

# Sprawozdanie za rok 2012

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 2012 r. do 31 grudnia 2012 roku.

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

W okresie 01.01.2012 r. – 30.12.2012 r. w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Maria Tkaczyk (na stanowisku II Wiceprezesa), Agnieszka Borkowska (na stanowisku Skarbnika do 21.05, później rezygnacja z pełnionej funkcji) Inga Linder-Kopiecka (na stanowisku I Wiceprezesa), Beata Wojtaś (Członek Zarządu, od 21.05 na funkcji Skarbnika), Katarzyna Skalmierska (na stanowisku Członka Zarządu od 21.05)

W Komisji Rewizyjnej w okresie 01.01.2012-30.12.2012 r. zasiadali: Katarzyna Sokół, Justyna Radomska, Janusz Złotkowski.

W dniu 14.11.2012 ? nastąpiło powołanie oddziału stowarzyszenia w Lublinie, pierwsze spotkanie członków i sympatyków oddziału stowarzyszenia z ekspertami zdrowia odbyło się 15.12.2012.

**W roku obrotowym 2012 Stowarzyszenie podpisało następujące umowy i aneksy do zawartych umów:**

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

1. umowa sponsorska zawarta w dniu 10.09.2012 r;
2. umowa na udział w konferencji IMID Patient Summit 2012, która odbyła się 27-28.09.2012 w Londynie

2) Roche Polska (2 aneksy):

1. Aneks nr 1/2012 do umowy ramowej o współpracy z dnia 1.10.2012, podpisany 16.05.2012 roku na organizację III Złotu Młodych Chorych Reumatycznie;
2. aneks nr 2/2012 do umowy ramowej o współpracy z dnia 01.10.2008 roku, podpisany 6.12.1012,

3) Fundacja MSD dla Zdrowia Kobiet.:

1. umowa darowizny pieniężnej, podpisana 27.09.2012 roku;

4) UCB Pharma Sp. z o.o.

1. umowa o współpracy podpisana 2.08.2012 roku;
2. plus załącznik A ? darowizna pieniężna przeznaczona na wyjazd na CECR do Krakowa
3. Umowa darowizny pieniężnej podpisana na organizację III Zlotu Młodych Chorych Reumatycznie
4. Umowa o dzieło na wygłoszenie wykładu dla pracowników Firmy UCB w dniu 15.10.2012 z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu
5. Umowa o przeprowadzenie szkolenia dla chorych w Lublinie podpisana w dniu 10.12.2012

5) GSK GlaxoSmithKline

1. Umowa darowizny pieniężnej podpisana w dniu 22.06.2012

6) 2 umowy z wykładowcami (o dzieło) prowadzącymi prelekcje na III Zlocie Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne 14-16.09.2012;

7) Umowa o współpracy z portalem TacyJakMy

**W roku obrotowym 2012 miała miejsce następująca działalność Stowarzyszenia:**

**1) Udział przedstawicieli Stowarzyszenia ?3majmy się razem? w wydarzeniach związanych z ochroną zdrowia:**

- konferencje,
- zjazdy,
- grupy robocze,
- inne wydarzenia branżowe:

a) 10-11.02.2012, Warszawa ? udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji organizowanej przez Instytut Praw Pacjenta – spotkanie z przedstawicielami MZ i NFZ

b) 9.01.2012 / 15.03.2012 / 23.04.2012 / 25.06.2012 / 30.08.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w spotkaniach w Ministerstwie Zdrowia w ramach inicjatywy ?Dialog dla Zdrowia?

c) 16-17.03.2012 – stoisko stowarzyszenia podczas Warszawskich Dni Reumatologii organizowanych w Instytucie Reumatologii

d) 12.04.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji ?Reumatologia 2012?, prezentacja stowarzyszenia: ?Opieka reumatologiczna oczami pacjenta?

- e) 10.05.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w posiedzeniu Zespołu Problemowego Rady Narodowej Funduszu Zdrowia (NFZ) do spraw zdrowotnych z zakresu medycyny wieku rozwojowego
- f) 1-3.09.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w CECR w Krakowie – 9. Środkowoeuropejski Kongres Reumatologiczny?
- g) 6.09.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w wydarzeniu dotyczącym ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Pałac Prezydencki)
- h) 27-28.09.2012 – udział przedstawiciela stowarzyszenia w konferencji IMID Summit w Londynie
- i) 21-22.09.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w Lubelskich Dniach Reumatologicznych – prezentacja Raportu na temat TRU w Polsce
- j) 15.10.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji ?Jestem pacjentem?
- k) 30.10.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w posiedzeniu Agencji Oceny Technologii Medycznych w sprawie finansowania leku tocilizumabu w leczeniu RZS
- l) 11.12.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji organizowanej przez Health Project Management ?Pacjent 2012?

## **2) Szkolenia/warsztaty:**

- a) 3-4.02.2012, Warszawa- udział przedstawicieli stowarzyszenia w szkoleniu ?Wystąpienia publiczne i współpraca z mediami
- b) 15.12.2012, Spotkanie edukacyjne w Lublinie. Odbył się wykład, który poprowadziła prof. zw. dr hab. med. Maria Majdan ? Kierownik Katedry i Kliniki Reumatologii i Układowych Chorób Tkanki Łącznej w Lublinie. Tematem wykładu było ?Reumatoidalne zapalenie stawów ? aktualne schematy leczenia. Czy możliwe jest osiągnięcie remisji choroby??.

## **3) Autorskie inicjatywy Stowarzyszenia:**

- a) 14-16.09.2012 r., Białobrzegi ? III Zlot Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne. W Zlocie wzięło udział 70 młodych osób chorych na choroby reumatyczne z całej Polski (prawie dwa razy więcej niż w zeszłym roku). Stowarzyszenie samodzielnie pozyskało środki finansowe na organizację wydarzenia. W tym roku zlot finansowały następujące firmy: Abbott, Pfizer, MSD, UCB, Roche, GlaxoSmithKline. Zlot odbył się pod patronatem konsultanta krajowego i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie reumatologii oraz Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego. Celem Zlotu była przede wszystkim integracja młodych chorych z całej Polski, edukacja przez lekarzy i specjalistów na temat terapii chorób reumatycznych oraz wsparcie psychologiczne i zachęcenie do aktywnego życia pomimo choroby. W czasie Zlotu miały miejsce wykłady lekarzy reumatologów, psychologa, psychiatry.

b) 12.10.2012 r., Warszawa – udział w obchodach Światowego Dnia Reumatyzmu.

#### **4) Inne inicjatywy, w które zaangażowało się Stowarzyszenie:**

a) 9.01.2012 – wręczenie Bartoszowi Arłukowiczowi, Ministrowi Zdrowia apelu na temat rzeczywistości osób chorych na zapalne choroby reumatyczne po wejściu w życie ustawy refundacyjnej

b) 11.01.2012 – wysyłka do 41 członków Komisji Zdrowia informacji o sytuacji chorych na choroby reumatyczne po wprowadzeniu ustawy refundacyjnej

c) 12.03.2012 – spotkanie z posłanką Alicją Dąbrowską

d) 13.03.2012 – wysyłka informacji na temat wdrożenia przepisów ustawy o refundacji leków oraz opublikowanej 25 lutego 2012 roku nowej listy leków refundowanych do posłów zasiadających w Sejmowej Komisji Zdrowia (przed planowanym posiedzeniem KZ)

e) 19.03.2012 – spotkanie z posłanką Małgorzatą Gosiewską

f) 23.04.2012 – spotkanie z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia w sprawie programów lekowych

g) 25.04.2012 – spotkanie z senatorem Rafałem Muchackim i wyznaczenie daty senackiej komisji zdrowia dotyczącej problemów reumatologii dzieci i dorosłych na 24.07.2012 (odwołane)

h) 04.2012 – wysłanie do Ministerstwa Zdrowia?Stanowisko pacjentów cierpiących na zapalne choroby reumatyczne w sprawie stanu opieki reumatologicznej w Polsce?

i) 1.06.2012 – poparcie inicjatywy ?Porozumienie 1 czerwca?, Piotra Piotrowskiego – rodzica chorego dziecka, udział przedstawicieli stowarzyszenia w proteście przed Ministerstwem Zdrowia

j) 28.08.2012 – spotkanie z Rzecznikiem Praw Pacjenta

k) 11.2012 – nawiązanie stałej współpracy z portalem Tacy Jak My

l) 9.11.2012 – wysyłka do posłów z sejmowej i senackiej komisji zdrowia listów z prośbą o rozszerzenie programów lekowych

m) 9.11.2012 – wysyłka do MZ pisma z prośbą o rozszerzenie programów lekowych,

n) 6.12.2012 – podpisanie listu otwartego do MZ i NFZ, inicjatorem pisma było ?Porozumienie 1 czerwca?

#### **5) Inna działalność Stowarzyszenia:**

a) Rozbudowa portalu Stowarzyszenia [www.3majmysierazem.pl](http://www.3majmysierazem.pl);

b) Kontynuacja dyżurów na komunikatorze gadu-gadu;

- c) Pogłębianie współpracy z innymi stowarzyszeniami wspierającymi chorych reumatycznie na terenie Polski oraz Ogólnopolską Federacją Stowarzyszeń Reumatyków REF;
- d) Przyjęcie nowych członków;
- e) Dystrybucja ulotki informacyjnej o Stowarzyszeniu;
- f) Comiesięczne spotkania z rodzicami dzieci chorych w Instytucie Reumatologii ? każdy ostatni czwartek miesiąca
- g) Spotkania towarzyskie dla członków stowarzyszenia i ich bliskich
- h) Aktywne profile stowarzyszenia na: naszej-klasie, facebooku, twisterze;
- i) Rozbudowa forum internetowego;
- j) Prowadzenie bloga stowarzyszenia;

#### **6) Aktywność Stowarzyszenia w mediach ? ?młoda twarz reumatyzmu?:**

- a) 5.01.2012 – dystrybucja do mediów notatki prasowej ?Wykluczeni z refundacji?
- b) 17-18.02.2012 – Interdyscyplinarna Akademia Medycyny Praktycznej (Oblicza Reumatologii) – organizacja konferencji prasowej ?Wózek inwalidzki zamiast piłki?
- c) 26.03.2012 – artykuł ?Szpitale czekają pozwy?? w Rzeczpospolitej
- d) 24.04.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji prasowej dotyczącej wniesienia skargi na terapię inicjującą do Komisji Europejskiej (inicjatywa Stowarzyszenia Osób Chorych na ZZSK)
- e) 28.05.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji prasowej ?Toczeń – tajemnicza choroba z motylem w tle?
- f) 29.05.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji prasowej ?Porozumienie 1 czerwca?
- g) 06.2012 – wywiad Moniki Zientek (Prezes Stowarzyszenia) w ?Służbie Zdrowia?
- h) 7.11.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji prasowej nt. toczenia rumieniowatego
- i) 27.11.2012 – udział przedstawicieli stowarzyszenia w konferencji prasowej IMS dotyczącej podsumowania rocznego funkcjonowania ustawy refundacyjnej
- j) 12.2012 – wywiad Moniki Zientek (Prezes Stowarzyszenia) w periodyku ?Świat Lekarza?

k) 12.2012 – wywiad Justyny Kasperczuk (Prezeski Oddziału Stowarzyszenia w Lublinie) w ?  
Kurierze Lubelskim?

l) 12.2012 – wywiady Marty Kotarby-Kańczugowskiej (członek stowarzyszenia) w ?Dobrych  
Radach? i ?Chwili dla Ciebie?