



Členská schůze

Klubu pacientů mnohočetný myelom, z.s.

Hotel Galant
14. září 2024


www.mnohočetnýmyelom.cz

Zpráva o činnosti 2023

Klubová setkání



Klub Brno

- Nordic-Walking, proč a jak jej bezpečně využívat v každodenním životě (Svatošová/10/říjen)

Klub Hradec Králové

- Imunoterapie – téma současnosti i blízké budoucnosti (Maisnar/26/květen)

Klub Plzeň

- Vybrané specifické komplikace a situace myelomu; Autologní transplantace v průběhu času (Jindra/Jungová/27/červen)
- Rehabilitace u MM; Zobrazovací metody (Kunschová/Jungová/7/listopad)

Zpráva o činnosti 2023

Klubová setkání



Klub Olomouc

- Léčba bolesti u pacientů s myelomem: Jak si poradit v domácích podmínkách; Jak se vyznat v lékařské zprávě (Krhovská/Minařík/29/červen)

Klub Ostrava

- Minimální reziduální nemoc a já; Podpora výzkumu v oblasti myelomu (Muroňová/Jelínek/5/září)

Klub Praha

- Výživa v prevenci rozvoje nemoci a možnosti racionálního stravování u pacientů s mnohočetným myelomem (Hásková/5/červen)
- Novinky v sociální oblasti; Tělo – místo, kde jsme doma (Slavíková/Stejrová/14/listopad)



Zpráva o činnosti 2023

vzdělávací semináře

Zvládání psychické zátěže a stresu

- Náročné emoce v průběhu nemoci – nabídka nejrůznějších psychologických metod a doporučení vedoucí ke zmírnění těchto negativních emocí (Pospíchal/Pavlíček - Praha 30. květen).
- Členská schůze – 5. května 2023
Volba nového předsedy
- Členská schůze - 14. října 2023 - Seč

Zpráva o činnosti 2023

vzdělávací semináře



XVIII. Vzdělávací seminář pro nemocné a jejich rodinu

- Možné projevy postižení organismu myelomem.
- Jak lékař myelom pozná a jak ho sleduje?
- Jak se vyznat v lékařské zprávě?
- Strategie léčby myelomu aneb máme v ČR stejné podmínky?
- Autologní transplantace v průběhu času.

- Jak mohu přispět k úspěšné léčbě myelomu?
- Imunoterapie, CAR-T, MRD – naše blízká budoucnost?

Otázky, které jste doposud nepoložili – program pro blízké



Bulletin – klubový časopis 2023

Jarní Bulletin č. 1/2023, ročník XV.

- Co můžete očekávat od lázeňského pobytu
- Vztah lékař a pacient – nejednoduché spojení
- Novinky v diagnostice a léčbě myelomu

Podzimní Bulletin č. 2/2023, ročník XV.

- Postraumatický vývoj u onkologických pacientů
- Imunoterapie – léčba současnosti i budoucnosti
- Výživa a možnosti racionálního stravování

Zimní Bulletin č. 3/2022, ročník XIV.

- Nedokázala jsem najít rovnováhu – životní příběh
- Autologní transplantace v průběhu času
- Jak se pozná myelom a jak se sleduje

Zpráva o činnosti 2023

další aktivity



- Leden** Dotazníkové šetření: Mapování kvality života s MM
Zimní workshop CMG
- Únor** Den zdraví v PS PČR
Den vzácných nemocí
- Březen** Kampaň Mám to v krvi
Pařízkovy dny – Ostrava
Národní den myelomu – reportáže Č1, Nova, Prima
- Květen** Výzkum, student FF UK Praha, PSP aspekty prodělaného onemocnění.
- Červen** Kulatý stůl: Inovace v medicíně, Hotel Step, Praha
Charitativní golfový turnaj CMG, Čeladná
Den onkologických pacientů, HOP, Praha
Snídaně s novináři, AIFP
Sněm HOP

Zpráva o činnosti 2023

další aktivity



- Srpen** APO škola, Praha - téma: Zákon o reklamě
- Září** Psychonkologické sympozium, Praha
Charitativní golfový turnaj CMG/Mstětice
- Říjen** představení aktivit Klubu partnerům
- Listopad** Konference – I slova léčí IV.
Konference GLOBSEC – Vyrovnání rozdílů v onkologické péči
Výroční Sněm HOP
Farmako-ekonomický workshop, CMG/Brno
- Prosinec** APO Alumni – slavnostní setkání zástupců patientských organizací
vydána publikace Život s mnohočetným myelomem, příběhy neobyčejného života

Zpráva o činnosti 2023

další aktivity



Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem

- leden až duben 2023

Poradenská linka

- ✓ celkem 163 zodpovězených dotazů
- ✓ z toho 50 bylo od členů Klubu
- 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 - 2023



Náklady na jednotlivé činnosti spolku	částka
Cestovné	22 179,- Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	97 800,- Kč
Spotřební materiál, kancelářské potřeby, poštovné	3 787,- Kč
Telefonní poplatky, poštovné	33 641 Kč
Vzdělávací semináře, spolupráce s CMG	287 856,- Kč
Klubový časopis, správa webu, edukační materiály	195 764,60 Kč
Právní, daňové, účetní služby	103 230,- Kč
Poplatky členské - spolky	5 000,- Kč
Náklady koordinátora	409 900,- Kč
Bankovní poplatky, členské poplatky partnerům	2 092,- Kč
CELKEM	1 161 249,60 Kč
Poz: nefinanční dar 81 600,- Kč;	



Zpráva o hospodaření - 2023

Získané dary včetně členských příspěvků	Částka
Přijaté dary – velcí sponzoři	949 500,- Kč
Přijaté dary – individuální dárci	83 400,- Kč
Členské zápisné a příspěvky	30 900,- Kč
Nefinanční dar	81 600,- Kč
CELKEM	1 145 400,- Kč
Aktiva celkem	418 117,59 Kč
Pasiva celkem	433 967,19 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 15 849,60 Kč



Zpráva kontrolní komise za rok 2023

Údaje k hospodaření za rok 2022	
Výnosy za rok 2023	1 145 400,00 Kč
Náklady za rok 2023	1 161 249,60 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2023	- 15 849,60 Kč
Aktiva celkem ke dni 31. 12. 2023	418 117,59 Kč
Pasiva celkem ke dni 31. 12. 2023	433 967,19 Kč