

V ý r o č n á s p r á v a

z a r o k 2024

Neinvestičný fond : Srdce rodiny, n.f.

so sídlom: Limbová 14, 833 03 Bratislava

IČO: 31 821 898

Registrovaný na Krajskom úrade v Bratislave, odbore všeobecnej vnútornej správy pod č. OVVS – 564 / 119 / 2002 – NF

Zast.: Doc. MUDr. Katarína Rašlovou, Csc. – správkyňou

Dňa 25.6.2002 zriaďovatelia Slovenská asociácia aterosklerózy a Spoločnosť familiárnej hyperlipoproteinémie zriaďovacou zmluvou zriadili neinvestičný fond s názvom Srdce rodiny, n.f. so sídlom Limbová 14, 833 03 Bratislava

Dňa 09.08.2002 zaregistroval Krajský úrad v Bratislave, odbor všeobecnej vnútornej správy neinvestičný fond Srdce rodiny, n.f. , so sídlom Limbová 14, 833 03 Bratislava, IČO 31 821 898 pod č. OVVS - 564 / 119 / 2002 – NF.

Správna rada prerokovala a jednohlasne schválila dňa **14.3.2025** predloženú výročnú správu za rok 2024

V zmysle § 25 zákona č. 147 / 1997 Z.z. o neinvestičných fondoch a článku č. 20 štatútu neinvestičného fondu Srdce rodiny, n.f., fond vypracoval nasledovnú

Výročnú správu za rok 2024

A / Prehľad činnosti vykonávaných v hodnotenom období s uvedením vzťahu k účelu fondu:

Fond pôsobí na území Slovenskej republiky, kde vykonáva aktivity v súlade s účelom fondu:

1. ochrana a podpora zdravia a vzdelávania,
2. osвета a zdravotnícka prevencia,
3. podpora vedeckého výskumu,
4. podpora a pomoc rodinám postihnutých familiárnou hypercholesterolémiou,
5. spolupráca s pracovníkmi v zdravotníctve.

Hlavnou aktivitou je podpora implementácie medzinárodného projektu MEDPED (angl. **M**ake **E**arly **D**iagnosis **P**revent **E**arly **D**eath), ktorý je zameraný na je vyhľadávanie, diagnostiku a správnu liečbu ľudí s familiárnou hypercholesterolémiou (FH).

V období za rok 2024 fond pokračoval v podpore a spolupráci s existujúcimi centrami na celom Slovensku. Nové centrá neboli cielene vyhľadované. Prihlásili sa na spoluprácu 3 pracoviská (Banská bystrica, Spišská nová Ves, Bratislava). K 31. 12. 2024 bolo na Slovensku 29 MEDPED centier: Bratislava a Bratislavský kraj 7, Žilina 2 centrá, Košice 5, Poprad 1, Lučenec 2, Pezinok 1, Malacky a Lozorno 2, Námestovo 1, Piešťany 1, Bardejov 1, Dolný Kubín 1, Kráľovský Chlmec 1, Liptovský Mikuláš 2, Banská Bystrica 1, Štúrovo 1. Boli oslovení aj ďalší lekári ako Spolupracujúce centrá v počte 4, zatiaľ ešte bez aktívnej spolupráce. Detailný zoznam a možnosti kontaktov sa nachádza na www stránke www.medpedfh.sk. Fond prevádzkuje uvedenú www stránku určenú pre odbornú verejnosť. Fond podporuje účasť členov MEDPED na akreditovaných odborných podujatiach v rámci postgraduálneho vzdelávania. Členovia MEDPED centier aktívne prednášajú k problematike porúch lipidového metabolizmu, resp. FH, napr. XIV. Škola lipidológie a XXXII. Nové trendy v prevencii aterosklerózy, 14.-15.2.2024, Bratislava., XXXIV Diabetologické dni s medzinárodnou účasťou, 30.5.-1.6. 2024, Štrbské pleso, VI. Česko-slovenská lipidová akadémia, 18.-19.10. 2024, Mikulov, ČR, 28 Kongres o ateroskleróze 12.-14.12.2024 Brno, ČR, XXXVIII. Konferencie o hyperlipoproteinémiách –Šobruv den 5.6.2024 Praha ČR, Pracovní setkání center projektu MedPed. 19.4. - 20.4.2024, Znojmo, ČR. Aktívna spolupráca s vydavateľstvom časopisu Athero review pre odbornú verejnosť v problematike lipidového metabolizmu. Spolupráca pri nahlasovaní homozygotných pacientov do databázy FH Europe-Medzinárodná klinická spolupráca-HICC. Spolupráca s FH Europe-Europe patient network. Dňa 27.6.2024 sme zorganizovali online stretnutie lekárov z centier za účelom riešenia otázok posielania a príjmu vzoriek a rôznych prevádzkových aktivít-diskusia o možných nových projektoch, v akom stave je príprava na online databázu. V dňoch 27.-28.9.2024 sa uskutočnilo stretnutie lekárov z MEDPED FH centier, pracovníkov z genetického laboratória LF UK, odborníkov a hostí z ČR pod záštitou Srdca rodiny n.f. Stretnutie poslúžilo vzájomnej výmene skúseností a možností zlepšenia vyhľadávania pacientov s FH a oboznámenia z logistickými postupmi v posielaní materiálu od pacientov. Odznelo 12 odborných prednášok, bol predstavený program na online zadávanie pacientov do databázy.

Fond zabezpečuje logistickú podporu príslušných MEDPED centier, nap. príprava a tlač materiálov, informácie o aktuálnych podujatiach. Zabezpečuje dodávky vzoriek krvi do príslušného laboratória zameraného na lekársku genetiku. Analýzy DNA z pohľadu rizika vzniku ochorenia FH sa robia na Ústave lekárskej biológie, genetiky a klinickej genetiky LF UK a UNB, Oddelenie molekulevej a biochemickej genetiky, Nemocnica Staré Mesto, Mickiewiczova 13, 811 07 Bratislava. Uvedené pracovisko využíva najmodernejšie techniky sekvenovania novej generácie na analýzu DNA panelu génov APOB, APOE, LDLR, LDPAP1, PCSK9 a STAP1, vrátane MLPA analýzy. V roku 2024 bolo prebraných a dodaných 104 vzoriek pacientov, z toho 2 vzorky nespĺňali kritériá daného ochorenia alebo neobsahovali úplné údaje pacienta pre zaradenie na genetickú analýzu a v jednom prípade bolo poslané sérum miesto plnej krvi a jednom prípade pacient odmietol dodatočne genetickú analýzu. Z toho u 70 pacientov sa robil celý panel génov a u 30 pacientov len analýza konkrétneho exónu v jednom géne-rodinní príslušníci alebo len polymorfizmus ApoE alebo gény pre hyperlipidémiu (ApoC).

B / Ročná účtovná uzávierka k 31.12.2024 a vyhodnotenie základných údajov v nej zahrnutých, tvorí prílohu k tejto výročnej správe podľa formy účtovníctva – jednoduché-Výkaz UZNO s prílohami. Ročnú účtovnú závierku nebolo potrebné overovať auditorom vzhľadom na objem finančných prostriedkov.

C / Prehľad o daroch a príspevkoch poskytnutých fondy: je prílohou č. 1 výročnej správy

D / Prehľad príjmov podľa zdrojov a ich pôvodu:

Príspevok z 2% daní Finančné riaditeľstvo	0,00 Eur	/nezdaniteľné/
Nadácia výskumu rakoviny-finančný príspevok	5100,00 Eur	/nezdaniteľné/
Spolu príjmy za rok 2024	5100,00 Eur	

E / Stav majetku s záväzkov fondy k 31.12.2023.

HNIM - celkom :	0,00	Pohľadávky .	0,00
- zostatok:	0,00	Ost. pohľ.	0,00
- odpisy:	0,00	Celkom pohľadávky: 0,00 Eur	
DHNIM - celkom	0,00	Závazky:	0,00
Zásoby - celkom	0,00	Ost. záväzky	2058,32
Ceniny - celkom	0,00	Celkom záväzky: 2058,32 Eur	
Priebežné položky:	0,00		
Pokladňa:	244,95		
Bežné účty:	16177,12		
Celkom majetok:	16422,07Eur		

F / Celkové výdavky v členení na výdavky podľa jednotlivých druhov činnosti fondy a výška výdavkov na správu fondy :

- Výdavky v členení podľa jednotlivých druhov činnosti fondy:

- Činnosť projektu MED PED	6610,36Eur
- Finančné dary fyzickým osobám	165,48 Eur
Spolu:	6775,84 Eur

Výška výdavkov na správu fondy:

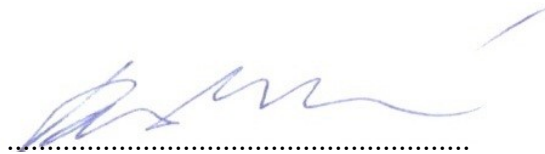
- Ekonomické práce	1000,00 Eur
- Webhosting	40,08 Eur
- Notárske a Právne poplatky	85,00 Eur
- Poplatky banky	144,55 Eur
Spolu:	1344,63 Eur

Výdavky celkom: Eur 8045,47

G / Zmeny vykonané v štatúte a v zložení orgánov, ku ktorým došlo v hodnotenom období :

Odo dňa založenia a zaregistrovania fondu Srdce rodiny, n.f. nedošlo k žiadnym zmenám v orgánoch fondu ani k zmene štatútu fondu.
Správna rada neurčila žiadne ďalšie údaje na zverejnenie vo výročnej správe.

V Bratislave dňa 14.3.2025



.....
Doc. MUDr. Katarína Rašlová, CSc.,
správca

PREHLAD
o daroch, príspevkoch a príjmoch za rok 2024

NÁZOV: Srdce rodiny, n.f. , Limbová 14 , 833 03 Bratislava

P. č.	Zdroj	Dar	PRÍSPEVOK	PRÍJEM	POZNÁMKA
1	Nadácia výskumu rakoviny		5100,-		
	SPOLU		5100,-		

V Bratislave 14.3.2025

Pečiatka: **SRDCE RODINY n.f.**
Limbová 14
833 03 BRATISLAVA
IČO: 31 821 898

Podpis:


Doc. MUDr. Katarina Rašlová, CSc.,
Správca fondu