

# sprawozdanie za rok 2015

## Aktywności Stowarzyszenia „3majmy się razem” w 2015 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. Celem Stowarzyszenia jest upowszechnianie wiedzy o zapalnych chorobach tkanki łącznej wśród chorych oraz w społeczeństwie.

Sprawozdanie Zarządu z działalności Stowarzyszenia sporządzone jest za siódmy rok działalności Stowarzyszenia i obejmuje okres od dnia 1 stycznia 2015 r. do 31 grudnia 2015 roku.

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

W okresie 01.01.2015 r. – 10.01.2015 r. w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek, Marta Kotarba-Kańczugowska, Justyna Kasperczuk, Konstancja Sacharczuk i Katarzyna Kurnatowska. W komisji Rewizyjnej Andrzej Lepa, Brygida Blicharz i Jan Gryciuk.

W okresie 10.01.2015 – 31.12.2015 w Zarządzie Stowarzyszenia zasiadali: Monika Zientek, Marta Kotarba-Kańczugowska, Katarzyna Kurnatowska, Justyna Kasperczuk (rezygnacja ze sprawowania funkcji 6 sierpnia 2015, od tego momentu jest vacat na stanowisku), w Komisji Rewizyjnej zasiadali: Brygida Blicharz, Anna Dąbrowska-Czechura, Agnieszka Kakowska.

**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. Kampania była kontynuowana w 2015 r pod hasłem Reumatyzm Ma Młoda Twarz i męskie rysy. Początek II etapu i konferencja miała miejsce 25 listopada 2015

### 1. Cele kampanii

- przełamywanie stereotypów i zwiększenie świadomości chorób reumatycznych, które dotyczą nie tylko **osób** starszych, ale również dzieci i **osób** młodych
- zbudowanie świadomości na temat konsekwencji z jakimi wiążą się choroby reumatyczne i wskazanie na dużą potrzebę wsparcia psychologicznego młodych chorych reumatycznie
- zbudowanie świadomości znaczenia wczesnego diagnozowania chorób reumatycznych

2. W ramach II etapu kampanii uaktualniliśmy stronę [reumatyzmmamlodatwarz.pl](http://reumatyzmmamlodatwarz.pl) – praktyczne kompendium wiedzy nt. chorób reumatycznych oraz prowadziliśmy profil na [Facebook.com/Reumatyzm Ma Młodą Twarz](https://www.facebook.com/Reumatyzm-Ma-Mlodą-Twarz)

3. W ramach II etapu kampanii zorganizowaliśmy:

- Film promujący cele kampanii
- Film viralowy zapowiadający kampanię
- Wstawiliśmy na stronę mechanizm wgrywania zdjęć
- Powstała infografika oraz plakaty

## **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 2015 zorganizowaliśmy następujące spotkania integracyjno-edukacyjne:

- 18 kwietnia sesja rehabilitacyjna „Rehabilitacja stóp i rąk w przebiegu chorób reumatycznych” w Lublinie
- 20 czerwca VI „Spotkanie edukacyjne o toczniu” w Lublinie
- 1 lipca warsztat edukacyjny dla Liderów Organizacji Reumatologicznych w Krakowie
- 28-29-30 sierpnia II Złot Rodziców Dzieci Chorych Reumatycznie w Miedzeszynie.
- 25-26-27 września VI Złot Młodych Chorych Reumatycznie w Miedzeszynie . W czasie Złotu Odbyło się łącznie 11 spotkań z ekspertami a wysłuchało ich 60 Uczestników. Celem inicjatywy jest szerzenie wiedzy na temat leczenia i radzenia sobie z chorobą, a także integracja uczestników oraz wymiana doświadczeń. Spotkania w takiej formie pozwalają młodym chorym zdobywać cenną wiedzę oraz świadomie walczyć z

przewlekłymi dolegliwościami. Zlot stanowi istotną formę wsparcia i wpisal się na stałe w całoroczną działalność Stowarzyszenia.

- Udzieliliśmy wsparcia i patronat nad kampanią „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.
- 7 listopada spotkanie Ruchu Rodziców Dzieci Chorych Reumatycznie. W czasie spotkania zdefiniowaliśmy problemy reumatologii pediatrycznej oraz wyznaczyliśmy koordynatorów Ruchu.
- 18 października Światowy Dzień Reumatyzmu

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**

- „**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 2015 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

W ramach projektu odbyły się dwa warsztaty dla 40 osób

- 23-24 maj warsztaty Krok Naprzód w Lublinie
- 30-31 maj warsztaty Krok Naprzód w Warszawie) 20 października 2015 Stowarzyszenie uzyskało dofinansowanie na kontynuowanie projektu w trzeciej edycji konkursu. Cytat z uzasadnienia nagrody: „Projekt Krok Naprzód bis! Projekt aktywizacji zawodowej młodych chorych reumatycznie” jest interesującą kontynuacją działań z poprzedniej edycji projektu. Główną zaletą inicjatywy jest zarówno włączenie nowych beneficjentów, jak i uczestników z poprzedniej edycji, a także nawiązanie współpracy z nowymi partnerami. Warte podkreślenia jest również mądre zaplanowanie projektu, o czym świadczy kierowanie konkretnych działań do dedykowanej grupy chorych oraz czytelny podział uczestników oraz racjonalnie zaplanowany kosztorys. Projekt trafnie diagnozuje problemy pacjentów, w tym w szczególności potrzeby grupy docelowej, czyli osób młodych, zapewniając im wczesne poradnictwo zawodowe, sprzyjające utrzymaniu na rynku pracy lub przekwalifikowaniu”.

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

### **Wydarzenia krajowe**

- 8 stycznia konferencja organizowane przez biuro Światowej Organizacji Zdrowia WHO „Pacjenci dla Bezpieczeństwa Pacjentów”
- 10-11 lutego IX Forum Liderów Organizacji Pacjentów – Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- 9 kwietnia konferencja zorganizowana przez Stowarzyszenie „Stanowisko w sprawie ograniczania przez MZ dostępu pacjentów do świadczeń gwarantowanych w zakresie leczenia biologicznego dla reumatoidalnego zapalenia stawów (rzs)”.
- 15 kwietnia konferencja w Sejmie „Zagrożenia likwidacją oddziału kliniki wieku rozwojowego w IR” z udziałem Poseł Józefy Hrynkiewicz
- 19 kwietnia Konferencja LoveWoman udział w panelu i możliwość przybliżenia kampanii Reumatyzm Ma Młoda Twarz.
- 14-16 maja konferencja w Kołobrzegu „Ograniczenie przez Ministerstwo Zdrowia dostępu pacjentów z RZS do świadczeń gwarantowanych w zakresie leczenia biologicznego”
- 16 czerwca konferencja w PAP „Reumatologia 2015” i prezentacja „Sytuacja pacjentów z chorobami reumatycznymi 2015”
- 25 czerwca udział w konferencji w Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej
- 7 września spotkanie w siedzibie WHO „Pacjenci dla Bezpieczeństwa Pacjentów”
- 8 października konferencja w Sejmie – Światowy Dzień Reumatyzmu na zaproszenie i z udziałem Pani Poseł Agnieszki Pomaskiej.

- 8 października Centrum Prasowym PAP na Brackiej konferencja prasowa „Reumatyzm Ma Młodą Twarz”
- 2 listopada konferencja pt. „Zdrowy powrót do pracy. Konstruktywna przyszłość.” zorganizowanej przez Stowarzyszenie CEESTAHC w Krakowie
- 18 listopada konferencja pt. „Zdrowy powrót do pracy. Konstruktywna przyszłość.” zorganizowanej przez Stowarzyszenie CEESTAHC w Warszawie
- 25 listopada konferencja prasowa rozpoczynająca kampanię społecznej „Reumatyzm ma Młodą Twarz”
- 3-4 grudnia szkolenie w czasie Krajowych Warsztatów poświęconych tematowi bezpieczeństwa pacjentów „Pacjenci dla Bezpieczeństwa Pacjentów” organizowane przez biuro WHO
- Spotkania w ramach Dialogu dla Zdrowia 2 kwietnia, 24 lipca, 18 czerwca

### **Wydarzenie międzynarodowe**

- 2-4 marca Monachium konferencja „International Experience for Patients Organisations”
- 10/1.11 „Global RA Patient Organization Forum” we Frankfurcie.

### **Stowarzyszenie działa aktywnie i podejmuje kontakty z decydentami na rzecz podnoszenia jakości opieki reumatologicznej w Polsce**

- 22 lipca spotkanie z Senatorem Rafałem Muchackim – przewodniczącym Senackiej Komisji Zdrowia
- 18 sierpnia spotkanie z Posłem Michałem Szczerbą. Rozmawialiśmy min o tym, co Poseł (Przewodniczący Komisji Polityki Senioralnej) myśli o przekształceniu Instytutu Reumatologii w Narodowy Instytut Geriatrii.
- 31 sierpnia spotkanie z Poseł Agnieszką Pomaską w biurze poselskim w Gdańsku
- 17-19 września V Krajowe Spotkania Reumatologiczne w Lublinie, nasze prezentacje:
  1. „Reumatyzm Ma Młodą Twarz – przedstawienie wyników kampanii społecznej – Monika Zientek Stowarzyszenie „3majmy się razem”
  2. „Reumatyzm Ma Młodą Twarz – jakość życia młodych z zapalnymi chorobami tkanki łącznej” – Marta Kotarba-Kańczugowska Stowarzyszenie „3majmy się razem”
  3. „Trudności chorych w komunikacji: w zespole terapeutycznym, w rodzinie, w środowisku pracy” Monika Zientek „3majmy się razem”
  4. „Reumatyzm Ma Młodą Twarz – przedstawienie działalności Stowarzyszenia” Joanna Pinkiewicz i Melania Szymanowska-Komadowska
  5. „RZS- dołącz do działania – prezentacja wyników kampanii” – Melania Szymanowska-Komadowska

- 1 października Pan Senator Rafał Muchacki zaprosił do swojego gabinetu: Prof E. Kucharza, Prof. P.Wilanda, Krzysztofa Kucharskiego i Monikę Zientek, aby rozmawiać o tym jak zmieniać reumatologię w bardziej przyjazną pacjentowi.
- 3 października spotkanie z Posel Ewą Czeszejko-Sochacką – przybliżenie problemów pacjentów z zapalnymi chorobami reumatycznymi
- 9 października wręczono nagrody „Liderów Zdrowia” w Sejmie RP. Przedstawiciele 22 organizacji pacjenckich wyróżnili Parlamentarzystów, którzy w trakcie ostatniej kadencji najbardziej aktywnie działali na rzecz poprawy stanu opieki nad chorymi. Wydarzenie objął patronatem Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia. W obszarze reumatologii nagrodę Lidera odebrała Pani Posel Ewa Czeszejko-Sochacka.
- 7 grudnia Pani Senator Bogusława Orzechowska w naszym imieniu pyta Ministra Zdrowia jakie ma plany względem pacjentów reumatologicznych.
- 9 grudnia podziękowaliśmy Senatorowi Józefowi Łyczakowi, który w czasie posiedzenia Senackiej Komisji Zdrowia zapytał Ministra Zdrowia o plany względem pacjentów reumatologicznych.
- 11 grudnia mieliśmy spotkanie w Ministerstwie Zdrowia. Ze strony Ministerstwa obecny był Pan Minister Zdrowia Konstanty Radziwiłł, Pan Piotr Warczyński i Pan Jakub Bydłoń. Stowarzyszenie reprezentowały Aneta Jarosińska i Monika Zientek.  
Po spotkaniu Pan Minister obiecał przyrzeć się:
  - opiece koordynowanej w reumatologii czyli postulowanym przez nas utworzeniem zespołów terapeutycznych w skład którego mogliby wchodzić psychologzy, rehabilitanci, doradcy zawodowi i inni specjaliści
  - programom lekowym w tym: ocenienia czy można zwiększyć liczbę pacjentów w programach, co można zrobić z administracyjnym ograniczeniem trwania terapii, przyjrzenie się ryzyku związanym z przeniesieniem leków biologicznych do apteki
  - przeprowadzaniu dzieci chorych reumatycznie z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych, aby młodzi dorośli nie ginęli z systemu.

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

- 30 marca zajęliśmy Stanowisko w sprawie zmian w programach lekowych rzs/mis
- 13 kwietnia odpowiedź do Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie problemów przejścia młodych dorosłych z opieki pediatrycznej do opieki dorosłych, będących w programach lekowych oraz inne problemy
- 16 czerwca Rzecznika Praw Pacjenta – spotkanie z liderami organizacji pacjentów. Celem spotkania było wypracowanie zasad współpracy pomiędzy organizacjami a Rzecznikiem PP.
- 26 czerwca udział w Forum Dialogu Obywatelskiego które zorganizowało Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.

- 8 lipca spotkanie u Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie nieprawidłowości przy programach lekowych
- 24 marca udział w spotkaniu w Instytucie Reumatologii w którym uczestniczyli: Dyrektor Instytutu Reumatologii Pan Dr. Piotr Bednarski oraz przedstawiciele pacjentów
- 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?”

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

- 30 marca zajęliśmy Stanowisko w sprawie zmian w programach lekowych rzs/mis
- 13 kwietnia odpowiedź do Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie problemów przejścia młodych dorosłych z opieki pediatrycznej do opieki dorosłych, będących w programach lekowych oraz inne problemy
- 16 czerwca Rzecznika Praw Pacjenta – spotkanie z liderami organizacji pacjentów. Celem spotkania było wypracowanie zasad współpracy pomiędzy organizacjami a Rzecznikiem PP.
- 26 czerwca udział w Forum Dialogu Obywatelskiego które zorganizowało Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.
- 8 lipca spotkanie u Rzecznika Praw Pacjenta w sprawie nieprawidłowości przy programach lekowych
- 24 marca udział w spotkaniu w Instytucie Reumatologii w którym uczestniczyli: Dyrektor Instytutu Reumatologii Pan Dr. Piotr Bednarski oraz przedstawiciele pacjentów
- 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?”

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

- 19 stycznia rozmowa z Anną Jarosz dziennikarką „Poradnika Dbaj o siebie. Zdrowie” wywiad do marcowego wydania poradnika.
- 26 stycznia wywiad dla Termedii nt. reorganizacji instytutu reumatologii w narodowy instytut geriatry
- 16 lutego udział w audycji Radio Dla Ciebie w sprawie likwidacji Instytutu Reumatologii
- W marcowym numerze Poradnika „Zdrowie” można było poczytać o Stowarzyszeniu, o naszych problemach z systemem a także o kampanii Reumatyzm Ma Młodą Twarz.

- 9 kwietnia po konferencji „Stanowisko w sprawie ograniczania przez MZ dostępu pacjentów do świadczeń gwarantowanych w zakresie leczenia Biologicznego dla reumatoidalnego zapalenia stawów (rzs)”

<http://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Po-interpretacji-ministerstwa-dot-programow-lekowych-w-RZS-Czy-pacjenci-pojda-do-sadu-Serwis-Reumatologia,150649,1011.html>

[http://wyborcza.pl/1,91446,17728280,Eksperci\\_o\\_problemie\\_leczenia\\_chorych\\_na\\_reumaidoidalne.html](http://wyborcza.pl/1,91446,17728280,Eksperci_o_problemie_leczenia_chorych_na_reumaidoidalne.html)

<http://www.termedia.pl/Pacjenci-chca-isc-na-wojne-z-resortem-w-sprawie-programow-lekowych-RZS-,16897.html>

<http://natemat.pl/139489,przychodzi-reumatyk-do-lekarza-a-tam-notatka-ministerstwa-zdrowia-awantura-wokol-terapii-biologicznych>

- 22 czerwca nagranie w Polskim Radio redaktor Artur Wolski
- 8 lipca wywiad „Leki do apteki” na Portalu Farmaceutyczno-Medycznym
- 6 września program na żywo w Polsacie „Wystarczy Chcieć”. Materiał do programu był min nagrywany w czasie II Zlotu Rodziców Dzieci Chorych Reumatycznie
- Relacja z Krajowych Spotkań Reumatologicznych z Lublina  
<http://lublin.tvp.pl/21825160/v-krajowe-spotkania-reumatologiczne>
- 24 września nagranie dla programu 1 „Bez znieczulenia” z redaktor Małgorzatą Kownacką o małych pacjentach min z udziałem prof. Lidii Rutkowskiej- Sak
- 12 października wywiad dla „FaktyZdrowie”
- 19 października Naukowy Zawrót głowy dla Programu 1 Polskiego Radia
- 21 października RMF FM Reumatyzm to nie tylko problem ludzi starszych
- 1 listopada program Pani Agnieszki Cegielskiej „Cegiełka zdrowia” TVN METEO ACTIVE.
- 18 grudnia nagranie na żywo w magazynie „Świat się kręci” w TVP 1
- 23 grudnia nagranie dla Telewizji Polskiej „Panoramy” -materiał świąteczny

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

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

1. Dyżury członków Stowarzyszenia na profilu FB Kampanii
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)
6. Od 2015 r budowa strony [www.reumatycy.pl](http://www.reumatycy.pl)

