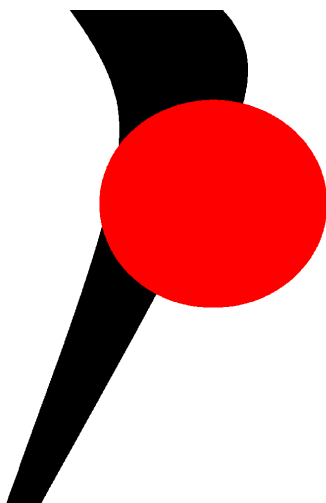


**OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”**

Sprawozdanie z działalności

za okres od 2011-01-01 do 2011-12-31



Bydgoszcz, luty 2012 r.

SPIS TREŚCI

- 1. Dane o stowarzyszeniu**
- 2. Sprawozdanie finansowe**
- 3. Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia**
 - 3.1 Działania statutowe**
 - 3.2 Media i działania promocyjne**
 - 3.3 Portal Stowarzyszenia**
- 4. Podziękowania**
- 5. Podpisy**

1. Dane o stowarzyszeniu

Nazwa _____ Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”
Nazwa skrócona _____ Stowarzyszenie „Psoriasis”
Adres siedziby _____ ul. Mąkowska 8, 85-560 Bydgoszcz
Telefon _____ 501 138 477
Adres e-mail _____ stowarzyszenie@luszczyca.org.pl
Strona 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 _____ Crédit Agricole Bank 72194010763025786700000000
Adres biura _____ Al. Witosa 18/5, 45-416 Opole

SKŁAD ZARZĄDU:

Wojciech S. Wilkowski, Świecie – prezes
Krzysztof Besztak, Opole – wiceprezes
Anna Cegielka, Bydgoszcz – wiceprezes
Wiesław Kowalski, Gdańsk – wiceprezes
Elżbieta Kujawka, Bydgoszcz – wiceprezes
Tomasz Śpica, Koronowo – wiceprezes

SKŁAD KOMISJI REWIZYJNEJ:

Małgorzata Kułakowska, Jarocin – przewodniczący
Roman Poznań, Szczecin - członek

LICZBA CZŁONKÓW:

Na początku okresu sprawozdawczego - 73 członków
Na końcu okresu sprawozdawczego - 71 członków
Usunięci w 2011 r. – 12 członków
Przyjęci w 2011 r. – 10 członków

INNE DANE

Biuro stowarzyszenia obsługuje od sierpnia 2011 r. wiceprezes Krzysztof Besztak. Do lipca 2011 r. biuro obsługiwała wiceprezes Elżbieta Kujawka.

Księgowość stowarzyszenia prowadzi Halina Łysiak – członek stowarzyszenia.

Zarządzanie portalem i stroną www stowarzyszenia – wiceprezisi: Krzysztof Besztak i Wiesław Kowalski

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn. Stowarzyszenie nie zatrudnia nikogo na etacie.

Sprawozdanie finansowe za 2011r

Pozyskano

Składki członków stowarzyszenia	1065,00
Darowizny, osoby prywatne, firmy	3970,00
suma	5035,00

Rozchody

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	466,17
Opłaty bankowe	94,00
Telefon	105,00
Artykuły biurowe, korespondencyjne	177,17
Impreza - konsultacje w Bydgoszczy z okazji WPD	643,85
Druk gazetki "InfoPsoriasis" 2 wydań	2644,50
Roll-up	332,10
Walne Zebranie w Wiśniowej Górze	127,62
suma	4590,41

Stan konta bankowego bieżącego na 31.12.2011	1792,60
Stan kont bankowych "Oszczędności" na 31.12.2011	7076,39
Zobowiązania*	83,97

*Kwota, na którą przedstawiono rachunki opłacane z własnych pieniędzy, a zwrotu nie pobrano jeszcze z konta bankowego stowarzyszenia

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działania statutowe

1. Wydano dwa numery (6 i 7) gazetki Stowarzyszenia *InfoPsoriasis*. Oba nakłady w ilości 1000 szt. były wydrukowane na papierze i rozprowadzone wśród chorych na terenie całej Polski, wg możliwości organizacyjnych.

2. Z okazji Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę podjęto próby zorganizowania bezpłatnych dla chorych, konsultacji dermatologicznych z okazji Światowego Dnia Łuszczycy. W Bydgoszczy -

udane (relacja z konsultacji bydgoskich znajduje się na stronie Stowarzyszenia). Udział w nich wzięło ok. 100 osób. Konsultacji udzielali specjaliści: 2 dermatologów, 2 psychologów, 3 kosmetologów, genetyk i dietetyk. TVP zrobiła z nich relacje wyemitowane w Światowym Dniu Chorych na Łuszczyce na antenie ogólnopolskiej i bydgoskiej.

W Gdańsku mimo podjętych działań – nieudane. Konsultacje w Gdańsku nie doszły do skutku głównie w związku z brakiem czasu lekarzy (3 przychodnie), brakiem chęci do pracy w dzień wolny, a także w związku z wygórowaną ceną za 1 skonsultowaną osobę.

3. Spotkania chorych w Bydgoszczy

W Bydgoszczy od 2008 roku odbywają się regularnie raz w miesiącu (w pierwszą środę) spotkania chorych w Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej. Na spotkaniach chorzy wymieniają się doświadczeniami, a czasami zapraszani są goście, którzy mogą służyć radą w sprawach leczenia i pielęgnacji skóry.

W 2011 r. było 12 spotkań, w tym spotkanie opłatkowe dla chorych.

4. Telefon stowarzyszenia.

Dzwoniących na telefon Stowarzyszenia było około 50-60 w bieżącym roku.

Mniej więcej połowa dotyczyła leczenia biologicznego - co to jest i gdzie można się w ten sposób leczyć. Niektórzy dzwoniący szukają kontaktu z dobrym lekarzem, licząc że Stowarzyszenia zarekomenduje konkretnych lekarzy.

Większość telefonujących chorych chce też porozmawiać o swojej chorobie i zwykle są zadowoleni bardzo, że rozmawiają z kimś kto ich kłopoty rozumie. W ten sposób telefon Stowarzyszenia pełni rolę telefonu zaufania.

5. 10 lutego - spotkanie trojga przedstawicieli Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę, (Stowarzyszenie reprezentowało dwoje przedstawicieli) z Minister Zdrowia Ewą Kopacz.

Pytano o kwestie wpisania łuszczycy i łzs na listę chorób przewlekłych, termin wprowadzenia do stosowania programów terapeutycznych leczenia biologicznego łuszczycy i łzs oraz o planowane przez ministerstwo działania na rzecz chorych niekwalifikujących się do terapii lekami biologicznymi. Poruszono też kwestię refundacji leków i emolientów oraz zbyt krótkich pobytów w szpitalu, a także planowanego opracowania standardów kwalifikacyjnych i postępowania w leczeniu chorych na łuszczycę.

6. W lipcu i sierpniu, z okazji nadchodzącego Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę zorganizowano dwa konkursy – literacki (3 edycja) i plastyczny (2 edycja) – dla forumowiczów.

7. 8 lipca – Stowarzyszenie wzięło udział w imprezie plenerowej w ramach europejskiej konferencji *Wolontariat dla demokracji*. Prezentowano dorobek Stowarzyszenia i profil działania oraz informacje o chorobie (stoisko, wręczenie ulotek).

8. 27 września – przedstawiciel Stowarzyszenia a zarazem Unii Stowarzyszeń uczestniczył w konferencji prasowej wiceministra zdrowia Andrzeja Włodarczyka. Tematem konferencji było opóźniające się wprowadzenie do stosowania programów terapeutycznych. Na ogólnopolskich antenach emitowane relacje z tej konferencji.

9. 23-25.09.2011 - Udział przedstawiciela Stowarzyszenia w Zlocie Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne w Miedzyszewie.

10. 02.10.2011 - Udział przedstawicieli Stowarzyszenia w Konferencji w Poznaniu „Jak nowoczesna terapia może pomóc chorym na łuszczycę”.

11. 28-29.10.2011 - Udział przedstawicieli Stowarzyszenia w uroczystej Gali Wieczornej zorganizowanej przez Konsultanta Krajowego w Łodzi.

12. Przedstawiciele Stowarzyszenia wzięli udział w konferencjach *Dermatologia 2011* w Bydgoszczy i w Łodzi. W Łodzi Prezes Stowarzyszenia wypowiadał się na temat roli stowarzyszeń i organizacji pacjenckich w podnoszeniu świadomości społecznej na temat łuszczycy oraz znaczeniu integrowania środowiska dla poprawy jakości życia chorych.

13. Stowarzyszenie wystosowało też szereg pism, w tym:

- List do profesorów w sprawie programów terapeutycznych dla ŁZS. - 07.04.2011
- List do MZ z uwagami do projektu Ustawy o dodatkowym ubezpieczeniu zdrowotnym. - 08.04.2011
- List w ramach Unii Stowarzyszeń do MZ E. Kopacz w sprawie programów terapeutycznych dla chorych na łuszczycę. - 22.06.2011
- Pismo do Pani Minister Zdrowia Ewy Kopacz - w sprawie programów terapeutycznych dla chorych na łuszczycowe zapalenie stawów i ciężką łuszczycę. - 26.06.2011
- Pismo do Pani Minister Zdrowia Ewy Kopacz w sprawie programu terapeutycznego „Leczenie łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi”. - 14.09.2011
- Pismo w ramach Unii Stowarzyszeń do Pani Minister Zdrowia Ewy Kopacz w sprawie

programu terapeutycznego „Leczenie łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi”. - 14.09.2011

- List do MZ w sprawie programów terapeutycznych- leki biologiczne. - 15.09.2011
- List w ramach Unii Stowarzyszeń do Ministra Zdrowia w nowym rządzie w sprawie wprowadzenia terapeutycznego programu zdrowotnego jako świadczenia gwarantowanego „Leczenie łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi”. - 25.11.2011

3.2 Media i działania promocyjne

1. Przy okazji obchodów Światowego Dnia Łuszczycy 2011:

Udzielono dwóch wywiadów dla radia oraz dwóch uczestników konsultacji wystąpiło przed kamerą TVP w trakcie nagrywania materiału do reportażu. W efekcie wyemitowano informację dwuminutową na antenie ogólnopolskiej w TVP INFO i bydgoskim wydaniu „Zbliżeń”.
<http://www.tvp.pl/bydgoszcz/informacja/zblizenia/wideo/2910-g1830/5570814>

Informacja o WPD i konsultacjach ukazała się na wielu stronach internetowych, a w Bydgoszczy plakaty i ulotki rozprowadzane przez członków stowarzyszenia.

Na telebimie w centrum Bydgoszczy przez 2 tygodnie wyświetlany był spot o Światowym Dniu Chorych na Łuszczycę oraz zapowiedź Konsultacji.

2. Przy okazji bydgoskiej edycji Konferencji *Dermatologia 2011*:

Artykuł w Gazecie Wyborczej

http://bydgoszcz.gazeta.pl/bydgoszcz/1,48722,9207230,Zdrowie__Luszczycza_nie_zakazna__ale_uci_aziwa.html

Artykuł w Gazecie Pomorskiej

<http://www.pomorska.pl/apps/pbcs.dll/article?AID=/20110319/ZDROWIE/220874990>

3. W trakcie całego roku członkowie Zarządu wypowiadali się dla TVP, POLSAT, TVN, stacji radiowych oraz gazet i czasopism przy okazji różnych wydarzeń współorganizowanych przez Stowarzyszenie (w tym również poprzez Unię Stowarzyszeń).

4. Ponadto Prezes Stowarzyszenia był gościem *Audycji o zdrowiu* na antenie Radia Maryja, rozmawiając w jej trakcie o chorobie, metodach leczenia oraz działalności Stowarzyszenia, a także był gościem audycji *Encyklopedia zdrowia* w POLSAT NEWS.

3.3 Portal:

Statystyki dla Portalu za okres od 2011-08-10 do 2011-12-31

1. Najczęściej odwiedzane strony na portalu stowarzyszenia:

- ▲ forum - około 150 000 odwiedzających / około 30 000 miesięcznie/ 1 000 dziennie
- ▲ media Wiki - około 70 000 odwiedzających / około 14 000 miesięcznie/ 467 dziennie
- ▲ strona Stowarzyszenia - około 3 500 odwiedzających / około 700 miesięcznie/ 23 dziennie

Na Forum odnotowuje się średnio 1000 indywidualnych IP miesięcznie.

2. Najczęściej pobierane pliki

- ▲ InfoPsoriasis Nr 7 - około 900 odwiedzających
- ▲ Odpowiedź na interpelację Ryszarda Kalisza - około 800 odwiedzających
- ▲ InfoPsoriasis Nr 6 - około 200 odwiedzających

3. Najczęściej wchodzono na nasz portal z:

- ▲ google.pl - około 1 900 odwiedzających
- ▲ forum.luszczyce.pl - około 1 100 odwiedzających
- ▲ forum.celiakia.pl - około 500 odwiedzających

4. Najczęściej szukane frazy po których wchodzono na nasz portal

- ▲ maść nagietkowa - około 1 600 odwiedzających
- ▲ kombinacja słów łuszczyca, forum, psoriasis - średnio 1 500 odwiedzających
- ▲ plastry aikido - około 800 odwiedzających

Z przyczyn technicznych administracja Portalu nie ma możliwości robienia takich zestawień w okresie rocznym i dłuższym.

Statystyki dla forum za okres od 2011-01-01 do 2011-12-31

1. Nowi forumowicze

- ▲ Zarejestrowało się w 2011 - 424
- ▲ Najwięcej w styczniu 2011 - 60

2. Nowe tematy

- ▲ Nowych tematów założono w 2011 - 458
- ▲ Najwięcej w marcu 2011 - 78

3. Nowe posty

- ▲ Nowych postów napisano w 2011 - 15 280
- ▲ Najwięcej w marcu 2011 - 2 506

4. PODZIĘKOWANIA

- Prof. dr hab. n. med. Andrzejowi Kaszubie za zawsze życzliwą współpracę .
- Dr hab. n. med. B. Zegarskiej – Dyrektorowi Wojewódzkiej Przychodni Dermatologicznej w Bydgoszczy za udostępnienie pomieszczenia Stowarzyszeniu na comiesięczne spotkania.
- Firmom: Bioarp, PPHU Cerko, Probiotyka, Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o., Euroimmun Polska Sp. Z o.o. za wsparcie rzeczowe i finansowe działań Stowarzyszenia oraz pomoc w organizacji Konsultacji Dermatologicznych w Bydgoszczy na WPD 2011.
- Firmie Ziaja Ltd. za ufundowanie nagród do konkursów organizowanych przez Stowarzyszenie.
- Lekarzom specjalistom: dr hab.n.med. Barbarze Zegarskiej, lek. med. Jolancie Maciejewskiej, prof. dr hab. Małgorzacie Basińskiej, mgr Agnieszce Woźniewicz, mgr Annie Pazderskiej, mgr Magdalenie Ratajczak, mgr Magdalenie Woźniak, mgr Joannie Śliwińskiej i mgr Elżbiecie Kaczmarek-Skamira za pomoc w organizacji Konsultacji Dermatologicznych w Bydgoszczy na WPD 2011 oraz udzielanie porad i konsultowanie chorych.
- Panu posłowi Tomaszowi Latosowi za czynne wspieranie działań Stowarzyszenia.
- 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”