



*Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych*

Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

**Sprawozdanie merytoryczne  
z działalności Fundacji  
Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych  
za rok 2019**

**1) Dane rejestracyjne Fundacji:**

Nazwa fundacji	<b>Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych</b>
Siedziba fundacji	ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa
Adres fundacji	ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa
Aktualny adres do korespondencji	ul. Erazma 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
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.



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

---

### **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 zwalczania chorób onkologicznych na terenie Rzeczypospolitej i za granicą;
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.



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

### **3) Działania Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w roku 2019 roku:**

Priorytetami, na których skupiły się działania Fundacji w roku 2019 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 pro-pacjenckich zmian systemowych w ochronie zdrowia.

Do Koalicji w 2019 roku na zasadach deklaracji współpracy przystąpiły 4 nowe organizacje pacjentów, na koniec roku było ich 50. Stałym elementem rocznego kalendarza wydarzeń stał się udział przedstawicieli Zarządu Koalicji w posiedzeniach Sejmowej i Senackiej Komisji Zdrowia oraz spotkania z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Narodowego Funduszu Zdrowia.

#### **a) Kontynuacja programu społecznego Pacjent Wykluczony (płatne z 1% - 10 800 zł)**

Projekt „Pacjent wykluczony” służy pomocy pacjentom onkologicznym, którzy nie znajdują oparcia w systemie opieki zdrowotnej, czyli stają się wykluczeni przez system. Kampania oparta jest na synergii, połączeniu sił Liderów organizacji pacjentów z całej Polski. Projekt 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 Pacjenta 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.

#### **b) VIII Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych**

##### **SPONSORZY (219 000 zł):**

- Abbvie 25 000,00 zł
- Pfizer 20 000,00 zł
- Pierre Fabre 10 000,00 zł
- Bayer 15 000,00 zł
- BMS 15 000,00 zł
- All.Can 20 000,00 zł
- Janssen-Cilag 15 000,00 zł
- MTZ Clinical 2 000,00 zł
- MSD 15 000,00 zł
- Novartis 10 000,00 zł
- Nutricia 12 000,00 zł
- PZU Zdrowie 10 000,00 zł
- Sanofi 15 000,00 zł
- Roche 20 000,00 zł
- Servier 15 000,00 zł



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

VIII Forum Pacjentów Onkologicznych pod hasłem: „Dekada Pacjentów” odbyło się w 21 marca 2019 r. w Warszawie. Zgromadziło przedstawicieli większości aktywnie działających organizacji pacjentów dotkniętych chorobą nowotworową, ekspertów systemu opieki zdrowotnej, towarzystw naukowych, parlamentarnych komisji zdrowia i instytucji rządowych. VIII Forum stworzyło możliwość zaprezentowania stanowiska pacjentów wobec dyskutowanych problemów i opracowywanych projektów zmian w polskiej onkologii, pozwoliło na sformułowanie postulatów interwencji w obszarach najbardziej dla pacjenta dolegliwych, było głosem za partnerskim udziałem organizacji pacjentów w procesach decyzyjnych, ważnych dla naszego życia i zdrowia. Tematyka poszczególnych paneli dotyczyła:

- Dekada polskiej onkologii – osiągnięcia i wyzwania w opiece onkologicznej;
- Medycyna spersonalizowana – praktyczne aspekty dla polskich pacjentów;
- Przełomowe terapie onkologiczne – znaczenie, dostępność, finansowanie;
- Leczenie wspomagające – żywienie, wsparcie psychologiczne, rehabilitacja

W Forum wzięło udział 200 osób - przedstawicieli organizacji pacjentów z całej Polski, ekspertów medycznych, prawników, ekonomistów, partnerów oraz media. Postulaty zebrane podczas Forum zostały przekazane decydentom. Podczas VIII Forum odbyła się kolejna edycja nagród PKPO pod nazwą Jaskółki Nadziei przyznawane za wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie dobrych wzorów i praktyk w polskiej onkologii.

### **c) Warsztaty dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich:**

#### **SPONSORZY (69 000 zł):**

- Abbvie 10000
- Amgen 7000
- Janssen Cilag 10000
- Novartis 7000
- DKMS 25000
- Celgene 10000

W 2019 roku odbyło się 5 spotkań dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich:

- Warszawa – 26.04.2019r
- Olsztyn – 31.05.2019r
- Rzeszów – 19.06.2019r.
- Łódź – 17.10.2019r.
- Gliwice – 26.11.2019

Dla uczestników zaplanowano ciekawy cykl wykładów z udziałem specjalistów z zakresu psychologii, psychoonkologii, hematologii, dietetyki klinicznej oraz diagnostyki badań genomu guza. Spotkania odbywały się przy współpracy z lokalnymi liderami organizacji pacjentów zrzeszonych w Koalicji. Na 2020r. zaplanowano 10 warsztatów.



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

### **d) Akademia Dobrych Praktyk**

W 2019 roku odbyły się 2 edycje Akademii dobrych Praktyk – letnia i zimowa (1-5.07.2019 oraz 11-15 grudnia 2019). Warsztaty zawierały zajęcia indywidualne i grupowe prowadzone przez ekspertów i lekarzy, psychologów, dietetyków, trenerów. Akademiom towarzyszyły zajęcia integracyjne oraz wieczera świąteczna (zima). Akademie gromadzą przedstawicieli organizacji pacjentów zrzeszonych w PKPO.

### **e) Głos Pacjenta Onkologicznego**

#### **FINANSOWANIE (180 217,60 zł):**

- PFRON 170 217,60zł;
- PZU 10 000 zł;

Głos Pacjenta Onkologicznego to bezpłatne pismo pacjentów onkologicznych wydawane przez Fundację od 2011 roku. Jest ono dystrybuowane do klinik onkologicznych, organizacji pacjentów (ponad 120 miejsc) oraz online. Na łamach pisma wypowiadają się najwybitniejsi specjaliści z zakresu onkologii i pokrewnych dziedzin. W 2019 roku wydano 6 numerów Głosu w nakładzie 10 000 sztuk, częściowo dzięki uzyskaniu dofinansowania z PFRON. Wszystkie numery są dostępne na stronie internetowej [www.pkopo.pl](http://www.pkopo.pl) w zakładce Głos Pacjenta Onkologicznego.

### **f) Onkofundusz – portal społecznościowego wsparcia chorych na nowotwory**

Kontynuacja programu wsparcia Onkofundusz łączącego darczyńców, czyli osoby chcące wspierać chorych na raka, oraz podopiecznych, rozumianych jako 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. Strona projektu: [www.onkofundusz.pl](http://www.onkofundusz.pl).

### **g) Kampania z Rzecznikiem Praw Pacjenta – Łączy nas pacjent (wsparcie realizowane w ramach działalności pożytku publicznego)**

Projekt „Łączy nas pacjent” to inicjatywa, której kluczowym zadaniem jest wsparcie pacjentów w walce z ich problemami zdrowotnymi, w tym pomoc we właściwej realizacji ich praw. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przyjęła zaproszenie Rzecznika Praw Pacjenta do udziału w projekcie i dołączyła do grona organizacji, wśród których znalazły się także: Fundacja Urszuli Jaworskiej, Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej, Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS, Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborem alfa-1 antytrypsyny w Polsce, Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci Chorych na Padaczkę, Stowarzyszenie Osób z NTM "UroConti", Fundacja Małgosi Braunek BĄDŹ, Fundacja STOMAlife, Stowarzyszenie Pomocy Psychologicznej Syntonia. Dyżury



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych będą odbywały się w każdy pierwszy czwartek miesiąca. W godzinach od 11.00 do 14.00.

Porad udzielali:

Jan Salamonik - koordynator programu PACJENT WYKLUCZONY

Andrzej Chojecki - specjalista do spraw kontaktu z organizacjami działającymi w regionach

### **h) Międzynarodowy projekt All.Can**

#### **SPONSORZY (200 000 zł):**

- BMS 50000
- MSD 25000
- Roche 30000
- Amgen 30000
- Janssen 15000
- Novartis 20000
- AstraZeneca 10000
- Pfizer 20000

Projekt All.Can został powołany w celu poprawy efektywności i stabilności opieki onkologicznej w krajach Europy. Skupia w sobie specjalistów onkologów, ekspertów medycznych, polityków, przedstawicieli pacjentów oraz przemysłu. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych jest członkiem międzynarodowej Grupy Sterującej. Powołała także Polską Grupę Sterującą, której jest liderem.

Więcej informacji na [www.all-can.pl](http://www.all-can.pl).

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

- XIII Konferencja Polskiego Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi pt. Diagnostyka i leczenie raka piersi "FALENTY 2019" - 11-13.04.2019
- Konferencja „Rak – choroba przewlekła. Sukces medycyny, życie pacjenta, wyzwania dla systemu” – 1.02.2019
- Wystawa – Spójrzcie nam w oczy, chcemy żyć dłużej! 24.01.19
- W skład Krajowej Rady do spraw Onkologii przy Ministrze Zdrowia powołano jako przedstawicieli pacjentów prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Krystynę Wechmann i rzecznikę naszej organizacji Aleksandrę Rudnicką.
- VIII Forum Pacjentów Onkologicznych - 21.03. 2019
- Konferencja: Potrzeby zdrowotne Polaków – 19.06.2019
- II Interdyscyplinarna Konferencja Paliatywna Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci "Medycyna wr Organizację pacjentów na XXVIII Zjeździe Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów
- Zachowaj pierś! Radioterapia w leczeniu chorych na raka piersi | konferencja 29.10.19 r.

### **j) Apele i stanowiska, raporty**

- Petycja w sprawie pilnej refundacji leku dla pacjentów chorych na przewlekłą białaczkę szpikową i ostrą białaczkę limfoblastyczną



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

- Petycja w sprawie pilnej refundacji leków dla chorych na raka płuca
- PKPO po raz kolejny zaapelowało o nowelizację zapisów dotyczących RDTL (ratunkowego dostępu do leków)

#### **4) Dotacje publiczne:**

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

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

Fundacja nie prowadziła działalności gospodarczej

#### **6) Informacja o wysokości uzyskanych przychodów w 2019 roku – załącznik nr 1. Rachunek Zysków i Strat**

Przychody ogółem: 2 007 780,52 zł

Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego: 938 683,53 zł

Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego: 776 382,71 zł

Przychody z działalności pożytku publicznego z 1% podatku: 292 714,28 zł

#### **7) Informacje o poniesionych kosztach w 2019 – załącznik nr 1. Rachunek Zysków i Strat**

Koszty ogółem: 1 703 810,70 zł

Koszty działalności nieodpłatnej pożytku publicznego: 614 095,99 zł

Koszty działalności odpłatnej pożytku publicznego: 776 382,71 zł

Przychody z działalności pożytku publicznego z 1% podatku: 313 332,00 zł

#### **8) Dane o zatrudnieniu w fundacji:**

- a) Liczba osób zatrudnionych na umowę o pracę z podziałem wg zajmowanych stanowisk:  
2 osoba – dyrektorka biura, członek zarządu

- b) Łączna kwota wynagrodzeń z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia:

Łączna kwota wypłaconych wynagrodzeń: 215 648,28 zł

W tym:

Wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę: 71 807,84 zł

Wynagrodzenia z tytułu umów cywilnoprawnych: 143 840,44 zł

- c) 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: 2 000 zł

- d) 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**

- e) Kwoty ulokowane na rachunkach bankowych ze wskazaniem banku: **NIE DOTYCZY**



## *Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych*

*Członek Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

---

- f) Konta bankowe:  
Podstawowe konto w banku PKO BP SA.  
Dodatkowe konto w BZ WBK.
- g) Wartość nabytych obligacji oraz wielkość objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek: **NIE DOTYCZY**
- h) Nabyte nieruchomości, ich przeznaczenie oraz wysokość kwot wydatkowanych na to nabycie: **NIE DOTYCZY**
- i) Nabyte pozostałe środki trwałe: **Brak**
- j) Wartość aktywów i zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych: Suma aktywów i pasywów:

**9) 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 2019 roku nie podlegała kontroli.**

**Zatwierdzono przez Zarząd: 30 maja 2020 r.**