

## **NADÁCIA LEUKÉMIE**

**PARTIZÁNSKA 4, 811 03 BRATISLAVA**

**TEL.Č., FAX : 02/5441 2255**

**REGISTRAČ. Č. : 203/NA-96/268**

**IČO : 308 45 271**

**BANKOVÉ SPOJENIE: ĽUDOVÁ BANKA V BRATISLAVE**

**NÁZOV ÚČTU: NADÁCIA LEUKÉMIE, ČÍSLO ÚČTU: 4000 127 907/3100**

**NÁZOV ÚČTU: NÁRODNÝ REGISTER DARCOV KOSTNEJ DRENE SR, ČÍSLO ÚČTU: 4000  
127 966/3100**

# **VÝROČNÁ SPRÁVA**

## **ZA ROK 2001**



## 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, ktorým nádej na zdravý i plnohodnotný život prináša iba úspešná transplantácia krvotvorných buniek. Liečenie týchto pacientov na úrovni súčasných poznatkov v súčasnej 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 – náklady na ne sa pohybujú v rozpätí niekoľko stotisíc až niekoľko miliónov korún. 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 zavádzanie špeciálnych laboratórnych postupov, ktoré sú nevyhnutné pre úspešnú liečbu.

Aby sa zvýšila nádej na vyliečenie ťažko chorých, niekoľko lekárov z Kliniky hematológie a transfúziológie Fakultnej nemocnice (ďalej ako KHaT FN) v Bratislave **založilo v roku 1994 Nadáciu Leukémie.**

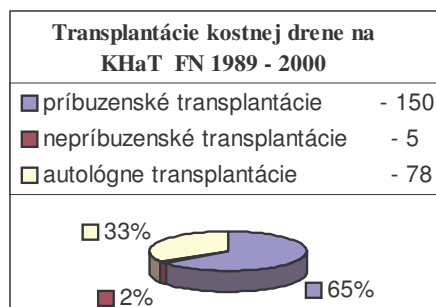
### **NAŠA NADÁCIA VIDÍ SVOJE POSLANIE V BOJI SO ZÁKERNOU LEUKÉMIOU NA VIACERÝCH BOJOVÝCH POLIACH:**

- 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 FN v Bratislave, kde je aj sídlo nadácie,
- umožňuje pacientom transplantáciu kostnej drene, a tým im prináša nádej na zdravý i plnohodnotný život,
- pravdepodobnosť, že vhodným darcom kostnej drene bude blízky príbuzný pacienta je však 25%, v prípade nehody je potrebné hľadať pre pacienta nepríbuzného darcu medzi zdravými dobrovoľníkmi. Nadácia Leukémie sa preto zameriava na vybudovanie **Národného registra darcov kostnej drene SR**, na jeho postupné rozširovanie, čo je mimoriadne nákladné a finančné prostriedky neposkytuje ani štát, ani zdravotné poisťovne.

**Od svojho začiatku pôsobí Nadácia Leukémie na Klinike hematológie a transfúziológie Fakultnej nemocnice v Bratislave, ktorá ako jediná v Slovenskej republike má akreditáciu na nepríbuzenskú transplantáciu krvotvorných buniek. Pacienti z celého Slovenska hľadajú pomoc na tomto pracovisku.**

Transplantácie krvotvorných buniek sa začali na KHaT FN v roku 1989.

Do dnešného dňa bolo vykonaných približne 150 príbuzenských transplantácií (od zhodného darcu - súrodenca pacienta), 5 nepríbuzenských transplantácií (od zhodného darcu - dobrovoľníka z registra darcov KD) a 78 autológnych transplantácií (transplantácia vlastnej kostnej drene pacienta, resp. vlastných krvotvorných buniek).



**Prví úspešne transplantovaní pacienti** žijú už viac ako 10 rokov. Jeden z nich sa po transplantácii oženil a stal otcom, iná pacientka dva roky po transplantácii porodila dieťaťko. Ide pritom o ľudí, ktorí by bez transplantácie s najväčšou pravdepodobnosťou už neboli medzi nami.

**Prvá nepríbuzenská transplantácia kostnej drene na Slovensku** sa uskutočnila v roku 1999 na KHaT FN od dobrovoľného darcu z Českého národného registra darcov drene v Plzni. Transplantovaný pacient zvládol transplantáciu úspešne a dnes vedie normálny život.

---

### **NADÁCIE LEUKÉMIE SA PRI LIEČBE TÝCHTO I INÝCH PACIENTOV ANGAŽUJE PREDOVŠETKÝM FINANČNE:**

- ☉ hradí nákup, prevádzku a údržbu prístrojového i technického vybavenia KHaT FN, ktoré Fakultná nemocnica v Bratislave nie je schopná pokryť z vlastných finančných zdrojov, vďaka Nadácii Leukémie a vďaka ľuďom, ktorí ju podporili finančne, boli od r. 1995 do roku 2000 **zakúpené prístroje a technické vybavenie v hodnote 3 288 648 Sk:**
- |   |   |
|---|---|
| - 1 programovateľný prístroj na zmrazovanie krvotvorných buniek – 1 milión Sk | - defibrilátor na resuscitáciu – 172 tisíc Sk |
| - bedside monitor – 250 tisíc Sk, 2 kusy                                      | - klimatizačné zariadenie – 80 tisíc Sk       |
| - vodný kúpeľ do laboratória – 67 tisíc Sk                                    | - počítačové vybavenie                        |
| - desať infúzných púmp – každá po 60 tisíc Sk                                 | - nosidlá pre pacientov, vozík, televízor,... |

Nadácia Leukémie zároveň financovala **nákladnú prestavbu transplantáčnej jednotky – 1,5 milóna Sk** – položenie novej strešnej krytiny, 5 samostatných izieb s vlastným sanitárnym zariadením pre 5 jednotlivých pacientov (nevyhnutné kvôli strate imunity u pacienta po transplantácii).

- ☉ z finančných zdrojov Nadácie Leukémie plynú aj peniaze na úhradu nákladov pri liečbe a transplantácii u tých pacientov, ktorým dané výlohy nepokryje ich príslušná zdravotná poisťovňa – na tieto účely slúžia nadačné fondy, do ktorých sú financie získavané predovšetkým prostredníctvom príbuzných pacientov a verejnosti formou dobrovoľných príspevkov,
- ☉ právne zastrešuje finančné zbierky do nadačných fondov pre jednotlivých pacientov pri ich liečbe i transplantácii,
- ☉ pod krídlami Nadácie Leukémie je budovaný a rozširovaný **Národný register darcov kostnej drene SR** – register nepríbuzných darcov – dobrovoľníkov, ktorí by v prípade zhody v HLA znakoch boli ochotní darovať kostnú dreň, prípadne krvotvorné bunky pre pacienta s nutnosťou transplantácie.



### **NADÁCIA LEUKÉMIE - NÁRODNÝ REGISTER DARCŮV KOSTNEJ DRENE SR**

**V roku 1994 bol na Slovensku založený Národný register darcov kostnej drene SR.** Najprv ako samostatný právny subjekt, v roku 1997 v dôsledku prijatého zákona o verejnoprospešných organizáciách bolo nutné previesť ho pod krídla dovtedy sesterskej Nadácie Leukémie. Dnes obe organizácie úzko spolupracujú spojené rovnakým poslaním – napomáhať pri liečebnom procese pacientom, ktorým život ohrozuje leukémia. NRDKD SR vytvára vlastnú databázu darcov KD a komunikuje s národnými registrami DKD iných krajín v prípade, že nenájde vhodného darcu v našej republike. Nadácia Leukémie má na starosti finančné zabezpečenie liečby a transplantácie pacientov.

# FINANČNÉ HOSPODÁRENIE NADÁCIE - ROČNÁ ÚČTOVNÁ ZÁVIERKA ZA ROK 2001

## PRÍJMY NADÁCIE:

Pre napĺňanie poslania Nadácie Leukémie je potrebná nielen profesionalita a presvedčenie lekárov i zdravotníckeho personálu, ale aj duchovná a finančná priazeň jednotlivcov, organizácií i firiem v

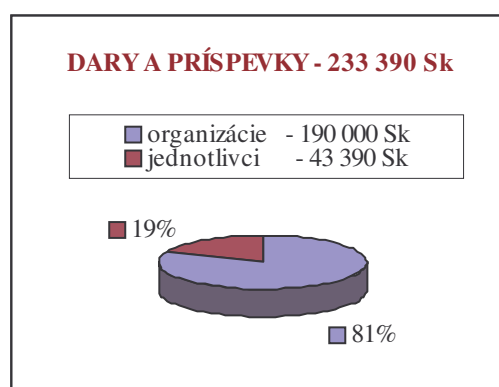
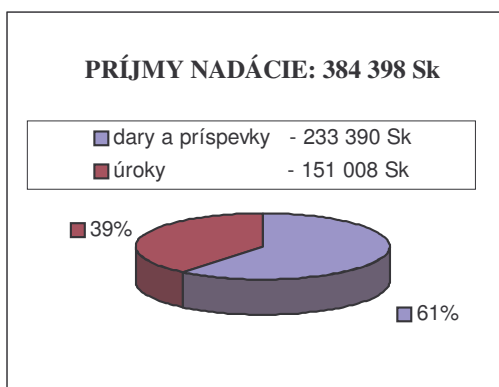
našej krajine. Financie potrebné k realizácii všetkých programov získava nadácia z niekoľkých zdrojov: **úroky z majetku nadácie** a **finančné príspevky od jednotlivých osôb a organizácií.\***

\*V čase prípravy tejto výročnej správy (marec 2002) si nadácia vytvorila i nový zdroj financií – získali sme povolenie na konanie verejnej zbierky a to formou vyberania finančných príspevkov do uzavretých pokladničiek, vyberania dobrovoľných finančných príspevkov od účastníkov kultúrnych a iných verejných podujatí a predaja predmetov.

**NAŠIMI PODPOROVATEĽMI A DARCAMI** v minulom roku boli desiatky občanov, ktorí prispeli na nadačný účet prostredníctvom bankových prevodov, alebo poštových zloženiek. Všetkým nemenovaným ľuďom, ktorí neváhali vziať zo svojho mála a darovať to na potrebnú a zmysluplnú činnosť, **úprimne ďakujeme**. Rovnako radi vyslovujeme poďakovanie i všetkým sponzorom, venujúcim nám peniaze formou darovacej zmluvy. Desaťtisícové a väčšie čiastky obdržala Nadácia Leukémie v roku 2001 od týchto darcov:

Železiarne Podbrezová	100 000 Sk		
Všeobecná úverová banka	30 000 Sk	Italinox Slovakia, s.r.o.	10 000 Sk
Istrobanka, a. s.	10 000 Sk	Anonymný darca	20 000 Sk
PCHZ Akryl, a.s.	10 000 Sk	Anonymný darca	10 000 Sk

Aj vďaka týmto prispievateľom dosiahol príjem nadácie v uplynulom roku sumu 384 398 Sk, z toho finančné dary a príspevky tvorili sumu 233 390 Sk.



## VÝDAVKY NADÁCIE:

### AKÉ ČINNOSTI SME VYKONÁVALI V OBDOBÍ ROKA 2001?

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

- nákup prístrojov, zariadenia a spotrebného materiálu pre prevádzku klinického oddelenia, transplantáčného centra i ambulantného úseku,

- financovanie opráv prístrojov na KHaT FN, ktoré nebolo možné pokryť z rozpočtu Fakultnej nemocnice,
- úhrada liečebných nákladov pre pacientov KHaT FN, ktoré sú nad rámec zdravotníckych úkonov hrađených zdravotnými poisťovňami.

Na zdravotnícke účely sme kúpili sety na vyšetrenie, rôzny zdravotnícky materiál, fotografický materiál do sonografu, scanner. Zaplatili sme 2. splátku na acidobazický analyzátor v hodnote 190 tisíc Sk.

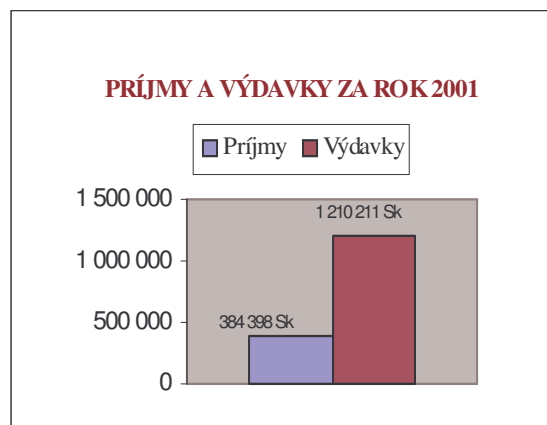
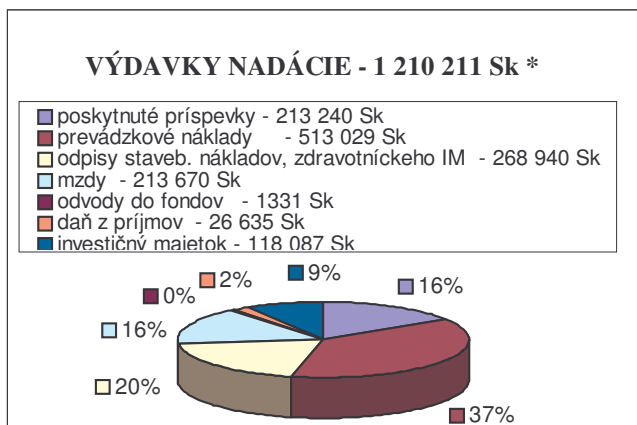
Často dlhodobý a vyčerpávajúci pobyt na klinike sme sa snažili i snažime pacientom aspoň čiastočne uľahčiť rôznymi spôsobmi – a to zakúpením napríklad chodítka na nácvik chôdze, nemocničného vozíka na rozvoz jedla, rovnako i mikrovlnnej rúry.

Prichádzame do záverečnej fázy stavebnej prestavby transplantáčného, klinického i ambulatného úseku – zakúpili sme nábytkové zariadenie do ambulancií i na transplantáčné centrum, počítačové vybavenie, dali vyrobiť informačné tabule a plagáty.

Naša nadácia financovala i opravu kancelárskych prístrojov, kopírovacieho zariadenia, tlakomero - takmer 20 tisíc Sk.

Nadácia rovnako i zamestnávala pracovné sily, potrebné na prevádzku liečebného úseku, ktoré Fakultná nemocnica nie je schopná finančne pokryť. Jedná sa hlavne o zamestnávanie formou pracovnej dohody – jeden pracovník počas celého roka 2001 (príjem < 4 000 Sk), jednorázovo aj pracovníci/pracovníčky KHaT na spracovanie agendy ohľadne transplantovaných pacientov.

Napriek naliehavej potrebe rozvoja slovenského darcovstva kostnej drene a nutnosti úhrady vyšetovania dobrovoľných darcov kostnej drene z neštátnych zdrojov nebolo možné zo strany Nadácie Leukémie poskytnúť NRDKD výraznejšiu finančnú čiastku na jeho činnosť. Financovaním činnosti Národného registra DKD sa oba subjekty chcú výraznejšie zaoberať v roku 2002 a to aj prostredníctvom propagačnej kampane.



\* Výdavky za rok 2001 celkovo 1 354 933 Sk, z toho ako odpočítateľné výdavky 1 210 211 Sk a neodpočítateľné 144 711 Sk.

Rozdiel príjmov a výdavkov činí: - 825 813 Sk

**CELKOVÁ SUMA MAJETKU NADÁCIE LEUKÉMIE KU DŇU 31.12.2001 ČINILA 4 591 698 Sk.**

V Bratislave máj 2002

MUDr. Mikuláš Hrubisko, CSc.  
správca nadácie