

OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ
„PSORIASIS”



Sprawozdanie z działalności

za okres od 2012-01-01 do 2012-12-31

Bydgoszcz, kwiecień 2013 r.

SPIS TREŚCI

1. DANE O STOWARZYSZENIU

Dane ogólne

Zarząd

Komisja Rewizyjna

Członkowie

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Przychody

Wydatki

Inne informacje

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działalność wewnętrzna

Biuro stowarzyszenia

Księgowość

Walne Zebrania Członków

Zebrania Zarządu

Inne działania organizacyjne

3.2 Działalność statutowa

4. Podziękowania

1. DANE O STOWARZYSZENIU

Dane ogólne

Nazwa _____ Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”
Nazwa skrócona _____ Stowarzyszenie „Psoriasis”
Adres siedziby _____ ul. Mąkowska 8, 85-560 Bydgoszcz
Telefon _____ 512 950 502
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 _____ Bank BGŻ 19203000451110000002482090
Adres biura _____ ul. Żerkowska 19; 63-200 Jarocin

Zarząd

Krzysztof Besztak, Opole – prezes
Justyna Czajka, Czermin – wiceprezes
Andrzej Grządka, Gościeradów – wiceprezes
Wiesław Kowalski, Gdańsk – wiceprezes
Małgorzata Kułakowska, Jarocin – wiceprezes
Tomasz Śpica, Koronowo – wiceprezes
Karolina Wojewoda, Warszawa – wiceprezes

Komisja Rewizyjna

Agata Motyka – przewodnicząca
Szymon Lewandowski – członek
Paweł Tokarczyk – członek

Członkowie

Na początku okresu sprawozdawczego (styczeń 2012) – 70 członków
Na końcu okresu sprawozdawczego (grudzień 2012) – 75 członków
Usunięci w 2012 r. – 0 członków
Przyjęci w 2012 r. – 5 członków

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Przychody

Składki członków stowarzyszenia – 1 337,72 zł
Darowizny od osób prywatnych i firm – 1 405,00 zł
Inne (odsetki od lokat bankowych) – 300,80 zł
Łącznie – 3 043,52 zł

Wydatki

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty) – 466,17 zł
Opłaty bankowe – 100,00 zł
Telefon – 5,00 zł
Artykuły biurowe – 49,02 zł
Opłaty pocztowe – 307,35 zł
Druk gazetki "InfoPsoriasis" wraz z kolportażem (2 numery) – 1 824,93 zł
Walne Zebranie Członków w Jarocinie – 978,25 zł^{*)}
Nadzwyczajne Walne Zebranie w Bydgoszczy – 149,00 zł
Opłaty za użyczenie pomieszczeń na siedzibę i biuro – 270,00 zł
Opłaty sądowe – 70,00 zł
Łącznie – 4 219,72 zł

Inne informacje

Koszty poniesione na utrzymanie stowarzyszenia – 1 127,84 zł
Koszty poniesione na działalność statutową – 3 091,88 zł

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2011 – 8 868,99 zł
Stan konta bankowego na dzień 31.12.2012 – 7 640,61 zł
Zobowiązania – 17,10 (kwota, na którą przedstawiono rachunki opłacane z własnych pieniędzy, a zwrotu nie pobrano jeszcze z konta bankowego stowarzyszenia)

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn.

Stowarzyszenie nie zatrudnia nikogo na etacie.

W okresie rozliczeniowym nie wypłacano środków z tytułu Umowy-zlecenia.

W okresie rozliczeniowym nie wypłacano środków z tytułu rozliczenia wyjazdów i delegacji.

^{*)} – Jest to kwota, na którą opiewa faktura wystawiona za noclegi i wyżywienie uczestników zebrania. Cała kwota wróciła do kasy stowarzyszenia na zasadzie KP

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działalność wewnętrzna

Biuro stowarzyszenia

Biuro stowarzyszenia do 28 lutego 2012 obsługiwał Krzysztof Besztak, od 1 marca 2012 r. do dnia dzisiejszego biuro obsługuje Małgorzata Kułakowska.

Księgowość

Księgowość stowarzyszenia do 28 lutego 2012 prowadziła Halina Łysiak – członek stowarzyszenia, od 1 marca 2012 do dnia dzisiejszego księgowość prowadzi Wiesław Kowalski.

Walne Zebrania Członków

- 1) 25 lutego 2012 – zorganizowano i przeprowadzono WZCz w Jarocinie
- 2) 21 października 2012 – zorganizowano i przeprowadzono Nadzwyczajne WZCz w Bydgoszczy

Zebrania Zarządu

- 1) 25 lutego 2012 w Jarocinie (zaraz po WZCz)
- 2) 21 kwietnia w Bydgoszczy
- 3) 1 września w Warszawie
- 4) 1 grudnia w Bydgoszczy

Inne działania organizacyjne

- Dokonano przeglądu stanu opłacenia składek. Członkom zalegającym ze składkami przypomniano o ciężącym na nich obowiązku
- Skompletowano dokumenty po zebraniu sprawozdawczo-wyborczym i przekazano je do KRS celem dokonania zmian w rejestrze. Dokumentacja z zebrania tym razem okazała się wyjątkowo bogata, liczyła ponad 50 stron
- Przeniesiono konto do BGŻ, z powodu wprowadzenia opłat za prowadzenie konta w Credit Agricole
- Nawiązano współpracę z kancelarią prawną „TRUST” Pani Joanny Miśkiewicz z Bydgoszczy, zyskując wsparcie dla Zarządu w bieżących działaniach

3.2 Działalność statutowa

- Wystąpiono do wszystkich stowarzyszeń z propozycją włączenia się przez nie w akcję „bransoletka dla łuszczyka”
- Nawiązano współpracę z kancelarią prawną „TRUST” Pani Joanny Miśkiewicz z Bydgoszczy. Zadeklarowała ona bezpłatną pomoc prawną dla stowarzyszenia i bezpłatne konsultacje dla członków
- Nawiązano współpracę z firmą Leo-Pharma. Podczas spotkania, które odbyło się dnia 14 marca 2012 w Bydgoszczy ustalono ewentualne kierunki wspólnych działań w bieżącym roku
- Dnia 14 kwietnia 2012 nasi przedstawiciele uczestniczyli w spotkaniu stowarzyszeń w Kazimierzu Dolnym
- Odnowiono współpracę z firmą Abbott. Spotkanie z nowymi przedstawicielami tej firmy odbyło się dnia 29 marca 2012 we Wrocławiu. Współpraca trwa i zapowiada się bardzo obiecująco
- Nawiązano współpracę z firmą Genactiv Trade. Spotkanie odbyło się 17 kwietnia 2012 w Jarocinie. Firma nieodpłatnie przekazała naszym członkom partię swoich produktów w zamian za wypełnienie ankiety oceniającej skuteczność produktów. Trwają rozmowy mające na celu zapewnienie członkom naszego stowarzyszenia możliwość zakupu produktów tej firmy po preferencyjnych cenach
- Ogłoszono konkurs na fotoreportaż pod hasłem „Nic nie stoi na przeszkodzie”
- 24 maja i 26 września odbyły się posiedzenia Sejmowej Komisji Zdrowia poświęcone dermatologii. To pierwszy taki przypadek, kiedy po wielu latach marginalizacji całej dermatologii, poświęcono wyłącznie jej dwa posiedzenia Komisji. Co równie dla nas ważne, w obu posiedzeniach uczestniczyli przedstawiciele stowarzyszeń łuszczycowych. Nasze stowarzyszenie reprezentował Wiesław Kowalski. Obecność przedstawicieli stowarzyszeń łuszczycowych na posiedzeniach KZ stała się już tradycją i dopóki nasze sprawy nie zostaną satysfakcjonująco załatwione tradycja ta będzie trwać
- Stowarzyszenie przystąpiło do porozumienia organizacji pacjenckich pod nazwą „1 czerwca”. Sygnatariuszami porozumienia zostały organizacje uczestniczące w akcji protestacyjnej pod MZ właśnie w dniu 1 czerwca 2012. Nasze stowarzyszenie, pomimo, że pod MZ nie było, zostało jednym z sygnatariuszy porozumienia deklarując pełne poparcie działań
- Członkowie Stowarzyszenia wzięli udział w organizowanej przez firmę Janssen kampanii „Moje życie z łuszczyką”. We wrześniu 2012 przygotowano, znakomicie opracowane graficznie, kalendarz i broszurę informacyjną. Materiały te trafiły głównie do lekarzy (ale i do chorych) w całej Polsce
- 27-28 września odbyło się w Londynie spotkanie osób cierpiących na choroby zapalne o podłożu autoimmunologicznym „2012 Immune Mediated Inflammatory Disease (IMID) Patient Summit”. W spotkaniu wzięł udział nasz przedstawiciel Wojciech Wilkowski
- Nasze stowarzyszenie zostało zaproszone do udziału w programie „Move to work”. 27 czerwca w Warszawie odbyło się pierwsze posiedzenie komitetu sterującego, w którym wzięł udział Krzysztof Beszta. Celem programu jest ocena jak choroby autoimmunologiczne, w tym łuszczyca, wpływają na aktywność, głównie zawodową,

osób chorych. Program trwa, a jego zakończenie spodziewane jest późną wiosną 2013

Mottem programu jest "zaczniemy traktować zdrowie w kategoriach ekonomicznych". Celem zaś jest wykazanie, że oprócz kosztów społecznych bezpośrednich, ponoszonych przez ZUS (absencja), istnieją także koszty pośrednie, wynikające z obniżonej wydajności pracy osób chorych (obniżona tzw. "prezencja")

- 30.08.12 w Kołobrzegu odbyło się spotkanie przedstawicieli stowarzyszeń organizowane przez f-mę Janssen. Udział wziął Krzysztof Besztak.
- Na wniosek Agencji Oceny Technologii Medycznych dwukrotnie wyrażono opinię na temat wprowadzenia refundowania nowych metod leczenia
 - Humira (adalimumab), roztwór do wstrzykiwań, 40 mg, w ramach programu lekowego „Leczenie ciężkiej łuszczycy plackowatej adalimumabem (ICD 10: L 40.0)
 - Leczenie ciężkiej łuszczycy plackowatej etanerceptem (ICD-10 L 40.0)
- Z okazji Światowego Dnia Chorego, który jest szczególną okazją do integracji środowiska organizacji, stowarzyszeń i fundacji działających dla dobra pacjentów, w dniach 10 - 11 lutego w Warszawie odbyło się VI ogólnopolskie spotkanie liderów organizacji pacjentów. Udział wzięła Małgorzata Kułakowska. Na spotkaniu z Ministrem Zdrowia i Prezesem NFZ bezskutecznie próbowano uzyskać informacje na temat postępów we wdrażaniu interesujących nas programów lekowych
- Wydano dwa kolejne numery (Nr 8 i Nr 9) gazetki Stowarzyszenia InfoPsoriasis. Oba wydrukowano w nakładzie 1000 szt. i rozprowadzono wśród chorych na terenie całej Polski, wg możliwości organizacyjnych
- Rozmawialiśmy i korespondowaliśmy z chorymi. Telefon, e-mail stowarzyszenia – kilka rozmów/e-maili tygodniowo, przychodzi od osób chorych, które pytają o możliwości leczenia w pobliżu swojego miejsca zamieszkania, o nowe metody leczenia, a czasem o możliwości pomocy finansowej. Wszystkie rozmowy i e-maile są traktowane równie poważnie i żaden kontakt do nas nie pozostaje bez odpowiedzi. Większość telefonujących chorych chce też porozmawiać o swojej chorobie. Chociaż czasami nie potrafimy pomóc w konkretny sposób, pomocą jest sama chęć wysłuchania i danie telefonującemu do zrozumienia że, rozmawia z osobą, która doskonale rozumie jego kłopoty. W ten sposób telefon Stowarzyszenia pełni po części rolę telefonu zaufania.

Jednocześnie trzeba zaznaczyć, że od 1 marca 2012 roku cały zarząd (i KR) korzysta z jednego wspólnego konta pocztowego. Znakomicie ułatwia to współpracę w zarządzie, a korespondenci nie mają wątpliwości czy rozmawiają z nami prywatnie, czy „służbowo”.

- Internet – Portal, Forum, strona stowarzyszenia, Facebook

Prowadziliśmy działalność w Internecie. Stowarzyszenie utrzymuje Portal Łuszczycowy, w jego składzie Forum Psoriasis oraz stronę stowarzyszenia i profil stowarzyszenia na Facebooku.

Administratorami portalu, forum i strony www stowarzyszenia są Krzysztof Besztak i Wiesław Kowalski.

Moderatorkami na forum są Elżbieta Kujawka i Agnieszka Przedpełska.

Pomimo widocznego spadku popularności w ciągu ostatnich miesięcy, forum nadal jest najczęściej odwiedzanym polskim forum, które poświęcone jest łuszczycy.

Konto na facebooku powoli zyskuje na popularności. Obecnie administrowane jest przez Zarząd. Każdy z udostępnionych postów czyta blisko 100 osób.

4. PODZIĘKOWANIA

- □Wszystkim członkom stowarzyszenia i sympatykom oraz użytkownikom forum, za życzliwość i dopingowanie nas do pracy oraz aktywną pomoc w działalności
- Naszym rodzinom, za wyrozumiałość
- □Członkom stowarzyszenia i innym darczyńcom, którzy dodatkowo wsparli naszą działalność darowiznami
- □Pani Joannie Miśkiewicz z Kancelarii prawnej TRUST w Bydgoszczy za chęć współpracy i pomoc w interpretacji przepisów
- Firmie –Genactiv Trade – za wsparcie rzeczowe działań Stowarzyszenia