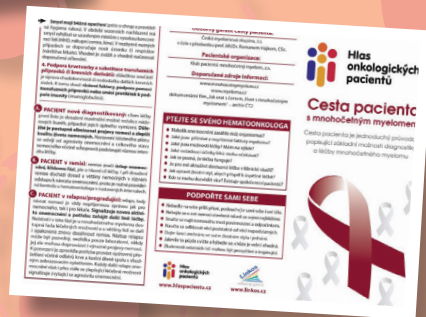
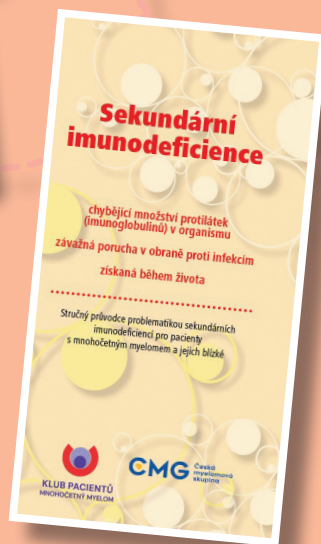


VÝROČNÍ ZPRÁVA

2025





SLOVO PŘEDSEDY

Vážení a milí přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,
opět nastal čas ohlédnout se za dalším uplynulým rokem, rokem 2025.

Jsem hrdý na to, že jsme zase o kousek víc vidět a to doslova. Podařilo se nám dokončit vizuální změny a logo našeho spolku získalo definitivní podobu. Barva krve se propojila s barvou myelomové buňky tvořící vnitřní část loga a objímající červená podkova se dostala do polohy přinášející štěstí. Přesně tak, jak si to přáli pacienti a jejich blízcí. Změnila se tvář našich webových stránek a sociální sítě ožily. Věříme, že to těší především mladší pacienty, kteří jsou s modernějšími technologiemi více provázáni.

Po roce intenzivní práce jsme uzavřeli a vyhodnotili studii: Klinické a socioekonomické dopady onemocnění mnohočetného myelomu v České republice. Do vyplnění rozsáhlého elektronického dotazníku se zapojilo 190 pacientů s myelomem, což je vzhledem k jejich věku úctyhodné číslo. Co se nám s pomocí studie potvrdilo? Třeba to, že přes 40 % našich pacientů trpí ztrátou pracovní aktivity a podobné množství lidí má podstatně omezenou schopnost zvládat své každodenní aktivity. I proto invalidní důchod III. stupně potřebuje třetina lidí v ekonomicky aktivním věku.

Vážení a milí přátelé, děkuji všem za Vaši trvalou podporu a Vaše rozhodnutí, stát se v roce 2025 součástí Klubu pacientů mnohočetný myelom. Děkuji za každou motivující větu, která z Vaší strany zazněla, za každý dar či každý sdílený okamžik podpory.

Těším na naše společná osobní setkání.



Miloš Dušek, předseda spolku

AKTIVITY

BULLETIN – KLUBOVÝ ČASOPIS

Bulletin patří k základním informačním zdrojům pro naše členy, ale především pro ty, kteří členy Klubu pacientů nejsou. 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. 1/2025, ročník XVII.

- Příběh paní Lucie: Někdo bojuje v kleci a někdo v životě
- Psychická pohoda – jak ovlivňuje léčbu a jak si ji udržet?
- Lázeňská a rehabilitační péče – pro koho je vhodná?
- Novinky v sociální oblasti pro pacienty s myelomem
- Nordic-Walking: proč a jak jej bezpečně využívat v každodenním životě

Bulletin č. 2/2025, ročník XVII.

- Příběh paní Dagmar: Život mi přichystal příliš úzkou soutěsku
- Život s mnohočetným myelomem: nemoc, léčba a jak ji zvládat
- Biochemická laboratorní vyšetření u mnohočetného myelomu
- Diskuse: setkání Klubu pacientů v Olomouci
- Únava – jak na ni nahlížet a jak k ní přistupovat

Bulletin č. 3/2025, ročník XVII.

- Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké, Seč 2025
- Opravdu můžeme při léčbě myelomu jíst a pít cokoli, kdykoliv a v jakémkoliv množství?
- Nové informační brožury a letáky
- Záznam panelové diskuse aneb otázky a odpovědi roku 2025



INFORMAČNÍ ODPOLEDNE – KLUBOVÁ SETKÁNÍ

Třicáté první Informační odpoledne Klubu Praha

Termín: 20. květen 2025

Téma: Život s mnohočetným myelomem: nemoc, léčba a jak ji zvládat?

Přednášející: MUDr. Jana Pokorná; MUDr. Petr Pavlíček



Dvacáté šesté Informační odpoledne Klubu Olomouc

Termín: 12. červen 2025

Téma č.1: Biochemická laboratorní vyšetření u myelomu

Přednášející: RNDr. Pavel Lochman, Ph.D.

Téma č.2: Zobrazovací vyšetření u myelomu

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



Třicáté Informační odpoledne Klubu Plzeň

Termín: 17. červen 2025

Téma: O čem vypovídá ELFO a k čemu nám slouží doporučené hladiny minerálů v těle?

Přednášející: PharmDr. Michal Vostrý, Ph.D.

Téma: Imunologie, buněčná terapie, CAR terapie – co přinášejí v léčbě myelomu?

Přednášející: MUDr. Alexandra Jungová, Ph.D.



AKTIVITY

Dvacáté osmé Informační odpoledne Klubu Hradec Králové

Termín: 20. červen 2025

Téma: Zvládněte léčbu s úsměvem: ústní hygiena při onkologickém onemocnění

Přednášející: doc. MUDr. Vladimíra Radochová, Ph.D.; doc. MUDr. Jakub Radocha, Ph.D.



Deváté Informační odpoledne v Ostravě

Termín: 9. září 2025

Téma č. 1: Paliativní péče – paliativní ambulance ve FNO

Přednášející: Mgr. Marcel Koňářík

Téma č. 2: Možnosti pohybových aktivit na klinice hematookologie FNO

Přednášející: Mgr. Dominik Toman



VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘE - CELOREPUBLIKOVÉ

Síla jemných emocí při zvládání nemoci, možnosti využití posilujících emocí a myšlenek při onkologickém onemocnění pro pacienty a jejich blízké

Letošní seminář se věnoval možnostem využití posilujících emocí a myšlenek při onkologickém onemocnění. Vedle náročných a nepřijemných myšlenek, které se snažíme „držet si více od těla“ máme k dispozici i emoce posilující, dodávající energii. Při zvládání nemoci nebo v průběhu samotné léčby. Právě tyto prožitky výrazně ovlivňují náš každodenní život a jeho kvalitu. Jak si udržet rovnováhu mezi těmi tíživými na straně jedné a podporujícími na straně druhé – to jsme se dozvěděli od Ing. PhDr. Martina Pospíchala, Ph.D. K diskusi byl přizván MUDr. Petr Pavlíček a Mgr. Adéla Šifaldová. Seminář se uskutečnil v září 2025 v Praze.



Víra a závažná nemoc aneb křehkost hledání a nacházení

Historicky poprvé jsme v listopadu 2025 uspořádali seminář věnující se duchovním otázkám ve vztahu k závažné onkologické nemoci. V předvánočním čase jsme se pokusili spojit medicínský pohled s pohledem věřícího člověka a podnítit tak přítomné ke sdílení jejich niterných myšlenek či duchovně/duševních prožitků. Seminář se konal v Praze. Přednášel MUDr. Petr Pavlíček, k diskusi byli přizváni všichni přítomní. V roce 2026 bychom rádi v podobném období seminář nabídli pacientům žijícím na Moravě.



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

Dvoudenní vzdělávací seminář se konal na sklonku října. Dva dny naplněné prezentacemi, diskusemi, otázkami, odpověďmi a sdílením za pomoci našich odborníků: MUDr. Alexandry Jungové, Ph.D., z Hematologicko-onkologického oddělení, FN Plzeň, prof. MUDr. Jiřího Minaříka, Ph.D., z Hematologicko-onkologické kliniky, FN Olomouc a MUDr. Petra Pavlíčka z Hematologické kliniky, FNKV Praha). S radostí jsme po dvou letech přivítali pana Serdara Erdogana, ředitele IMF pro střední Evropu. Z témat rezonovala především nová léčba bispecifickými protilátkami a CAR-T. Pacienti se intenzivně zajímali o to, jak oni sami mohou přispět ke zvýšení účinnosti léčby a především k vyšší kvalitě jejich života.



MEZINÁRODNÍ MĚSÍC MYELOMU – NÁRODNÍ DEN MYELOMU

Národní den myelomu - 30. březen jsme si letos připomněli s mírným předstihem, ve čtvrtek 27. března. Snahou letošní kampaně bylo zvýšit povědomí o mnohočetném myelomu, ale také upozornit na výzvy, které musí pacienti denně překonávat. Jak ukázal nedávný průzkum Klubu pacientů mnohočetný myelom prováděný ve spolupráci s Institutem iHeta, pacienti s myelomem se nepotýkají jen se závažnými zdravotními problémy, ale i s výraznými sociálními a ekonomickými dopady.

Na tiskové konferenci jsme upozorňovali právě na tato fakta, k diskusi byli přizváni: MUDr. Tomáš Doležel; prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.; prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.; Mgr. David Kolář a Mgr. Alice Onderková.



ČLENSKÁ SCHŮZE KLUBU PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

Členská schůze proběhla v rámci XX. Vzdělávacího semináře v Kongresovém sále Hotelu Jezerka, Ústupky. 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.



PORADENSKÝ SERVIS

Poradna je zřízena pro členy Klubu, zároveň je však 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. Převážná část dotazů je zajišťována vlastními silami.

Dotazovaná témata	Počet dotazů	
	Členové	Ostatní
Odborné dotazy v souvislosti s nemocí: konzultace, potvrzování dříve vyslechnutého, rozšiřování a ujasňování dříve získaných informací.	37	43
Konzultace současného zdravotního stavu, komplikace v souvislosti s léčbou	52	24
Nárok na invalidní důchod, problémy při snižování stupně invalidního důchodu	23	9
Problematika psychické rovnováhy, hledání kontaktu na psychologa	19	17
Rehabilitace, lázeňská léčba, doporučené cvičební a pohybové aktivity	15	14
CELKEM	146	107

DALŠÍ AKTIVITY

13. leden 2025

Ve spolupráci s Institutem iHETA byla úspěšně ukončena a vyhodnocena průřezová studie se 190 pacienty s mnohočetným myelomem: Klinické a socioekonomické dopady onemocnění mnohočetného myelomu v ČR. Výsledky byly zveřejněny v rámci Mezinárodního měsíce myelomu.

29. leden 2025

Šestnácté pražské mezioborové onkologické kolokvium Prague Onko, účast na patientské sekci.

20. únor 2025

Symposium Zdravotnického deníku: „Pět let genové a buněčné terapie v ČR: Úspěšný příběh na prahu nových výzev“. CAR-T posouvá do vyšších léčebných linií a tím je pro všechny (pacienty i lékaře) lépe zvladatelný management případných komplikací.

24. únor 2025

Den vzácných onemocnění, Mendelův skleník v Augustiniánském opatství na starém Brně. Připojení se k aktivitám; spolupráce s Českou asociací pro vzácná onemocnění.

3. březen 2025

Oficiální zahájení edukační kampaně v rámci měsíce myelomu ve spolupráci s IMF (International Myeloma Foundation). Cílem kampaně roku 2025 bylo především posílení mezinárodní komunity lidí s MM.

5. březen 2025

Premiéra dokumentárního pořadu z cyklu Mistři medicíny. O svém životě odborníka věnujícího se mnohočetnému myelomu hovoří doc. MUDr. Jakub Radocha (dohledatelné v archivu ČT2).

AKTIVITY

12. – 14. březen 2025

XXX. Pařízkovy dny, FN Ostrava.

19. březen 2025

Vydána Cesta pacienta s mnohočetným myelomem, jako jednoduchý průvodce popisující základní možnosti diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu. Informační leták vznikl ve spolupráci s Hlasem onkologických pacientů.

27. březen 2025

Tisková konference pořádaná při příležitosti Národního dne myelomu. Téma: Každý třetí pacient potřebuje pečovatele, více než čtvrtina je odkázaná na invalidní důchod, odhalil průzkum mezi pacienty. Představení nového loga a vizuální identity loga.

31. březen 2025

Národní den myelomu – reportáž o diagnostice a nových léčebných možnostech pro pacienty s mnohočetným myelomem na ČT1.

2. duben 2025

Hlas onkologických pacientů ve spolupráci se dalšími patientskými organizacemi zorganizovaly Den zdraví pro zaměstnance Pražského hradu. Klub pacientů mnohočetný myelom byl přítomen.

6. – 8. duben 2025

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

AKTIVITY

30. květen 2025

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

1. červen 2026

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

6. červen 2025

Sněm Hlasu onkologických pacientů – aktivní účast koordinátora spolku.

27. srpen 2025

Účast koordinátora na setkání patientských organizací, APO Letní škola, Praha.

6. září 2025

Zahájení třetího běhu Speciálního cvičení pro pacienty s mnohočetným myelomem. Cvičení probíhá v malých skupinách (3 pacienti) a je zaměřené na nácvik správného dýchání, fasciální techniky a chůzi se severskými holemi. Cvičení probíhá ve spolupráci s Physio-Reco, s.r.ou.

3. říjen 2025

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.

24. – 25. říjen 2025

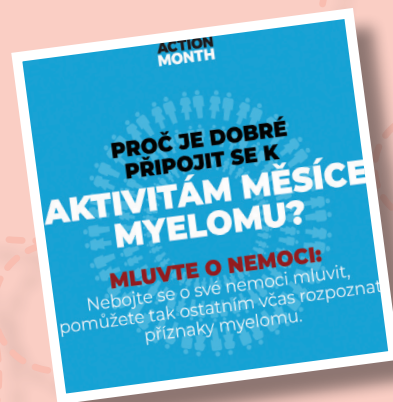
Slavnostní křest informačního letáku: Sekundární imunodeficience, stručný průvodce problematikou sekundárních imunodeficiencí pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké. Křest se uskutečnil v rámci vzdělávacího semináře pro pacienty a jejich blízké, Seč 2025.

26. listopad 2025

APO Alumni – slavnostní setkání zástupců patientských organizací napříč spektrem ČR, a slavnostní uzavření roku 2025.

28. – 30. listopad 2025

Hack jak Brno: Třídenní soutěžní maraton studentských projektů. Partnerem soutěže byl i Hlas onkologických pacientů.



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 Alumní.
- **Myeloma Patients Europe (MPE)** – Klub pacientů MM úzce spolupracuje od okamžiku svého vzniku v roce 2007. Střešní pacientská organizace je našim 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 našim 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.

Poslání Klubu pacientů mnohočetný myelom

Nabízet pomoc a podporu všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom.

Předseda:

Miloš Dušek

Zástupci Klubů:

Iveta Smitalová (Klub Brno)
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

Hlavním cílem je edukační, informační a podpůrná činnost zaměřená na zmírnění dopadů tíživé životní situace vznikající v souvislosti s mnohočetným myelomem ve všech oblastech lidského prožívání.

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s., patientská 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.

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s. naplňuje požadavky zákonné definice patientské organizace a od ledna roku 2022 je zapsána na seznamu PO MZ ČR.

HOSPODAŘENÍ

Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom za rok 2025

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 2025	
Skutečné náklady v roce 2024	1 148 761,24 Kč
Skutečné výnosy v roce 2024	1 136 604,22 Kč
Rozdíl	- 12 157,02 Kč
Náklady na jednotlivé činnosti spolku	
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	4 084,00 Kč
Náklady na cestovné	16 742,00 Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	52 419,74 Kč
Právní, daňové a účetní služby	21 600,00 Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání pro nemocné a jejich blízké	292 160,50 Kč
Klubový časopis	91 725,60 Kč
Edukační brožury, informační letáky a edukační materiály	183 544,90 Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	70 400,00 Kč
Poplatky (bankovní, správní)	1 184,50 Kč
Poplatky členské - spolkům	5 000,00 Kč
Dary poskytnuté	409 900,00 Kč
Položka „dary poskytnuté“ zahrnuje část nákladů spolku pro rok 2025 na poskytované služby koordinátora spolku.	

Přijaté dary v roce 2025	
Přijaté dary - společnosti	942 600,00 Kč
Přijaté dary - individuální dárce	128 420,00 Kč
Členské příspěvky	65 584,22 Kč
Nefinanční dar	0 Kč
Aktiva celkem	452 341,07 Kč
Pasiva celkem	464 498,09 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 12 157,02 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. Účetní závěrka byla zpracována účetní spolku, paní Jaroslavou Frgalovou, schválena předsedou spolku. Spolek má schválený optimalizovaný rozpočet na rok 2026 a pokračuje ve své činnosti. Účetní podklady spolek každoročně předkládá ke schválení Kontrolní komisí a Členské schůzi. Ztráta byla způsobena překrýváním grantů mimo kalendářní rok a pokryta výnosy z předchozích let.	

PODĚKOVÁNÍ

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

Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

Společnosti:

BMS spol s r.o.

Echoz Rekuperace, s.r.o.

GSK, s.r.o.

Johnson&Johnson, s.r.o.

Pears Health Cyber, s.r.o.

Pigmentum, s.r.o.

PM, s.r.o.

Sanofi, s.r.o.

Takeda, s.r.o.

Welding Art Pro, s.r.o.

Fyzické osoby:

Březinová Eva

Dušek Miloš

Felcmanová Miluše

Gogolicyn Anatolij

Heller Jiří

Höfer Jan

Hrnčířová Marie

Janoušek Zdeněk

Kašná Veronika

Kučerová Dana

Kloudová Eva

Polehlová Marie

Smejkal Michal

Svobodová Hana

Škarka Pavel

Zbranek Zdeněk

Verner Jonathan

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 2025

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2026

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 29. května 2026

Kontakty:

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

Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Telefon: +420 603 310 523

E-mail: koordinatorka@mnocetnymyelom.cz

Web: www.mnocyetnymyelom.cz

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



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



www.mnohocetnymyelom.cz