



# Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

[www.ipf.org.pl](http://www.ipf.org.pl)

Infolinia Po – Pt. 12<sup>00</sup>-15<sup>00</sup>

0048 725-35-45-55

Warszawa, dnia 20.03.2018

## Sprawozdanie merytoryczne

z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc – IPF

w roku 2017.

### 1. Informacje ogólne o Towarzystwie

Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc - IPF z siedzibą w Warszawie, przy ul. Płockiej 26, nr KRS - 0000603697, numer REGON - 364035143, NIP – 5272764458 to nowa nazwa Towarzystwa Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc – IPF, która została zatwierdzona na Walnym Zebraniu Członków w dniu 13.05.2017 roku. W czasie Walnego Zebrania uzupełniono skład Zarządu – na miejsce zmarłego Członka Zarządu pana Zbigniewa Kwiatkowskiego wybrano do Zarządu panią Joannę Herman, która jednocześnie objęła funkcję Sekretarza. Z funkcji tej zrezygnowała pani Wanda Stańczak, otrzymując status Członka Zarządu. Uzupełniono również skład Komisji Rewizyjnej – z powodu rezygnacji Sekretarza, pana Wojciecha Nowaczyka wybrano na to stanowisko panią Agnieszkę Waszczyszyn, ponadto wybrano dwóch nowych członków Komisji Rewizyjnej – pana Jerzego Kowalskiego i pana Władysława Sobańskiego. Pozostali członkowie Zarządu i Komisji Rewizyjnej zachowali swoje funkcje. W trakcie Walnego Zebrania dokonano zmian w Regulaminie Walnego Zebrania oraz w Statucie Towarzystwa.

W dniu 21.08.2017 roku zmarł Prezes Towarzystwa, pan Lech Karpowicz.

Z tego powodu, zgodnie ze Statutem, zwołano Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków Towarzystwa, które odbyło się w dniu 16.09.2017 roku. Na Zebraniu wybrano nowego Prezesa Towarzystwa, którym został pan Dariusz Klimczak, członek założyciel Towarzystwa. Ponadto dokonano zmian w Statucie Towarzystwa ułatwiających zmiany składu osobowego Zarządu w sytuacjach losowych.

W ciągu 2016 roku do Towarzystwa dołączyło 15 członków zwyczajnych, dwóch członków zmarło. Na dzień 31.12.2017 Towarzystwo liczyło 60 członków.

### 2. Cele statutowe Towarzystwa

Cele statutowe Towarzystwa pozostały niezmiennione: przede wszystkim jest to wszechstronne



# Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

[www.ipf.org.pl](http://www.ipf.org.pl)

Infolinia Po – Pt. 12<sup>00</sup>-15<sup>00</sup>

0048 725-35-45-55

wspieranie chorych na idiopatyczne włóknienie płuc i ich rodzin, a w szczególności poprawa opieki zdrowotnej nad chorymi na IPF, ułatwienie dostępu do leków antyfibrotycznych, koncentratorów tlenowych, rehabilitacji i opieki paliatywnej. Ponadto Towarzystwo ma na celu szerzenie wiedzy na temat IPF wśród chorych, pracowników ochrony zdrowia i ogółu społeczeństwa. W roku 2017 do Towarzystwa dołączyło też kilku członków z innymi włókniejącymi chorobami śródmiąższowymi płuc – tacy chorzy również mogą liczyć na wsparcie ze strony Towarzystwa.

### 3. Realizacja celów statutowych w roku 2017

Rok 2017 rozpoczął się pozytywną informacją o wprowadzeniu na listę leków refundowanych w ramach programu terapeutycznego jednego z preparatów antyfibrotycznych – pirfenidonu. Towarzystwo brało udział w opiniowaniu warunków konkursu ofert placówek zgłaszających się do NFZ w celu uzyskania środków na prowadzenie programu. Jednocześnie kontynuowaliśmy starania o dołączenie do programu drugiego leku – nintedanibu, w celu umożliwienia chorym wyboru sposobu leczenia, a także kontynuacji leczenia w razie nietolerancji jednego z leków. W ramach tych działań Prezes Towarzystwa uczestniczył w posiedzeniu Rady Przejrzystości AOTMiT, gdzie przedstawił stanowisko chorych w sprawie potrzeby refundacji drugiego leku antyfibrotycznego. Rada Przejrzystości i Prezes AOTMiT wydali pozytywną rekomendację dla leku Ofev<sup>®</sup> (nintedanib).

W marcu 2017 roku odbyła się międzynarodowa konferencja pt. „Central & Eastern European IPF Platform” poświęcona w całości idiopatycznemu włóknieniu płuc. W konferencji wydzielono panel dotyczący spraw pacjentów, w którym wystąpił ówczesny Prezes Towarzystwa, pan Lech Karpowicz, który przedstawił historię Towarzystwa oraz problemy chorych na IPF w Polsce. W panelu dyskusyjnym na temat dostępu do leczenia antyfibrotycznego w krajach Europy Wschodniej brała udział V-ce Prezes, pani Katarzyna Lewandowska.

W ramach współpracy z organizacją CIPFAPANET w lutym 2017 roku powstał film promujący powstawanie organizacji pacjentów w różnych krajach. Ze strony Polski udział w nim wzięli Prezes i V-ce Prezes Towarzystwa. Film jest dostępny na stronie Towarzystwa i na YouTube, jego hasło przewodnie to „Bubbles for help” – „Bańki pomocy”.

Istotnym elementem współpracy z zagranicą było przystąpienie Towarzystwa do federacji zrzeszającej organizacje chorych na IPF z krajów Unii Europejskiej – EUIPFF (European Union IPF Federation) w listopadzie 2017 roku. Jest to organizacja, która zajmuje się m.in. współpracą z politykami Parlamentu



# Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

[www.ipf.org.pl](http://www.ipf.org.pl)

Infolinia Po – Pt. 12<sup>00</sup>-15<sup>00</sup> 0048 725-35-45-55

Europejskiego w kwestii wyrównania szans dla chorych na IPF, a szczególności nieograniczonego dostępu do leków antyfibrotycznych we wszystkich krajach Unii. Delegatem d.s. kontaktów z EUIFFF został pan Piotr Radwan – Rohrenscheff, delegatem dodatkowym pani Małgorzata Sobiecka, a członkiem Komitetu Naukowego pani Katarzyna Lewandowska. EUIFFF planuje zorganizowanie pierwszego europejskiego kongresu dla chorych na IPF, ich rodzin i lekarzy zajmujących się tą chorobą jesienią 2019 roku. Nasze Towarzystwo uczestniczy w przygotowaniach do tego kongresu.

W ciągu roku Towarzystwo prowadziło działalność informacyjną – rozwinęła się strona internetowa, na której znajdują się najważniejsze informacje o IPF, filmy edukacyjne, wiadomości z życia Towarzystwa. Prowadzimy również stronę na Facebooku. W roku 2017 ukazało się kilka publikacji na temat IPF i Towarzystwa. Trzy najważniejsze to debata z udziałem lekarzy i członków Towarzystwa w czasopiśmie „Świat Lekarza” a także artykuły w tygodnikach „Wprost” i „Polityka”, poza tym liczne artykuły na portalach internetowych: Gazeta.pl, WP.abcZdrowie, medonet.pl, dziennik.pl i innych. Działa również telefon Towarzystwa, na który można dzwonić w sprawach dotyczących choroby oraz skrzynka mailowa.

W 2017 roku członkowie Zarządu i Komisji Rewizyjnej uczestniczyli w cyklu szkoleń dotyczących budowania potencjału organizacji pacjentów w Polsce we współpracy z European Patients Forum i Federacją Pacjentów Polskich. Szkolenie obejmowało umiejętności w zarządzaniu małą organizacją, warsztaty z finansowania i komunikacji w zespole. W ramach szkoleń została opracowana strategia rozwoju Towarzystwa.

Największym przedsięwzięciem w 2017 roku było zorganizowanie pierwszego w Polsce „Światowego Tygodnia IPF”. Obchody trwały od 16 do 24.09.2017 i obejmowały:

- spotkanie edukacyjne dla chorych i ich rodzin, na którym wykłady wygłosili prof. Jan Kuś z Warszawy, prof. Tomasz Grodzki ze Szczecina oraz dr hab. Wojciech Piotrowski z Łodzi.
- piknik rodzinny, w czasie którego można było wykonać spirometrię, test chodu, porozmawiać z lekarzami i rehabilitantami. W czasie pikniku odbyły się również występy artystyczne oraz aukcja charytatywna, z której dochód zostanie przeznaczony na zakup przenośnych koncentratorów tlenowych.
- „Bieg po zdrowe płuca”, którego gościem była pani Anita Włodarczyk oraz pan Marszałek Senatu Stanisław Karczewski

W ramach upowszechniania wiedzy o Towarzystwie i o IPF pani Katarzyna Lewandowska była gościem „Wieczoru w Radiu dla Ciebie”, a pani Małgorzata Sobiecka programu Warszawski Dzień w TVP3.



# Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

[www.ipf.org.pl](http://www.ipf.org.pl)

Infolinia Po – Pt. 12<sup>00</sup>-15<sup>00</sup>

0048 725-35-45-55

Udział w imprezie był dla wszystkich bezpłatny, członkowie Towarzystwa spoza Warszawy, którzy chcieli uczestniczyć w konferencji i pikniku mieli zapewniony nocleg w hotelu.

Kolejnym wydarzeniem mającym na celu zbiórkę funduszy na zakup koncentratorów tlenowych był Mikołajkowy Koncert Charytatywny w dniu 8.12.2017 roku. W czasie koncertu wystąpiła światowej sławy pianistka pani Maria Ludwika Gabryś oraz śpiewaczka pani Marta Trybulec.

W 2017 roku pozyskaliśmy sponsorów, dzięki którym mogliśmy zorganizować Tydzień IPF, koncert, a także zebrać kilkadziesiąt tysięcy złotych, które będą przeznaczone na zakup koncentratorów tlenowych. Główni sponsorzy to: Boehringer Ingelheim, Roche Polska, ElektroTechMed, Asseco Poland, oraz osoby fizyczne – pani Joanna Karpowicz, pan Jerzy Gawlas, pan Janusz Chłudziński, pan Piotr Radwan-Rohrenscheff.

Organizację wydarzeń i przekaz informacyjny wspierały firmy: Salt & Pepper, Fundacja Wspierania Golfa „Kuźnia Golfa”, Polskie Wydawnictwo Muzyczne, Cisowianka, Lindt Sprungli Poland.

Patronat naukowy zapewniła Dyrekcja Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc, jednocześnie udostępniając sale wykładowe i sprzęt audiowizualny w trakcie organizowanych spotkań.

## 4. Informacje o finansach Towarzystwa

Towarzystwo uzyskuje środki finansowe na prowadzenie swojej działalności statutowej z następujących źródeł: składki członkowskie, dotacje i subwencje, darowizny, spadki i zapisy, wpływy z działalności statutowej, odsetki i inne dochody z kapitału, dochody z majątku Towarzystwa, dochody z ofiarności publicznej oraz wpływy z działalności gospodarczej, w przypadku prowadzenia jej przez Towarzystwo. W roku 2017 Towarzystwo nie prowadziło działalności gospodarczej. Środki finansowe uzyskane w tym roku pochodziły wyłącznie ze składek członkowskich (7255,00 PLN) oraz darowizn od osób fizycznych i instytucji (68377,43 PLN). Koszty działalności obejmowały: 1254,73 PLN – koszty zużycia materiałów i energii, 20904,53 PLN – usługi obce, 700,00 PLN - podatki i opłaty. Towarzystwo nie zatrudniało osób na umowę o pracę ani na umowę zlecenie, korzystało wyłącznie z pracy społecznej swoich członków oraz wolontariuszy. Rachunek bankowy Towarzystwa jest prowadzony nieodpłatnie przez Bank Gospodarstwa Krajowego. Bilans Towarzystwa, rachunek zysków i strat oraz informacja dodatkowa zostały opracowane przez Biuro Rachunkowe Katarzyna Jaworska, 01-802 Warszawa, ul. Marymoncka 77/11. Towarzystwo przekazało do Urzędu Skarbowego formularz CIT-8 w wymaganym terminie do 31 marca 2018 roku.

## 5. Sprawozdanie z działalności Zarządu



# Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

[www.ipf.org.pl](http://www.ipf.org.pl)

Infolinia Po – Pt. 12<sup>00</sup>-15<sup>00</sup> 0048 725-35-45-55

Zarząd Towarzystwa Wspierania Chorych na IPF w 2017 roku spotkał się na 4 zebraniach, w dniach: 20.02.2017, 8.04.2017, 9.04.2017, 16.09.2017. W zebraniach Zarządu uczestniczyli Prezes, Zastępca Prezesa i co najmniej jeden z pozostałych członków Zarządu, w większości zebranych brał też udział co najmniej jeden członek Komisji Rewizyjnej. W roku 2017 wydano 20 uchwał, które stanowią załącznik do niniejszego sprawozdania. Członkowie Zarządu brali aktywny udział w realizacji celów statutowych Towarzystwa oraz prowadzili bieżącą działalność.