



# Členská schůze

Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s.

Hotel Jezerka  
14. října 2023

  
[www.mnohočetnýmyelom.cz](http://www.mnohočetnýmyelom.cz)

# Zpráva o činnosti 2022

## Klubová setkání



### On-line setkání

- 7. března 2022 – Olomouc

### Osobní setkání

#### Klub Brno

- Empatie aneb i slovo lékaře může léčit I (Adam/červen/28)
- Empatie aneb i slovo lékaře může léčit II (Adam/říjen/29)

#### Klub Hradec Králové

- Poskytování individuálních odborných konzultací pacientů v lékárně (Kolmanová/září/24)



# Zpráva o činnosti 2022

## Klubová setkání

### Klub Olomouc

- Nové léky a přístupy u myelomu – (Minařík/říjen/22)

### Klub Ostrava

- Léčebné režimy, které nezbytně nutně potřebujeme (Hájek/červen/4)
- Kým jsme, nejen při přijímání péče (Kuzníková/červen/4)
- Lázeňská péče, posilovací techniky (Straub/listopad/5)

### Klub Praha

- O krvi od Adama aneb hematologie z odstupu (Pavlíček/červen/27)
- Myelom a různé pohledy na jeho zvládání (Straub/říjen/28)



# Zpráva o činnosti 2022

## vzdělávací semináře

### Zvládání psychické zátěže a stresu

Nabídka znalostí a praktických dovedností pro lepší zvládání psychické zátěže a stresu, jak v běžném životě, tak při zvládání situací souvisejících s nemocí.

- Setkání I – Praha/září
- Setkání II – Praha/listopad
  
- Přednášející: PhDr. Pospíchal
- Diskutující: MUDr. Pavlíček



# Zpráva o činnosti 2022

## vzdělávací semináře

### XIII. Vzdělávací seminář pro nemocné a jejich rodinu

- Jaké léčebné režimy pro naše nemocné v ČR 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.

Jak a čím mohou pacienti přispět ke zdárnému průběhu léčby.  
Jak nejlépe zvládnout nežádoucí účinky léčby myelomu.



# Bulletin – klubový časopis 2022

## Jarní Bulletin č. 1/2022, ročník XIV.

- 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.

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

- Kým jsme nejen při přijímání zdravotní péče.
- Poskytování individuálních odborných konzultací v lékárně.
- Nové léky a přístupy k mnohočetnému myelomu.

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

- Výživa u pacientů s myelomem.
- Zvládání psychické zátěže a stresu.
- Záznam panelové diskuse.

# Zpráva o činnosti 2022

## další aktivity



- Leden** Prague Onko – patientská sekce  
Zimní workshop CMG
- Únor** web: Co trápí mysl nevléčitelně nemocných/Pospíchal  
Den vzácných nemocí
- Březen** on-line Závazná legislativa EU  
kampaň MY a ON  
Inovativní léčba v hematologii, konference/Praha/Step  
Pařízkovy dny, konference/Ostrava  
výroční konference MPE: on-line
- Květen** Problematika hodnocení léčebné odpovědi, kulatý  
stůl/Mikulov  
Systémové financování PO, konference/Praha  
charitativní golf, CMG/Čeladná  
Roční konference IMF, on-line, patientská sekce GMAN



# Zpráva o činnosti 2022

## další aktivity

- Červen** Dotek, který pomáhá, informační kampaň HOP/Ostrava
- Srpen** Systémové financování PO, pracovní skupina MZ ČR  
Akademie patientských organizací, konference/AIFP
- Září** výzkum: Stirling University, Británie  
Členská schůze Klubu pacientů MM  
výzkum: Posttraumatické stavy u onko pacientů  
Charitativní golf, CMG/Mstětice
- Říjen** výzkum: Druhý názor, HOP
- Listopad** Výroční sněm HOP  
Výroční konference ČAVO  
Farmako-ekonomický workshop, CMG/Brno





# Zpráva o činnosti 2022

## další aktivity

### Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem

- září až prosinec 2022
- leden až duben 2023

### Poradenská linka

- celkem 118 zodpovězených dotazů
- vyrovnání se s nově stanovenou diagnózou
- průběh transplantace a vyrovnání se nežádoucími účinky po transplantaci
- kontakt na psychologa, sociálního pracovníka

### Člen poradního orgánu MZ

# Zpráva o hospodaření - 2022



Náklady na jednotlivé činnosti spolku	částka
Cestovné	7 712,- Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	99 194,- Kč
Spotřební materiál, kancelářské potřeby, poštovné	11 337,- Kč
Telefonní poplatky, poštovné	34 346,09 Kč
Vzdělávací semináře, spolupráce s CMG	439 289,- Kč
Klubový časopis, správa webu, edukační materiály	291 921,16 Kč
Právní, daňové, účetní služby	57 000,- Kč
Poplatky členské - spolky	5 000,- Kč
Náklady koordinátora	369 900,- Kč
Bankovní poplatky, členské poplatky partnerům	3 378,- Kč
<b>CELKEM</b>	<b>1 319 077,25 Kč</b>
<b>Poz:</b> nefinanční dar 45 900,- Kč;	



# Zpráva o hospodaření - 2022

Získané dary včetně členských příspěvků	Částka
Přijaté dary – velcí sponzoři	1 005 680,- Kč
Přijaté dary – individuální dárci	176 999,- Kč
Členské zápisné a příspěvky	29 450,- Kč
Nefinanční dar	45 900,- Kč
<b>CELKEM</b>	<b>1 258 029,- Kč</b>
Aktiva celkem	543 967,19 Kč
Pasiva celkem	605 015,44 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 61 048,25 Kč
Hotovost na účtu KB Brno	533 686,19 Kč



# Zpráva kontrolní komise za rok 2022

Údaje k hospodaření za rok 2022	
Výnosy za rok 2022	1 258 029,00 Kč
Náklady za rok 2022	1 319 077,25 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2022	- 61 048,25 Kč
Aktiva celkem ke dni 31. 12. 2022	543 967,19 Kč
Pasiva celkem ke dni 31. 12. 2022	605 015,44 Kč
Stav bankovního účtu ke dni 31. 12. 2022	533 686,19 Kč