

## Sprawozdanie merytoryczne za 2011 rok

### Zarząd Stowarzyszenia:

Prezes	Mirosława Skitek
Sekretarz	Aleksandra Solińska
Skarbnik	Janina Rudnicka –Lewandowska

### Komisja Rewizyjna

Przewodniczący	Grzegorz Mieloszyk
z-ca	Elżbieta Nawrot
sekretarz	Genowefa Stolec

*Celem Stowarzyszenia jest udzielanie kompleksowej pomocy osobom chorym na czerniaka, ich rodzinom. Propagowanie w społeczeństwie wiedzy na temat choroby czerniaka i dostępnych najnowszych metod leczenia oraz wspieranie badań naukowych w tym zakresie. Szerzenie wiedzy o chorobie za pomocą prowadzenia działalności szkoleniowej i wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami, Organizowanie pomocy finansowej, psychologicznej oraz prawnej chorym. Poszukiwanie podmiotów wyrażających chęć udzielenia pomocy chorym na czerniaka oraz ich rodzinom, w szczególności poprzez udzielanie pomocy w finansowaniu kosztów leczenia oraz pośredniczenie między chorymi i ich rodzinami a takimi podmiotami.*

Stowarzyszenie jest organizacją pożytku publicznego, osobą prawną nie prowadzącą działalności gospodarczej.

Stowarzyszenie nie zatrudniało w 2011 roku żadnej osoby. Wszelkie prace w ramach Stowarzyszenia wykonywali członkowie Stowarzyszenia nie pobierając za to żadnych wynagrodzeń.

Zawarto 1 umowę o dzieło na wykonanie czynności dotyczących administrowania strony internetowej Stowarzyszenia i opracowanie programów w pozyskiwaniu funduszy na cele statutowe. Ponadto zawarto umowę o dzieło z lekarzem specjalistą za przeprowadzone akcje wczesnego wykrywania zmian nowotworowych na skórze przy pomocy videodermatoskopu oraz 2 umowy o dzieło za tworzenie bazy danych (obsługę informatyczną i usługę organizacyjną).

Stowarzyszenie swoje cele realizuje poprzez spotkania z pacjentami i ich rodzinami. Udziela m.in. wsparcia psychicznego chorym w trakcie leczenia. Spotkania te odbywały się w każdy czwartek w Wielkopolskim Centrum Onkologii w Poznaniu.

W ciągu roku nasze Stowarzyszenie wzięło udział w następujących akcjach:

1. 5 lutego w Wielkopolskim Centrum Onkologii z okazji Białej Soboty.
2. 13 luty 2011 „Mam Haka na Raka” w Koninie
3. 6 marca z okazji Dnia Kobiet „Babskie Miasteczko”
4. 18-20 marca 2011 w Swarzędzu akcja „Swarzędz przeciw czerniakowi” Zebrane pieniądze z akcji i kwesty w kwocie 16.422 złote, zostały przekazane na szczepionkę.
5. 29 maja 2011 Festyn na Ostrowie Tumskim z okazji Dnia Dziecka zorganizowanym we współpracy z Caritasem Archidiecezji Poznańskiej i Wydziału Zdrowia i Opieki Społecznej Urzędu Miasta Poznań
6. 24 lipiec 2011 udział w Festynie w Wilczynie pow. Koniński
7. 17-18.sierpnia.2011 – Elektrobudowa w Koninie
8. 21.sierpnia.2011 r Dożynki powiatowe w Rzgowie
9. 27-28.sierpnia.2011 r. Ośrodek Sportu i Rekreacji OAZA w Kórniku
10. 07 - 09 września. –2011 Volkswagen Poznań w Poznaniu
11. 24 wrzesień 2011 Bulwary Nadwarciańskie w Koninie „ Zdrowie to podstawa”
12. 22 październik 2011r Ogólnopolskie Dni Profilaktyki „Biała Sobota “ Wielkopolskie Centrum Onkologii
13. 25 listopada 2011 Obchody Dnia Wolontariatu w Koninie
14. 27 listopada 2011 w Hali Sermierczej „Zdrowie to postawa” w Koninie.

Wyżej wymienione akcje miały na celu szerzenie informacji na temat nowotworów skóry w tym czerniaka złośliwego. Przeprowadzono badania profilaktyczne za pomocą urządzenia do wczesnego wykrycia wszelkich zmian – videodermatoskopu - . W akcjach tych udział wzięł lekarz onkolog i 5 wolontariuszy. Przebadano do grudnia 2011 roku 753 osoby. Wykryto 3 .nowotwory skóry oraz zalecono usunięcie 21 podejrzanych znamion. W czasie akcji korzystaliśmy z materiałów informacyjnych, ulotek.

Przez cały rok wszystkim zwracającym się chorym (było ich kilkadziesiąt) udzielaliśmy wsparcia psychologicznego oraz pomagaliśmy w uzyskaniu dostępu do specjalistów i badań.

W związku z bardzo trudną sytuacją badacza i producenta szczepionki, dla dobra naszych członków pobierających szczepionkę (leczenie szczepionką do końca życia) przekazaliśmy do Uniwersytetu Medycznego, który jest Sponsorem badań profesora Andrzeja Mackiewicza kwotę 461 432,00 na podanie szczepionki 132 pacjentom.

Brak funduszy na utrzymanie chorych biorących szczepionkę prof. A. Mackiewicza spowodowało podjęcie działań w pozyskiwaniu dalszych środków finansowych .

Podjęte działania przez Prezes Stowarzyszenia i prof. A. Mackiewicza spowodowały zainteresowanie się mediów naszym problem, które w ten sposób nagłośniły naszą trudną sytuację. Podjęto decyzję o przygotowaniu i włożeniu na stronie internetowej naszego Stowarzyszenia, apelu o pomoc finansową na ratowanie życia naszych pacjentów. Opracowano pisma, które zostały wysłane do firm w celu uzyskania pomocy finansowej.

Spotkanie z Marszałkiem Wielkopolskim jak i z dyrektorem Wielkopolskiego NFZ nie przyniosły pozytywnych rezultatów. Obie strony tłumaczyły się brakiem przepisów, które mogły by móc finansować nasze dalsze leczenie szczepionką przeciw czerniakowi.

Przez cały rok pisaliśmy pisma, interpelacje do Ministerstwa Zdrowia , NFZ oraz do posłów i europosłów z prośbą o zajęcie się naszym problemem i próbach ratowania polskiej szczepionki. Nie udało się w roku 2011 zmienić tragicznej sytuacji w jakiej znaleźli się członkowie pobierający innowacyjną szczepionkę na czerniaka złośliwego a co za tym idzie nie ma dalszych funduszy na dalsze badania nad szczepionką w celu jej szybkiego zarejestrowania.

Na zaproszenie Instytutu Praw Pacjenta na obchody Światowego Dnia Chorego do Warszawy zostały oddelegowane : Prezes Stowarzyszenia Mirosława Skitek i Skarbnik Janina Rudnicka – Lewandowska. W trakcie pobytu w Warszawie nasze Stowarzyszenie wzięło udział w konferencji z panią Minister Ewą Kopacz , Prezesem NFZ Jackiem Paszkiewiczem i Rzecznikiem Praw Pacjenta panią Kozłowską. Nie przyniosły jednak spodziewanych efektów.

Wystąpiliśmy w mediach – prasa – Głos Wielkopolski, Fakt, bezpłatnych lokalnych gazetach oraz w telewizjach TVP, TVN, Polsat oraz telewizjach lokalnych WTK, Info.

Poprzez nagłośnienie naszej trudnej sytuacji pragnęliśmy zwrócić uwagę na palący problem pacjentów biorących udział w badaniach klinicznych dla których nie ma podstaw prawnych na dzień dzisiejszy do finansowania ich leczenia.

Dzięki tym apelom udało się uzyskać z 1 % podatku dochodowego od osób fizycznych kwotę 62 435, 34 zł oraz z darowizn kwotę 389 658,78 zł.

O działalności naszego Stowarzyszenia mówiono i pisano pozytywnie w mediach lokalnych i ogólnokrajowych.

W celu promocji Stowarzyszenia i pozyskiwania 1% z PIT zostały wydrukowane duże i małe kalendarze oraz ulotki, zostały rozesłane do poradni dermatologicznych i onkologicznych oraz biur rachunkowych w całej Polsce.

Stowarzyszenie współpracuje z Katedrą Immunologii Nowotworów w Wielkopolskim Centrum Onkologii, Wielkopolskim Centrum Onkologii w Poznaniu, Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Akademią Walki z Rakiem, Caritas, Urzędem Miasta i Starostwem w Koninie, Urzędem Miasta Poznania Wydział Zdrowia i Opieki Społecznej, VW Poznań, Elektrobudową w Koninie, Konińskimi Amazonkami oraz ze Stowarzyszeniem Magnolia.

Stowarzyszenie w 2012 roku zamierza podjąć dalsze wysiłki w pozyskiwaniu funduszy na dla ratowania życia chorych na czerniaka.

Zamierzamy prowadzić akcje profilaktyczne badań znamion skórnych w mniejszych miejscowościach, gdzie jest trudniejszy dostęp do badań profilaktycznych. W tym celu zamierzamy wystąpić do Urzędów o środki finansowe umożliwiające pokrycie tych kosztów. Stowarzyszenie nadal będzie wspierało dążenia profesora Andrzeja Mackiewicza do zakończenia badań nad szczepionką przeciw czerniakowi aby została jak najszybciej zarejestrowana i dostępna dla wszystkich, którzy ją potrzebują do końca życia.

Prezes Mirosława Skitek

Sekretarz Aleksandra Solińska

Skarbnik Janina Rudnicka-  
Lewandowska