

Sprawozdanie z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na Włóknienie Płuc w 2023 roku

W 2023 roku Towarzystwo kontynuowało swoją działalność edukacyjną i wspierającą chorych na włóknienie płuc i ich rodziny dokładając wszelkich starań aby problemy chorych na włóknienie płuc stały się bardziej widoczne dla Rządzących i ogółu Społeczeństwa.

1. Na dzień 31. Grudnia 2023 roku Towarzystwo liczyło 84 Członków. W tym roku przyjęto 16 nowych członków.
2. W dniu 17 czerwca 2023 odbyło się Walne Zebranie Członków Towarzystwa. W trakcie zebrania podjęto szereg ważnych uchwał:
 - zdecydowano o zmianie nazwy Towarzystwa na Polskie Towarzystwo Wspierania Chorych na Włóknienie Płuc; nowa nazwa odpowiada faktycznej działalności statutowej Towarzystwa, w ramach której wspierani są nie tylko chorzy na idiopatyczne włóknienie płuc (IPF), ale także na inne typy włóknienia; Towarzystwo uzyskało również nowe logo
 - uchwalono zmiany w Statucie mające na celu podkreślenie szerokiego zakresu działalności na rzecz chorych na wszystkie typy włóknienia płuc oraz umożliwiające prowadzenie spotkań on-line
 - uchwalono podwyższenie składki członkowskiej do 20 PLN miesięcznie, z możliwością zniżki do 200 PLN/rok przy jednorazowej opłacie rocznej
 - uchwalono podwyższenie opłaty serwisowej za wypożyczenie koncentratorów tlenowych do 50 PLN/mies., co było związane ze wzrastającymi kosztami obsługi koncentratorów tlenowych, które są już w okresie pogwarancyjnym, a w związku z ciągłym użytkowaniem wymagają częstszych napraw i przeglądów
 - przeprowadzono wybory uzupełniające do Zarządu (w związku ze śmiercią Skarbnika, pana Marka Grędzińskiego) – nowym członkiem Zarządu została pani Anna Kaczmarska
 - przeprowadzono wybory na Przewodniczącą Komisji rewizyjnej w związku z rezygnacją z tej funkcji pana Władysława Sobańskiego – nową Przewodniczącą Komisji rewizyjnej została pani Małgorzata Sobiecka
 - przeprowadzono wybory uzupełniające do Komisji Rewizyjnej w związku z rezygnacją pana Zdzisława Wojciecha Wójcika – nowym członkiem Komisji rewizyjnej została pani Katarzyna Witczak – Radyn
3. Za pośrednictwem pani Mecenas Marty Gabryszewskiej z Kancelarii Prawniczej BZS LEGAL Radca Prawny Karol Sadowski do KRS złożone zostały właściwe dokumenty zmieniające nazwę i statut Towarzystwa, a w następnej kolejności wniosek o przyznanie statusu Organizacji Pożytku Publicznego, który został zatwierdzony w dniu 21 listopada 2023 roku
4. W dniu 30 maja 2023 roku Towarzystwo przystąpiło do Polskiej Koalicji Zdrowe Płuca. Jest to inicjatywa Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc oraz Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc, która ma na celu uświadomienie decydentom potrzeb społeczeństwa polskiego w zakresie zdrowia układu oddechowego. Sygnatariuszami Koalicji są towarzystwa naukowe zajmujące się chorobami płuc, konsultanci krajowi w dziedzinie chorób płuc

i chorób płuc dzieci, uczelnie medyczne, ale także stowarzyszenia pacjentów – oprócz Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na Włóknienie Płuc, Stowarzyszenie Młodych z Chorobami Zapalnymi Tkanki Łącznej „3-majmy się Razem”, Stowarzyszenie Chorych na Mukowiscydozę i inne. Polska Koalicja jest też członkiem organizacji międzynarodowej powstałej pod auspicjami Europejskiego Towarzystwa Oddechowego (ERS).

5. Działalność edukacyjna:

W 2023 roku Towarzystwo kontynuowało swoją działalność edukacyjną.

- W dniu 28 stycznia odbyło się wspólne spotkanie naszego Towarzystwa i Stowarzyszenia „3-majmy się Razem”, które dotyczyło włóknienia płuc i chorób układowych tkanki łącznej. Prelegentami byli: p. prof. Eugeniusz Kucharz, reumatolog, który przedstawił wykład pt. „Choroby układowe tkanki łącznej – co to oznacza dla pacjenta”, p. dr Małgorzata Sobiecka, która wygłosiła wykład pt. „Włóknienie płuc - wspólny efekt wielu chorób” oraz p. mgr Agata Gładzka, która zaprezentowała wykład pt. „Rehabilitacja – lepszy oddech, sprawne stawy”. Ponadto wystąpili przedstawiciele towarzystw i przedstawili swoje osiągnięcia i pomysły na dalszą działalność. W spotkaniu uczestniczyło ok. 30 osób

- W dniu 17 czerwca, przed Walnym Zebraniem odbył się wykład p. dr Katarzyny Lewandowskiej pt „Badania kliniczne – na czym polegają i do czego są potrzebne”

- we wrześniu, Miesiącu Świadomości Włóknienia Płuc prowadziliśmy szeroko zakrojoną akcję edukacyjną na temat włóknienia płuc dla osób spoza Towarzystwa; odbyły się cztery wykłady dotyczące włóknienia płuc, z którymi prelegenci (dr P. Radwan-Rohrenscheff, dr Monika Franczuk, dr Katarzyna Lewandowska i dr Małgorzata Sobiecka) odwiedzili kluby seniora w Warszawie i Zielonce, jeden z wykładów odbył się też w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc. W każdym spotkaniu uczestniczyła też p. mgr Agata Gładzka, która opowiadała o roli ćwiczeń oddechowych i aktywności fizycznej w utrzymaniu sprawności ogólnej i oddechowej. Wykładom przez cały wrzesień towarzyszyła kampania informacyjna w tramwajach i autobusach warszawskich, sfinansowana dzięki grantowi edukacyjnemu Europejskiej Federacji Chorych na Włóknienie Płuc (EU-PFF).

- Niezwykle ważnym wydarzeniem wpisującym się w obchody miesiąca świadomości włóknienia płuc była konferencja w Senacie RP, zorganizowana przez nasze Towarzystwo wraz z Marszałkiem Senatu prof. Tomaszem Grodzkim, pt. „Choroby śródmiąższowe płuc z włóknieniem – aktualne problemy, nowe możliwości”. Wydarzenie zgromadziło gości z całej Polski, zarówno naukowców i lekarz zajmujących się tą problematyką, jak i przedstawiciele pacjentów i ich bliskich. Wykłady wygłosili: p. dr Małgorzata Czajkowska – Malinowska, Prezes PTChP, p. prof. Elżbieta Radzikowska, Koordynator Zespołu ds. Chorób Rzadkich IGIChP, p. prof. Wojciech Piotrowski, Kierownik Kliniki Pneumonologii UM w Łodzi, p. prof. Bartosz Kubisa, Kierownik Oddziału Torakochirurgii WUM oraz przedstawiciele Towarzystwa, Prezes Agnieszka Pilewska – Ślączo, dr Katarzyna Lewandowska oraz dr Piotr Radwan – Rohrenscheff. Szczególnie ważny był dla nas udział p. Dominiki Janiszewskiej – Kajki, zastępcy Dyrektora Departamentu Lecznictwa MZ, osoby zajmującej się bezpośrednio wdrażaniem w życie Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich, która przedstawiła zaawansowanie prac nad programem oraz odpowiedziała na nurtujące nas pytania. Moderatorem dyskusji była p. dr Małgorzata

Sobiecka, Przewodnicząca KR Towarzystwa. W spotkaniu uczestniczyli przedstawiciele mediów branżowych (Termedia, CoWZdrowiu, TVMed, Świat Lekarza i in.).

- w dniu 24 września odbył się piknik Towarzystwa, tym razem w Barze „Kępa Potocka”. Doskonałą oprawę muzyczną wydarzenia zapewnił zespół The Pierniks. W trakcie pikniku były dostępne konsultacje pulmonologa, reumatologa, transplantologa, a także fizjoterapeuty, uczestnicy mogli też wykonać spirometrię i test marszu. W trakcie aukcji charytatywnej zbieraliśmy środki na uruchomienie infolinii dla chorych, w ramach której będzie możliwe porozmawianie ze specjalistami na różne tematy dotyczące włóknienia płuc a także radzenia sobie z chorobą i poprawy sprawności. Uruchomienie infolinii jest planowane na lipiec 2024 roku.

- w dniu 12 października Prezes Towarzystwa p. Agnieszka Pilewska-Ślączo brała udział w obchodach Światowego Dnia Reumatyzmu (na zaproszenie Stowarzyszenia 3Majmy Się Razem), w czasie którego wysłuchała wykładów na temat chorób reumatycznych i zaprezentowała działalność naszego Towarzystwa

6. Współpraca międzynarodowa

Nasze Towarzystwo nadal jest członkiem EU-PFF, a także uczestniczy w międzynarodowym projekcie CILDAPANET zrzeszającym stowarzyszenia chorych na włóknienie płuc z Europy Środkowej i Wschodniej. Nasz projekt kampanii informacyjnej w środkach komunikacji miejskiej oraz wykładów w klubach seniora znalazł uznanie w EU-PFF i wygrał grant w wysokości 2000 EUR, dzięki któremu mogliśmy zrealizować działania związane z Miesiącem Świadomości Włóknienia Płuc. W sierpniu 2023 roku przedstawiciele Towarzystwa (dr Katarzyna Lewandowska, dr Piotr Radwan-Rohrenscheff) brali udział jako prelegenci w spotkaniu edukacyjnym dla chorych na włóknienie płuc z krajów Europy Środkowej, które odbyło się w Sofii (Bułgaria).

7. Bezpośrednie wsparcie dla chorych

W 2023 roku kontynuowaliśmy program rehabilitacji on-line dla członków Towarzystwa – skorzystało z niego łącznie 14 osób. W stałym użyciu jest 20 przenośnych koncentratorów tlenowych, z których skorzystało łącznie już 60 chorych. Planujemy zakupienie dodatkowych dwóch urządzeń. Posiadamy również 3 wózki elektryczne, z których dwa były w 2023 roku użytkowane przez naszych członków. Wspieraliśmy również finansowo członków Towarzystwa, którzy zwrócili się z takim wnioskiem, w wypożyczaniu stacjonarnych koncentratorów tlenowych wysokoprzepływowch refundując połowę miesięcznych kosztów wypożyczenia. W przyszłości planujemy wsparcie w postaci pomocy wytchnieniowej dla rodzin chorych w zaawansowanych stadiach choroby (pielęgniarka odwiedzająca chorych raz w tygodniu na 2 – 3 godziny, aby umożliwić opiekunom odpoczynek lub wyjście z domu) – jest to jednak projekt bardzo kosztochłonny i trudny logistycznie ze względu na małą liczbę personelu medycznego dostępnego do takiej pracy. Mamy nadzieję, że wpływy uzyskane w 1.5% podatku pomogą nam zrealizować ten pomysł.

8. Sprawozdanie finansowe:

Przychody Towarzystwa w 2023 roku wyniosły ok. 101695,28 PLN, w tym

- składki: 9564 PLN,

- opłaty za wypożyczenie koncentratorów tlenowych 6740 PLN,
- darowizny od osób prywatnych 18372 PLN,
- darowizny od osób prawnych 12939 PLN,
- grant z EU-PFF 2000 EUR

Koszty stałe wyniosły:

- rehabilitacja – 5400 PLN
- informatyk – 7380 PLN
- księgowość – 15506,60 PLN
- obsługa koncentratorów (serwis, naprawy) – 11990 PLN
- domena internetowa + skrzynka pocztowa – 1226,31 PLN
- abonament telefoniczny – 452,28 PLN
- znaczki pocztowe – 1247,50 PLN
- opłaty sądowe – 700 PLN
- ZUS + PIT – 773 PLN
- wykłady – 1408,6 PLN
- odnowienie subskrypcji ZOOM 1867,14

Koszty organizacji Tygodnia IPF / Miesiąca Świadomości Włóknienia Płuc we wrześniu 2023 r. wyniosły łącznie 30168,09 PLN, w tym catering, plakaty informacyjne, kampania w autobusach i tramwajach, gadżety pamiątkowe, spirometria.

W 2023 roku Zarząd podjął działania mające na celu poprawę stanu finansów Towarzystwa, m. in. zwiększono ściągalność składek członkowskich, ponadto na uwagę zasługuje fakt znaczących darowizn od osób fizycznych, które wpłynęły na konto Towarzystwa w 2023 roku; dzięki temu udało się zmniejszyć stratę Towarzystwa do 10616 PLN. Na dzień 31.12.2023 na koncie Towarzystwa znajdowało się 58485,08 PLN, co umożliwia kontynuację działań statutowych Towarzystwa w 2024 roku.