

# Sprawozdanie za rok 2009

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej "3majmy się razem" zostało utworzone w dniu 28 marca 2008 r. i zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym dla m. st. Warszawy w Warszawie, XIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS 0000306262.

Stowarzyszenie zostało zawiązane na czas nieoznaczony, jest zrzeszeniem osób fizycznych i osób prawnych, zawiązanym w celu niesienia pomocy osobom chorującym od dzieciństwa i wczesnej młodości na zapalne choroby tkanki łącznej oraz ich rodzinom.

Sprawozdanie Zarządu z działalności Stowarzyszenia sporządzone jest za drugi rok działalności Stowarzyszenia i obejmuje okres od dnia 1 stycznia 2009 r. do 31 grudnia 2009 roku.

Organami Stowarzyszenia są: Walne Zgromadzenie Członków Stowarzyszenia oraz Zarząd i Komisja Rewizyjna.

W roku 2009, podobnie jak w roku poprzednim, w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: pani Agnieszka Borkowska na stanowisku Prezesa Zarządu oraz pani Katarzyna Sokół, pani Elżbieta Grapsztunowicz, pani Aneta Musiałek, pani Monika Fuchs.

W roku 2009, podobnie jak w roku poprzednim, w Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia zasiadali: pani Elżbieta Jaskulska, pani Małgorzata Krysińska, pani Inga Linder-Kopiecka na stanowisku Przewodniczącego Komisji Rewizyjnej.

## **W roku obrotowym 2009 Stowarzyszenie podpisało następujące umowy:**

- 1) o darowiznę pieniężną z Schering-Plough Polska;
- 2) 3 aneksy z Roche Polska Sp. z o. o. do umowy z dnia 01.10.2008;
- 3) z PTK Centertel Sp. z o. o. o świadczenie usług telekomunikacyjnych;
- 4) z Polską Telefonią Cyfrową Sp. z o. o. o świadczenie usług telekomunikacyjnych;
- 5) z PUHIT Spółka Akcyjna na wynajem pomieszczenia biurowego;
- 6) użyczenia sprzętu biurowego z Polskim Stowarzyszeniem Edukacji Prawnej.

## **W roku obrotowym 2009 Stowarzyszenie brało udział w następujących działaniach:**

- 1) 2 dwudniowe warsztaty organizowane przez Wyeth Sp. z o. o. dla liderów stowarzyszeń skupiających chorych reumatycznie (13-15 III 2009, 18-20 IX 2009);
- 2) organizacja, przy wsparciu Roche Polska Sp. z o. o., jednodniowych warsztatów dla chorych reumatycznie z zakresu medycyny spersonalizowanej oraz strategii planowania w działalności organizacji pozarządowych (28 III 2009);
- 3) współorganizacja, wspólnie z Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków REF, przy wsparciu Roche Polska Sp. z o. o., akcji edukacyjnej "Głos w sprawie RZS" na terenie Sejmu;

- 4) udział w dwudniowej międzynarodowej konferencji "Improving patient care by sharing skills and expertise" (10-11 III 2009);
- 5) współpraca przy organizacji Zlotu Młodych Chorych Reumatycznie (4-6.09.2009);
- 6) konferencja I Krajowe Spotkania Reumatologiczne w Łodzi (uczestnictwo bierne).

**Dodatkowo w roku obrotowym 2009:**

- 1) zmieniono logo Stowarzyszenia;
- 2) wprowadzono zmiany w Statucie Stowarzyszenia;
- 3) powstał nowy, profesjonalny portal Stowarzyszenia;
- 4) przyjęto 20 nowych członków;
- 5) wynajęto lokal i utworzono biuro Stowarzyszenia, co wiązało się ze zmianą adresu do korespondencji Organizacji;
- 6) utworzono dyżury stowarzyszeniowe na komunikatorze gadu-gadu;
- 7) utworzono konto Stowarzyszenia na portalu allegro.pl;
- 8) utworzono konto Stowarzyszenia na portalu nasza-klasa.pl;
- 9) nastąpił rozwój współpracy z innymi organizacjami na terenie Polski wspierającymi chorych reumatycznie;
- 10) kontynuowano przygotowania do współpracy międzynarodowej poprzez wytypowanie jednej osoby z Zarządu do uczestnictwa w kursie języka angielskiego;
- 11) zorganizowano kilka lokalnych spotkań w Warszawie dla młodych chorych reumatycznie;
- 12) poczyniono przygotowania do otrzymania przez Stowarzyszenie statusu OPP;
- 13) podpisano wspólnie z firmą Wyeth Sp. z o. o. list intencyjny dotyczący współpracy;
- 14) wdrażano pierwsze działania fundraisingowe.