

Sprawozdanie za rok 2011

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” (dalej wymieniane jako Stowarzyszenie) 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 czwarty rok działalności Stowarzyszenia i obejmuje okres od dnia 1 stycznia 2011 r. do 31 grudnia 2011 roku.

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

W okresie 01.01.2011 r. – 30.12.2011 r. w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Inga Linder – Kopiecka (na stanowisku Wiceprezesa I), Agnieszka Borkowska (na stanowisku Skarbnika), Beata Wojtaś (Członek Zarządu) oraz na stanowisku Wiceprezesa II w okresie 01.01-02.05.2011 zasiadał Marek Chruśliński, natomiast 30.06.2011 na to stanowisko została powołana na podst. § 22 Statutu Stowarzyszenia Maria Tkaczyk.

W Komisji Rewizyjnej w okresie 01.01.2011-30.12.2011 r. zasiadali: Katarzyna Sokół, Justyna Radomska, Janusz Złotkowski.

W roku obrotowym 2011 Stowarzyszenie podpisało następujące umowy i aneksy do zawartych umów:

1) Abbott Laboratories Poland Sp. z o.o.:

1. umowa sponsorska zawarta w dniu 23.09.2011 r.;
2. aneks z dnia 30.11.2011 r. do umowy sponsorskiej zawartej 23.09.2011 r. dotyczący zmian warunków płatności zawartej w umowie;

2) Roche Polska (1 umowa + 2 aneksy):

1. umowa darowizny pieniężnej, podpisana 06.12.2011 roku;
2. aneks nr 1/2011 do umowy ramowej o współpracy z dnia 01.10.2008 roku, podpisany 10.06.2011, na pokrycie kosztów uczestnictwa przedstawiciela Stowarzyszenia ? Konstancji Sacharczuk w konferencji ?*Moving Forward in RA: Building on Experience?* organizowanej przez firmę Roche Sp. z o. o. we Frankfurcie;

3. aneks nr 2/2011 do umowy ramowej o współpracy z dnia 01.10.2008 roku, podpisany 16.06.2011 r.;

3) WW1 Sp. z o.o.:

1. umowa darowizny pieniężnej, podpisana 23.09.2011 roku;

4) UCB Pharma Sp. z o.o.

1. umowa darowizny pieniężnej podpisana 31.08.2011 roku;

5) umowy z 6 wykładowcami (o dzieło) prowadzącymi prelekcje na II Zlocie Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne 23-25.09.2011;

6) aneks do umowy o świadczenie usług telekomunikacyjnych (przedłużenie umowy z operatorem telefonu komórkowego) podpisany 28.04.2011 r.

W roku obrotowym 2011 miała miejsce następująca działalność Stowarzyszenia:

1) Udział przedstawicieli Stowarzyszenia w wydarzeniach związanych z ochroną zdrowia:

a) 4.01.2011 r., Warszawa ? udział w konferencji prasowej zorganizowanej przez Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków REF, dotyczącej problemu przekazywania tzw. ?dawk charytatywnych? leków biologicznych do szpitali przez firmy farmaceutyczne;

b) 10-11.02.2011 r., Warszawa ? udział w V Ogólnopolskich Spotkaniach Liderów Organizacji Pacjentów z okazji Światowego Dnia Chorego, organizowanych przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym ? Ojcowie Kamilianie;

c) 24.02.2011 r., Warszawa ? udział w konferencji ?*Aktualna sytuacja Chorych Reumatycznie. Perspektywy na przyszłość.*? zorganizowanej przez Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków REF;

d) 18.04.2011 r., Warszawa ? udział w konferencji ?Pacjent i jego prawa ? w Polsce i w UE? z okazji Europejskiego Dnia Praw Pacjenta organizowanej przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej;

e) 11-14.06.2011 r., Mikołajki – czynny udział w XXI Zjeździe Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego. W trakcie sesji poświęconej organizacjom pacjenkim Prezes Stowarzyszenia Monika Zientek przedstawiła zebrany Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych ?3majmy się razem? przy użyciu prezentacji ppt;

f) 13-14.07.2011 r., Frankfurt – udział w konferencji ?*Moving Forward in RA: Building on Experience 13-14 July 2011 Frankfurt, Germany*? na zaproszenie firmy Roche Polska;

g) 7-9.09.2011 r. ? udział w Forum Ekonomicznym w Krynicy – uczestnictwo w projekcie *„Zdrowy szkielet polskiej gospodarki? Ile tracimy z powodu chorób (nie)pracujących Polaków. O ekonomicznych i społecznych skutkach schorzeń układu mięśniowo ? szkieletowego.?”* W trakcie Forum zainaugurowano polską edycję projektu *„Fit For Work?”*;

h) 16-17.09.2011 r., Warszawa – udział w VI OFIP (Ogólnopolskie Forum Inicjatyw Pozarządowych), udział w sesji *„Miejsce organizacji pozarządowych w nowoczesnym systemie opieki zdrowotnej”*;

i) 5.10.2011 r., Warszawa – udział w obchodach 60-lecia Instytutu Reumatologii;

j) 10.11.2011 r., Warszawa ? udział w projekcie Europejskiego Forum Pacjentów *„Chain of Trust”* – *„Łańcuch zaufania”*;

2) Szkolenia/warsztaty:

a) 1-3.04.2011 r., Miedzeszyn, warsztaty dla liderów stowarzyszeń reumatycznych organizowanych przez Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków „REF” przy wsparciu firmy farmaceutycznej MSD Polska Sp. z o. o. dotyczące leczenia biologicznego oraz współpracy pomiędzy zebranymi organizacjami pacjenckimi;

b) 9-10.04.2011 r., Warszawa – dwudniowe szkolenie dla członków Stowarzyszenia na temat *„Sztuka wyrażania siebie w asertywnej komunikacji”*. Stowarzyszenie było organizatorem szkolenia.

c) 11.06.2011 r., Mikołajki, warsztaty Forum Świadomego Pacjenta dla liderów stowarzyszeń reumatycznych dotyczące współpracy między organizacjami pozarządowymi oraz współpracy z mediami;

d) 26.11.2011 r., Warszawa, warsztaty n/t obliczania wskaźnika DAS 28 organizowane przez firmę Roche Polska Sp. z o. o.;

e) 10.12.2011 r., warsztaty organizowane w ramach Forum Świadomego Pacjenta *„Miejsce organizacji pozarządowych w procesie kształtowania polityki zdrowotnej”*.

3) Autorskie inicjatywy Stowarzyszenia:

a) 23-25.09.2011 r., Miedzeszyn – II Zlot Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne. Stowarzyszenie samodzielnie pozyskało środki finansowe oraz wykładowców i trenerów prowadzących zajęcia podczas Zlotu. Wydarzenie odbyło się pod patronatem konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii prof. Witolda Tłustochowicza oraz Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, patronem medialnym był miesięcznik *„Służba Zdrowia”*. W Zlocie wzięło udział 38 młodych osób chorych na choroby reumatyczne z całej Polski;

b) 12.10.2011 r., Warszawa – udział w obchodach Światowego Dnia Reumatyzmu. Członkowie Stowarzyszenia przygotowali stanowisko Stowarzyszenia na terenie obchodów i rozdawali uczestnikom „kasztanowy pakiet startowy” – kasztany, będące symbolem Światowego Dnia Reumatyzmu, opakowane w celofan z dołączoną ulotką n/t chorób reumatycznych.

4) Inna działalność Stowarzyszenia:

- a) Utworzenie zamkniętej grupy dyskusyjnej dla członków Stowarzyszenia;
- b) Rozbudowa portalu Stowarzyszenia www.3majmysierazem.pl;
- c) Kontynuacja dyżurów na komunikatorze gadu-gadu;
- d) Pogłębianie współpracy z innymi stowarzyszeniami wspierającymi chorych reumatycznie na terenie Polski oraz Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków REF;
- e) Przyjęcie 2 nowych członków;
- f) Utworzenie i dystrybucja ulotki informacyjnej o Stowarzyszeniu;
- g) Założenie konta na portalach: Facebook, Twitter oraz utworzenie bloga Stowarzyszenia;
- h) Uczestnictwo Moniki Zientek i Karoliny Klimek w materiale filmowym projektu „Fit For Work”;
- i) Utworzenie projektu „Kodeksu Etyki Stowarzyszenia „3majmy się razem”;
- j) Wstępne nawiązanie współpracy z Centrum Reumatologii REUMATIKA;

5) Aktywność Stowarzyszenia w mediach ? ?młoda twarz reumatyzmu?:

- a) 14.06.2011 r. – spotkanie z dziennikarzami z wydawnictwa Bauer;
- b) 15.06.2011 r. – spotkanie z dziennikarzami z wydawnictwa Edipresse;
- c) 06.2011 r. – kwartalnik „Świat RZS”, wywiad z Moniką Zientek;
- d) 1.06.2011 r. – gazeta codzienna „Rzeczpospolita”, dodatek „Kości i Stawy”, wywiad z Moniką Zientek oraz reklama Stowarzyszenia;
- e) 12.05.2011 r. – gazeta codzienna „Nasz Dziennik”, wywiad z Joanną Laur;
- f) 14.07.2011 r. – tygodnik „Chwila dla Ciebie”, wywiad z Elżbietą Grapsztunowicz;
- g) 22.09.2011 r. – tygodnik „Chwila dla Ciebie”, wywiad z Anną Lubowiecką;
- h) 10.2011 r. – kwartalnik „Świat RZS”, wywiad z Ingą Linder Kopecką oraz relacja z II Zlotu Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne;
- i) 12.10. 2011 r. – „Panorama” i „Kurier Warszawski” w TVP, reportaż o Indze Linder-Kopeckiej;

- j) 12.10.2011 r. – Radio Warszawa, reportaż o Światowym Dniu Reumatyzmu;
- k) 12.10.2011 r. – notatka prasowa z okazji ŚDR na stronie niepełnosprawni.pl;
- l) 17.10.2011 r. – miesięcznik „Służba Zdrowia”, rozmowa z Moniką Zientek;
- m) 10.11.2011 r. – tygodnik „Chwila dla Ciebie”, wywiad z Joanną Laur.