

## **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 2002**



## 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 – 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.**

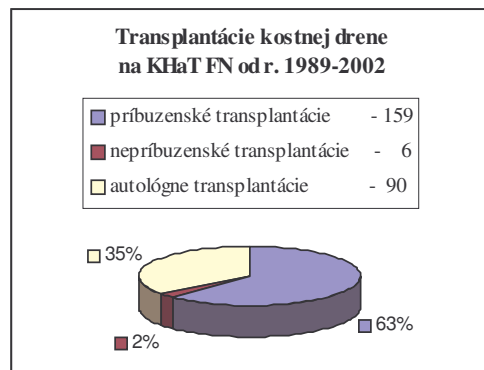
### **NAŠA NADÁCIA VIDÍ SVOJE POSLANIE V BOJI SO ZÁKERNOU LEUKÉMIOU NA VIACERÝCH BOJOVÝCH POLIACH:**

- 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 krvotvorných buniek, a tým im prináša 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 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 159 príbuzenských transplantácií (od zhodného darcu - súrodenca pacienta), 6 nepríbuzenských transplantácií (od zhodného darcu - dobrovoľníka z registra darcov kostnej drene) a 90 autológnych transplantácií (transplantácia vlastnej kostnej drene pacienta, resp. vlastných krvotvorných buniek).



Národný register darcov kostnej drene ďalej vyhľadáva darcov aj pre potreby detskej transplantáčnej jednotky, u detí bolo už vykonaných taktiež 6 nepríbuzenských transplantácií.

**Prví úspešne transplantovaní pacienti** žijú už viac ako 13 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.

---

### **NADÁCIA 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 2001 **zakúpené prístroje a technické vybavenie v hodnote viac ako 3,5 milióna Sk:**

- 1 programovateľný prístroj na zmrazovanie krvotvorných buniek – 1 milión Sk
- bedside monitor – 250 tisíc Sk, 2 kusy
- nádoba na kvapalný dusík – 85 tisíc Sk
- vodný kúpeľ do laboratória – 67 tisíc Sk
- desať infúzných púmp – každá po 60 tisíc Sk
- defibrilátor na resuscitáciu pacienta so zástavou srdca – 172 tisíc Sk
- klimatizačné zariadenie – 80 tisíc Sk
- počítačové vybavenie pre liečbu a administratívu – 222 tisíc Sk
- nosidlá s podvozkom pre pacientov – 52 tisíc Sk
- vozík na materiál – 11 tisíc Sk
- odsávačka na odsávanie zahlienených dýchacích ciest - 56 tisíc Sk
- 12 infúzných púmp – každá po 20 tisíc Sk
- elektrický sporák – 21 tisíc Sk
- televízor – 11 tisíc Sk
- SFW – 60 tisíc Sk , UPD – 23 tisíc Sk
- ultrazvukový inhalátor – 20 tisíc Sk
- a ďalšie prepotrebné prístroje

Nadácia Leukémie zároveň financovala **nákladnú prestavbu transplantáčnej jednotky – 1,5 milióna 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 DARCOV 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 2002

### PRÍJMY NADÁCIE:

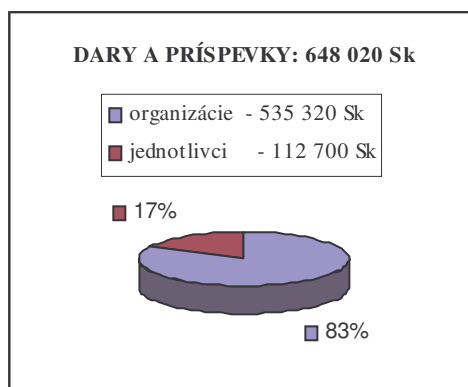
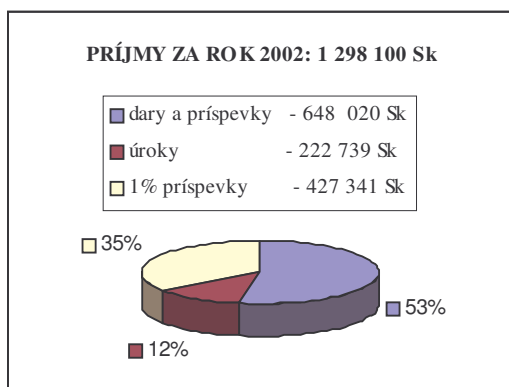
Pre naplnenie poslania Nadácie Leukémie je potrebná nielen profesionalita a presvedčenie lekárov i zdravotníckeho personálu, ale aj duchovná a finančná priazeň jednotlivcov, organizácií i firiem v našej krajine. Financie potrebné k realizácii všetkých programov získava nadácia z niekoľkých zdrojov: **úroky z majetku nadácie a finančné príspevky od jednotlivých osôb a organizácií.** V minulom roku sme získali nový zdroj príjmov – **1% príspevky z dane odvedenej za rok 2001.** Dňa 1. januára 2002 vstúpila v platnosť novela Zákona o daniach z príjmov,

ktorá priniesla nové možnosti financovania mimovládnych neziskových organizácií. Každá fyzická osoba mohla venovať 1% z dane, ktorú už odvedla štátu za rok 2001, na verejnoprospešné účely, v prospech určitej nadácie, občianskeho združenia, neinvestičného fondu atď. Stovky občanov z 84 miest a obcí našej krajiny nám týmto spôsobom prejavili dôveru, vďaka čomu sme obdržali peknú sumu – 427 341 Sk. Ďakujeme všetkým darcom.

**NAŠIMI PODPOROVATEĽMI A DARCAMI** v minulom roku boli desiatky občanov, ktorí prispeli na nadačný účet prostredníctvom bankových prevodov, alebo poštových zloženiek. Všetkým menovaným i nemenovaným ľuďom, ktorí často 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 2002 od týchto darcov:

Mesto Trnava	100 000 Sk	Liga proti rakovine	100 000 Sk
Istrochem, a.s.	100 000 Sk	Slovenská elektrizačná prenosová sústava, a.s.	100 000 Sk
U.S.Steel Košice	50 000 Sk	Qualitr	45 000 Sk
M.Mikuš	30 500 Sk	Ing. Vojtech Farkas	20 000 Sk
E.Maholanyiová	20 000 Sk	Ústredie Slovenskej sporiteľne	15 000 Sk
Slovenské elektrárne, a.s.	20 000 Sk	M.Bajuszová	10 000 Sk

Aj vďaka týmto prispievateľom **dosiahol príjem nadácie v uplynulom roku sumu 1 298 100 Sk**, z toho finančné dary a príspevky od organizácií i jednotlivcov tvorili sumu 648 020 Sk, 1% príspevky 427 341 Sk a úroky 222 739 Sk.



### **VÝDAVKY NADÁCIE: AKÉ ČINNOSTI SME VYKONÁVALI V OBDOBÍ ROKA 2002?**

Nadácia sa v súlade so svojim 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, transplantačného 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 hradených zdravotnými poisťovňami.

Na zdravotnícke účely sme kúpili digitálne tlakomery Omron – 9 ks v sume 29 tisíc Sk, rôzny zdravotnícky materiál (1100 Sk), váhu do transplantačného centra (1100 Sk), modernizovali sme počítačovú sieť (8500 Sk). Naša nadácia financovala servis klimatizačnej jednotky v hodnote 10 300 Sk.

Často dlhodobý a vyčerpávajúci pobyt na klinike sme sa snažili i snažíme pacientom aspoň čiastočne uľahčiť rôznymi spôsobmi – napríklad v minulom roku to bola kúpa obedárov – 5 ks v hodnote 10 300 Sk, rovnako i mikrovlnnej rúry (4300 Sk) a rýchlovarnej kanvice (1500 Sk). Na beďrách nadácie ostala aj kúpa paplónov a vankúšov pre pacientov (15 ks, spolu 11 500 Sk), ktoré sa z hygienických dôvodov musia pravidelne meniť, ale ich zakúpenie Fakultná nemocnica nie je schopná finančne zabezpečiť. Pohľad z okna je pacientom spríjemňovaný aj nádherným parčíkom, na jeho údržbu bolo nutné zakúpiť elektrickú kosačku v hodnote 2061 Sk.

Prišli sme do záverečnej fázy stavebnej prestavby transplantačného, klinického i ambulantného úseku – financovali sme dodávku a montáž nábytkového zariadenia do ambulancií i do transplantačného centra, parkiet do ambulancie a podlahovej krytiny Novoflor do transplantačného centra, vertikálnych žalúzií do trans. centra (spolu 55 400 Sk), dali sme vyrobiť informačné tabule a plagáty (7 900 Sk).

V rámci podpory vzdelávania a medzinárodných kontaktov (v súlade so štatútom nadácie) sme aspoň čiastočne preplácali lekárom niektoré cesty na kongresy, prednášky, výrobu prezentačných plagátov.

Nakoľko istá zdravotná poisťovňa nebola schopná preplatiť zdravotné vyšetrenie pre určitého pacienta vykonané v nemeckom registri darcov kostnej drene, naša nadácia poskytla

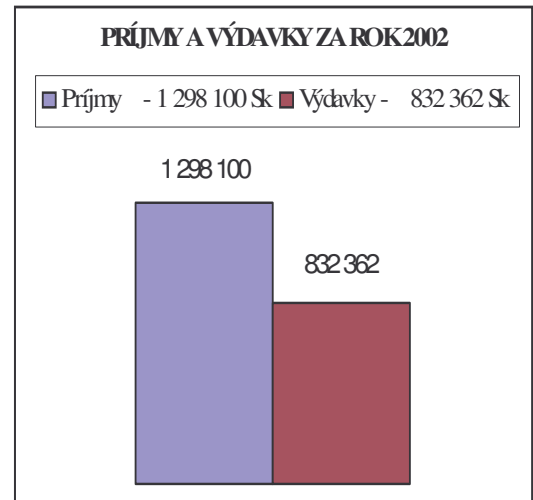
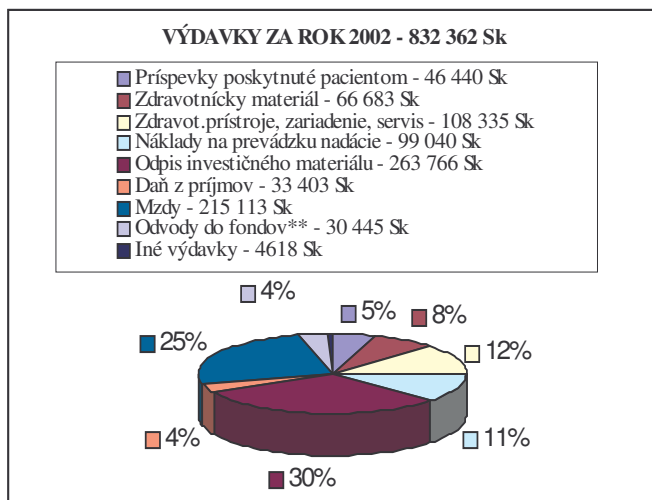
túto sumu (46 439 Sk) nemeckému registru zo svojich zdrojov. Podobne aj pri nedostatku financií potrebných na okamžité zakúpenie životne dôležitých, nedostatkových liekov pre pacientov, je to nadácia, ktorá danú sumu dodávateľovi uhradí.

Nový zákon NR SR č.34/2002 Z.z. o nadáciách a o zmene Obč. zákonníka v znení neskorších predpisov zakotvil niekoľko zmien, medzi inými aj zmeny v registri nadácií a vo výške nadačného imania. Pre nás z toho vyplynula preregistrácia nadácie, vypracovanie nadačnej listiny namiesto dovtedajšej zriaďovacej listiny a zmena výšky nadačného imania zo 100 000 Sk na 200 000 Sk.

Zákon nám zároveň uložil povinnosť obstarat' si výrok audítora k ročnej účtovnej závierke nadácie a zverejniť ho v Obchodnom vestníku, čo sme aj spravili.

Nadácia 6 mesiacov zamestnávala jednu pracovnú silu formou pracovnej dohody, potrebnú na spracovávanie administratívnej agendy. Daná zamestnankyňa zároveň fungovala ako referentka pre styk s verejnosťou a fundraiser.

Napriek naliehavej potrebe rozvoja slovenského darcovstva kostnej drene a nutnosti úhrady vyšetrovania dobrovoľných darcov kostnej drene z neštátnych zdrojov nebolo možné zo strany Nadácie Leukémie poskytnúť NRDKD výraznejšiu finančnú čiastku na jeho činnosť. NRDKD obdržal od nadácie sumu v hodnote 528 670 Sk, ktorá mu umožní kúpiť aspoň najnutnejšie prístroje potrebné na jeho prevádzku. Na našu veľkú radosť, práve v týchto dňoch prebiehajú posledné rokovania Národného registra s dodávateľom prístrojového vybavenia na vyšetrenia pacientov a darcov metódov DNA analýzy ( PCR Thermal cycler v hodnote 249 996 Sk a prístroje na vizualizáciu výsledkov v hodnote 130 116 Sk). Národný register zo získaných peňazí zároveň plánuje menšiu stavebnú úpravu laboratórneho úseku.



\* Výdavky za rok 2002 celkovo 867 844 Sk, z toho ako odpočítateľné výdavky 832 362 Sk a neodpočítateľné 35 481 Sk.

\*\* Fond zamestnaností, sociálne a zdravotné poistenie za 1 zamestnankyňu

Rozdiel príjmov a výdavkov činí: 465 738 Sk.

**CELKOVÁ SUMA MAJETKU NADÁCIE LEUKÉMIE KU DŇU 31.12.2002 ČINILA 7 034 313 Sk.**

V Bratislave máj 2003

Doc. MUDr. Mikuláš Hrubíško, CSc.  
správca nadácie