

Výroční zpráva Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení za rok 2008

1) Základní informace:

Nadační fond pro nemocné s poruchami krevního srážení byl zřízen v r. 2007, do Nadačního rejstříku vedeného u Krajského soudu v Brně byl zapsán dne 19.7.2007. Účelem Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení je zkvalitnění podmínek péče o nemocné s poruchami krevního srážení, zlepšení diagnostiky hematologických onemocnění.

Správní radu Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení

tvoří: předseda: MUDr. Jarmila Kissová

členové: prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc.

MUDr. Alena Bulíková, Ph.D

Libuše Králíčková

MUDr. Ondřej Zapletal

Dagmar Kocourková

Sídlem Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení je
Fakultní nemocnice Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno.

2) Činnost Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení v roce 2008

zahrnovala několik směrů:

I. Zlepšení vybavení ambulantního úseku Oddělení klinické hematologie pracoviště dětské medicíny i pracoviště medicíny dospělého věku Fakultní nemocnice Brno. Na těchto ambulancích bylo doplněno počítačové vybavení v částce 27 855 Kč, pro účely rehabilitace dětských i dospělých pacientů s hemofilíí byl zakoupen elektromagnetický přístroj Bemer v hodnotě 30 000 Kč. V roce 2008 bylo též pořízeno část vybavení hematologických ambulancí OKH v částce 29 387 Kč a kancelářské potřeby v částce 5588 Kč. Další dovybavení hematologických ambulancí je plánováno v roce 2009.

II. Podpora výzkumu v oblasti krevních chorob zahrnovala v r. 2008 několik směrů činnosti Nadačního fondu. Podpora projektu Telehematologie (společný projekt IBA MU Brno a OKH FN Brno), který je dosud hlavně výukovým projektem v oblasti hematologie (webový archiv snímků mikroskopických nátěrů periferní krve či kostní dřeně), dosud nedosáhla stupně, který by umožnil posun tohoto projektu do oblasti vzdálených konzultací nejasných případů hematologických onemocnění. V roce 2008 byla dovybavena jedna telehematologická stanice pořízením technického zabezpečení (PC sestava, software na zpracování snímků, adaptér na mikroskop a kameru) v hodnotě 72 210 Kč. K plnému rozvinutí konzultační činnosti projektu Telehematologie by bylo zapotřebí mnohem více finančních prostředků, které by zabezpečily technické vybavení pracovišť, které by potenciálně tyto konzultace požadovaly. Takovými možnostmi náš Nadační fond v současné době nedisponuje.

Další podporou výzkumu v oblasti krevních chorob ze strany Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení je financování mzdových prostředků výzkumných pracovníků. Cílem práce těchto výzkumných pracovníků je sběr dat pacientů s vrozenými i získanými poruchami krevního srážení, které jsou nejen podkladem pro publikační činnost Oddělení klinické hematologie FN Brno, ale též podkladem pro další výzkum v oblasti těchto chorob.

Nadační fond se svojí podporou podílel na následujících publikacích:

- Penka M., Schwarz J., Pavlík T., Pytlík R., Doubek M., Dulíček P., Kissová J., Hluší A., Schulzová M., a kolektiv. Jak léčíme nemocné s esenciální trombocytémií a dalšími myeloproliferacemi provázenými trombocytémií a co může být prediktivní známkou rizika trombózy u těchto nemocných- zpráva z registru pacientů léčených Thromboreductinem. Vnitřní lékařství 2008, 54(7,8): 775-782.
- Penka M., Kissová J., Buliková A., Horáková L., Zavřelová J., Pavlík T., Dušek L. Vyšetření vybraných funkčních testů primární hemostázy u nemocných s esenciální trombocytémií před zahájením léčby. Abstrakta XXII. Olomoucké hematologické dny s mezinárodní účastí. Olomouc 2008
- Smejkal P., Brabec P., Matýšková M., Buliková A., Šlechtová M., Kissová J., Chlupová G., Mužík J., Penka M. FEIBA(R) in treatment of acute bleeding episodes in patients with haemophilia A and factor VIII inhibitors: a retrospective survey in regional haemophilia centre. Haemophilia, 15 (3), s. 743-751. ISSN 1351-8216. 2009.
- Smejkal P., Matýšková M., Chlupová G., Horáková L., Köhlerová S., Zapletal O., Penka M. Haemophilia patients in South Moravia. Hämostasologie 2008, 28 (Supplement 1): S 21- S22. ISSN 0720-9355. 2008.
- Salaj P., Brabec P., Penka M., Pohlreichová V., Smejkal P., Cetkovský P., Dušek L, Hedner U. Effect of rFVIIa dose and time to treatment on patients with haemophilia and inhibitors: analysis of HemoRec registry data from the Czech Republic. Haemophilia, volume 15 (3): 752-759. ISSN 1351-8216. 2009.

Podporou publikační činnosti s problematikou krevních chorob je i zakoupení notebooku, který je zapůjčován lékařům OKH FN Brno pro zpracovávání dat pro publikační aktivity mimo svoje pracoviště.

Zakoupením zahraniční odborné literatury v hodnotě 6135 Kč přispěl Nadační fond k podpoře vzdělávání lékařů a zdravotních laborantů Oddělení klinické hematologie Fakultní nemocnice Brno.

3)Přehled jednotlivých nadačních darů v r. 2008:

Kometa Brno	50 037,12 Kč
GlaxoSmithKline s.r.o.	36 400,00 Kč
Baxter Czech s.r.o.	30 639,00 Kč
GlaxoSmithKline s.r.o.	10 000,00 Kč
Novo Nordisk s.r.o.	381 000,00 Kč
Ing. Bohorodčaner Milan	5 000,00 Kč

4)Náklady spojené se správou Nadačního fondu v r. 2008 činily 51 308 Kč.

5)Roční účetní uzávěrka za rok 2008 - kopie tvoří přílohu Výroční zprávy NF pro nemocné s poruchami krevního srážení.

6) Plán činnosti Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení do r. 2009

- I.** Podpora výzkumu v oblasti krevních chorob
- II.** Podíl Nadačního fondu na zlepšení diagnostiky krevních onemocnění
- III.** Zlepšení bezprostřední péče o pacienty s poruchami krevního srážení- podíl na přístrojovém či ostatním jiném vybavení oddělení určeným pro péči o pacienty s těmito typy onemocnění.

V Brně dne 21.10.2009

Vypracovala MUDr. Jarmila Kissová, předsedkyně správní rady Nadačního fondu pro nemocné s poruchami krevního srážení