliceprozdravi.cz/>)

registrování na Orphanet (<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>)



AKTIVITY

BULLETINY

Bulletiny-klubové časopisy se staly za dobu trvání našeho sdružení nepostradatelnou součástí informačního servisu, který našim pacientům a jejich blízkým nabízíme. Časopis vychází třikrát ročně, podrobně mapuje všechny aktivity, přináší různé rady a doporučení. Nedílnou součástí časopisu jsou životní příběhy pacientů, kteří jsou ochotni podělit se anonymně se svou zkušeností s mnohočetným myelomem.

Témata prvního čísla - duben 2012/ročník IV.

- Světový den pro vzácná onemocnění v ČR.
- Desatero změn v právech pacientů.
- Divertikulitida a mnohočetný myelom (osobní zkušenost pacienta).

Témata druhého čísla – září 2012/ročník IV.

- Druhé setkání organizací pacientů se vzácným onemocněním.
- Vzdělávací seminář – Život s mnohočetným myelomem.
- Dexamethason a diabetes mellitus (osobní zkušenost pacienta).

Témata třetího čísla – prosinec 2012/ročník IV.

- VIII. Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele – Lázně Bělohrad.
- Možnosti ovlivnění bolesti u mnohočetného myelomu (osobní zkušenost pacienta).
- Současné možnosti léčby mnohočetného



KLUBOVÁ SETKÁNÍ

O čem jsme hovořili na klubových setkáních

Rok 2012 se nesl ve znamení dvou velmi důležitých témat. Prvním tématem bylo pokračování projektu Jóga a mnohočetný myelom a nabídka aktivního pohybu členům našeho sdružení. Druhým tématem byla problematika zdravotního pojištění, o kterém jsme diskutovali v rámci projektu Pacient a systém zdravotního pojištění.

Brno 2012

4. duben: Jak se orientovat v systému veřejného zdravotního pojištění.
22. listopad: Představení biochemické laboratoře, laboratorní diagnostika, alternativní versus vědecká-laboratorní diagnostika. Nové pohledy na vitamín D.

Jarním klubovým setkáním v Brně jsme zahájili nový projekt s názvem „Jak se orientovat v systému zdravotního pojištění“, diskutovali jsme o problémech, které zajímaly nejenom pacienty, ale také přítomné zdravotníky. Hlavním přednášejícím byl JUDr. Ondřej Dostál, Ph.D., LL.M., ve své přednášce hovořil o základních vztazích mezi zdravotními pojišťovnami, zdravotnickými zařízeními a příjemci péče-pacienty. Spolu s ním se seminářů účastnila jeho kolegyně, předsedkyně správní rady Platformy zdravotních pojištěnců Mgr. Michala Filipová. Na podzimním vzdělávacím semináři se v Brně hovořilo o práci v biochemické laboratoři, lékaři a laboranti FN Brno ve svých vystoupeních objasnili význam informací, které po vyšetření krevního vzorku v laboratoři získávají.

Praha 2012

21. březen: Nové poznatky v léčbě mnohočetného myelomu.
6. červen: Jóga a myelom, praktické ukázky jógových cvičení.
24. říjen: Jak se orientovat v systému veřejného zdravotního pojištění.



V Praze v tomto roce proběhly tři klubová setkání, na prvním klubovém setkání v březnu jsme si se zájmem vyslechli novinky, které byly od počátku roku mezi odborníky hlavním diskusním tématem. Na začátku léta jsem pořádali další edukační klubové setkání, tentokrát v rámci projektu Jóga a mnohočetný myelom. Ve spolupráci se Systémem Jóga v denním životě se úlohy hlavní přednášející ujala ing. Dagmar Lišková a našim pacientům předvedla jógová cvičení, které doprovodila srozumitelným slovním doprovodem. Poslední setkání tohoto roku se uskutečnilo v říjnu a neslo se opět v duchu informací o zdravotním pojištění a možnostech, které jako zdravotní pojištěnci máme.

Hradec Králové 2012

25. duben: Jak se orientovat v systému veřejného zdravotního pojištění.

V Hradci Králové se v tomto roce podařilo upravit pouze jedno edukační klubové setkání pacientů a jejich blízkých o to bylo ale intenzivnější. Rozvinula se velmi bohatá diskuse, která v právní fázi reagovala na informace, které přednesl JUDr. Ondřej Dostál a jeho kolegyně Mgr. Michala Filipová. Přítomné velmi zaujala například informace o možnostech léčby v zahraničí, o doporučovaných postupech při vymáhání oprávněné péče nebo o dostupnosti péče v ČR. Hovořilo se také o dalším směřování klubových aktivit, o jógovém cvičení nebo novinkách v léčbě myelomu.

Plzeň 2012

18. duben: Jak se orientovat v systému veřejného zdravotního pojištění.
3. červenec: Správná výživa u nemocných s mnohočetným myelomem.

V Plzni proběhla dvě vzdělávací klubová setkání, první se neslo v duchu zdravotního pojištění a opět se hovořilo o problémech, které pacienty daného regionu nejvíce trápí. Právníci Platformy zdravotních pojištěnců opět dokázali sdělení přizpůsobit dané oblasti a hovořit o problémech aktuálních pro tuto část republiky. Pro druhé setkání bylo zvoleno téma zdravotnické, hovořilo se o výživě onkologicky nemocných pacientů. Hovořilo se nejen o doporučované skladbě stravy, ale také o pitném režimu, vlivu bylin, přínosnosti pohybu a psychické pohody nemocných. Předkládané informace v diskusi potvrdila také přítomná lékařka MUDr. Miroslava Schützová.

Olomouc 2012

17. květen: Mnohočetný myelom – vývoj diagnostiky a léčby z pohledu posledních čtyř desetiletí. Nové poznatky v biologické léčbě mnohočetného myelomu.

1. listopad: Jak se orientovat v systému veřejného zdravotního pojištění.

První vzdělávací klubové setkání v Olomouci se odehrávalo ve slavnostní dvoraně Arcibiskupského paláce, účastníky setkání přivítal, hodně štěstí v životě a především mnoho sil a odhodlání v boji s mnohočetným myelomem jim popřál Mons. Jan Graubner, arcibiskup olomoucký. V odborném bloku zaujala především problematika účinků biologické léčby určené pro léčbu myelomu, kterou přednesl MUDr. Jiří Minařík, PhD. Na druhém setkání v Olomouci se uzavřel projekt Pacient a systém zdravotního pojištění, i zde zaznělo mnoho zajímavých informací, do diskuse se aktivně zapojili rovněž přítomní lékaři a na setkání se tak velmi vhodně prolínala rovina problémů pacientů s problémy lékařů, či obecně zdravotníků.

PROJEKTY

Projekt Jóga mnohočetný myelom

Projekt Jóga a mnohočetný myelom v roce 2012 úspěšně navázal na realizované aktivity z roku 2011 a nadále byl rozvíjen na všech regionech. S názornou ukázkou jógových cvičení doprovázenou slovem, bylo od zahájení projektu seznámeno v rámci klubových vzdělávacích seminářů 115 pacientů, z toho 45 pacientů v roce 2012. Informace o probíhajícím projektu se pacienti dozvídali prostřednictvím Bulletinu – klubového časopisu, který vychází třikrát za rok. Představuje to zhruba 1 000 čtenářů.

Jedním z nejvýraznějších okamžiků celého projektu je vydání nové publikace, která je od října 2012 k dispozici na všech ambulancích center specializovaných na léčbu mnohočetného myelomu v ČR. Publikace autorky ing. Ivany Reifenauer s názvem „Jóga a její význam při chronickém onemocnění“ byla vydána v nákladu 3 000 ks. Je předpoklad, že informaci o významu relaxačních a jógových cvičení obdrží většina nemocných s mnohočetným myelomem v ČR.

Za nejméně úspěšnější část celého projektu považujeme zahájení a udržení navazujících pravidelných cvičení jógy v rámci jednotlivých regionů. V Brně se pravidelně cvičí již od roku 2011 a tento rok tomu nebylo jinak, od února 2012 se cvičí také v Hradci Králové a od února 2013 se cvičí i v Praze. Pravidelná společná cvičení pacientům přináší nejen fyzickou úlevu, ale také psychickou relaxaci. Všichni, kdo se zařadili mezi cvičence, signalizují stabilizaci zdravotního stavu, úlevu od kloubních bolestí, zlepšení rozsahu pohybu a také zlepšení stereotypu dýchání. Díky jógovým cvikům se podařilo nabídnout pacientům s mnohočetným myelomem nejen komplexní podporu, ale také možnost zvýšit si vlastními silami kvalitu života.

Projekt Pacient a systém zdravotního pojištění

Po celý rok 2012 se pacienti a jejich blízcí měli možnost setkávat a diskutovat s odborníky specializujícími se na systém zdravotního pojištění v ČR a související právní problematiku. V rámci projektu s námi spolupracovali zastupci Platformy zdravotních pojištěnců, jmenovitě JUDr. Ondřej Dostál, PhD., a Mgr. Michala Filipová, předsedkyně správní rady Platformy zdravotních pojištěnců.

Klubová vzdělávací setkání proběhla ve všech našich regionálních skupinách, zahájili jsme v Brně, pokračovali v Plzni, Hradci Králové, Praze a poslední setkání se odehrálo v Olomouci. Pacienti získali mnoho zajímavých informací, podrobně jsme informovali o každém ze vzdělávacích seminářů. Diskutovalo se například:

- o občanském sdružení Platforma zdravotních pojištěnců, které bylo založeno s cílem zlepšit pozici pojištěnců oblasti zdravotnictví, řešit problematická témata ve zdravotnictví a podílet se na odstraňování korupce. Sdružení také nabízí poradenský servis, kde na Vaše dotazy odpovídají renomovaní právníci,
- o portálu JakoJa (www.jakoja.cz) založeném s cílem sdružovat pacienty a nabídnout jim komunikační prostředek, jako zajímavou alternativu pro ty, kteří se nechtějí účastnit organizovaných setkání. Portál se snaží zajistit maximální anonymitu, v případě potřeby jsou připraveni zasáhnout a uplatnit svá práva jako správci sítě ve vztahu k těm, kdo pravidla nerespektují,
- o samotné problematice sociálního pojištění v ČR, o způsobu jak je systém v naší zemi realizován a konzumován, o možnostech jak je možné se domoci svých zákonných práv, o způsobech jak postupovat a kde je možné naléznout pomoc a podporu.

Klub pacientů je i nadále v úzkém kontaktu s Platformou zdravotních pojištěnců a může tak, i díky projektu Pacient a systém zdravotního pojištění, nabídnout našim členům a také dalším nemocným mnohočetným myelomem účelnou radu a pomoc při řešení výše uváděných skutečností.

SPOLUPRÁCE S ČESKOU MYELOMOVOU SKUPINOU

Česká myelomová skupina, nadační fond je zásadním a dlouhodobým partnerem Klubu pacientů mnohočetný myelom, společně jsme připravili dvě vzdělávací akce.

Život s mnohočetným myelomem – 30. květen 2012

V tomto roce byl seminář uspořádán v prostorách hotelu Slovan v Brně. I tentokrát jsme se snažili do odborného programu zařadit témata, která doposud nebyla výrazněji diskutována. Pro velký zájem pacientů jsme znovu zařadili přednášku s názvem: „Co bych chtěl vědět, kdybych byl pacient s nově diagnostikovaným myelomem a kdybych byl pacientem v relapsu. Seznamem připravených otázek přítomné provedl prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., předseda správní rady nadačního fondu. Pacienti i jejich blízcí v posledním období intenzivně diskutovali o možnostech vyléčitelnosti myelomu. O objasnění této problematiky jsme požádali MUDr. Ludka Poura, PhD. Dalšími tématy, která v rámci semináře zazněla, se zabývala výživou u onkologicky nemocných. Odpoledne patřilo psychologii, přesněji řečeno diskusí s psychologem, všichni přítomní se zapojili do zajímavé diskuse o tom, zda umíme pojmenovat a vymezit své potřeby. Semináře se zúčastnilo 53 pacientů a jejich blízkých.

Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele - 21. – 22. září 2012

Osmý ročník vzdělávacího semináře proběhl v krásném prostředí Lázní Bělohrad, celkem se zúčastnilo 101 pacientů a jejich blízkých. Vzdělávací seminář, jako již tradičně zahájil prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., předseda správní rady nadačního fondu České myelomové skupiny, ing. Josef Hájek, předseda Klubu pacientů mnohočetný myelom a naši vzácní hosté doc. ing. Miroslav Hrianku, Ph.D., představitel Slovenské myelomové skupiny, Klubu pacientov a pan Greg Brozeit, zástupce The International Myeloma Foundation. Odborný program byl zahájen křtem nové publikace s názvem Jóga a její význam při chronickém onemocnění. V průběhu odborného programu se mimo jiné hovořilo o léčbě bolesti, o významu ortopedických zákroků, které dokážou napravit páteřní a kostní defekty způsobené myelomem, o sociální problematice nebo významu paliativní péče. Součástí vzdělávacího semináře byla i v tomto roce Valná hromada Klubu pacientů mnohočetný myelom, které se účastnilo celkem 57 členů sdružení.

DALŠÍ VÝZNAMNÉ AKTIVITY ROKU 2012

Publikace: Jóga a její význam při chronickém onemocnění

Na celorepublikovém vzdělávacím semináři v Lázních Bělohrad byla 22. září pokřtěna dlouho očekávaná publikace autorky ing. Ivany Reifenauer s názvem Jóga a její význam při chronickém onemocnění. Publikace nabízí stručný historický pohled na jógová cvičení a podrobněji se věnuje účinkům dlouhodobého cvičení na lidský organismus. Významná část textu je věnována dechovým cvikům a podrobnému popisu, jak tyto cviky provádět v domácím prostředí. V závěru publikace lze nalézt jednoduché cviky, které jsou zaměřeny na uvolnění a protažení organismu. Všechny uváděné cviky jsou vybírány s ohledem na zdravotní problémy, které pacienti s mnohočetným myelomem provázejí.

Škola myelomu pre pacientov 2012, Liptovský Ján

I v tomto roce se zástupci Klubu pacientů mnohočetný myelom zúčastnili vzdělávacího semináře pro pacienty, který pravidelně pořádá partnerská organizace Slovenská myelomová skupina, Klub pacientov. V pátečním přednáškovém bloku byly prezentovány aktivity Klubu pacientů MM v roce 2012, účastníky semináře nejvíce zaujal program Jóga a mnohočetný myelom a pravidelné cvičení pacientů v rámci jednotlivých regionálních skupin. Jógové cvičení byla rovněž prezentována doc. Kotoučkem, který se o jejich pozitivním vlivu zmínil jako o možnosti, kterou lze využít při praktikování integrativní medicíny. Také prezentovaná publikace Jóga a její význam při chronickém onemocnění vzbudila velký zájem společně s nabídkou několika čísel Bulletinu-klubového časopisu, který byl přítomnými účastníky velmi rychle rozebrán.



ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ

Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom za rok 2012

Rozpočet pro rok 2012	
Náklady	565 000,- Kč
Výnosy	565 000,- Kč
Plánovaný rozpočtováný schodek	0,- Kč
Skutečné náklady a výnosy v roce 2012	
Náklady	646 431,- Kč
Výnosy	481 396,- Kč
Rozdíl	165 035,- Kč
Náklady na jednotlivé činnosti sdružení	
Cestovné	21 449,- Kč
Ostatní služby	18 758,- Kč
Spotřební materiál	4 539,- Kč
Telefonní poplatky, poštovné	11 359,- Kč
Vzdělávací seminář	40 443,- Kč
Klubový časopis, správa webu	110 480,- Kč
Klubové publikace	53 760,- Kč
Občerstvení na klubových setkáních	36 039,- Kč
Náklady koordinátora	240 000,- Kč
Klubová setkání	107 182,- Kč
Ostatní drobné výdaje	2 422,- Kč
Celkem výdaje v roce 2012	646 431,- Kč

V položce „náklady koordinátora“ je zahrnuta částka 240 000,- Kč, kterou je uhrazen plný podíl nákladů v této položce pro rok 2013.

V položce „klubová setkání“ se odráží náklady na realizaci Projektu Pacient a systém zdravotního pojištění.

Finanční majetek	
Hotovost na účtu u KB Brno	350 906,- Kč
Hotovost v pokladnách regionálních organizačních skupin	
Regionální organizační skupina Brno	1 645,- Kč
Regionální organizační skupina Praha	3 682,- Kč
Regionální organizační skupina Plzeň	1 971,- Kč
Regionální organizační skupina Hradec Králové	1 360,- Kč
Regionální organizační skupina Olomouc	4 762,- Kč
Hlavní pokladna - správa	16 982,- Kč
Celkem hotovost v regionálních organizačních skupinách	30 402,- Kč
Přijaté dary	476 542,- Kč
Členské zápisné od nových členů KPMM	4 800,- Kč
V položce „přijaté dary“ jsou zahrnuty i přijaté finanční prostředky určené na realizaci projektu Jóga a mnohočetný myelom.	
AKTIVA CELKEM	381 308,- Kč
PASIVA CELKEM	381 708,- Kč
HOSPODÁŘSKÝ VÝSLEDEK CELKEM	-165 035,- Kč
Inventury pokladen, bankovního účtu a výnosů příštích období jsou součástí uzávěrky účetnictví a jsou v souladu se zákonem o účetnictví.	

Účetnictví sdružení vede dle vyhlášky č. 504/2002 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 563/1991 Sb., o účetnictví, ve znění pozdějších předpisů, pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, pokud účtují v soustavě podvojného účetnictví.

LIDÉ

Výkonný výbor

Předseda:

Ing. Josef Hájek

Místopředsedové:

Petr Hylena (regionální organizační skupina Hradec Králové)
Ing. Petr Krátký (regionální organizační skupina Plzeň)
Mgr. Ronald Laryš (regionální organizační skupina Olomouc)
Věra Sedláková (regionální organizační skupina Praha)
Miloslava Svěráková (regionální organizační skupina Praha)
Josef Zháňal (regionální organizační skupina Brno)

Dozorčí rada:

Ing. Ludmila Gulyášová
Ing. Zdeněk Vrba
Marcela Dolečková

Účetní:

Iveta Smitalová

Koordinátor:

Mgr. Alice Onderková

Manager pro mezinárodní spolupráci:

Iveta Mareschová

**Děkujeme společností, organizacím
a všem parterům podporujícím činnost našeho sdružení.**

Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

Instituce:

Magistrát města Brna
Městská část Praha 5
Moravská Galerie v Brně

Společnosti:

Celgene s.r.o.
Janssen-Cilag s.r.o.
Novartis s.r.o.
PIGMENTUM s.r.o.

Hmotná podpora a služby:

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

Fyzické osoby:

Bouda František
Bura Oldřich
Hájek Josef
Kroupová Dana
Křížová Jana
Smolková Ivanka
Veselý Luděk

Základní údaje o nás

Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení (KPMM, o.s.)

Datum založení: 19. březen 2007

Právní forma: občanské sdružení

IČ: 28551729

Registrován: VS/1-1/66967/07-R

Zapsán: Ministerstvo vnitra ČR

Sídlo: Kamenice 5, 625 00 Brno

Číslo účtu: 35-9276720237/0100

Výroční zpráva 2011

Vydal: KPMM, o.s., v roce 2012

Obsah a texty: Josef Hájek, Alice Onderková, KPMM, o.s.

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

Výroba: ESPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Počet výtisků: 50

Schváleno dne 30. března 2011



Kontakty:

Korespondenční adresa: Klub pacientů mnohočetný myelom o.s.

Kamenice 5, 625 00 Brno

Telefon: 603 310 523

E-mail: koordinatorka@mnohacetnymyelom.cz

Web: www.mnohacetnymyelom.cz



NAŠE AKTIVITY



Jóga

a její význam při chronickém onemocnění
Ing. Ivana Reifenauer

