



## Sprawozdanie merytoryczne z działalności Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych za rok 2020

### 1) Dane rejestracyjne Fundacji:

Nazwa fundacji	<b>Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych</b>
Siedziba fundacji	ul. Ciołka 10/112, 01-402 Warszawa
Adres fundacji	ul. Ciołka 10/112, 01-402 Warszawa
Aktualny adres do korespondencji	ul. Ciołka 10/112, 01-402 Warszawa
Adres e-mail	info@pkopo.pl
Data wpisu w KRS	24.07.2009
Numer KRS	0000333981
Numer identyfikacyjny REGON	141943761
Dane członków zarządu	Krystyna Wechmann – prezes Zarządu Jan Salamonik – wiceprezes Zarządu Piotr Fonrobert – wiceprezes Zarządu
Cele statutowe fundacji	a) wszechstronne wspieranie i współpraca z organizacjami pacjentów onkologicznych lub hematologicznych; b) kreowanie wspólnej polityki zdrowotnej; c) reprezentacja organizacji członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi; d) ochrona zdrowia pacjentów onkologicznych lub hematologicznych oraz ich rehabilitacja;



	e)	wymiana doświadczeń i przykładów dobrych praktyk w celu wzmocnienia organizacji pacjentów onkologicznych i hematologicznych na poziomie krajowym i europejskim;
	f)	działalność oświatowa w zakresie chorób onkologicznych i hematologicznych.

## **2) Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych**

Fundacja realizuje swoje cele poprzez:

1. Współpracę w zakresie opracowywania i realizacji wspólnych projektów mających na celu poprawę zdrowia i jakości życia pacjentów chorych na nowotwory;
2. Przedstawianie stanowiska i potrzeb pacjentów chorych na nowotwory przed instytucjami publicznymi;
3. Umożliwianie organizacjom pacjentów chorych na nowotwory wymianę informacji i poglądów w dziedzinie polityki zdrowotnej;
4. Wymianę doświadczeń i przykładów dobrych praktyk w celu wzmocnienia znaczenia organizacji pacjentów chorych na nowotwory w Polsce i w Europie;
5. Gromadzenie środków finansowych i zasobów materialnych pochodzących od instytucji osób prywatnych z kraju i zagranicy;
6. Monitorowanie rynku światowego w zakresie najnowszych metod leczenia chorób onkologicznych;
7. Współpracę z ośrodkami terapii chorób onkologicznych na terenie Rzeczypospolitej i zagranicą;
8. Działalność edukacyjną i wydawniczą, w szczególności poprzez organizowanie szkoleń, spotkań oraz imprez;
9. Współpracę z władzami samorządowymi, rządowymi, organami Unii Europejskiej i organizacjami pozarządowymi w zakresie wymienionym w celach działania Fundacji;
10. Podejmowanie działań na rzecz pacjentów onkologicznych lub hematologicznych;
11. inne przedsięwzięcia zmierzające do realizacji celów statutowych.



### 3) Działania Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w 2020 roku:

Priorytetami, na których skupiły się działania Fundacji w roku 2020 były przede wszystkim realizacja najważniejszych celów statutowych, jakimi jest współpraca z organizacjami pacjentów onkologicznych i hematologicznych, wymiana doświadczeń i przykładów dobrych praktyk, reprezentacja organizacji członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi oraz działania na rzecz zmian systemowych w ochronie zdrowia, zmierzających do poprawy sytuacji pacjentów onkologicznych.

Do Koalicji w 2020 roku na zasadach deklaracji współpracy przystąpiła 1 nowa organizacja pacjentów, na koniec roku było ich 44.

Z uwagi na pandemię COVID-19 nie udało się zorganizować IX Forum Pacjentów Onkologicznych, którego organizację przeniesiono na następny rok. Mimo pandemii przedstawiciele Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych brali udział w posiedzeniach Sejmowej i Senackiej Komisji Zdrowia oraz spotkaniach z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Narodowego Funduszu Zdrowia.

Stałym elementem naszych działań począwszy od marca 2020 roku było przeniesienie warsztatów dla pacjentów, osób ich wspierających, liderów naszych organizacji do przestrzeni wirtualnej – zarówno za pośrednictwem portalu glospacjenta.pl, ale również poprzez utworzenie „Studia pod Jaskółkami”, w ramach którego udało się zrealizować m.in. warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych, warsztaty *Onkologia bez tajemnic*, warsztaty zimowej Akademii Dobrych Praktyk.

#### a) Kontynuacja programu społecznego „Pacjent Wykluczony” (płatne z 1% - 15 079,8 zł)

Projekt „Pacjent Wykluczony” służy pomocy pacjentom onkologicznym, którzy nie znajdują oparcia w systemie opieki zdrowotnej, czyli są wykluczeni przez system. Projekt oparty jest na synergii, połączeniu sił liderów organizacji pacjentów z całej Polski, działa na zasadzie telefonu oraz e-maila interwencyjnego, za pośrednictwem których pacjenci oraz ich bliscy kontaktują się w poszukiwaniu pomocy: informacyjnej, prawnej, psychologicznej, medycznej i finansowej. Koordynatorem projektu jest Jan Salamonik. Opiekunowie pacjentów odebrali setki zgłoszeń telefonicznych i przeprowadzili rozmowy, po wielu z nich podjęli dalsze działania i udzielili porad dotyczących procesu diagnostyki i leczenia oraz możliwości prowadzenia dalszej terapii. Wskazane jest, aby koordynator w celu dokumentowania swojej pracy, pożytecznej, pełnej zaangażowania i pasji pracy prowadził rejestr udzielanej pomocy.

#### b) ONKOLOGICZNE WOJAŻE – program edukacyjny dla pacjentów i ich bliskich

- Warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych i ich bliskich
- Onkologia bez tajemnic – warsztaty dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich

#### SPONSORZY I PARTNERZY (149 800 zł):

- Ipsen 15 000 zł
- Gilead 15 000 zł
- DKMS 109 800 zł
- Merck 10 000 zł



W 2020 roku kontynuowaliśmy warsztaty „Onkologia bez tajemnic” dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich oraz warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych i ich bliskich.

W ramach programu edukacyjnego odbyły się 2 spotkania stacjonarne:

- Radom – 30-31 stycznia 2020 r.
- Gdańsk – 3-4 marca 2020 r.

Dla uczestników zaplanowano ciekawy cykl wykładów z udziałem specjalistów z zakresu psychoonkologii, hematologii, dietetyki klinicznej oraz diagnostyki (badanie genomu guza) i badań klinicznych. Spotkania odbywały się przy współpracy z lokalnymi liderami organizacji pacjentów zrzeszonych w Koalicji, a także firmy ROCHE DIAGNOSTYK i Stowarzyszenia Dobrej Praktyki Badań Klinicznych. Współorganizatorem było Radomskie Centrum Onkologii oraz Wielospecjalistyczny Szpital w Radomiu.

Z zaplanowanych 10 warsztatów wyjazdowych, w 2020 roku udało się zrealizować tylko 2 stacjonarne warsztaty dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich. Przyczyną była pandemia COVID-19, dlatego po ogłoszeniu restrykcji sanitarnych przenieśliśmy się do wirtualnej rzeczywistości, a tematem naszych pierwszych wykładów były porady dla pacjentów hematoonkologicznych oraz onkologicznych na czas pandemii, których udzielali m.in. lekarze onkolodzy, hematolodzy, specjalista w dziedzinie chorób zakaźnych, pielęgniarka onkologiczna, psychoonkolog, rehabilitantka. W filmach wzięli udział najwybitniejsi specjaliści w danej dziedzinie – konsultanci krajowi, prezesi towarzystw naukowych. W sumie udało się zrealizować 21 materiałów wideo z udziałem ekspertów i pacjentów. Wszystkie są dostępne na YOU TUBIE POLSKIEJ KOALICJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH i w WIDEOTEC PACJENTA ONKOLOGICZNEGO na portalu glospacjenta.pl

Partnerami w warsztatach hematoonkologicznych była Fundacja DKMS i Stowarzyszenie HEMATOONKOLOGICZNI.

### **c) AKADEMIA DOBRYCH PRAKTYK**

W 2020 roku odbyły się 2 edycje Akademii Dobrych Praktyk – letnia i zimowa (4-9 lipca 2020 oraz 9 grudnia 2020). Akademie Dobrych Praktyk dają szansę na wymianę poglądów i doświadczeń liderom organizacji pacjentów, a także na poszerzenie wiedzy na temat najnowszych osiągnięć w onkologii, dzięki spotkaniom z ekspertami.

W ramach Letniej Akademii Dobrych Praktyk odbyły się wykłady prowadzone przez ekspertów i lekarzy, psychologów, dietetyków. Akademii towarzyszyły zajęcia sportowe. Z uwagi na obostrzenia związane z pandemią Sars-Cov-2 warsztaty odbyły się w pełnym rygorze sanitarnym.

W ramach Zimowej Akademii Dobrych Praktyk, z powodu pandemii koronawirusa zaprosiliśmy przedstawicieli organizacji pacjentów oraz ekspertów do udziału w wirtualnym spotkaniu transmitowanym na żywo. Program warsztatów obejmował 8 tematycznych paneli poświęconym różnym obszarom onkologii w tym panel z udziałem specjalisty, lekarza zakaźnika – „Onkologia



a koronawirus”. Do udziału w każdym z paneli zaprosiliśmy eksperta oraz przedstawicieli organizacji pacjentów. Specjalista przedstawił najnowsze osiągnięcia i wyzwania z danego obszaru onkologii w ostatnim czasie, a liderów prosiliśmy o prezentację działania swojej organizacji i problemów związanych z pandemią koronawirusa. Spotkanie zostało nagrane i jest dostępne na kanale YOU TUBE PKPO i Wideotece Pacjenta Onkologicznego, stanowi cenny materiał edukacyjny.

**SPONSORZY I PARTNERZY (90 000,00 zł):**

AbbVie 5 000 zł  
Amgen 12 000 zł  
BMS 10 000 zł  
Ipsen 5 000 zł  
Merck 8 000 zł  
MSD 5 000 zł  
Pierre Fabre 10 000 zł  
Pfizer 10 000 zł  
Roche 15 000 zł  
Takeda 10 000 zł

**d) „Głos Pacjenta Onkologicznego”**

**FINANSOWANIE (182 772,00 zł):**

- PFRON 170 217,60zł;
- Środki niepubliczne 12 554,40 zł;

„Głos Pacjenta Onkologicznego” to bezpłatne pismo pacjentów onkologicznych wydawane przez Fundację od 2011 roku. Jest ono dystrybuowane do centrów onkologii, szpitali i poradni onkologicznych, a także do organizacji pacjentów (ponad 180 miejsc). „Głos” jest też dostępny online. Na łamach pisma wypowiadają się najwybitniejsi specjaliści z zakresu onkologii i pokrewnych dziedzin. W 2020 roku wydano 6 numerów czasopisma - w nakładzie 15 000 egz. dzięki dofinansowania z PFRON i darowiźnie Fundacji DKMS Wszystkie numery są dostępne na stronie internetowej [www.pkopo.pl](http://www.pkopo.pl) w zakładce Głos Pacjenta Onkologicznego oraz na portalu [glospacjent.pl](http://glospacjent.pl) w zakładce ARCHIWUM.

TEMATY NUMERÓW „Głosu Pacjenta Onkologicznego” w 2020 r.

- nr 1/2020 - ONKOLOGIA DZIECIĘCA
- nr 2/2020 - LECZENIE ONKOLOGICZNE W DOMU
- nr 3/2020 - OPIEKA POZ NAD PACJENTEM ONKOLOGICZNYM
- nr 4/2020 - BADANIA KLINICZNE W ONKOLOGII
- nr 5/2020 - NOWOTWORY MIELODYSPLASTYCZNE I MIELOPROLIFERACYJNE
- nr 6/2020 - CHOROBY NOWOTWOROWE U SENIORÓW



**e) ONKOFUNDUSZ – portal społecznościowego wsparcia chorych na nowotwory**

Kontynuacja programu wsparcia ONKOFUNDUSZ łączącego darczyńców, czyli osoby chcące wspierać chorych na raka, oraz podopiecznych - pacjentów korzystających z możliwości pozyskania darowizn na dodatkowe, niezbędne i medycznie uzasadnione świadczenia związane z terapią i rehabilitacją. Darczyńcy za pomocą ONKOFUNDUSZU mogą przekazywać dowolne kwoty na leczenie konkretnych pacjentów bądź na rzecz Funduszu Pomocniczego pomagającego utrzymać serwis i promować zbiórki charytatywne. Środki przekazane podopiecznym portalu, niepomniejszone o prowizje czy opłaty na rzecz organizatorów, stanowią uzupełnienie publicznego finansowania terapii onkologicznych, które mają szansę pomóc przedłużyć życie lub poprawić jego jakość osobom chorującym na śmiertelne choroby onkologiczne. W 2020 r. wspieraliśmy 20 podopiecznych. Strona projektu: [www.onkofundusz.pl](http://www.onkofundusz.pl). W 2020 r. rozwinęliśmy po raz pierwszy działania na rzecz promocji ONKOFUNDUSZU - zrealizowaliśmy płatne kampanie na rzecz podopiecznych na FACEBOOKU i przygotowaliśmy dla nich materiały promocyjne – ulotki.

**f) PORTAL glospacjenta.pl**

Portal glospacjent.pl jest pierwszą w Polsce nowoczesną platformą skierowaną do chorych na nowotwory. Misją portalu jest wsparcie pacjentów onkologicznych i ich bliskich, dostarczenie im wiedzy i informacji na temat nowotworów i kompleksowej opieki onkologicznej, tak aby żaden pacjent nie czuł się bezradny wobec diagnozy raka i wiedział, jak się leczyć i jak żyć z rakiem. Codziennie publikujemy najnowsze doniesienia ze świata onkologii, staramy się w prosty sposób tłumaczyć pacjentom i ich bliskim trudne tematy, przedstawiamy i komentujemy rozporządzenia, decyzje oraz zmiany ważne dla polskiej onkologii podejmowane przez decydentów. Prezentujemy działania i osiągnięcia organizacji pacjentów onkologicznych, dzieliliśmy się doświadczeniami.

Wychodząc naprzeciw aktualnym oczekiwaniom odbiorców, związanych z sytuacją pandemii w ostatnim roku skupiliśmy się na produkcji materiałów wideo. Możemy pochwalić się ponad 50 produkcjami wideo zamieszczonym w 2020 roku na naszym kanale YOU TUBE i w WIDEOTECE PACJENTA ONKOLOGICZNEGO na portalu glospacjent.pl. Systematycznie wysyłamy do naszych subskrybentów newslettery z onko-newsami, bogate w infografiki i materiały multimedialne ze świata onkologii.

W 2020 roku rozpoczęliśmy prace nad unowocześnieniem portalu. Projekt zakończono w 2021 roku.

**g) KONFERENCJA „Rak wątrobowokomórkowy - potrzeby i wyzwania”**

Wirtualna konferencja z udziałem ekspertów i przedstawicieli organizacji pacjentów, której tematem była opieka nad pacjentami z rakiem wątrobowokomórkowym. Spotkanie odbyło się 11 grudnia 2020 roku.

Podczas konferencji zaproszeni eksperci - najwybitniejsi specjaliści w zakresie raka wątroby poruszyli następujące zagadnienia związane z leczeniem chorych na raka wątrobowokomórkowego:



- prof. Jarosław Ćwikła – Diagnostyka i rozpoznanie raka wątrobowokomórkowego
  - prof. Krzysztof Zieniewicz – Leczenie chirurgiczne i przeszczepienia w raku wątrobowokomórkowym
  - dr Mirosław Nowicki – Terapie miejscowe w leczeniu pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym
  - prof. Andrzej Deptała – Leczenie systemowe raka wątrobowokomórkowego – terapie lekowe dostępne dla polskich pacjentów
  - dr Leszek Kraj – Perspektywy leczenia pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym – badania kliniczne, leki w rejestracji i w procesie refundacji w Polsce
- Pacjentów reprezentowała - Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska, która mówiła o epidemiologii i profilaktyce raka wątrobowokomórkowego.

#### **h) KONFERENCJA z okazji Światowego Dnia Przerzutowego Raka Jelita Grubego – 24.09.2020**

Organizatorzy: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przy współpracy z Pol-ilko, EuropaColon Polska i Fundacja STOMAlife. W ramach konferencji wystosowaliśmy apel za pośrednictwem mediów do społeczeństwa, aby z powodu epidemii COVID-19 nie rezygnować z wykonywania badań profilaktycznych, często ratujących życie w tym kolonoskopii. W spotkaniu wzięli udział przedstawiciele PKPO, Polskiego Towarzystwa Stomijnego Pol-Ilko, Fundacji EuropaColon Polska i Fundacji STOMAlife oraz konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski, prof. dr hab. n. med. Andrzej Deptała z Kliniki Onkologii i Hematologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie oraz prof. dr hab. n. med. Marek Wojtukiewicz z Kliniki Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku.

#### **i) MIĘDZYNARODOWY PROJEKT ALL.Can**

Projekt All.Can został powołany w celu poprawy efektywności i stabilności opieki onkologicznej w krajach Europy. Skupia w sobie specjalistów onkologów, ekspertów medycznych, polityków, przedstawiciele pacjentów oraz przemysłu. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych jest członkiem międzynarodowej Grupy Sterującej. W 2020 roku kontynuowaliśmy współpracę. Więcej informacji na [www.all-can.pl](http://www.all-can.pl).

#### **j) AKCJA „Onkologiczni w Walce z Koronawirusem”**

Akcja na rzecz wsparcia placówek onkologicznych w czasie pandemii COVID-19. Zbieraliśmy pieniądze, które zostały przekazane na zakup środków ochrony i testów. Inicjatorką wspólnej inicjatywy na rzecz walki z koronawirusem była Maria Szuba ze Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki Przebiśniew. W konsultacji z naszymi liderami powstał projekt pomocy dla jak najszerszego grona potrzebujących, do którego mogła włączyć się każda osoba, organizacja, firma. Projekt pod nazwą ONKOLOGICZNI W WALCE Z KORONAWIRUSEM, polegał na zbiórce pieniędzy na specjalnym koncie





Koalicji na rzecz placówek onkologicznych – centrów onkologii, szpitali, oddziałów, poradni onkologicznych i hematoonkologicznych.

**Suma zebranych środków: 32 499,21 zł**

<b>Data:</b>	<b>Wyплаты :</b>	<b>Palcówka onkologiczna:</b>
<b>30.04.2020</b>	5 148 zł	Wielkopolskie Centrum Onkologii
<b>17.04.2020</b>	1 672,80 zł	Instytut Hematologii i Transfuzjologii
<b>03.06.2020</b>	5 184 zł	Górnośląska Fundacja Onkologiczna
<b>24.06.2020</b>	2 271,37 zł	Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej w Olsztynie
<b>03.08.2020</b>	6 671,52 zł	Szpital Specjalistyczny w Brzozowie
<b>03.08.2020</b>	5 129,10 zł	Mazowiecki Szpital Specjalistyczny w Radomiu
<b>02.09.2020</b>	6 422,42 zł	Specjalistyczny Szpital Miejski w Toruniu

#### **k) KAMPANIA i KALENDARZ *Rodzina Profilaktycznych***

Kontynuacją kampanii rozpoczętej jesienią 2020 roku jest wydanie kalendarza na 2021 rok, który został rozesłany do naszych organizacji. Powołując do życia Rodzinę Profilaktycznych, staraliśmy się w przystępny i zrozumiały sposób, z wykorzystaniem ikonografiki, przekazać podstawową wiedzę na temat objawów, profilaktyki i diagnostyki wybranych chorób nowotworowych. Chcieliśmy pokazać, że nasze zdrowie w dużej mierze zależy od nas samych. Kampania jest prowadzona, co miesiąc na naszych social mediach - Facebooku, portalu głosopacjenta.pl. Każdy miesiąc jest poświęcony profilaktyce innego nowotworu. W październiku Miesiącu Profilaktyki Raka Piersi – do troski o swoje zdrowie zachęcała w specjalnie nakręconym spocie Pani prezydentowa Agata Duda.

#### **l) MAPA HEMATOONKOLOGII**

W 2020 roku rozpoczęły się prace nad stworzeniem MAPY HEMATOONKOLOGII na portalu głosopacjenta.pl. Celem projektu jest edukacja, informacja i wsparcie chorych na nowotwory krwi i ich opiekunów w zakresie dostępu do jak najpełniejszej informacji o ośrodkach leczących kompleksowo pacjentów hematoonkologicznych. W ramach mapy zostanie przekazana w sposób systemowy wiedza na temat:

- lokalizacji ośrodków (adres, telefon, kontakty)
  - programów lekowych
- świadczeń medycznych
- badań klinicznych
- współpracy z organizacjami pacjentów

Prace nad mapą są kontynuowane w 2021 roku.

#### **m) KAMPANIA - „Wiele Twarzy Szpiczaka”**

W ramach kampanii przedstawiliśmy niepowtarzalne historie pacjentów oraz wyjątkowość choroby, jaką jest szpiczak plazmocytowy. Chorzy - podopieczni Fundacji Carita postanowili





podzielić się swoimi doświadczeniami życia z tym nowotworem i jego trudną terapią. Pokazali nam swoje najgłębsze emocje, częste rozterki, a także nadzieję na wyleczenie. Dzięki przedstawionym historiom mogliśmy się też przekonać, że indywidualizacja leczenia w tej chorobie, dostępność do kolejnych linii terapeutycznych sprawia, że szpiczak plazmocytowy może być chorobą przewlekłą, z którą pacjenci mogą przez wiele lat cieszyć się życiem. Kampania wspierała petycję organizacji pacjentów oraz ekspertów w sprawie dostępu do nowoczesnych terapii leczenia szpiczaka plazmocytozowego, podpisanej przez 1 300 osób.

**n) KAMPANIA „Odpowiedź Masz We Krwi”**

W 2020 roku już po raz trzeci 3 rok prowadziliśmy ogólnopolską kampanię „Odpowiedź masz we krwi”, której głównym celem jest poprawa wykrywalności chorób hematologicznych poprzez edukację nt. objawów i istoty wczesnej diagnostyki w powodzeniu terapii. Głównym przesłaniem kampanii jest przypomnienie o prostych zasadach: niepokojące objawy = wizyta u lekarza, a także raz w roku badanie morfologii krwi.

**o) Partnerstwo, patronat i udział w licznych konferencjach tematycznych, m.in.:**

- Posiedzenie parlamentarnego zespołu ds. Onkologii dot. raka wątrobowokomórkowego zorganizowane z inicjatywy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
- Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta – pierwsze posiedzenie 5.02.2020
- Konferencja „Strategia i co dalej?” – 6.02.2020
- Medyczna Racja Stanu, „JA PACJENT” – 10.02.2020
- Konferencja Value Based Health Care – 31.01.2020
- Konferencja Priorytety w Ochronie Zdrowia 2020 – 16 stycznia 2020 r.
- Konferencja CHOROBY RZADKIE – 16.11.2020
- Europejskie Forum Raka – 28.01.2020
- VIII Europejski Tydzień Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi – 21-25.09.2020
- X LETNIA AKADEMIA ONKOLOGICZNA - 19-21 sierpnia 2020
- XIV Konferencja Polskiej Grupy Raka Płuca – 04.12.2020
- Udział w ONKOWEEK – 30.11.2020

**p) Apele i stanowiska, raporty**

- APEL Stanowisko organizacji pacjentów w sprawie dostępu do podskórnego rytuksymabu – 24.07.20
- Apel o nie odwiedzanie chorych w szpitalach z inicjatywy Stowarzyszenia Hematoonkologiczni – 12.03.2020
- APEL PTO i PKPO – o podejmowanie diagnostyki i kontynuowanie leczenia onkologicznego w czasie pandemii wbrew medialnemu przekazowi ZOSTAŃ W DOMU w przypadku podejrzenia nowotworu oraz nieprzerywanie leczenia przeciwnowotworowego – 22.04.20
- APEL z konsultantami o tworzenie oddziałów zakaźnych dla pacjentów z nowotworami zarażonych COVID-19 w szpitalach onkologicznych i hematoonkologicznych – 15.11.2020
- Partner Raportu „Szpiczak plazmocytowy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia” – 04.02.2020 Warszawa
- Liczne działania medialne rzecznika PKPO – udział w konferencjach, debatach, artykuły i wystąpienia w mediach



**q) REPREZENTOWANIE ORGANIZACJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH:**

- w Krajowej Radzie ds. Onkologii przy MZ – prezes Krystyna Wechmann, rzecznik Aleksandra Rudnicka
- w zespole ds. NSO – prezes Krystyna Wechmann
- w zespole ds. oceny pilotażu KSO – rzecznik Aleksandra Rudnicka

**PODSUMOWANIE**

Rok 2020 był dla PKPO wyjątkowo trudny nie tylko z powodu pandemii koronawirusa, ale i zmian organizacyjnych i personalnych. Z naszego zespołu odeszła dotychczasowa dyrektor biura Agnieszka Truskolaska, której stanowisko przejęła Ewa Ambroziewicz. Dzięki decyzji Zarządu i Rady, zatrudniliśmy specjalistkę ds. *social mediów* Agnieszkę Krzakowską, dzięki czemu mogliśmy w profesjonalny sposób prowadzić działania w social-mediach, organizować webinaria, przygotować materiały filmowe. W 2020 r. zmieniliśmy także siedzibę firmy na mniejszy, a samodzielny lokal – pokój 16 m<sup>2</sup>, plus magazyn. Mimo tych zmian, udało się kontynuować i rozwijać dotychczasowe działania, zwłaszcza rozwinąć social-media, usprawnić działanie portalu [glospacjenta.pl](http://glospacjenta.pl).

**Dotacje publiczne:**

- a) PFRON – projekt Głos Pacjenta Onkologicznego – 170 217,60 zł

**4) Informacja o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do Krajowego Rejestru Przedsiębiorców**

Fundacja nie prowadziła działalności gospodarczej

**5) Informacja o wysokości uzyskanych przychodów w 2020 roku – załącznik nr 1. Rachunek Zysków i Strat**

Przychody ogółem:

Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego: **784 219,10 zł**

Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego: **671 855,26 zł**

Przychody z działalności pożytku publicznego z 1% podatku: **230 698,79 zł**

**6) Informacje o poniesionych kosztach w 2020 – załącznik nr 1. Rachunek Zysków i Strat**

Koszty ogółem:

Koszty działalności nieodpłatnej pożytku publicznego: **557 576,13 zł**

Koszty działalności odpłatnej pożytku publicznego: **581 805,26 zł**

Przychody z działalności pożytku publicznego z 1% podatku: **121 879,83 zł**

Koszty zarządu: 127 655,05 zł

**7) Dane o zatrudnieniu w fundacji:**

- a) Liczba osób zatrudnionych na umowę o pracę z podziałem wg zajmowanych stanowisk:



1 OSOBA DO 13.03.2020

- b) łączna kwota wynagrodzeń z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia:  
łączna kwota wypłaconych wynagrodzeń:  
W tym:  
Wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę: **8 906,61 zł**
- c) Wynagrodzenia z tytułu umów cywilnoprawnych: **180 580,25 zł**
- d) Wysokość rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji oraz osobom kierującym wyłącznie działalnością gospodarczą z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia  
Średnie miesięczne wynagrodzenie członków Zarządu:  
Roczne nagroda dla 3 członków zarządu: 14 110,88 zł  
Średnie miesięczne wynagrodzenie członków Zarządu: 392,00- zł
- e) Udzielone przez fundację pożyczki pieniężne, z podziałem według ich wysokości, ze wskazaniem pożyczkobiorców i warunków przyznania pożyczek oraz z podaniem podstawy statutowej udzielania takich pożyczek: **NIE DOTYCZY**
- f) Kwoty ulokowane na rachunkach bankowych ze wskazaniem banku: **NIE DOTYCZY**
- g) Konta bankowe:  
Podstawowe konto w banku BZ WBK Santander  
Dodatkowe konto w PKPO BP SA.
- h) Wartość nabytych obligacji oraz wielkość objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek: **NIE DOTYCZY**
- i) Nabyte nieruchomości, ich przeznaczenie oraz wysokość kwot wydatkowanych na to nabycie: **NIE DOTYCZY**
- j) Nabyte pozostałe środki trwałe: **Brak**
- k) Wartość aktywów i zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych: Suma aktywów i pasywów:

**8) Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone i zamówienia publiczne) oraz o wyniku finansowym tej działalności**  
NIE DOTYCZY

**11) informację o rozliczeniach fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych, a także informację w sprawie składanych deklaracji podatkowych.**

Fundacja składała deklaracje PIT 4R oraz CIT-8.

**12) Fundacja w 2020 roku nie podlegała kontroli.**

**Zatwierdzono przez Zarząd: 31 maja 2021 r.**