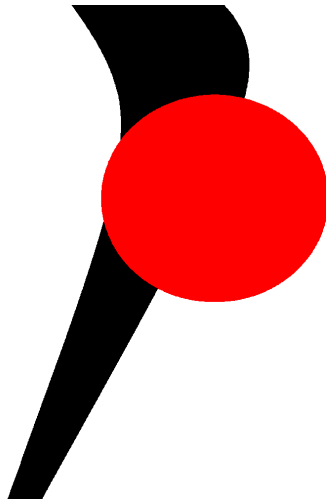


**OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”**

Sprawozdanie z działalności

za okres od 2009-11-01 do 2010-12-31



Bydgoszcz, styczeń 2011 r.

SPIS TREŚCI

1. Dane o stowarzyszeniu

2. Sprawozdanie finansowe

3. Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

3. 1. Działalność statutowa

3. 2. Działania zarzucone

3. 3. 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 Cegielka, 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 - 57 członków

Na końcu okresu sprawozdawczego - 73 członków

Przybyło nowych członków – 16 osób.

Inne dane

Biuro stowarzyszenia obsługuje Elżbieta Kujawka – wiceprezes

Księgowość stowarzyszenia prowadzi Halina Łysiak – członek stowarzyszenia.

Zarządzanie portalem i stroną www stowarzyszenia – Krzysztof Besztak – wiceprezes i Wiesław Kowalski - wiceprezes

Zarząd odbył 6 zebrań, na których podjęto w sumie 4 uchwały, wszystkie w sprawie przyjęcia nowych członków.

2. Sprawozdanie finansowe

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

Stowarzyszenie nie zatrudnia nikogo na etacie.

W czasie sprawozdawczym stowarzyszenie podpisało 6 umów darowizny na rzecz stowarzyszenia oraz 2 umowy licencyjne z TVP o bezpłatne wykorzystanie nagrań, w których członkowie stowarzyszenia brali udział.

SPRAWOZDANIE FINANSOWE za okres 1.11.2009 - 31.12.2010

Rozliczenie okresu 1.11.2009 - 31.12.2010

Lp.		Kwota w zł
	Przychody	13145,11
1	Składki członków stowarzyszenia	1350,00
2	Darowizny, osoby prywatne, firmy	11795,11
	Koszty	6747,51
1	Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	828,38
2	Druk wizytówek	63,32
3	Znaczki pocztowe	411,85
4	Tusz i papier do drukarki	151,01
5	Opłaty bankowe	51,22
6	Czynsz za biuro (za 4 lata)	767,00
7	Telefon	105,00
8	Artykuły biurowe	115,15
9	Opłata sądowa za odpis	30,00
10	Delegacje	100,00
11	Konferencja „O Godne Życie z Łuszczycą”	4124,58

Koszty w 2010r	6136,71 zł
Zysk w 2010r	6906,40 zł

Stan na 31.12.2010

Saldo kasy	3,79 zł
Rachunek bankowy	3135,57 zł
Rachunek oszczędnościowy	5000 zł
Zobowiązania	53,3 zł

3. Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

3.1. Działalność statutowa

Stowarzyszenie za jeden ze swych głównych celów przyjęło lobbing w Ministerstwie Zdrowia i Narodowym Funduszu Zdrowia za zwiększeniem nakładów na leczenie łuszczycy i łuszczycowego zapalenia stawów oraz za poprawą dostępności do różnych metod leczenia. Zarząd uznał też za jeden z głównych celów, doprowadzenie do sytuacji, w której o podjęciu określonego rodzaju terapii decydować będą przede wszystkim względy medyczne, zamiast finansowych. Efektem takich założeń są działania polegające na monitowaniu pismami właściwych instytucji oraz podjęcie ofensywy medialnej.

Najważniejsze działania podjęte przez Stowarzyszenie i skierowane do instytucji odpowiedzialnych za lecznictwo i ochronę zdrowia:

- **10.02.2010** - Wszystkie kopie dotychczasowych pism zostały złożone do rąk p. Jakuba Szulca – podsekretarza stanu w MZ, na konferencji „IV Ogólnopolskie Spotkanie Liderów Organizacji Pacjentów” w Warszawie.
- **24.02.2010** - Odpowiedź Ministra Zdrowia na w/w
- **15.02.2010** - Pismo do posła Tomasza Latosa z prośbą o interpelację poselską w sprawie podjęcia działań zmierzających do poprawy sytuacji chorych na łuszczycę.
- **18.03.2010** – Pismo do Głównego Inspektora Sanitarnego, przekazane również do wiadomości Ministra Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta, Sejmowej Komisji Zdrowia, Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii, wyrażające stanowczy protest przeciwko rozpowszechnianiu przez WIS nierzetelnych informacji, sugerujących zakaźny charakter łuszczycy.
- **24.06.2010** - Ogłoszenie Interpelacji poselskiej nr 16467 wystosowanej do Ministra Zdrowia w sprawie leczenia terapią biologiczną ciężkich postaci łuszczycy, a także niewystarczającego rocznego limitu naświetlań promienia-

mi UV w niektórych schorzeniach dermatologicznych. Interpelację zainicjował poseł Tomasz Latos, do którego Stowarzyszenie zwróciło się wcześniej w tej sprawie.

<http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/3001bd878392962bc12573b500459bdb/59298c8dd097aecfc12577440049688f?>

- **24.06.2010** – Wystosowanie Listu Otwartego do Ministra Zdrowia
http://luszczyca.org.pl/stowarzyszenie/files/lo_do_mz_06_2010.pdf
- **5.08.2010** - Ogłoszona została odpowiedź na w/w interpelację
- **16.08.2010** – Odpowiedź z Departamentu Ubezpieczenia Zdrowotnego Ministerstwa Zdrowia na w/w List Otwarty
http://luszczyca.org.pl/stowarzyszenie/files/odpmz_08_2010.pdf
- **29.12.2010** - List Unii Stowarzyszeń, do której należy nasze Stowarzyszenie, wysłany do Minister Zdrowia w sprawie możliwego opóźnienia, a nawet zarzucenia wprowadzenia programów terapeutycznych opartych na leczeniu lekami biologicznymi najciężej chorych
http://luszczyca.org.pl/stowarzyszenie/?p=p_133&sName=9-stycznia-2011

Aktywność Stowarzyszenia przejawiała się również poprzez kontakty z mediami, wydawanie własnych publikacji oraz organizowanie konferencji i konkursów.

Nasza organizacja brała także udział w podobnych wydarzeniach organizowanych przez inne podmioty.

Na szczególną uwagę zasługują:

13.07.2010 - Wywiad w regionalnej TV Bydgoszcz nagranie

<http://www.tvp.pl/bydgoszcz/informacja/zblizenia/wideo/1307-g-1730/2089567>

02.2010 - Wywiad udzielony portalowi Planeta Kobiet

<http://www.planetakobiet.com.pl/arttykul-1860-buntskory.htm>

10.2010 - Z okazji konferencji „O Godne Życie z Łuszczycą” wyemitowano wywiady i komunikaty w Radio PIK, Radio ESKA, Radio Złote Przeboje.

Ukazały się też (przy współpracy z koordynatorką Konferencji, wiceprezes E. Kujawką) artykuły w Gazecie Pomorskiej, Expressie Bydgoskim i Gazecie Wyborczej.

23.10.2010 – Nagranie i emisja wywiadów i fragmentów z konferencji w „Zbliżeniach” w TVP Bydgoszcz. Pojawiło się też wiele doniesień medialnych i internetowych:

<http://www.tvp.pl/bydgoszcz/aktualnosci/zdrowie/walcza-o-godne-zycie-z-luszczyca/3087693>

<http://www.tvp.pl/bydgoszcz/informacja/zblizenia/wideo/2310-g-1830/3089294>

<http://luszczyce.pl/moja-historia-walki-z-luszczyca/>

<http://blog.luszczyce.pl/aktualnosci/o-god...ca-konferencja/>

<http://sulphur.com.pl/>

<http://pozytek.ngo.pl/wiadomosc/590404.html>

<http://www.roik.pl/konferencja-o-godne-zycie-z-luszczyca-w-bydgoszczy/>

<http://www.prawapacjenta.eu/index.php?pId=2542>

<http://wiadomosci.ngo.pl/wiadomosci/590404.html>

http://www.bydgoszcz.pl/informator/organizacje_pozarzadowe/Aktualno_ci.aspx

<http://www.eris.pl/pharmacaris/aktualnosci.php?id=18>

<http://www.express.bydgoski.pl/look/article.tpl?>

[IdLanguage=17&IdPublication=2&NrIssue=1649&NrSection=1&NrArticle=185741&Id](http://www.express.bydgoski.pl/look/article.tpl?IdLanguage=17&IdPublication=2&NrIssue=1649&NrSection=1&NrArticle=185741&Id)

[Tag=18](http://www.express.bydgoski.pl/look/article.tpl?Tag=18)

<http://medplaneta.pl/zdrowie/luszczyca>

25.10.2010 – Konferencja prasowa w PAP w Warszawie przy współpracy ze Stowarzyszeniem.

Relacje ze spotkań prasowych w PAP i MZ ukazały się w tym dniu w programach informacyjnych ogólnopolskich stacji telewizyjnych oraz na licznych portalach w internecie.

W każdej z tych relacji powoływano się na odbytą w dniu 23 października 2010r. konferencję „O godne życie z łuszczycą”. Nasze stowarzyszenie reprezentowała na konferencji w PAP Małgorzata Miszewska.

Można się z nimi zapoznać w załączonych poniżej linkach.

- <http://tvp.info/panorama/>
- <http://www.ipla.tv/Wiadomosci/>
- <http://www.wnp.pl/wiadomosci-agencyjne/>
- <http://www.rynekzdrowia.pl/>
- <http://www.rynekzdrowia.pl/Farmacja/>
- <http://www.termedia.pl/>
- <http://stooq.com>
- <http://www.medonet.pl>
- <http://www.naukawpolsce.pap.pl>
- <http://www.salon24.pl/news/>
- <http://medplaneta.pl/zdrowie/luszczycyca>
- <http://www.klublekarzy.pl>

29.10.2010 – Konferencja prasowa posła Tomasz Latosa w Sejmie RP, poświęcona problemom chorych na łuszczycę.

Unię Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę reprezentowała tam nasza członkini Małgorzata Miszewska. Z informacjami o konferencji można było zapoznać się w Gazecie Wyborczej oraz pod linkami:

- <http://www.polityczni.pl> – film z konferencji
- <http://wiadomosci.gazeta.pl/Wiadomosci/>
- <http://wyborcza.pl>
- <http://stooq.us>
- <http://www.salon24.pl>

3.12.2010 – Artykuł w Gazecie Jarocińskiej „Niezakaźna Pani Ł.” przygotowany we współpracy z M. Kułakowską i W. Wilkowskim

http://luszczycyca.org.pl/stowarzyszenie/files/2010_wywiad_jarocin.pdf

Stowarzyszenie kolportowało również własne wydawnictwa:

- Gazetka „InfoPsoriasis” – wydano 2 numery (wydanie elektroniczne i papierowe). Ubiegłoroczne numery redagowała Rada Programowa Gazetki w składzie E. Kujawka, W. Kowalski i W. Wilkowski.
- Materiały konferencyjne z Konferencji „O Godne Życie z Łuszczycą” – w wersji papierowej i na CD, zebrane i zredagowane przez E. Kujawkę.
- W czerwcu 2010 r. na portalu został osadzony internetowy kanał telewizyjny Psoriasis TV.
- Aktualnie funkcjonuje na stronie Stowarzyszenia baza filmów i spotów dotyczących działalności Stowarzyszenia, przygotowana przez W. Kowalskiego

Organizacja własna: konkursów, spotkań, konferencji.

07- 08.2010

- Ogólnopolski Konkurs na projekt Plakatu promującego Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę, koordynowany przez A. Cegiłkę;
- Ogólnopolski Konkurs na Hasło promujące Światowy Dzień Chorych na Łuszczycę, koordynowany przez A. Cegiłkę.

23.10.2010 – Ogólnopolska Konferencja „O godne życie z łuszczycą” w Bydgoszczy zorganizowana z Okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę 2010, koordynowana przez E. Kujawkę.

Cały rok 2010 - Odbyło się 12 spotkań chorych na łuszczycę (co miesiąc) w Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej w Bydgoszczy.

Udział w konferencjach i spotkaniach

- **10-11.02.2010** - Udział w konferencji „IV ogólnopolskiego spotkania liderów organizacji pacjentów” w Warszawie zorganizowany przez IPPiEZ.
- **13.02.2010** - Udział w konferencji pt. "Choroby skóry i skórne prezentacje chorób układowych" w Bydgoszczy.
- **4-5.07.2010** - Udział w kongresie IFPA - stowarzyszeń chorych na łuszczycę zrzeszonych w międzynarodowej federacji.
- **25.10.2010** – Udział w konferencji prasowej w PAP w Warszawie zorganizowanej przez Krajowego Konsultanta w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii i Unię Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę
- **29.10.2010** – Udział w konferencji prasowej w Sejmie RP pt. "Nie bój się mojej choroby" zorganizowana z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę przez posła Tomasza Latosa.
- **29.12.2010** – Udział w spotkaniu przedstawicieli Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej z przedstawicielami pięciu Stowarzyszeń chorych na łuszczycę, które odbyło się z inicjatywy Instytutu w Warszawie.
Na spotkaniu tym na przewodniczącego Unii Stowarzyszeń wybrano prezesa OSChnŁ Wojciecha Wilkowskiego.

Stowarzyszenie prowadzi też na bieżąco portal chorych na łuszczycę z największym w „polskim Internecie” forum dyskusyjnym oraz własną stronę internetową.

Media te należą do często odwiedzanych, co świadczyć może o ich przydatności dla chorych i osób zainteresowanych naszą chorobą.

W minionym roku Stowarzyszenie podjęło współpracę z wieloma nowymi partnerami. Kontynuowano też współpracę z dotychczasowymi. Wymienić tu należy:

- Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę,
- prof. dr hab. med. Andrzej Kaszuba – Krajowy Konsultant w Dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Przewodniczący Krajowego Zespołu Ekspertów ds. Dermatologii, Kierownik Kliniki Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,

- Prof. dr hab. Waldemar Placek - Wojewódzki Konsultant ds. Dermatologii i Wenerologii w woj. kujawsko-pomorskim,
- Katedra i Klinika Dermatologii Chorób Przenoszonych Drogą Płciową i Immunodermatologii w Bydgoszczy,
- Wojewódzka Przychodnia Dermatologiczna w Bydgoszczy,
- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej,
- Federacja Pacjentów Polskich,
- Urząd Miejski w Bydgoszczy,
- TVP Bydgoszcz,
- Radio PIK,
- Express Bydgoski,
- Abbott Laboratories Poland,
- BIOARP,
- GalDerma Polska Sp. z o.o.,
- Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o.,
- Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris S.A.,
- Lenzi Egisto Spa,
- P.P.H.U. CERKO s.c.,
- PERFFARMA Sp. z o.o.,
- Przedsiębiorstwo Farmaceutyczne SULPHUR ZDRÓJ,
- Pierre Fabre Dermo-Cosmetique Polska Sp.z o.o.

Wśród innych działań podjętych przez Stowarzyszenie na uwagę zasługują też następujące:

- Przez 3 tygodnie października 2010 na telebimie w centrum Bydgoszczy wyświetlało się hasło: „ZARAŻ SIĘ TOLERANCJĄ – ŁUSZCZYCĄ NIE MOŻESZ” przy okazji nagłaśniano też na telebimie informację o konferencji organizowanej przez Stowarzyszenie;
- Wspierano studentów i doktorantów poprzez: wypełnianie ankiet, doradztwo w pisaniu artykułów, bezpośredni udział w badaniach, publikowanie na łamach gazetki stowarzyszenia wyników prac dyplomowych;
- Prowadzono dystrybucję plakatów i ulotek na WPD;

- Prowadzono dystrybucję gazetek i materiałów informacyjnych dla chorych;
- Opracowywano materiały związane z konferencją, wykorzystywane również przy innych okazjach (PAP, dziennikarze, konferencja prasowa w Sejmie RP)
- Zainicjowano kilka pomysłów np.: galerię zdjęć dotyczącą odmian łuszczycy, spis leków na łuszczycę (z uwzględnieniem ceny jednostkowej/kosztów miesięcznych oraz dostępności leków);
- Zaprojektowano koszulki na WPD 2011;
- Członkowie Zarządu na bieżąco monitorowali i nadal monitorują procesy legislacyjne, mające wpływ na sytuację chorych na łuszczycę.

3. 2. Działania zarzucone

Stowarzyszeniu nie udało się dotąd uzyskać statusu OPP, mimo zebrania większości dokumentów potrzebnych do tego celu.

3. 3. Działania jeszcze niezakończone i w trakcie przygotowań

Trwają przygotowania do zorganizowania kolejnej ogólnopolskiej konferencji. Nie sprecyzowano jeszcze jej lokalizacji, nie wykluczając zarówno powtórzenia jej w Bydgoszczy, jak i zorganizowania jej w innym mieście.

Po uzupełnieniu dokumentacji niezbędnej przy składaniu wniosku o status OPP, w tym wymianie dokumentów, które się już zdezaktualizowały, planowane jest złożenie kompletu w najszybszym możliwym terminie.

W związku z zaistnieniem Stowarzyszenia na Facebook'u (dzięki Małgorzacie Miszewskiej) kontynuowane będą działania informacyjne i promocyjne przy użyciu tego medium.

Podjęcie bliższej współpracy z IPPiEZ, który jest zainteresowany pomocą w realizowaniu dotychczasowych naszych działań w szerszej skali (np. wydawanie biuletynu i jego kolportaż; przeprowadzenie w różnych miastach akcji „Zakład przyjazny chorym na łuszczycę”).

Dzięki współpracy z IPPiEZ oraz Krajowym Konsultantem ds. Dermatologii prof. A. Kaszubą możliwe staje się bliższe dotarcie do decydentów, tym samym

efektywniejsze działanie na rzecz chorych. W związku z tym Stowarzyszenie planuje współpracę tę kontynuować.

4. Podziękowania

- Prof. dr hab. n.med. Waldemarowi Plackowi, dr. med. Alinie Chabior, lek. Jolancie Maciejewskiej, lek. med. Luizie Marek, mgr Elżbiecie Płacheckiej, za pomoc w organizacji konferencji i przygotowane wykłady i prezentacje oraz za wszystkie rady i życzliwą współpracę,
- Prof. dr hab. n. med. Andrzejowi Kaszubie za pomoc w organizacji konferencji, przygotowanie wykładu i prezentacji oraz zawsze życzliwą współpracę.
- Dr hab. n. med. B. Zegarskiej – Dyrektorowi Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej w Bydgoszczy za udostępnienie pomieszczenia Stowarzyszeniu na comiesięczne spotkania
- Firmom Abbott Laboratories Poland, BIOARP, GalDerma Polska Sp. z o.o., Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o., Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris S.A., Lenzi Egisto Spa, P.P.H.U. CERKO s.c., PERFFARMA Sp. z o.o., Przedsiębiorstwo Farmaceutyczne SULPHUR ZDRÓJ, Pierre Fabre Dermo-Cosmetique Polska Sp.z o.o. za wsparcie organizacyjne konferencji i finansowe stowarzyszenia.
- Zakładowi Handlowo-Usługowemu KONTUR-MB, Agnieszce Przedpełskiej, za wsparcie darowiznami stowarzyszenia
- Wydziałom Polityki Zdrowotnej i Socjalnej oraz Wydziałowi Promocji przy Urzędzie Miasta Bydgoszcz za współpracę, rady i zawsze życzliwą pomoc
- Małgorzacie Miszewskiej za stworzenie i prowadzenie profili łuszczycowych na Facebook'u oraz za promowanie Stowarzyszenia w trakcie konferencji prasowych w PAP i Sejmie RP
- Wszystkim użytkownikom forum, członkom stowarzyszenia i sympatykom za życzliwość i dopingowanie nas oraz aktywną pomoc w działalności.
- Naszym rodzinom, za wyrozumiałość i pomoc.

5. Podpisy

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia
Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”