

Sprawozdanie za rok 2016

SPRAWOZDANIE ZARZĄDU Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA W ROKU OBROTOWYM 2016

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 ósmy rok działalności Stowarzyszenia i obejmuje okres od dnia 1 stycznia 2016 r. do 31 grudnia 2016 roku.

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

W okresie 01.01.2016 r. – 1.10.2016 r. w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek, Marta Kotarba-Kańczugowska, Katarzyna Kurnatowska, Justyna Kasperczyk (rezygnacja ze sprawowania funkcji 6 sierpnia 2015, od tego momentu jest vacat na stanowisku).

W dniu 01.10.2016 odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Wyborcze i zostały wybrane nowe władze Stowarzyszenia.

Od 01.10.2016 r. – 31.12.2016 w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Magda Jaczyńska (na stanowisku I wiceprezesa), Aneta Katarzyna Nowak (na stanowisku II wiceprezesa), Katarzyna Kurnatowska (na stanowisku skarbnika), Marta Al Amin (na stanowisku członka zarządu) oraz Danuta Dąbrowska (na stanowisku członka zarządu).

W Komisji Rewizyjnej w okresie 01.01.2016 r. – 01.10.2016 r. zasiadali: Brygida Blicharz, Anna Dąbrowska-Czechura, Agnieszka Kakowska.

W dniu 01.10.2016 odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Wyborcze i została wybrana nowa Komisja Rewizyjna.

Od 01.10.2016 r. – 31.12.2016 w Komisji Rewizyjnej zasiadali: Melania Szymanowska-Komadowska, Agata Krajewska, Marian Stoń.

Aktywności Stowarzyszenia

„3majmy się razem” w 2016 roku

I. Stowarzyszenie, realizując działania Statutowe, podejmuje działania z zakresu edukacji społecznej

1. Reumatyzm Ma Młodą Twarz i męskie rysy –

<http://3majmysierazem.pl/projekty/nasze-projekty-raporty-kampanie/reumatyzm-ma-mloda-twarz/> –

w listopadzie 2015 roku wystartowaliśmy z II edycją kampanii społecznej, która nastawiona jest na przełamywanie stereotypowego postrzegania osoby chorej reumatycznie. Na początku 2016 roku kampania była rozgłaszana w mediach.

1. Cele kampanii:

- Podnoszenie świadomości społecznej na temat chorób reumatycznych, dotyczących młodych mężczyzn.
- Przełamywanie stereotypów.
- Uświadamianie o konsekwencjach chorób reumatycznych wskazanie na dużą potrzebę wsparcia psychologicznego młodych chorych reumatycznie.
- Zbudowanie świadomości znaczenia wczesnego diagnozowania chorób reumatycznych.

2. W ramach II edycji kampanii aktualizowana była strona reumatyzmmamlodatwarz.pl – praktyczne kompendium wiedzy nt. chorób reumatycznych, profil na **Facebook.com/Reumatyzm Ma Młodą Twarz** oraz profil na Instagramie.
3. W ramach kampanii byliśmy obecni w TVP 2 w dniu 7 stycznia 2016 r. Program *Pytanie na Śniadanie* – wywiad dotyczył zwiększanie świadomości o naszych problemach wśród opinii społecznej.

2. RZS Porozmawiajmy –

<http://3majmysierazem.pl/projekty/projekty-we-wspolpracy/rzs-porozmawiajmy/> ogólnopolska kampania edukacyjna, której celem jest podniesienie jakości komunikacji chorego z lekarzem i podkreślenie jaki ma ona wpływ na skuteczne leczenie osób cierpiących na reumatoidalne zapalenie stawów.

1. Wydarzenia w ramach kampanii:

- 06. – happeningi edukacyjne zwracające uwagę na rolę właściwej komunikacji np. Tężnie Solankowe na terenie Parku Solankowego w Ciechocinku
- 10-12.10 – w ramach Światowego Dnia Reumatyzmu akcja „RZS. Porozmawiajmy” na Dworcu Centralnym w Warszawie – zwrócenie uwagi społeczeństwa na problem reumatoidalnego zapalenia stawów i zachęcenie Polaków do badań w kierunku RZS

3. Nie odwracaj się plecami od bólu –

<http://kiedybolaplecy.pl/> uczestniczyliśmy w realizacji kampanii informacyjno-edukacyjnej mającej na celu rozgłoszenie problemu zapalnych chorób stawów kręgosłupa i zachęceniu poddania

się kontroli lekarskiej w przypadku spełnienia wyliczonych kryteriów. Zwróciliśmy uwagę na podnoszenie świadomości społecznej na temat przyczyn przewlekłego bólu pleców oraz skrócenie czasu diagnozy – od wystąpienia pierwszych objawów choroby do wizyty u lekarza i ustalenia właściwego rozpoznania. Twarzą kampanii została młoda członkini stowarzyszenia Aleksandra Serafin. W ramach kampanii zaplanowano szereg działań informacyjno edukacyjnych.

1. W ramach kampanii byliśmy obecni w mediach:

- 04 w TVP I – wywiad z Aleksandrą Serafin dedykowany ZZSK
- 05 w TVP I – wiadomości
- 04 na portalu medexpress ukazał się wywiad Pani Iwony Schymalli z Olą
- w środkach komunikacji miejskiej w Krakowie i Katowicach trwała akcja reklamowa związana z kampanią

1. Wspólnie z innymi Partnerami projektu wspieraliśmy kampanię poprzez promocję aktywności fizycznej i sportu

- 04 – Orlen Warsaw Marathon – Charytatywny Marszobiegi Dar Serca – na terenie Miasteczka Biegacza, w hali EXPO na Błoniach Stadionu Narodowego, każdy odwiedzający mógł znaleźć stoisko kampanii i zapoznać się z materiałami edukacyjnymi
- 09 – w ramach akcji edukacyjnej miał miejsce IV Bieg Move Improve – Ruch Usprawnia, w którym, w ramach kampanii, udział wzięła Aleksandra Serafin

II. Stowarzyszenie w ramach działań Statutowych prowadzi działania integrujące środowisko chorych, a także dba o upowszechnianie wiedzy nt. chorób reumatycznych i sposobów ich leczenia wśród chorych i ich rodzin

W roku 2016 zrealizowaliśmy:

- założenie forum Reumatycy.pl dla osób z chorobami reumatycznymi. Strona jest w rozbudowie.
- zawiązanie grupy zamkniętej na profilu społecznościowym będącego platformą wymiany doświadczeń dla osób chorych reumatycznie z województwa śląskiego
- 11 spotkań integracyjnych dla członków stowarzyszenia i osób zainteresowanych członkowstwem: 1 w Krakowie, 2 w Lublinie, 3 w Katowicach, 5 w Warszawie.
- 09.2016 r. – 02.10.2016 r. – VII Zlot Młodych Chorych Reumatycznie w Krakowie. Organizowane przez nas spotkania mają charakter edukacyjny, do udziału w nich zapraszamy lekarzy, rehabilitantów, terapeutów oraz innych ekspertów, aby podzielili się z nami swoją wiedzą i doświadczeniem.

III. Stowarzyszenie w ramach działań Statutowych prowadzi działalność informacyjno-wydawniczą o zapalnych chorobach tkanki łącznej

- W roku 2016 zaczęliśmy opracowywać drugą publikację Raportu „**Ja Pacjent! Perspektywa Organizacji Pacjenckich Na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce**”. Głównym celem Raportu jest zaprezentowanie stanu opieki reumatologicznej w Polsce z perspektywy Pacjentów oraz przedstawienie postulatów pacjentów.
- „**Głos Pacjenta**” – od stycznia 2014 roku na Oddziale Reumatologii i Układowych Chorób Tkanki Łącznej w Lublinie ukazuje się „Głos pacjenta”. Jest to broszura informacyjna przygotowana dla pacjentów oddziału Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego w Lublinie. Zawiera informacje dotyczące chorób

układowych widziane oczami lekarza, jak również pacjenta. Młode osoby dotknięte chorobą układową mogą uzyskać wiele przydatnych informacji dotyczących chorób ich przyczyn, metod leczenia, jak również mogą poznać losy pacjentów, którzy mimo ciężkiej przewlekłej choroby starają się normalnie funkcjonować w społeczeństwie. W 2016 ukazał się jeden numer „Głosu Pacjenta”.

- Przygotowaliśmy film promujący Złot Młodych. Film został wyprodukowany przez profesjonalnych filmowców, wywiady z udziałem uczestników VII Złotu Młodych w Krakowie prowadziła Izabela Kanicka ze Śląskiego Oddziału Stowarzyszenia. <https://www.youtube.com/watch?v=xVxyE6ntNBQ>
- Nagraliśmy film edukacyjno-reportażowy na temat „Życia z chorobą reumatyczną”. Film został wyprodukowany przez profesjonalnych filmowców, wywiady z udziałem uczestników VII Złotu Młodych w Krakowie prowadziła Izabela Kanicka ze Śląskiego Oddziału Stowarzyszenia. <https://www.youtube.com/watch?v=RKf-7N-5aWE>
- Opublikowaliśmy poradniki dla osób chorych reumatycznie – Poradnik dla chorego; Poradnik dla rodziny; Co jeść?; Zęby i zgryz; Rehabilitacja; Krok na przód <http://3majmysierazem.pl/edukacja/poradniki/>

IV. Stowarzyszenie w 2016 roku podjęło działania wspierające młodych chorych reumatycznie w powrocie do aktywności zawodowej

1. „Choroba? – Pracuję z nią.” Wzięliśmy udział w kampanii będącej pozytywnym manifestem osób leczących się na choroby przewlekłe. Głos w kampanii mają pacjenci, wspierani przez lekarzy i pracodawców, którzy chcą głośno powiedzieć, że praca zawodowa jest dla nich, mimo choroby, bardzo ważna. Dlatego starają się o dostęp do leków w nowych, wygodniejszych formach podania dzięki którym Pacjenci mogą lepiej żyć i

pozostać aktywnymi zawodowo. Liderem kampanii są Pracodawcy RP i wspierają ją organizacje z obszaru onkologii, hematologii i reumatologii. Start kampanii miał miejsce w dniu 6 kwietnia. Film podsumowujący I etap kampanii: „Choroba? Pracuję z nią!”

<https://youtu.be/SgUbgvO8lvU>

1. W ramach kampanii byliśmy obecni w mediach:

- 27.04. – TVN 24 – „Polska i Świat” rozmowa o kampanii z udziałem Olgi i Moniki
- 29.04. – TVN 24 – wywiad z Moniką Zientek „Rzadziej myśleć o bólu”
- 06.05. – TVP 2 – „Pytanie na śniadanie”
- 08.06. – artykuł „Pacjenci chcą pracować” w dzienniku Rzeczpospolita

1. Wzięliśmy udział w spotkaniach o zasięgu ogólnokrajowym:

- 28.04 V Posiedzenie Komitetu Sterującego ds. koordynacji interwencji EFSI w sektorze zdrowia
- 29.04. Spotkanie u Rzecznika Praw Pacjenta poświęcone problemom pacjentów z chorobami przewlekłymi <http://www.bpp.gov.pl/aktualnosci/choroby-przewlekłe-spotkanie-z-ngo-w-biurze-rzecznika-praw-pacjenta,322.html>
- 25.05 debata w siedzibie Rzeczpospolitej „Choroba: czy można z nią pracować?” Debata poprowadziła redaktor Katarzyna Nowosielska. Udział w debacie wzięli przedstawiciele pacjentów z chorobą przewlekłą, eksperci medyczni, decydenci, ekspert HTA oraz Pracodawcy RP.
- 27.06. Wraz z pozostałymi współorganizatorami kampanii złożyliśmy naszą petycję w ważnych dla nas miejscach czyli w Ministerstwo Zdrowia, Rzecznik Praw Pacjenta, Centrala NFZ, Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej. Dziękujemy wszystkim urzędom za otwartość i zrozumienie problemu który poruszaliśmy.

2. Krok

Naprzód <http://3majmysierazem.pl/projekty/nasze-projekty-raporty-kampanie/krok-naprzod/>

Jesteśmy pomysłodawcą autorskich warsztatów Krok Naprzód, które mają na celu wsparcie psychologiczne oraz aktywizację zawodową młodych chorych reumatycznie. Projekt uzyskał dofinansowanie w trzeciej edycji konkursu „Zwyczajnie Aktywni”, który powstał w trosce o poprawę codziennego życia pacjentów chorych na Autoimmunologiczne Choroby Zapalne. Głównym celem konkursu „Zwyczajnie Aktywni” jest wsparcie organizacji, które działają na rzecz osób chorych w celu zwiększenia ich szans na utrzymanie dotychczasowej aktywności zawodowej i jej ewentualny rozwój. W skład Komitetu Organizacyjnego Konkursu wchodzi: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja Urszuli Jaworskiej, Polskie Amazonki Ruch Społeczny oraz firma AbbVie Polska.

1. Założenia projektu:

- Zapewnienie młodym chorym uczestniczenia w warsztatach psychologicznych
- Umożliwienie spotkania z doradcą zawodowym, który podpowie w praktyczny sposób, jak przygotować się do rozmowy kwalifikacyjnej
- Wsparcie w okresie aktywizacji zawodowej

2. Zorganizowaliśmy 2 weekendowe warsztaty

- 29-30.10. – Katowice KROK NAPRZÓD Bis!
- 26-27.11. – Lublin KROK NAPRZÓD Bis!

V. Udział przedstawicieli Stowarzyszenia

„3majmy się razem” w wydarzeniach związanych z ochroną zdrowia (konferencje, zjazdy, grupy robocze i inne wydarzenia branżowe)

1. Wydarzenia krajowe zorganizowane z ramienia Stowarzyszenia:

- 10-11.03. – Warszawa – patronowaliśmy konferencji zorganizowanej przez Warszawski Uniwersytet Medyczny „Warszawskie Dni Promocji Zdrowia – zdrowie w populacji”

- 04. – Warszawa – jednodniowy warsztat dot. Diagnostyki i agresywnego leczenia którego celem jest remisja – Prof. Brygida Kwiatkowska; prawa pacjenta – mec. Anna Banaszewska; zabawa i integracja – Jakub Górecki
- 06. – Katowice – jednodniowa konferencja dotycząca diagnostyki i leczenia chorób reumatycznych oraz rehabilitacji pacjentów chorujących na choroby reumatyczne z województwa śląskiego; w przerwach wykładów istniała możliwość integracji oraz wymiany doświadczeń uczestników spotkania
- 06. – 1-dniowy Warsztat Terapii Oddechem w Lublinie
- 4-6.08. – Warszawa-Miedzeszyn – „Warsztat dla liderów stowarzyszeń działających w obszarze reumatologii”
- wrzesień-październik – Warszawa, cykl spotkań (14.09, 21.09, 28.09, 05.10, 12.10, 19.10) z psychoterapeutami i psychologiem w Ośrodku Terapeutyczno-rozwojowym Inspiro, dot. życia w chorobie – „Choroba Przewlekła – Wymagający Towarzysz i Trudny Przeciwnik”.
- 11. – Kraków – darmowe indywidualne zajęcia w ramach pracy naukowej Oddział Małopolski Stowarzyszenia dla osób ze spondyloartropatią osiową, ZZSK, lub borykające się z przewlekłymi zespołami bólowymi kręgosłupa

1. Wydarzenia krajowe, w których reprezentanci Stowarzyszenia wzięli udział:

- 09. – prezentacja na panelu „Stowarzyszenia lekarzom” na Krajowych Spotkaniach Reumatologicznych we Wrocławiu w ramach współpracy pomiędzy sekcją PTR ds. współpracy ze Stowarzyszeniami Chorych a Stowarzyszeniem „3majmy się razem”
- 22-24.09. – Wrocław – uczestnictwo w Sesji Stowarzyszeń zorganizowanej przez Federację REF w ramach VI Zjazd Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego. Wygłoszenie prezentacji na sesji Stowarzyszeń w dniu 23.09.2016 r.
- 09. – uczestnictwo w roli eksperta w panelu „Inwestycja w zdrowie a rozwój społeczno-gospodarczy” na Kongresie Zdrowia zorganizowanym przez Pracodawców RP
- 10. – Obchody Światowego Dnia Reumatyzmu – udział w akcji edukacyjnej „RZS Porozmawiajmy” na Dworcu Centralnym
- 11 – Polska Agencja Prasowa – konferencja inauguracyjna projektu Obywatele dla Zdrowia. Szymon Chrostowski z Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych przedstawił założenia i cele projektu. W konferencji udział wzięli Grzegorz Błażewicz, zastępca Rzecznika Praw Pacjenta, Urszula Jaworska, Grupa ds. Zdrowia OFOP Monika Zientek, Stowarzyszenie 3majmy się razem i dr. Małgorzata Gałązka Sobotka, dyrektor MBA w ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego wiceprzewodnicząca rady NFZ

- 12. – Spotkanie w Ministerstwie Edukacji Narodowej z organizacjami pozarządowymi. Ze strony resortu na spotkaniu była obecna Pani Alina Sarnecka, Dyrektor Departamentu Podręczników, Programów i Innowacyjnych. Celem spotkania było przedstawienie idei wdrożenia edukacji zdrowotnej do szkół, która pozwoliłaby popularyzować wiedzę o profilaktyce zdrowotnej oraz przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu chorych

1. Wydarzenie międzynarodowe:

- 10. – Belgia, Retie – EULAR Youth PARE prezentacja dotycząca aktywności stowarzyszenia – Stowarzyszenie reprezentowała Nina Orłowska i Danuta Dąbrowska
- Spotkania „International Experience for Patients Organisations”, które odbyło się w dniach 1-4 marca 2016 roku w Kopenhadze i którego przedmiotem była wymiana doświadczeń między organizacjami pacjentów z całego świata. Stowarzyszenie reprezentowała Monika Zientek
- 10 lutego, w stacji Euronews było można obejrzeć kolejny odcinek cyklu „SmartCare” z naszym udziałem! Euronews jest najchętniej oglądanym kanałem informacyjnym w Europie, obejmuje wiadomości ze świata z perspektywy europejskiej w 13 językach. Zasięg stacji to 400 milionów domów w 155 krajach i odbiorców, w tym kluczowych liderów opinii, ekspertów politycznych oraz ekspertów medycznych. Wywiadu udzieliła Monika Zientek.

VI. Stowarzyszenie działa aktywnie na rzecz podnoszenia jakości opieki reumatologicznej w Polsce

- 17.03. – Sejm – posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjenta dotyczące wyłaniania reprezentantów pacjentów z organizacji pozarządowych.
- 31.03. – Sejm – posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjenta poświęcone problematyce zapalnych chorób układu tkanki łącznej oraz ZZSK w kontekście diagnostyki, terapii oraz rehabilitacji
 - <http://sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/transmisje.xsp>
- 8.04. – Ministerstwo Zdrowia – spotkanie poświęcone programom lekowym, w których decyzje administracyjne dla leków objętych finansowaniem kończą się z dniem 30

- czerwca br. Spotkanie, miało na celu zebranie uwag ze strony różnych środowisk pacjenckich czyli onkologii, chorób rzadkich, stwardnienia rozsianego i reumatologii. Najważniejsze ustalenia dotyczące reumatologii to: 1. MZ widzi potrzebę uproszczenia programów w reumatologii i mamy przesłać propozycje naszych uproszczeń do programów lekowych 2. Dostaliśmy z MZ propozycję napisania naszego idealnego programu i przesłanie go do MZ 3. MZ rozważa opcję przeniesienia leków do apteki ale leki jeszcze są wg MZ zbyt drogie i są obawy przed utratą kontroli nad budżetem
- 4.04. – Łódź – spotkanie z Posł Joanną Kopcińską – przedstawiony został problem niedostatecznej liczby lekarzy reumatologów oraz biurokratyczne bariery w dostępie do skutecznego leczenia
 - 2-3.06. – Warszawa – 35 Konferencja Ordynatorów i Kierowników Poradni Reumatologicznych dotycząca zmianach w systemie opieki zdrowotnej, aspektach klinicznych i naukowych w standardach leczenia oraz skuteczności dostępnych rozwiązań
 - 28.06. – Lublin – debata „Wdrażanie konwencji o prawach osób niepełnosprawnych- wspólna sprawa” dla osób z chorobami przewlekłymi. Rozmawialiśmy o problemach, trudnościach oraz barierach chorych przewlekle wraz z ekspertem z Brukseli – Johnem Peterem Mary Wubb
 - 20.07. – Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej – spotkanie dotyczące problematyki zatrudnienia i utrzymania pracy przez osoby przewlekle chore
 - 21.07. – Sejm – drugie posiedzenie zespołu parlamentarnego ds. praw pacjenta poświęcone w całości reumatologii z inicjatywy Posła Krzysztofa Ostrowskiego. http://sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/transmisje_arch.xsp...
 - 4.10. – spotkanie w biurze Rzecznika Praw Pacjenta o problemie przechodzenia młodych dorosłych z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych.
 - 21.10 – spotkanie w biurze Rzecznika Praw Pacjenta organizacji zrzeszonych w projekcie Obywatele dla Zdrowia
 - 07.12 – konferencja w Senacie „Zdrowie, Aktywność, Konstruktywność. Wyzwania polityki zdrowotnej i społecznej wobec osób niepełnosprawnych”, zorganizowana przez marszałka Stanisława Karczewskiego
 - <http://www.senat.gov.pl/aktualnosci/art,9298,konferencja-poswiecona-problemom-aktywnosci-zawodowej-osob-niepelnosprawnych.html>
 - 14.12 – konferencja w Ministerstwie Zdrowia w Warszawie „Opieka koordynowana – kierunki rozwoju opieki zdrowotnej”
 - 20 października – Warszawa – uczestnictwo w Gali konkursu „Zwyczajnie Aktywni” – gdzie otrzymaliśmy wygraną w postaci grantu na realizację projektu „Krok Naprzód”.
Udział w uroczystej gali rozdania nagród w konkursie grantowym, będącym zwieńczeniem projektu „Zwyczajnie Aktywni” Sala multimedialna ZACHĘTY – Narodowej Galerii Sztuki w Warszawie

- **Stanowiska Stowarzyszenia**

7 stycznia 2016 r wysłaliśmy dziś maila do członków sejmowej Komisji Zdrowia o uwzględnienie w planach pracy Komisji problemów pacjentów reumatologicznych. Jesteśmy przekonani, że podjęcie problemów pacjentów z zapalnymi chorobami reumatycznymi podczas posiedzenia sejmowej komisji zdrowia jest najkrótszą i najlepszą drogą do poprawy sytuacji pacjentów reumatologicznych.

Opublikowaliśmy opinię dotyczącą konsultacji społecznych projektu ustawy o zmianie ustawy refundacyjnej <http://3majmysierazem.blogspot.com/.../dotyczy-konsultacji-sp>

VIII. Aktywność stowarzyszenia w mediach:

- 15.02.2016 Audycja w Radio Lublin z udziałem członków Oddziału lubelskiego Stowarzyszenia (Dominiki i Zbyszka) z Okazji Światowego Dnia Chorego – audycja Pani Ewy Dados pt. „Potrafisz” w Radio Lublin godzina 20:20.
- 10.03.2016 wywiad z prof Marią Majdan w „Naszym Dzienniku”. Duży wkład w artykuł miały członkinie Stowarzyszenia – Monika F. i Asia P.
- 17.03. – wywiad video na portalu mp.pl Marta Kotarba-Kańczugowska ze Stowarzyszenia 3majmy się razem opowiadała o narzędziach do walki z bezradnością, która tak często ogarnia młodych ludzi dowiadujących się o swojej chorobie.
- 03.05. – Radio Lublin, audycja Ewy Dados dotycząca problemów pacjentów z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa reprezentować nas będą Justyna i Zbyszek

• „Pustoszy cały organizm: TOCZEŃ. Jakie są jego objawy i jak się go leczy?”

http://zdrowie.dziennik.pl/aktualnosci/artykuly/520323,pustoszy-caly-organim-toczen-jakie-sa-jego-objawy-i-jak-sie-go-leczy.html?test_login=prod

- 05.07. – wywiad na portalu termedia – <https://www.termedia.pl/reumatologia/By-cos-sie-zmienilo-w-reumatologii-nalezy-zaczac-od-dialogu,22577.html#.V30wjBLBU4.facebook>
- 06.07. – Na co skarżą się pacjenci z chorobami reumatycznymi? O to Iwona Schymalla zapytała Monikę Zientek, prezes Stowarzyszenia 3majmy się razem.

<http://www.medexpress.pl/pacjenci-z-chorobami-reumaty.../64426>

- 05.07 artykuł i wywiad z Kamilą Kuźmą z okazji Światowego Dnia Twardziny

<http://www.medonet.pl/zdrowie/zdrowie-dla-kazdego,nietypowy-reumatyzm-twardzina-na-to-choruja-mlodzi,artykul,1721968.html>

- 24.08 – na planie serialu Na dobre i na złe w Leśnej Górze, Prezes Stowarzyszenia – Monika Zientek udostępniła dłonie do sfilmowania scen z wątkiem kobiety z RZSem (odcinek 653).
- wywiad – video na portalu termedia wywiad video o potrzebie zmiany spostrzegania zapalnych chorób reumatycznych w społeczeństwie i wśród lekarzy, potrzebie dialogu na linii ministerstwo – organizacje pacjenckie i poszukiwaniu kompromisów, dopuszczeniu osób młodych z takimi chorobami do współdecydowania o tym jak kształtuje się polityka zdrowotna oraz o konieczności poprawy dostępności do nowoczesnych terapii – mówi Monika Zientek prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”

<https://www.termedia.pl/reumatologia/Pacjenci-potrzebuja-dialogu-i-zrozumienia,23708.html>

- Wypowiedź do artykułu na łamach Harvard Business Review („Biznes w sieci”). Udzieliliśmy wypowiedź na temat wykorzystywania internetu w codziennej pracy stowarzyszenia.
- Wypowiedź dla Radia Kolor z okazji obchodzonego Światowego Dnia Reumatyzmu
- 15.11 „MATNIA” tekst Małgorzata Święchowicz i Eweliny Lis w Newseeku. Tematem artykułu był min. ból występujący w chorobach reumatycznych

<http://www.newsweek.pl/plus/spoleczenstwo/opowiesci-pacjentow-walka-z-bolem-i-lekarzami,artykuly,400076,1,z.html>

- 7.11 – na portalu Polki.pl ukazał się wywiad o tym, jak w Polsce choruje się na reumatoidalne zapalenie stawów.
- 4.12. – Radio Dla Ciebie rozmowa z Moniką Zientek i Szymonem Chrostowskim o projekcie Obywatele dla Zdrowia

IX. Stała praca członków stowarzyszenia:

1. Codzienne dyżury członków Stowarzyszenia na facebooku
2. Spotkania integrujące dla członków stowarzyszenia i ich bliskich
3. Aktywne profile Stowarzyszenia i kampanii Reumatyzm ma Młodą Twarz na facebooku, twisterze i instagramie
4. Rozbudowa i systematyczne uzupełnianie strony www.3majmysierazem.pl
5. Aktualizacja i prowadzenie strony www.reumatyzmmamlodatwarz.pl
6. Rzecznictwo w sejmie