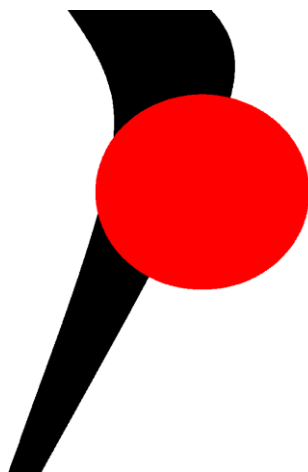


OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ
„PSORIASIS”



Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

za okres od 2014-01-01 do 2014-12-31

Bydgoszcz, kwiecień 2015 r.

SPIS TREŚCI

1. DANE O STOWARZYSZENIU

Dane ogólne

Zarząd

Komisja Rewizyjna

Członkowie stowarzyszenia

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Przychody

Wydatki

Rozliczenie OPP

Inne informacje dotyczące finansów

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działalność wewnętrzna

Biuro stowarzyszenia

Księgowość

Walne Zebrania Członków

Zebrania Zarządu

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@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 2014) – 78 członków
Na końcu okresu sprawozdawczego (grudzień 2014) – 91 członków
Usunięci w 2014 r. – 0 członków
Przyjęci w 2014 r. – 13 członków

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Przychody

Składki członków stowarzyszenia	1 346,00 zł
Darowizny od osób prywatnych i firm	49 181,93 zł
1% podatku dochodowego od osób fizycznych	4 210,60 zł
Łącznie	54 738,53 zł

Wydatki

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	650,67 zł
Druk gazetki „InfoPsoriasis” wraz z kolportażem (2 numery)	2 838,89 zł
Konferencja Edukacja & Integracja, Zabrze 2014	14 855,55 zł
Konkursy	211,90 zł
Warsztaty Edukacyjne	4 677,90 zł
Pomoc psychologiczna	2 993,00 zł
Wydruk plakatów	725,70 zł
Długopisy z logiem Stowarzyszenia	568,88 zł
Kalendarz trójdzielny na 2015 rok	1 258,91 zł
Materiały biurowe (różne)	180,82 zł
Usługi pocztowe i kurierskie	1 256,98 zł
Telefon	40,00 zł
Opłaty bankowe	10,00 zł
Siedziba i Biuro	180,00 zł
Rozliczenie zobowiązań za 2013	45,35 zł
Łącznie	30 494,55 zł

Rozliczenie OPP

PRZYCHODY		4 210,60 zł
WYDATKI		2 607,60 zł
InfoPsoriasis	1 328,40 zł	
Opłata za serwer	553,50 zł	
Plakat do akcji „Basen”	725,70 zł	
POZOSTAŁO		1 603,00 zł

Inne informacje dotyczące finansów

Koszty poniesione na utrzymanie stowarzyszenia (siedziba, biuro, telefon, opłaty sądowe) – **220,00 zł**
Koszty poniesione na działalność statutową – **26 953,61 zł**

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

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2014 – **49 001,82 zł**

Stan gotówki w kasie na dzień 31.12.2014 – **2,96 zł**

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich, darowizn i wpływów z odpisów od podatku.

Stowarzyszenie nie zatrudniało nikogo na etacie.

W okresie rozliczeniowym wypłacono **2 993,00 zł** z tytułu jednej Umowy o dzieło (pomoc psychologiczna).

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

W okresie rozliczeniowym Stowarzyszenie nie prowadziło odpłatnej działalności pożytku publicznego.

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działalność wewnętrzna

Biuro stowarzyszenia

Biuro stowarzyszenia przez cały rok 2014 nieodpłatnie obsługiwała Małgorzata Kułakowska.

Księgowość

Księgowość stowarzyszenia przez cały rok 2014 nieodpłatnie prowadził Wiesław Kowalski.

Walne Zebrania Członków

29 marca 2014 – zorganizowano i przeprowadzono WZCz sprawozdawcze w Toruniu

Zebrania Zarządu

- 1) 18 stycznia 2014, Poznań
- 2) 9 maja 2014, Lublin
- 3) 30 sierpnia 2014, Warszawa
- 4) 10 października 2014, Zabrze

3.2 Działalność statutowa

Nasi przedstawiciele uczestniczyli w:

- Z okazji Światowego Dnia Chorego, który jest szczególną okazją do integracji środowiska organizacji, stowarzyszeń i fundacji działających dla dobra pacjentów, odbyła się w dniach 10-11 lutego w Warszawie organizowana przez IPPiEZ konferencja – „VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów”. Udział wzięła Małgorzata Kułakowska.
- 28 października 2014 Anna Król wzięła udział w spotkaniu „Swimming for Psoriasis” zorganizowanym na pływalni w Brukseli przez EADV (European Academy of Dermatology and Venereology – Europejska Akademia Dermatologii i Wenerologii) pod hasłem „swoje uprzedzenia pozostawmy w szatni”. Cyklowi krótkich wykładów oraz prezentacji towarzyszyły zawody pływackie dedykowane osobom chorym na łuszczycę, w których mógł wziąć udział każdy uczestnik konferencji. Spotkanie było doskonałą okazją do rozmów i wymiany doświadczeń przedstawicieli z różnych krajów. Pierwsze tego typu spotkanie odbyło się w roku 2013 na Węgrzech i też połączone było z kampanią na rzecz edukacji społeczeństwa oraz porzucania ograniczeń. Koszty wyjazdu przedstawicieli polskich pacjentów pokryła firma AbbVie. Obszerne sprawozdanie z wyjazdu zamieściliśmy w 14 numerze gazетки „InfoPsoriasis”.

Rok 2014 obfitował w jubileusze.

- 15 marca gościliśmy w Poznaniu na zaproszenie Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Wyjdź z Cienia”, które obchodziło 5-lecie swojej działalności. Z tej okazji zorganizowano sesję naukową oraz koncert charytatywny. Tego typu spotkania są zawsze dobrą okazją do dyskusji i wymiany doświadczeń między stowarzyszeniami. Nie inaczej było i tym razem.
- 9 maja, świętowało 20-lecie swojej działalności Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę w Lublinie. Żadne inne stowarzyszenie łuszczycowe w Polsce nie może pochwalić się choćby zbliżonym stażem. Spotkanie było okazją do przypomnienia sobie sukcesów, jakie lubelskie stowarzyszenie ma na swoim koncie i okazją do uhonorowania osób, które przyczyniły się do powstania stowarzyszenia oraz przez lata prowadziły bieżącą działalność.

- Akcja baseny

Wśród dużej części społeczeństwa ciągle jeszcze występuje mylne przekonanie, że łuszczycyca jest chorobą zakaźną. Przez takie podejście społeczeństwa, my chorzy czujemy stygmatyzowani, a w efekcie odrzuceni. W zasadzie niedostępne są dla nas baseny, ponieważ w regulaminach większości z nich występuje punkt zabraniający wstępu na obiekt osobom z widocznymi dermatozami.

Rozpoczęliśmy prowadzoną w całym kraju kampanię, która ma na celu zmianę regulaminów. Chcemy by zamiast zakazu wstępu osób z widocznymi zmianami na skórze, wprowadzono zapisy zakazujące wstępu osobom z zakaźnymi chorobami skóry.

Równolegle prowadzono akcję informacyjną o niezakaźności łuszczycy poprzez

rozwieszenie przy wejściach na baseny plakatów/informacji, z których jasno wynika, że łuszczyca nie jest chorobą zakaźną.

W roku 2014 wykonano jak poniżej:

- uzyskano opinie specjalistów, wspierające nasz wniosek o zmianę regulaminu
- zebrano bazę basenów i pływalni w niemal całej Polsce
- zebrano bazę lokalnych mediów w celu promowania akcji
- przeanalizowano setki(!) regulaminów basenów
- zlecono opracowanie i druk plakatu
- przygotowano treść pisma
- rozpoczęto wysyłkę pism i plakatów do adresatów z bazy. W roku 2014 rozesłano około 150 pism i plakatów.

- Dnia 11 października 2014, w ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę, zorganizowaliśmy w Zabrzu konferencję pod hasłem „Edukacja & Integracja”.

Konferencja odbyła się w Sali Witrażowej Muzeum Górnictwa Węglowego i objęta była patronatem honorowym Prezydenta Miasta Zabrze i pod Patronatem Medialnym TVP Katowice.

W konferencji wzięło udział kilkadziesiąt osób, przy nikłym udziale członków naszego stowarzyszenia.

Zaprezentowano następujące referaty:

- Genetyka, a łuszczyca – mgr Paweł Zatwardnicki
- Żywnienie w łuszczycy – mgr Paulina Niesyczyńska
- Wszystko, co ubezpieczony w ZUS wiedzieć powinien – Urszula Parchatko, specjalista ZUS
- Prawa Pacjenta – mgr Beata Wróblewska
- Derma Frenidly w trosce o skórę – mgr Iwona Woźniak
- Sanatorium – informacje praktyczne – Beata Waclawik
- Pielęgnacja skóry i paznokci z łuszczycą – mgr Ewa Żabińska Lubowiecka

Konferencji towarzyszyła wystawa „Perspectives_Art_Inflammation and Me” będąca ogólnoswiatową inicjatywą artystyczną firmy Abbvie, której celem było stworzenie globalnej galerii zdjęć, obrazów oraz rzeźb będących unikalnym spojrzeniem oczami artystów na życie osoby chorej na chorobę autoimmunologiczną

O szczegółach konferencji obszernie informowaliśmy w 13 numerze InfoPsoriasis.

- Wydaliśmy dwa kolejne numery (Nr 12 i Nr 13) gazetki Stowarzyszenia InfoPsoriasis, w których znalazły się między innymi materiały opisujące bieżące działania Stowarzyszenia i innych organizacji pacjenckich, porady i informacje z zakresu różnych form leczenia łuszczycy. Należy wspomnieć, że w środowisku stowarzyszeń chorych na łuszczycę, to jedyne tego typu wydawnictwo, publikowane cyklicznie, nieprzerwanie od 2008 roku. 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.
- Rozpoczęto działania promocyjne związane z pozyskiwaniem w latach następnych 1%-owego odpisu od podatku – zlecono przygotowanie wzorów kalendarza

trójdziałnego, notesów i długopisów. Zlecono druk tych materiałów. Część rozesłano do członków w celu zaangażowania ich w akcję promocyjną.

- 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”. Kontynuowano go w roku 2014. 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 przeprowadzono 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.

Trzykrotnie nasi członkowie (Małgorzata Kułakowska, Wojciech Wilkowski) wzięli udział w tych warsztatach odpowiadając na pytania uczestników jako osoby chore.

Ich opinie po udziale w warsztatach:

„W warsztatach w Bydgoszczy (tam właśnie miałem okazję w nich uczestniczyć) zebrało się kilkadziesiąt osób reprezentujących zakłady fryzjerskie i kosmetyczne z wielu miejscowości. W miarzącej większości były to osoby/firmy same zgłaszające się do udziału w warsztatach. Mnie przypadło reprezentować środowisko ich klientów czyli nasze - chorych. Miałem przedstawić relacje klient z chorobą - pracownicy firm.

Opowiedziałem o własnych doświadczeniach, własnych refleksjach i obserwacjach (w końcu ma się te 20 lat doświadczenia). Słuchano mnie z uwagą, co więcej zadawano pytania i wchodziło w dyskusję. Przyznaję - byłem tym bardzo pozytywnie zaskoczony.”

„Ja także uczestniczyłam w tych warsztatach. Byłam w Sosnowcu i w Warszawie. Robiłam za żywy przykład chorego, któremu trudno żyć z łuszczycą. Odczucia mam bardzo podobne jak Wojtek. To bardzo budujące, że tak ważna dla nas grupa zawodowa chce się rozwijać. Na warsztatach uczestnicy dowiadują się od lekarza dermatologa, jak rozpoznawać podstawowe dermatozy, a od psychologa jak postępować z takim klientem, aby nie zrobić mu krzywdy i nie zrazić do swojego zakładu.”

Na stronie programu znajdują się adresy przeszkolonych zakładów z całej Polski. Warto tam zajrzeć.

- Często nie wiemy od czego zacząć rozmowę z dziećmi i młodzieżą w domu, w rodzinie czy wśród znajomych, aby wyjaśnić im co mamy na skórze. Naprzeciw temu problemowi wychodził konkurs plastyczny zatytułowany "Wiem łuszczycy nie zaraża", skierowany do dzieci i młodzieży. Konkurs nie cieszył się niestety zbyt dużym powodzeniem, chociaż jak zwykle przewidziano atrakcyjne nagrody.
- Uruchomiliśmy pomoc psychologiczną dla chorych na łuszczycę. Nawiązaliśmy współpracę z Panią mgr Agatą Kucharską – psychologiem klinicznym, która odpłatnie odpowiadała na emaile przesłane na adres psycholog@luszczycyca.org.pl. Dla pacjentów zwracających się po pomoc porady są bezpłatne.
- Zorganizowaliśmy i przeprowadziliśmy warsztaty edukacyjne w Toruniu (29 marca) i Warszawie (30 sierpnia)
Warsztaty w Toruniu odbyły się przy okazji Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia.
- Rocznicowe spotkanie w Lublinie (9 maja), stało się okazją do odbycia zebrania przedstawicieli stowarzyszeń do Unii Stowarzyszeń. Przedstawicielem naszego stowarzyszenia oddelegowanym do kontaktów z Unią mianowano wcześniej

Krzysztofa Besztaka. Podczas zebrania, zatwierdzono poprawiony regulamin pracy Unii oraz przeprowadzono wybory nowego przewodniczącego. Przewodniczącą została Dagmara Samselska ze stowarzyszenia „szczecińskiego”. Uzyskała też od obecnych pełnomocnictwo do reprezentowania wszystkich stowarzyszeń na posiedzeniach sejmowej Komisji Zdrowia.

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

(w archiwum maili, w skrzynce „Przychodzące”, znajduje się ponad 700 maili za rok 2014 [oczywiście, po odrzuceniu spamu], podobna liczba za 2013 i około 140 za I kwartał 2015. Prawie wszystkie z tych maili wymagały „obsłużenia” – przeczytania, konsultacji, podjęcia decyzji i wreszcie napisania odpowiedzi)

- Wielokrotnie udzielaliśmy się w mediach.
 - kilkakrotnie w rozgłośniach lokalnych anonsowaliśmy zabrzańską konferencję;
 - Wojciech Wilkowski wziął udział w audycji Radia Maryja, poświęconej łuszczycy;
 - 12 maja 2014 roku Radio PIK wyemitowało audycję Elżbiety Rupniewskiej „Zagubieni” z udziałem Małgorzaty Kułakowskiej
 - 23 października 2014 w programie I Polskiego Radia, Magazyn Reporterów Jedyńki „Bez znieczulenia” był poświęcony głównie łuszczycy (audycja z udziałem Małgorzaty Kułakowskiej)
 - pomagaliśmy red. Marioli Markłowskiej-Dzierżak podczas przygotowania publikacji w tygodniku „Przegląd”
- 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 Przedpelska. Pomimo widocznego spadku popularności w ostatnim czasie, forum nadal jest często odwiedzane (czytane).

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
- Wszystkim osobom prawnym, firmom, urządóm, osobom prywatnym, które w różny sposób wspierały naszą działalność, poprzez pomoc organizacyjną, wsparcie finansowe, przez zorganizowanie akcji promocyjnej, dostarczanie próbek dermokosmetyków lub udział swoich przedstawicieli w roli prelegentów w Konferencji „Edukacja & Integracja”.

Dziękujemy wszystkim, wymienionym niżej, z którymi współpracowaliśmy:

- AbbVie Polska sp. z o.o.
 - Comm-Press Public Relations
 - Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o.
 - Uzdrowisko Busko-Zdrój S.A.
 - Leo-Pharma Sp. z o.o.
 - Sulphur Zdrój exim
 - Pierre Fabre Dermo-Cosmetique Polska Sp. z o.o.
 - CERKO Sp. z o.o.-Sp.k.
 - Laboratorium Kosmetyczne FLOSLEK Furmanek Sp.j.
 - EUROIMMUN POLSKA Sp. z o. o.
 - Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris sp. z o.o.
 - Farmina sp. z o.o
 - Beta-Derm s.c.
 - Oceanic S.A.
 - Pharma & Beauty Center s.c.
 - Centrum Dietetyczne Pro Vitao
 - Biuro Rzecznika Praw Pacjenta - Warszawa
 - ZUS Oddział w Zabrze
 - Maliowe Hotele
 - Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
 - dr Andrzej Zaczekiewicz – dermatolog
 - Ewa Żabińska-Lubowiecka – kosmetolog
 - Agata Kucharska – psycholog
- Szczególne podziękowania kierujemy do firm AbbVie Polska i CommPress, z którymi współpracowaliśmy najczęściej, i które wspierały nas „najmocniej”.

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.