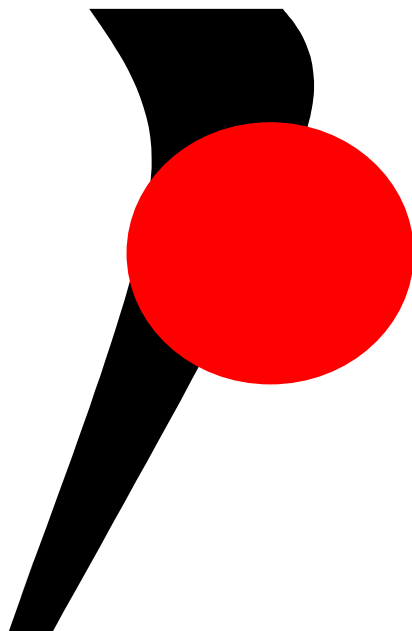


**OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”**



Sprawozdanie z działalności

za okres od 2007-02-2 do 2008-08-31

Bydgoszcz, wrzesień 2008 r.

SPIS TREŚCI

1. Dane o stowarzyszeniu

2. Działalność

- 2.1. Działania organizacyjne
- 2.2. Działalność merytoryczna
- 2.3. Kontakty z innymi organizacjami
- 2.4. Inne działania
- 2.5. Sprawy w trakcie przygotowań

3. Finanse

4. Podziękowania

5. 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@luszczyca.org.pl
Strona www _____www.stowarzyszenie.luszczyca.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 _____44

SKŁAD ZARZĄDU:

Wojciech S. Wilkowski, Świecie – prezes
Krzysztof Besztak, Opole – wiceprezes
Anna Cegiełka, Bydgoszcz – wiceprezes
Elżbieta Kujawka, Bydgoszcz – wiceprezes
Wiesław Kowalski, Gdańsk – wiceprezes
Michał Miczka – wiceprezes
Marta Płachecka, Ruda Śląska – wiceprezes

SKŁAD KOMISJI REWIZYJNEJ:

Małgorzata Kułakowska, Jarocin – przewodniczący
Roman Poznań - członek
Teresa Zielińska, Janikowo – członek

Stan ilościowy:

Członków ogółem: 44
w tym z opłaconymi składkami: 24

2. Działalność

2.1. 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. Rejestracja stowarzyszenia nastąpiła 2 lutego 2007 r.

Na posiedzeniu zarządu w Zielonej Górze w lipcu 2007 r. przyjęto opracowany wcześniej „Regulamin Pracy Zarządu”.

Na zakończenie tej części, stwierdzić trzeba, że rok 2007 był rokiem ciężkiej pracy i próby dla wszystkich członków władz stowarzyszenia. „Rozproszenie” osób utrudniało codzienną współpracę i czasem uniemożliwiało szybkie podejmowanie decyzji wymagających konsultacji w szerszym gronie.

Odnosić należy także odejście na własną prośbę ze składu zarządu p. Andrzeja Siutkowskiego i p. Danuty Lewandowskiej oraz ze składu Komisji Rewizyjnej p. Anny Cegiełka . Ponieważ statut nie przewiduje rezygnacji z pełnienia funkcji, Zarząd zmuszony był podjąć uchwały o odwołaniu p. Siutkowskiego i p. Lewandowskiej, a Komisja rewizyjna o odwołaniu p. Cegiełka. Informację o tych faktach przekazano do KRS i uzyskano potwierdzenie zmian we wpisie.

W miejsce osób które złożyły rezygnację dokooptowano: p. Annę Cegiełkę jako wiceprezesa i do Komisji Rewizyjnej p. Romana Poznania jako członka. Informację o tych faktach przekazano do KRS i uzyskano potwierdzenie zmian we wpisie.

2.2. 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-Wciśło 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
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-godzinnyim 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.
11. 2007.9-2007.12 udział w 4 szkoleniach w ośrodku ROEFS w Bydgoszczy związanych z pisaniem i prowadzeniem projektów
12. 2007-08-13 – udział w konferencji zorganizowanej przez Federację Pacjentów Polskich i Bydgoski Oddział NFZ. Przystąpienie Stowarzyszenia do federacji FPP.
13. 2007-07-30 – przekazano do ROEFS wstępną wersję fiszki do projektu o roboczej nazwie „Przyjazny świat”.
14. 2007-10-27 – zorganizowanie konferencji naukowo-medycznej pt. „Nowoczesne metody leczenia łuszczycy”. Konferencję zorganizowano przy współudziale firmy farmaceutycznej „Schering”. Ze strony stowarzyszenia koordynatorem była wiceprezes Marta Płachecka.
15. 2008.01.26 - Spotkanie z przedstawicielami ToolBox Creative Communication w celu omówienia możliwości nawiązania współpracy z firmą Wyeth w celach edukacyjnych dla chorych na łuszczycę i informowania społeczeństwa o problemach ludzi chorych. W efekcie tej współpracy zarejestrowano 1 program TV, 1 program radiowy i szereg publikacji gazetowych i internetowych.
16. 2008-02-21 – Złożenie 2 projektów w konkursie ofert ogłoszonym przez Prezydenta Miasta Bydgoszczy na wsparcie w 2008 roku realizacji zadań publicznych z zakresu edukacji prozdrowotnej, ochrony zdrowia i działań na rzecz osób chorych oraz niepełnosprawnych
17. 2008.04 – współudział ze Stowarzyszeniem Chorych na Łuszczycę w Lublinie w petycji i zbieraniu do niej podpisów skierowanej do Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii w sprawie, leczenia łuszczycy terapią biologiczną refundowaną przez NFZ i uznania łuszczycy za chorobę przewlekłą.
18. 2008-06-01 – Początek realizacji projektu dotowanego przez Urząd Miasta Bydgoszcz „Budowa portalu internetowego dla (i o) społeczności osób chorych na łuszczycę oraz grupy wsparcia w Bydgoszczy”. Projekt koordynują E. Kujawka, W. Kowalski oraz K. Besztak.

19. 2008-06-01 – Początek realizacji projektu „Zakład przyjazny chorym na łuszczycę” dotowanego przez UM Bydgoszcz. Koordynatorem projektu jest A. Cegiętka. Projekt dotyczy zakładów usługowych (fryzjerskich, kosmetycznych, solariów itp.), w których chorzy na łuszczycę mogą spodziewać się przyjaznej i niekrępującej obsługi.
20. Od lipca 2008r. rozpoczęto comiesięczne spotkania chorych na łuszczycę w Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej w Bydgoszczy

2.3. 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.

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.

5. 20 stycznia 2008 roku, w ramach prowadzonych już w poprzednim roku rozmów z Krajowym Konsultantem ds. Dermatologii prof. Waldemarem Plackiem, Stowarzyszenie skierowało pismo do NFZ z poparciem protestu przeciwko ograniczaniu zabiegów światłolecznictwa dermatologicznego do 20 szt. na jednego pacjenta.

6. 19 lutego 2008 – udział 2 członków Zarządu w Sympozjum stowarzyszeń pacjenckich w Budapeszcie. Podstawowym problemem omawianym w jego trakcie była kwestia opracowywania przez WHO i jedną z jej agend (IGWG) planów i strategii działania bez udziału organizacji pacjenckich. Przedstawiona została sytuacja dotychczasowa – urzędnicy pracują nad projektami, dotyczącymi chorych nie pytając ich o zdanie. Na sympozjum podpisano się pod petycją do WHO o szersze konsultowanie tworzonych przez nią planów i programów, szczególnie zaś o konsultowanie ich z organizacjami pacjenckimi.

7. Wysłano listy do polskiego delegata IGWG, Przewodniczącego IGWG oraz Dyrektora Generalnego WHO, w których zwracamy uwagę na konieczność konsultowania i współpracy z organizacjami pacjenckimi przy pracach dotyczących projektowanych strategii, prowadzonych badań i publicznej służby zdrowia.

2.4. Inne działania

1. Po zarejestrowaniu Stowarzyszenia, rozestano informacje to 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 łzs 53 osoby.
Z podobnym zapytaniem wystąpiono do „centrali” NFZ.

Otrzymano odpowiedź, z której wynika, że w 2006 roku:

Liczba pacjentów chorych na łuszczycę objętych leczeniem refundowanym przez NFZ wynosiła **159.245** osób, w tym **1.311** osób leczonych było z łzs.

Koszt refundacji wyniósł **18.922.529 zł**

Liczba hospitalizowanych: **6.469** w tym **1.272** z łzs.

3. Zatwierdzono logo Stowarzyszenia i nabyto za symboliczną kwotę niematerialne prawa autorskie.
Wykorzystując logo opracowano szablony papieru firmowego, wzory ulotek i wizytówki.
4. Ogłoszono dwa konkursy. Aktualnie trwa ogłoszony 16 czerwca 2008 Konkurs Artystyczny pt. „Łuszczycyca i ja”.
5. Wiceprezes Marta Płachecka w pierwszym półroczu 2008 wzięła udział w cyklu szkoleń dla dziennikarzy. Celem szkolenia było przybliżenie tematyki związanej z łuszczycą i zachęcenie dziennikarzy do podjęcia tego tematu w mediach. Rozpoczęliśmy tym samym promowanie wiedzy o chorobie w społeczeństwie. Szkolenia odbyły się w Katowicach, Krakowie i Warszawie. W najbliższych miesiącach planowane są dalsze szkolenia w innych miastach. W spotkaniach wzięli udział dziennikarze zainteresowani tematyką medyczną. Cieszyły się one sporym zainteresowaniem. Rezultatem warsztatów jest cykl wywiadów i publikacji nt. łuszczycy. Pojawiły się m.in. w takich tytułach jak: Tv3 Katowice, Radio eM, „Dobre Rady”, „Medycyna dla Ciebie”.
6. Stowarzyszenie kilkakrotnie wystąpiło w mediach (TV, gazety i czasopisma, internet) prezentując swoją działalność i zwracając uwagę na problemy chorych na łuszczycę. Podobnie prowadzona jest działalność plakatowa – w przychodniach, aptekach itp.
7. Opracowano we współpracy z lek. Dermatologiem biuletyn informacyjny o łuszczycy.
8. 21-22 czerwca 2008 r. – Udział 2 przedstawicieli w Międzynarodowej Konferencji Interdyscyplinarnej – „Leki Biologiczne - Nowa Era w Terapii” w Poznaniu.
9. Na bieżąco prowadzona, rozbudowywana i aktualizowana jest strona stowarzyszenia, zawierająca najważniejsze dane o stowarzyszeniu oraz informacje o działalności.
10. Udzielano porad i informacji telefonicznych i mailowych dla chorych i ich rodzin.
11. Podobnie prowadzono korespondencję z chorymi drogą konwencjonalną (na papierze).

2.5. Sprawy w trakcie przygotowań

- Przygotowywanie ankiety wspierającej wystąpienie o zaliczenie łuszczycy jako choroby przewlekłej
- Przygotowywanie gazetki – informatora dotyczącego łuszczycy i Stowarzyszenia
- Udział w Miasteczku Organizacji Pozarządowych – 11.09.2008r. w Bydgoszczy
- Konferencja i inne imprezy na World Psoriasis Day 2008 – w Katowicach i Bydgoszczy.

3. Finanse

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich. Odnotowano też trzy darowizny. Realizowane przez Stowarzyszenie projekty dotyczące „portalu” i „przyjaznych zakładów” są współfinansowane z Urzędu Miasta Bydgoszcz. Szczegółowe dane przedstawia sprawozdanie finansowe.

4. 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 oraz za pomoc w przygotowywaniu materiałów promocyjnych;
- Prof. dr n.med. Waldemarowi Plackowi, dr n med. F. Protas-Drozd, dr n, med. Zegarskiej, dr n. med. Lucynie Kałużnej i lek. Jolancie Maciejewskiej za wszystkie rady i życzliwą współpracę,
- Zakładowi Handlowo-Ustługowemu KONTUR-MB., Agnieszce Przedpeńskiej, Dianie Miklaszewiczj za darowizny
- Beacie Kołackiej reprezentującej firmę ZIAJA za dwukrotne ufundowanie upominków na Światowy Dzień Łuszczycy dla chorych z regionu bydgoskiego
- wszystkim forumowiczom za dopingowanie nas do działania
- naszym rodzinom, za wyrozumiałość i pomoc.

5. Podpisy