

NADÁCIA LEUKÉMIE

**UNIVERZITNÁ NEMOCNICA BRATISLAVA, ANTOLSKÁ 11,
851 07 BRATISLAVA**

TEL.Č.: 02/6867 2634 a 0908 77 22 09

**REGISTRAČ. Č. : 203/NA-96/268
IČO : 308 45 271**

**BANKOVÉ SPOJENIE: S B E R B A N K B R A T I S L A V A a.s
NÁZOV ÚČTU: NADÁCIA LEUKÉMIE, ČÍSLO ÚČTU: 4000 127 907/3100
IBAN: SK96 3100 0000 0040 0012 7907**

VÝROČNÁ SPRÁVA ZA ROK 2016



NADÁCIA LEUKÉMIE - KTO SME A ČO JE NAŠIM POSLANÍM

NADÁCIA LEUKÉMIE JE VEREJNOPROSPEŠNÁ, NEZISKOVÁ ORGANIZÁCIA S CELOSLOVENSKOU PÔSOBNOSŤOU, KTORÁ PODÁVA POMOCNÚ RUKU ĽUDOM CHORÝM NA LEUKÉMIU A INÉ ONKOHEMATOLOGICKÉ CHOROBY.

Každým rokom stúpa počet detí aj dospelých s hematologickými a inými malignitami, útlmami krvotvorby, ktorým nádej na zdravý i plnohodnotný život prináša iba úspešná transplantácia krvotvorných buniek. Liečenie týchto pacientov na úrovni súčasných poznatkov v dnešnej finančnej situácii nášho zdravotníctva je nesmierne náročné. Štátom vyčlenené peniaze nestačia v plnom rozsahu kryť nákladnú liečbu. Intenzívna chemoterapia, transplantácia kostnej drene či periférnych krvotvorných buniek sú veľmi drahé. Zdravotné poisťovne síce preplácajú náklady na lieky a niektoré

špeciálne materiály spotrebované pri transplantácii, ale veľkým problémom zostáva napríklad zakúpenie moderných prístrojov, zabezpečenie ich nákladnej prevádzky a opravy, zavádzanie špeciálnych laboratórnych postupov, ktoré sú nevyhnutné pre úspešnú liečbu, ako aj modernizácia liečebného a lôžkového úseku nemocníc.

Aby sa zvýšila nádej na vyliečenie ťažko chorých, niekoľko lekárov z Kliniky hematológie a transfúziológie v Bratislave **založilo v roku 1994 Nadáciu Leukémie.**

NADÁCIA VIDÍ SVOJE POSLANIE V BOJI SO ZÁKERNOU LEUKÉMIOU NA VIACERÝCH BOJOVÝCH POLIACH:

- **finančne podporuje liečebnú starostlivosť** o ľudí s týmto ochorením, v mnohých prípadoch len čiastočne hradenú zdravotnými poisťovňami – **zabezpečuje modernizáciu prístrojového a technického vybavenia** v záujme zlepšenia diagnostiky a liečby leukémií na KHaT v UNsP sv. Cyrila a Metoda v Bratislave, kde je aj sídlo nadácie,
- **finančne podporuje program transplantácií** krvotvorných buniek, a tým prináša pacientom nádej na zdravý i plnohodnotný život,
- pravdepodobnosť, že vhodným darcom krvotvorných buniek (v prípade nutnosti transplantácie) bude blízky príbuzný pacienta je však len 25 %, v prípade nezhody je potrebné hľadať pre pacienta nepríbuzného darcu medzi zdravými dobrovoľníkmi. Nadácia Leukémie preto **spolupracuje s Národným registrom darcov kostnej drene Slovenskej republiky**

Nadácia Leukémie pôsobí na Klinike hematológie a transfúziológie v Univerzitnej nemocnici s poliklinikou sv. Cyrila a Metoda v Bratislave, ktorá ako jediná v Slovenskej republike má akreditáciu na nepríbuzenskú transplantáciu periférnych krvotvorných buniek a kostnej drene. Laboratórno-diagnostické oddelenie, oddelenie špeciálnej transfúziológie a klinické oddelenie - pacienti z celého Slovenska hľadajú pomoc na týchto pracoviskách hematológie.

Transplantácie krvotvorných buniek sa začali vykonávať v roku 1989.

Prvá nepríbuzenská transplantácia kostnej drene na Slovensku sa uskutočnila v roku 1999 na KHaT UN od dobrovoľného darcu z Českého národného registra darcov drene v Plzni.

V roku 2010 sa **prvý raz** uskutočnila **nepríbuzenská transplantácia** kmeňových krvotvorných buniek **od darcu** zo slovenského Národného registra DKD pre pacienta s leukémiou.

Do konca roka 2016 bolo vykonaných **362 príbuzenských transplantácií** (od zhodného darcu - súrodenca pacienta), **2 syngénne transplantácie** (od jednovaječného dvojčaťa), **236 nepríbuzenských transplantácií** (od zhodného darcu - dobrovoľníka z registra darcov kostnej drene) a **394 autológnych transplantácií** (transplantácia vlastnej kostnej drene pacienta, resp. vlastných krvotvorných buniek).

NADÁCIA LEUKÉMIE SA PRI LIEČBE PACIENTOV ANGAŽUJE PREDOVŠETKÝM FINANČNE:

O Hradí nákup, prevádzku a údržbu prístrojového i technického vybavenia KHaT FNŠP, ktoré nemocnica nie je schopná pokryť z vlastných finančných zdrojov.

Vďaka Nadácii Leukémie a predovšetkým vďaka ľuďom, ktorí ju podporili finančne, boli v minulosti (od roku 1995 do roku 2015) **zakúpené prístroje a technické vybavenie v hodnote približne 360 000 €:**

- kryokonzervačné zariadenie na zmrazovanie krvotvorných buniek – 33 000 €
- Bedside monitor – 83 000 €, 2 kusy
- nádoba na kvapalný dusík – 2 830 €
- vodný kúpeľ do laboratória – 2 230 €
- desať infúzných púmp – každá po 2 000 €
- defibrilátor na resuscitáciu pacienta so zástavou srdca – 5 730 €
- klimatizačné zariadenie na hematológiu – 4 600 €
- počítačové vybavenie pre liečbu a administratívu – 4 900 €
- nosidlá s podvozkom pre pacientov – 1 730 €
- vozík na materiál – 370 €
- odsávačka na odsávanie zahlienených dýchacích ciest – 1 870 €
- 12 infúzných púmp – každá po 670 €
- elektrický sporák – 700 €
- televízor – 370 €
- SFW – 2 000 €, UPD – 770 €
- ultrazvukový inhalátor – 670 €
- digitálne tlakomery – 9 ks za 970 €
- obedáre – 330 €
- hamiltonová a elektronická pipeta – 800 €
- prenosný chladiaci box na prepravu krvotvorných buniek zo zahraničných registrov – 100 €
- hydragel kity – 966 €
- vyšetrovacie lôžko so zdvíhacou konštrukciou na ambulanciu – 266 €
- kreslo pre pacientov počas odberu krvi – 600 €
- monoklonové protilátky – 600 €
- elektrický zdroj na elektrofotézu – 566 €
- Spectra apheresis systém - separátor krvných elementov – 23 600 €
- konziliárny oftalmoskop – 670 €
- tlakomery – 100 €
- trepanobioptické ihly a ihly na biopsiu kostnej drene v sume 900 €
- zariadenie na monitorovanie chladniarskych a mraziarskych zariadení za – 6 693 €
- laboratórne počítačové Labcounter s príslušenstvom – 1 481 €
- nábytok do laboratórií – 1 130 €
- paplóny, vankúše – 370 €
- celokovové ihly – 1 070 €
- diagnostický (anti-HCV) set – 2 400 €
- zariadenie telef. ústredne, ISDN linka na oddelenie, optický kábel – 2 700 €
- zariadenie rozvodu kábl. televízie na lôž. oddelenie – 1 400 €
- zavedenie dorozumievacieho zariadenia sestry – pacient na lôžkové oddelenie – 3 870 €
- multifunkčné zariadenie Di2011 a kontrolér k nemu – 2 260 €
- bedrové aspiračné ihly – 600 €
- spektrofotometer na meranie koncentrácie DNA – 7 400 €
- chladnička a mrazička na skladovanie diagnostík – 466 €
- centrifúga na izoláciu DNA – 7 666 €
- miešačka do DNA laboratória – 466 €
- termocykler s programovým vybavením – 7 300 €
- elektroforetický systém a elektrický zdroj na elektrofotézu – 1 600 €
- hrebene pre elektrofor. systém – 100 €
- 2 mrazičky pre potreby hematologického oddelenia – 1 600 €
- multifunkčné zariadenie s faxom – 600 €
- MCS + separátor krvných elementov v hodnote 71 400 €
- počítačový program pre Národný register DKD – 10 900 €
- klimatizácia pre oddelenie HLA – 5300 €
- zariadenie sestry - - dorozumievacie zariadenie sestry -pacient – 15 600 €
- diagnostický set - roztoky- 930 €
- analyt. a dokument. softvér Gene tools pre NRDKD – 1 160 €

- kontajnery na uskladnenie krvných elementov – 11 700 €
- dávkovače liekov a perfusor, 3 ks – 2 998 €
- dvojkrídlové dvere – 1 646 €
- slúchadlá k hovorovému dorozumievaciemu zariadeniu v počte 5 ks – 300 €
- vozík na rozvoz stravy po oddelení – 265 €
- tlačiareň – 82 €
- tlačiareň na kódy – 444 €
- upgrade systému kapsľovej endoskopie + 10 zobrazovacích kapsúl, softvér – 13 800 €
- dávkovače liekov – kvapkový senzor s príslušenstvom, 2 ks za 578 €
- laserový snímač kódov pre krvnú banku – 131 €
- rotana, gymnastické lopty, stepper – 68 €
- osobné váhy – 15 ks za 263 €
- notebook s tlačiarňou – 540 €
- mikroskop Nikon – 8 345 €
- testovacie prúžky do glukomera – 350 €
- špičky do separátora krvných buniek – 101 €
- dorozumievacie zariadenie sestry - pacient - 837 €
- informačné tabuľky, polepy – 675 €
- vertikálne žalúzie – 484 €
- Tablet - 1100 €
- PC zostavy v počte 6 ks - 2 635 €
- Alkeran injekcie – 197 €
- nákup tonera – 258 €
- Thermal board – dataprojektor – 58 €
- 10zvodový patientsky kábel na EKG - 217 €
- chladnička na lieky - 219 €
- adaptér pre fotoaparát - 88 €
- laserová tlačiareň na ambulanciu - 165 €
- fotoaparát pre archiváciu snímok vzoriek – 389 €
- slúchadlá - 120 €
- otáčacia stolička do ambulancie - 109 €
- kúpeľňová sanita, zrkadlá a váhy, stoličky - 167 €
- chirurgický drez z nerez - 1 214 €
- bezpečnostné drevené dvere - 2 786 €
- ochranné PVC platne - 4 368 €
- policový regál s prídavnými regálmi - 368 €
- 2 invalidné vozíky a 1 toaletné kreslo - 513 €

Q Nadácia Leukémie financuje rekonštrukciu a stavebné úpravy na KHaT.

Priestory na KHaT v UNsP sv. Cyrila a Metoda, určené pre pacientov s onkohematologickými chorobami boli v nevhodnom technickom stave, preto nadácia v súlade so svojím štatútom z vlastných zdrojov dlhodobo financuje rozsiahle stavebné úpravy. **Na náklady nadácie bola do konca roka 2016 prestavaná, vymalovaná a zariadená kancelárskym a laboratórnym nábytkom laboratórna, transfúziologická a klinická časť v sume takmer 280 000 €.** Bližšie informácie o prestavbe v jednotlivých rokoch je možné získať vo výročných správach za predchádzajúce roky.

V priebehu rokov pôsobila Nadácia Leukémie v dvoch zdravotníckych zariadeniach. Na pôvodnom pôsobisku na Partizánskej ulici v Bratislave nadácia hradila náročnú **prestavbu transplantáčnej jednotky v hodnote približne 50 tisíc €.**

Q Z finančných zdrojov Nadácie Leukémie plynú aj peniaze na úhradu nákladov pri liečbe a transplantácii u tých pacientov, ktorým tieto výdavky nepokryje ich zdravotná poisťovňa – na tieto účely slúžia nadačné fondy, do ktorých sú financie získavané predovšetkým prostredníctvom príbuzných pacientov a verejnosti formou dobrovoľných príspevkov, pričom nadácia právne zastrešuje finančné zbierky do týchto nadačných fondov pre jednotlivých pacientov pri ich liečbe i transplantácii.



NADÁCIA LEUKÉMIE - NÁRODNÝ REGISTER DARCOV KOSTNEJ DRENE SR

V roku 1994 bol na Slovensku založený Národný register darcov kostnej drene SR, v súčasnosti fungujúci ako **Občianske združenie na podporu Národného registra DKD**.

NRDKD SR vytvára vlastnú databázu dobrovoľných darcov kostnej drene. Komunikuje s národnými registrami DKD iných krajín v prípade, že nenájde vhodného darcu v našej republike a dovyštruje potenciálnych darcov pre konkrétnych pacientov, zároveň organizuje dovoz štepu zo zahraničia.

Obe organizácie úzko spolupracujú spojené rovnakým poslaním – napomáhať pri liečebnom procese pacientom, ktorým život ohrozuje leukémia. Nadácia Leukémie má na starosti finančnú výpomoc pri zabezpečení liečby a transplantácie a hradí každoročné povinné poplatky - členské do EBMT (European society for blood and marrow transplantation).

FINANČNÉ HOSPODÁRENIE NADÁCIE V ROKU 2016

VÝNOSY NADÁCIE

Pre naplnenie poslania Nadácie Leukémie je potrebná nielen profesionalita a presvedčenie lekárov i zdravotníckeho personálu, ale aj priazeň jednotlivcov, organizácií i firiem v našej krajine. Financie potrebné k realizácii všetkých programov získava nadácia z niekoľkých zdrojov: **finančné príspevky od fyzických osôb a organizácií, úroky z majetku nadácie a 2% príspevky z podielu zaplatenej dane.** Každá fyzická i právnická osoba mohla venovať 2%

z odvedenej dane na verejnoprospešné účely, v prospech určitej nadácie, občianskeho združenia, neinvestičného fondu atď. Desiatky občanov a organizácií z celej našej krajiny nám týmto spôsobom prejavili dôveru, vďaka čomu sme obdržali v roku 2016 krásnu sumu z 2 % - **16 598 €**. **Ďakujeme všetkým darcom.**

NAŠIMI PODPOROVATEĽMI A DARCAMI v uplynulom roku bolo množstvo občanov, ktorí prispeli na nadačný účet prostredníctvom bankových prevodov, alebo poštových zložieniek. Všetkým menovaným i nemenovaným ľuďom, ktorí venovali finančný príspevok na potrebnú a zmysluplnú činnosť, **úprimne ďakujeme**. Rovnako vyslovujeme poďakovanie i všetkým sponzorom, venujúcim nám financie, alebo vecné dary formou darovacej zmluvy.

Finančné čiastky v hodnote 100 € a viac obdržala Nadácia Leukémie v roku 2016 od týchto darcov:

Peter Matyšák	6 850 €
MUNDIPHARMA Medical	4 000 €
Amgen Slovakia s.r.o.	2 323 €
Astellas Pharma	2 000 €
Angelini Pharma SR	1 000 €
RNDr. Butvin Pavol	1 000 €
DUVLAN,s.r.o	215 €
Rita Novotná	400 €
Diabelko Ľuboš	300 €
Mudr. Huberová Eva	100 €

Aj vďaka týmto prispievateľom dosiahli výnosy nadácie v roku 2016 sumu 34 846 €.

Štruktúra výnosov je nasledovná:

- príspevky od právnických osôb	- 9 539 €	- príspevky z podielu zaplatenej dane	- 16 598 €
- príspevky od fyzických osôb	- 8 680 €	- úroky	- 29 €

NÁKLADY NADÁCIE

AKÉ ČINNOSTI VYKONÁVALA NADÁCIA V OBDOBÍ ROKA 2016 ?

Nadácia sa v roku 2016 v súlade so svojim štatútom venovala predovšetkým finančnému zabezpečeniu prevádzky liečebného úseku KHaT, ktoré slovenské zdravotníctvo vzhľadom na nepriaznivú finančnú situáciu nie je schopné zabezpečiť v dostatočnej miere.

Nadácia nakúpila prístroje, zariadenie a spotrebný materiál pre prevádzku klinického oddelenia, laboratórno-diagnostického oddelenia a oddelenia špeciálnej transfúziológie.

V roku 2016 nedošlo k významnej prestavbe na KHaT.

Drobné rekonštrukčné práce sa vykonali v pracovni lekárov a na sekretariáte, kde bola nevyhnutná výmena okien. Bola vymenená podlahová krytina aj nové vstupné dvere. Na ambulantom úseku sa pridali žalúzie, polepy a informačné tabule. Pribudlo aj toaletné kreslo na kolieskach. Suma spolu bola 3764 €.

Nadácia uhradila nákup prístrojov - pulzoximeter, 2ks (110 €), centrifúga (70 €), diagnostická svetelňa, 20 ks (67 €), batéria, 2 ks (98 €), lampa, 24 ks (311 €), chladnička, 2 ks (209 + 169 €), HP Laser Jet/tlačiareň, 2 ks (81 + 89 €), návleky na sondu, 3 ks (554 + 276 €) atď.

Potrebné boli aj nasledujúce predmety - matrac s kompresorom (78 €), rotoped (287 €), pohovky, 4 ks pre návštevy a pacientov na lôžkovom oddelení (396 €), termosky, 10 ks (175 €).

V rámci nevyhnutných opráv prístrojov potrebných pre zdarný chod KHaT, ale nehradených samotnou nemocnicou sa uhradili opravy a udržiavanie v celkovej sume 165 €.

Nadácia Leukémie poskytla DAR Univerzitnej nemocnici Bratislava v celkovej hodnote 15 176 €. Prevedenie tohto majetku formou daru v prospech Univerzitnej nemocnice znamená, že o budúci servis a údržbu sa postará samotná nemocnica.

Darované boli nové plastové okná pre nevyhovujúce pomery v pracovni lekárov v hodnote 3 310 € a 4 ks infúzne pumpy, držiaky a zdroj napájania v hodnote 11 866 €.

Nadácia Leukémie dlhodobo hradí aj účty za telefónne linky (sekretariát, lôžkové oddelenie a primár), používané lekármi a zdravotným personálom pri vykonávaní ich činnosti. Pacienti na transplantáčnom centre a JIS majú možnosť spestriť si náročnú liečbu, zväčša bez možnosti kontaktu s okolitým svetom, aj sledovaním televízie a to na darovaných LCD televízoroch. Príjem tv signálu hradí tiež nadácia. Tieto sumy predstavujú mesačné náklady v sume 25,20 €.

Prevažná časť sumy z 2 % získaných v roku 2016 bola použitá na :

- Nákup infúzných púmp a príslušenstva ako materiálna podpora Klinike hematológie a transfuziologie, UN Bratislava - 11866,61 eur.
- Nákup liečebných pomôcok pre Kliniku hematológie a transfuziológie: pulzoximetre, 2ks, antidekubitálny matrac, toaletné kreslo, 20ks diagnostické svetlo - spolu 369,05 eur.
- Zlepšenie komfortu pre pacientov hospitalizovaných na KHaT nákupom 9ks LED TV Samsung, 1ks chladnička, 4ks pohovka na lôžkové oddelenie, 24 ks nočných lúčov na izby pacientov spolu za 2850, 23eur.
- Nákup sterilných návlekov SNT na USG sondu pre bezpečnejšie zavádzanie centrálnych venózných katétrov - 830,23eur.
- Poplatok za účasť Kliniky hematológie a transfuziológie v medzinárodnej spoločnosti pre transplantáciu kostnej drene - 900eur.
- Faktúry za účty za príjem TV signálu na izby pacientov KHaT - 302,4 eur.

Na **správu Nadácie Leukémie** sa v roku 2016 použili finančné prostriedky v hodnote 13 330,71 €.

Je tu zahrnutý nákup 171,40 € (2 x tlačiareň), réžijný materiál za 195,78 € aj servis a oprava zariadení za 165,45 € i výkony spojov v hodnote 1 401, 92 €.

Rovnako aj poplatky účtovnej firme za ekonomickú agendu a poplatky za overenie účtovnej závierky auditorom (4 437,60 € €), vypracovanie výročnej správy za 280 € aj bankové poplatky (159,84 € €).

Do nákladov na správu nadácie za zarátali aj každoročné **členské príspevky do medzinárodných registrov darcov kostnej drene** a hematologických spoločností: EBMT – 900 € za 7 členný tím doktorov a iného personálu z Kliniky HaT.

Nadácia formou hlavného polovičného úväzku zamestnáva **správkyňu nadácie**. Výška odmeny správkyne za výkon jej funkcie bola hrubá mesačná mzda 217,50 €.

Nadácia Leukémie v roku 2016 zamestnávala aj jednu pracovníčku na pozícii data manažér za účelom spravovania internetovej stránky nadácie (hrubá mesačná mzda 143 € mesačne, na dohodu).

Do nákladov na správu nadácie sa teda zarátavajú aj mzdové náklady na obe pracovné pozície. Hrubé mzdy zamestnankýň za rok 2016 boli spolu 4 146,28 €, k tomu aj ich zákonné soc.poistenie 1 458,86 € a zákonné soc. náklady 13,58 €.

Zákon NR SR č.34/2002 Z.z. o nadáciách a o zmene Občianskeho zákonníka v znení neskorších predpisov ukladá nadáciám povinnosť overiť účtovnú závierku auditorom a zverejniť výrok audítora v Obchodnom vestníku a vo výročnej správe, čo sa aj vykonalo. Rovnako bola v OV zverejnená presná špecifikácia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov (2% z daní).

Nadácia nedisponuje žiadnym nadačným fondom vykonávajúcim určitú činnosť.

Výška nákladov za rok 2016 bola 32 075,19 €.

Ciele Nadácie leukémie na rok 2017

Klinika hematológie a transfuziológie (KHaT) LFUK,SZU a UNB je národným centrom pre transplantácie kostnej drene, národným centrom dobrovoľných darcov kostnej drene, členom medzinárodných registrov darcov kostnej drene a národným hemofilickým centrom.

Zo zamerania KHaT vyplýva verejnoprospešný účel Nadácie Leukémie, ktorý je aj jej cieľom pre rok 2017. **Medzi konkrétne ciele, ktoré by sme v roku 2017 chceli splniť patrí:**

1. Podpora modernizácie prístrojového a technického vybavenia kliniky, jeho kvalifikovanej obsluhy a údržby v záujme diagnostiky a liečby (najbližší cieľ: germicídny žiarič, nákup infúzných púmp na lôžkové oddelenie...).
2. Zlepšenie podmienok pre pacientov na lôžkovom oddelení – nákup televízorov pre pacientov, nákup antidekubitárnych matracov pre dlhodobo ležiacich pacientov, nákup chladničiek pre pacientov.
3. Podpora programu transplantácie krvotvorných buniek (registračné poplatky do medzinárodných registrov, osвета pre pacientov a verejnosť so zameraním na zmodernizovanie internetovej stránky a vstup na sociálne siete).
4. Podpora vzdelávania (predplatné časopisu, nákup učebných pomôcok pre lekárov, podpora ďalšieho vzdelávania ošetrovateľského a lekárskeho personálu).
5. Zlepšenie pracovného vybavenia pre lekárov, sestry a iný ošetrovateľský personál (nákup počítačov, tlačiarň).