



STOWARZYSZENIE PACJENTÓW I OSÓB WSPIERAJĄCYCH CHORYCH NA GUZY NEUROENDOKRYNNE Z SIEDZIBĄ W WARSZAWIE

02-508 Warszawa, ul. Puławska 39, Nr KRS 0000241505

www.rakowiak.pl e-mail rakowiak@rakowiak.pl

Warszawa 29/06/2013

Zwyczajne Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne z siedzibą w Warszawie

SPRAWOZDANIE

Zarząd Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne z siedzibą w Warszawie działając na podstawie §22 P.3 i §23 Statutu Stowarzyszenia zwołał na dzień 29 czerwca 2013 r. Zwyczajne Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia wyznaczając dwa terminy: 12.00 i 12.30. Miejszem zebrania była sala konferencyjna w siedzibie Toyota Motor Poland, Warszawa, ul. Konstruktorska 5.

Zebranie otworzył Prezes Stowarzyszenia Prof. Jarosław B. Ćwikła. Po przywitaniu członków Stowarzyszenia i zaproszonych gości zapowiedział że w drugiej części zebrania poinformuje obecnych członków Stowarzyszenia z prowadzonymi przez ustawodawcę projektami leczenia onkologicznego, w szczególności proponowaną zmianą formuły chemioterapii niestandardowej, obejmującej również guzy NET/NEN. Na początku Prezes przedstawił do zatwierdzenia porządek zebrania który przedstawiał się następująco:

1. Otwarcie Zwyczajnego Walnego Zebrania Stowarzyszenia - Prof. Jarosław B. Ćwikła;
2. Wybór Przewodniczącego i Sekretarza walnego zgromadzenia;
3. Przyjęcie porządku obrad zebrania;
4. Sprawozdanie merytoryczne: Prezes Stowarzyszenia Prof. Jarosław B. Ćwikła;
5. Sprawozdanie finansowe za rok 2012: Pani Teresa Płochaja;
6. Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej za rok 2012: Pani Krystyna Falska, Pan Jan Felski i Pan Janusz Gołasiewicz;
7. Podjęcie uchwały zatwierdzającej sprawozdanie merytoryczne;
8. Podjęcie uchwały zatwierdzającej sprawozdanie finansowe;
9. Podjęcie uchwały zatwierdzającej przyjęcie sprawozdania Komisji Rewizyjnej;
10. Podjęcie uchwały w sprawie udzielenia absolutorium Zarządowi Stowarzyszenia;
11. Europejski Tydzień Walki z Rakiem - podsumowanie II Forum Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych - Prof. Jarosław B. Ćwikła
12. Informacja i proponowana dyskusja na temat prowadzonych przez ustawodawcę projektów specjalistycznego leczenia onkologicznego, w szczególności proponowaną zmianą formuły chemioterapii niestandardowej, obejmującej również guzy NET/NEN – Prof. Jarosław B. Ćwikła;
13. Wolne wnioski uczestników spotkania;
14. Zamknięcie obrad Zwyczajnego Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia.

Na wstępie zebrania przystąpiono do głosowania porządku Zebrania który został jednomyślnie przyjęty. Z nieograniczonej liczby kandydatów wybrano Pana Grzegorza Domagałę na Przewodniczącego

Walnego Zebrania. Zgłoszono także kandydaturę sekretarza Zebrania - Panią Danutę Cesarską. Poddane pod jawne głosowanie obydwie kandydatury zostały przyjęte jednogłośnie. Zebrani przyjęli także że wszystkie głosowania odbędą się w trybie jawnym oraz że ze względu na zwołanie zebrania w dwóch terminach zostaje zachowana ważność głosowań bez względu na ilość głosów.

W kolejnym punkcie porządku Prof. J.B. Cwikła przedstawił sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia za rok 2012. Pan Profesor zaczął od omówienia realizacji głównych celów Stowarzyszenia realizowanych w roku 2012:

- pozyskiwanie środków finansowych od instytucji, osób prawnych oraz fizycznych na diagnozowanie i leczenie chorych na NET/NEN, przy braku lub utrudnionym dostępie pokrycia kosztów leczenia przez NFZ;
- udział w rozwoju nowych metod i algorytmów diagnostyczno-terapeutycznych: w ramach pozyskanych środków finansowano pilotażowe badanie z wykorzystaniem celowanej terapii radiopeptydowej (PRRT – peptide receptor radionuclide therapy) w leczeniu chorych na zaawansowane nowotwory neuroendokrynne (NEN) – średnio zróżnicowane (G2). Projekt ten jest kluczowym działaniem naukowym stowarzyszenia. Wyniki wstępnych badań będą podstawą do złożenia grantu naukowego w oparciu o Narodowe Centrum Nauki oraz inne placówki naukowo – dydaktyczne;
- dodatkowo omówiono współudział członków Stowarzyszenia oraz innych chorych na NEN/NET w innych badaniach klinicznych w tym: kontynuacja badania leku Lanreotyd Autogel 120mg przez firmę farmaceutyczną IPSEN (Francja);
- kontynuacja rozbudowy bazy danych w oparciu o ankiety członków Stowarzyszenia oraz chorych na guzy neuroendokrynne dotyczące generalnie ogólnego zdrowia i samopoczucia jak również prowadzone były prace w kierunku oceny jakości życia na podstawie standardowych formularzy jakości życia opracowanych przez Europejską Organizację Nauki i Leczenia Raka -EORTC.
- ponadto bogata lista wykładów na zaproszenie oraz wykładów atestacyjnych i doskonalących dla lekarzy oraz prezentacji naukowych głoszonych w kraju i zagranicą, lista oryginalnych prac naukowych przyjętych na krajowych i międzynarodowych kongresach naukowych przy wydatnym udziale Stowarzyszenia i prowadzonej przez Stowarzyszenie bazy danych oraz propozycje działań Stowarzyszenia na 2013. Wszystkie dane znajdują się w załączonym sprawozdaniu merytorycznym.

W kolejnym punkcie porządku zabrała głos Pani Teresa Płochaja będąca księgową Stowarzyszenia która przygotowała sprawozdanie finansowe za ubiegły rok. Sprawozdanie obejmowało bilans za 2012r. i Rachunek zysków i strat za 2012r. W podsumowaniu ocena sytuacji finansowej Stowarzyszenia za rok 2012 uległa w stosunku do roku 2011 pewnemu pogorszeniu gdyż ogólny wynik finansowy był ujemny. Przyczyniły się do tego mniejsze wpływy ze składek członkowskich, darowizn i 1% podatku, natomiast koszty działalności statutowej w tym głównie leczenie i diagnozowanie pacjentów wzrosły czterokrotnie w stosunku do roku 2011. Reasumując Pani Płochaja stwierdziła że jednak w najbliższej przyszłości nie widzi poważnych zagrożeń dla kontynuowania dotychczasowej działalności przez organizację (tekst sprawozdania w załączeniu).

Następnie Pan Domagała udzielił głosu przewodniczącemu Komisji Rewizyjnej, Panu Janowi Felskiemu. Sprawozdanie Komisji odniosło się głównie do wyniku finansowego. Podkreślono jednak że

wypełnianie głównych celów Stowarzyszenia jest uwarunkowane pozyskiwaniem środków finansowych od instytucji, darowizn i innych przychodów z działalności statutowej i pomimo znaczącego ograniczenia w roku 2012 wydatków administracyjnych ujemny wynik finansowy na działalności statutowej wyniósł ok. 30 tysięcy zł. Jednak wszystkie wydatki jako związane z realizacją celów Stowarzyszenia Komisja uznała za w pełni uzasadnione. W podsumowaniu Komisja pozytywnie oceniła pracę Zarządu. Kończąc sprawozdanie Pan Felski postawił wniosek o przyjęcie sprawozdania i o udzielenie absolutorium Zarządowi za rok 2012 (sprawozdanie w załączeniu).

Przewodniczący Zebrania Pan zaproponował podjęcie uchwał o zatwierdzeniu sprawozdań: merytorycznego, finansowego i Komisji Rewizyjnej oraz uchwały o udzieleniu absolutorium Zarządowi. Zostały więc poddane kolejno pod głosowanie jawne uchwały Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia :

Uchwała Nr 1/2013 w sprawie przyjęcia sprawozdania merytorycznego z działalności Stowarzyszenia za rok 2012. - Przyjęta jednogłośnie.

Uchwała Nr 2/2013 w sprawie przyjęcia sprawozdania finansowego za rok 2012.

- Przyjęta jednogłośnie.

Uchwała Nr 3/2013 w sprawie przyjęcia sprawozdania Komisji Rewizyjnej za rok 2012.

- Przyjęta jednogłośnie.

Uchwała Nr 4/2012 w sprawie udzielenia absolutorium Zarządowi Stowarzyszenia za rok 2011.

- Przyjęta jednogłośnie

Następnie Pan Przewodniczący poprosił Prof. Jarosława B. Ćwikłę o kontynuację wystąpienia. Pan Profesor podziękował za przyjęcie sprawozdania. Podziękował także zespołom lekarskim, Zarządowi i osobom współdziałającym za pomoc i zaangażowanie. Przeszedł do oceny znaczenia II Forum Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych w którym nasze Stowarzyszenie jako uczestnik Koalicji brało udział. Głos pacjenta jest tam reprezentowany przez 20 aktywnie działających stowarzyszeń i organizacji. Priorytety Koalicji są zbieżne z celami naszego Stowarzyszenia: poprawa systemu opieki onkologicznej w Polsce, zapewnienie dostępu do nowoczesnego leczenia i wysokiej jakości diagnostyka jako zadania środowiska skupionego wokół chorego na różnego typu nowotwory. Do wdrażania konkretnych rozwiązań nawołuje również Komisja Europejska, zobowiązując państwa członkowskie UE do opracowania do końca 2013 roku planów walki z rakiem, których celem jest zmniejszenie śmiertelności związanej z nowotworami o 15% do 2020 roku oraz o 70% nierówności w dostępie do terapii.

Brak wszelkich danych co do prowadzonych prac nad projektami programów terapeutycznych w leczeniu niestandardowym napawa niepokojem środowisko zarówno pacjentów jak i lekarzy, które nie są informowane o zakresie prowadzonych prac, w dalszej części wystąpienia Prof. Jarosław B. Ćwikła; podkreślił konieczność wywierania ciągłego nacisku na ośrodki decyzyjne w celu zwrócenia uwagi na problem medyczny, zdrowotny, psychologiczny i socjologiczny dotyczący chorych z uwagi na niewielką dostępność tej terapii a jednocześnie narastającą zapadalność na tego typu schorzenia generalnie w całej populacji.

Kolejny punkt Zebrania „Wolne wnioski uczestników spotkania” nie został zrealizowany ponieważ nie zgłoszono wniosków, porzeczono na zadawaniu pytań dotyczących terapii.

Profesor podziękował wszystkim za udział w zebraniu.

Następnie Pan Przewodniczący ogłosił zamknięcie obrad Zwyczajnego Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia.

Sekretarz Walnego Zebrania



Danuta Cesarska

Sprawozdanie sporządziła Danuta Cesarska

W załączeniu:

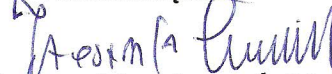
4 Uchwały Walnego Zebrania

Sprawozdanie merytoryczne za rok 2012

Sprawozdanie finansowe za rok 2012

Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej za rok 2012

Prezes Zarządu



Dr hab. n. med. Jarosław B. Ćwikła

Profesor UWM

Prezes Zarządu

Dr hab. n. med. Jarosław B. Ćwikła
Profesor U. W- M