

Sprawozdanie za rok 2013

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 2013 r. do 31 grudnia 2013 roku.

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

W okresie 01.01.2013 r. – 12.01.2013 r. w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Maria Tkaczyk (na stanowisku II Wiceprezesa), Inga Linder-Kopiecka (na stanowisku I Wiceprezesa), Beata Wojtaś (na funkcji Skarbnika), Katarzyna Skalmierska (na stanowisku Członka Zarządu)

W dniu 12.01.2013 odbyło się Walne Zgromadzenie Członków i zostały wybrane nowe władze Stowarzyszenia.

Od 12.01.2013 r – 31.12.2013 w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Marta Kotarba-Kańczugowska (na stanowisku I wiceprezesa), Konstancja Sacharczuk (na stanowisku II wiceprezesa), Inga Linder-Kopiecka (na stanowisku skarbnika do 29.09.2013 później nastąpiła rezygnacja), Katarzyna Kurnatowska (na stanowisku skarbnik od 29.09.2013 po rezygnacji z funkcji Ingi Linder-Kopieckiej) Justyna Kasperczuk (na stanowisku Członka Zarządu)

W Komisji Rewizyjnej w okresie 01.01.2012-30.12.2012 r. zasiadali: Jan Gryciuk, Andrzej Lepa, Brygida Blicharz.

W roku obrotowym 2013 Stowarzyszenie podpisało następujące umowy i aneksy do zawartych umów:

1) AbbVie Polska Sp. z o.o.:

1. umowa sponsorska zawarta w dniu 23.07.2013 r; umowa na udział w konferencji IMID Patient Summit 2013, która odbyła się 12-13.09.2013 w Wiedniu
 2. umowa sponsorska zawarta w dniu 23.07.2013 r; na organizację IV Zlotu Młodych Chorych Reumatycznie oraz opublikowanie Raportu
- 2) Roche Polska (3 aneksy):
1. aneks nr 1/2013 do umowy ramowej o współpracy z dnia 01.10.2008 roku, podpisany 17.04.2013r, na wykonanie Raportu dotyczącego stanu opieki reumatologicznej z perspektywy pacjenta
 2. aneks nr 2/2013 do umowy ramowej o współpracy z dnia 01.10.2008 roku, podpisany w lipcu 2013 na wyjazd na spotkanie o nazwie „Patient Group Forum” które odbyło się 12-14 lipca 2013 w Mediolanie
 3. Aneks nr 3/2013 do umowy ramowej o współpracy z dnia 1.10.2008, podpisana 17.07.2013 roku na organizację IV Zlotu Młodych Chorych Reumatycznie;
- 3) Fundacja MSD dla Zdrowia Kobiet.:
1. umowa darowizny pieniężnej podpisana 27.09. 2013;
- 4) UCB Pharma Sp. z o.o.
1. Umowa darowizny na organizację Zlotu Młodych Chorych Reumatycznie
 2. Umowa darowizny na przygotowanie i wydrukowanie Raport pacjenckiego
 3. Umowa darowizny na przejazd do Wrocławia w maju na spotkanie sekcji Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego ds. współpracy z organizacjami pacjenckimi
 4. Umowa darowizny na przejazd do Wrocławia w lipcu na spotkanie sekcji Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego ds. współpracy z organizacjami pacjenckimi
 5. Umowa o darowiznę na przeprowadzenie warsztatów w celu wykonania kartek świątecznych bożonarodzeniowych
- 5) GSK GlaxoSmithKline
1. Umowa darowizny pieniężnej podpisana w dniu 08.02.2013
- 6) 2 umowy z wykładowcami (o dzieło) prowadzącymi prelekcje na IV Zlocie Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne 27-28-29 wrzesień 2013;
- 7) Umowa zlecenie podpisana 15.06.2013 na wykonanie Raportu.

W roku obrotowym 2013 miała miejsce następująca działalność Stowarzyszenia:

I. Udział przedstawicieli Stowarzyszenia „3majmy się razem?” w wydarzeniach związanych z ochroną zdrowia:

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

14.01.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

11.02.2013 – konferencja zorganizowana przez ks. Arkadiusza Nowaka „VII Forum Liderów Organizacji Pacjentów” oraz udział w gali rozdania nagród św. Kamila

22.02.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

27.02.2013 – konferencja „Czy Polska jest gotowa na zdrową starość” Debata na temat zdrowego i bezpiecznego starzenia się w kontekście zmian demograficznych i nowych wyzwań gospodarczych.

25.04.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

20.05.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

9.06.2013 – wyjazd Konstancji Sacharczuk do Madrytu na ogłoszenie ogólnoświatowej kampanii edukacyjnej „RZS dołącz do działania”. Konstancja współtworzyła tę kampanię oraz nadal jest aktywnym członkiem grupy tworzącej kampanię.

24.06.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

27.06.2013 – udział Stowarzyszenia w debacie Rynku Zdrowia pt. Pacjent, lekarz, decydent – o sytuacji osób chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) w Polsce

12-14.07.2014 – udział Brygidy Blicharz w konferencji w Mediolanie – spotkanie pacjentów chorych na reumatyzm „Global RA Patient Forum”

22.07.2013 – udział w konferencji w Sejmie zorganizowanej przez Solidarną Polskę „Pacjent w systemie opieki zdrowotnej”

24.07.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

12-13-14.09.2013 – Konferencja IV Krajowe Spotkania Reumatologiczne w Sopocie: 4 prezentacje:

- Sesja dla stowarzyszeń: „Pacjent w systemie opieki reumatologicznej” prezentacja Raportu Pacjenckiego – Monika Zientek, Stowarzyszenie „3majmy się razem” i Krzysztof Kucharski, Stowarzyszeni chorych na ZZSK i osób ich wspierających
- Omówienie wyników badania „RZS: Dołącz do działania” Monika Zientek Stowarzyszenie „3majmy się razem”
- Prezentacja w sesji dla profesjonalistów zdrowia: „3majmy się razem” przedstawienie Stowarzyszenia
- Prezentacja w głównej sesji dla lekarzy: „Pacjent w systemie opieki reumatologicznej” prezentacja Raportu Pacjenckiego Monika Zientek Stowarzyszenie „3majmy się razem”

12-13.09.2013 – udział Brygidy Blicharz w Wiedniu w konferencji Immune-mediated Inflammatory Disease (IMID) Summit 2013

23.09.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowia – „Dialog dla zdrowia”

24.09.2013 – Akademia dziennikarzy medycznych ? przygotowanie do światowego dnia reumatyzmu – prezentacja „Pacjent w systemie opieki reumatologicznej”

11.10.2013 – Światowy Dzień Reumatyzmu w Instytucie Reumatologii: stoisko, prezentacja „Stan opieki reumatologicznej z perspektywy pacjenta – wyniki ankiety pacjenckiej” Monika Zientek i Krzysztof Kucharski, wypowiedź dla TVP info Warszawa

30.11.2013 – Forum Terapii Biologicznej (prezentacja, współtworzenie raportu, panel)

- Udział w panelu eksperckim: „Co można zrobić, aby usprawnić dostęp do leczenia biologicznego z punktu widzenia chorego” Monika Zientek
- Prezentacja „Opinia pacjentów na temat leczenia biologicznego w Polsce” przedstawienie wyników ankiety ogólnopolskiej – Monika Zientek
- Raport „LECZENIE BIOLOGICZNE W CHOROBYCH REUMATYCZNYCH W POLSCE”

II. Szkolenia, w których udział wzięli przedstawiciele stowarzyszenia:

5.06.2013 – warsztat na temat jakości usług zdrowotnych organizowanych przez STOCZnię

14.12.2013 – II warsztaty edukacyjne w Lublinie – inicjatywa Stowarzyszenia

III. Autorskie inicjatywy stowarzyszenia:

27-28-29.09.2013 – IV Zlot Młodych Chorych na Choroby Reumatyczne w Lublinie

IV. Inne inicjatywy, w które zaangażowało się stowarzyszenie:

5.03.2013 – Rzecznik Praw Obywatelskich – poparcie wniosku Stowarzyszenia chorych na ZZSK i osób ich wspierających nt. likwidacji Zespołu Koordynacyjnego do Spraw Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych

8.03.2013 – posiedzenie komisji zdrowia (z udziałem Moniki Zientek)

11.03.2013 – podpisanie i złożenie z Porozumieniem 1 Czerwca listu do Ministerstwa Zdrowia „Uwagi do projektu w związku z transpozycją dyrektywy”

14.05.2013 – spotkanie we Wrocławiu pomiędzy PTR a stowarzyszeniem. Nawiązanie współpracy pomiędzy pacjentami a sekcją PTR w temacie współpracy z organizacjami pacjenckimi.

28.05.2013 – II Spotkanie Komitetu Sterującego projektu Move to Work, Abbvie

31.05.2013 – stanowisko eksperckie w sprawie refundacji dla belimumabu z AOTM. Wysłanie stanowiska w sprawie belimumambu do AOTM.

5.06.2013 – spotkanie w Ministerstwie Zdrowie z p. Neumanem w sprawie dodatkowych ubezpieczeń społecznych

27.06.2013 – wysłuchanie publiczne w sejmie w sprawie ustawy transgranicznej

- 28.06.2013** – otrzymanie zgody na posiedzenie AOTM w sprawie belimumabu
- 17.07.2013** – spotkanie z Prof. Tłustochowiczem w sprawie problemów w reumatologii
- 8.07.2013** – udział w posiedzeniu AOTM dotyczącym belimumabu, pozytywna opinia dla refundacji
- 11.07.2013** – spotkanie we Wrocławiu z przedstawicielami PTR – sekcja współpracy ze stowarzyszeniami chorych
- 09.2013** udział Elżbiety Grapsztunowicz w projekcie „Perspectives_Art_Inflammation and Me” ,w ramach którego powstały prace artystyczne obrazujące życie osoby chorej na chorobę autoimmunologiczną

V. Aktywność stowarzyszenia w mediach:

- 1.2013** – wywiad Moniki Zientek w magazynie Kobieta i Życie
- 10.02.2013** – wypowiedź Moniki Zientek dla Wiadomości TVP 1
- 15.02.2013** – wywiad z Melanią Szymanowską-Komadowską w Kurierze Lubelskim na temat TRU
- 26.03.2013** – audycja nt. rzs z udziałem prof. Marii Majdan i Justyny Kasperczuk w Radiu Lublin
- 4.2013** – wywiad Brygidy Blicharz w Chwili dla Ciebie
- 6.2013** – wywiad z Konstancją Sacharczuk w Gazecie Wyborczej
- 27.05.2013** – wypowiedź dla Panoramy udzielona przez Sebastiana Guta
- 4.09.2013** – Konstancja Sacharczuk, Monika Zientek – wywiad dla Polityki
- 2.07.2013** – wypowiedź dla Radia Katowice na temat RZS ? perspektywa pacjencka
- 24.08.2013** – wywiad dla kwartalnika Zdrowe Kości i Stawy
- 17.09.2013** – nagranie wypowiedzi dla Radia Polskiego do reportażu na 26.09
- 26.09.2013** – udział na żywo Konstancji Sacharczuk w Studio Reportażu ?3mają się? w Polskim Radio
- 11.10.2013** – Światowy Dzień Reumatyzmu w Instytucie Reumatologii – wypowiedź dla TVP info Warszawa
- 22.10.2013** – wywiad dla e-reumatologii o skuteczności leczenia biologicznego
- 22.11.2013** – konferencja prasowa „Leczenie biologiczne w chorobach reumatycznych Stan obecny i perspektywy”, prezentacja: „Zapalne choroby reumatyczne” problem pacjenta, rodziny, pracodawcy i państwa?

VI. Stała praca członków stowarzyszenia:

1. Codzienne dyżury na gg członków Stowarzyszenia w godzinach 18.00-19.00
2. Comiesięczne spotkania z rodzicami dzieci chorych w Instytucie Reumatologii ? każdy ostatni czwartek miesiąca.
3. Spotkania towarzyskie dla członków stowarzyszenia i ich bliskich
4. Aktywne profile stowarzyszenia na naszej klasie, facebooku, twitterze

Rozbudowa i systematyczne uzupełnianie strony www.3majmysierazem.pl