



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

**VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI A HOSPODÁRENÍ OBČIANSKEHO
ZDRUŽENIA ZA ROK 2016**

VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI A HOSPODÁRENÍ OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA
SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ ZA ROK 2016

Obsah

<i>I. Úvod</i>	3
<i>II. Správa o činnosti</i>	3
<i>III. Správa o hospodárení</i>	7
Príjmy v roku 2016.....	7
Výdavky v roku 2016	7
Výsledok hospodárenia roku 2016.....	8

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. Myelómové fórum 2016** – 13. - 14. máj 2016 v Bratislave. Bohatý odborný program zameraný na najnovšie poznatky v diagnostike a liečbe mnohopočetného myelómu prezentovaný poprednými odborníkmi a prednášajúcimi zo Slovenskej a Českej republiky bol doplnený informáciami o aktivitách SMyS. Na podujatí sa zároveň konalo zasadnutie Predsedníctva SMyS a Valné zhromaždenie SMyS. Myelómové fórum 2016 bolo výnimočné najmä tým, že popri odbornej sekcii prebiehala aj pacienstka sekcia. Podujatie bolo finančne bolo zabezpečené edukačnými grantami a sponzorským príspevkom.
- 2. Benefičný koncert SMyS v Žiline** – 30. marca 2016 v Evanjelickom kostole. Organizátori Ľudmila Fraňová a Mgr. Art. Milada Hrianková. Na koncerte vystúpil

Dalibor Karvay, Ivan Gajan, Anna Dubovcová, profesori a študenti Konzervatória v Žiline. Výťažok z koncertu bol venovaný na skvalitnenie starostlivosti hematoonkologických pacientov.

- 3. Škola myelómu pre pacientov 2016** – 7.- 8. október 2016, hotel Máj v Liptovskom Jáne. Klub pacientov SMyS zorganizoval dvojdňové celoslovenské vzdelávacie stretnutie pacientov a ich príbuzných 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, hudba ako súčasť relaxačných techník, Cytogenetika a Kúpeľná starostlivosť. Podujatie bolo finančne zabezpečené edukačnými grantami a darmi.
- 4. Spolupráca na Registri Monoklonálnych Gamapatií** – na projekte participujú Klinika hematológie a transfuziológie Univerzitetnej nemocnice Bratislava, Klinika hematológie a onkohematológie Univerzitetnej nemocnice L. Pasteura Košice, Hematologické oddelenie FNsP F.D. Roosevelta Banská Bystrica a Klinika hematológie a transfuziológie Univerzitetnej nemocnici Martin.
- 5. Rekondično - relaxačný pobyt pre pacientov v kúpeľoch Nimnica** - august 2016. Zúčastnilo sa 34 pacientov. Náklady na pobyt boli pokryté grantami poskytnutými Ligou proti rakovine a Západoslovenskými elektrárňami (ZSE).
- 6. Medzinárodný maratón mieru** – zástupcovia SMyS sa 2.10.2016 po štvrtý krát zúčastnili na maratóne v rámci Medzinárodného maratónu mieru v Košiciach.

7. Účasť zástupcov Klubu pacientov SMyS na Annual General Meetingu, **Myeloma Patients Europe**, 28.-30. októbra 2016, Madrid, Španielsko. Účastníci PhDr. Zuzana Ondrušová a Mgr. Adam Rojkovič.
8. Edukačné stretnutie pacientov dňa 16.12.2016 v Bratislave, ktoré zorganizoval Klub pacientov v spolupráci so SMyS. Program bol zameraný na nové možnosti imunoglobulínovej podpornej liečby, liečby imunodeficitu pacientov s MM a doplnené o príbehy pacientov. V rámci stretnutia bolo aj predvianočné hudobné vystúpenie.
9. **Verejná zbierka** – v roku 2016 bolo 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.
10. **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.
11. **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.

12. Klubové listy – projekt Klubu Eliáš SMyS – Klub Eliáš aj v r. 2016 pokračoval v svojpomocnom vydávaní magazínu Klubové listy/ Kronika venovaného stretnutiam členov Klubu a pripravovaným aktivitám. V roku 2016 boli medzi členov a sympatizantov Klubu distribuované 2 čísla Klubových listov/ Kroniky.

13. 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 myelómu výrazným spôsobom zvýšili záujem pacientov o samostatné stretnutia i kúpeľnú liečbu.

Medzinárodná spolupráca

- **Myeloma Patients Europe** – SMyS zabezpečuje aj preklady pravidelne vydávaných Bulletinov 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

Příjmy v roku 2016

PRÍJEM	VÝŠKA V EUR
Spolu	112 591,69
Z toho	
2%	7 592,13
Úroky	1,61
Granty a dary	104 997,95

Výdavky v roku 2016

Výdavky	VÝŠKA V EUR
Spolu	65 740,34
Z toho	
RMG	4 644,28
Dialóg	170,00
Mzdy, odvody a poistné	12 399,53
Cestovné	3 193,34
Kancelárske výdavky	3 800,91
Obnova kancelárie	0,00
Bankové poplatky	170,56
Kúpeľná liečba	5 984,00
Škola myelómu pre pacientov	11 199,93
Myelómové fórum 2016	5 077,75
Tlačové a iné dokumenty	2 120,00
Daň	220,00
Benefičný koncert	2 694,70
Iné (2%, mylné platby)	14 065,34

Výsledok hospodárenia roku 2016

Príjmy	112 591,69 Eur
Výdavky	65 740,34 Eur
Výsledok	46 851,35 Eur

Výsledkom hospodárenia v r. 2016 je plus 46 851,35 eur z čoho 46 558,59 eur tvorí zostatok na účte a 292,76 eur je zostatok na účtoch verejnej zbierky.



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ VÝROČNÁ SPRÁVA O ČINNOSTI A HOSPODÁRENÍ OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA ZA ROK 2016

Ďakujeme všetkým partnerom, podporovateľom, pacientom
a sympatizantom za podporu v roku 2016

Výročná správa o činnosti a hospodárení SMyS bola schválená Predsedníctvom SMyS dňa 27.01.2017 vo Vígľaši.

©Slovenská myelómová spoločnosť 2017