



# Towarzystwo Wspierania Chorych Na Idiopatyczne Włóknienie Płuc- IPF

01-138 Warszawa ul. Płocka 26  
Infolinia Po – Pt. 12<sup>00</sup>-15<sup>00</sup>

[www.ipf.org.pl](http://www.ipf.org.pl)  
0048 725-35-45-55

**Warszawa, dnia 16.08.2020**

## **Sprawozdanie merytoryczne**

### **z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na Idiopatyczne Włóknienie Płuc – IPF w roku 2019.**

#### **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 2019 roku do Towarzystwa dołączyło 24 członków zwyczajnych, 9 członków zmarło, 1 osoba zrezygnowała z członkostwa, 8 wykreślono z listy członków na podstawie uchwał Zarządu. Nadano trzy tytuły Członka Honorowego Towarzystwa: p. prof. Janowi Kusiowi, panu Wojciechowi Nowaczykowi, pani Barbarze Grądzik. Na dzień 31.12.2019 Towarzystwo liczyło 81 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 2019**

W 2019 Towarzystwo zakupiło kolejne trzy przenośne koncentratory tlenowe o łącznej wartości 34.200,00 PLN. Wszystkie koncentratory tlenowe są użytkowane przez naszych członków. Serwis



# 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

proceeds from Elektrotechmed. Service fee for the borrower is 45 zł monthly, which is half the cost of the device service, the other part is paid by the Association. In 2019, the collection of funds for the purchase of additional concentrators – in the first half of 2020, 4 devices were purchased.

In 2019, the therapeutic program for the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis is continued, financed from the NFZ. The Association provides assistance to patients who have difficulties with access to the program, mainly through telephone consultations and referrals to appropriate centers (list of centers with contact details is available on the Association's website).

In 2019, the Association, in cooperation with specialists from various centers and thanks to the support of Roche Polska, issued the first brochure for patients with IPF and their families, which can be obtained in printed form or found on our website.

In 2019, the Association continued its cooperation with EU-IPFF and the preparation for the First European Congress of Patients with IPF, which was to take place in April in Warsaw. Several members of the Association were directly involved in the creation of the congress program. Unfortunately, due to independent reasons (COVID-19 pandemic), the congress was postponed, most likely to 2022. In 2021, a short, one-off online meeting is planned regarding the most important issues of patients – the date will be determined in the near future.

In 2019, two educational meetings for patients and their families were organized. The first took place on the day of the General Assembly in May 2019. The topics included rehabilitation of patients with pulmonary fibrosis (presentation by mgr Agaty Gładkiej and mgr Doroty Klatki), lung transplantation from the perspective of a surgeon and pulmonologist (lecture by prof. Bartosza Kubisy and dr Marii Piotrowskiej from Szczecin) and comprehensive care for patients with pulmonary fibrosis (lecture by prof. Wojciecha Piotrowskiego from Łódź). Additionally, Katarzyna Lewandowska and Piotr Radwan – Rohrenscheff provided information about the Association's activities. Many guests from outside Warsaw – patients and their doctors, participated in the meeting.

The second educational meeting took place in the context of the IPF Week celebrations in September 2019. We were honored to have p. prof. Ewę Jassem from Gdańsk, who spoke about the treatment of cough and breathlessness.



# 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

p. dr Aleksandra Kanię z Krakowa, który wygłosił prezentację na temat tlenoterapii. Tradycyjnie odbył się pokaz ćwiczeń rehabilitacyjnych.

Po wykładach chętni mogli uczestniczyć w wycieczce „Ogórkiem po Warszawie” w czasie której mieli okazję zapoznać się z ciekawymi faktami z życia stolicy przedstawionymi przez licencjonowanego przewodnika. Pierwszy dzień spotkania zakończył się kolacją w restauracji Navona.

W kolejnym dniu odbył się piknik dla chorych i ich rodzin. W 2019 roku obchody Tygodnia IPF objął patronatem Prezydent M. St. Warszawy pan Rafał Trzaskowski, a w pikniku uczestniczył i powitał gości Zastępca Prezydenta pan Paweł Rabiej. Uczestnicy mogli otrzymać trenażer kulkowy do ćwiczeń oddechowych oraz pierwsze wydanie „Poradnika dla chorych na IPF i ich bliskich”. Piknik był połączony z pokazem ćwiczeń rehabilitacyjnych, możliwością wykonania spirometrii, testu marszu a także aukcją charytatywną. Nowością była wcześniejsza publikacja katalogu przedmiotów przekazanych na aukcję na naszej stronie internetowej, co wyraźnie zwiększyło zainteresowanie aukcją - zebraliśmy ponad 7.700,00 PLN. Jak zawsze zadbaliliśmy o rozrywkę – w tym roku wystąpił dla nas Kuba Sienkiewicz Duo, a także – po raz drugi, zespół młodzieżowy Labilni. Jak zawsze członkowie Towarzystwa spoza Warszawy, którzy chcieli uczestniczyć w konferencji i pikniku mieli zapewniony nocleg w hotelu oraz zwrot kosztów dojazdu.

W kwietniu 2019 roku odbył się też kolejny koncert charytatywny na rzecz Towarzystwa – tym razem mieliśmy okazję podziwiać występ pani Agi Zaryan, której na fortepianie towarzyszył pan Mateusz Pałka. Zebraliśmy ok. 1000 zł.

W ramach upowszechniania wiedzy o Towarzystwie i o IPF członkowie Towarzystwa wystąpili w programie TVP2 pt. „Operacja Zdrowie”, w którym chorzy opowiadali o swojej drodze do rozpoznania i sposobach leczenia, widzowie mogli też zobaczyć, jak wygląda wizyta kontrolna chorego na IPF w ośrodku prowadzącym leczenie antyfibrotyczne.

W 2019 roku nadal 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



# 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

sponsorzy to: Boehringer Ingelheim, Roche Polska, ElektroTechMed, Asseco Poland, Lindt Sprungli Poland, Savex, Capital Park oraz wiele życzliwych osób spośród członków i sympatyków Towarzystwa, którzy udzielali nam pomocy finansowej oraz organizacyjnej.

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 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 2019 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., 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, koszty wyżywienia dla osób uczestniczących w spotkaniach, opłatę za koncert w czasie pikniku, opłaty abonamentu telefonicznego oraz hostingu i domeny internetowej, koszt uzyskania podpisu elektronicznego dla dwóch członków Zarządu, opłatę członkowską w EU-PFF. Towarzystwo zatrudniło 2 osoby na umowę o dzieło (przewodnik, akompaniator), przekazało też darowiznę dla zespołu Labilni, który jest grupą działającą społecznie, 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 30 czerwca 2020 roku. Na dzień 31.12.2019 saldo rachunku wynosiło: 128.307,39 PLN.

## 5. Sprawozdanie z działalności Zarządu

Zarząd Towarzystwa Wspierania Chorych na IPF w 2019 roku spotkał się na 5 zebraniach, w dniach: 30.04., 25.05., 22.07., 22.10. i 13.12.2019. W zebraniach Zarządu uczestniczyli Prezes,



# 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

Zastępca Prezesa i co najmniej jeden z pozostałych członków Zarządu, w większości zebranych brał też udział co najmniej jeden członek Komisji Rewizyjnej. W roku 2019 wydano 26 uchwał. Zarząd zdecydował o wykluczeniu z grona członków 8 osób, które nie brały żadnego udziału w działalności Towarzystwa, nie płaciły składek członkowskich od dnia przyjęcia ani nie kontaktowały się z Zarządem. Członkowie Zarządu brali aktywny udział w realizacji celów statutowych Towarzystwa oraz prowadzili bieżącą działalność.

## 6. Skróty działań podjętych w 2020 roku

- Noworoczny Koncert Charytatywny (24.01.2020) – pan Piotr Sałajczyk i pani Karolina Sałajczyk – fortepian
- nagranie filmów instruktażowych z ćwiczeniami oddechowymi dla chorych
- spotkanie edukacyjne on-line na temat COVID-19 w kontekście IPF
- rehabilitacja on-line
- zakup 4 koncentratorów tlenowych
- zakup skutera elektrycznego do swobodnego przemieszczania się dla chorych z dusznością
- zakup i wysyłka maseczek wielorazowych dla członków Towarzystwa
- przyjęto 7 nowych członków (do dnia 15.08.2020)