



Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę
www.borelioza.org

**Sprawozdanie merytoryczne z działalności
Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę
za okres 01.01.2008 - 31.12.2008**

1. Do Stowarzyszenia należą chorzy oraz członkowie ich rodzin z terenu całej Polski oraz Polacy mieszkający poza granicami naszego kraju. Ich liczba w ciągu roku zwiększyła się pięciokrotnie.

2. Walne Zgromadzenie:

W dniach 1-03.2008 w Bielsku Białej odbyło się Walne Zgromadzenie członków Stowarzyszenia, na którym zatwierdzono sprawozdanie finansowe oraz sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia w roku 2007.

Dokonano zmian w Zarządzie i Komisji Rewizyjnej, w związku z rezygnacją z funkcji prezesa przez Sławomira Dukaczewskiego, rezygnacją z funkcji członka Zarządu złożoną przez Anetę Kostrz oraz rezygnacją z funkcji członka Komisji Rewizyjnej Artura Pabirowskiego.

3. Aktualny skład władz Stowarzyszenia jest następujący i zgodny z danymi zamieszczonymi w KRS:

A. Zarząd Stowarzyszenia

- i. Lilianna Andruch Frankowska – prezes Stowarzyszenia
- ii. Katarzyna Kmiec – wiceprezes Stowarzyszenia
- iii. Łukasz Skrzyszowski – skarbnik Stowarzyszenia
- iv. Krystyna Łysień – członek Zarządu

Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę
Organizacja Pożytku Publicznego
ul. Jazowa 11/3, 43-326 Bielsko-Biała
tel. 692 890 751
e-mail: stowarzyszenie.borelioza@gazeta.pl
www.borelioza.org

NIP 5472062643
REGON 240577541
KRS 0000274216
konto: PKO BP Oddz. I Wodzisław Śl.
35 1020 2472 0000 6402 0188 4766

- v. Agnieszka Kapuścińska – członek Zarządu
- vi. Sławomir Dukaczewski – członek Zarządu
- vii. Krzysztof Zaleski – członek Zarządu

B. Komisja Rewizyjna

- i. Izabela Kusztal
- ii. Elżbieta Kulińska
- iii. Beata Guzik

4. II Zjazd Chorych i Sympatyków Stowarzyszenia odbył się w dniach 1-3 sierpnia 2008 w Warszawie. Zjazd Stowarzyszenia był połączony z prezentacją genetycznych metod diagnostycznych Centrum Badań DNA z Poznania oraz prezentacją społecznych aspektów boreliozy przygotowaną przez dr n. med. E. Gałęziowską.

Na zjazd przygotowano w wersji papierowej materiały dotyczące najnowszych metod leczenia boreliozy i rozprowadzono je wśród przybyłych lekarzy. Zorganizowano również ogólnopolski konkurs rysunkowy „Dzieci ostrzegają przed kleszczami”, którego rozstrzygnięcie nastąpiło podczas tego spotkania. Nawiązano kontakt z producentami zakupiono film dokumentalny „Under Our Skin” oraz uzyskano prawo do jego projekcji podczas zjazdu chorych na boreliozę.

5. Posiedzenia Zarządu:

- o 2 marca w Bielsku-Białej
- o 5 czerwca – Bielsku-Białej
- o 1 sierpnia w Warszawie
- o 18 listopada – Bielsku-Białej
- o na bieżąco - na zamkniętym forum zarządu

6. W dniu 05.02.2008 Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę uzyskało status Organizacji Pożytku Publicznego zgodnie z postanowieniem Sądu Rejonowego w Bielsku-Białej (syg.akt.BB.VIII.NS-REJ.KRS/00667/07/181).

7. Strona Stowarzyszenia jest uaktualniana na bieżąco, zgodnie z potrzebami członków. Powstał internetowy dostęp do danych osobowych, który umożliwia indywidualną kontrolę stanu swoich składek członkowskich oraz wgląd do danych osobowych i ich korektę. Funkcjonuje również zamknięte forum organizacyjne tylko dla członków Stowarzyszenia, które służy dyskusji o bieżącej działalności społecznej.

8. Stronę internetową Stowarzyszenia odwiedza miesięcznie średnio 5000 nowych osób. Odnotowano wejścia ze wszystkich kontynentów, najwięcej z Europy i Ameryki Północnej.

9. Chorzy z Polski szukają również kontaktu telefonicznego - codziennie na telefon Stowarzyszenia dzwoni kilka osób; zdarzało się nawet 30 telefonów jednego dnia.

10. Powstały punkty informacyjne w 16 miastach w Polsce. Posiadają one własne adresy mailowe. Prowadzą je członkowie Stowarzyszenia, którzy odpowiadają na pytania osób z danego regionu i tworzą załączki grup wsparcia w terenie.

11. Nawiązano bliską współpracę z podobnymi organizacjami za granicą oraz stowarzyszeniem lekarzy ILADS. Zarząd Stowarzyszenia kontaktuje się ze swoimi odpowiednikami z innych europejskich organizacji, wymieniając doświadczenia oraz planując wspólne działania i współtworząc grupę dyskusyjną Europeanlyme.

12. Stowarzyszenie należy do społeczności Ammado, która skupia organizacje, fundacje, przedsiębiorstwa i ludzi dobrej woli z całego świata.

13. Stowarzyszenie jest uczestnikiem polskiego portalu organizacji pozarządowych NGO.

14. W roku 2008 Stowarzyszenie otrzymało 700,00 zł nawiązek sądowych. Środki te zgodnie z decyzją Ministerstwa Sprawiedliwości będą przeznaczone na bezpośrednią pomoc chorym.

15. Zaprojektowano plakat dla przychodni dziecięcych i wydrukowano go w ilości 2 tys. sztuk oraz przekazano do przychodni na terenie całego kraju.

16. Zaprojektowano również i wydrukowano wizytówki Stowarzyszenia (1 tys. sztuk) oraz kalendarzyki z logo Stowarzyszenia, OPP i numerem konta (5 tys. sztuk)

17. Wydrukowano również kolejną serię plakatów (2 tys. sztuk) i ulotek (5 tys. sztuk). zaprojektowanych w poprzednim roku – przekazano je do punktów informacyjnych oraz rozprowadzono na zjeździe Stowarzyszenia i na innych imprezach.

18. Stowarzyszenie i jego członkowie w mediach:

- o · wystąpienie w programie Dzień Dobry TVN - 15.04.08
- o · wystąpienie w programie Pytanie Na Śniadanie TVP2 - 05.05.08
- o · wystąpienie w Radio Bielsko – 30.07.2008
- o · wystąpienie w TV Bielsko – 02.08.2008
- o · wystąpienie w Radio eM - 08.05.08
- o · wystąpienie w TVP3 – 06.08.08
- o · artykuł w czasopiśmie „Olivia” - 07.2008
- o · artykuł w czasopiśmie „Angora” - 19.05.2008
- o · plakat w czasopiśmie dziecięcym „Abecadło” - 05.2008
- o · seria artykułów na portalu internetowym „Kafeteria” - 14.10, 4.11, 5.12, 30.12
- o · seria artykułów na portalu internetowym „LineMed” – 30.04.2008

- 19.** Przetłumaczono na język polski szereg anglojęzycznych artykułów medycznych dotyczących diagnostyki i leczenia boreliozy;
- 20.** Przygotowano prezentację multimedialną dla szkół dotyczącą profilaktyki boreliozy.
- 21.** Nasi członkowie wykonali kilka różnorodnych prezentacji o charakterze edukacyjnym.
- 22.** 14-15 maja 2008 przedstawiciele Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę uczestniczyli w naradzie służb BHP Lasów Państwowych w Malinówce koło Ełku. Zaproszenie na to spotkanie wystosowała Dyrekcja Generalna Lasów Państwowych. Przedstawiciel Stowarzyszenia - dr nauk med. Edyta Gałęziowska przedstawiła prezentację "Borelioza i inne choroby odkleszczowe zagrożeniem dla pracowników leśnych".
- 23.** 30-31 lipca 2008 przedstawiciele Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę przeprowadzili szkolenia dotyczące profilaktyki boreliozy na spotkaniu pracowników Lasów Państwowych w Wyszkwowie.
- 24.** 3 października 2008 odbyła się Debata o Boreliozie we współpracy z gazetą i telewizją Super-Nowa z Bielska Białej. Wzięli w niej udział przedstawiciele Stowarzyszenia, którzy przygotowali i przedstawili prezentację multimedialną.
- 25.** 16-18 października 2008 w Białymstoku odbyła się VI Ogólnokrajowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa na temat Neuroinfekcji. Z ramienia Stowarzyszenia wzięła w niej udział dr n. med. Edyta Gałęziowska.
- 26.** Uzyskano zniżki dla członków Stowarzyszenia na badania w CBDNA w Poznaniu.

27. Stale prowadzone są rozmowy i poszukiwanie nowych lekarzy, którzy chcieliby się podjąć leczenia boreliozy metodami ILADS oraz specjalistów, którzy chcieliby takie leczenie wspierać (okuliści, kardiologzy i inni).

*Zatwierdzono Uchwałą Zarządu nr 2/2009 z dnia 27.02.2009
po zapoznaniu się z pozytywną opinią komisji rewizyjnej z dnia 20.02.2009*

Lilianna Andruch-Frankowska

Katarzyna Kmieć

Łukasz Skrzyszowski

Agnieszka Kapuścińska

Krystyna Łysień

Sławomir Dukaczewski

Krzysztof Zaleski
