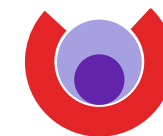
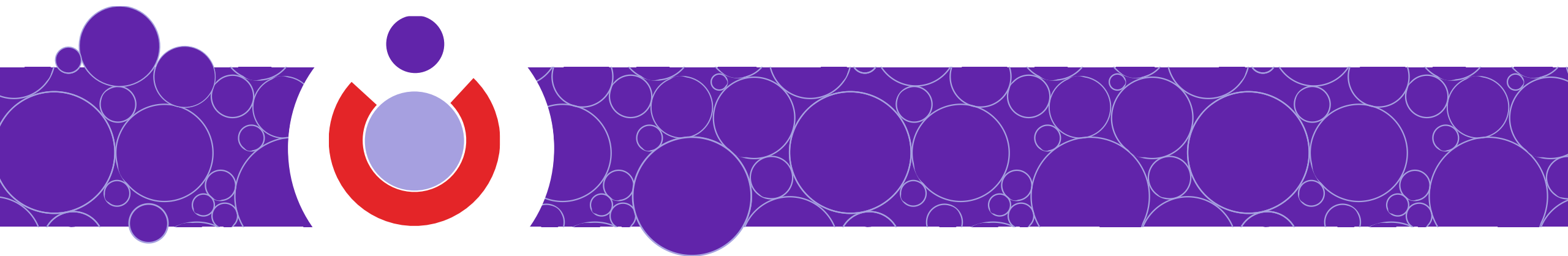


Členská schůze 2025

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.



KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2024

Klubová setkání

✓ Klub Brno

- Imunoterapie – očekávání versus realita okamžiku (prof. Luděk Pour)

26. červen 2024

✓ Klub Hradec Králové

- Lázeňská péče a techniky fyzioterapie (MUDr. Monika Kubíková)

21. červen 2024

- Novinky v sociální oblasti (Mgr. Šárka Slavíková)

15. listopad 2024

Zpráva o činnosti 2024

Klubová setkání

✓ Klub Olomouc

- Imunoterapie – jak léčba funguje? (prof. Jiří Minařík)
- Stres - jak je možné ho v běžném životě ovlivnit (Mgr. Jana Mišelnická)

27. červen 2024

✓ Klub Ostrava

- Používání Nordic-Walking holí v praxi (Mgr. Jana Svatošová)

3. září 2025

Zpráva o činnosti 2024

Klubová setkání

✓ Klub Plzeň

- Možnosti cévních vstupů s MM v Plzni (Mgr. Jana Chovancová)
- Metodiky vyšetřování kostní dřeně (MUDr. Alexandra Jungová)

11. červen 2025

✓ Klub Praha

- na Prahu jsme zapomněli 😊 😊 😊 - rozhodně ne

Zpráva o činnosti 2024

Klubová setkání v Praze

- ✓ Náročné emoce a myšlenky, možnosti jejich zvládnání v průběhu léčby a po jejím ukončení
 - PhDr. Martin Pospíchal, MUDr. Petr Pavlíček
 - červen 2024
- ✓ Mnohočetný myelom: příležitosti a výzvy péče o pacienty v ČR
 - Setkání odborníků/hematoonkologů, zástupců pojišťoven, SÚKL a MZČR s pacienty, jejich blízkými a zástupci patientských organizací
 - říjen 2024

Zpráva o činnosti 2024

Vzdělávací seminář – Mikulov

- 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.
- Novinky v léčbě myelomu a jak mohou přispět samotní pacienti?

Zpráva o činnosti 2024

Mezinárodní měsíc myelomu

- Národní den myelomu: 28. březen
- Reportáž v hlavních zprávách ČT
- Podpora lidí žijících s mnohočetným myelomem

Zpráva o činnosti 2024

Dokumentární film

- Jak orat s čertem:
dokumentární film režisérky
Rozálie Kohoutové
- Snahou bylo nasvítit životní
změny v osobním i rodinném
životě s příchodem závažné
nemoci – mnohočetného
myelomu
- Dostupný v archivu ČT2

Zpráva o činnosti 2024

Cesta za snem s myelomem

- Cyklistický tým: Mám to v krvi
- 1 600 km za 111 hodin
- Maraton pro mě znamenal mnohem víc, než jen fyzický výkon. Byla to oslava života! Možnost ukázat, že i po těžkých zkouškách je možné dosáhnout velkých věcí

Zpráva o činnosti 2024

Poradenský servis

- ✓ **Celkový počet řešených konzultací v roce 2024:**
Všech pacientů 147; z toho 74 dotazů členů Klubu
- ✓ **Nejčastěji diskutovaná témata:**
 - Informace v souvislosti s nově stanovenou diagnózou
 - Konzultace současného zdravotního stavu, komplikace léčby
 - Nárok na invalidní důchod, snižování stupně ID
 - Problematika psychické rovnováhy, hledání kontaktu na psychologa
 - Rehabilitace a lázeňská léčba

Zpráva o činnosti 2024

Další aktivity roku

✓ Únor 2024

- Den zdraví v PS PČR – edukační kampaň - HOP
- Den vzácných onemocnění – ČAVO

✓ Březen 2024

- Sympozium a kulatý diskusní stůl ZD – Genová a buněčná terapie
- Start edukační kampaně Klubu: Mám to v krvi
- XXIX. Pařízkovy dny, Ostrava – Představení aktivit Klubu v rámci sesterské sekce
- Premiéra dokumentárního filmu: Jak orat s čertem

Zpráva o činnosti 2024

Další aktivity roku

✓ Duben 2024

- XXI. Národní workshop mnohočetný myelom s mezinárodní účastí; prezentace Klubových aktivit v sekci datamanagerů

✓ Květen 2024

- Charitativní golfový turnaj CMG - Klub pacientů partnerem (Ostravice)

✓ Červen 2024

- Den Onko-pacientů (Survivorship Day) _ význam aktivního pohybu – HOP
- Vzdělávací seminář a diskusní stůl: Mnohočetný myelom a dostupnost léčby v ČR
- Snem Hlasu onkologických pacientů

Zpráva o činnosti 2024

Další aktivity roku

✓ Srpen 2024

- APO letní škola, Praha

✓ Září 2024

- Charitativní golfový turnaj: Oldřichov u Duchcova
- Charitativní golfový turnaj CMG: Klub pacientů partnerem (Mstětice)

✓ Říjen 2024

- XIII. Farmakoeconomický workshop CMG (Ostrava)
- Setkání patientských organizací střední a jižní Evropy

Zpráva o činnosti 2024

Další aktivity roku

✓ Listopad 2024

- Pracovní schůzka s partery: Jak zvýšit dostupnost hematologické péče a jak se připravit na přicházející technologie AI
- Tisková konference HOP: Cestou necestou za onkologickou péčí
- APO Alumni – slavnostní setkání zástupců patientských organizací napříč spektrem ČR

Zpráva o činnosti 2024

Bulletin – klubový časopis

✓ č. 1/2024, ročník XVI.

- Svou nemoc vnímám jako součást sebe samé
- Jak se vyznat v lékařské zprávě
- Význam zobrazovacích metod v diagnostice myelomu

✓ č. 2/2024, ročník XVI.

- Metodiky vyšetřování kostní dřeně
- Stres – jak je možné ho ovlivnit
- Přepis panelové diskuse – seminář Mikulov 2024

✓ č. 3/2024, ročník XVI.

- Učím se nepřeceňovat své síly a více odpočívat
- Poškození kostního aparátu; co je nového v léčbě MM
- Neuropatie – nakolik ovlivňuje život pacienta



Zpráva o hospodaření 2024

Náklady na jednotlivé činnosti spolku	Částka
Cestovné	15 242,00 Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	0,00 Kč
Spotřební materiál, kancelářské potřeby, poštovné	14 428,00 Kč
Telefonní poplatky, poštovné	34 803,30 Kč
Vzdělávací semináře, spolupráce s CMG	252 147,00 Kč
Klubový časopis, správa webu, edukační materiály	152 674,20 Kč
Právní, daňové, účetní služby	22 050,00- Kč
Poplatky členské - spolky	0,00 Kč
Náklady koordinátora	409 900,00 Kč
Bankovní poplatky, členské poplatky partnerům	803,00 Kč
CELKEM	902 047,50 Kč
Poz: nefinanční dar letos nebyl uplatněn	

Zpráva o hospodaření 2024

Získané dary včetně členských příspěvků	Částka
Přijaté dary – společnosti sponzoři	607 165,00 Kč
Přijaté dary – individuální dárci	243 850,00 Kč
Členské zápisné a příspěvky	47 380,00 Kč
Nefinanční dar	0,00 Kč
CELKEM	898 359,00 Kč
Aktiva celkem	477 165,09 Kč
Pasiva celkem	480 817,59 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 3 652,50 Kč
Hotovost na účtu KB Brno	430 320,09 Kč

Zpráva o hospodaření 2024

Údaje k hospodaření za rok 2024

Výnosy za rok 2024	898 359,00 Kč
Náklady za rok 2024	902 047,50 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2024	- 3 652,50 Kč
Aktiva celkem ke dni 31. 12. 2024	477 165,09 Kč
Pasiva celkem ke dni 31. 12. 2024	480 817,59 Kč
Stav bankovního účtu ke dni 31. 12. 2024	430 320,09 Kč

Závěr Členské schůze

Návrh usnesení

- ČS schvaluje Zprávu o činnosti za rok 2024
- ČS schvaluje Zprávu o výsledcích hospodaření za rok 2024
- ČS schvaluje Rozpočet pro rok 2025
- ČS schvaluje Zprávu Kontrolní komise o kontrole účetní závěrky za rok 2024
- ČS schvaluje členské příspěvky pro rok 2026 ve výši 200,- Kč