



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, 3.06.2023

Sprawozdanie z działalności Towarzystwa w roku 2022.

1. Liczba członków na dzień 31.05.2023 – 81, liczba nowych członków przyjętych w 2022 roku – 8, w 2023 roku - 7. W 2023 roku pożegnaliśmy wieloletniego Skarbnika Towarzystwa – Marka Grędzińskiego.

2. Walne Zebranie:

W dniu 4.06.2022 roku odbyło się Walne Zebranie członków Towarzystwa w trybie hybrydowym – część członków on-line, część w Sali w hotelu Double Tree by Hilton przy ul. Skalnicowej 1 w Warszawie. Było to zebranie sprawozdawczo – wyborcze. Podczas zebrania przedstawiono sprawozdanie merytoryczne i finansowe z działalności Towarzystwa oraz sprawozdanie Komisji Rewizyjnej. Wszystkie sprawozdania zostały przyjęte, udzielono absolutorium ustępującemu Zarządowi oraz Komisji Rewizyjnej. Wybrano nowy Zarząd i Komisję Rewizyjną w następującym składzie:

Zarząd:

Prezes: Agnieszka Pilewska – Ślączo, zastępca Prezesa – Katarzyna Lewandowska, Sekretarz – Renata Soroka – Dąda, Skarbnik – Marek Grędziński, członkowie zarządu – Hanna Walerowicz, Piotr Radwan – Rohrenscheff (delegat do EU-PFF)

Komisja Rewizyjna:

Przewodniczący – Władysław Sobański, zastępca przewodniczącego – Małgorzata Sobiecka, sekretarz – Anna Gacparska, członkowie – Jerzy Kowalski, Zdzisław Wojciech Wójcik.

3. Działalność edukacyjna:

- 28.03.2022 – webinarium z psychologiem (mgr Anna Siemion) w ramach kampanii Płuca Polski
- 4.06.2022 – spotkanie edukacyjne połączone z Walnym Zebraniem – wykład mgr Agaty Gładzkiej nt rehabilitacji oddechowej, wykład mgr Anny Siemion nt sposobów radzenia sobie ze stresem związanym z ciężką chorobą własną lub bliskiej osoby - livestreaming
- 25.09.2022 – spotkanie edukacyjne w ramach miesiąca włóknienia płuc - wykład dr Mariusza Wudarskiego na temat chorób reumatycznych powodujących włóknienie płuc, prezentacja p. mgr Magdaleny Krzyżanowskiej dotycząca wskazówek dietetycznych dla chorych – livestreaming
- 28.01.2023 – spotkanie na temat chorób układowych tkanki łącznej i włóknienia płuc w przebiegu chorób innych niż IPF (wykłady prof. Eugeniusz Kucharz oraz dr Małgorzata Sobiecka) – z udziałem członków Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” oraz Grupą Chorych na Twardzinę Stowarzyszenia Pro-Reumata



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

4. Kampanie społeczne:

- patronat i wsparcie eksperckie dla Kampanii Płuca Polski przy tworzeniu ulotki dla chorych na twardzinę układową z towarzyszącą chorobą śródmiąższową płuc
- raport pt. „Śródmiąższowe choroby płuc (ILD): analiza sytuacji i potrzeb. Rekomendacje zmian w zakresie usprawnienia *opieki nad pacjentami w Polsce*” – uczestnictwo Agnieszki Pilewskiej – Ślączo i Katarzyny Lewandowskiej
- podpisanie deklaracji wstąpienia do Polskiej Koalicji Zdrowe Płuca – inicjatywy Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc (PTChP) na rzecz osób z chorobami układu oddechowego

5. Bezpośrednie wsparcie dla członków:

- przenośne koncentratory tlenowe w stałym użyciu
- dofinansowanie wypożyczenia wysokoprzepływowch koncentratorów stacjonarnych
- wypożyczanie wózków elektrycznych
- program rehabilitacji on-line
- wycieczka do Otwocka Wielkiego w ramach obchodów Tygodnia IPF we wrześniu 2022 roku
- wysłanie kartek z życzeniami świątecznymi na Boże Narodzenie i Wielkanoc

6. Współpraca z EU-PFF:

- spotkania on-line dotyczące współpracy z firmami farmaceutycznymi w tworzeniu protokołów badań klinicznych i ujęcia punktu widzenia pacjentów (firmy BI i Roche) – Katarzyna Lewandowska
- tworzenie Przewodnika Konsultacyjnego dla chorych na włóknienie płuc + tłumaczenie na język polski – Katarzyna Lewandowska, Piotr Radwan – Rohrenschef
- uczestnictwo w rocznych zebraniach sprawozdawczych EU-PFF
- przygotowania do Konferencji Chorych na Włóknienie Płuc

7. Sprawozdanie finansowe:

Przychody Towarzystwa w 2022 roku wyniosły ok. 52600 PLN, w tym

- składki: 5200 PLN,
- opłaty za wypożyczenie koncentratorów tlenowych 5800 PLN,
- darowizny od osób prywatnych 5300 PLN,
- wyrównanie zaległości opłat i składek przez niektórych członków 1500 PLN,
- darowizny celowe / umowy sponsoringu z firmami 21800 PLN,
- wynagrodzenie za działalność w ramach EU-PFF 3800 PLN

Koszty stałe wyniosły:

- rehabilitacja – 6300 PLN

KRS 0000603697 NIP 5272764458 REGON 364035143

KONTO BGK : 64 1130 1017 0020 1493 0920 0001

Infolinia Po – Pt. 12⁰⁰-15⁰⁰

+48 725-35-45-55



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

- informatyk – 7.380 PLN
- księgowość – 14180 PLN
- obsługa koncentratorów (serwis, naprawy) – 5150 PLN
- domena internetowa + skrzynka pocztowa – 883 PLN
- abonament telefoniczny – 452 PLN
- znaczki pocztowe – 793 PLN
- opłaty sądowe – 1000 PLN
- obsługa prawna – 2000 PLN
- ZUS + PIT – 1000 PLN
- wykłady – 2000 PLN

Koszty organizacji Tygodnia IPF we wrześniu 2022 r. wyniosły:

- transmisja on-line 4000 PLN
- obsługa informatyczna/ nagłośnienie itd. – 4800 PLN
- autokar – 1200 PLN
- plakaty informacyjne 860 PLN
- gadżety 5756 PLN

Dodatkowy koszt stanowiła zaległość za fakturę z zeszłego roku 8979 PLN za modernizację strony internetowej

Spotkania Towarzystwa odbywały się w Hotelu Double Tree by Hilton, co nie przyniosło dodatkowych kosztów, gdyż otrzymaliśmy voucher w wysokości 50000 PLN do wykorzystania w ramach działalności statutowej w związku z odwołaniem Europejskiego Kongresu Chorych na IPF, który był zaplanowany na rok 2021. Voucher został nam przekazany przez EU-PFF.

Wysokość kosztów w stosunku do przychodów spowodowała wystąpienia straty w bilansie Towarzystwa za rok 2022 w wysokości 76184,90 PLN, natomiast Towarzystwo posiada nadal na koncie bankowym zasoby (na dzień 31.12.2021 w wysokości 68010,23 PLN) umożliwiające kontynuację działalności.

Należy zwrócić uwagę, że wciąż nie powrócono do zwykłej działalności prowadzonej przed pandemią – nie odbywały się żadne koncerty charytatywne ani aukcje. Poprawiła się nieco ściągalność składek, która jednak nadal nie jest zadowalająca i wynosi poniżej 50% spodziewanych wpływów. Zarząd wysłał wezwania do opłacenia składek do osób, które ich nie wpłacają od ponad 2 lat – oczekujemy poprawy w tym zakresie. Ponadto firma Roche, która dotychczas aktywnie wspierała Towarzystwo finansowo zaprzestała tego ze



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

względu na zmianę polityki dotyczącej promocji leku antyfibrotycznego, który produkuje, co również znacząco uszczupliło dochody Towarzystwa. Jednocześnie wzrosły koszty serwisu koncentratorów tlenowych, które są już w okresie pogwarancyjnym i wymagają okresowych przeglądów i napraw. Członkowie Zarządu podejmują aktywne działania w kierunku zdobycia dodatkowych funduszy, jednak w czasie globalnego kryzysu nie jest to łatwe.