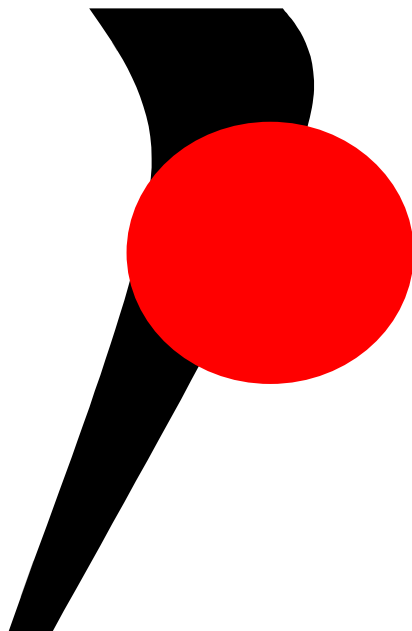


**OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”**



Sprawozdanie z działalności

za okres od 2007-02-2 do 2007-09-31

Bydgoszcz, październik 2007 r.

SPIS TREŚCI

1. Dane o stowarzyszeniu

2. Cele

3. Działalność

- 3.1. Działania organizacyjne
- 3.2. Działalność merytoryczna
- 3.3. Kontakty z innymi organizacjami
- 3.4. Inne działania
- 3.5. Sprawy w trakcie przygotowań

4. Finanse

5. Podziękowania

6. Podpisy

1. Dane o stowarzyszeniu

Nazwa _____Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

Nazwa skrócona _____Stowarzyszenie „Psoriasis”

Adres _____ul. Mąkowska 8, 85-560 Bydgoszcz

Telefon _____501 138 477

Adres e-mail _____stowarzyszenie@luszczycyca.org.pl

Strona www _____www.stowarzyszenie.luszczycyca.org.pl

Data założenia _____8.10.2006

Data rejestracji w KRS _____2.02.2007

Nr KRS _____0000271955

Nr REGON _____340273200

Nr NIP _____967-125-84-34

Konto _____Lukas Bank SA 72 1940 1076 3025 7867 0000 0000

Liczba członków _____24

SKŁAD ZARZĄDU:

Wojciech S. Wilkowski, Świecie – prezes

Krzysztof Besztak, Opole – wiceprezes

Elżbieta Kujawka, Bydgoszcz – wiceprezes

Danuta Lewandowska, Zielona Góra – wiceprezes

Marta Płachecka, Ruda Śląska – wiceprezes

Wiesław Kowalski, Gdańsk – wiceprezes

SKŁAD KOMISJI REWIZYJNEJ:

Małgorzata Kułakowska, Jarocin – przewodniczący

Anna Cegiełka, Bydgoszcz – członek

Teresa Zielińska, Janikowo - członek

2. Cele

Celem Stowarzyszenia (wg statutu) jest:

- 1) wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na łuszczycę w celu osiągnięcia normalnego funkcjonowania w społeczeństwie;
- 2) informowanie społeczeństwa o problemach i potrzebach osób chorych na łuszczycę;
- 3) reprezentowanie interesów osób dotkniętych łuszczycą w stosunkach z innymi organizacjami, instytucjami i organami państwa;
- 4) integrowanie środowiska osób chorych na łuszczycę;
- 5) działanie w kierunku poprawy jakości życia chorych na łuszczycę, poprzez podnoszenie wśród chorych i ich rodzin wiedzy na temat łuszczycy i metod jej leczenia;
- 6) organizowanie pomocy wzajemnej w celu wymiany doświadczeń i wsparcia;
- 7) organizowanie dostępu do nowoczesnych metod leczenia.

3. Działalność

3.1. Działania organizacyjne

W okresie od zebrania założycielskiego, które odbyło się 8 października 2006 prowadzono intensywne prace zmierzające do nadania stowarzyszeniu odpowiedniej formy prawnej i organizacyjnej.

Do dnia rejestracji stowarzyszenia, tj. 2 lutego 2007 sporo energii pochłaniały działania związane z rejestracją:

- wypełnienie i skompletowanie dokumentów niezbędnych do uzyskania wpisu w KRS;
- dwukrotne poprawianie Statutu Stowarzyszenia – raz na wniosek Sądu i raz na wniosek organu założycielskiego (Urząd Miasta). Każdorazowo, konieczność i celowość wprowadzenia poprawek konsultowano z prawnikiem, starając się utrzymać proponowane przez nas zapisy. Niektóre z zastrzeżeń organów uczestniczących w rejestracji udało się odrzucić, broniąc istniejącego kształtu zapisów w Statucie.
- wystąpiono z wnioskiem i uzyskano numer REGON
- wystąpiono z wnioskiem i uzyskano numer NIP
- założono konto bankowe.

Dnia 2 lutego 2007 wpisano nasze stowarzyszenie do Rejestru Stowarzyszeń KRS. Tego dnia Stowarzyszenie uzyskało osobowość prawną i oficjalnie rozpoczęło działalność, a zarząd skoncentrował się na kształcie organizacyjnym samego stowarzyszenia i na sposobie funkcjonowania jego organów.

Przyjęto następujące kierunki działań organizacyjnych:

1. Znalezienie lokalu stanowiącego siedzibę stowarzyszenia.
2. Nadanie formalnych ram działaniom zarządu i Komisji Rewizyjnej (i poszczególnych członków tych organów) oraz znalezienie najwłaściwszych form współpracy (współdziałania) – efektem tych działań było opracowanie i przyjęcie do stosowania Regulaminu Zarządu oraz Regulaminu Komisji Rewizyjnej.
3. Pozyskanie Księgowej do prowadzenia finansów Stowarzyszenia. Przeprowadzono liczne rozmowy, zakończone sukcesem dopiero w sierpniu br.
4. Ustalenie zakresu kompetencji i działania poszczególnych członków zarządu.
5. Uzyskanie informacji o możliwych źródłach finansowania działalności.
6. Pozyskanie osób mogących wspierać naszą działalność (lekarze, prawnicy i tp).
7. Rozpropagowanie informacji o powstaniu stowarzyszenia i nawiązanie współpracy –
 - informację o zarejestrowaniu Stowarzyszenia rozestano do kilkudziesięciu podmiotów;
 - informację o stowarzyszeniu wpisano do bazy organizacji pozarządowych NGO.

Do końca sierpnia 2007r. zarząd stowarzyszenia odbył 3 zebrania, a powtarzającymi się tematami obrad były następujące zagadnienia:

1. stan organizacyjny stowarzyszenia,
2. podział zadań między członków zarządu,
3. plany pracy na rok 2007r. i dalszy okres,
4. problemy we współdziałaniu na odległość.

Na posiedzeniu zarządu w Zielonej Górze zarząd przyjął opracowany wcześniej „Regulamin Pracy Zarządu”. Trwa opracowywanie „Regulaminu Komisji Rewizyjnej”.

Na zakończenie tej części, stwierdzić trzeba, że był to rok ciężkiej pracy i próby dla wszystkich członków władz stowarzyszenia. „Rozproszenie” osób utrudniało codzienną współpracę i uniemożliwiało szybkie podejmowanie decyzji wymagających konsultacji w szerszym gronie.

Odnosić należy także odejście na własną prośbę ze składu zarządu kolegi Andrzeja Siutkowskiego. Ponieważ statut nie przewiduje rezygnacji z pełnienia funkcji, Zarząd zmuszony był podjąć uchwałę o odwołaniu p. Siutkowskiego. Informację o tym fakcie przekazano do KRS i uzyskano potwierdzenie zmian we wpisie.

3.2. Działalność merytoryczna

1. **2007-05-30** – udział w sesji naukowo-szkoleniowej, zorganizowana przez Oddział Śląski Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i firmy Schering oraz Inter-Fragrances, które odbyło się w Katowicach
Nawiązano kontakty z wojewódzkim konsultantem ds. dermatologii przy Śląskim Oddziale NFZ prof. dr hab. med. Ligią Brzezińską-Wcisło i innymi lekarzami oraz z firmami farmaceutycznymi, w tym z firmą Schering Plough.
2. **2007-06-21** – udział w III Ogólnopolskim Forum Ekonomia Dla Zdrowia „Etyka a rynek świadczeń medycznych”, które odbyło się w Krakowie.
3. **2007-06-23** – udział w imprezie pt. „Dzień Organizacji Pozarządowych Bydgoszczy” zorganizowanej przez Urząd Miejski Miasta Bydgoszczy.
– nawiązano kontakt ze stowarzyszeniem reumatyków
– nawiązano kontakt z dr Jolantą Maciejewską w kwestii ewentualnej współpracy przy korzystaniu z programów UE.
4. **2007-06-25** – udział w spotkaniu informacyjnym dla organizacji pozarządowych organizowanym przez Wydział Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Miejskiego w Bydgoszczy - Referat ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi.
5. **2007-06-27** – udział w 8-godzinym szkoleniu na temat „Ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie” zorganizowanym przez Regionalny Ośrodek Europejskiego Funduszu Społecznego. Stowarzyszenie otrzymało oficjalne świadectwo o odbyciu szkolenia.
6. Przeprowadzono 3 rozmowy z p. Stanisławem Krause – doradcą kluczowym ROEFS na temat przystąpienia przez Stowarzyszenie do projektów UE.
7. **2007-06-30** – akcja promocyjna w Katowicach – udział Stowarzyszenia w imprezie „Miasteczko Organizacji Pozarządowych” zorganizowanej na terenie skansenu w Wojewódzkim Parku Kultury i Wypoczynku w Chorzowie przy okazji święta Trybuny Robotniczej.
8. **2007-07-09** – Spotkanie z dr Lucyną Kałużną i dr Jolantą Maciejewską. Rozmawiano o możliwościach współpracy z następującymi konkluzjami:
 - Stowarzyszenie może liczyć na pomoc w organizacji Dnia Łuszczycy, w przygotowaniu do wystąpienia o włączenie łuszczycy do chorób przewlekłych, w próbie sięgnięcia do funduszy UE;
 - Stowarzyszenie może liczyć na pomoc w uzyskaniu poparcia i pomocy ze strony prof. Placka (Konsultant Krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii) w wyżej wymienionych przedsięwzięciach;
 - Stowarzyszenie może liczyć na pomoc w propagowaniu Stowarzyszenia wśród pacjentów poprzez rozdawanie „wizytówek” stowarzyszenia i znalezienie sponsora wydruku plakatów Stowarzyszenia do powieszenia na drzwiach w gabinetów.
9. **2007-07-17** – wypełniono i odesłano ankietę otrzymaną z Referatu ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi Urzędu Miasta Bydgoszczy,

służącą do uzupełnienia Bazy Organizacji Pozarządowych działających na terenie miasta Bydgoszczy.

10. **2007-07-19** – udział w warsztatach w ośrodku ROEFS w Bydgoszczy, prowadzonych przez p. Stanisława Krause, przygotowujących do udziału w projektach unijnych. Szkolenie polegało na próbie napisania „fiszki” do projektu.
11. **2007-08-13** – udział w konferencji zorganizowanej przez Federację Pacjentów Polskich i Bydgoski Oddział NFZ. Przystąpienie Stowarzyszenia do federacji FPP.
12. **2007-07-30** – przekazano do ROEFS wstępną wersję fiszki do projektu o roboczej nazwie „Przyjazny świat”.

3.3. Kontakty z innymi organizacjami

1. Nawiązano rozmowy z Pomorskim Stowarzyszeniem Chorych na Łuszczycę „Fala Nadziei”, Stowarzyszeniem Chorych na Zesztywniające Zapalenie Stawów Kręgosłupa oraz „J-elita” Polskim Towarzystwem Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita.

Stowarzyszenie „Fala nadziei” zadeklarowało chęć współpracy z nami w zakresie walki o wpisanie łuszczycy na listę chorób przewlekłych oraz w innych sprawach, które są zbieżne w założeniach statutowych naszych organizacji.

Stowarzyszenie to powstało z inicjatywy chorych i lekarzy przy oddziale dermatologii Akademii Medycznej w Gdańsku.

Zaproponowano zorganizowanie spotkania w celu wzajemnego poznania się i podjęcia wspólnych działań. Terminu i miejsca spotkania jeszcze nie ustalono.

Stowarzyszenie Chorych na ZZSK w kontaktach z nami reprezentowali dwaj prawnicy, którzy doskonale znają problematykę dostępności nowoczesnych metod leczenia w Polsce oraz sposobów refundacji tychże.

Ich działania na tym polu są godne podziwu i naśladowania.

Stowarzyszenie to opowiada się za powstaniem „platformy porozumienia stowarzyszeń pacjenckich”, która miałaby działać ponad codziennymi założeniami statutowymi stowarzyszeń. Celem takiej platformy byłoby wywieranie wpływu na decydentów w służbie zdrowia w sprawie umieszczania leków na liście leków refundowanych czy też w innych zbieżnych nam sprawach. Do spotkania naszych stowarzyszeń doszło 28 lipca 2007 w Zielonej Górze.

Towarzystwo „J-elita” było reprezentowane w kontaktach z nami przez Panią dr Małgorzatę Mossakowską. Organizacja ta ma siedzibę w Warszawie. Pani Prezes również opowiada się za powstaniem platformy.

Ich działalność polegająca na walce o większą dostępność leczenia biologicznego w Polsce, jest zbieżna z naszymi działaniami i współpraca w tym zakresie, z pewnością będzie kontynuowana w przyszłości.

2. Stowarzyszenie „Psoriasis” przystąpiło do Federacji Pacjentów Polskich.
3. W Bydgoszczy kontynuowane są cotygodniowe spotkania z innymi stowarzyszeniami w regionie dzięki patronatowi Referatu ds. Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi z Wydziału Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Miejskiego w Bydgoszczy.
4. Przedstawiciele Zarządu Stowarzyszenia „Psoriasis” wzięli udział w spotkaniu zainicjowanym przez Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę w Lublinie. Rozmawiano o współpracy przy redagowaniu czasopisma dla chorych i w innych działaniach statutowych.

3.4. Inne działania

1. Po zarejestrowaniu Stowarzyszenia, rozesłano informacje o tym fakcie do kilkunastu firm z branży medycznej i kosmetycznej.
2. Wystąpiono do bydgoskiego oddziału NFZ o udostępnienie danych dotyczących chorych na łuszczycę i uzyskano odpowiedzi na 10 z 14 pytań zawartych w naszym zapytaniu. Dzięki temu wiadomo np. że w województwie kujawsko-pomorskim w 2006r. leczyło się z powodu łuszczycy 11154 osoby, a z powodu łs 53 osoby. Z podobnym zapytaniem wystąpiono do „centrali” NFZ. Ze względu na krótki czas, odpowiedzi jeszcze nie uzyskano. Akcja będzie kontynuowana w innych województwach.
3. Zatwierdzono logo Stowarzyszenia i nabyto za symboliczną kwotę niematerialne prawa autorskie. Wykorzystując logo opracowano szablony papieru firmowego, wzory ulotek i wizytówki.

3.5. Sprawy w trakcie przygotowań

- Pisanie projektu w celu uzyskania funduszy unijnych,
- Organizacja spotkania ze stowarzyszeniem w Lublinie, w celu podjęcia współpracy
- Prace nad projektem „Fryzjer przyjazny łuszczkom”
- Przygotowywanie ankiety wspierającej projekt „unijny”
- Przygotowywanie ankiety wspierającej wystąpienie o zaliczenie łuszczycy jako choroby przewlekłej
- Organizacja Wlanego Zebrania Członków i konferencji w Katowicach

- Akcja rozwieszania plakatów na „World Psoriasis Day 2007”

4. Finanse

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich. Odnotowano też jedną darowiznę.

5. Podziękowania

- mgr Marcinowi Sypniewskiemu za wsparcie prawne w trakcie rejestracji i przy bieżących sprawach
- Małgorzacie Miszewskiej za wykonanie logo i przekazanie Stowarzyszeniu praw autorskich do niego;
- dr n. med. Lucynie Kałużnej i lek. Jolancie Maciejewskiej za życzliwe rady i chęć współpracy
- Zakładowi Handlowo-Uługowemu KONTUR-MB. za darowiznę
- wszystkim forumowiczom za dopingowanie nas do działania

6. Podpisy