

# 2022



## VÝROČNÍ ZPRÁVA







## Obsah

SLOVO PŘEDSEDY	2
O NÁS	3
AKTIVITY	4
ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ	18
LIDÉ	20
PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM	21
KONTAKT	22

# SLOVO PŘEDSEDY

Vážení přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

rok 2022 pro náš spolek představoval hluboké nadechnutí se po dvouletém období pandemie, konečně jsme se mohli setkávat bez obav z nákazy. Na následujících stránkách najdete vše, co se nám podařilo uskutečnit. Než se ovšem začnete do toho, co jsme v roce 2022 zvládli, dovolte mi jednu smutnou vzpomínku. V březnu 2023 nás navždy opustil náš dlouhodobý předseda, pan Petr Hylena. Byl jedním ze zakládajících členů spolku a vždy se snažil, aby Klub byl spojnící mezi pacienty, jejich ošetřujícími lékaři, zdravotníky a všemi partnery, kteří nás podporují. Velmi si přál vytvořit funkční, životaschopný, komunikující, vzájemně se podporující a respektující celek. Každý den se přesvědčuji o tom, nakolik se mu to podařilo.

Dovolte mně, abych se krátce představil, jsem novým předsedou Klubu pacientů mnohočetný myelom. V únoru tohoto roku uplynulo 12 let od okamžiku, kdy jsem od svého lékaře poprvé slyšel to zvláštní slovní spojení. Mnohočetný myelom. Zanedlouho jsem našel Klub pacientů a po krátké úvaze se stal jeho členem. Nikdy jsem toho nelitoval, dokonce jsem se díky svému členství setkal s člověkem, který se zanedlouho poté stal mým ošetřujícím lékařem. Nebylo to jednoduché rozhodnutí, ale nasměrovalo můj život tak, jak bych před dvanácti lety ani nedoufal. Celý můj životní příběh najdete na webu spolku.

Je mi ctí, že mě v červnu 2023 Členská schůze Klubu pacientů mnohočetný myelom zvolila novým předsedou spolku, je to velká výzva a zároveň velká zodpovědnost. V posledním roce jsem byl s Petrem hodně v kontaktu, mluvili jsme o mnohém a vím, že funkce předsedy spolku není pouhou formalitou.

Vážení přátelé, rád bych Vám poděkoval za Vaši trvalou přízeň. Já i naši členové si vážíme toho, že stále náš spolek neúnavně podporujete, že mu věříte a vnímáte jeho přínos pro lidi, kterým do života vstoupil myelom. Věřím, že obstojím ve všech výzvách, které mě čekají a náš spolek bude i nadále ve Vašich očích spolehlivým partnerem. Upřímně si přeji, aby se nám i nadále společně dařilo propojovat Váš svět se světem pacientů s mnohočetným myelomem. Velmi se těším na naše společná osobní setkání.



Miloš Dušek, předseda spolku



# O NÁS

## Poslání

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., je patientská organizace, založená z iniciativy pacientů a jejich blízkých v březnu 2007. Jeho posláním je nabízet pomoc a podporu všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. Hlavním cílem je edukační, informační a podpůrná činnost zaměřená na zmírnění dopadů tíživé životní situace ve všech oblastech lidského prožívání.

## Kdo jsou naši členové, o čem přemýšlí a čím žijí

Co jsem díky myelomu získala? Beru život takový, jaký je. Pochopila jsem význam věty: „Děkuji za každé nové ráno.“ Jsem tady, mám k dispozici celý další den a nehodlám z něj promarnit ani chvíli. I když jej celý prosedím v křesle. Hurá. Naučila jsem se totiž odpočívat. To bylo trochu náročnější, potřebovala jsem si to přerovnat v hlavě, ale když jsem si připustila, že prostě nemusím, ulevilo se mi. Nevšímám si a netrápím se drobnými nedostatky. Pokud se něco nezvládne, tak to počká a udělá se to později. Mnohdy zjistím, že to ani nebylo důležité.

paní Marie, pacientka

Na podzim roku 2003 nám ošetřující lékař mé manželky, skvělý hematooonkolog, sdělil ortel v podobě dvou slov – mnohočetný myelom. V ten moment mi vyhrkly slzy do očí a něco ve mně umřelo. Nicméně byl stanoven harmonogram léčby s úsvitem určité naděje. Bylo na mě zachovat, pokud možno, zdání normálního života a sdělit to dcerám. Bylo jim deset a dvanáct let. Vypomohl jsem si malou lží a řekl jim, že na tuhle nemoc se dnes už neumírá. Velmi dospěle odpověděly: „ale umírá, tati“. Pro slzy jsem neviděl.

Moje žena zemřela v roce 2020 a já postupně pochopil, co ve mně tenkrát umřelo. Byla to schopnost vyjadřovat city. Nebyl jsem schopen své ženě říct, že byla to nejlepší, co mě v životě potkalo. Byl jsem v roli chlapa, kterého nic nezlomí a který všechno vydrží. Dnes už brečet můžu. Ztratil jsem svou nádhernou, krásnou, ušlechtilou a velmi, velmi statečnou ženu a hledám sám sebe. Cítím, jak ze mě pomalu opadáva osudem vnucená sedmnáctiletá role hrdiny a doufám, že se najdu.

pan František, manžel pacientky

## BULLETIN – KLUBOVÝ ČASOPIS

Klubový časopis vychází v nákladu 1 100 výtisků a je distribuován do všech specializovaných léčebných center zaměřujících se na léčbu myelomu. Najdete ho v čekárnách hematotoonkologických ambulancí FN Brno, FN Hradec Králové, FN Olomouc, FN Ostrava, FN Plzeň, FN Královské Vinohrady, VFN Praha, ale také v centrech regionálních, tedy v Liberci, Ústí nad Labem, Mladé Boleslavi, Pelhřimově, Opavě, Havířově a Novém Jičíně. Těší nás, že je svým pacientům nabízejí i na jiných místech, například v lázních ve Velichovkách.



### Bulletin č. 1/2022, ročník XIV., témata:

- Léčba nově diagnostikovaných pacientů v ČR.
- Dostupnost moderních léků v ČR ve srovnání s Evropou.
- Poruchy imunity u pacientů s myelomem.
- Imunoterapie – blízká budoucnost léčby myelomu.
- Životní zamyšlení manžela pacientky s myelomem: nedělejte stejnou chybu jako já.

### Podzimní Bulletin č. 2/2022, ročník XIV., témata:

- Kým jsme nejen při přijímání zdravotní péče, hledání zdravého Já.
- Poskytování individuálních odborných konzultací v lékárně.
- Nové léky a přístupy k mnohočetnému myelomu.
- Životní příběh: jak se v případě myelomu může propojovat zdravotní a sociální péče.
- Reflexe sociálního pracovníka.



### Zimní Bulletin č. 3/2022, ročník XIV., témata:

- Výživa u pacientů s mnohočetným myelomem.
- Zvládání psychické zátěže a stresu – když do života přichází nemoc.
- Vzdělávací seminář: záznam panelové diskuse expertů.
- Životní příběh: Jak rychle se dokáže život obrátit, aneb co mi nemoc vzala a dala.



## ON-LINE SETKÁNÍ KLUBU OLOMOUC: 7. BŘEZEN 2022

- Téma klubového setkání: Nové léky a přístupy u mnohočetného myelomu v roce 2022 aneb není všechno „bio“, co se třpytí
- Přednášející: doc. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D.
- K diskusi přizváni: prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., prof. MUDr. Luděk Pour, Ph.D.

## INFORMAČNÍ ODPOLEDNE – OSOBNÍ KLUBOVÁ SETKÁNÍ

### Dvacáté sedmé Informační odpoledne Klubu Praha

**Termín:** 9. červen 2022

**Téma:** O krvi od Adama aneb hematologie z odstu

**Přednášející:** MUDr. Petr Pavlíček

### Čtvrté Informační odpoledne Klubu Ostrava

**Termín:** 21. červen 2022

**Téma č. 1:** Jaké léčebné režimy nezbytně nutně potřebujeme

**Přednášející:** prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

**Téma č. 2:** Kým jsme nejen při přijímání péče

**Přednášející:** Mgr. Iva Kuzníková, Ph.D.

### Dvacáté osmé Informační odpoledne Klubu Brno

**Termín:** 29. červen 2022

**Téma:** Empatie aneb slovo lékaře může léčit, pokud má lékař empatii, I

**Přednášející:** prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.

### Dvacáté čtvrté Informační odpoledne Klubu Hradec Králové

**Termín:** 6. září 2022

**Téma:** Poskytování individuálních odborných konzultací pacientů v lékárně

**Přednášející:** PharmDr. Eliška Kolmanová, Ph.D.

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



# AKTIVITY

## Dvacáté druhé Informační odpoledne Klubu Olomouc

**Termín:** 6. říjen 2022

**Téma č. 1:** Nové léky a přístupy u myelomu v roce 2022

**Přednášející:** doc. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D.

**Téma č. 2:** Výživa pacientů s mnohočetným myelomem

**Přednášející:** Mgr. Jana Křivánková



## Dvacáté deváté Informační odpoledne Klubu Brno

**Termín:** 12. říjen 2022

**Téma:** Empatie aneb slovo lékaře může léčit, pokud má lékař empatii, II

**Přednášející:** prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSC.

**K diskusí přizvána:** PhDr. Olga Reichtřilková



## Dvacáté osmé Informační odpoledne Klubu Praha

**Termín:** 18. říjen 2022

**Téma:** Myelom a různé pohledy na jeho zvládnání – vše, co by vás mohlo a mělo zajímat

**Přednášející:** MUDr. Jan Straub

## Páté Informační odpoledne Klubu Ostrava

**Termín:** 15. listopad 2022

**Téma:** Domácí posilovací techniky s využitím therabandu a minirolleru;

Indikace lázeňské péče u pacientů s myelomem

**Přednášející:** Mgr. Pavla Straubová, MUDr. Jan Straub





## VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘE - CELOREPUBLIKOVÉ

**Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké: Zvládání psychické zátěže a stresu v souvislosti se vznikem onkologického onemocnění – první část, Praha.**

**Termín:** 21. září 2022

**Obsah semináře:** Nakolik souvisí psychika se zdravím a jaké jsou klíčové body psychické odolnosti, nakolik vnímáme bolest a kde jsou naše mantinely. Potřebujeme oporu našich blízkých a co je dobré udělat pro udržení dobrého psychického a fyzického zdraví, jaké jsou možnosti podpory našeho imunitního systému.

**Přednášející:** PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

**K diskusi přizván:** MUDr. Petr Pavlíček.



**Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké: Zvládání psychické zátěže a stresu v souvislosti se vznikem onkologického onemocnění – druhá část, Praha.**

**Termín:** 3. listopad 2022

**Obsah semináře:** Zvládání změn v každodenním životě – doplnění teoretických znalostí a praktických dovedností, zpětná vazba účastníků a sdílení vlastních zkušeností – toho co opravdu pomáhá.

**Přednášející:** PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

**K diskusi přizván:** MUDr. Petr Pavlíček, Ph.D.



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

**Termín:** 16. – 17. září 2022

**Zazněla odborná témata:**

- Jaké léčebné režimy pro naše nemocné v ČR nezbytně potřebujeme.
- Jak data z RMG registru konkrétně pomohla pacientům.
- Bolest – dobrý sluha, ale zlý pán.
- Jak si na podzim nejlépe poradit s prevencí infekčních nemocí a očkováním.
- Vztah lékař pacient – vše, co by vás mohlo zajímat.

**Diskutovalo se:**

Jak a čím mohou pacienti přispět ke zdárnému průběhu své léčby.

Jak nejlépe zvládnout nežádoucí účinky léčby myelomu.



# AKTIVITY

## MEZINÁRODNÍ MĚSÍC MYELOMU – NÁRODNÍ DEN MYELOMU

### Informační kampaň MY A ON

V březnu se celý myelomový svět již několik let snaží zvýšit informovanost široké laické veřejnosti a také odborníků setkávajících se v rámci svých odlišných specializací s pacienty s mnohočetným myelomem. V ČR je stěžejním dnem 30. březen, který byl před šesti lety vyhlášen **Národním dnem myelomu**.

V rámci Národního dne myelomu Klub pacientů mnohočetný myelom ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou uskutečnil edukativní kampaň s názvem „MY A ON“. Jejím cílem bylo vysvětlit, že navzdory této diagnóze není třeba se vzdávat, ale naučit se s mnohočetným myelomem žít a vést nadále kvalitní plnohodnotný život. A to jak v případě pacienta, tak v případě jeho blízkých.

### Spolupráce s partnerskou organizací International Myeloma Foundation

Klub pacientů mnohočetný myelom se každoročně připojuje k aktivitám International Myeloma Foundation v rámci aktivit Mezinárodního měsíce myelomu. V toce 2022 se naše společné úsilí zaměřilo na zvýšení informovanosti široké laické veřejnosti o nemoci mnohočetný myelom. Komunikovaly se jednotlivé příznaky, projevy a také možnosti léčby. Jako vždy se zapojovali se svými zkušenostmi pacienti myelomové komunity z celého světa.

## PROJEKT SPECIÁLNÍ CVIČENÍ PRO PACIENTY S MNOHOČETNÝM MYELOMEM

Klub pacientů mnohočetný myelom ve spolupráci s renomovaným fyzioterapeutickým centrem Physio-Reko, s.r.o. připravil speciální kurzy cvičení pro zlepšení celkové tělesné kondice. Pacienti se učili, jakým způsobem je možné pomocí domácího posilování svalového korzetu snížit bolesti zad či zmírnit projevy polyneuropatie.



### **Cvičební jednotky byly sestaveny do pěti cvičebních kurzů:**

- 2 hodiny návratu ke správnému dechovému stereotypu v kombinaci s pohybovou aktivitou, aktivace hlubokého stabilizačního systému;
- 2 hodiny cvičení s overballem a therabandem, možnosti fasciálních technik v léčbě neuropatie;
- 1 hodinu návratu ke chůzi s Nordic walking holemi, výběr holí, nastavení holí, technika chůze.

Kurzy probíhaly vždy jako hodinové sezení a byly individuálně přizpůsobené potřebám konkrétního pacienta. Kapacita každého kurzu je proto omezena na maximálně tři pacienty. Rádi bychom pokračovali i v roce 2023.



## **EDUKAČNÍ MATERIÁLY**

Klub pacientů mnohočetný myelom se jako partnerská organizace České myelomové skupiny podílela na vydání stěžejní edukační publikace s názvem Mnohočetný myelom – Jak s ním žít? Informace pro nemocné a jejich blízké.

Publikace byla vydána s cílem připravit nemocné a jejich blízké na život s mnohočetným myelomem tak, aby pochopili základní problematiku a stali se rovnocenným partnerem svých ošetřujících lékařů. Publikace nabízí odpovědi na pět základních otázek:

- Co je mnohočetný myelom, jak ovlivňuje tělo, jaké jsou jeho příznaky a nakolik změní život nemocného.
- Jakým způsobem se stanovuje diagnóza.
- Jaké jsou současné možnosti léčby, jaké léčebné výsledky lze očekávat a jaká je předpokládaná délka léčby.
- Jaké rozdíly v nárocích na léčbu a kvalitu života přináší remise a relaps.
- Jaké komplikace s sebou myelom nese a jak na ně reagovat.

Publikace je k dispozici všem pacientům s mnohočetným myelomem v tištěné podobě v ambulancích odborníků a v elektronické podobě na webech Klubu pacientů mnohočetný myelom a České myelomové skupiny.



## PORADENSKÝ SERVIS

Klub pacientů provozuje elektronickou poradnu. Všichni pacienti a jejich blízcí se na nás mohou kdykoliv obrátit se svým dotazem, a to elektronicky, telefonicky nebo na FB. Nejčastěji využívanou formou je e-mailová korespondence, tuto formu využilo kolem 80 % dotazujících se pacientů. Poradna je zřízena nejen pro členy Klubu, je otevřená všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. Na odborné dotazy odpovídají přední odborníci věnující se léčbě myelomu.

**Počet zodpovězených dotazů za rok 2022:** celkem 118 od pacientů a jejich blízkých.

**Nejčastěji diskutovaná témata:**

- Vyrovnání se s nově stanovenou diagnózou mnohočetný myelom.
- Průběh autologní transplantace a vyrovnání se s jejími následnými projevy.
- Covid-19 a možnosti očkování, souběh očkování proti covid-19 a chřipce.
- Hledání kontaktu na psychologa nebo sociálního pracovníka.

## DALŠÍ AKTIVITY

**26. leden 2022**

13. pražské mezioborové onkologické kolokvium Prague Onko, patientská sekce, účast koordinátora (on-line).

**27. – 29. leden 2022**

zimní workshop České myelomové skupiny (on-line setkání), aktivní účast koordinátora.

**20. únor 2022**

spoluúčast v kampani Onkologie - správný čas myslet na své zdraví je právě teď. O mnohočetném myelomu a jeho léčbě; životní příběh pacienta. Ve spolupráci se společností Mediaplanet.

**24. únor 2022**

webinář pro pacienty a jejich blízké. Téma: Co trápí mysl nevléčitelně nebo chronicky nemocných, přednášející Ing. PhDr. Martin Pospíchal, Ph.D.



**28. únor 2022**

spoluúčast na aktivitách ke dni vzácných onemocnění, ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění.

**11. březen 2022**

on-line seminář APO. Téma: Závazná legislativa EU, doporučení a postupy používané v oblasti zdravotnictví.

**14. březen 2022**

start kampaně Klubu pacientů mnohočetný myelom k měsíci myelomu s názvem MYELOM – MY A ON; včasná diagnostika je základ.

**16. březen 2022**

konference: Inovativní léčba v hematologii - aktivní účast koordinátora Klubu pacientů. Téma prezentace: Život pacientů s mnohočetným myelomem; Hotel Step, Praha.

**16. – 18. březen 2022**

účast koordinátora; XXVIII. Pařízkovy dny, FN Ostrava.

**29. březen 2022**

výroční konference partnerské platformy pro pacienty s mnohočetným myelomem, Myeloma Patient Europe; účast on-line.

**30. březen 2022**

Národní den myelomu – vrchol kampaně MYELOM – MY A ON, informace o mnohočetném myelomu a životní příběh pacienta byl publikován v příloze Lidových novin, iDnes, MedicalTribune a dalších periodících. Kampaň zaštilili odborníci České myelomové skupiny.

**5. – 7. květen 2022**

XX. Národní workshop mnohočetný myelom s mezinárodní účastí, aktivní účast koordinátora při diskusním pracovním stole. Téma: Problematika hodnocení léčebné odpovědi u pacientů s myelomem.



# AKTIVITY

## 12. květen 2022

účast koordinátora na odborné konferenci patientského HUBu a Ministerstva zdravotnictví ČR. Téma: Systémové financování patientských organizací aneb z kuchyně se to už dělat nedá. Diskuse o tom, jak zajistit udržitelnost patientského segmentu.

## 20. květen 2022

charitativní golf pořádaný Českou myelomovou skupinou ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom v golfovém resortu Čeladná. Výtěžek je primárně určen po podporu výzkumu mnohočetného myelomu a aktivit Klubu pacientů mnohočetný myelom.

## 21. květen 2022

roční konference mezinárodní platformy patientských organizací sdružených v The International Myeloma Foundation – patientská sekce GMAN – virtuální účast koordinátora.

## 15. červen 2022

informační kampaň Hlasu onkologických pacientů. Téma kampaně: Dotek, který pomáhá, hala Nová Carolina, Ostrava. Aktivní vystoupení koordinátora Klubu pacientů mnohočetný myelom jako zástupce Hlasu onkologických pacientů v Ostravě. Následná pasivní účast koordinátora na tiskové konferenci v Brně dne 22. června 2022.

## 22. srpen 2022

účast koordinátora v pracovní skupině pro systémové financování patientských organizací ustanovené při Patientské radě MZ.

## 30. srpen 2022

letní Akademie patientských organizací, APO, každoroční setkání patientských organizací, Občanská plovárna, Praha.

## 5. září 2022

aktivní zapojení 12 členů Klubu pacientů mnohočetný myelom do evropského sociologického výzkumu pořádaného Stirling University, Velká Británie. Ve srovnávací studii pacientů žijících s myelomem v Německu, Polsku a České republice se hodnotí psychosociální prožívání a včasnost diagnostiky jednotlivých zemí. Výsledky budou k dispozici v první polovině roku 2023.



**17. září 2022**

členská schůze členů Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s., sál Aurelius, Hotel Galant, Mikulov.

**20. září 2022**

aktivní zapojení čtyř členů Klubu pacientů mnohočetný myelom do výzkumu studentky Pedagogické fakulty UK Praha na téma: Postraumatické stavy u onkologických pacientů v mladé a pozdní dospělosti. Výsledky budou k dispozici v první polovině roku 2023.

**23. září 2022**

charitativní golf pořádaný Českou myelomovou skupinou ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom v golfovém resortu Mstětice, výtěžek je primárně určen pro podporu výzkumu mnohočetného myelomu a aktivit Klubu pacientů mnohočetný myelom.

**8. říjen 2022**

členové Klubu pacientů mnohočetný myelom se zapojili do výzkumu partnerského spolku Hlasu onkologických pacientů zaměřeného na průzkum znalosti problematiky druhého názoru.

**21. listopad 2022**

výroční Sněm členů Hlasu onkologických pacientů – Klub pacientů mnohočetný myelom je členem spolku od jeho založení.

**22. listopad 2022**

výroční Konference členů České asociace pro vzácná onemocnění – Klub pacientů mnohočetný myelom je členem od vzniku asociace.

**25. listopad 2022**

XI. Farmako-ekonomický workshop České myelomové skupiny, Brno, účast koordinátora.



## 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 hematooonkologických diagnóz. Jednou z hlavních aktivit spolku v roce 2021 bylo podílení se na připomínkování legislativy, metodik a praxe.
- **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 patientská organizace je našim významným partnerem na mezinárodní úrovni.
- **Oddělení podpory práv pacientů MZ ČR (patientský HUB)** – Klub pacientů MM navázal kontakt v okamžiku vzniku tohoto oddělení při MZ ČR.
- **Národní asociace patientských organizací (NAPO)** – Klub pacientů MM je podporujícím subjektem aktivit této střešní patientské organizace.



# HOSPODAŘENÍ

## Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s., za rok 2022

Rozpočet / Skutečné náklady a výnosy v roce 2022	
Skutečné náklady v roce 2022	1 319 077,25 Kč
Skutečné výnosy v roce 2022	1 258 029,00 Kč
Rozdíl	- 61 048,25 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	11 337,00 Kč
Náklady na cestovné	7 712,00 Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	34 346,09 Kč
Právní, daňové a účetní služby	57 000,00 Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	439 289,00 Kč
Klubový časopis, webová grafika, edukační materiály	291 921,16 Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	99 194,00 Kč
Bankovní poplatky	3 378,00 Kč
Poplatky členské - spolkům	5 000,00 Kč
Dary poskytnuté	369 900,00 Kč
Položka „dary poskytnuté“ zahrnuje podíl nákladů spolku pro rok 2022 na poskytované služby koordinátora spolku. V nákladech je zahrnut i nefinanční dar v podobě právních služeb ve výši 45 900,- Kč.	

## Přijaté dary v roce 2022

Přijaté dary - společnosti  
Přijaté dary - individuální dárci  
Členské příspěvky  
Nefinanční dar

1 005 680,00 Kč  
176 999,00 Kč  
29 450,00 Kč  
45 900,00 Kč

**Aktiva celkem**

**543 967,19 Kč**

**Pasiva celkem**

**605 015,44 Kč**

**Hospodářský výsledek celkem**

**- 61 048,25 Kč**

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.

# LIDÉ

Předseda:

Petr Hylena

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



# PODĚKOVÁNÍ

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

## Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

## Instituce:

Moravské zemské muzeum, Brno

## Společnosti:

Amgen, s.r.o.

Bristol-Myers Squibb spol s r.o.

Echoz Rekuperace, s.r.o.

GlaxoSmithKline, s.r.o.

HYLENA-KOBERCE, s.r.o.

Janssen-Cilag, s.r.o.

PIGMENTUM, s.r.o.

Pears Health Cyber, s.r.o.

Takeda, s.r.o.

## Fyzické osoby:

Andrle David

Březinová Eva

Dvořáková Ludmila

Janderová Jana

Kroupová Dana

Mareschová Iveta

Medlíková Kateřina

Mencl Zdeněk

Onderková Alice

Rulík Radek

Truncová Zdenka

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 2022

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2023

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

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

Výroba: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Počet výtisků: 40

Schváleno dne 24. července 2023

## 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





## MY A ON

Nečekaně nám do života vstoupil ON.  
**Mnohočetný myelom.**  
Zasáhl celou naši rodinu, ale neporazil nás.

MY všichni jsme se s ním naučili žít.

Více na [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)



