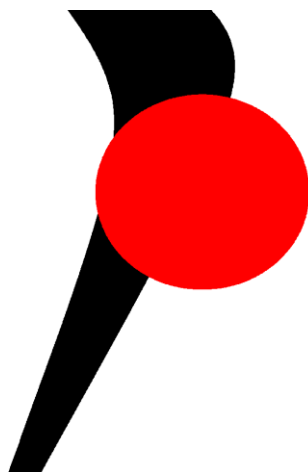


OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ
„PSORIASIS”



Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

za okres od 2013-01-01 do 2013-12-31

Bydgoszcz, marzec 2014 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

3.3 Internet, Portal, Forum, Facebook

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@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 _____ 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 stowarzyszenia

Na początku okresu sprawozdawczego (styczeń 2013) – 75 członków
Na końcu okresu sprawozdawczego (grudzień 2013) – 78 członków
Usunięci w 2013 r. – 1 członek
Przyjęci w 2013 r. – 4 członków
Oprócz tego, podpisano jedną umowę o członkostwie wspierającym

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Przychody

Składki członków stowarzyszenia	1 355,00 zł
Darowizny od osób prywatnych i firm	26 500,00 zł
Łącznie	27 855,00 zł

Wydatki

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	539,97 zł
Druk gazetki „InfoPsoriasis” wraz z kolportażem (2 numery)	1 488,54 zł
Konferencja Edukacja & Integracja, Gdańsk 2013	4 240,31 zł
Druk broszurki z pracami pokonkursowymi	2 713,39 zł
Druk kalendarzyków listkowych, notesików i życzeń	571,00 zł
Pieczętka z adresem do korespondencji	30,00 zł
Materiały biurowe	59,95 zł
Książka - Rachunkowość fundacji i stowarzyszeń	105,25 zł
Program komputerowy Asystent Stowarzyszenia 2014	399,00 zł
Koszty pocztowe	330,30 zł
Telefon	40,00 zł
Wynajem pomieszczeń na siedzibę i biuro	160,00 zł
Opłaty sądowe	40,00 zł
Rozliczenie zobowiązań za 2012	17,10 zł
Łącznie	10 734,81 zł

Inne informacje

Koszty poniesione na utrzymanie stowarzyszenia (siedziba, biuro, telefon, opłaty sądowe) – **240,00 zł**
Koszty poniesione na działalność statutową – **9 598,56 zł**

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2012 – **7 640,61 zł**

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2013 – **24 760,50 zł**

Stan gotówki w kasie na dzień 31.12.2013 – **0,30 zł**

Zobowiązania – **45,35 zł** (kwota, na którą przedstawiono rachunki opłacane z własnych pieniędzy, ale do dnia 31-12-2013 nie pobrano zwrotu z konta bankowego stowarzyszenia)

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn.

Stowarzyszenie nie zatrudniało nikogo na etacie.

W okresie rozliczeniowym wypłacono **240,00 zł** z tytułu jednej Umowy o dzieło.

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

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działalność wewnętrzna

Biuro stowarzyszenia

Biuro stowarzyszenia przez cały rok 2013 obsługiwała Małgorzata Kułakowska.

Księgowość

Księgowość stowarzyszenia przez cały rok 2013 prowadził Wiesław Kowalski.

Walne Zebrania Członków

13 kwietnia 2013 – zorganizowano i przeprowadzono WZCz w Sandomierzu

Zebrania Zarządu

- 1) 16 lutego 2013, Opole
- 2) 15 czerwca 2013, Warszawa
- 3) 21 września 2013, Jarocin
- 4) 25 października 2013, Gdańsk

Inne działania organizacyjne

- Dokonano przeglądu stanu opłacenia składek. Członkom zalegającym ze składkami przypomniano o ciążyącym na nich obowiązku
- Kontynuowano przygotowanie dokumentów związanych z uzyskaniem statusu OPP
- Nawiązano współpracę z firmą BioSynchron, co zaowocowało umową o członkostwie spierającym
- Prowadzono niezwykle bogatą korespondencję z potencjalnymi sponsorami, zachęcając ich do wsparcia stowarzyszenia w różny sposób lub nawiązania stałej współpracy
- Członkowie zarządu odbyli kilka osobistych spotkań z potencjalnymi i już pozyskanymi sponsorami, w celu ustalenia zasad dalszej współpracy
- W lutym 2013 – w związku z wyrażeniem przez stowarzyszenie lubelskie możliwości rezygnacji z opłacania przez nie składek w IFPA i Europso, zarząd podjął uchwałę o gotowości naszego stowarzyszenia do opłacania tych składek w imieniu polskich organizacji. Niestety, nasza propozycja nie zyskała aprobaty pozostałych stowarzyszeń, w związku z czym, składki za rok 2013 opłaciło jeszcze stowarzyszenie „lubelskie”. Nasza deklaracja nadal pozostała jednak aktualna i na Ogólnopolskim Spotkaniu Łuszczycowym w Gdańsku jednoznacznie zadeklarowaliśmy chęć opłacania tych składek. Jeżeli temat wróci, ponowimy swoją deklarację.

3.2 Działalność statutowa

- W lutym w piśmie „TeleTydzień” ukazał się artykuł sugerujący że łuszczyca jest chorobą zakaźną. Sporządziliśmy pismo piętnujące szerzenia nieprawdziwych informacji na temat naszej choroby. Kopię pisma wysłano do wszystkich stowarzyszeń, Rzecznika Praw Pacjenta, Sejmowej Komisji Zdrowia i Krajowego Konsultanta d/s dermatologii. Dzięki tym działaniom, w „TeleTygodniu” zamieszczono artykuł mówiący jednoznacznie o niezakaźności łuszczycy, a sprawa odbiła się echem również na Facebooku.
- Kontynuowano bierną współpracę z „Porozumieniem 1 czerwca”. Bez angażowania się w prace grupy, akceptowano wszystkie wypracowane decyzje i podpisywano opracowane dokumenty.
- We wrześniu wydano drukiem broszurkę zawierającą zbiór prac nadesłanych na konkursy ogłaszane na naszym forum. Zebraliśmy, opracowaliśmy i wydaliśmy w takiej właśnie formie plon kilku konkursów ogłaszanych dla użytkowników naszego portalu internetowego. Na broszurkę, „Co Łuszczykom w Duszy Gra ...” złożyło się kilkadziesiąt prac – wzruszających opowiadań i interesujących plakatów. W naszej ocenie jest to publikacja bezcenna, bo w interesujący sposób pokazuje uczucia osób chorych, – co czują, jak postrzegają siebie, jaki mają stosunek do otaczającego, nie zawsze przyjaznego, świata – wszystko pokazane szczerze, bez czyjejkolwiek ingerencji w treść.
- W dniach 12-13 września 2013 r. odbyła się we Wiedniu kolejna Konferencja Pacjentów Chorych na Choroby Autoimmunomodulacyjne (IMID Summit). Naszym przedstawicielem była Anna Król. Koszt wyjazdu przedstawiciela polskich pacjentów pokryła firma AbbVie. Obszerne sprawozdanie z wyjazdu zamieściliśmy w 11 numerze gazetki „InfoPsoriasis”.
- W dniach 27-28 września 2013 przedstawiciele naszego stowarzyszenia wzięli udział w Ogólnopolskich Spotkaniach Łuszczycowych w Gdańsku. Wspólnie zredagowano i wysłano list do MZ w sprawie złagodzenia kryteriów kwalifikacji do programów lekowych (leki biologiczne)
- Na wniosek Agencji Oceny Technologii Medycznych wyrażono opinię na temat wprowadzenia refundowania nowych metod leczenia - Meladinine 0,3% do zastosowań w łuszczycy
- Z okazji Światowego Dnia Chorego, który jest szczególną okazją do integracji środowiska organizacji, stowarzyszeń i fundacji działających dla dobra pacjentów, w dniach 11- 12 lutego w Warszawie odbyło się kolejne Ogólnopolskie Spotkanie Liderów Organizacji Pacjentów. Udział wzięła Małgorzata Kułakowska. Od kilku lat tradycją spotkań jest, że pierwszego dnia z uczestnikami konferencji spotkał się z Minister Zdrowia –Bartosz Arłukowicz. Obecna była także Pani Agnieszka Pachciarz Prezes NFZ oraz inni zaproszeni decydenci. Gospodarzem spotkania był ksiądz Arkadiusz Nowak, a debatę prowadził Kamil Durczok. W 2013 roku, debata dotyczyła w szczególności schorzeń onkologicznych.
- Stowarzyszenie uzyskało status OPP. Po kilku nieudanych próbach spowodowanych, a to przeoczeniem, a to niewłaściwą (inną niż sąd) interpretacją przepisów, a to przeplataniem się zmian w Ustawie o stowarzyszeniach i nienadążaniem naszego statutu za tymi zmianami, w końcu udało się uzyskać możliwość pozyskiwania 1%-owych odpisów od podatku. Ogółem, wykonaliśmy 4

podejścia, każde związane z przygotowaniem stosu papierów – wypełnionych druków i dokumentów potwierdzających, że w minionych trzech latach stowarzyszenie prowadziło działalność w obszarze OPP, o który się stara. Po uzyskaniu statusu OPP konieczne było przygotowanie „materiałów reklamowych”. Opracowano wzór notesu i kalendarzyka i zlecono ich druk w odpowiedniej liczbie egzemplarzy.

- Dnia 26-października, w ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę, zorganizowaliśmy w Gdańsku Konferencję pod hasłem „Edukacja & Integracja”.

Konferencja odbyła się w Wielkiej Sali Wety gdańskiego Ratusza i objęta była patronatem honorowym Prezydenta Miasta Gdańska.

W konferencji wzięło udział ponad 100 osób, w tym tylko 14 członków naszego stowarzyszenia. Zaprezentowano następujące referaty:

- Genetyczna diagnostyka łuszczycy i łuszczycowego zapalenia stawów
- Jak odżywiać się przy łuszczycy
- Orzecznictwo ZUS
- Świadczenia długo i krótkoterminowe z ZUS
- Pakt w Łuszczycy
- Sanatorium – jak, gdzie, kiedy
- Medycyna ekologiczna
- Termoterapia i magnetostymulacja w leczeniu łuszczycy
- Derma Friendly – w trosce o skórę
- Pielęgnacja ciała u osób chorych na łuszczycę.

O szczegółach konferencje obszernie informowaliśmy w 11 numerze InfoPsoriasis.

- Wydaliśmy dwa kolejne numery (Nr 10 i Nr 11) gazetki Stowarzyszenia InfoPsoriasis. Odpowiadając na rosnące zainteresowanie gazetką, Numer 11 po raz pierwszy wydano w nakładzie 1500 szt. i rozprowadzono wśród chorych na terenie całej Polski.

Od kilku numerów w gazetce zamieszczamy krzyżówkę, dającą pretekst do ożywienia kontaktów stowarzyszenia z odbiorcami gazetki. Na osoby, które nadsyłają rozwiązania, zawsze czekają drobne upominki.

- Dzięki współpracy Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę oraz Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i firmy Abbvie Polska, powstał w roku 2013 program „Derma Friendly – w trosce o skórę”.

Program ma na celu budowanie społeczeństwa przyjaznego osobom cierpiącym na łuszczycę, walkę ze stereotypami dotyczącymi chorób skóry oraz poprawianie dostępu do usług pielęgnacji urody dla chorych. W całej Polsce trwa cykl szkoleń dermatologicznych dla pracowników salonów pielęgnacji urody, w pewnym stopniu stanowiący kontynuację i rozwinięcie tego co zapoczątkowaliśmy naszym programem „Zakład przyjazny chorym na łuszczycę” w roku 2008.

Wykłady prowadzone są przez wykwalifikowanych specjalistów dermatologów i psychologów, a o wysoki poziom merytoryczny szkoleń dba PTD.

Uczestnicy tych spotkań otrzymują szeroką wiedzę na temat najczęściej występujących schorzeń dermatologicznych oraz dowiadują się, w jaki sposób rozmawiać z klientami, którzy mają widoczne objawy chorobowe na skórze.

Małgorzata Kułakowska wzięła udział w dwóch spotkaniach by odpowiadać na pytania szkolonych osób.

- Stowarzyszenie wzięło udział w konkursie grantowym „Zwyczajnie aktywni” Konkurs „Zwyczajnie Aktywni” został zorganizowany przez Instytut Praw Pacjenta i

Edukacji Zdrowotnej, Fundacje Urszuli Jaworskiej, Polskie Amazonki Ruch Społeczny oraz firmę AbbVie Polska. Powstał on w trosce o poprawę codziennego życia zawodowego chorych na autoimmunologiczne choroby zapalne. Nagrodą miało być otrzymanie grantu w wysokości 30 tys. zł dofinansowującego projekt. Opracowaliśmy projekt zatytułowany „Nie jesteś sam”.

Celem projektu było uświadomienie chorym na łuszczycę, że są pełnowartościowymi pracownikami, a zmiany widoczne na skórze nie obniżają ich kwalifikacji zawodowych. Jednocześnie, projekt miał na celu przygotowanie chorych na łuszczycę do rozwoju zawodowego, podniesienie ich świadomości w zakresie praw pracowniczych oraz nauczenie korzystania z nich. Drugorzędnym celem miało być poinformowanie lokalnych pracodawców o specyficznych problemach osób chorych na łuszczycę oraz integracja lokalnego środowiska chorych. Istotą projektu miało być zorganizowanie cyklu jednodniowych szkoleń, które miały być przeprowadzone w wybranych miejscowościach powiatowych.

Tym razem ktoś inny napisał lepszy projekt, ale ogłoszono już kolejną edycję konkursu.

- Uruchomiliśmy pomoc psychologiczną dla chorych na łuszczycę. Nawiązaliśmy współpracę z Panią mgr Agatą Kucharską – psychologiem klinicznym, która za symboliczną odpłatnością będzie odpowiadała na emaile przesłane na adres psycholog@luszczycyca.org.pl (od dnia 1 stycznia 2014). Dla pacjentów zwracających się po pomoc porady będą bezpłatne.

- Rozmawialiśmy i korespondowaliśmy z chorymi. Telefon, e-mail stowarzyszenia – kilka rozmów/emaile 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.

- Kilkakrotnie występowaliśmy w mediach.

- we wrześniu Radio Internetowe wyemitowało na żywo godzinną audycję poświęconą chorobom dermatologicznym. Udział w audycji wzięła M. Kułakowska, dzięki czemu audycja była w zasadzie o łuszczycy;

- kilkakrotnie w rozgłośniach lokalnych anonsowaliśmy gdańską konferencję;

- w grudniu M. Kułakowska udzieliła wywiadu nt. problemów z zatrudnianiem chorych na łuszczycę – emisja miała miejsce w „Panoramie” TVP2.

- 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.

Administratorem portalu, forum i strony www stowarzyszenia jest Wiesław Kowalski. Moderatorami na forum są Elżbieta Kujawka i Agnieszka Przedpeńska.

Pomimo widocznego spadku popularności w ostatnim czasie objawiającego się spadkiem liczby nowych rejestracji, forum nadal jest najczęściej odwiedzanym (czytanym) polskim forum, poświęconym jest łuszczycy.

4. PODZIĘKOWANIA

Zarząd Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” dziękuje:

- Wszystkim członkom stowarzyszenia i sympatykom oraz użytkownikom forum, za życzliwość i dopingowanie nas do pracy oraz aktywną pomoc w działalności.
- Naszym rodzinom, za wyrozumiałość.
- Paniom Elżbiecie Kujawce i Agnieszce Przedpeńskiej dziękujemy za poświęcenie cennego czasu i zdrowia na prowadzenie forum i łagodzenie rodzących się sporów.
- Wszystkim osobom prawnym, które w sposób szczególny wspierały naszą działalność, poprzez pomoc organizacyjną, wsparcie finansowe, zorganizowanie akcji promocyjnej, przygotowanie wystroju sali, dostarczenie próbek dermokosmetyków lub udział swoich przedstawicieli w roli prelegentów w Konferencji „Edukacja & Integracja”. Dziękujemy firmom:
 - Euroimmun – Wrocław;
 - Leo Pharma – Warszawa;
 - Laboratorium Kosmetyczne dr Irena Eris – Piaseczno;
 - Biosynchron Polska – Tarnowskie Góry;
 - Farmina PI – Kraków;
 - Malinowe Hotele sp. z o.o. Kraków;
 - Baseny Mineralne Solec Zdrój;
 - Instytut Dermokosmetyczny BIOGENED – Łódź;
 - EuropeKraft sp. z o.o. – Warszawa;
 - NEFRET – Warszawa;
 - Florapol Produkcja Kosmetyków – Warszawa;
 - Annabelle Minerals – Bielsko-Biała;
 - Farmona – Kraków;
 - Apis – Bydgoszcz;
 - Portal abcZdrowie.pl
- Szczególne podziękowania kierujemy do firm
 - AbbVie Polska – Warszawa
 - Sulphur – Busko-Zdrój,których zaangażowanie było największe.
- Dziękujemy Pani Iwonie Woźniak z firmy CommPress za życzliwość i pomoc w krytycznych momentach.
- Prezes Zarządu Stowarzyszenia dziękuje wszystkim członkom Zarządu za owocną pracę, kierując jednak szczególne podziękowania w stronę Pani Małgorzaty Kułakowskiej i Pana Wiesława Kowalskiego, którzy podczas całorocznej pracy wykazali się szczególnym, wymagającym podkreślenia, zaangażowaniem we wszystkie działania stowarzyszenia.