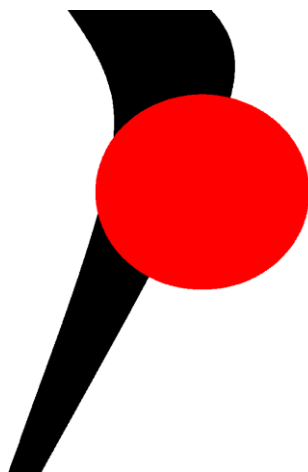


OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ  
„PSORIASIS”



# Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

za okres od 2015-01-01 do 2015-12-31

Bydgoszcz, kwiecień 2016 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

Małgorzata Kułakowska, Jarocin – prezes  
Krzysztof Besztak, Opole – wiceprezes  
Anna Grandke, Poznań – wiceprezes  
Wiesław Kowalski, Gdańsk – wiceprezes  
Wojciech Wilkowski, Świecie – wiceprezes

### Komisja Rewizyjna

Karolina Wojewoda, Warszawa – przewodnicząca  
Andrzej Grządka, Gościeradów – członek  
Anna Cegiełka, Bydgoszcz – członek

### Członkowie stowarzyszenia

Na początku okresu sprawozdawczego (styczeń 2015) – 91 członków  
Na końcu okresu sprawozdawczego (grudzień 2015) – 93 członków  
Usunięci w 2015 r. – 1 członków  
Przyjęci w 2015 r. – 3 członków

## 2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

### Przychody

Składki członków stowarzyszenia	1 180,00 zł
Darowizny od osób prywatnych i firm	58 185,00 zł
1% podatku dochodowego od osób fizycznych	0 zł
<b>Łącznie</b>	<b>59 365,00 zł</b>

### Wydatki

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	650,67 zł
Druk gazetki „InfoPsoriasis” wraz z kolportażem (2 numery)	3 971,43 zł
Konferencja Edukacja & Integracja, Busko Zdrój 2015	8 287,06 zł
Koszty Zarządu	3 326,44 zł
Spotkanie Unii	2 008,90 zł
Pomoc psychologiczna	9 455,00 zł
Akcja „Basen”	9 338,06 zł
Rejestracja Forum w GIODO	935,00 zł
Kalendarz trójdzielny na 2016 rok	1 669,11 zł
Materiały biurowe (różne)	162,10 zł
Usługi pocztowe i kurierskie	604,60 zł
Telefon	50,00 zł
Ręczniki z logo Stowarzyszenia	1 082,40 zł
Siedziba i Biuro	180,00 zł
Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia, Malbork 2015	3 503,37 zł
<b>Łącznie</b>	<b>45 224,14 zł</b>

### Rozliczenie OPP

<b>PRZYCHODY</b>		1 603,00 zł
Wpływy z odpisów 1% w 2015	0,00 zł	
Pozostało z wcześniejszych lat	1 603,00 zł	
<b>WYDATKI</b>		1 603,00 zł
InfoPsoriasis	952,33 zł	
Opłata za domenę i serwer	650,67 zł	
<b>POZOSTAŁO</b>		<b>0,00 zł</b>

## **Inne informacje dotyczące finansów**

Koszty poniesione na utrzymanie stowarzyszenia (siedziba, biuro, telefon) – **230,00 zł**

Koszty poniesione na działalność statutową – **39 818,60 zł**

Stan konta bankowego na dzień 01.01.2015 – **49 001,82 zł**

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2015 – **63 135,04 zł**

Stan gotówki w kasie na dzień 31.12.2014 – **10,60 zł**

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn.

Stowarzyszenie nie zatrudniało nikogo na etacie.

W okresie rozliczeniowym wypłacono **10 385 zł** z tytułu Umowy o dzieło (Pomoc psychologiczna + rejestracja w GIODO).

W okresie rozliczeniowym wypłacono **1 597,44 zł** z tytułu rozliczenia wyjazdów i delegacji.

W okresie rozliczeniowym Stowarzyszenie nie prowadziło odpłatnej działalności pożytku publicznego ani działalności gospodarczej.

### **3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA**

#### **3.1 Działalność wewnętrzna**

##### **Biuro stowarzyszenia**

Biuro stowarzyszenia przez cały rok 2015 nieodpłatnie obsługiwała p. Prezes Małgorzata Kułakowska.

##### **Księgowość**

Księgowość stowarzyszenia przez cały rok 2015 nieodpłatnie prowadził p. Wiesław Kowalski.

##### **Walne Zebrania Członków**

18 kwietnia 2015 – zorganizowano i przeprowadzono WZCz sprawozdawczo-wyborcze w Malborku.

##### **Zebrania Zarządu**

- 1) 17 stycznia 2015, Karłów
- 2) 18 kwietnia 2015, Malbork
- 3) 4 lipca 2015, Poznań
- 4) 16 października 2015, Busko-Zdrój

### 3.2 Działalność statutowa

- Nasi przedstawiciele uczestniczyli w:

– konferencji – „IX Forum Liderów Organizacji Pacjentów”, organizowanej przez IPPiEZ z okazji Światowego Dnia Chorego, który to dzień jest szczególną okazją do integracji środowiska organizacji, stowarzyszeń i fundacji działających dla dobra pacjentów. Konferencja odbyła się w dniach 10-11 lutego w Warszawie. Udział wzięła Małgorzata Kułakowska.

– jednodniowej konferencji pod hasłem „O Dermatologii pod Koziółkami”, która odbyła się 20 czerwca 2015 w Poznaniu. Udział wzięły Małgorzata Kułakowska i Anna Grandke.

- Akcja baseny

Wśród dużej części społeczeństwa ciągle jeszcze występuje mylne przekonanie, że łuszczyca 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.

Na rok 2015 przypadła najważniejsza część prowadzonej w całym kraju kampanii, 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 2015 wykonano jak poniżej:

- przygotowano treść pisma
- wysłano pisma i plakaty do adresatów z bazy. W ciągu roku 2015 rozesłano ponad 1000 pism i plakatów
- wymieniono setki e-maili z dyrekcjami basenów i redakcjami lokalnych gazet.

- Dnia 17 października 2015, w ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę, zorganizowaliśmy w Busku-Zdroju trzecią już konferencję pod hasłem „Edukacja i Integracja”.

Konferencja odbyła się w pięknej Sali Koncertowej Sanatorium Marconi, położonego w sercu liczącego kilka hektarów Parku Zdrojowego.

Podczas Konferencji wygłoszono łącznie 8. prelekcji, które w sposób kompetentny i przystępny podejmowały tematykę związaną z diagnozowaniem i leczeniem łuszczycy oraz szeroko rozumianą edukacją ukierunkowaną na zrozumienie problemów, na jakie są narażone osoby chorujące na tę niezakaźną chorobę skóry.

Zaprezentowano następujące referaty:

- *Genetyczne uwarunkowania łuszczycy* - Tomasz Wiączek, EUROIMMUN,
- *Możliwość leczenia miejscowego* - mgr Ewa Żabińska-Lubowiecka
- *Rola diety w łuszczycy* - dr n. med. Agnieszka Owczarczyk-Saczonek
- *Oferta firmy CERKO* - Marcin Jasiak
- *Aktualne możliwości leczenia łuszczycy* - dr n. med. Elżbieta Kłujczo
- *Moja droga do sanatorium* - mgr Beata Waclawik, Uzdrowisko Busko-Zdrój S.A.
- *Postępowanie fizjoterapeutyczne w łuszczycowym zapaleniu stawów* - dr n. med. fizjoterapeuta Małgorzata Engelmann

- *Przebieg i osiągnięcia Ogólnopolskiego Programu Edukacyjnego „Derma Friendly – w trosce o skórę”* - mgr Anna Redel, CommPress

W konferencji wzięło udział około 90 osób. Konferencji towarzyszyła wystawa fotografii, obrazów i grafik „*Perspectives – Art, Inflammation and Me*”.

Konferencja objęta była Patronatem Honorowym Starosty Buskiego oraz Patronatem Medialnym przez Portal MedBiz.pl

O szczegółach konferencji obszernie informowaliśmy w 15 numerze *InfoPsoriasis*.

- Wydaliśmy dwa kolejne numery (Nr 14 i Nr 15) 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 gazecie zamieszczamy krzyżówkę, dającą pretekst do ożywienia kontaktów stowarzyszenia z odbiorcami gazetki. Na osoby, które nadsyłają rozwiązania, zawsze czekają drobne upominki.
- Przeprowadzono działania promocyjne związane z pozyskiwaniem w latach następnych 1%-owego odpisu od podatku – zlecono przygotowanie wzorów kalendarza trójdzielnego i kalendarzyków typu „firmówka”. Zlecono druk tych materiałów. Część tych materiałów rozesłano także do członków w celu zaangażowania ich w akcję promocyjną.
- Dzięki współpracy Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę oraz Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i firmy Abbvie Polska, w roku 2013 zapoczątkowano program „Derma Friendly – w trosce o skórę”. Kontynuowano go także w roku 2015, chociaż bez naszego czynnego udziału.
 

Dla przypomnienia, program ten 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.

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

Sprawozdania z postępów programu mogliśmy wysłuchać również podczas konferencji w Busku.
- Nadal utrzymywaliśmy pomoc psychologiczną dla chorych na łuszczycę, którą w naszym imieniu realizowała Pani mgr Agata Kucharska – psycholog kliniczny, która odpłatnie odpowiadała na emaile przesłane na adres [psycholog@luszczycyca.org.pl](mailto:psycholog@luszczycyca.org.pl). (oczywiście, dla pacjentów zwracających się po pomoc porady były i są bezpłatne). W roku 2015 (od maja) rozszerzyliśmy te usługi o Telefon Zaufania, czyli porady psychologiczne świadczone drogą „głosową”.
- Zorganizowaliśmy spotkanie Unii Stowarzyszeń Łuszczycowych. Spotkanie odbyło się w Warszawie dnia 21 listopada 2015
- Przygotowaliśmy i złożyliśmy sprawozdanie OPP dla Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej



- Przygotowaliśmy i złożyliśmy sprawozdanie dla GUS (SOF-1)
- Współpracowaliśmy z mediami:
  - w Gazecie Wyborczej ukazał się artykuł poświęcony łuszczycy. Autorka artykułu zwróciła się do nas z zapytaniem, czy nie zechcielibyśmy pełnić roli konsultanta podczas pisania tego artykułu. Oczywiście nie odmówiliśmy.
  - artykuły związane z akcją „Baseny” ukazały się w „Dobrym Tygodniku Sądeckim”, gazecie „Ziemia Sochaczewska”, Radio Sochaczew, w „Gazecie Jarocińskiej”, „Tygodniku Podhalańskim”, w podkarpackim portalu supernowości24.pl oraz w „Gazecie Wyborczej”
- Zleciliśmy opracowanie i wdrożenie polityki ochrony danych osobowych (baza członków oraz baza użytkowników forum). Opracowane przy naszym udziale dokumenty zostały złożone do GIODO.
- Rozmawialiśmy i korespondowaliśmy z chorymi. Od czasu do czasu zwracają się do nas osoby, 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.
- 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. Moderatorkami na forum są Elżbieta Kujawka i Agnieszka Przedpełska. 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 poświęcanie 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 i 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.
  - Derma Profil Sp. z o.o., Warszawa
  - Leo Pharma Sp. z o.o., Warszawa
  - Tymofarm Sp z oo Sp.k.
  - Paramedica s.c., Łódź
  - Centrum Medyczne Angelius Provita w Katowicach
  - BIOARP Halina Jarosz
  - Sulphur Zdrój exim
  - CERKO Sp. z o.o.-Sp.k.
  - Laboratorium Kosmetyczne Dr Irena Eris sp. z o.o.
  - Farmina sp. z o.o.
  - Zaara Dermokosmetyki
  - MarOko Sklep
  - EUROIMMUN POLSKA Sp. z o. o.
  - Marinex International Sp. z o.o.
  - Magdalena Kurzyp
  - Wydawnictwo „Znak”, Kraków
  - Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
  - Ewa Źabińska-Lubowiecka – kosmetolog
  - Agata Kucharska – psycholog
- Szczególne podziękowania kierujemy do firm AbbVie Polska i CommPress, z którymi współpracowaliśmy najczęściej, i które wspierały nas „najmocniej”.