

Kraków, dnia 9 maj 2019 rok

SPRAWOZDANIE ZARZĄDU
FUNDACJI CENTRUM LECZENIA SZPICZAKA
za 2018 rok

Zarząd Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, z siedzibą w Krakowie kod pocztowy 31-429, ul. Łukasiewicza 1, KRS: 0000317005, sporządził poniższe sprawozdanie z działalności za rok 2018.

I. Nazwa Fundacja: Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka

Siedziba: 31-429 Kraków, ul. Łukasiewicza 1

KRS: Fundacje zarejestrowano w KRS dnia 03.11.2008r. pod numerem: 0000317005.

GUS: nadano numer REGON: 120806658 (dnia 20.11.2008 rok);

Urząd Skarbowy: Fundacje zarejestrowano w Urzędzie Skarbowym Kraków-Podgórze dnia 3.12.2008.

Została nadany numer NIP: 6792992597.

Organizacja Pożytku Publicznego:

Fundacja w dniu 15.07.2009 roku uzyskała status Organizacji Pożytku Publicznego (wpis do KRS).

Zarząd Fundacji: Prezes Zarządu Fundacji **dr hab. n. med. Artur Jurczyszyn** (PESEL: 71061703014, zamieszkały: 30-698 Lusina, Kraków 25, ul. Spacerowa 11, **uprawniony do jednoosobowej reprezentacji zgodnie ze Statutem**

Adres e-mail Fundacji: fundacja@szpiczak.org, Strona www Fundacji: www.szpiczak.org

II. Fundacja ma następujące cele statutowe:

1. stworzenia, prowadzenia i wspierania działalności diagnostycznej, leczniczej, profilaktycznej, naukowej, badawczej na rzecz chorych na szpiczaka mnogiego i inne choroby nowotworowe krwi oraz osób zagrożonych tymi chorobami;
2. zorganizowania, prowadzenia, wspierania, finansowania specjalistycznego ośrodka diagnostyki, leczenia chorych na szpiczaka mnogiego, inne choroby nowotworowe krwi, w którym specjaliści z zakresu onkologii, hematologii, chorób wewnętrznych, nefrologii, ortopedii oraz innych specjalności, będą udzielać konsultacji oraz prowadzić leczenie chorych na szpiczaka mnogiego oraz inne nowotworowe choroby krwi;
3. zorganizowania, prowadzenia, wyposażenia, wspierania, finansowania laboratorium badawczego o odpowiednim wyposażeniu aparaturowym do badania układu krwiotwórczego i odpornościowego;
4. niesienia pomocy chorym na szpiczaka mnogiego, inne choroby nowotworowe krwi oraz wspomaganie socjalnego rodzin pacjentów chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;
5. prowadzenia działalności badawczej, edukacyjnej, oświatowej, wychowawczej oraz w zakresie ochrony i promocji zdrowia;
6. prowadzenie działalności kulturalnej, wspieranie rozwoju kultury polskiej i zagranicznej, promowanie osiągnięć kultury w społeczeństwie;
7. prowadzenia działalności charytatywnej, niesienie pomocy ludziom ubogim lub przewlekle chorym.

III. Statut Fundacji podaje następujące formy działalności:

1. gromadzenie środków finansowych, rzeczowych oraz wartości niematerialnych i prawnych pochodzących z dobrowolnych świadczeń osób fizycznych, osób prawnych, innych jednostek nie posiadających osobowości prawnej, podmiotów gospodarczych, krajowych i zagranicznych;
2. zorganizowanie, prowadzenie i finansowanie specjalistycznego ośrodka leczenia chorych na szpiczaka mnogiego i inne choroby nowotworowe;
3. finansowanie zakupu sprzętu medycznego i aparatury medycznej, innego wyposażenia niezbędnego do prawidłowej diagnostyki i leczenia chorych na szpiczaka mnogiego i inne choroby nowotworowe krwi;
4. przekazywanie sprzętu medycznego i aparatury medycznej, innego wyposażenia niezbędnego do prawidłowej diagnostyki i leczenia chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;
5. finansowanie operacji, zabiegów i badań medycznych, terapii, konsultacji specjalistycznych, rehabilitacji chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;
6. finansowanie zakupu leków zapewniających ciągłość prowadzonej terapii chorych oraz odczynników, środków koniecznych do diagnostyki i leczenia chorych na szpiczaka mnogiego i inne choroby nowotworowe krwi;
7. finansowanie profilaktyki, diagnostyki i leczenia chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;
8. finansowanie prac badawczych, naukowych mających na celu poprawę wyników leczenia chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;
9. wspieranie działalności oddziałów hematologiczno-onkologicznych;
10. wspieranie placówek, których celem jest pomoc chorym na szpiczaka mnogiego;
11. działalność edukacyjną, oświatową w zakresie organizowania sympozjów, szkoleń, konferencji;
12. współpracę z krajowymi i zagranicznymi fundacjami, stowarzyszeniami oraz osobami fizycznymi, prawnymi jeżeli ich cele są zbieżne z celami statutowymi fundacji;
13. współpracę z organizacjami prowadzącymi badania kliniczne w dziedzinie hematologii, onkologii, immunologii, z ośrodkami badawczymi i klinicznymi oraz zakładami opieki zdrowotnej, tak w kraju, jak i zagranicą;
14. stworzenie forum wsparcia dla chorych na szpiczaka mnogiego oraz inne nowotworowe choroby krwi;
15. współdziałanie, wspomaganie, współtworzenie programów badawczych w celu poprawy wyników leczenia nowotworów;
16. stworzenie funduszu wspierającego, współfinansującego ponad standardowe leczenie chorych na szpiczaka mnogiego i inne nowotworowe choroby krwi;
17. finansowanie stypendiów dla lekarzy i personelu medycznego; subsydiowanie wyjazdów lekarzy, pracowników naukowych na zjazdy i szkolenia; finansowanie zakupu najnowszej literatury medycznej;
18. organizację, prowadzenie akcji badań przesiewowych, profilaktycznych dotyczących wykrywania, leczenia szpiczaka mnogiego i inne choroby nowotworowe krwi;
19. podejmowanie działań edukacyjnych na rzecz podwyższenia jakości diagnostyki oraz leczenia pacjentów zgodnie z najnowszymi osiągnięciami medycyny;
20. działalność wydawniczą i informacyjną w zakresie objętym statutem;
21. przeprowadzanie szkoleń dla lekarzy w dziedzinie diagnostyki, leczenia szpiczaka mnogiego i innych chorób nowotworowych krwi;
22. udzielanie pomocy doraźnej finansowej i rzeczowej;
 - i) potrzebującym chorym;
 - ii) członkom rodzin chorych na szpiczaka mnogiego oraz inne nowotworowe choroby krwi;
 - iii) osobom znajdującym się w szczególnie trudnej sytuacji życiowej, ubogim na ich wniosek;
23. prowadzenie działalności gospodarczej w kraju i zagranicą zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami oraz statutowymi celami Fundacji;

24. rozpowszechnianie i propagowanie wśród społeczeństwa celów Fundacji;
 25. inne formy działalności pozwalające czynnie realizować cele statutowe Fundacji.

IV. Działalność gospodarcza

Fundacja prowadziła w 2018 roku działalność gospodarczą. Fundacja osiągnęła przychody z tytułu prowadzonej działalności gospodarczej w łącznej wysokości: 15 982,75 zł.

V. Zarząd podjął w 2018 roku następujące uchwały:

- a) o przyjęciu sprawozdania finansowego za rok 2017
 (Sprawozdanie zostało do właściwych organów Państwa dostarczone)

VI. 1. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów:

Struktura zrealizowanych przychodów wg ich rodzajów i źródeł.

- 1) *Struktura zrealizowanych przychodów wg ich rodzajów i źródeł.*

	2018		2017	
Przychody z działalności statutowej razem(1+2+3+4+5)	376 442,73	100%	845 486,41	100%
1.Przychody z działalności statutowej odpłatnej pożytku publicznego	152 122,07	40,41%	90 000,00	10,64%
2.Przychody z działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego	205 268,64	54,53%	746 901,32	88,34%
Darowizny pieniężne	123 838,22	32,90%	218 799,52	25,88%
Z jednego procenta	81 430,42	21,63%	113 495,70	13,42%
Sponsoring	0,00	0,00%	0,00	0,00%
Zasądzone nawiazki	0,00	0,00%	0,00	0,00%
Wynik finansowy za poprzednie lata			414606,10	49,04%
Inne dochody	0,00	0,00%	0,00	0,00%
3.Przychody ze sprzedaży usług ,towarów i materiałów w tym:	15 982,75	4,25%	5 808,75	0,69%
Przychody ze sprzedaży produktów	15 982,75	4,25%	5 808,75	0,69%
Przychody ze sprzedaży materiałów i towarów				
4.Pozostałe przychody operacyjne	193,3	0,05%	0,01	0,00%
Pozostałe przychody operacyjne	193,3	0,05%	0,01	0,00%
5.Przychody finansowe	2 875,97	0,76%	2 776,33	0,33%
Przychody finansowe	2 875,97	0,76%	2 776,33	0,33%
Odsetki od lokat i rachunków bankowych	1 400,00	0,37%	2 776,33	0,33%

2. Informacja o wysokości poniesionych kosztów:

Struktura poniesionych kosztów wg ich rodzajów i źródeł

Wyszczególnienie	2018		2017	
	Kwota		Kwota	
Koszty działalności statutowej razem (1+2+3+4+5+6)	399 676,80	100%	358 608,97	100%
1.Koszty działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego	296 765,14	74,25%	235 424,95	65,65%
1/Koszty działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego	296 765,14	74,25%	235 424,95	65,65%
2.Koszty działalności statutowej odpłatnej pożytku publicznego	32 763,60	8,20%	47 707,26	13,36%
1/Koszty działalności statutowej odpłatnej pożytku publicznego	32 763,60	8,20%	47 707,26	13,30%
3.Koszt własny związany ze sprzedażą usług, materiałów i towarów:	3 670,92	0,92%	4 590,14	1,28%
1/ Koszt własny sprzedanych usług				
2/ Koszt własny sprzedaży produktów	3 670,92	0,92%	4 590,14	1,28%
4.Koszty administracyjne:	64 247,79	16,07%	69 116,96	19,27%
1/ Amortyzacja	3 279,00	0,82%	0,00	0,00%
2/ Zużycie materiałów i energii	3 770,19	0,94%	5 373,56	1,50%
3/ Usługi obce	45 230,88	11,32%	39 388,68	10,98%
4/ Podatki i opłaty	0,00	0,00%	140,00	0,04%
5/ Wynagrodzenia i narzuty na wynagrodzenia	7 691,72	1,92%	18 040,72	5,03%
6/ Pozostałe koszty, w tym:	4 276,00	1,07%	6 174,00	1,72%
a/ podróże służbowe				
5.Pozostałe koszty operacyjne	1 762,87	0,44%	1 613,07	0,45%
1/ Pozostałe koszty operacyjne	1 762,87	0,44%	1 613,07	0,45%
6.Koszty finansowe	466,48	0,12%	156,59	0,04%
1/ Koszty finansowe odsetki				
inne	466,48	0,12%	156,59	0,04%

VII. Fundacja pozyskała środki z darowizn od osób fizycznych i prawnych, w kwocie 205 268,64 zł (w tym: 81 430,42 zł z 1% podatków). Sama zaś przekazała 107 253,20 zł w formie rzeczowych i pieniężnych darowizn.

VIII. Zatrudnienie w Fundacji

Fundacja nikogo nie zatrudniała w ramach umowy o pracę.

Fundacja nie wypłacała żadnych wynagrodzeń, nagród, premii. Fundacja nie wypłacała także „innych świadczeń”.

Fundacja podpisała umowy o dzieło z 9 osobami. Z tytułu umów o dzieło wypłacono łącznie wynagrodzenie brutto w wysokości 38 927,00 zł.

Wynagrodzenie członków Zarządu

Członkom Zarządu nie wypłacono żadnego wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę, umowy zlecenia, umowy dzieło czy innej umowy. Członkom Zarządu nie wypłacano żadnego wynagrodzenia, nagród, premii. Fundacja nie wypłacała także „innych świadczeń”

Poza Zarządem w Fundacji funkcjonuje jako organ kontroli tylko Rada Fundacji. Żadnemu z dwóch członków rady Fundacji wynagrodzenia w 2018 roku nie wypłacono z tytułu umowy o pracę, umowy zlecenia, umowy o dzieło czy innej umowy. Członkom organu kontroli nie wypłacano żadnego wynagrodzenia, nagród, premii. Fundacja nie wypłacała także „innych świadczeń”.

Działalnością gospodarczą Fundacji kierował Prezes Zarządu, który żadnego wynagrodzenia nie pobierał.

Wynagrodzenia z umów zlecenia

Fundacja zatrudniła na umowę-zlecenie 1 (jedną) osobę, której wypłacono łączne wynagrodzenie brutto w wysokości: 7 107,72 zł.

Udzielone pożyczki

Fundacja nie udzieliła nikomu żadnych pożyczek. Fundacja nie zaciągnęła żadnych pożyczek.

Kwoty ulokowane na rachunkach bankowych

Fundacja miała rachunki bankowe tylko w Bank PKO BP.

Na rachunkach bankowych zgromadzono: 433 794,00 zł.

W gotówce w kasie Fundacji środki finansowe wynosiły: 0,00 zł. Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka na dzień 31.12.2018 r. miała zobowiązania wobec skarbu państwa w kwocie 564,52 zł.

Obligacje

Fundacja nie miała żadnych obligacji.

Akcje

Fundacja nie miała żadnych udziałów ani akcji.

Nieruchomości

Fundacja nie miała żadnych nieruchomości.

Środki trwałe

W 2018 roku Fundacja nie nabyła środków trwałych.

Wartość aktywów

Aktywa Fundacji wynosiły na koniec 2018r. kwotę 471 770,97 zł (dokumentuje to bilans Fundacji), tyle samo wynosiły bilansowe pasywa. Zobowiązania poza kapitałem własnym, wynosiły: 5 127,60 zł.

IX. Działalność zlecona przez podmioty państwowe i samorządowe

Fundacja w 2018r. nie prowadziła żadnej działalności zleconej przez podmioty państwowe i samorządowe.

X. Deklaracje

Na Fundacji ciąży obowiązek złożenia poniżej wymienionych deklaracji podatkowych (deklaracje te zostały w wymaganych terminach złożone): CIT-8, deklaracje PIT-11 i PIT-4R. Fundacja składała deklaracje rozliczeniowe do ZUS w związku z zatrudnieniem osoby na podstawie umowy -zlecenie.

XI. Kontrole

W 2018 roku w Fundacji nie była przeprowadzana żadna kontrola.

XII. Dane osobowe

W zakresie ustawy o ochronie danych osobowych Fundacja wypełnia obowiązek ochrony tych danych przez zabezpieczenie ich przed dostępem do nich osób trzecich.

XIII.

Fundacja zgodnie z ustawą o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu z dnia 20 kwietnia 2010 r. decyzją Zarządu wprowadziła wewnętrzną procedurę w zakresie przeciwdziałania praniu brudnych pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu. Fundacja na bieżąco monitoruje transakcje zgodnie z wymogami ustawowymi.

XIV. Opis najważniejszych zdarzeń w kresie od 01 stycznia 2018 roku do 31 grudnia 2018 roku, które zostały zrealizowane przez Fundację w sferze pożytku publicznego:

a) Fundacja realizując cele edukacyjno-szkoleniowe zorganizowała szereg spotkań naukowych:

1. W dniu 15 stycznia 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe z prof. dr hab. Wojciechem Jurczakiem, dr hab. Arturem Jurczyszynem, dr hab. Tomaszem Sachą oraz dr med. Ewą Bodzentą w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.
2. W dniu 5 lutego 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe z lek. Danielem Płomińskim w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.
3. W dniu 5 marca 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe z dr med. Maciejem R. Czerniukiem, dr biol. Krzysztofem Wójciekiem oraz Mgr Małgorzatą Jakóbczyk w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.
4. W dniu 18 kwietnia 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM, Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów oraz Oddziałem Krakowskim Towarzystwa Internistów Polskich zorganizowała wspólne spotkanie naukowe z prof. dr hab. med. Maciejem Machaczką, dr hab. med. Beta Kieć-Wilk oraz dr med. Joanną Zdziarską w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 30 Osób.

5. W dniu 21 maja 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe z prof. dr hab. med. Zbigniewem Dąbrowskim w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.

6. W dniu 4 czerwca 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe z prof. dr hab. med. Janem Maciejem Zauchą oraz dr hab. med. Sebastianem Grosickim w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.

7. W dniu 1 września 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii CM UJ oraz Krakowskim Oddziałem Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała w Międzynarodowym Centrum Kultury w Krakowie VII Międzynarodową Konferencję pt.: „Kompleksowa terapia dyskracji plazmocytarnych w 2018 roku” gdzie gośćmi byli Ajay K. Nooka, Noppur Raje, David H. Vesole, Laurent Garderet, Irit Avivi, Samir Parekh i Leo Rasche. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/vii-konferencja-fundacji/>
Ponadto w tym samym dniu po raz pierwszy w Krakowie odbyło się Spotkanie Polskiej Grupy Szpiczakowej PTHiT. W spotkaniu i konferencji uczestniczyło ponad 100 Osób.

8. W dniu 8 października 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe z dr hab. med. Arturem Jurczyszynem, oraz dr med. Wojciechem Plachą w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.

9. W dniu 26 listopada 2018 roku Fundacja wspólnie z Kliniką Hematologii UJ CM oraz Oddziałem Krakowskim Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów zorganizowała spotkanie naukowe inicjujące Krakowską Grupę ds. AMYLOIDOZY w ramach interdyscyplinarnej współpracy. Relacja ze spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/spotkania-pthit/>
W spotkaniu uczestniczyło ponad 20 Osób.

10. Ponadto w maju 2018 roku zawiązała się Krakowska Grupa Wsparcia przy Fundacji Centrum Leczenie Szpiczaka. Liderem Grupy jest Pani Barbara Bohosiewicz. Spotkanie w których uczestniczy 20-30 Osób odbywają się regularnie w ostatni wtorek miesiąca. Do grudnia 2018 roku odbyło się osiem spotkań. Relacje są dostępne na stronie <http://szpiczak.org/krakowska-grupa-wsparcia/>

b) Fundacja w przedmiotowym okresie w celu pozyskania środków na cele statutowe oraz realizując cele fundacji w postaci propagowania wiedzy na temat diagnostyki i leczenia szpiczaka mnogiego zorganizowała następujące spotkanie:

1. W dniach 10-11 marca 2018 roku Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka zorganizowała VIII Charytatywne Spotkanie Górskie im. Hani i Mieczysława Król-Łęgowskich w Eco Tatry Hotel w Kościelisku w Tatrach. W czasie Spotkania odbyła się aukcja, która przyniosła dochód w wysokości 25.100 zł. W spotkaniu wzięło udział kilkadziesiąt Osób. Relacja ze Spotkania jest dostępna na stronie: <http://szpiczak.org/ix-charytatywne-spotkanie-gorskie-2018/>

a) Ze środków pozyskanych Fundacja zakupiła za 23 866,25 zł sprzęt i przekazała Szpitalowi Uniwersyteckiemu w Krakowie, w postaci darowizny rzeczowej. W ramach darowizny przekazano min.: Elektrokardiografy, wózki pod sprzęt medyczny, fotele do pobierania krwi, odzież medyczną dla pielęgniarek.

b) W styczniu 2018 roku Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka przekazała na rzecz Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy narty treningowe Józefa Łuszczka, które zostały wylicytowane na kwotę 1 875 zł

c) W kwietniu i wrześniu 2018 roku Fundacja zorganizowała dwa komercyjne turnusy rehabilitacyjne dla chorych ze szpiczakiem plazmocytowym wspólnie z prof. Piotrem Majcherem – krajowym konsultantem ds. rehabilitacji medycznej. Celem tego było pokazanie NFZ i Ministerstwu Zdrowia, iż takie turnusy rehabilitacyjne powinny być refundowane dla pacjentów. Wysłano list do Ministra Zdrowia w tej sprawie.

d) Fundacja wspólnie z Rafałem Sonikiem oraz Rodziną Król-Łęgowskich wzięła udział w dniu 24 lutego 2018 roku w I Memoriale im. Mieczysław Króla-Łęgowskiego w Zakopanem

e) W maju 2018 roku Fundacja współorganizowała charytatywny turniej piłkarski w Staniątkach pod Niepołomicami, wraz ze Szkołą Futbolu Staniątka oraz firmą Coca-Cola. W turnieju uczestniczyło 6 drużyn, a towarzyszył mu kiermasz z jedzeniem i souvenirami. Dochód uzyskany z turnieju został przekazany na pomoc dla osób chorych na szpiczaka.

f) W dniu 9 sierpnia 2018 roku udzielono pełnomocnictwa Pani Barbarze Bohosiewicz ds. kontaktów z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych

g) W 2018 roku Fundacja wydała dwie monografie: „Amyloidoza – poradnik dla pacjentów” pod redakcją A. Jurczyszyna, M. Olszewskiej-Szopy, A. Suskiej, M. Kostkiewicz, K. Jamroziaka oraz WW. Jędrzejczaka, jak również „Wszystkie twarze szpiczaka – 100 historii chorych na szpiczaka plazmocytowego na 100-lecie odzyskania przez Polskę niepodległości”.

h) Fundacja przez cały rok 2018 prowadziła stronę internetową www.szpiczak.org, gdzie prezentowane są aktualne materiały edukacyjne oraz szkoleniowe dla lekarzy i pacjentów na temat diagnostyki, leczenia, a także prowadzenia szpiczaka plazmocytowego. Strona ta jest doskonałym forum edukacyjnym dla osób zainteresowanych szpiczakiem mnogim i poszukujących informacji na ten temat. Prowadzona jest na stronie księga gości, gdzie wielu Chorych może zacerpnąć darmowej porady w potrzebie.

i) Przekazano darowizny i zapomogi dla 12 osób, w łącznej kwocie 67 540,00 zł.

- j) Fundacja przeprowadziła akcję edukacyjną wśród społeczeństwa w postaci plakatowania i wydrukowania ulotek na temat diagnostyki oraz leczenia szpiczaka mnogiego. Fundacja pomagała w zakupie literatury fachowej oraz opłatach członkowskich w różnych organizacjach medycznych dla lekarzy.**
- k) Fundacja na bieżąco uczestniczyła w najważniejszych wydarzeniach związanych z leczeniem szpiczaka, zabierała głos w dyskusjach, a relacje z udziału w tych najważniejszych wydarzeniach prezentowała na stronie internetowej. Dzięki staraniom Fundacji od 1 listopada 2018 roku lek Imnovid jest w Polsce refundowany w ramach programu lekowego**
- l) W dniach 1-4 grudnia 2018 roku odbył się 50 Kongres American Society of Hematology w San Diego, gdzie uczestnikiem był Prezes Fundacji dr hab. Artur Jurczyszyn. W czasie spotkania w San Diego zaproszono na rok 2019 na Konferencję Naukową we wrześniu kilku wykładowców z USA do złożenia wizyty w Polsce oraz do wygłoszenia wykładów w ramach działalności edukacyjnej dla lekarzy i pacjentów.**

Podpisano:

Artur Jurczyszyn

Prezes Zarządu Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka