

VÝROČNÍ ZPRÁVA

2024

Odvaha vystoupit z anonymity



Vážení a milí přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

pokud bych měl jednoduše charakterizovat rok 2024, potom bych použil slova jako náročný, pulzující, překvapivý, vyčerpávající objevný nebo radostný. Posudte sami, podařilo se toho opravdu hodně. Co mě ovšem naplňuje hrdostí a k čemu bych rád upoutal Vaši pozornost je dokumentární film o životě pacientů s mnohočetným myelomem „Jak orat s čertem“. A také úspěch našeho cyklotýmu. Za pět dní objeli na kolech celou republiku a jako nováčci byli ve své kategorii první.

Za možnost uskutečnit tyto dvě akce a také všechny další ze srdce děkuji. Děkuji Vám za důvěru, za čas, úsilí i věnované finanční prostředky. Společně jsme nabídli pacientům s mnohočetným myelomem možnost poukázat na něco, co považuji za nezbytnou inspiraci v léčbě i zvládání života s mnohočetným myelomem. Totiž, že i v okamžiku, na první pohled beznadějném či bezvýhodném, může být nablízku něco, co nevnímáme, nevidíme. K tomu, abychom to „něco“ zahlédli potřebujeme „pouze“ odvahu a víru v sebe sama i druhé.

Vážení a milí přátelé, děkuji všem za Vaši neutuchající podporu. Věřte, že nám nesmírně pomáhá Vaše přízeň, vážíme si Vaší víry ve směřování Klubu pacientů mnohočetný myelom. Vnímáme a vysoce si ceníme všech setkání, inspirativních rozhovorů a snahy posouvat naše společné aktivity směrem k co nejvyšší užitečnosti pro pacienty. Upřímně si přeji, aby se nám i nadále společně dařilo propojovat naše různorodé světy a hledat mezi nimi spojnice.

Velmi se těším na naše společná osobní setkání.

Miloš Dušek, předseda spolku



BULLETIN – KLUBOVÝ ČASOPIS

Časopis vychází třikrát za rok, vždy v nákladu 1100 výtisků a je volně dostupný ve všech specializovaných léčebných centrech v ČR (hlavních i regionálních). Členové Klubu jej dostávají přímo do svých poštovních schránek. Nacházejí v něm aktuální informace nejen o mnohočetném myelomu, ale také doporučení z oblasti psychologie, fyzioterapie, nutriční terapie a sociální problematiky.

Bulletin č. 1/2024, ročník XVI.

- Svou nemoc vnímám jako součást sebe samé
- Jak se vyznat v lékařské zprávě
- Nordic-Walking: proč a jak jej bezpečně využívat v každodenním životě
- Význam zobrazovacích metod v diagnostice myelomu
- Spolupráce fyzioterapeuta a hematologa

Bulletin č. 2/2024, ročník XVI.

- Cesta za snem s myelomem – životní příběh
- Metodiky vyšetřování kostní dřeně
- Možnosti cévních vstupů ve FN Plzeň
- Stres – jak je možné ho ovlivnit
- Panelová diskuse - Mikulov 2024

Bulletin č. 3/2024, ročník XVI.

- Učím se nepřeceňovat své síly a více odpočívat
- Poškození kostního aparátu
- Proč u myelomu dochází k selhání ledvin
- Co je nového v léčbě myelomu
- Neuropatie - nakolik ovlivňuje život pacienta



INFORMAČNÍ ODPOLEDNE – OSOBNÍ KLUBOVÁ SETKÁNÍ

Dvacáté deváté Informační odpoledne Klubu Plzeň

Termín: 11. červen 2024

Téma č. 1: Možnosti cévních vstupů u pacientů s MM v Plzni

Přednášející: Mgr. Jana Chovancová

Téma č. 2: Metodiky vyšetřování kostní dřene

Přednášející: MUDr. Alexandra Jungová, Ph.D.



Dvacáté šesté Informační odpoledne Klubu Hradec Králové

Termín: 21. červen 2024

Téma: Lázeňská péče a doporučené techniky fyzioterapie

Přednášející: prim. MUDr. Monika Kubíková

K diskusi přizván: prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D. MBA



Třicáté druhé Informační odpoledne Klubu Brno

Termín: 26. červen 2024

Téma: Imunoterapie – očekávání versus realita současného okamžiku

Přednášející: prof. MUDr. Luděk Pour, Ph.D.



Dvacáté páté Informační odpoledne Klubu Olomouc

Termín: 27. červen 2024

Téma č. 1: Imunoterapie – jak léčba funguje?

Přednášející: prof. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D.

Téma č. 2: Stres – jak je možné ho v běžném životě ovlivnit?

Přednášející: Mgr. Jana Mišelnická



AKTIVITY

Osmé Informační odpoledne v Ostravě

Termín: 3. září 2024

Téma: Používání Nordic-Walking holí v praxi: krátká vycházka s odborným výkladem

Přednášející: Mgr. Jana Svatošová



Dvacáté sedmé Informační odpoledne Klubu Hradec Králové

Termín: 15. listopad 2024

Téma: Novinky v sociální oblasti pro pacienta s hematologickým onemocněním

Přednášející: Mgr. Šárka Slavíková

K diskusi přizván: prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D. MBA



VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘE - CELOREPUBLIKOVÉ

Náročné emoce a myšlenky, možnosti jejich zvládnání v průběhu léčby a po jejím ukončení

Hovořili jsme o tom, jak onkologické onemocnění, stejně jako jeho léčba, přináší do života nemocného člověka, ale i jeho blízkých, řadu náročných emocí a s nimi spojených myšlenek. Nakolik je jimi ovlivněn každodenní život a nakolik mohou mít vliv na úrovni biologických pochodů, a to včetně imunitního systému. V červnu 2024 přednášel PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.; k diskusi byl přizván MUDr. Petr Pavlíček.



Mnohočetný myelom: příležitosti a výzvy péče o pacienty v ČR Villa Pellé, Praha

Setkání odborníků/hematoonkologů, zástupců pojišťoven, SÚKLu a MZ ČR s pacienty, jejich blízkými a zástupci partnerských patientských organizací v říjnu 2024 v Praze. Čestný host, režisérka dokumentu „Jak orat s čertem“, paní Rozálie Kohoutová prozradila zajímavé momenty z natáčení. Panelisté diskutovali o včasné diagnostice a dostupnosti péče v jednotlivých regionech ČR. Zaznívaly zkušenosti pacientů, jejich blízkých i ošetřujících lékařů.



Panelisté: Rozálie Kohoutová, prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MUDr. Petr Pavlíček, Mgr. Alice Onderková, Mgr. Šárka Slavíková

XIX. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele, Hotel Galant, Mikulov

Zásadní seminář roku se letos konal v termínu 13. až 14. září 2024, s radostí jsme přivítali paní Asli Ortak, zástupkyni IMF pro střední Evropu. O čem se hovořilo?

Proč dochází u myelomu k selhání ledvin? Jak neuropatie, infekce a poškození kostního aparátu zasahuje do života pacientů a jaké jsou možnosti léčby? Jaké výhody přináší rehabilitační léčba a nakolik je důležitá psychická pohoda pacienta a jeho okolí. A samozřejmě o tom, co je nového ve světě mnohočetného myelomu a jak mohou k úspěšné léčbě přispět samotní pacienti.



MEZINÁRODNÍ MĚSÍC MYELOMU – NÁRODNÍ DEN MYELOMU

Již po osmé jsme si 30. března připomněli Národní den myelomu. Intenzivní edukační kampaň vrcholila 28. března premiérou dokumentárního filmu o životě pacientů s mnohočetným myelomem a 30. března reportáží v Hlavních zprávách ČT1. Podpora lidí žijících s mnohočetným myelomem byla naším hlavním cílem. Děkujeme všem, kteří se do kampaně aktivně zapojili.



JAK ORAT S ČERTEM – ŽIVOT S MNOHOČETNÝM MYELOMEM

Nasvítit, jak se s příchodem myelomu lidem změní život a k jakému myšlenkovému posunu u mnohých z nich dochází, bylo hlavním cílem filmu. Nakolik se změnil náhled a možnosti řešení každodenních situací. Děkujeme režisérce Rozálii Kohoutové a celému týmu společnosti Nomád za citlivost a ohleduplnost, se kterou celý příběh vystavěli. Děkujeme všem partnerům za jejich podporu, bez které by tento dokument nevznikl. Dokument je dohledatelný v archivu ČT2.



CESTA ZA SNEM S MYELOMEM

Cyklistický tým „Mám to v krvi“, 1600 km, 111 hodin, Metrostav Handy cyklo maraton a pan Honza spolu se svým skvělým týmem. To byla Cesta za snem s myelomem. Honza, člen Klubu a nadšený cyklista říká: „Maraton pro mě znamenal mnohem víc než jen fyzický výkon. Byla to oslava života a příležitost ukázat sobě i ostatním, že i po těžkých zkouškách je možné dosáhnout velkých věcí. Pět dnů jsme ve dne v noci seděli na kole, byli jsme jako dokonale sehraný stroj. A bylo to neskutečné, absolutní nováčci na startovní čáře a přijeli jsme první.“



PORADENSKÝ SERVIS

Poradna je zřízena pro členy Klubu, ale je otevřená všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. Na odborné konzultace odpovídají přední odborníci věnující se léčbě myelomu, sociální pracovník a psycholog. Více než polovina dotazů je zajišťována vlastními silami.

Počet řešených konzultací a dotazů v roce 2024: celkem 147 pacientů a jejich blízkých (z toho 74 dotazů od členů Klubu pacientů mnohočetný myelom).

Nejčastěji diskutovaná témata:

- Informace v souvislosti s nově stanovenou diagnózou mnohočetný myelom.
- Konzultace současného zdravotního stavu, komplikace v souvislosti s léčbou.
- Nárok na invalidní důchod, problémy při snižování stupně invalidního důchodu.
- Problematika psychické rovnováhy, hledání kontaktu na psychologa.
- Rehabilitace, lázeňská léčba, možnosti přiměřeného pohybu.

ČLENSKÁ SCHŮZE KLUBU PACINETŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

Členská schůze proběhla v rámci XIX. Vzdělávacího semináře v kongresovém sále Aurelius Hotelu Galant v Mikulově. Členskou schůzi vedl předseda spolku, pan Miloš Dušek. Zápis členské schůze, účetní závěrka, zpráva o činnosti, hospodaření a zpráva kontrolní komise je dostupná na webu Klubu pacientů mnohočetný myelom.



DALŠÍ AKTIVITY

24. leden 2024

Patnácté pražské mezioborové onkologické kolokvium Prague Onko, účast na patientské sekci – Cesta pacienta

7. únor 2024

Den zdraví v Poslanecké sněmovně PČR, edukační kampaň patientských organizací sdružených v Hlasu onkologických pacientů

28. únor 2024

Připojení se k aktivitám v souvislosti se dnem vzácných onemocnění; spolupráce s Českou asociací pro vzácná onemocnění

5. březen 2024

Symposium a kulatý diskusní stůl Zdravotnického deníku – Genová a buněčná terapie: financování a management péče v ČR, účast při diskusi o mnohočetném myelomu

12. březen 2024

Start kampaně Klubu pacientů mnohočetný myelom k měsíci myelomu „Mám to v krvi“. Premiéra dokumentárního filmu – „Jak orat s čertem“

20. – 22. březen 2024

XXIX. Pařížkovy dny, FN Ostrava; sesterská sekce: představení aktivit Klubu pacientů mnohočetný myelom a dvou životních přístupů k životu s myelomem (představili pacienti)

28. březen 2024

Premiéra dokumentárního filmu „Jak orat s čertem, život s mnohočetným myelomem“, vysíláno na ČT2 v předvečer Národního dne myelomu



AKTIVITY

30. březen 2024

Národní den myelomu – reportáž o léčbě a diagnostice mnohočetného myelomu na ČT1

2. duben 2024

Pravidelné on-line setkání patientských organizací střední a jižní Evropy: „Formulace vizí pro vznik závazného memoranda dalších období“

12. - 13. duben 2024

XXI. Národní workshop mnohočetný myelom s mezinárodní účastí; aktivní zapojení koordinátora v sekci datamažerek klinických studií.

24. květen 2024

Charitativní golfový turnaj pořádaný Českou myelomovou skupinou ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom v golfovém resortu Čeladná, výtěžek je primárně určen pro podporu výzkumu mnohočetného myelomu a Klubu pacientů mnohočetný myelom

2. červen

Den Onko-pacientů (Survivorship Day) pořádaný partnerskou organizací Hlas onkologických pacientů, tentokrát o významu aktivního pohybu

5. červen 2024

Vzdělávací seminář a diskusní stůl: Mnohočetný myelom a dostupnost léčby v ČR. Diskutovali přední experti pro léčbu mnohočetného myelomu spolu s dalšími stakeholdery. Ústřední téma: Zlepšení dostupnosti léčby a následné péče v ČR.

12. červen 2024

Dvanácté psychoonkologické sympozium, Psychoonkologické sekce ČOS. Téma: Průchod nemoci a onkologickou léčbou pohledem psychologie



AKTIVITY

25. červen 2024

Sněm Hlasu onkologických pacientů – aktivní účast koordinátora spolku

30. červenec – 3. srpen 2024

Metrostav Handy cyklo maraton: Cesta za snem s myelomem a tým Klubu pacientů mnohočetný myelom „Mám to v krvi“

28. srpen 2024

účast koordinátora na setkání patientských organizací, APO Letní škola, Praha

6. září 2024

Charitativní golfový turnaj v Oldřichově u Duchcova, účast předsedy spolku; část výtěžku byla darována Klubu pacientů mnohočetný myelom, děkujeme

20. září 2024

Charitativní golfový turnaj pořádaný Českou myelomovou skupinou ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom v golfovém resortu Mstětice; výtěžek je primárně určen na podporu výzkumu a Klubu pacientů mnohočetný myelom

3. říjen 2024

Mnohočetný myelom: příležitosti a výzvy péče o pacienty v ČR. Setkání odborníků/hematoonkologů, zástupců pojišťoven, SÚKLu a MZ ČR s pacienty, jejich blízkými a zástupci partnerských patientských organizací



10. – 11. říjen 2024

Účast koordinátora na XIII. Farmako-ekonomickém workshopu České myelomové skupiny v Ostravě

22. říjen 2024

Pravidelné on-line setkání patientských organizací střední a jižní Evropy: „Co nás spojuje a co je nutné řešit samostatně v rámci národních států“

21. listopad 2024

Diskusní pracovní schůzka s partnery: „Jak zvýšit dostupnost hematologické péče a jak se připravit na přicházející technologie včetně AI“

27. listopad 2024

Tisková konference Hlasu onkologických pacientů – Cestou necestou za onkologickou péčí; aktivní účast koordinátora spolku

28. listopad 2024

APO Alumni – slavnostní setkání zástupců patientských organizací napříč spektrem ČR, a slavnostní uzavření roku 2024



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.
- **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 střešní pacientské organizace.

LIDÉ

Předseda:

Miloš Dušek

Zástupci Klubů:

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

Kontrolní komise:

Marcela Dolečková
Ing. Petr Hejduk
Ing. Hana Svobodová

Koordinátor:

Mgr. Alice Onderková

Manager pro mezinárodní spolupráci:

Iveta Mareschová

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s. je pacientská organizace založená z iniciativy pacientů a jejich blízkých v březnu 2007. Všechny řídicí pozice jsou obsazeny pacienty nebo jejich blízkými, pouze výkonné pozice zastávají profesionálové.

Hlavním cílem spolku je edukační, informační a podpurná činnost zaměřená na zmírnění dopadů tíživé životní situace ve všech oblastech lidského prožívání.

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s. naplňuje požadavky zákonné definice pacientské organizace a od ledna roku 2022 je zapsána na seznamu MZČR.

HOSPODAŘENÍ

Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom za rok 2024

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., hospodaří na principu vícezdrojového hospodářství. Finanční podpora, o kterou dárce a dlouhodobé partnery žádáme vždy představuje pouze část finančních prostředků nutných pro realizaci plánovaného grantu nebo zamýšlené aktivity.

Rozpočet - skutečné náklady/výnosy pro rok 2024	
Skutečné náklady v roce 2024	902 047,50 Kč
Skutečné výnosy v roce 2024	898 395,00 Kč
Rozdíl	- 3 652,50 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	14 428,00 Kč
Náklady na cestovné	15 242,00 Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	34 803,30 Kč
Právní, daňové a účetní služby	22 050,00 Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	252 147,00 Kč
Klubový časopis, webová grafika, edukační materiály	152 674,20 Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	0 Kč
Bankovní poplatky	803,00 Kč
Poplatky členské - spolkům	0 Kč
Dary poskytnuté	409 900,00 Kč
Položka „dary poskytnuté“ zahrnuje část nákladů spolku pro rok 2024 na poskytované služby koordinátora spolku.	

Přijaté dary v roce 2024	
Přijaté dary - společnosti	607 165,00 Kč
Přijaté dary - individuální dárce	243 850,00 Kč
Členské příspěvky	47 380,00 Kč
Nefinanční dar	0 Kč
Aktiva celkem	477 165,09 Kč
Pasiva celkem	480 817,59 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 3 652,50 Kč
<p>Spolek je registrován na FÚ Brno, dle §38mb nepodléhá povinnosti podávat daňové přiznání, ani nepodléhá povinnému auditu. Veden u Krajského soudu v Brně, č. j.: L 12333. Účetní závěrka byla zpracována účetní spolku, paní Jaroslavou Frgalovou, schválena předsedou spolku a Kontrolní komisí spolku. Spolek má schválený optimalizovaný rozpočet na rok 2025 a pokračuje ve své činnosti. Ztráta byla způsobena překryváním grantů mimo kalendářní rok a pokryta výnosy z předchozích let.</p>	

PODĚKOVÁNÍ

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

Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

Společnosti:

Amgen, s.r.o

BMS spol s r.o.

Echoz Rekuperace, s.r.o.

GSK, s.r.o.

Johnson&Johnson, s.r.o.

Poliklinika Viniční a.s.

Pears Health Cyber, s.r.o.

Pigmentum, s.r.o.

PM, s.r.o.

Sanofi, s.r.o.

Takeda, s.r.o.

Fyzické osoby:

Čablová Vladimíra

Hájek Roman

Heller Jiří

Hrnčířová Marie

Kroupová Dana

Mareschová Iveta

Onderková Alice

Pakostová Petra

Rotheová Vendula

Šnobl Zdeněk

Škarka Pavel

Verner Jonathan

Zgafas Kostas

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 2024

Vydal: KPMM, z.s., v roce 202

Obsah a texty: Miloš Dušek, Alice Onderková, KPMM, z.s.

Grafická úprava, sazba a produkce: EXPISTUDIO, Blatnická 4219/4, Brno

Výroba: EXPISTUDIO, Blatnická 4219/4, Brno

Počet výtisků: 40

Schváleno dne 19. května 2025

Kontakty:

Korespondenční adresa: Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.

Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Telefon: +420 603 310 523

E-mail: koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

Web: www.mnohocetnymyelom.cz

FB: <https://www.facebook.com/klubPacientuMnohocetnyMyelom/>

Klub pacientů mnohočetný myelom nabízí pomoc
a podporu všem lidem v ČR,
kterým do života vstoupil mnohočetný myelom



www.mnohocetnymyelom.cz