



# 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 30.03.2019**

## **Sprawozdanie merytoryczne**

### **z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc – IPF w roku 2018.**

#### **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 zostało zarejestrowane w marcu 2016 roku. W 2018 roku do Towarzystwa dołączyło 27 członków zwyczajnych, 5 członków zmarło, 2 osoby zrezygnowały z członkostwa. Nadano jeden tytuł Członka Honorowego Towarzystwa pani Joannie Karpowicz. Na dzień 31.12.2018 Towarzystwo liczyło 78 członków.

#### **2. Cele statutowe Towarzystwa**

Cele statutowe Towarzystwa pozostały niezmienione: przede wszystkim jest to wszechstronne 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.

#### **3. Realizacja celów statutowych w roku 2018**

Największym osiągnięciem Towarzystwa w 2018 roku było zakupienie i wypożyczenie potrzebującym członkom 8 przenośnych koncentratorów tlenowych. Zakup był możliwy dzięki ofiarności osób prywatnych (w tym wielu członków Towarzystwa) oraz firm. Chorzy otrzymują koncentrator po wypełnieniu wniosku, jeżeli spełniają kryteria, tzn. jeśli są osobami mobilnymi,



# 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

które w trakcie wysiłku (mierzonego testem 6-minutowego chodu) doświadczają spadku wysycenia krwi tlenem poniżej 88%). Opłata serwisowa dla wypożyczającego wynosi 45 zł miesięcznie, co stanowi połowę kosztów serwisu urządzenia, drugą część opłaca Towarzystwo. Do tej pory z urządzeń skorzystało 10 osób. W 2018 roku kontynuowano zbieranie funduszy na zakup kolejnych koncentratorów – udało się zebrać kwotę pozwalającą na zakupienie 3 aparatów. Zakup będzie zrealizowany w I półroczu 2019 roku.

W marcu 2018 roku wprowadzono na listę leków refundowanych w ramach programu terapeutycznego drugi z dostępnych preparatów antyfibrotycznych – nintedanib. Tym samym chorzy uzyskali możliwość wyboru leku w zależności od tolerancji i preferencji. Wcześniej, w 2017 roku, Prezes Towarzystwa uczestniczył w w posiedzeniu Rady Przejrzystości AOTMiT, gdzie przedstawił stanowisko chorych w sprawie potrzeby refundacji drugiego tego leku. Na stronie internetowej Towarzystwa pojawiła się mapka Polski z adresami i telefonami kontaktowymi do ośrodków prowadzących leczenie antyfibrotyczne w ramach programu terapeutycznego.

W 2018 roku kontynuowano współpracę z EU-IPFF. W czasie Walnego Zebrania członków Federacji w lipcu 2018 roku zdecydowano, że pierwszy europejski kongres chorych na IPF odbędzie się w dniach 24 – 26.04.2019 w Warszawie. Kilku członków Towarzystwa bierze czynny udział w opracowaniu programu tego wydarzenia.

Tradycyjnie już w dniu Walnego Zebrania członków Towarzystwa odbyło się również spotkanie edukacyjne. Tym razem gościliśmy ponownie p. Prof. Wojciecha Piotrowskiego z Łodzi, który opowiedział o leczeniu chorych na IPF, a po raz pierwszy panią dr Marię Piotrowską ze Szczecina z wykładem na temat opieki nad chorymi po przeszczepieniu płuc.

W 2018 roku po raz kolejny zorganizowano obchody „Tygodnia IPF”. Wydarzenie odbyło się w dniach 22 - 23.09.2018. i podobnie jak w roku poprzednim składało się z dwóch części, edukacyjnej i rozrywkowej. W dniu 22.09.2018 r. odbyło się Mini – Sympozjum pt. Kompleksowa Opieka nad Chorym na IPF. Wykłady dotyczące leczenia farmakologicznego i wspomagającego wygłosiły dr Małgorzata Sobiecka i dr Katarzyna Lewandowska, gościem sympozjum były dietetyczka mgr Magdalena Krzyżanowska oraz psycholog, mgr Anna Siemion. W czasie spotkania chorzy i ich rodziny mieli możliwość zadawania pytań. W dniu 23.09.2018 odbył się piknik dla chorych i ich rodzin połączony z pokazem ćwiczeń rehabilitacyjnych, możliwością



# 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

wykonania spirometrii a także aukcją charytatywną. Szczególną atrakcją były występy artystyczne – mieliśmy zaszczyt gościć wspaniałych artystów: panią Małgorzatę Zalewską (harfa), pana Garego Guthmana (trąbka), panią Saszę Strunin (wokalec), pana Mariusza Patyrę (skrzypce) oraz zespół młodzieżowy EBSound. W trakcie pikniku wręczono przenośne koncentratory tlenowe dwóm członkom Towarzystwa. Udział w imprezie był dla wszystkich bezpłatny, członkowie Towarzystwa spoza Warszawy, którzy chcieli uczestniczyć w konferencji i pikniku mieli zapewniony nocleg w hotelu.

W ramach upowszechniania wiedzy o Towarzystwie i o IPF pan Dariusz Klimczak i pani Katarzyna Lewandowska byli gośćmi programu Warszawski Dzień w TVP3 oraz Wieczoru w „Radiu dla Ciebie”. Otrzymała się również konferencja prasowa, po której ukazało się szereg publikacji w tygodnikach i gazetach codziennych, dotyczących idiopatycznego włóknienia płuc.

W 2018 roku nasze Towarzystwo w osobie pana Prezesa Dariusza Klimczaka otrzymało Nagrodę Zaufania „Złoty Otis”. Jest to nagroda przyznawana corocznie przez kapitułę składającą się ze znakomitości świata medycyny i ochrony zdrowia dla osób / instytucji mających znaczący wkład w poprawę jakości opieki zdrowotnej w naszym kraju.

W 2018 roku cieszyliśmy się wsparciem wielu sponsorów, dzięki którym mogliśmy zorganizować Tydzień IPF, spotkanie edukacyjne, poprawić jakość strony internetowej a także zebrać kolejne środki, które będą przeznaczone na zakup koncentratorów tlenowych. Główni sponsorzy to: Boehringer Ingelheim, Roche Polska, ElektroTechMed, Asseco Poland oraz wiele życzliwych osób spośród członków i sympatyków Towarzystwa.

Organizację wydarzeń i przekaz informacyjny wspierały firmy: Salt & Pepper, Fundacja Wspierania Golfa „Golf4All”, Lindt Sprungli Poland.

Stałego wsparcia w postaci patronatu naukowego oraz nieodpłatnego użyczenia sali w celach edukacyjnych udziela Towarzystwu Dyrekcja Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc.

## 4. Informacje o finansach Towarzystwa



# 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

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 2018 Towarzystwo nie prowadziło działalności gospodarczej. Środki finansowe uzyskane w tym roku pochodziły wyłącznie ze składek członkowskich oraz darowizn od osób fizycznych i instytucji. Koszty bieżącej działalności obejmowały m. in. opłaty za wynajem ośrodka, w którym odbył się piknik, zwrot kosztów dojazdu i noclegu dla występujących artystów, zwrot kosztów dojazdu i noclegów dla pacjentów spoza Warszawy, którzy uczestniczyli w obchodach Tygodnia IPF, zwrot kosztów dojazdu dla wykładowców spoza Warszawy, opłaty abonamentu telefonicznego. Towarzystwo zatrudniło 1 osobę na umowę o dzieło (dietetyczka), poza tym korzystało wyłącznie z pracy społecznej swoich członków oraz wolontariuszy. Rachunek bankowy Towarzystwa jest prowadzony nieodpłatnie przez Bank Gospodarstwa Krajowego. Towarzystwo przekazało do Urzędu Skarbowego formularz CIT-8 w wymaganym terminie do 31 marca 2019 roku.

## 5. Sprawozdanie z działalności Zarządu

Zarząd Towarzystwa Wspierania Chorych na IPF w 2017 roku spotkał się na 6 zebraniach, w dniach: 16.01., 28.03., 12.05., 21.05., 22.09. i 5.12.2018. W zebraniach Zarządu uczestniczyli Prezes, Zastępca Prezesa i co najmniej jeden z pozostałych członków Zarządu, w większości zebrań brał też udział co najmniej jeden członek Komisji Rewizyjnej. W roku 2018 wydano 12 uchwał. Członkowie Zarządu brali aktywny udział w realizacji celów statutowych Towarzystwa oraz prowadzili bieżącą działalność.