



Informace o činnosti a hospodaření - 2019

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.

Brno
listopad 2020


www.mnohočetnýmyelom.cz

Zpráva o činnosti: rok 2019

Informační odpoledne-klubová setkání



Klub Brno

- Pozitivní psychologie v praxi: Jak si udržet naději a duševní vyrovnanost.
- Mnohočetný myelom včera, dnes a zítra.

Klub Hradec Králové

- Transplantace kmenových buněk u myelomu.
- Léky a jejich nadužívání aneb co je dobré vědět o lécích. Možnosti lázeňské péče u pacientů s myelomem.

Klub Olomouc

- Transplantace kmenových buněk. Verbální kung-fu.
- Nežádoucí účinky léčby MM. Zásady správné výživy.

Zpráva o činnosti: rok 2019

Informační odpoledne-klubová setkání



Klub Ostrava

- Co bych chtěl vědět, pokud bych byl pacient s myelomem. MM-stále lépe léčitelné onemocnění.
- Společné nástroje komunikace při výběru léčby. Výživou v boji s myelomem.

Klub Plzeň

- Léčba bolesti u pacientů s myelomem.
- Zdravou stravu nevygooglíme. Kortikoidy v léčbě myelomu.

Klub Praha

- Zdravotní a finanční gramotnost.
- Vliv našich emocí na imunitní systém a zdraví.

Zpráva o činnosti: rok 2019

vzdělávací semináře



Život s mnohočetným myelomem

- Komunikace lékaře a pacientů a při rozhodování o dalším postupu léčby.
- Kde hledat zdroje pro rozhodnutí pacienta v dalším postupu léčby.

XIII. Vzdělávací seminář pro nemocné a jejich rodinu

- Nejnovější aktuality v léčbě mnohočetného myelomu.
- Komunikační nástrahy při rozhodování v dalším postupu léčby.
- Význam RMG (registru) v rozhodování o dalším postupu léčby.
- Transplantace a její postavení v současném systému léčby.
- Neuropatie jako stálý průvodce pacientů s myelomem.
- Jak využít poznatků moderní psychologie v péči o chronicky nemocné.

Zpráva o činnosti: rok 2019

Bulletin – klubový časopis



Bull č. 1/2019, ročník XI.

- Životní příběh – Nikdy se nevzdávejte!
- Průběh Info odpoledne v Praze.
- Informace ze vzdělávacího semináře – Seč.

Bull č. 2/2019, ročník XI.

- Životní příběh – Věřím, že je to možné.
- Průběh Info odpolední v Olomouci, Ostravě a Plzni.
- Možnosti lázeňské péče pro pacienty s myelomem.

Bull č. 3/2019, ročník XI.

- Průběh odpoledních setkání v Brně, Praze a Plzni.
- Využití poznatků a metod pozitivní psychologie pro podporu duševního a tělesného zdraví.

Zpráva o činnosti: rok 2019

Další významné aktivity



- Únor Den vzácných onemocnění – Společně za lepší péči.
Kampaň Media planet: Své diagnóze jsem zprvu nerozuměl.
- Březen Mezinárodní měsíc myelomu – Spolu pro myelom.
Media: Události ČT: Léčba mnohočetného myelomu, Studio ČT 24: Možnosti moderní léčby.
Národní den myelomu – Tisková konference: Nejdražší a nejméně účinný je ten lék, který se včas nedostane k pacientovi.
- Duben XVII. Národní workshop MM s mezinárodní účastí.
Aktivity pracovní skupiny pro inovace, MZ ČR.
Konference – udržitelnost financování zdravotní péče, financování léků a hospitalizační péče.
- Květen Aktivní účast na 4. patientském dni v Olomouci. Hlas onkologických pacientů je slyšet a myelom zní mezi nimi.

Zpráva o činnosti: rok 2019

Další významné aktivity



- Červen Spolupráce se SÚKL- „Je SÚKL hodný nebo zlý policajt?“
Kulatý stůl: Potřeby pacientů s onkologickým a hematoonkologickým onemocněním.
- Září APO letní škola.
- Říjen AIFP, patientské organizace a psychohygienu, každodenní praxe.
Vzdělávací program: Zapojení pacientů do rozhodovacího procesu o úhradě zdravotní péče v rámci hodnocení zdravotnických technologií – HTA, první část.
- Listopad Vzdelávací program: Zapojení pacientů do rozhodovacího procesu o úhradě zdravotní péče v rámci hodnocení zdravotnických technologií – HTA, druhá část

Zpráva o hospodaření: rok 2019



Náklady na jednotlivé činnosti spolku	částka
Spotřeba materiálu (kancelářské potřeby, poštovné)	14 594,00 Kč
Náklady na cestovné	8 536,00 Kč
Telefonní poplatky, IT, spoje	15 017,83 Kč
Právní, daňové a účetní služby	29 750,00 Kč
Vzdělávací semináře a klubová setkání	341 773,00 Kč
Klubový časopis, grafika, edu materiály	218 752,00 Kč
Bankovní poplatky	2 219,00 Kč
Ostatní služby	18 200,00 Kč
Dary poskytnuté	289 000,00 Kč
CELKEM	1 011 497,83 Kč

Zpráva o hospodaření: rok 2019



Získané dary včetně členských příspěvků	Částka
Přijaté dary – společnosti	882 400,00 Kč
Přijaté dary – individuální dárci	17 800,00 Kč
Členské příspěvky	32 850,00 Kč
Nefinanční dar	73 525,00 Kč
Jiné ostatní výnosy - přeplatky	0 Kč
CELKEM	1 006 575,35 Kč
Aktiva celkem	1 022 862,91 Kč
Pasiva celkem	1 027 785,39 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 4 922,48 Kč

Zpráva kontrolní komise

za rok 2019



Údaje k hospodaření za rok 2019

Počáteční stav aktiv k 1. 1. 2019	1 015 535,39 Kč
Výnosy za rok 2019	1 006 575,35 Kč
Náklady za rok 2019	1 011 497,83 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2019	- 4 922,48 Kč
Aktiva celkem ke dni 31. 12. 2019	1 022 862,91 Kč