



Polskie 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, 25.05.2022

Sprawozdanie z działalności Towarzystwa w roku 2021.

Liczba członków na dzień 31.12.2021 – 99, liczba nowych członków przyjętych w 2021 roku – 11. W 2021 roku pożegnaliśmy dwóch Prezesów Towarzystwa – Dariusza Klimczaka i Marka Opasa.

W 2021 roku odbyły się dwa Walne Zebrania członków Towarzystwa w trybie on-line – zwyczajne, w dniu 22.05.2021 oraz nadzwyczajne – w dniu 13.08.2021. Na zebraniu zwyczajnym, w związku ze śmiercią Prezesa Dariusza Klimczaka oraz rezygnacją z pracy w Komisji Rewizyjnej Magdaleny Grzesik odbyły się wybory nowego prezesa, którym został dotychczasowy Przewodniczący Komisji Rewizyjnej Marek Opas. Jednocześnie dokonano uzupełniającego wyboru dwóch nowych członków Komisji Rewizyjnej oraz jej nowego Przewodniczącego. Przewodniczącym został dotychczasowy członek Komisji Władysław Sobański, a nowymi członkami Anna Gacparska i Zdzisław Wojciech Wójcik. Na zebraniu nadzwyczajnym, zwołanym z powodu śmierci Prezesa Marka Opasa na nowego prezesa towarzystwa wybrana została Agnieszka Pilewska – Ślęczko, dotychczasowa Sekretarz Zarządu. W związku z tym na nowego Sekretarza wybrano Renatę Sorokę – Dądę. W czasie tego zebrania przegłosowane też zostały zmiany w statucie umożliwiające aplikowanie o status Organizacji Pożytku Publicznego – złożony wcześniej wniosek został odrzucony z powodu błędów formalnych oraz niezgodności statutowych.

W dniu 22.05.2020 odbyło się spotkanie edukacyjne on-line: „Szczepienia przeciwko COVID – 19 u chorych na IPF” (K. Lewandowska)

Przez cały 2021 rok – odbywały się zajęcia z rehabilitacji on-line – godzinna sesja raz w tygodniu dla 5 – 8 osób (A. Gładzka) – koszt 1 sesji 100 PLN netto, koszt całkowity (łącznie z zaliczką na podatek) – 4530 PLN

Wrzesień 2021 – Tydzień IPF – spacer po Polach Mokotowskich połączony z ćwiczeniami oddechowymi, upominki dla uczestników: koszulki i czapki z logo Towarzystwa, zdrowe przekąski, woda – koszt 4700 PLN

W dniu 29 września 2021 roku – spotkanie LIVE ze specjalistą chorób płuc w ramach kampanii „Płuca Polski” – prezentacja nt. chorób śródmiąższowych płuc z włóknieniem oraz sesja pytań i odpowiedzi (K. Lewandowska)

Wrzesień / październik 2021 – inauguracja aplikacji na telefony komórkowe „Gimnastyka IPF” – koszt 80380,50 PLN (koszty zostały pokryte w większości z darowizny firmy Roche w wysokości 75000 PLN oraz ze środków pochodzących z darowizny firmy Roche przeznaczonej na rehabilitację dla chorych w 2020 roku)

Przeprowadzono modernizację strony internetowej – 8000 PLN, podpisana została umowa na administrację strony z panem Kamilem Ekiertem (koszt miesięczny ok. 615 PLN brutto + ew. dodatkowe koszty związane ze prac na stronie)

Zakupy sprzętu: koncentratory tlenowe – 2 (1 nowy, 1 używany), koszt – 16500 PLN; koszty serwisu koncentratorów – 4700 PLN

Grudzień 2021 – Wysyłka paczek świątecznych dla członków (termometr elektroniczny, czapka z logo towarzystwa, kartka z życzeniami, słodki upominek): koszt – 7500 PLN

Udział w kampaniach informacyjnych dla chorych – stały patronat dla kampanii „Płuca Polski”

Współpraca z EU-IPFF – P. Radwan – Rohrenscheff, K. Lewandowska – udział w panelu dyskusyjnym nt. udziału chorych w badaniach klinicznych w ramach europejskiego kongresu chorych na IPF on-line (kwiecień 2021)



Polskie 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

W roku 2021 zebrania Zarządu Towarzystwa odbywały się on – line lub w sposób hybrydowy (część członków w siedzibie, część on – line). Odbyły się cztery takie zebrania, w kwietniu, maju, wrześniu i grudniu 2021 r. W czasie zebrań przyjmowano nowych członków Towarzystwa i określano ramowy plan działań Towarzystwa na najbliższe miesiące. Organizowaniem bieżącej działalności Towarzystwa pomiędzy zebraniem Zarządu zajmowali się poszczególni członkowie Zarządu i Komisji Rewizyjnej.

W 2021 roku Towarzystwo otrzymało dwie darowizny celowe od firmy ROCHE Polska w wysokości 75000 PLN i 20000 PLN przeznaczone na rozwój programu rehabilitacji chorych na włóknienie płuc, w tym na stworzenie aplikacji telefonicznej („Gimnastyka IPF”). Pozostałe dochody stanowiły darowizny od osób prywatnych (w tym w ramach wypełnienia ostatniej woli zmarłego w kwietniu Prezesa Dariusza Klimczaka), składki członkowskie i opłaty serwisowe od osób wypożyczających koncentratory tlenowe.

Koszty działania Towarzystwa wzrosły w porównaniu do lat poprzednich. Zatrudniona została profesjonalna firma rachunkowa, usługi księgowe w 2021 roku obejmowały zamknięcie całego roku 2020 – koszt wyniósł ok. 7000 PLN. Bieżąca obsługa księgowa roku 2021 wyniosła 8522 PLN. Dotychczas Towarzystwo korzystało z uprzejmości księgowej, która wykonywała prace pro bono, jednak współpraca ta została zakończona ze strony księgowej.

W 2021 roku zmodernizowaliśmy naszą stronę internetową, co również stanowiło wysoki koszt Towarzystwa (8000 PLN). Obecna strona internetowa jest nowocześniejsza i bardziej intuicyjna.

Produkcja aplikacji „gimnastyka IPF” została pokryta z darowizny celowej od firmy Roche Polska, brakującą kwotę wyłożyło Towarzystwo ze środków przekazanych w poprzednim roku.

W związku z zakończeniem okresu gwarancyjnego wielu koncentratorów tlenowych znacznie wzrosły koszty serwisu – konieczne było zakupienie nowej baterii do jednego z koncentratorów, poza tym wykonano kilka poważniejszych napraw oraz rutynowe przeglądy.

Zakupiono też dwa nowe koncentratory ze środków własnych – w poprzednich latach na zakup koncentratorów Towarzystwo otrzymywało darowizny celowe.

Przed cały 2021 rok była prowadzona rehabilitacja on – line, co również stanowiło dodatkowy koszt w stosunku do roku poprzedniego, w którym rehabilitacja ruszyła od września.

W 2021 roku zakupiliśmy też gadżety z logo Towarzystwa – koszulki i czapki, zorganizowany był spacer w ramach Tygodnia IPF oraz wysyłka prezentów gwiazdkowych dla naszych członków – stanowiło to dodatkowy koszt w stosunku do roku ubiegłego, w którym wszystkie aktywności odbywały się on-line. Nie odbyła się natomiast aukcja charytatywna, która zwykle przynosiła dodatkowy dochód Towarzystwu.

Wysokość kosztów w stosunku do przychodów spowodowała wystąpienia straty w bilansie Towarzystwa za rok 2021, natomiast Towarzystwo posiada nadal na koncie bankowym zasoby (na dzień 31.12.2021 w wysokości 86579,56 PLN) umożliwiające kontynuację działalności.

Towarzystwo planuje również działania zmierzające do poprawy ściągalności składek członkowskich.