

Výročná správa za rok 2020



Úvodné slovo

Je až priam neuveriteľné čo všetko sa za posledných niekoľko mesiacov zmenilo. Rýchlo, naraz, neočakávane. Pandémia, ktorá sa vo svete objavila práve začiatkom roku 2020

otriasla všetkým, našim združením nevynímajúc. Ku štandardnej práci sa “dovalila vlna” koronavírusových otázok od pacientov a ich príbuzných týkajúca sa samotného ochorenia SARS - COV -2, jeho rizík pre onkohematologických pacientov, súbehu ochorenia a liečby, testovania a netestovania. Neustály monitoring nových nariadení RÚVZ a Vlády SR a ich spracovávanie pre našich pacientov nám pomaly nedali spať. Tu sa nám potvrdilo aká nevyhnutná a dôležitá je spolupráca naprieč zdravotníckym sektorom, a najmä medzi patientskými združeniami. Vzájomne sme si overovali a zisťovali informácie, podporovali sa. No napriek všetkým týmto dramatickým udalostiam sa v našom združení na jeseň zrodil nový tím úžasných ľudí, a to nám dodalo silu pokračovať ďalej...

Miroslava Fövényes

Naše ciele

Informovať pacientov a širokú verejnosť o aktuálnych informáciách o ochorení, možnostiach liečby a vedľajších účinkoch, či životnom štýle.

Upozorňovať na potrebu systematického vyhľadávania, skorej diagnostiky a adekvátnej liečby malígneho lymfómu a leukémie.

Poukazovať na optimálne postupy v starostlivosti o pacientov s malígnym lymfómom, leukémiou a podporovať ich.

Presadzovať prijatie legislatívnych opatrení zabezpečujúcich optimálnu zdravotnú starostlivosť o všetkých pacientov s malígnym lymfómom a leukémiou.

Napomáhať tomu, aby pacienti rozumeli každej navrhovanej liečbe, vrátane možnosti účasti na klinických testoch, a aby si boli vedomí svojho práva na druhý názor.

Podporovať rozširovanie a výmenu aktuálnych informácií týkajúcich sa malígneho lymfómu a leukémie medzi Slovenskom a ostatným svetom.

Zapájať sa do národných a medzinárodných iniciatív a organizácii presadzujúcich lepšie podmienky na liečbu pre pacientov.

Manažment

Mgr. Miroslava Fövényes - prezidentka združenia a predsedkyňa správnej rady, štatutárna zástupkyňa

MUDr. Simona Pavúková - riaditeľka združenia a štatutárna zástupkyňa

Petra Badáčová - členka správnej rady

Prehľad aktivít

Poradenská činnosť:

Medicínska poradňa prostredníctvom emailu (poradna@lymfom.sk), telefonicky, prostredníctvom sociálnych sietí FB a Ig, zodpovedná: MUDr. Simona Pavúková

Sociálne poradenstvo s Mgr. Miroslavou Fövényes v rámci projektu "Všetci raz budeme slabí" podporeného MPSVaR SR

Podpora pacientov:

Vedenie podpornej skupiny pacientov a ich blízkych v uzatvorenej skupine na FB: Lymfoma priatelia (450 členov)

Vedenie podpornej skupiny prostredníctvom videokonferencie ZOOM -téma: Strach z návratu ochorenia

Vedenie podpornej skupiny prostredníctvom videokonferencie ZOOM -téma: December - Vianočné stretnutie

V mesiaci marec sme zrealizovali zbierku rúšok, ktoré sme následne distribuovali do všetkých onkohematologických centier v SR (BA, BB, MT, KE, PO). Vyzbierali a rozdali sme niečo cez 1200 ks rúšok.

Stretnutie pacientov v rámci spoločného projektu MOST v Harmónia Modra. Témou bol prechod od detskej onkohematologickej kurately do dospeláckej. Lymfoma Slovensko bolo spoluorganizátorom podujatia.

Edukácia:

Webinár - Ako sa pripraviť na covid testovanie s MUDr. Simonou Pavúkovou

Súhrnné info ku priebehu pandémie koronavírusu a liečbe, opatreniam

Umiestnenie info rollupov do NOÚ a Odd. hematológie FNŠP F.D.R. v BB

Lymfoma v médiách:

Článok: info-zdravie.sk - Pacienti s CLL

Správy RTVS - podporné stanovisko ku kategorizovaniu liečiva venetoclax

Článok: Info-zdravie.sk - život s T-bunkovým lymfómom

Reflex, TV Markíza - dostupnosť liekov

Odborné podujatia a advokácia:

Štvrtá národná patientska konferencia Asociácie na ochranu práv pacientov v SR, Bratislava spojená s odovzdaním ocenenia pre MUDr. Miriam Ladická, NOÚ v ankete "Moja sestra, Môj lekár" (online)

Konferencia Odhaľme rakovinu 3, BA (M.Fövényes)

Konferencia MOST v Harmónia Modra (M.Fövényes, S.Pavúková)

Zasadnutia Community Advisory Board, Lymphoma Coalition (S. Pavúková)

Konferencia Onkológia na Slovensku, realita vs. očakávania, BA (M.Fövényes)

Konferencia Lymfómové fórum 2020 online (M.Fövényes, S. Pavúková)

Január až Marec sme realizovali veľký globálny patientský prieskum : Global patient survey 2020

Finančný prehľad

UZMO_1

ÚĽ NO

ÚČTOVNÁ ZÁVIERKAneziskovej účtovnej jednotky
v sústave jednoduchého účtovníctva

zostavená k 3 1 . 1 2 . 2 0 2 0

Číselné údaje sa zarovnávajú vpravo, ostatné údaje sa píšú zľava. Nevyplnené riadky sa ponechávajú prázdne.
(Údaje sa vyplňajú paličkovým písmom (podľa tohto vzoru), písacím strojom alebo tlačiarňou, a to čiernou alebo tmavomodrou farbou.)

Á Ā B Ć D Ę F G H Í J K L M N O P Q R Š T Ů V X Ý Ž 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Daňové identifikačné číslo 2 0 2 2 2 8 9 7 3 1	Účtovná závierka <input checked="" type="checkbox"/> riadna <input checked="" type="checkbox"/> zostavená <input type="checkbox"/> mimoriadna <input type="checkbox"/> schválená (vyznačí sa x)	Mesiac Rok od 0 1 2 0 2 0 Za obdobie do 1 2 2 0 2 0 Bezprostredne predchádzajúce obdobie od 0 1 2 0 1 9 do 1 2 2 0 1 9
IČO 3 0 8 6 9 9 6 0		
SID SK NACE 9 4 . 9 9 . 2		

Priložené súčasti účtovnej závierky

 Výkaz o príjmoch a výdavkoch
(ÚĽ NO 1-01) Výkaz o majetku a záväzkoch
(ÚĽ NO 2-01)

(vyznačí sa x)

Obchodné meno alebo názov účtovnej jednotky

LYMFOMA SLOVENSKO

Sídlo účtovnej jednotky

Ulica
HLBINNÁ
Číslo
7 C

PSČ Obec
8 2 1 0 6 BRATISLAVA

Číslo telefónu Číslo faxu
0 9 0 5 / 1 3 2 3 9 4 0 /

E-mailová adresa
b e a t a . r e g e c o v a @ g m a i l . c o m

Zostavená dňa: 1 9 . 0 6 . 2 0 2 1	Podpisový záznam osoby zodpovednej za vedenie účtovníctva:	Podpisový záznam osoby zodpovednej za zostavenie účtovnej závierky:	Podpisový záznam štatutárneho orgánu alebo člena štatutárneho orgánu účtovnej jednotky:
Schválená dňa: . . 2 0			

Záznamy daňového úradu

Miesto pre evidenčné číslo

Odtlačok prezentačnej pečiatky daňového úradu

MF SR 2013

Strana 1

Úč NO 1-01

IČO 3 0 8 6 9 9 6 0 / SID

PRÍJMY	Č. r.	Nezdaňovaná činnosť	Zdaňovaná činnosť
a	b	1	2
Z vkladu zriaďovateľa alebo zakladateľa	01		
Z majetku	02		
Z darov a príspevkov	03	22067,18	x
Z členských príspevkov	04		
Z podielu zaplatenej dane z príjmov	05	10188,56	x
Z verejných zbierok	06	15,00	
Z úverov a pôžičiek	07		x
Z dedičstva	08		x
Z organizovania podujatí	09		
Z dotácií	10		
Z likvidačného zostatku inej účtovnej jednotky	11		
Z predaja majetku	12		
Z poskytovania služieb a predaja vlastných výrobkov	13	109,70	
Fond prevádzky, údržby a opráv	14		
Ostatné	15	275,00	
Prijmy celkom (súčet r. 01 až r. 15)	16	32655,44	

VÝDAVKY	Č. r.	Nezdaňovaná činnosť	Zdaňovaná činnosť
a	b	3	4
Zásoby	17	5214,59	
Služby	18	4885,97	
Mzdy, poistné a príspevky	19	6332,92	
Dary a príspevky iným subjektom	20		
Prevádzková réžia	21	7,50	
Splátky úverov a pôžičiek	22		
Sociálny fond	23		
Ostatné	24		
Výdavky celkom (súčet r. 17 až r. 24)	25	16440,98	
Rozdiel príjmov a výdavkov (r. 16 - r. 25)	26	16214,46	
Daň z príjmov	27	0,00	

ÚĽ NO 2-01

IČO 3 0 8 6 9 9 6 0 / SID

MAJETOK	Č. r.	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
a	b	1	2
Dlhodobý nehmotný majetok	01		
Dlhodobý hmotný majetok	02		
Dlhodobý finančný majetok	03		
Zásoby	04		
Pohľadávky	05		55,50
Peniaze	06	1014,76	1114,31
Ceniny	07		
Priebežné položky (+/-)	08		
Bankové účty	09	23191,76	6921,69
Krátkodobé cenné papiere a ostatný krátkodobý finančný majetok	10		
Majetok celkom (súčet r. 01 až r. 10)	11	24206,52	8091,50

ZÁVÄZKY	Č. r.	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
a	b	3	4
Závazky	12		570,48
z toho: sociálny fond	13		
fond prevádzky, údržby a opráv	14		
Úvery a pôžičky	15		
Závazky celkom (súčet r. 12 a r.15)	16		570,48
Rozdiel majetku a záväzkov (r. 11 - r.16)	17	24206,52	7521,02

Plán činnosti na rok 2021

Reštrukturalizácia združenia (zmena názvu, sídla, štatutárnych orgánov, členstva, designu)

Rekondičný pobyt

Začatie projektu Allivia: mobilno-webovej personalizovanej platformy pre pacientov a ich blízkych

Stretnutia pacientov v prípade uvoľnenia opatrení

Pokračovanie v bazálnych aktivitách poradenstva, edukácie, osvetu, advokácie

Deklarácia podporovateľov

Za finančnú podporu počas roka 2020 ďakujeme:

Johnsson and Johnsson, s.r.o., divízia Janssen

Abbvie, s.r.o.

Takeda Pharmaceuticals Slovakia, s.r.o.

(Príjmy od farmaceutických spoločností za rok 2020 sú vo výške 63% z celkových príjmov združenia.)

Ďakujeme aj všetkým ľuďom a firmám, ktorí Lymfoma Slovensko podporili prostredníctvom podielu zo zaplatenej dane (%) a taktiež tým, ktorí nás podporujú vďaka platobnému portálu darujme.sk alebo zakúpením si produktov z nášho eshopu.

Za odbornú spoluprácu ďakujeme:

Lymfómovej skupine Slovenska

Lymphoma Coalition

Asociácia na ochranu práv pacientov v SR

Liga proti rakovine

NIE RAKOVINE

OZ Amazonky

EBMT - Združenie pacientov po transplantácii kmeňových buniek

Pomáhame s úsmevom, oz

Vydané v septembri 2021

© Lymfoma a Leukémia Slovensko

www.lyl.sk