



Sprawozdanie z działalności Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę za okres 01.01.2010 – 31.12.2010

1. Dane Stowarzyszenia:

Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę
ul. Jazowa 11/3
43-316 Bielsko-Biała

KRS 0000274216, data wpisu: 13.02.2007
REGON 240577541

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

A. Zarząd Stowarzyszenia

- a) prezes Stowarzyszenia - Lilianna Andruch Frankowska zam. 60-471 Poznań, ul. Kartuska 29
- b) wiceprezes Stowarzyszenia - Katarzyna Kmiec zam. 43-200 Pszczyna, ul. Lercha 23
- c) skarbnik Stowarzyszenia - Łukasz Skrzyszowski zam. 44-300 Wodzisław Śląski, ul. Wyszyńskiego 9/9
- d) członek Zarządu - Krystyna Łysień zam. 43-316 Bielsko-Biała, ul. Jazowa 11/3
- e) członek Zarządu - Joanna Włodarczyk zam. 66-416 Różanki, Al. Niepodległości 58
- f) członek Zarządu - Renata Rojek zam. 02-777 Warszawa, ul. Polaka 5/81

B. Komisja Rewizyjna

- a) Elżbieta Kulińska – zam. 41-210 Sosnowiec, ul. Ostrogórska 35/393
- b) Izabela Kuszał – zam. 40-748 Katowice, ul. Malczewskiego 16
- c) Alicja Kuropatnicka – zam. 49-200 Grodków, Kolnica 108

3. Cele Stowarzyszenia :

- 1. Budowanie w społeczeństwie świadomości zagrożenia wynikającego z chorób przenoszonych przez kleszcze, a w szczególności boreliozy.
- 2. Tworzenie funduszy na rzecz badań nad chorobami przenoszonymi przez kleszcze oraz edukacji lekarzy w zakresie nowoczesnych metod leczenia.

Cele te Stowarzyszenie realizuje poprzez:

- 1. Szerzenie wiedzy o chorobie za pomocą prowadzenia działalności edukacyjnej, szkoleniowej i wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami.
- 2. Tworzenie miejsc, gdzie można się zwrócić po pierwszą informację i pomoc w zmaganiu się z efektami choroby.
- 3. Współdziałanie w organizowaniu konferencji naukowych i wykładów służących

popularyzacji wiedzy o boreliozie.

4. Współpracę ze środowiskami lekarskimi w celu rozpowszechniania wiedzy medycznej i technik z zakresu chorób odkleszczowych z innych krajów.

5. Współpracę z krajowymi, zagranicznymi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania.

6. Stymulowanie badań naukowych i wzajemnej współpracy lekarzy specjalistów w kraju i na świecie.

7. Współdziałanie z organami władzy i administracji państwowej oraz innymi uczestnikami życia publicznego.

8. Pozyskiwanie sponsorów i ofiarodawców, których darowizny umożliwią realizację celów stowarzyszenia.

4 Do Stowarzyszenia należą chorzy oraz członkowie ich rodzin z terenu całej Polski oraz Polacy mieszkający poza granicami naszego kraju. Stowarzyszenie liczy obecnie ponad 320 członków.

5 Wszyscy członkowie mimo ciężkiej choroby poświęcają swój czas i pracują na rzecz Stowarzyszenia bezinteresownie.

6 Walne Zgromadzenia:

W dniu 29.08.2010 w Warszawie odbyło się Walne Zgromadzenie członków Stowarzyszenia, na którym zatwierdzono sprawozdanie finansowe oraz sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia w roku 2009.

7 IV Zjazd Chorych i Sympatyków Stowarzyszenia odbył się w dniu 28 sierpnia 2010 na terenie Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wzięło w nim udział 80 osób.

W trakcie zjazdu odbyły się prelekcje lekarzy i chorych a także prezentacja laboratorium Synevo nt. testów LTT, WB, CD57 oraz firmy Vitis Pharma dotycząca zastosowania nowoczesnych preparatów poprawiających jakość życia pacjentów. Wyświetlono film dokumentalny „One tick away”.

Zorganizowano również ogólnopolski konkurs dla dzieci na wierszyk ostrzegający przed kleszczami, którego rozstrzygnięcie nastąpiło podczas tego spotkania.

8 Posiedzenia Zarządu:

- 26 lutego w Poznaniu
- 17 czerwca w Warszawie
- 28 sierpnia w Warszawie
- 2 października w Poznaniu
- na bieżąco - na zamkniętym forum zarządu

9 Uchwały Zarządu:

- ▲ Uchwała dotycząca wysokości składek członkowskich
- ▲ Uchwała dotycząca przekazywania nawiązek na leczenie Karoliny Szczepkowskiej.
- ▲ Uchwała w sprawie podjęcia decyzji dotyczącej uzyskania praw autorskich oraz wydania książki Harroda Buhnera „Healing lyme”
- ▲ Uchwała dotycząca publikacji Stowarzyszenia objętych systemem ISBN. Podlegają one działalności odpłatnej i nieodpłatnej, przy czym działalność nieodpłatna musi stanowić przynajmniej 20%.
- ▲ Uchwała dotycząca odpłatnej i nieodpłatnej działalności Stowarzyszenia. Zostaje nią objęte rozpowszechnianie technik, materiałów i sposobów

diagnostyki z zakresu chorób odkleszczowych. Działalność nieodpłatna musi stanowić przynajmniej 20% całości.

- 10 Strona Stowarzyszenia jest uaktualniana na bieżąco, zgodnie z potrzebami członków. Funkcjonuje również anglojęzyczna wersja strony oraz na stronie umieszczono tłumacza wielojęzycznego Google.
W dalszym ciągu funkcjonuje zamknięte forum organizacyjne tylko dla członków Stowarzyszenia, które służy dyskusji o bieżącej działalności społecznej.
- 11 Stronę internetową Stowarzyszenia odwiedza codziennie średnio 600 osób w tym 400 nowych, Odnotowano wejścia ze wszystkich kontynentów, najwięcej z Europy i Ameryki Północnej.
- 12 Chorzy z Polski szukają również kontaktu telefonicznego - codziennie na telefon Stowarzyszenia dzwoni kilka/kilkanaście osób.
Na pocztę internetową Stowarzyszenia oraz Punktów Informacyjnych przychodzi codziennie ok. 10 maili.
- 13 Stowarzyszenie uzyskało możliwość całkowicie bezpłatnej reklamy w internecie, w ramach programu charytatywnego Google Grants.
- 14 Obecnie działa 15 punktów informacyjnych w różnych 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.
- 15 Trwa współpraca z podobnymi organizacjami z zagranicy oraz stowarzyszeniem lekarzy ILADS.
Zarząd Stowarzyszenia kontaktuje się ze swoimi odpowiednikami z innych europejskich organizacji (w szczególności z Wielkiej Brytanii, Niemiec i Francji), wymieniając doświadczenia oraz planując wspólne działania i współtworząc grupę dyskusyjną Europeanlyme.
- 16 Stowarzyszenie należy do społeczności Ammado, która skupia organizacje, fundacje, przedsiębiorstwa i ludzi dobrej woli z całego świata.
- 17 Stowarzyszenie jest uczestnikiem polskiego portalu organizacji pozarządowych NGO.
- 18 Uzyskano prawa autorskie dotyczące wydania w Polsce książki S. H. Buhnera „Healing Lyme”. Książkę przetłumaczono i wydano pod polskim tytułem „Pokonać boreliozę – naturalne sposoby zapobiegania i leczenia boreliozy i jej koinfekcji”, w ilości 500szt.
- 19 Wydrukowano kolejną serię kalendarzyków (5 tys.) – przekazano je do punktów informacyjnych oraz rozprowadzono na zjeździe Stowarzyszenia i na innych imprezach.
- 20 Wykupiono druk reklamy 1% , która ukazała się w Gazecie Wyborczej 05.02.2010 i 2.04.201 oraz w gazecie Super Express 28.01.2010 i 28.03. 2010
- 21 Przedstawiciele Stowarzyszenia wraz z jego prezesem wzięli udział w pierwszej europejskiej konferencji dotyczącej diagnostyki i leczenia boreliozy oraz chorób koinfekcyjnych, zorganizowanej przez amerykańską organizację lekarzy ILADS. Odbyła się ona 22 czerwca w Londynie.
- 22 10 - 11 lutego w Warszawie odbyło się IV ogólnopolskie spotkanie liderów organizacji pacjentów, organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie. Wzięła w nim udział prezes Stowarzyszenia.

- 23 Stowarzyszenie włączyło się w projekt „Konkordia”. Konkordia to unikalny w skali ogólnopolskiej projekt, który ma za zadanie stworzenie miejsca dialogu czterech sektorów – biznesu, instytucji naukowych, samorządów i organizacji pozarządowych. Prezes Stowarzyszenia została członkiem komisji wypracowującej standardy z organizacjami naukowymi.
- 24 Stowarzyszenie i jego członkowie w mediach:
- czasopismo „Drwał” - luty 2010
 - gazeta „Medical Tribune” - marzec 2010
 - czasopismo „Fakty i Mity” – kwiecień 2010
 - czasopismo „Samo Zdrowie” - maj 2010
 - „Nowa Trybuna Opolska” - maj 2010
 - czasopismo „Drwał” - czerwiec 2010
 - „Nowiny Raciborskie” - czerwiec 2010
 - Radio eM – 29.07.2010
 - Program 3 Polskiego Radia – lipiec 2010
- 25 Nasi członkowie wykonali i zaprezentowali przy różnych okazjach kilka prezentacji o charakterze edukacyjnym:
- dla „Stowarzyszenia Radiestetów” w Opolu – 5.02.2010
 - podczas narady służb bhp jednostek podległych RDLP we Wrocławiu – 31.03.2010
 - dla leśników z Nadleśnictwa Krzyszkowice- 25.06.2010
 - dla paralotniarzy na pikniku zorganizowanym przez Gekon Glide Club w Orzyszu – 3.07.2010
 - pomoc przy organizacji szkolenia dla lekarzy w WOMP Zielona Góra – 17.06.2010
 - dla kobiet - kilka prelekcji w podpoznańskich gminach we współpracy z Fundacją Aktywności Lokalnej – 26-28.07.2010
- 26 Członkowie Stowarzyszenia wzięli udział w różnych imprezach o charakterze ogólnopolskim i lokalnym połączonych z prelekcjami oraz przygotowaniem własnego stoiska:
- Kongres Kobiet 2010 – Hyde Park – 18-19.06.2010
 - Poznański Tydzień Organizacji Pozarządowych – 18.09.2010
 - Mazowiecki Piknik Zdrowia – Warszawa – 26.09. 2010
- 27 Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę wzięło udział w społecznej konsultacji w sprawie zmiany ustawy o prawach pacjenta.
- 28 Stowarzyszenie uczestniczyło w walidacji testów PCR rt z moczu we współpracy z Centrum Badań DNA z Poznania.
- 29 Stowarzyszenie opracowało i wydrukowało ankietę dla leczących się i Stowarzyszenie opracowało i ankietę dla osób leczących się i wyleczonych, która miała za zadanie sprawdzenie w jaki sposób najczęściej diagnozowana jest borelioza i jaka jest skuteczność różnych metod leczenia.
- 30 Wysokość uzyskanych przychodów:
- ♣ darowizny - 1470zł
 - ♣ 1% - 28830,08zł (z czego 5901,51zł to wpłaty celowe przekazane konkretnym osobom)
 - ♣ świadczenia odpłatne: przychód 6134,84, koszty 16163,42zł
 - ♣ składki członkowskie: 4690zł
- 31 Wysokość poniesionych kosztów:
- ♣ realizacja celów statutowych – 30655,90zł
 - ♣ administracja – 5543,66zł

- ✧ pozostałe koszty – 7680,29
- 32 Wydatki na wynagrodzenia z umów zlecenia:
 - ✧ 2099,60zł
- 33 Dane o kwotach ulokowanych na rachunkach bankowych (na koniec roku sprawozdawczego, ze wskazaniem banku)
 - ✧ 29744,71zł - PKO BP Oddz. I Wodzisław Śl.
- 34 W roku 2010 Stowarzyszenie otrzymało 400zł nawiązek sądowych.
- 35 W okresie sprawozdawczym w Stowarzyszeniu Chorych na Boreliozę nie przeprowadzono kontroli.