

Sprawozdanie z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Chorych na Włóknienie Płuc w 2024 roku

W 2024 roku Towarzystwo kontynuowało swoją działalność edukacyjną i wspierającą chorych na włóknienie płuc i ich rodziny.

1. Na dzień 31. Grudnia 2024 roku Towarzystwo liczyło 85 Członków. W tym roku przyjęto 15 nowych członków.
2. W dniu 8 czerwca 2024 odbyło się Walne Zebranie Członków Towarzystwa. W trakcie zebrania podjęto uchwały o nadaniu członkostwa honorowego pani Izabeli Sobańskiej i panu Markowi Komorowskiemu, osobom aktywnie wspierającym działalność Towarzystwa merytorycznie i finansowo.
3. Przeprowadzono wybory uzupełniające do Komisji Rewizyjnej, która w związku ze śmiercią p. Władysława Sobańskiego liczyła 3 członków. Na członka Komisji został wybrany pan Grzegorz Wiśniewski.
4. Z członkostwa w Zarządzie zrezygnowała pani Anna Kaczmarek, ale wobec braku kandydatów zdecydowano o utrzymaniu pięcioosobowego składu Zarządu, co jest dopuszczalne w Statucie Towarzystwa
5. Od lipca 2024 roku rozpoczęła działalność infolinia Towarzystwa, z której mogą korzystać wszyscy zainteresowani problematyką włóknienia płuc i innych chorób śródmiąższowych płuc. Dyżury na infolinii pełnią specjaliści chorób płuc z różnych ośrodków, reumatolodzy, fizjoterapeuta, psycholog, a także członkowie Towarzystwa. Infolinia jest czynna w każdy poniedziałek od 17 do 19 pod numerem telefonu 79-96-79-965. Finansowanie tego przedsięwzięcia zapewniła firma Boehringer Ingelheim, należy podkreślić, że lekarze i członkowie Towarzystwa pracują charytatywnie, koszty obejmują utworzenie infolinii i jej obsługę techniczną a także wynagrodzenia dla fizjoterapeuty i psychologa. Informacje o dyżurach znajdują się na naszej stronie internetowej, profilu FB, infolinia jest też promowana na stronach kampanii Płuca Polski, a ostatnio na stronie SARKO-Stowarzyszenia. W trakcie każdego dyżuru kontaktuje się z nami przeciętnie kilka osób.
6. Działalność edukacyjna:
W 2024 roku Towarzystwo kontynuowało swoją działalność edukacyjną.
- W dniu 29 lutego odbył się webinar poświęcony chorobom rzadkim, w czasie którego dr Małgorzata Sobiecka opowiadała o zagadnieniach związanych z diagnostyką i leczeniem tych chorób, odpowiadała także na pytania słuchaczy. Rozmowę prowadziła Prezes Agnieszka Pilewska - Ślączo
- W dniu 8 czerwca, przed Walnym Zebraniem odbyły się 2 wykłady: Rola spirometrii i innych badań czynności płucu chorych na włóknienie płuc – prelegentka dr n. med. Monika Franczuk oraz Bronchoskopia – po co ją wykonujemy i jak się do niej przygotować – prelegent dr n. med. Piotr Radwan – Rohrenscheff
- We wrześniu, Miesiącu Świadomości Włóknienia Płuc powtórzyliśmy wykład p. dr Moniki Franczuk ze względu na duże zainteresowanie tematem badań

czynnościowych układu oddechowego, naszym drugim gościem była p. prof. Magdalena Martusewicz – Boros, która przedstawiła problemy związane z chorobami współistniejącymi z włóknieniem płuc

- Prezes Agnieszka Pilewska – Ślączo była gościem podkastów organizowanych przez Kampanię Płuca Polski i Stowarzyszenie 3Majmy się Razem, w czasie których przedstawiała perspektywę opiekuna osoby chorej na włóknienie płuc w ramach obchodów miesiąca świadomości chorób włóknieniowych

- dr Katarzyna Lewandowska była gościem audycji pt. „Przychodnia” w Radiu dla Ciebie w dniu 21.09.2024. W programie przekazała wiele informacji na temat różnych typów włóknienia płuc i zwróciła uwagę na objawy, które powinny skłaniać do wizyty u lekarza

- w 2024 roku wspólnie z Kampanią Płuca Polski, Polskim Towarzystwem Chorób Płuc oraz stowarzyszeniami chorych na twardzinę układową i zapalne choroby tkanki łącznej wydaliśmy 2 ulotki dotyczące idiopatycznego włóknienia płuc: Idiopatyczne Włóknienie Płuc – istotne informacje o chorobie oraz Idiopatyczne Włóknienie Płuc – odpowiedzi na częste pytania chorych.

- pod koniec 2024 roku nagraliśmy rolki edukacyjne, które można oglądać od kwietnia 2025 roku na FB Towarzystwa oraz Kampanii Płuca Polski – znajdują się tam informacje dotyczące diagnostyki i leczenia chorób śródmiąższowych płuc z postępującym włóknieniem a także relacje pacjentów i ich bliskich dotyczące życia z chorobą włóknieniową

7. w dniu 28 września odbył się piknik Towarzystwa, ponownie w Barze „Kępa Potocka”. Po raz drugi towarzyszył nam 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 kontynuację programu rehabilitacji oddechowej dla naszych chorych. Ciekawym punktem programu było spotkanie z panem Pawłem Delągiem, znanym aktorem, reżyserem i producentem filmowym zaangażowanym w walkę na rzecz utrzymania czystego powietrza i zainteresowanego problemami zdrowia płuc. Przeprowadziliśmy interesującą rozmowę z naszym gościem, który również podarował swoje zdjęcia na aukcję charytatywną, a dla osób, które je wylicytowały złożył osobistą dedykację. Spotkanie z panem Pawłem było możliwe dzięki zaangażowaniu i kontaktom naszego członka, pana Janusza Witkowskiego.

8. Współpraca międzynarodowa

Przedstawiciele Towarzystwa (Prezes Agnieszka Pilewska – Ślączo, pani Hanna Walerowicz i pan Grzegorz Wiśniewski) wzięli udział w Kongresie Chorych na Włóknienie Płuc, który odbył się w Barcelonie w dniach 25-27.04.2024r. W czasie Kongresu wygłoszone zostały liczne wykłady m. in. dotyczące opieki wspierającej chorych na włóknienie płuc, znaczenia genetyki i dziedziczenia w chorobach śródmiąższowych płuc, opieki holistycznej nad chorymi, znaczenia dyskusji wielospecjalistycznej w procesie diagnostycznym, różnych leków i badań klinicznych. Dostęp do nagrań wykładów znajduje się na stronie Towarzystwa w zakładce Aktualności. W czasie Kongresu były przeprowadzone także warsztaty z badań klinicznych, rehabilitacji, transplantacji, informacji o tym jak przebiega proces rejestracji nowych leków. Problemem było to, że wykłady nie były tłumaczone na język polski. Kolejny Kongres Pacjentów jest zaplanowany w 2026 roku w Pradze – mamy

nadzieję, że korzystniejsza lokalizacja, a także tłumaczenie wydarzenia na język polski zwiększy zainteresowanie naszych członków.

- Nasze Towarzystwo uczestniczy także w międzynarodowym projekcie CILDAPANET zrzeszającym stowarzyszenia chorych na włóknienie płuc z Europy Środkowej i Wschodniej. W grudniu 2024 roku przedstawiciele Towarzystwa (dr Katarzyna Lewandowska, dr Piotr Radwan-Rohrenscheff i pan Grzegorz Wiśniewski) brali udział w spotkaniu edukacyjnym dla chorych na włóknienie płuc z krajów Europy Środkowej, które odbyło się w Sofii (Bułgaria).

9. Bezpośrednie wsparcie dla chorych

W 2024 roku kontynuowaliśmy program rehabilitacji on-line dla członków Towarzystwa – korzysta z niego kilkanaście osób. W tym roku zakupiliśmy 2 nowe ultralekkie koncentratory przenośne, wszystkie urządzenia w liczbie 22 są w stałym użyciu przez naszych członków. Niestety ze względu na długi czas użytkowania najstarszych urządzeń wzrastają koszty ich napraw i serwisu.

8. Sprawozdanie finansowe:

Przychody Towarzystwa w 2024 roku wyniosły ok. 110461,14 PLN, w tym

- składki członkowskie: 10625,00 PLN,
- opłaty za wypożyczenie koncentratorów tlenowych 6685,00 PLN,
- darowizny od osób prywatnych 19760,00 PLN,
- darowizny od osób prawnych 1000,00 PLN,
- przychód z tytułu 1.5% podatku 26941,90 PLN
- przychody z działalności statutowej (umowy z BI i Fleishman - Hilard) 63545,00 PLN

Na poniesione koszty składały się:

- rehabilitacja (zajęcia on-line + dyżury na infolinii) – 7300,00 PLN
- informatyk – 7995,00 PLN
- księgowość – 15013,38 PLN
- obsługa koncentratorów (serwis, naprawy) – 5180,00 PLN
- zakup nowych koncentratorów (2 szt.) – 19800,00 PLN
- domena internetowa + skrzynka pocztowa – 402,21 PLN
- abonament telefoniczny – 452,28 PLN
- znaczki pocztowe – 1024,46 PLN
- ZUS + PIT – 598,00 PLN
- program do fakturowania – 184,32 PLN
- odnowienie subskrypcji ZOOM na 2 lata – 3444,00 PLN
- obsługa infolinii 3690,00 PLN
- wynagrodzenie dla psychologa – 2500,00 PLN
- składka członkowska do EU-PFF – 1353,21 PLN
- koszt podróży na Kongres do Barcelony – 2997,96 PLN
- nowy Roll-up Towarzystwa projekt + wykonanie – 1185,72 PLN
- umowa z pacjentem na kongresie w Łodzi – 1000,00 PLN
- kwiaty – 250,00 PLN
- catering spotkań w IGiChP – 2630,00 PLN
- obsługa informatyczna spotkań w IGiChP – 700,00 PLN
- koszty nagrań podcastów, webinarów i rolek – 7995,00 PLN

Koszty organizacji Tygodnia IPF / Miesiąca Świadomości Włóknienia Płuc we wrześniu 2024 r.:

- catering – 2000,00 PLN
- nocleg dla pacjenta spoza Warszawy – 548,00 PLN
- gadżety pamiątkowe – 9854,76
- spirometria – 2000, 00 PLN
- fizjoterapia – 1000,00 PLN
- wykład – 500,00 PLN

Łączne koszty prowadzenia działalności wyniosły 115544,85 PLN. Rok zamknął się stratą 5083,71 PLN, co oznacza zmniejszenie straty w stosunku do poprzedniego roku o połowę.

Istotnym przychodem w 2024 roku był wpływ z 1.5% podatku, nadal cieszy dużą liczbą wpłat od darczyńców indywidualnych. Na dzień 31.12.2024 na koncie Towarzystwa znajdowało się 86618,73 PLN, co gwarantuje stabilność finansową Towarzystwa i zapewnia kontynuację działań statutowych Towarzystwa w 2025 roku.

10. Zarząd Towarzystwa spotykał się na zebraniach raz na kwartał, a poza tym dodatkowo w razie potrzeby w celu realizowania bieżących zadań.