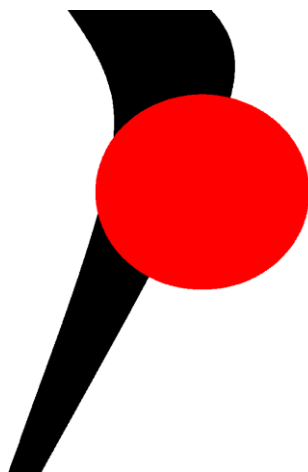


OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ „PSORIASIS”



Sprawozdanie z działalności stowarzyszenia

za okres od 2017-01-01 do 2017-12-31

Bydgoszcz, kwiecień 2018 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.

Niektóre fragmenty niniejszego sprawozdania oparto na tekstach autorstwa Agnieszki Przedpełskiej, zamieszczonych w InfoPsoriasis.

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@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

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 2017) – 92 członków
Na końcu okresu sprawozdawczego (grudzień 2017) – 106 członków
Usunięci w 2017 r. – 0 członków
Przyjęci w 2017 r. – 14 członków

2. SPRAWOZDANIE FINANSOWE

Przychody

Składki członków stowarzyszenia	1 439,00 zł
Darowizny od osób prywatnych i firm	6 903,20 zł
1% podatku dochodowego od osób fizycznych	3 422,60 zł
Łącznie	11 764,80 zł

Wydatki

Utrzymanie serwera i domeny (abonamenty)	861,00 zł
Druk gazetki „InfoPsoriasis” wraz z kolportażem (2 numery)	4 190,82 zł
Konferencja Edukacja i Integracja, Rzeszów 2017	4 325,00 zł
10-lecie Stowarzyszenia	16 255,04 zł
Koszty Zarządu	7 275,64 zł
Materiały biurowe (różne)	1 812,09 zł
Telefon	40,00 zł
Usługi pocztowe i kurierskie	240,15 zł
Siedziba i Biuro	180,00 zł
Kalendarz trójdzielny na 2018 rok	1 669,73 zł
Łącznie	36 849,47 zł

Rozliczenie OPP

PRZYCHODY		4 361,11 zł
Wpływy z odpisów 1% w 2017	3 422,60 zł	
Pozostało z wcześniejszych lat	938,51 zł	
WYDATKI		2 426,34 zł
InfoPsoriasis	1565,34 zł	
Opłata za domenę i serwer	861,00 zł	
POZOSTAŁO		1 934,77 zł

Inne informacje dotyczące finansów

Koszty poniesione na utrzymanie stowarzyszenia (siedziba, biuro, telefon) – **220,00 zł**

Koszty poniesione na działalność statutową – **25 631,86 zł**

Stan konta bankowego na dzień 01.01.2017 – **44 184,28 zł**

Stan konta bankowego na dzień 31.12.2017 – **20 904,14 zł**

Stan gotówki w kasie na dzień 31.12.2017 – **4,86 zł**

Bieżącą działalność stowarzyszenia finansowano ze składek członkowskich i darowizn.

Stowarzyszenie nie zatrudniało nikogo na etacie.

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

Z tytułu Umowy o dzieło, w okresie rozliczeniowym, wypłacono **1 168,00 zł** (występy artystyczne na 10-lecie).

Z tytułu rozliczenia wyjazdów i delegacji, w okresie rozliczeniowym, wypłacano **4 162,80 zł**.

3. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA

3.1 Działalność wewnętrzna

Biuro stowarzyszenia

Biuro stowarzyszenia przez cały rok 2017 nieodpłatnie obsługiwała P. Prezes Małgorzata Kułakowska.

Księgowość

Księgowość stowarzyszenia przez cały rok 2017 nieodpłatnie prowadził P. Wiesław Kowalski.

Walne Zebrania Członków

1 kwietnia 2017 – zorganizowano i przeprowadzono WZCz w Jastrzębiu Pomorskim.

Zebrania Zarządu

- 1) 4 lutego 2017, Warszawa
- 2) 1 kwietnia 2017, Jastrzębie Pomorskie
- 3) 17 sierpnia 2017 – niezbędne uchwały przyjęto za pośrednictwem mediów elektronicznych. Zebranie nie odbyło się z powodu braku bieżących spraw wymagających omówienia
- 4) 6 października 2017, Rzeszów

3.2 Działalność statutowa

- Dnia 1 kwietnia 2017 Stowarzyszenie nasze świętowało 10-lecie swej działalności. Obchody zorganizowano w Pałacu Jastrzębie, w Jastrzębiu Pomorskim, powiat świecki. Dzień ten był okazją do spotkań, wspomnień, podsumowania minionego czasu, przywołania osiągnięć i sukcesów. Był to czas na wyrażenie uznania i podziękowania za zaangażowanie, wytrwałość i pracę wszystkim tym, którzy przyczynili się do powstania i rozwoju Stowarzyszenia.

Pałac Jastrzębie zauroczył wszystkich swoim niepowtarzalnym, oryginalnym wystrojem wnętrza. Sprzyjała nam także pogoda – był to pierwszy, tak ciepły i tak słoneczny dzień minionej wiosny. Park otaczający pałac zachęcał do wspólnych spacerów i inspirujących rozmów.

Obchody zostały połączone z walnym zebraniem członków stowarzyszenia. Walne zebranie odbyło się w godzinach porannych. Zebrani wysłuchali szczegółowego sprawozdania z działalności Stowarzyszenia za rok 2016.

Po wspólnym obiedzie, wszyscy z niecierpliwością oczekiwali na obchody rocznicowe, witano dojeżdżających gości i pozostałych członków stowarzyszenia.

Uroczysty wieczór miał dynamiczny i niesztampowy scenariusz. Przypomniano genezę powstania naszej organizacji, jej założenia i cele oraz przypomniano, przy pomocy prezentacji multimedialnej, inicjatywy i działania, którymi stowarzyszenie zajmowało się od dnia swojego powołania. Dla większości obecnych osób, była to pełna wzruszeń podróż w niedaleką, ale jednak już przeszłość i przywoływanie pamięci o tym, czego częścią byli

przez ostatnie 10 lat.

Zarząd stowarzyszenia podziękował za życzliwość, profesjonalną współpracę przedstawicielom firm i podmiotom gospodarczym, podkreślając, że realizacja wielu inicjatyw nie byłaby możliwa bez ich bezinteresownej życzliwości i ofiarności.

Niezwykle serdeczne słowa podziękowania skierowano do osób, które zaznaczyły swój ponadprzeciętny wkład pracy na etapie powoływania stowarzyszenia i w pierwszych latach jego funkcjonowania w przestrzeni organizacji pozarządowych. Była to ciężka praca, która budowała pozycję stowarzyszenia.

Spotkanie urozmaicały przesympatyczne akcenty artystyczne. Wyjątkowym okazał się pokaz iluzjonisty, pana Jakuba Cichockiego, a niepowtarzalny klimat współtworzył duet muzyczny panów Marcina Degowskiego i Jakuba Andrzejewskiego. Westchnieniem zachwytu powitano widowiskowe pojawienie się na sali ogromnego tortu, którego głównym motywem zdobniczym było logo Stowarzyszenia Psoriasis.

Był to był naprawdę cudowny wieczór pełen magicznych chwil...

Przy okazji Jubileuszu padło wiele słów podziękowań, pod adresem wielu osób, organizacji i firm, które przez lata mocno wspierały nasze działania.

Wyjątkowe chwile jubileuszu dzieliło ze stowarzyszeniem wielu wspaniałych Gości, którym Zarząd stowarzyszenia dziękuje za udział w naszej uroczystości:

- Pomorskiemu Stowarzyszeniu Chorych na Łuszczycę „Fala Nadziei” w Gdańsku, reprezentowanemu przez Panie Jolantę Czajkę-Nowicką i Ewę Stencel
 - Świętokrzyskiemu Stowarzyszeniu Chorych na Łuszczycę w Kielcach, reprezentowanemu przez Panią Sylwię Sałach i Pana Krzysztofa Stefańczyka
 - Stowarzyszeniu Chorych na Łuszczycę w Lublinie, reprezentowanemu przez Panów Janusza Jagiełłę i Mariana Tatarę
 - Wielkopolskiemu Stowarzyszeniu Chorych na Łuszczycę „Wydź z cienia” w Poznaniu, reprezentowanemu przez Panią Katarzynę Gerke
 - Dolnośląskiemu Stowarzyszeniu Pomocy Chorym na Łuszczycę i ŁZS we Wrocławiu, reprezentowanemu przez Panią Helenę Okrasę.
- 2 czerwca 2017 nasz przedstawiciel Wojciech Wilkowski, wraz z przedstawicielami Koalicji na Rzecz Walki z Łuszczycą oraz przedstawicielami stowarzyszeń świętokrzyskiego i dolnośląskiego, uczestniczył w spotkaniu z Rzecznikiem Praw Obywatelskich. Tematy poruszane podczas spotkania:
 - fototerapia - zbyt niska wycena fotochemioterapii
 - ograniczenie dostępu do korzystania z solariów przez młodzież do lat 18 w kontekście leczenia łuszczycy
 - programy lekowe - słaba dostępność ze względu na niejasne procedury
 - konieczność udzielenia wsparcia dla prof. Joanny Maj, Krajowego Konsultanta ds. Dermatologii i Wenerologii
 - ograniczona dostępność osób z łuszczycą i ŁZS do sanatoriów i rehabilitacji
 - problem łączenia oddziałów dermatologicznych z oddziałami internistycznymi lub likwidacja łóżek na dermatologii
 - brak refundacji maści stosowanych w leczeniu łuszczycy
- Bezpośrednie wyniki spotkania:
- RPO zadeklarował udział swojego delegata na Targach AtoPsoriaDerm w Kielcach 16.06.2018r.
 - RPO wystąpił dnia 19.10.2017r. do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła z prośbą o zajęcie stanowiska odnośnie problemów, z którymi zmagają się pacjenci z łuszczycą, w kontekście planowanych przez MZ działań

- RPO zwrócił się z apelem o podjęcie przez władze publiczne działań edukacyjnych oraz kampanii społecznej na rzecz zmiany postrzegania pacjentów i samej choroby.

Szerokie sprawozdanie ze spotkania przedstawiliśmy w 19 numerze InfoPsoriasis.

- 8-9 września 2017 odbyło się w Poznaniu sympozjum pt. „*Nowoczesne terapie w dermatologii, gastroenterologii, reumatologii i dorosłych i dzieci*”. Współorganizatorem sympozjum było Wielkopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Wydź z Cienia”.

W sympozjum wzięła udział nasza przedstawicielka Małgorzata Kułakowska.

Ważnym elementem sympozjum była sesja poświęcona grupom wsparcia dla chorych na łuszczycę, w której wzięli udział liderzy stowarzyszeń chorych na łuszczycę – wielkopolskiego, pomorskiego, świętokrzyskiego oraz ogólnopolskiego. W spotkaniu uczestniczyli także prof.dr hab. Lidia Rudnicka, prof.dr hab. Witold Owczarek, prof.dr hab. Andrzej Kaszuba, prof.dr hab. Ryszard Żaba oraz pracownicy Pracowni Łuszczycowej Katedry i Kliniki Dermatologii w Poznaniu.

Sesję prowadziła mgr Katarzyna Gerke z Kliniki Dermatologii UMP, która na podstawie badań własnych przedstawiła istotne aspekty związane z uświadamianiem społeczności na temat łuszczycy oraz ważnej roli grup wsparcia w procesie aktywizacji zawodowej i społecznej chorych na łuszczycę.

W drugim dniu obrad odbyło się spotkanie liderów stowarzyszeń z prof.dr hab. Lidią Rudnicką. W spotkaniu brali udział także prof.dr hab. Zygmunt Adamski, prof.dr hab. Witold Owczarek, prof.dr hab. Romuald Maleszka, prof.dr hab. Ryszard Żaba, dr hab. Agnieszka Osmola-Mańkowska i dr hab. Aleksandra Dańczak-Pazdrowska, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie dermatologii i wenerologii w województwie wielkopolskim. Omówiono m. in. problematykę związaną z dostępem pacjentów do terapii biologicznych w Polsce i rozszerzeniem kryteriów kwalifikujących do programów lekowych.

- Dnia 7 października 2017, w ramach obchodów Światowego Dnia Chorych na Łuszczycę, zorganizowaliśmy w Rzeszowie piątą już konferencję pod hasłem „Edukacja i Integracja”.

Gościem specjalnym był profesor Adam Reich, kierownik Kliniki Dermatologii w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 1 im. Fryderyka Chopina w Rzeszowie, który dokonał symbolicznego otwarcia konferencji.

Podczas konferencji wygłoszono łącznie 7 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:

- *Postępowanie żywieniowe u chorych na łuszczycę* – mgr Ewa Stepek-Szuba
- *Korzyści, a ryzyko udziału w badaniach klinicznych* – mgr Ewa Gwiazda
- *Naturalne metody leczenia łuszczycy w Centrum Medycznym Vimed* – Lidia Trawińska
- *Urządzenie BlueControl w leczeniu objawów lekkiej i umiarkowanej łuszczycy* – Maciej Zarembki
- *Prawidłowa pielęgnacja skóry chorego na łuszczycę* – kosmetolog Paulina Spaleniak
- *Łagodzenie objawów łuszczycy za pomocą balneoterapii* – dr n. o zdrowiu Małgorzata Engemann
- *Idea Targów AtoPsoriaDerm* – Krzysztof Stefańczyk

O szczegółach konferencji obszernie informowaliśmy w 19 numerze InfoPsoriasis.

- 28 października 2017 roku przedstawiciele naszego stowarzyszenia – Małgorzata Kułakowska i Wiesław Kowalski – uczestniczyli w jubileuszu X-lecia Pomorskiego Stowarzyszenia "Fala Nadziei". Uroczystość odbyła się w Gdańsku w Hotelu Szydłowski. Obecni byli także przedstawiciele stowarzyszeń wielkopolskiego oraz świętokrzyskiego. Gospodarze spotkania przedstawili zebranych członkom, sympatykom i zaproszonym gościom historię swojej organizacji. Uzdolnieni członkowie pomorskiego stowarzyszenia przygotowali rękodzieła, które zostały zlicytowane, a zarobione w ten sposób pieniądze zasiliły konto jubilata. Całość uświetnili swoim koncertem artyści muzycy z gdańskiego teatru.

Znalazł się także czas, aby przedstawiciele obecnych stowarzyszeń mogli omówić problemy, z którymi borykają się w codziennej mozolnej, społecznej pracy. Zgodnie stwierdzono, że problemy są porównywalne. W każdej organizacji brakuje rąk do pracy oraz trudno o sponsorów. Jednak, ostatecznie uznano, że warto pracować na rzecz chorych na łuszczycę, bo ciągle jest ogrom problemów do rozwiązania. Cieszy także fakt, że mimo różnic, łączy nas wspólna sprawa.

- Rozpoczęliśmy starania w sprawie przystąpienia naszego stowarzyszenia do IFPA (Międzynarodowa Federacja Stowarzyszeń Łuszczycowych).

Zgromadzono niezbędne dokumenty, zlecono przetłumaczenie ich na język angielski (tłumacz przysięgły), wypełniono wymagane formularze i przesłano je do IFPA.

- Wydaliśmy dwa kolejne numery – Nr 18 (numer specjalny) i Nr 19 – gazetki *InfoPsoriasis*. Numer specjalny, poświęcony 10-leciu naszego stowarzyszenia zawierał podstawowe dane o stowarzyszeniu i w skrócie przypominał jego historię oraz najważniejsze działania podejmowane na przestrzeni lat.

W kolejnym numerze znalazły się, jak zwykle, 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.

W gazecie zamieszczamy też 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 trójdziałnego. Część tych materiałów rozesłano także do członków w celu zaangażowania ich w akcję promocyjną.

- Przygotowaliśmy i złożyliśmy sprawozdania dla GUS (SOF-1), Urzędu skarbowego (PIT, CIT) oraz sprawozdanie OPP dla Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.

- 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 i stronę stowarzyszenia, a także 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 poświęcanie cennego czasu i zdrowia na moderowanie forum, a Wiesławowi Kowalskiemu i Krzysztofowi Besztakowi za sprawowanie nadzoru nad sprawnością serwera.
- Wiesławowi Kowalskiemu dziękujemy za prowadzenie strony stowarzyszenia, a Małgorzacie Kułakowskiej i Agnieszce Przedpełskiej za opiekę nad profilem Facebookowym
- wszystkim osobom prawnym, firmom, urządnom, 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.
- Bandi Cosmetics sp. z o.o.
- Centrum Medyczne Angelus Provita w Katowicach
- CERKO Sp. z o.o.-Sp.k.
- DermaProfil Sp. z o.o.(marka CutisHelp)
- Elfa Pharm Polska sp.z o.o.(marka Vis Plantis)
- Farmina sp. z o.o.
- IF Lara Edyta Pawluśkiewicz
- Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- Koalicja na Rzecz Walki z Łuszczycą, ŁZS i AZS
- OSiR Świecie
- PHU Mazpol Maciej Zaremski
- Pierre Fabre Dermo-Cosmetique Polska
- Starostwo Powiatowe w Świeciu
- V Laboratories Sp. z o.o.