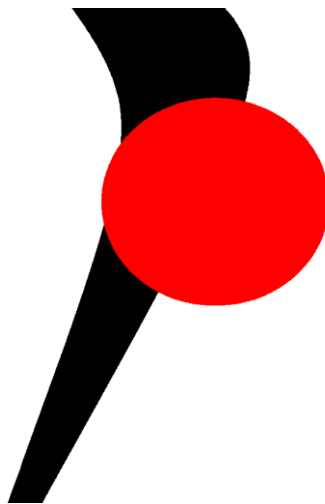


**OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE  
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”**

# **Sprawozdanie z działalności**

**za okres od 2008-09-01 do 2009-10-31**



**Bydgoszcz, listopad 2009 r.**

# **SPIS TREŚCI**

## **1. Dane o stowarzyszeniu**

## **2. Sprawozdanie finansowe**

## **3. Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia**

3.1. Działalność statutowa

3.2. Inna działalność, w tym działania organizacyjne

3.3. Działania zarzucone i niezakończone sukcesem

3.4. Działania jeszcze niezakończone i w trakcie przygotowań

## **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@luszczycyca.org.pl

Strona 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

### **SKŁAD ZARZĄDU:**

Wojciech S. Wilkowski, Świecie – prezes

Krzysztof Besztak, Opole – wiceprezes

Anna Cegiętka, Bydgoszcz – wiceprezes

Wiesław Kowalski, Gdańsk – wiceprezes

Elżbieta Kujawka, Bydgoszcz – wiceprezes

Marta Płachecka, Ruda Śląska \_ wiceprezes

Tomasz Śpica, Bydgoszcz – wiceprezes

### **SKŁAD KOMISJI REWIZYJNEJ:**

Małgorzata Kułakowska, Jarocin – przewodniczący

Jarosław Pomorski, Krotoszyn – członek

Roman Poznań, Szczecin - członek

## **Liczba członków:**

Na początku okresu sprawozdawczego – 44 członków

Na końcu okresu sprawozdawczego – 57 członków

Ubyło 9 członków (8 osób pozbawiono członkostwa oraz jedna osoba zmarła)

Nowych członków – 22 osoby.

## **Inne dane**

Biuro stowarzyszenia obsługuje Elżbieta Kujawka – wiceprezes, wykonując wszystkie działania związane z administracją i korespondencją.

Księgowość stowarzyszenia prowadzi Halina Łysiak – członek stowarzyszenia.

## 2. Sprawozdanie finansowe

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn. Odnotowano pięć darowizn.

Zrealizowane przez Stowarzyszenie projekty dotyczące „portalu” i „przyjaznych zakładów” były współfinansowane z Urzędu Miasta Bydgoszcz. Końcowe rozliczenie projektów nastąpiło w styczniu 2009r. Szczegółowe dane przedstawione są w sprawozdaniu finansowym.

Stowarzyszenie nie zatrudnia pracowników etatowych.

W czasie sprawozdawczym stowarzyszenie podpisało 1 umowę-zlecenie, związaną z realizacją projektu, dofinansowanego z UM Bydgoszcz i rozliczonego w styczniu 2009r.

### **SPRAWOZDANIE FINANSOWE za okres 1.09.2008 – 31.10.2009**

#### **Rozliczenie okresu 1.09.2008-31.12.2008**

	<b>Rachunek bankowy na dzień 1.09.2008</b>	<b>3808,84</b>
1	Składki	+350,00
2	Darowizny	+116,97
3	Opłaty wg umowy (projekt współfinansowany z UM Bydgoszcz) -	-2907,06
4	Prowizje bankowe	-12,00

Rok 2008 zamknął się wynikiem finansowym 603,30 zł i stanem konta 1356,75zł

#### **Rozliczenie roku 2009 na 31.10.2009**

	<b>Rachunek bankowy dnia 1.01.2009 –</b>	<b>1356,75</b>
1	Składki członkowskie	+794,00
2	Darowizny z aukcji –	+452,50
3	Darowizna	+1000,00
4	Zapłata podatku od wynagrodzeń (projekt UM Bydgoszcz)	-45,60
5	Zwrot do UM, rozliczenie zgodnie z umową	- 364,51
6	Opłata za domenę –	- 91,50
7	Prowizje bankowe –	- 15,00
8	Zapłata za druk gazetki	-1134,60
9	Zapłata za druk plakatów i wizytówek	-65,15
	<b>Rachunek bankowy na 31.10.2009</b>	<b>1 886.89</b>

## 3. Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

### 3.1. Działalność statutowa

#### 1. Comiesięczne spotkania chorych w Bydgoszczy

Uzyskano lokal używany na comiesięczne spotkania chorych na łuszczycę w Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej w Bydgoszczy.

Od sierpnia 2008r odbywają się w tym lokalu comiesięczne spotkania chorych.

W okresie sprawozdawczym odbyło się 14 spotkań. W 4 spotkaniach uczestniczyli psycholodzy. W spotkaniach uczestniczy 3-12 osób z Bydgoszczy i okolic.

#### 2. Cykl warsztatów „Szkoła Życia z Łuszczycą”

Dzięki sfinansowaniu przedsięwzięcia przez firmę Wyeth przeprowadzono cykl warsztatów psychologicznych pod tytułem „Szkoła Życia z Łuszczycą”.

Zajęcia odbyły się w 4 miastach:

- w Katowicach – 28 marca 2009 - koordynator Marta Płachecka
- w Bydgoszczy – 4 kwietnia 2009 - koordynator Elżbieta Kujawka
- w Warszawie – 25 kwietnia 2009 - koordynator Agnieszka Przedpeńska
- w Poznaniu – 9 maja 2009 - koordynator Małgorzata Kułakowska

Koordynatorem całości była Marta Płachecka. Warsztaty prowadziła dr Jolanta Chanduszko. Łącznie w warsztatach wzięło udział 62 osoby.

Warsztaty zostały bardzo pozytywnie ocenione przez uczestników. Większość uczestników wyraziła chęć kontynuowania tego typu zajęć. Sugerowano wydłużenie czasu trwania oraz potrzebę ich cykliczności. W związku z warsztatami ukazało się kilka publikacji prasowych.

Publikacje prasowe o warsztatach:

1. Gazeta Wyborcza (4.03.2009) – „Łuszczycyca, czyli choroba duszy i ciała”
2. Gazeta Wyborcza Katowice (23.03.2009) – „Warsztaty dla chorych na łuszczycę”
3. Gazeta Pomorska (4.04.2009) – „Dla chorych na łuszczycę”
4. Gazeta Pomorska (4.04.2009) – „Jak żyć z łuszczycą”
5. Gazeta Wyborcza Bydgoszcz (3.04.2009) – „Psycholog pomoże chorym na łuszczycę”
6. Medycyna Dla Ciebie (1.05.2009) – „PSYCHO-dermatologia”
7. Pani Domu (23.04.2009) – „Szkoła życia z łuszczycą”
8. Gazeta Farmaceutyczna (1.05.2009) – „Szkoła życia z łuszczycą”

#### 3. „Budowa portalu internetowego dla (i o) społeczności osób chorych na łuszczycę oraz grupy wsparcia w Bydgoszczy”

Zakończono realizację projektu współfinansowanego przez Urząd Miasta Bydgoszcz. Projekt koordynowali Elżbieta Kujawka, Wiesław Kowalski oraz Krzysztof Besztak. Realizację projektu zakończono w grudniu 2008, a w styczniu 2009 UM Bydgoszcz zaakceptował sprawozdanie z wykonania i uznał projekt za zrealizowany bez zastrzeżeń.

#### 4. „Zakład przyjazny chorym na łuszczycę”

Zakończono realizację projektu współfinansowanego przez Urząd Miasta Bydgoszcz.

Koordinatorem projektu była Anna Cegiełka. Projekt dotyczył zakładów usługowych (fryzjerskich, kosmetycznych, solariów itp.), w których chorzy na łuszczycę mogą spodziewać się przyjaznej i niekrępującej obsługi.

Realizację projektu zakończono w grudniu 2008, a w styczniu 2009 UM Bydgoszcz zaakceptował sprawozdanie z wykonania i uznał projekt za zrealizowany bez zastrzeżeń.

## **5. Prowadzenie, utrzymywanie i aktualizowanie „Portalu łuszczycowego” z portalem społeczności, forum dyskusyjnym i stroną internetową stowarzyszenia**

Stowarzyszenie opłaca abonament za domenę i miejsce na serwerze internetowym. W okresie sprawozdawczym zmieniono dostawcę hostingu co wiązało się przeniesieniem wszystkich danych na nowy serwer.

Funkcję administratorów pełnią Krzysztof Besztak i Wiesław Kowalski, a moderatorami forum są Agnieszka Przedpeńska i Elżbieta Kujawka.

Stroną internetową stowarzyszenia administruje Wiesław Kowalski.

Serwis jest odwiedzany każdego dnia przez około 200 różnych osób. W każdym miesiącu notuje się ponad 2000 wizyt różnych osób.

## **6. Gazetka „InfoPsoriasis”**

W okresie od poprzedniego Walnego Zebrania wydano 3 kolejne numery gazetki „InfoPsoriasis”. Wszystkie w wersji elektronicznej do pobrania ze strony stowarzyszenia, oraz jeden w wersji drukowanej w nakładzie 1000 egzemplarzy. Druk był możliwy dzięki darowiźnie od spółki z o.o. „Aspen”.

Gazetki w dużej części zostały już rozprowadzone do innych stowarzyszeń, przychodni i szpitali. Gazetka jest realizowana przez Radę Programową Gazetki w składzie Elżbieta Kujawka, Wiesław Kowalski i Agnieszka Przedpeńska.

## **7. Psoriadniki**

Od października 2008 roku stowarzyszenie rozprowadza tzw. Psoriadniki, które powstały dzięki współpracy stowarzyszenia z firmą „Toolbox”, a sfinansowane zostały przez firmę Wyeth na podstawie porozumienia o współpracy podpisanego we wrześniu 2008r.

Przygotowano dotychczas 4 części Psoriadników:

- Psoriadnik – Czyli wszystko co powinieneś wiedzieć o łuszczycy
- Psoriadnik – Czyli wszystko co powinieneś wiedzieć o łuszczycy „Łuszczycyca a dziecko”
- Psoriadnik – Czyli wszystko co powinieneś wiedzieć o łuszczycy „Łuszczycyca a psychika”
- Psoriadnik – Czyli wszystko co powinieneś wiedzieć o łuszczycy „Łuszczycyca a relacje między ludźmi”.

Wydrukowane dotychczas zostały 3 pierwsze pozycje, czwarta dostępna jest jedynie w wersji elektronicznej. Do tej pory rozprowadzono około 2000 egzemplarzy i nadal będą systematycznie rozprowadzane.

## **8. Kontynuacja „Szkoły Życia z Łuszczycą” w Katowicach**

Dość regularnie, w odstępach około jednego miesiąca odbywają się w Katowicach spotkania osób chorych z psychologiem. W okresie od objętym sprawozdaniem odbyło się 8 spotkań.

## 9. Obchody WPD

Działania związane z obchodami Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę w roku 2008

- Wydanie pierwszego numeru naszej gazetki „InfoPsoriasis” w wersji elektronicznej
- Wysłanie listu o problemach ludzi chorych na łuszczycę i działalności stowarzyszenia do TV Bydgoszcz. W efekcie tego listu i rozmów z redaktorem w jednym z wydań programu „Zbliżenia” podano wiadomość o WPD, stowarzyszeniu i problemach chorych
- Wyemitowanie 29 października 2008 przez radio „Złote Przeboje” na antenie bydgoskiej rozmowy o łuszczycy i problemach ludzi chorych na łuszczycę. W audycji udział wzięli dr A. Zaczkiewicz i E. Kujawka
- Akcja plakatu w Bydgoszczy. Plakaty zostały rozwieszane w szpitalach i przychodniach
- W serwisach internetowych ukazały się następujące artykuły:
  1. poradnikmedyczny.pl (27.10.2008) – „Łuszczycyca - kiedy ciało rządzi umysłem”
  2. choroby.senior.pl (28.10.2008) – „Łuszczycyca może prowadzić do depresji”
  3. rp.pl (28.10.2008) – „Zmienić myślenie”
  4. naukawpolsce.pap.pl (28.10.2008) – „Międzynarodowy Dzień Chorych na Łuszczycę”
  5. poradnikmedyczny.pl (29.10.2008) – „Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę”
  6. zdrowie.onet.pl (29.10.2008) – „Stres może nasilać choroby skóry”
  7. zdrowie.onet.pl (29.10.2008) – „Najpowszechniejsza z chorób XXI wieku”
  8. abcgospodyni.pl (28.10.2008) – „Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę”
- Ukazały się następujące artykuły w dziennikach:
  9. Gazeta Krakowska (25.10.2008) – „Leki biologiczne na przykrą łuszczycę”
  10. Głos Wielkopolski (27.10.2008) – „Szansa na zdrowie”

Działania związane z obchodami Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę w roku 2009

- Akcja plakatu w Bydgoszczy. Wykonano projekt plakatu, wydrukowano plakaty i rozwieszono je w szpitalach i przychodniach
- Wydanie kolejnego numeru gazetki „InfoPsoriasis” w wersji elektronicznej i drukiem w nakładzie 1000 szt. Druk był możliwy dzięki darowiźnie od spółki z o.o. „Aspen”. Gazetki w dużej części zostały już rozprowadzone do innych stowarzyszeń, przychodni i szpitali

## 10. Oficjalne wystąpienia do organów państwa

**9 października 2008r.** wystosowano pismo do Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia w sprawie problemów związanych z kosztami leczenia chorych na łuszczycę. O wysłaniu pisma powiadomiono Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii, Agencję Ochrony Technologii Medycznych, Federację Pacjentów Polskich, Marszałka Sejmu RP i Posła Tomasza Latosa. Odpowiedzi nie otrzymano.

**16 października 2008r.** wystosowano pismo do centrali NFZ-u z zapytaniem o dane statystyczne i koszty związane z leczeniem łuszczycy. Odpowiedź przyszła w styczniu 2009r, nie na wszystkie pytania odpowiedziano, ale dostarczyła dużo wiedzy o liczbie leczonych pacjentów i kosztach leczenia.



Otrzymane dane opracowano i są wykorzystywane przy okazji różnych rozmów i pertraktacji.

**25 października 2008** wystosowano pisma w sprawie utworzenia programu terapeutycznego dla ciężko chorych osób na łuszczycę i ŁZS. Pisma zostały wysłane do Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia, a informacja o tym do Prof. W. Placka - Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii. Adresatami pism byli:

- p. Rafał Zyśk - Dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami NFZ
- p. Aleksandra Piątek - Rzecznik Praw Pacjenta
- p. Artur Fałek - Dyrektor Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji
- p. Krystyna Barbara Kozłowska - Biuro Praw pacjenta
- p. Ewa Kopacz - Minister Zdrowia
- p. Jacek Paszkiewicz - Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia

Nie uzyskano odpowiedzi.

**26. października 2009** wspólnie z innymi stowarzyszeniami działającymi w ramach Unii Stowarzyszeń w imieniu pacjentów podpisaliśmy petycję skierowaną do Ministra Zdrowia, Prezesa NFZ i Dyrektora AOTM oraz do wiadomości Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii. W petycji zwrócono uwagę na konieczność:

- rozpatrzenia możliwości zwiększenia nakładu finansowego na leczenie łuszczycy lekami biologicznymi, gdyż nie ma możliwości indywidualnego pokrycia kosztów kuracji ze względu na jej cenę
- objęcia grupy najcięższej chorych na łuszczycę programem lekowym (NFZ) gwarantującym dostęp do leczenia oraz refundację kosztów
- powtórnego wpisania łuszczycy na listę chorób przewlekłych.

Równocześnie do Ministra Zdrowia skierowany został pisemny apel, podpisany w imieniu lekarzy przez prof. Kaszubę - Krajowego Konsultanta i w imieniu pacjentów przez Janusza Jagiełło – koordynatora Unii Stowarzyszeń.

W apelu zwrócono się o:

- stworzenie w Polsce długoterminowej strategii w zakresie leczenia chorych na łuszczycę,
- wdrożenie wypracowanych standardów terapeutycznych uwzględniających nowoczesne metody leczenia,
- zapewnienie polskim pacjentom dostępu do terapii biologicznej.

## **11. Oficjalny udział przedstawicieli Stowarzyszenia w imprezach**

**19 października 2008 – Koncert Charytatywny** Edyty Geppert oraz Big Bandu Zespołu Szkół Muzycznych w Poznaniu organizowany przez Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia” oraz Fundację Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu. W imieniu naszego stowarzyszenia udział wzięła Małgorzata Kułakowska.

**10-11 lutego 2009 – Konferencja z okazji „Światowego Dnia Chorego”**, zorganizowana przez Instytut Praw Pacjenta w Warszawie. W ramach konferencji odbyły się:

- spotkanie nt. „Zasad polityki lekowej” z udziałem dr Marka Twardowskiego – podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia i dr Artura Fałki – dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w MZ
- debata merytoryczna z udziałem Ewy Kopacz – Ministra Zdrowia, dr Marka Twardowskiego i Jacka Paszkiewicza – prezesa NFZ. Debata była transmitowana na żywo przez TVN24.
- Uroczysta Gala wręczenia Nagród Św. Kamila osobom i organizacjom szczególnie zasłużonym w postudze chorym, która odbyła się w Muzeum Kolekcji Jana Pawła II w Galerii Porczyńskich
- konferencja z referatami i dyskusją.

**7 września 2009 – seminarium pt. „Razem Zrobimy Więcej”** zorganizowane przez Federację Pacjentów Polskich oraz Narodowy Fundusz Zdrowia w Bydgoszczy. Stowarzyszenie jest członkiem federacji.

**3 października 2009 – Pierwsze Ogólnopolskie Spotkanie Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę.** Spotkanie odbyło się w Lublinie, a inicjatorem i organizatorem był Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie przy współpracy z dr med. Adamem Borzęckim.

Oprócz przedstawicieli stowarzyszeń:

- Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę w Lublinie
- Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Łuszczycę z siedzibą we Wrocławiu
- Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia” z siedzibą w Poznaniu
- Pomorskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Fala Nadziei” z siedzibą w Gdańsku
- Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” z siedzibą w Bydgoszczy

w spotkaniu wzięli udział także:

- prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba – Krajowy Konsultant w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii,
- prof. dr hab. med. Wiesław Gliński – Członek Krajowego Zespołu Ekspertów do spraw Dermatologii oraz
- Otfrid Hillmann – Prezydent EUROPSO (Europejska Federacja Stowarzyszeń Łuszczycowych)

Jako główne cele spotkania postawiono nawiązanie współpracy między stowarzyszeniami w celu realizacji wspólnych działań dla dobra ogółu chorych na łuszczycę oraz nawiązanie współpracy stowarzyszeń z Krajowym Konsultantem ds. Dermatologii oraz z Krajowym Zespołem Ekspertów ds. Dermatologii w celu wspierania się podczas realizacji zadań ważnych zarówno dla pacjentów jak i lekarzy dermatologów.

**26 października 2009 – konferencja prasowa z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę** zorganizowana w Centrum Prasowym PAP w Warszawie. Organizatorem konferencji był Krajowy Konsultant w dziedzinie Dermatologii i Wenerologii wraz z Krajowym Zespołem Ekspertów ds. Dermatologii. Do udziału w konferencji zaproszeni zostali przedstawiciele wszystkie stowarzyszeń zrzeszonych w Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę.

## **12. Przystąpienie do Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę**

3 października 2009 podczas Pierwszego Ogólnopolskiego Spotkania Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę zawiązano Unię Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę. Do unii przystąpiły:

- Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę w Lublinie
- Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Łuszczycę z siedzibą we Wrocławiu

- Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia” z siedzibą w Poznaniu
- Pomorskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Fala Nadziei” z siedzibą w Gdańsku
- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” z siedzibą w Bydgoszczy.

Celem Unii jest firmowanie działań wspólnych wszystkich stowarzyszeń osób chorych na łuszczycę w Polsce. Unia została wpisana na listę członków EUROPSO w miejsce dotychczas figurującego tam stowarzyszenia lubelskiego.

### **13. Inne działania statutowe**

Bieżąca korespondencja listowa mailowa i rozmowy telefoniczne z chorymi zwracającymi się do stowarzyszenia – około 50 osób w ciągu roku

Stała współpraca z Wydziałem Zdrowia i Polityki Społecznej przy Urzędzie Miasta Bydgoszczy (referat ds. współpracy z organizacjami pozarządowymi)

Stała współpraca z lekarzami z Kliniki Dermatologii w Bydgoszczy, w tym z byłym KK ds. dermatologii prof. Plackiem

Współpraca z Instytutem Psychologii w Bydgoszczy

Kontakty z wieloma organizacjami nawiązywane przy okazji uczestnictwa w konferencjach

Liczne kontakty z firmami i osobami, które zainteresowane są luźną współpracą ze stowarzyszeniem

- sklep internetowy naluszczycy.pl, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich i inne
- psycholodzy, socjolodzy, studenci piszący prace o łuszczycy lub zainteresowani przeprowadzeniem ankiet wśród chorych.

## **3.2. Inna działalność, w tym działania organizacyjne**

### **1. Działania promocyjne stowarzyszenia**

- Udział w imprezie informacyjno-integracyjnej „*Nie jesteś sam – Jesteśmy z Tobą*”. W okresie sprawozdawczym stowarzyszenie dwukrotnie, tj. 11 września 2008r oraz 11 września 2009r, uczestniczyło czynnie i miało swoje stoisko na Starym Rynku w Bydgoszczy. W imprezach uczestniczą fundacje, stowarzyszenia i inne organizacje pozarządowe. Za każdym razem wystąpiło tam ponad 50 organizacji.
- Zaprojektowano i wydrukowano plakaty – przydatne podczas organizacji stoisk na imprezach publicznych i z okazji WPD
- Opracowano folder o stowarzyszeniu, przydatny podczas spotkań i imprez
- Opracowano 2 rodzaje małych ulotek (typu wizytówka) – drukowane są w miarę potrzeb

## **2. Szkolenia, konferencje, podnoszenie kwalifikacji**

- Udział w „Akademii Pacjenta” – cyklu pięciu 2-dniowych warsztatów organizowanych dla organizacji pozarządowych w Warszawie przez Instytut Praw Pacjenta. Akademia zaczęła się w lutym 2009, odbyły się już 4 warsztaty, ostatni odbędzie się w grudniu 2009. Z ramienia stowarzyszenia, udział bierze Elżbieta Kujawka
- Szkolenie „*Jak skutecznie komunikować się z biznesem*” – organizowana przez „Tłok” w Bydgoszczy
- Sesja „*Pokonać Depresję*” w Bydgoszczy
- Konferencja „*Akademia Zdrowia – Celiakia*”

## **3. Posiedzenia Zarządu i Komisji Rewizyjnej**

W okresie sprawozdawczym zarząd stowarzyszenia odbył 6 zebrań. Dyskutowano na nich o bieżących sprawach stowarzyszenia, uzgadniano podział zadań, podjęto trzy uchwały, dotyczące przyjęcia nowych członków.

### **3.3. Działania zarzucone i niezakończone sukcesem**

**1. Współpraca z tandemem Toolbox/Wyeth** – planowano organizację spotkania stowarzyszeń, przystąpienie do organizacji międzynarodowych, kontynuację serii Psoriadników, kontynuację „Szkoły życia z łuszczycą” – zamarła z przyczyn niezależnych od stowarzyszenia

**2. Współpraca z firmą Schering na Śląsku** – planowano zorganizowanie konferencji oraz koncert charytatywny – zamarła z przyczyn niezależnych od stowarzyszenia

**3. Współpraca z Uzdrowiskiem Łądek Zdrój** – planowano udział stowarzyszenia w organizowanej tam imprezie poświęconej chorobom skóry z udziałem pacjentów, lekarzy, firm z branży itp. Impreza nie doszła do skutku. Współpraca zamarła z przyczyn niezależnych od stowarzyszenia

**4. Postanowiono nie brać udziału w happeningu** organizowanym 29 października 2008r. w Warszawie ze względu na formę, której nie akceptujemy

**5. Podjęto decyzję o nie wysłaniu przedstawiciela stowarzyszenia na koncert** charytatywny organizowany przez Stowarzyszenie „Fala Nadziei” dnia 24 października 2009r.

**6. Z powodu braku możliwości (dzień roboczy) nie wzięliśmy udziału w konferencji** organizowanej przez stowarzyszenie „Wyjdź z Cienia” na temat „Leki biologiczne – nowa era w terapii” dnia 6 listopada 2009r. w Poznaniu

### 3.4. Działania jeszcze niezakończone i w trakcie przygotowań

- Projekt mający na celu zbadanie wrażliwości na gluten wśród chorych na łuszczycę, realizowany przez lekarzy przy współpracy ze stowarzyszeniem
- Cykl warsztatów psychologicznych w ramach „Szkoły Życia z Łuszczycą” organizowany w różnych miastach Polski przy współpracy z firmą Toolbox Creative Communications (bez udziału firmy Wyeth)
- Konferencja w Bydgoszczy w 2010r.
- Uzyskanie przez stowarzyszenie statusu OPP
- Utworzenie oddziałów stowarzyszenia, w pierwszej kolejności na Śląsku
- Zorganizowanie pomocy psychologicznej dla chorych przy współpracy Instytutu Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy i wolontariuszy

## 4. Podziękowania

- Prof. dr n.med. Waldemarowi Plackowi, dr n.med. F. Protas-Drozd, lek. Jolancie Maciejewskiej za wszystkie rady i życzliwą współpracę
- Dr n, med. B. Zegarskiej – Dyrektorowi Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej za udostępnienie pomieszczenia na comiesięczne spotkania
- Firmie Wyeth za sfinansowanie przygotowania i wydruku Psoradników oraz cyklu warsztatów „Szkoła Życia z Łuszczycą”, a firmie Toolbox Creative Communications za pomoc i współpracę przy tych przedsięwzięciach
- Spółce z o.o. Aspen za darowiznę pieniężną, która pomogła wydać drukiem trzeci numer gazetki „InfoPsoriasis”
- Zakładowi Handlowo-Uslugowemu KONTUR-MB, Agnieszce Przedpełskiej, Dianie Mikłaszewicz, Andrzejowi Majewskiemu, za darowizny pieniężne
- Referatowi ds. współpracy z organizacjami pozarządowymi przy Wydziale Polityki Zdrowotnej i Socjalnej przy UM Bydgoszcz za współpracę, rady i zawsze życzliwą pomoc
- Wszystkim użytkownikom forum, członkom stowarzyszenia i sympatykom za życzliwość i dopingowanie nas do działania
- Naszym rodzinom, za wyrozumiałość i pomoc

## 5. Podpisy