

# sprawozdanie za rok 2014

## Aktywności Stowarzyszenia

### „3majmy się razem”

### w 2014 roku

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 szósty rok działalności Stowarzyszenia i obejmuje okres od dnia 1 stycznia 2014 r. do 31 grudnia 2014 roku.

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

W okresie 01.01.2014 r. – 10.01.2014 r. w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Marta Kotarba-Kańczugowska (na stanowisku I Wiceprezesa), Konstancja Sacharczuk (na stanowisku II Wiceprezesa), Katarzyna Kurnatowska (na stanowisku Skarbnika), Justyna Kaspercuk (na stanowisku Członka Zarządu)

W dniu 10.01.2014 odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Wyborcze i zostały wybrane nowe władze Stowarzyszenia.

Od 10.01.2014 r – 31.12.2014 w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek (na stanowisku Prezesa), Marta Kotarba-Kańczugowska (na stanowisku I wiceprezesa), Justyna Kaspercuk (na stanowisku II wiceprezesa), Katarzyna Kurnatowska (na stanowisku skarbnika)

W Komisji Rewizyjnej w okresie 01.01.2014-10.01.2014 r. zasiadali: Jan Gryciuk, Andrzej Lepa, Brygida Blicharz.

W dniu 10.01.2014 odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Wyborcze i została wybrana nowa Komisja Rewizyjna.

Od 10.01.2014 r – 31.12.2014 w Komisji Rewizyjnej zasiadają: Anna Dąbrowska-Czechura, Agnieszka Kakowska i Brygida Blicharz.

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

**Reumatyzm Ma Młodą Twarz** w październiku 2014 roku wystartowaliśmy z kampanią społeczną, która nastawiona jest na przełamywanie stereotypowego postrzegania osoby chorej reumatycznie.

##### 1. Cele kampanii

- Podnoszenie świadomości społecznej na temat chorób reumatycznych, dotyczących dzieci i osoby młode.
- 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 kampanii ruszyła specjalna strona [reumatyzmmamlodatwarz.pl](http://reumatyzmmamlodatwarz.pl) – praktyczne kompendium wiedzy nt. chorób reumatycznych oraz profil na [Facebook.com/Reumatyzm Ma Młodą Twarz](https://www.facebook.com/ReumatyzmMaMłodąTwarz)

3. W ramach kampanii zorganizowany został cykl warsztatów z psychologiem dla osób dotkniętych chorobą oraz ich rodzin:

##### • „Pomyśl o swoich myślach” – 7 listopada 2014 r.

TEMAT: Wpływ sposobu myślenia na przeżywane emocje oraz zachowanie. Prezentacja pracy nad własnymi myślami, w celu budowania dobrych, konstruktywnych myśli.

- **„Jak to powiedzieć? – warsztat efektywnej komunikacji” – 14 listopada 2014 r.**

TEMAT: Identyfikacja barier w komunikacji (szczególnie w sytuacji rozmowy dotyczącej sytuacji choroby i trudności związanych z chorobą), sposoby efektywnej komunikacji oraz, zdobycie wiedzy na temat tworzenia warunków sprzyjających efektywnej rozmowie.

- **„Techniki relaksacyjne” – 21 listopada 2014 r.**

TEMAT: Prezentacja oraz ćwiczenie wybranych technik relaksacyjnych.

## **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 2014 zorganizowaliśmy następujące spotkania integracyjno-edukacyjne:

- 03 – III spotkanie edukacyjne w Lublinie.
- 04 – IV spotkania edukacyjne w Lublinie dotyczące toczenia (połączone z wystawą Perspectives).
- 05 – I sesja rehabilitacyjna w Lublinie.
- 06 – V spotkanie edukacyjne w Lublinie w PEFRON'nie.
- 22-23-24.08 I Zlot dla Rodziców Dzieci Chorych Reumatycznie (połączone z wystawą Perspectives).
- 26-27-28.09 V Zlot Młodych Chorych Reumatycznie w Lublinie, <http://moje.radio.lublin.pl/dzieci-tez-choruja-na-reumatyzm.html>
- Wspieranie i tworzenie kampanii „RZS: Dołącz do działania”. Kampania ma służyć jako źródło informacji na temat reumatoidalnego zapalenia stawów aby aktywnie i skutecznie współpracować z lekarzem w procesie zarządzania swoją chorobą.

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 2014 opracowaliśmy Raport **„Ja Pacjent! Perspektywa Organizacji Pacjenckich Na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce”**. Głównym celem Raportu było zaprezentowanie stanu opieki reumatologicznej w Polsce z perspektywy Pacjentów. [*Streszczenie Raportu w załączniku do Sprawozdania*]

Raport prezentowaliśmy w dniu 01.04.2014 r. na konferencji prasowej w PAP.

- **„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.

## **IV. Stowarzyszenie w 2014 roku podjęło działania wspierające młodych chorych reumatycznie w powrocie do aktywności zawodowej**

1. Jesteśmy pomysłodawcą autorskich warsztatów Krok Naprzód, które mają na celu wsparcie psychologiczne oraz aktywizację zawodową młodych chorych reumatycznie.

a) „Krok naprzód” projekt skierowany jest do osób młodych chorych reumatycznie; 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

b) Projekt uzyskał dofinansowanie w drugiej 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.

## **V. Udział przedstawicieli Stowarzyszenia „3majmy się razem” w wydarzeniach związanych z ochroną zdrowia (konferencje, zjazdy, grupy robocze, inne wydarzenia branżowe)**

### **Wydarzenia krajowe**

- 01 – spotkanie we Wrocławiu pomiędzy sekcją PTR ds. współpracy ze Stowarzyszeniami Chorych a Stowarzyszeniem „3majmy się razem”
- 01 – spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 10-11.02 – „VIII Forum Liderów Organizacji Pacjentów” Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej spotkanie z Premierem Donaldem Tuskiem w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów.
- 02 – spotkanie w Warszawie pomiędzy sekcją PTR ds. współpracy ze Stowarzyszeniami Chorych a stowarzyszeniami w sprawie organizacji sesji pacjenckiej w czasie Kongresu PTR we wrześniu w Katowicach.
- 02 – spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 20-26.08 – wystawa plenerowa Perspectives w Lublinie na Placu Litewskim
- 10 – konferencja poświęcona lekom biopodobnym – udział w panelu dyskusyjnym „Leki biopodobne – szanse dla pacjentów, wyzwania dla polskiej gospodarki”, zorganizowanego przez Polski Związek Pracodawców Przemysłu Farmaceutycznego oraz Europejskie Stowarzyszenie Leków Generycznych.
- 11 – udział w konferencji utrwalającej pozytywny wizerunek osób niepełnosprawnych z terenów wiejskich i małomiasteczkowych realizowanej w ramach projektu „Wsparcie środowiska osób niepełnosprawnych z terenów wiejskich i małomiasteczkowych” zorganizowanej przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w partnerstwie z Fundacją Aktywizacja.
- 11 – spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 11 – konferencja w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Mazowieckiego w Warszawie „Zdrowy Powrót do Pracy”, zaproszenie do udziału w debacie.
- 12 – spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 6-7.03 – udział w Vital Forum – ogólnopolska debata nad zdrowiem Polek. Udział w panelu: „Choroby przewlekłe Polek – gdy boli coś więcej niż życie?” Prowadząca panel Monika Richardson.
- 03 – spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 04 – konferencja raportu „Ja Pacjent! Perspektywa organizacji pacjenckich na stan opieki reumatologicznej w Polsce 2014”.
- 05 – spotkanie w ramach „Dialog dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 05 – 33 Konferencja Ordynatorów i Kierowników Poradni Reumatologicznych w Ministerstwie Zdrowia – prezentacja Raportu „Ja Pacjent”.
- 05 – udział w konferencji „Biotechnologia 2014” w siedzibie PAP.
- 09 spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” w Ministerstwie Zdrowia
- 3-5.09 – XXII Kongres Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego w Katowicach. Prezentacje:
  - a) „Relacja lekarz – pacjent. O roli partnerstwa w zarządzaniu chorobą”
  - b) „Ja Pacjent! Perspektywa Organizacji Pacjenckich na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce”.
  - c) „Reumatyzm Ma Młodą Twarz – założenia do kampanii społecznej”.
- 14-15.09 – VII konferencja Ogólnopolskiego Forum Inicjatyw Pozarządowych – udział w warsztacie ?III sektor w systemie opieki zdrowotnej – sprawdź czy naprawdę wykorzystujesz wszystkie możliwości?. ?Media społecznościowe czy media społeczne? O kompetencjach medialnych trzeciego sektora?.

### **Wydarzenie międzynarodowe**

- 3-4.03 – Forum Pacjentów – International Experience Exchange for Patient Organizations Vienna, Austria, Wiedeń.
- 9-11.10 – EULAR Youth Strategy Meeting Nordic Hotel FORUM Tallinn, Estonia kampania ?Reumatyzm Ma Młodą Twarz?.
- 28-29.10 – European Rheumatoid Arthritis Patient Advocacy Summit October – Paryż Francja.

- 17-18.10 – szkolenie dla organizacji pacjentów realizowane w ramach projektu pt. „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia”.
- 3-5.12 – szkolenie „Akademia Liderów Zdrowia”.

## **VI. Członkowie Stowarzyszenia podnoszą własne kompetencje. Szkolenia, w których udział wzięli przedstawiciele stowarzyszenia:**

- 17-18.10 – szkolenie dla organizacji pacjentów realizowane w ramach projektu pt. „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia”.
- 3-5.12 – szkolenie „Akademia Liderów Zdrowia”.

## **VII. Stowarzyszenie działa aktywnie na rzecz podnoszenia jakości opieki reumatologicznej w Polsce**

- 14.02 – podpisanie listu do Narodowego Funduszu Zdrowia o utworzeniu portalu dotyczącego leczenia biologicznego. List z inicjatywą Stowarzyszenia został podpisany przez Konsultanta Krajowego Prof. W. Tłustochowicza oraz Prezesa Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego Prof. P. Wilanda.
- 03 – spotkanie w siedzibie NFZ w sprawie monitorowania kolejek w programach lekowych oraz udostępnianie stowarzyszeniu informacji zbieranych przez aplikację smpt. Złożenie pisma podpisanego 14 lutego.
- 09 – prośba Agencji Technologii Medycznych o przygotowanie opinii eksperckiej w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Humira w ramach programu lekowego „Leczenie adalimumabem młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym”.
- 09 udział w grupie komitetu dyskusyjnego nad raportem pt. „Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych, ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian, który będzie podstawą do wypracowania rekomendacji dla programu ds. ścieżki szybkiej diagnostyki RZS'u.
- 09 udział w spotkaniu w Instytucie Reumatologii w którym uczestniczyli: Dyrektor Instytutu Reumatologii Pan Dr. Piotr Bednarski Monika Zientek Krzysztof Kucharski w sprawie sytuacji Instytutu Reumatologii.
- 10 – obchody Światowego Dnia Reumatyzmu w Instytucie Reumatologii – prezentacja „Reumatyzm Ma Młodą Twarz” oraz udział w debacie eksperckiej „Partnerstwo w leczeniu, jak je osiągnąć? Rozmowa Lekarz-pacjent, aby efekty były jak najlepsze?.
- 10 – udział w posiedzeniu seminaryjnym Komisji Rodziny i Polityki senioralnej i społecznej senatu RP w gmachu senatu pt. „Zdolność do pracy osób przewlekle chorych a wzrost gospodarczy”.
- 11 – wygrana w konkursie „Zwyczajnie Aktywni” grantu na realizację projektu „Krok Naprzód”. Udział w uroczystej gali rozdania nagród w konkursie grantowym, będącym zwieńczeniem projektu „Zwyczajnie Aktywni” w siedzibie Giełdy Papierów Wartościowych w Warszawie.
- 11 – spotkanie przedstawiciela Stowarzyszenia z Rzecznikiem Praw Pacjenta.
- 12 – Wysłaliśmy uwagi do rozporządzenia rady ministrów dotyczące reorganizacji Instytutu Reumatologii im. Prof. Dr. hab. N. med. Eleonory Reicher w Warszawie

## **Stanowiska Stowarzyszenia**

- Zajęliśmy stanowisko w sprawie hospitalizacji i rozliczania hospitalizacji – pismo do Rzecznika Praw Pacjenta, Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Zdrowia.
- 12.06 – zajęliśmy stanowisko w sprawie braku refundacji dla benlysty Leczenie aktywnej postaci toczenia rumieniowatego układowego belimumebem (pismo do MZ).
- 10 – stanowisko w sprawie niekorzystnych zmian w programach lekowych dla reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów.
- 11 – wysłaliśmy stanowisko do Ministerstwa Zdrowia w sprawie proponowanych niekorzystnych zmian w programie lekowym dla rzs/mizs.
- 11 – przedstawienie w Agencji Oceny Technologii Medycznych stanowiska w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego Humira w ramach programu lekowego Leczenie adalimumabem młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów o przebiegu agresywnym.

## **VIII. Aktywność stowarzyszenia w mediach:**

- 01 – wypowiedź dla TVP Info odnośnie kolejek do lekarzy specjalistów.
- 01 – audycja w Radio Lublin poświęcona życiu z reumatoidalnym zapaleniem stawów.
- 03 – TVP Info udział w dyskusji w sprawie kolejek
- 04 – program „Zapraszamy na kawę” w ogólnopolskim paśmie TVP Regionalnej. W Światowym Dniu Zdrowia telewizja poświęciła jedną z rozmów problematyce chorych na choroby reumatoidalne.
- 05 – audycja w Radiu Lublin na temat tocznia w ramach obchodów Światowego Dnia Tocznia.
- 09 – audycja w Radiu Lublin poświęcona zbliżającemu się Zlotowi Młodych w Lublinie. Radio Lublin objęło patronatem medialnym nasze wydarzenie. W audycji został poruszony także wątek rozpoczynającej się kampanii społecznej ? Reumatyzm Ma Młodą Twarz?.
- 10 – Centrum Prasowe PAP „Reumatologia 2014” przegląd wydarzeń w reumatologii, prezentacja „Reumatyzm Ma Młodą Twarz”.
- 10 – Centrum Prasowe Foksal konferencja w ramach obchodów Światowego Dnia Reumatyzmu- prezentacja „Reumatyzm Ma Młodą Twarz”.
- 12 – artykuł w medycynie praktycznej „Raport wciąż aktualny”.
- 12 – debata w redakcji dziennika Rzeczpospolita pt.: „Pokonać reumatyzm. Jak zmiany we wczesnej diagnostyce chorób reumatycznych mogą ograniczyć skutki choroby”.
- Współpraca z Medical Maestro Magazine.

Ukazało się również wiele artykułów w związku z publikacją Raportu „Ja Pacjent! Perspektywa Organizacji Pacjenckich na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce”:

- <http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Dwie-trzecie-wydatkow-na-reumatologie-pochodzi-z-kieszeni-pacjentow,139783,1011.html>
- [http://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/1,114877,15724918,Raport\\_pacjentow\\_\\_stan\\_opieki\\_reumatologicznej\\_w\\_Polsce.html](http://wiadomosci.gazeta.pl/wiadomosci/1,114877,15724918,Raport_pacjentow__stan_opieki_reumatologicznej_w_Polsce.html)
- <http://tech.money.pl/medycyna/artykul/sluzba-zdrowia-w-polsce-tragiczny-stand-opieki-reumatologicznej,243,0,1508083.html>
- <http://wiadomosci.onet.pl/kraj/raport-pacjentow-stand-opieki-reumatologicznej-w-polsce-tragiczny/gfsg>
- <http://gpcodziennie.pl/28879-dramat-pacjentow-z-chorobami-reumatologicznymi.html#.Uz0PFVe52zM>
- <http://www.mp.pl/kurier/99301>
- <http://www.portalemedyczne.pl/1081/4572/system-opieki-reumatologicznej-w-polsce-wymaga-gru/>
- <http://www.reumatologia.ptr.net.pl/?raport-ja-pacjent,129>
- <http://www.ereumatologia.pl/Raport-JA-PACJENT-,12486.html>
- [http://wyborcza.pl/1,91446,15724918,Raport\\_pacjentow\\_\\_stan\\_opieki\\_reumatologicznej\\_w\\_Polsce.html](http://wyborcza.pl/1,91446,15724918,Raport_pacjentow__stan_opieki_reumatologicznej_w_Polsce.html)

#### **Materiały wideo o raporcie:**

- <http://regionalna.tvp.pl/14701408/07042014-1320>

Materiały prasowe które ukazały się w ramach prowadzenia Kampanii „Reumatyzm Ma Młodą Twarz”.

- W ramach Kampanii Stowarzyszenie prowadzi blog [reumatyzmmamlodatwarz.natemat.pl](http://reumatyzmmamlodatwarz.natemat.pl)
- [http://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/1,137474,16839097,Reumatyzm\\_ma\\_tez\\_mloda\\_twarz.html](http://wyborcza.pl/TylkoZdrowie/1,137474,16839097,Reumatyzm_ma_tez_mloda_twarz.html)
- <http://www.ereumatologia.pl/Reumatyzm-Ma-Mloda-Twarz,14607.html>
- <https://www.bpp.gov.pl/aktualnosci/kampania-spoleczna-reumatyzm-ma-mloda-twarz,215.html>
- <http://gosc.pl/doc/2193778.Reumatyzm-ma-tez-mloda-twarz>
- <http://healthyandbeauty.pl/reumatyzm-ma-rowniez-mloda-twarz/>
- <http://pulsmedycyny.pl/3906973,56062,reumatyzm-ma-mloda-twarz>

#### **IX. Stała praca członków stowarzyszenia:**

1. Codzienne dyżury na GG oraz na FB członków Stowarzyszenia.
2. Spotkania towarzyskie dla członków stowarzyszenia i ich bliskich.
3. Aktywne profile stowarzyszenia na naszej klasie, facebooku, twitterze.
4. Rozbudowa i systematyczne uzupełnianie strony [www.3majmysierazem.pl](http://www.3majmysierazem.pl)
5. Budowa i prowadzenie strony [www.reumatyzmmamlodatwarz.pl](http://www.reumatyzmmamlodatwarz.pl)