

NADÁCIA LEUKÉMIE

FNSP SV. CYRILA A METODA, ANTOLSKÁ 11, 851 07 BRATISLAVA

TEL.Č: 0903 689 185

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 2003



OBSAH

- 1. VÝROČNÁ SPRÁVA**
- 2. ROČNÁ ÚČTOVNÁ ZÁVIERKA**
- 3. AUDÍTORSKY POSUDOK**
- 4. ROZHODNUTIE SPRÁVNEJ RADY O VÝŠKE NÁKLADOV NA SPRÁVU NADÁCIE**

V BRATISLAVE DŇA 25. MÁJA 2004

MÁRIA BAKIČOVÁ
SPRÁVCA NADÁCIE

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 replácajú 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 v Bratislave **založilo v roku 1994 Nadáciu Leukémie.**

Na tejto klinike nadácia vyvíjala svoju činnosť až do leta roku 2003. Ministerstvo zdravotníctva SR ale rozhodlo o ukončení poskytovania zdravotníckej starostlivosti na KHaT FN a starostlivosť o pacientov s onkohematologickými chorobami presunulo od 1.7.2003 na Kliniku hematológie a transfúziológie (ďalej ako KHaT) v FN sP sv. Cyrila a Metoda, Antolská 11, 851 07 Bratislava. Nadácia Leukémie samozrejme nasledovala svojich pacientov a svoje sídlo umiestnila tiež vo FN sP sv. Cyrila a Metoda.

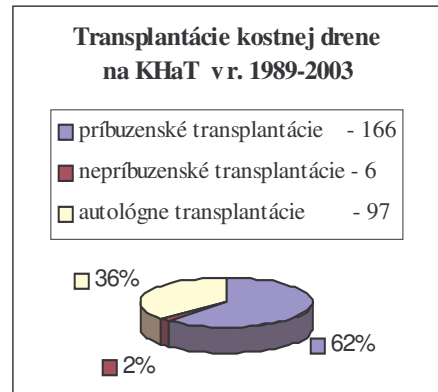
NAŠA NADÁCIA VIDÍ SVOJE POSLANIE V BOJI SO ZÁKERNOU LEUKÉMIU NA VIACERÝCH BOJOVÝCH POLIACH:

- 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 vo FN sP sv. Cyrila a Metoda v Bratislave, kde je aj sídlo nadácie,
- finančne podporuje program transplantácií krvotvorných buniek, a tým pacientom 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 nezhody 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.

Nadácia Leukémie pôsobí na Klinike hematológie a transfúziológie vo FNsP sv. Cyrila a Metoda 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 vykonávať v roku 1989.

Do konca roku 2003 bolo vykonaných 166 príbuzenských transplantácií (od zhodného darcu - súrodenca pacienta), 6 nepríbuzenských transplantácií (od zhodného darcu - dobrovoľníka z registra darcov kostnej dreve) a 97 autológnych transplantácií (transplantácia vlastnej kostnej dreve pacienta, resp. vlastných krvotvorných buniek).



KHaT úzko spolupracuje aj s Národným registrom darcov kostnej dreve, ktorý vyhľadáva a testuje vhodných darcov pre jej dospelých pacientov a 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 dreve na Slovensku sa uskutočnila v roku 1999 na KHaT FN od dobrovoľného darcu z Českého národného registra darcov dreve 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 FNsP, 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 2002 **zakúpené prístroje a technické vybavenie v hodnote viac ako 3,5 milióna Sk:**

- kryokonzervačné zariadenie 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
- digitálne tlakomery – 9 ks za 29 tisíc Sk
- obedáre – 10 tisíc Sk
- paplóny, vankúše – 11 tisíc Sk
- a ďalšie prepotrebné prístroje
- a neustála údržba a modernizácia prístrojov a zariadenia na KHaT

Nadácia Leukémie zároveň financovala **nákladnú prestavbu transplantáčnej jednotky** v hodnote **1,5 milióna Sk** – polozenie novej strešnej krytiny, 5 samostatných izieb s vlastným sanitárnym zariadením pre 5 jednotlivých pacientov (nevyhnutné kvôli strate imunity u pacienta po transplantácii). Potrebnej **prestavby sa dočkal aj klinický a ambulantný úsek** – nakúpilo a namontovalo sa nábytkové zariadenie, parkety a podlahová krytina, vertikálne žalúzie, dali sa vyrobiť informačné tabule a plagáty pre pacientov.

- 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 2003

PRÍJMY NADÁCIE:

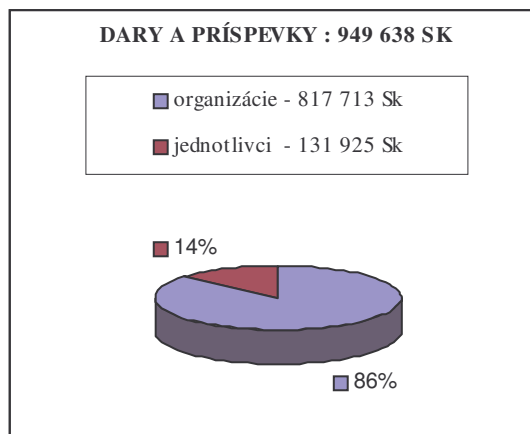
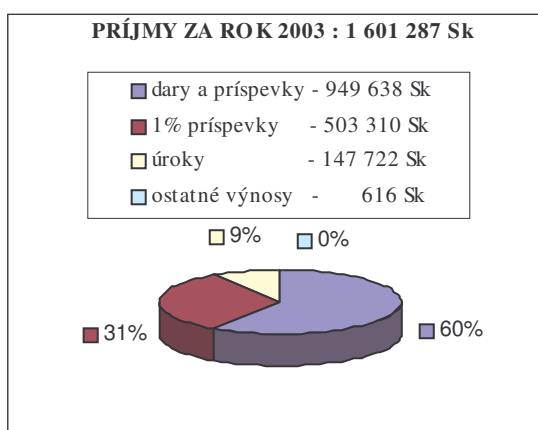
Pre naplnenie poslania Nadácie Leukémie je potrebná nielen profesionalita a presvedčenie lekárov i zdravotníckeho personálu, ale aj duchovná a finančná priazeň jednotlivcov, organizácií i firiem v našej krajine. Finančné potrebné k realizácii všetkých programov získava nadácia z niekoľkých zdrojov: **úroky z majetku nadácie a finančné príspevky od jednotlivých osôb a organizácií.** V minulom roku sme už po druhý krát využili aj iný zdroj príjmov – **1% príspevky z dane odvedenej za rok 2002.** 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 2003, na verejnosprospešné účely, v prospech určitej nadácie, občianskeho združenia, neinvestičného fondu atď. Stovky občanov z 65 miest a obcí našej krajiny nám týmto spôsobom prejavili dôveru, vďaka čomu sme obdržali peknú sumu – 503 310 Sk. Ďakujeme všetkým darcom.

NAŠIMI PODPOROVATEĽMI A DARCAMI v minulom roku boli stovky 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, alebo hnutelné dary formou darovacej zmluvy. Desiatitisícové a väčšie finančné čiastky obdržala Nadácia Leukémie v roku 2003 od týchto darcov:

Setoop Krajné	500 000 Sk	Naňo Roman - Qualitr	40 000 Sk
LIV Elektra a.s.	10 000 Sk	Ing. Miroslav Píala	50 000 Sk
MsP Trnava	10 000 Sk	Johnson & Johnson	49 000 Sk
SE a.s. Vet Trenčín	40 000 Sk	Telemont Slovensko	47 849 Sk
Západoslovenská energetika	50 000 Sk		
SE a.s. Ebo OZ	10 000 Sk		

Aj vďaka týmto prispievateľom **dosiahol príjem nadácie v uplynulom roku sumu 1 601 287 Sk**, z toho finančné dary a príspevky od organizácií i jednotlivcov tvorili sumu 949 638 Sk, 1% príspevky 503 310 Sk a úroky 147 722 Sk.



VÝDAVKY NADÁCIE: AKÉ ČINNOSTI SME VYKONÁVALI V OBDOBÍ ROKA 2003?

Nakoľko starostlivosť o pacientov s onkohematologickými chorobami bola v dôsledku rozhodnutia ministerstva zdravotníctva SR od 1. júla 2003 presunutá na Klinikum hematológie a transfúziológie vo FNsP sv. Cyrila a Metoda v Bratislave, aj Nadácia Leukémie presunula svoje pôsobisko na tú istú adresu. Zmenilo sa miesto činnosti práce nadácie, ale nie jej poslanie a obsah. Začína sa pre nás nová etapa – nadviazať na materiálne a technické pomery novej kliniky a prispieť svojou ochotou a zručnosťami k ich ďalšiemu zveľaďovaniu a rozširovaniu.

Nadácia sa v súlade so svojím štatútom venovala predovšetkým finančnému zabezpečeniu prevádzky liečebného úseku KHaT FNsP, 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 ambulatného úseku,
- stavebné úpravy na KHaT FNsP,
- financovanie opráv prístrojov na KHaT FNsP, ktoré nebolo možné pokryť z rozpočtu Fakultnej nemocnice,
- úhrada liečebných nákladov pre pacientov KHaT FNsP, ktoré sú nad rámec zdravotníckych úkonov hradených zdravotnými poisťovňami.

Priestory ambulatnej a lôžkovej časti v NsP 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 financovala rozsiahle stavebné úpravy. Na náklady nadácie bola do konca roka 2003 prestavaná ambulatná, lôžková a klinická časť v sume približne 600 tisíc Sk.

Uvedené priestory bolo potrebné dozariadovať – financovali sme dodávku a montáž nábytkového zariadenia do ambulancií i do transplantačného centra, rovnako ako aj nákup vertikálnych žalúzií a oceľových mreží (113 tis. Sk). S tým súviseli i preprava nábytku a elektroinštalačné práce v sume 17 tis. Sk.

Na zdravotnícke účely sme kúpili celokovové ihly v sume 32 tisíc Sk, rôzny zdravotnícky materiál (11 tisíc Sk). Hradili sme aj kúpu diagnostického (anti-HCV) setu v hodnote 72 tisíc Sk. Zakúpili sme počítačovú výbavu (77 tisíc Sk), zriadili telefónnu ústredňu a zaviedli ISDN linku na oddelenie spolu s prípojným optickým káblom v sume 75 tisíc.

Naša nadácia zároveň financovala servis niekoľkých prístrojov v hodnote 7 tisíc Sk.

Často dlhodobý a vyčerpávajúci pobyt na klinike sme sa snažili i snažíme pacientom aspoň čiastočne uľahčiť rôznymi spôsobmi – napríklad v minulom roku to bolo zavedenie dorozumievacieho zariadenia sestry – pacient (116 tis. Sk) na lôžkovom oddelení, či zriadenie rozvodu káblovej televízie na tom istom oddelení (42 tis. Sk).

Nakoľko istá zdravotná poisťovňa nebola schopná uhradiť zdravotné vyšetrenie pre určitého pacienta, naša nadácia poskytla túto sumu (119 tisíc Sk) 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.

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.

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. Napriek tomu, financie, ktorými prispela nadácia na účet NRDKD v roku 2002, umožnili registru kúpu aspoň najnutnejších prístrojov potrebných na jeho prevádzku. Je ním prístrojové vybavenie na vyšetrenia pacientov a darcov metódou DNA analýzy (PCR Thermal cycler v hodnote 250 tisíc Sk a prístroje na vizualizáciu výsledkov v hodnote 101 tisíc Sk).

V súvislosti s delimitáciou KHaT z FN Mickiewiczova do FNsP sv. Cyrila a Metoda bolo nutné vyradiť určité stavebné investície z užívania nadácie, čo je zaprotokolované ako výdaj nadácie - zostatková cena stavebných investícií v hodnote 1 266 tisíc Sk.

Nadácia leukémie poskytla finančnú sumu - dar Národnému onkologickému ústavu v Bratislave. Išlo o prevod nazbieraných peňazí v hodnote 110 tisíc Sk určených na liečbu istej pacientky, nadácia právne zastrešovala danú zbierku a poskytla svoj účet. Inej právnickej, alebo fyzickej osobe nadácia peniaze na verejnoprospešný účel neposkytla.

Na správu Nadácie leukémie putovali finančné prostriedky v hodnote 156 tisíc Sk, čo je v súlade s ďalej uvedeným rozhodnutím správnej rady o výške výdavkoch na to určených.

V dôsledku už opísanej delimitácii KHaT zmenila nadácia svoje sídlo, čo vyžadovalo vykonať zmenu aj v nadačnej listine, ako je tiež ďalej priložené.

Zákon NR SR č.34/2002 Z.z. o nadáciách a o zmene Obč. zákonníka v znení neskorších predpisov nám ukladá povinnosť obstarat' si výrok audítora k ročnej účtovnej závierke nadácie a zverejniť ho v Obchodnom vestníku, čo sme aj spravili. Rovnako sme v OV zverejnili presnú špecifikáciu prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov (1% z daní).

Správcomi nadácie ani inému členovi nadačného orgánu nebola poskytnutá žiadna finančná odmena.

Nadácia nedisponuje žiadnym nadačným fondom vykonávajúcim určitú činnosť.

VYSVETLIVKY KU GRAFU VÝDAVKOV ZA ROK 2003:

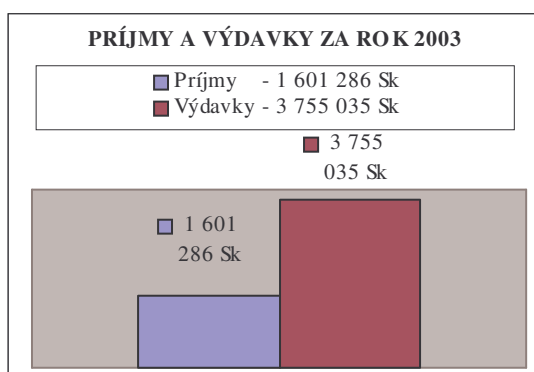
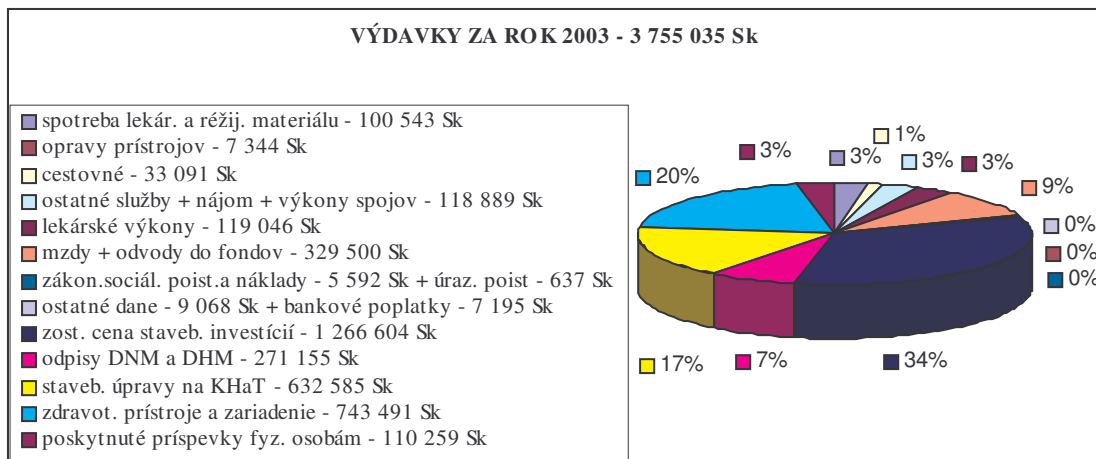
Spotreba materiálu – DHM do 30 tis. Sk + režijný materiál + lekárske materiály

Ostatné služby – výkony spojov + nájom + lekárske výkony + ostatné služby

Mzdy + odvody

Iné ostatné náklady – úrazové poistenie + bankové poplatky + zostatková cena stavebných investícií

Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám – stavebné úpravy KHaT FNsP sv. Cyrila a Metoda + zdravot. prístroje a zariadenie



Rozdiel príjmov a výdavkov činí: -2 153 749 Sk.