



Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

www.ipf.org.pl

Infolinia Po – Pt. 12⁰⁰-15⁰⁰

0048 725-35-45-55

Warszawa, dnia 20.04.2017

Sprawozdanie merytoryczne

z działalności Towarzystwa Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc – IPF

w roku 2016.

1. Informacje ogólne o Towarzystwie

Towarzystwo Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc z siedzibą w Warszawie, przy ul. Płockiej 26, zostało wpisane do Krajowego Rejestru Sądowego w dniu 24 marca 2016 roku pod numerem 0000603697, numer REGON Towarzystwa to 364035143, a NIP – 5272764458. Zarząd Towarzystwa został wybrany na Zabranii Założycielskim w dniu 7 listopada 2015 roku w następującym składzie: Prezes – Lech Karpowicz, Zastępca Prezesa – Katarzyna Lewandowska, Sekretarz – Wanda Stańczak, Skarbnik – Marek Grędziński, członkowie – Grzegorz Grądzik i Zbigniew Kwiatkowski. W czasie zebrania założycielskiego wybrano również Komisję Rewizyjną w składzie: Przewodniczący – Marek Opas, Zastępca Przewodniczącego – Małgorzata Sobiecka, członek – Wojciech Nowaczyk. Na dzień 31 grudnia 2016 roku Towarzystwo liczyło 43 członków zwyczajnych.

2. Cele statutowe Towarzystwa

Głównym celem Towarzystwa jest 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.



Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26
Infolinia Po – Pt. 12⁰⁰-15⁰⁰

www.ipf.org.pl
0048 725-35-45-55

3. Realizacja celów statutowych w roku 2016

W dniu 7.11.2015 roku w Warszawie odbyło się zebranie założycielskie stowarzyszenia zwykłego pod nazwą „Towarzystwo wspierania chorych na idiopatyczne włóknienie płuc – IPF”. W zebraniu udział wzięło 25 (dwadzieścia pięć) osób, co przekroczyło liczbę wymaganą przez ustawę dla założenia stowarzyszenia.

W pierwszej części zebrania pan prof. Jan Kuś wygłosił wykład pt. „Samoistne włóknienie płuc – co każdy pacjent wiedzieć powinien”. Następnie pani dr Katarzyna Lewandowska i pani dr Małgorzata Sobiecka poprowadziły seminarium nt. „IPF – pytania i odpowiedzi”, w trakcie którego uczestnicy zebrania zadawali pytania i dzielili się z zebranymi swoimi przemyśleniami dotyczącymi choroby. Jako kolejny wystąpił pan Lech Karpowicz, inicjator założenia stowarzyszenia, który przedstawił główne problemy chorych na idiopatyczne włóknienie płuc i wykazał korzyści płynące z utworzenia organizacji zajmującej się wspieraniem tych chorych.

W czasie zebrania wybrano Zarząd Towarzystwa i Komisję Rewizyjną. Przyjęto statut towarzystwa oraz Regulamin Walnego Zebrania. Ustalono składkę członkowską wysokości 15 zł miesięcznie (180 zł rocznie).

Prezes i Zastępca Prezesa z pomocą Kancelarii Radców Prawnych Lewandowski Gradek Lewandowska przygotowali dokumentację wymaganą do złożenia wniosku o rejestrację w Krajowym Rejestrze Sądowym. Kancelaria wspomagała działania Towarzystwa charytatywnie. W toku postępowania rejestracyjnego wykazano nieprawidłowości niektórych zapisów statutu, które zostały zmienione podczas kolejnego zebrania członków założycieli, w dniu 6.02.2016 roku. Po przedłożeniu uzupełnionego i poprawionego wniosku uzyskano decyzję o rejestracji Towarzystwa Wspierania Chorych na IPF w dniu 24.03.2016 roku.

W dniu 9.04.2016 roku odbyło się pierwsze zebranie zarządu Towarzystwa, na którym podjęto uchwałę o przyjęciu wszystkich członków założycieli.

W lutym 2016 roku prezes i zastępca prezesa uczestniczyli w kongresie *Health Care Conference* w Katowicach gdzie omawiano istotne dla organizacji ochrony zdrowia problemy zdrowotne, m. in dotyczące chorób układu oddechowego i chorób rzadkich. W czasie spotkania prezes zabrał głos i poinformował o utworzeniu Towarzystwa, zaprosił też wszystkich uczestników do współpracy, a przede wszystkim nakreślił problem braku dostępu do leków na IPF w Polsce z punktu widzenia pacjentów. Kolejnym spotkaniem, w którym uczestniczył prezes Towarzystwa był Światowy Dzień Chorób Rzadkich, obchodzony w dniu 29 lutego. Na spotkaniu prezes nawiązał kontakt z Prezesem Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN.

Towarzystwo podjęło szeroko zakrojone działania na rzecz uzyskania refundacji leków antyfibrotycznych:



Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26
Infolinia Po – Pt. 12⁰⁰-15⁰⁰

www.ipf.org.pl
0048 725-35-45-55

W 2016 roku ukazały się 33 publikacje prasowe i internetowe przybliżające szerokiemu gronu odbiorców problematykę chorych na IPF.

W dniu 2.11.2016 roku prezes i wiceprezes Towarzystwa wzięli udział w programie TVP INFO pt. „Twoja sprawa”, odbyła się również debata w Polskiej Agencji Prasowej dotycząca problemów zdrowotnych związanych z chorobami płuc, w której uczestniczył Prezes Towarzystwa. Również w listopadzie odbyła się audycja radiowa nt. IPF w Polskim Radiu 24.

Towarzystwo nawiązało kontakt z organizacją CIPFPANET, która zajmuje się promowaniem aktywności grup pacjenckich w Europie Środkowej. We współpracy z tą organizacją zrealizowano dwa projekty: film edukacyjny o IPF dostępny w polskiej wersji językowej oraz spot promujący tworzenie grup wsparcia dla chorych (z polskimi napisami). Towarzystwo współpracuje również z organizacją EU-IPF zrzeszającą organizacje chorych na IPF z krajów Unii Europejskiej. W ramach tej organizacji powstała deklaracja pisemna nr 26/2016 o potrzebie badań nad nowymi lekami na IPF oraz o równym dostępie chorych na IPF z krajów Unii Europejskiej do nowoczesnego leczenia, którą podpisało 388 parlamentarzystów. We wrześniu 2016 roku została ona przyjęta przez Parlament Europejski.

Działania Towarzystwa skupiły się na dotarciu do członków administracji państwowej mających wpływ na decyzje dotyczące wprowadzania leków na listy refundacyjne.

W dniu 27.04.2016 roku Towarzystwo wysłało petycję do Ministra Zdrowia w sprawie uzyskania dostępu do refundowanej terapii IPF.

W dniu 16.05.2016 r. przedstawiciel Towarzystwa wziął udział w posiedzeniu Rady Przejrzystości AOTMiT, gdzie przedstawił stanowisko chorych w sprawie potrzeby refundacji leków. Rada Przejrzystości i Prezes AOTMiT wydali pozytywną rekomendację dla leku Esbriet® (pirfenidon).

W dniu 20.10.2016 roku odbyło się posiedzenie Zespołu Parlamentarnego d.s. Praw Pacjentów, które było poświęcone problemom osób starszych. W spotkaniu tym wzięli udział przedstawiciele Towarzystwa, po spotkaniu zostały wysłane listy podsumowujące problemy chorych na IPF, a w szczególności problem braku dostępu do leczenia do Ministra Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta oraz Przewodniczącego i członków Zespołu Parlamentarnego.

W dniu 9.11.2016 roku grupa członków Towarzystwa udała się do Ministerstwa Zdrowia z apelem o wprowadzenie leków antyfibrotycznych na listy refundacyjne.



Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

www.ipf.org.pl

Infolinia Po – Pt. 12⁰⁰-15⁰⁰ 0048 725-35-45-55

Dnia 16.11.2016 roku członkowie Zarządu spotkali się z przedstawicielami Biura Rzecznika Praw Pacjenta (pracownikami Wydziału Dialogu Społecznego i Komunikacji), na którym przekazali informacje dotyczące potrzeb chorych na IPF (m.in. dostęp do leków, rehabilitacji oddechowej i przenośnych koncentratorów tlenowych).

W dniu 6.12.2016 roku prezes i zastępca prezesa spotkali się z ministrem Markiem Tombarkiewiczem, Dyrektorem Departamentu d.s. Refundacji Leków. W czasie rozmowy ponownie przedstawione zostały argumenty naukowe oraz społeczne przemawiające za koniecznością wprowadzenia leków na włóknienie płuc na listy refundacyjne.

Jednocześnie kilku członków Towarzystwa spotkało się w swoich miejscowościach z lokalnymi parlamentarzystami zwracając ich uwagę na brak dostępu do jakiegokolwiek leczenia IPF. Wynikiem tych rozmów były interpelacje poselskie w dniu 15.12.2016r., na które odpowiedział Minister Marek Tombarkiewicz.

W wyniku działań podjętych przez Towarzystwo, dzięki zaangażowaniu wolontariuszy i prowadzeniu szeroko zakrojonej kampanii informacyjnej jeden z preparatów – pirfenidon – znalazł się na liście refundacyjnej opublikowanej w dniu 27.12.2016 i będzie dostępny dla chorych na IPF w ramach programu terapeutycznego.

Poza staraniami o refundację leków Towarzystwo prowadziło również działalność edukacyjną i organizacyjną.

W dniu 22.10.2016 roku odbyło się zebranie dla chorych na IPF i ich rodzin dotyczące rozpoznawania i leczenia choroby. W czasie spotkania wygłoszone zostały następujące wykłady: „Objawy kliniczne i rozpoznawanie IPF” – pani dr Małgorzata Sobiecka, „Rola bronchoskopii w rozpoznawaniu IPF” – pan dr Piotr Radwan – Rohrenscheff, „Leczenie IPF” – pani dr Katarzyna Lewandowska. Uczestnicy mogli zadawać ekspertom pytania dotyczące problemów zdrowotnych.

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



Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26

www.ipf.org.pl

Infolinia Po – Pt. 12⁰⁰-15⁰⁰ 0048 725-35-45-55

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 2016 Towarzystwo nie prowadziło działalności gospodarczej. Środki finansowe uzyskane w tym roku pochodziły wyłącznie ze składek członkowskich (3795 PLN) oraz darowizn od osób fizycznych i instytucji (7300 PLN). Koszty: 473,17 PLN – koszty zużycia materiałów i energii, 448,46 PLN – usługi obce, 617,00 PLN - podatki i opłaty. Towarzystwo nie zatrudniało osób na umowę o pracę ani na umowę zlecenie, korzystało wyłącznie z pracy społecznej swoich członków. Podpisana została umowa wolontariatu na 3 miesiące z 1 osobą. 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 2017 roku.

5. Sprawozdanie z działalności Zarządu

Zarząd Towarzystwa Wspierania Chorych na IPF w 2016 roku spotkał się na czterech zebraniach, w dniach: 9 kwietnia, 8 lipca, 20 października i 4 listopada. 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 2016 wydano 8 uchwał, które stanowią załącznik do niniejszego sprawozdania. Członkowie Zarządu brali aktywny udział w realizacji celów statutowych Towarzystwa oraz prowadzili bieżącą działalność.