

Sprawozdanie za rok 2010

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 trzeci rok działalności Stowarzyszenia i obejmuje okres od dnia 1 stycznia 2010 r. do 31 grudnia 2010 roku.

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

W okresie 01.01.2010-04.12.2010, 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, a w Komisji Rewizyjnej obecni byli: pani Elżbieta Jaskulska, pani Małgorzata Krysińska, pani Inga Linder-Kopiecka na stanowisku Przewodniczącego Komisji Rewizyjnej.

W dniu 04.12.2010 wybrano nowe władze Stowarzyszenia. Obecnie w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadają: pani Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), pani Inga Linder-Kopiecka (na stanowisku Wiceprezesa I), pan Marek Chruśliński (na stanowisku Wiceprezesa II), pani Agnieszka Borkowska (na stanowisku Skarbnika), pani Beata Wojtaś (Członek Zarządu), natomiast w skład Komisji Rewizyjnej obecnie wchodzi: pani Katarzyna Sokół, pani Justyna Radomska, pan Janusz Złotkowski.

Sfinalizowano rejestrację w Krajowym Rejestrze Sądowym zmiany treści następujących części Statutu:

1. paragraf 2 ust. 1 i 2,
2. paragraf 17 ust. 1, 2 i 3,
3. paragraf 19 ust 3,
4. paragraf 27 ust. 6.

Podjęto na posiedzeniu Walnego Zgromadzenia Członków w dniu 04.12.2010 uchwały o zmianie następujących części Statutu:

1. paragraf 18 ust. 2,
2. paragraf 19 ust. 3,

3. paragraf 20 ust. 8,
4. paragraf 26 ust. 6,
5. paragraf 26 ust. 8.

Podjęto działania w celu rejestracji zmian treści w/w części Statutu w Krajowym Rejestrze Sądowym.

W roku obrotowym 2010 Stowarzyszenie podpisało następujące umowy:

- 1) 1 aneks z dnia z Roche Polska Sp. z o. o. z dnia 10.06.2010 do umowy z dnia 01.10.2008;
- 2) 1 aneks z Puhit S. A. z dnia 15.02.2010 do umowy z dnia 20.05.2009.

W roku obrotowym 2010 Stowarzyszenie brało udział w następujących działaniach/szkoleniach/warsztatach/konferencjach:

- 1) Kontynuacja akcji „Głos w sprawie RZS” skierowanej do polityków, a zainicjowanej w 2009 roku;
- 2) Ogólnopolskie warsztaty skierowane do liderów organizacji skupiających chorych reumatycznie w dniach 21-23.05.2010, zorganizowane w ramach kampanii „Świat w dłoniach”;
- 3) Forum Świadomego Pacjenta III n/t systemu opieki reumatologicznej w Polsce oraz planowania działalności organizacji pozarządowej; szkolenie skierowane do chorych reumatycznie, odbyło się w dniu 09.10.2010, zostało zorganizowane przez Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków „REF”;
- 4) Konferencja „Moving forward in RA: sharing skills and expertise”; odbyła się w Brukseli w dniach 5-6.07.2010; Stowarzyszenie reprezentował Marek Chruśliński;
- 5) Szkolenie „Księgowość w organizacjach pozarządowych” w dniu 18.02.2010; zorganizowane przez Instytut Laudator;
- 6) Protest przeciwko likwidacji rehabilitacji stacjonarnej w Instytucie Reumatologii w Warszawie.

Dodatkowe działania w roku obrotowym 2010:

- 1) Rozbudowa portalu Stowarzyszenia www.3majmysierazem.pl;
- 2) Utworzenie Portalu Społecznościowego Stowarzyszenia, w ramach którego otwarto nowe Forum Stowarzyszenia;
- 3) Zmiana wzoru deklaracji członkowskiej;
- 4) Rozbudowa konta Stowarzyszenia na portalu nasza-klasa;
- 5) Zmiana adresu głównego e-mail Stowarzyszenia oraz adresów kontaktowych e-mail członków Zarządu ograniczając w ten sposób możliwość podszycia się pod członków Zarządu Stowarzyszenia;
- 6) Wdrożenie regularnego mailingu do członków Stowarzyszenia informującego o bieżącej działalności Organizacji;
- 7) Założenie oficjalnego konta Stowarzyszenia na komunikatorze Skype i podjęcie przygotowań do odbywania dyżurów stowarzyszeniowych na w/w komunikatorze;

- 8) Przyjęcie 6 nowych członków;
- 9) Rozwój współpracy z innymi organizacjami na terenie Polski wspierającymi chorych reumatycznie oraz Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków ?REF?;
- 10) Organizacja spotkań towarzyskich dla młodych chorych reumatycznie z terenu Warszawy;
- 11) Popularyzacja wiedzy w społeczeństwie n/t chorób reumatycznych poprzez uczestniczenie członków Stowarzyszenia w kilku programach telewizyjnych/audycjach dotyczących chorób reumatycznych (m.in. ?Kawa czy herbata? w TVP 1 i ?Mała czarna? w TV 4);
- 12) Objęcie patronatem strony www.das28.pl .