



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

**VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI
A HOSPODÁRENÍ OBČIANSKEHO
ZDRUŽENIA ZA ROK 2015**

VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI A HOSPODÁRENÍ
OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA
SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ ZA ROK 2015

Obsah

<i>I. Úvod</i>	4
<i>II. Správa o činnosti</i>	5
<i>III. Správa o hospodárení</i>	17
<i>Príjmy v roku 2015</i>	17
<i>Výdavky v roku 2015</i>	17
<i>Výsledok hospodárenia roku 2015</i>	18

I. Úvod

Slovenská myelómová spoločnosť, o.z.

Právna forma

Občianske združenie registrované Ministerstvom vnútra Slovenskej republiky, číslo registrácie: VVS/1-900/90-27614.

Profil

Slovenská myelómová spoločnosť (ďalej len ako „SMYS“) je právnickou osobou s celoslovenskou pôsobnosťou. Vznikla dňa 24.01.2006 v Bratislave na základe zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov.

SMYS je občianske združenie pôsobiace v prospech pacientov s mnohopočetným myelómom a príbuznými chorobami, v prospech ich rodín a blízkych ľudí.

Súčasťou SMYS je Klub pacientov, v rámci ktorého pôsobí Klub pacientov Eliáš.

II. Správa o činnosti

Prehľad aktivít

- 1. Škola myelómu pre lekárov** – 15. - 16. máj 2015
v Piešťanoch. Bohatý odborný program zameraný na najnovšie poznatky v diagnostike a liečbe mnohopočetného myelómu prezentovaný poprednými odborníkmi, celkovo o odborných blokoch a 31 prednášajúcich zo Slovenskej a Českej republiky bol doplnený informáciami o aktivitách SMyS. Na podujatí sa zároveň konalo zasadnutie Predsedníctva SMyS a Valné zhromaždenie SMyS. Podujatie bolo finančne bolo zabezpečené edukačnými grantami a sponzorským príspevkom.
- 2. Benefičný koncert SMyS** – 14. júna 2015
v Evanjelickom kostole sv. Martina v Martine.
Organizátori MUDr. Emília Flochová.

Mgr. Art. Milada Hrianková. Vystúpil spevácky zbor Cantica Collegium Musica spolu s ďalšími účinkujúcimi. Výťažok z koncertu bol venovaný (230 EUR) na skvalitnenie starostlivosti hematoonkologických pacientov v UNM Martin. Na koncerte bola udelená cena Zlaté srdce – morálne ocenenie odbornej i patientskej sekcie a cena Ally Müllerovej – poďakovanie pacientov spolupacientom. Zlatým srdcom boli ocenené MUDr. Emília Flochová, PdD. a JUDr. Katarína Fedorová.

- 3. Škola myelómu pre pacientov 2015** – 16.- 17. október 2015, hotel Máj v Liptovskom Jáne. Klub pacientov SMyS zorganizoval dvojdňové celoslovenské vzdelávacie stretnutie pacientov a ich príbuzných (128 účastníkov) s odborným programom a panelovou diskusiou. Pacienti boli o podujatí informovaní ošetrojúcimi lekármi,

oznamom v čakárňach a prostredníctvom web stránky spoločnosti „SMYS“. Program zahŕňal vystúpenia pacientov v rámci Fóra pacientov – Môj príbeh, informácie o aktivitách Klubu pacientov SMYS, Global Myeloma Alliance a patientskej organizácie v Českej republike, ako aj odborné prezentácie Liečby myelómu, nové lieky, Od diagnózy až k ambulantnému monitorovaniu ochorenia, Umenie zdravo žiť, oddelená strava, Integratívna liečba pri myelóme a Kúpeľná starostlivosť. Podujatie bolo finančne zabezpečené edukačnými grantami a darmi.

4. V rámci projektu Klubu pacientov SMYS **INTEGRATÍVNA LIEČBA** bol prezentovaný na ŠMpP 2015 model Integratívnej onkológie z MD Andersson Cancer Centra v Houstone.

5. **Projekt DIALOG** – podpora pre pacientov s mnohopočetným myelómom – patientsky

adherenčný program. K 31.12.2015 bolo v DIALOG-u zaradených 250 pacientov. V roku 2015 boli v rámci projektu vydané dve čísla časopisu pre pacientov Spravodaj a dotlač informačných príručiek pre pacientov – Príručka pacienta (preklad publikácie International Myeloma Foundation), Jogové cvičenia pre pacientov s myelómom (Mgr. Barbora Košťalová), Rady pre pacientov v myelómovej ambulancii z pohľadu sestry (Mgr. Zuzana Baculová, PhDr. Viera Jarolíková, Karin Venglárová) a Sociálne zabezpečenie pacienta s myelómom (JUDr. Katarína Fedorová). Projekt je financovaný prostredníctvom grantu.

6. Spolupráca na Registri Monoklonálnych Gamapatií – na projekte participujú Klinika hematológie a transfuziológie Univerzitetnej nemocnice Bratislava, Klinika hematológie a

onkohematológii Univerzitnej nemocnici L. Pasteura Košice, Hematologické oddelenie FNŠP F.D. Roosevelta Banská Bystrica a Klinika hematológie a transfuziológie Univerzitnej nemocnici Martin. V roku 2015 bola uzatvorená zmluva s Národným onkologickým ústavom v Bratislave, ktorému SMyS poskytla grant na vytvorenie pracovného miesta datamenežéra/ky RMG.

7. Rekondično - relaxačný pobyt pre pacientov v kúpeľoch Nimnica - júl - august 2015. Zúčastnilo sa 31 pacientov v dvoch turnusoch. Náklady na pobyt boli pokryté grantami poskytnutými Ligou proti rakovine (5500 eur).

8. Medzinárodný maratón mieru – zástupcovia SMyS sa 4.10.2015 po tretí krát zúčastnili na Minimaratóne v rámci Medzinárodného

maratónu mieru v Košiciach. Podujatie podporila firma Celgene pod heslom „Mnohopočetný Myelom sa nevzdáva, ani My nie.“

9. Účasť zástupcov Klubu pacientov SMyS na Annual General Meetingu, **Myeloma Patients Europe**, 24-26 apríl 2015. Účastníci Emília Franeková, Michaela Maťková.

10. Účasť zástupcov Klubu pacientov SMyS na Meetingu, **Global Myeloma Action Network**, 10-12 jún 2015. Účastníci Miroslav Hrianka, Milada Hrianková.

11. Aktívna účasť zástupcu Klubu pacientov SMyS na konferencii **Klinické skúšanie**, dňa 25 júna 2015, Hotel Chopin, Bratislava. Prednášajúci Miroslav Hrianka.

12. Aktívna účasť zástupcov Klubu pacientov SMyS na seminári **Českej myelomovej skupiny**, 4-5

september 2015. Účastníci doc. Ing. Miroslav Hrianka PhD., Mgr. Art. Milada Hrianková.

- 13.** Aktívna účasť na 12th International Conference of the **Society for Integrative Oncology** 14 - 16 November 2015 / U.S.A, Boston, MA. Príspevok predniesla Mária Kotoučková. Štúdia bola zameraná na využívanie komplementárnej liečby pacientov s myelomóm.
- 14.** Aktívna účasť zástupcov Klubu pacientov SMyS na konferencii **Týždeň proti rakovine - Nie je to mimo nás**, dňa 19 novembra 2015, Jesseniova lekárska fakulta UK Martin. Prednášajúci doc. Ing. Miroslav Hrianka, PhD., Mária Švecová.
- 15.** Edukačné stretnutie pacientov dňa 11.12.2015 v Bratislave, ktoré zorganizoval Klub pacientov Eliáš v spolupráci so SMyS. Program bol zameraný na nové možnosti imunoglobulínovej

podpornej liečby, liečby imunodeficitu pacientov s MM, doplnené o príbehy pacientov, ako aj spolupráce pacient vedec. V rámci stretnutia bolo aj predvianočné hudobné vystúpenie a blahoželanie pacientom k jubileám.

16. Verejná zbierka – v roku 2015 je možné SMyS finančne podporiť aj zaslaním darcovskej SMS vo forme DMS ZDRAVIE na číslo 877. Zasielanie darcovských správ je realizované prostredníctvom neziskovej organizácie Fórum donorov. Cena SMS je 2 eurá, z toho 96% je poukázaných SMyS.

17. Pacient pacientovi. Členovia Klubu pacientov z rôznych miest SR (Bratislava, Trnava, Žilina, Martin, Rožňava, Nitra, Galanta, Piešťany) sa rozhodli poskytnúť svoje skúsenosti so zvládaním mnohopočetného myelómu novým pacientom. V

Klubových listoch Klubu Eliáš, na webovej stránke SMyS a na ambulanciách špecialistov je pre novo diagnostikovaných pacientov k dispozícii leták s kontaktnými údajmi na pacientov zapojených do projektu, na ktorých sa môžu obrátiť (avšak iba v prípade, ak majú o takúto pomoc záujem). V rámci projektu bol uverejnený článok v časopise LPR SR La speranza číslo 03 2015, 5.ročník, autor Mária Švecová.

18. Myeloma Art – projekt Klubu pacientov SMyS.

Cieľom projektu je prezentovať umeleckú tvorbu pacientov vo forme poézie, prózy, kresby, maľby, grafiky, drevorezby, fotografie, predstavujúcu vnútorné pocity pacientov v priebehu liečby i počas udržiavanej liečby. Práce sú zverejnené na webovej stránke SMyS, prezentované na stretnutiach Klubu pacientov a v priestoroch KHaT UN Martin vystavených 18 ks

adjustovaných fotografií formátu A3, ktoré vznikli aktivitou myelomových pacientov a ich blízkych.

19. Klubové listy – projekt Klubu Eliáš SMyS – Klub Eliáš aj v r. 2015 pokračoval v svojpomocnom vydávaní magazínu Klubové listy/ Kronika venovaného stretnutiam členov Klubu a pripravovaným aktivitám. V roku 2015 boli medzi členov a sympatizantov Klubu distribuované 1 číslo Klubových listov/ Kroniky.

20. Regionálne stretnutia pacientov

Stretnutia sa uskutočnili v spolupráci s lekármi a ošetrojúcim personálom. Stretnutia obsahovali odborné prednášky a diskusne fórum. Aktivity Klubu Eliáš (Bratislava) – plavci na loďke myelomu výrazným spôsobom zvýšili záujem pacientov o samostatné stretnutia i kúpeľnú liečbu.

- 19. januára 2015 – stretnutie klubu Eliáš v Trnave,
- 22. mája 2015 – stretnutie Klubu Eliáš v Bratislave,
- 14. júna 2015 – stretnutie pacientov v Martine
- 26. septembra 2015 – stretnutie Klubu Eliáš v Nitre,
- 15. novembra 2015 – stretnutie pacientov v Liptovskom Jáne,
- 11. december 2015 – predvianočné stretnutie Klubu Eliáš a Klubu pacientov SMyS v Bratislave.

Medzinárodná spolupráca

- **Myeloma Patients Europe** – SMyS zabezpečuje aj preklady pravidelne vydávaných Buletinov MPE a Aktualít členských organizácií, ktoré sú dostupné na web stránkach SMyS a MPE.
- **Global Myeloma Alliance** – SMyS je členom Global Myeloma Alliance, celosvetovej organizácie zameranej na zlepšenie vyhliadok pacientov s mnohopočetným myelómom prostredníctvom zaistenia prístupu k novým liekom, podpory výskumu a včasnej diagnostiky a zvyšovania povedomia o tomto ochorení. Zástupkyňa GMA Nadia Elkebir sa zúčastnila na podujatí Škola myelómu pre pacientov.

III. Správa o hospodárení

Príjmy v roku 2015

PRÍJEM	VÝŠKA V EUR
Spolu	106 386,81
Z toho	
2%	1 464,34
Verejná zbierka	263,48
Úroky	4,16
Granty a dary	104 654,83

Výdavky v roku 2015

Výdavky	VÝŠKA V EUR
Spolu	81 040,69
Z toho	
RMG	8 825,00
Dialog	24 882,46
Mzdy, odvody a poistné	13 798,94
Cestovné	3 571,23

Kancelárske výdavky	1 336,21
Obnova kancelárie	2 240,20
Bankové poplatky	202,62
Kúpeľná liečba	5 420,00
Škola myelómu pre pacientov	2 962,20
Myelómové fórum 2015	8 306,56
Tlačové a iné dokumenty	1 938,08
Daň	2894,10
Benefičný koncert	464,68
Iné	4 018,41

Výsledok hospodárenia roku 2015

Príjmy	106 386,81 Eur
Výdavky	81 040,69 Eur
Výsledok	25 346,12 Eur

Výsledkom hospodárenia v r. 2015 je plus 25 346,12 z čoho 25 082,64 eur tvorí zostatok na účte a 263,48 je zostatok na účtoch verejnej zbierky.



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ
VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI
A HOSPODÁRENÍ OBČIANSKEHO
ZDRUŽENIA ZA ROK 2015

Ďakujeme všetkým partnerom,
podporovateľom, pacientom
a sympatizantom za podporu v roku 2015

Výročná správa o činnosti a hospodárení SMYS bola schválená Predsedníctvom SMYS dňa 15.1.2016 v Bratislave a Valným zhromaždením SMYS dňa 14.5.2016 v Bratislave.

©Slovenská myelómová spoločnosť 2016