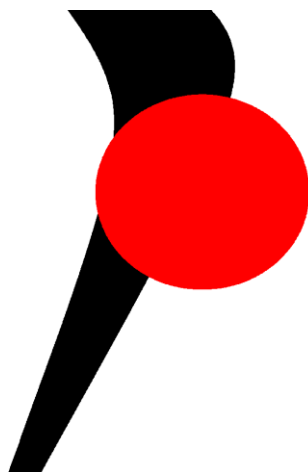


OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ  
„PSORIASIS”



# Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

za okres od 2016-01-01 do 2016-12-31

Bydgoszcz, marzec 2017 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

*Część merytoryczną sprawozdania sporządził Krzysztof Besztak, przy pomocy Zarządu i Komisji Rewizyjnej.*

*Część finansową sprawozdania sporządził Wiesław Kowalski.*

## 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  
Anna Cegiełka, Bydgoszcz – członek  
Andrzej Grządka, Gościeradów – członek

### Członkowie stowarzyszenia

Na początku okresu sprawozdawczego (styczeń 2016) – 93 członków  
Na końcu okresu sprawozdawczego (grudzień 2016) – 92 członków  
Usunięci w 2016 r. – 1 członków  
Przyjęci w 2016 r. – 0 członków

## 2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

### Przychody

Składki członków stowarzyszenia	962,00 zł
Darowizny od osób prywatnych i firm	12 184,16 zł
1% podatku dochodowego od osób fizycznych	2 114,98 zł
<b>Łącznie</b>	<b>15 261,14 zł</b>

### Wydatki

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	724,47 zł
Druk gazetki „InfoPsoriasis” wraz z kolportażem (2 numery)	1 301,35 zł
Konferencja Edukacja i Integracja, Olsztyn 2016	12 578,47 zł
Koszty Zarządu	5 515,80 zł
Pomoc psychologiczna	6 246,50 zł
Kalendarz trójdzielny na 2016 rok	1 328,40 zł
Materiały biurowe (różne)	1 812,09 zł
Usługi pocztowe i kurierskie	244,51 zł
Telefon	50,00 zł
Siedziba i Biuro	180,00 zł
Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia, Pułtusk 2016	4 069,40
<b>Łącznie</b>	<b>34 050,99 zł</b>

### Rozliczenie OPP

<b>PRZYCHODY</b>		2 114,98 zł
Wpływy z odpisów 1% w 2015	2 114,98 zł	
Pozostało z wcześniejszych lat	0,00 zł	
<b>WYDATKI</b>		1 176,47
InfoPsoriasis	452,00 zł	
Opłata za domenę i serwer	724,47 zł	
<b>POZOSTAŁO</b>		<b>938,51 zł</b>

## **Inne informacje dotyczące finansów**

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

Koszty poniesione na działalność statutową – **24 920,19 zł**

Stan konta bankowego na dzień 01.01.2016 – **63 135,04 zł**

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2016 – **44 184,28 zł**

Stan gotówki w kasie na dzień 31.12.2015 – **171,50 zł**

Bieżącą działalność Stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn.

Stowarzyszenie nie zatrudniało nikogo na etacie.

W okresie rozliczeniowym wypłacono **6 246,50 z** z tytułu Umowy o dzieło (Pomoc psychologiczna).

W okresie rozliczeniowym wypłacono **3 856,80 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 2016 nieodpłatnie obsługiwała p. Prezes Małgorzata Kułakowska.

##### **Księgowość**

Księgowość stowarzyszenia przez cały rok 2016 nieodpłatnie prowadził p. Wiesław Kowalski.

##### **Walne Zebrania Członków**

23 kwietnia 2016 – zorganizowano i przeprowadzono WZCz sprawozdawczo-wyborcze w Pułtusku.

##### **Zebrania Zarządu**

- 1) 6 lutego 2016, Łódź
- 2) 23 kwietnia 2016, Pułtusk
- 3) 20 sierpnia 2016, Zakopane
- 4) 14 października 2016, Olsztyn

### 3.2 Działalność statutowa

- Dnia 15 października 2016, w ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę, zorganizowaliśmy w Olsztynie czwartą już konferencję pod hasłem „Edukacja i Integracja”.

Tym razem gościliśmy w Muzeum Warmii i Mazur w Olsztynie, które swoją siedzibę ma w XIV-wiecznym zamku, a konferencja odbyła się w Salach Kopernikowskich.

Agenda konferencji zawierała bogatą ofertę prelekcji i wykładów, które w sposób przystępny i poparty prezentacjami multimedialnymi, referowali kompetentni prelegenci.

Podczas Konferencji wygłoszono łącznie 6 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:

- *Łuszczycyca jako choroba ogólnoustrojowa* - dr n. med. Agnieszka Owczarczyk-Saczonek
- *Aktualne metody leczenia łuszczycy zgodne z konsensusem Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego* - lek. med. Joanna Rybak-d'Obyrn
- *Kwalifikacja chorych na łuszczycę do leczenia biologicznego* - dr n. med. Agnieszka Owczarczyk-Saczonek
- Problematyka badań klinicznych - mgr Ewa Gwiazda
- *Oferta firmy CERKO* – Katarzyna Kalinowska-Pająk

Podczas konferencji został wyemitowany film „Łuszczycyca – moja codzienność”. Poruszający materiał filmowy będący owocem „Ogólnopolskiej Konferencji Edukacyjnej – leczenie biologiczne” zorganizowanej przez Świętokrzyskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę.

Podczas olsztyńskiej Konferencji nastąpiła nieoficjalna inauguracja działalności „Koalicji na Rzecz Walki z Łuszczycą”. Założenia tej inicjatywy przybliżyła pani Iga Rawicka. Więcej o tej inicjatywie – w kolejnym punkcie sprawozdania.

Konferencja objęta była medialnym patronatem lokalnej telewizji, która zrealizowała felieton filmowy relacjonujący spotkanie.

O szczegółach konferencji obszernie informowaliśmy w 17 numerze *InfoPsoriasis*.

- Nasi przedstawiciele uczestniczyli w:
  - Ogólnopolskiej konferencji edukacyjnej – Leczenie biologiczne (Kielce, 16.04.2016)
  - konferencji „Kontrowersje w dermatologii” (Zakopane, 8-10.12.2016)
  - spotkaniu przedstawicieli organizacji łuszczycowych ze środowiskiem medycznym (Zakopane, 8.12.2016)
- Wystąpiliśmy z Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę .  
Po ponad 6 latach czynnej współpracy ze stowarzyszeniami w ramach Unii, Zarząd naszego stowarzyszenia, na zebraniu w dniu 6 lutego 2016, podjął Uchwałę o wystąpieniu z Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę.  
Naszym zdaniem, istnienie Unii nie ułatwiało już współpracy między Stowarzyszeniami, a wprost przeciwnie, utrudniało znalezienie wspólnego stanowiska i kilkakrotnie było źródłem niepotrzebnych konfliktów. Trudno wskazać korzyści jakie odniosło nasze stowarzyszenie z trwającego 6 lat uczestnictwa w

Unii, a żadna z podejmowanych form współpracy między stowarzyszeniami nie była uwarunkowana istnieniem Unii, ani uczestnictwem w niej.

O naszej decyzji przesądziła jednak utrata jakiegokolwiek wpływu na działania podejmowane przez Unię. Postanowiliśmy, że nie będziemy dłużej firmować działań Unii, których nie czujemy się współautorami – stąd nasza, trudna, ale przemyślana decyzja.

- Przystąpiliśmy do inicjatywy o nazwie „Koalicja na Rzecz Walki z Łuszczycą”. Powstała ona w odpowiedzi na potrzeby pacjentów oraz osób i organizacji związanych z tą chorobą. Celem Koalicji jest podjęcie działań mających doprowadzić do integracji środowiska związanego z łuszczycą. Wśród partnerów koalicji są przede wszystkim pacjenci i ich rodziny oraz bliscy, ale również lekarze, decydenci, media oraz organizacje pozarządowe. Główne zadania Koalicji to:
  - stworzenie platformy dialogu pomiędzy przedstawicielami chorych, lekarzami, przedstawicielami mediów i decydentami
  - prowadzenie działań edukacyjnych skierowanych do społeczeństwa, pacjentów, lekarzy, mediów i decydentów
  - obalanie stereotypów na temat choroby
  - wpływanie na poprawę jakości życia chorych
  - opracowywanie eksperckich raportów
  - podejmowanie działań w celu wypracowania standardów leczenia łuszczycy w Polsce
  - niesienie realnej pomocy chorym i ich bliskim
  - nawiązanie współpracy z międzynarodowymi towarzystwami naukowymi i organizacjami pacjentów
  - reprezentowanie interesów pacjentów cierpiących fizycznie i psychicznie z powodu łuszczycy
- Wydaliśmy dwa kolejne numery (Nr 16 i Nr 17) 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. Nadmienić trzeba, że przygotowanie gazetki do druku, tzn. skład, odbywa się zawsze własnym sumptem. Osobą za to odpowiedzialną i wykonującą to, dla niemal wszystkich dotychczas wydanych numerów gazetki, jest kolega Wiesiek Kowalski.
- 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.



- 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. (oczywiście, dla pacjentów zwracających się po pomoc porady były bezpłatne).  
Z końcem roku 2016 zawiesiliśmy pomoc psychologiczną ze względu na znaczne koszty i niewielkie, malejące zainteresowanie tą formą pomocy.
- Ogłosiliśmy Konkurs Literacki pt. „Łuszczycyca”, którego celem było poszerzenie świadomości społeczeństwa na temat łuszczycy oraz zwrócenie uwagi na problemy i potrzeby ludzi dotkniętych tą chorobą. Konkurs cieszył się sporym zainteresowaniem. Nagrodzono 3 najlepsze prace, a autorzy pozostałych prac otrzymali nagrody pocieszenia.
- Przygotowaliśmy i złożyliśmy sprawozdania dla GUS (SOF-1), Urzędu skarbowego (PIT, CIT) oraz sprawozdanie OPP dla Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej
- Współpracowaliśmy z mediami:
  - wywiad dla Radio PIK,
  - wywiad dla TVP Olsztyn przy okazji konferencji,
  - współpraca przy tworzeniu artykułu do Polityki.
- 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. Moderatorami 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 Przedpełskiej dziękujemy za poświęcenie cennego czasu i zdrowia na prowadzenie forum
- wszystkim osobom prawnym, firmom, urzędom, 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.
- Janssen-Cilag Polska Sp. z o.o.
- Uzdrowisko Busko-Zdrój S.A.
- Leo Pharma Sp. z o.o., Warszawa
- Centrum Medyczne Angelus Provita w Katowicach
- Sulphur Zdrój exim
- CERKO Sp. z o.o.-Sp.k.
- Farmina sp. z o.o.
- Ziąja Ltd, Zakład Produkcji Leków sp z o.o.
- PHU Mazpol Maciej Zaremski
- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- ZUS Olsztyn
- Agata Kucharska – psycholog