

Sprawozdanie merytoryczne za 2013 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 2013 roku żadnej osoby. Wszelkie prace w ramach Stowarzyszenia wykonywali członkowie Stowarzyszenia nie pobierając za to żadnych wynagrodzeń.

Zawarto 3 umowy o dzieło: na wykonanie czynności dotyczących administrowania strony internetowej Stowarzyszenia i opracowanie programów w pozyskiwaniu funduszy na cele statutowe: z lekarzami specjalistami za przeprowadzone akcje wczesnego wykrywania zmian nowotworowych na skórze przy pomocy videodermatoskopu: oraz 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.

Z okazji Światowego Dnia Chorego w dniach 11-12 lutego 2013 r. w Warszawie odbyło się VII Forum Liderów Organizacji Pacjentów oraz uroczysta gala wręczenia Nagród Świętego Kamila. Organizatorem obchodów byli Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Posługujących Chorym – Ojcowie Kamilianie. Nasze Stowarzyszenie prezentowały - Prezes Mirosława Skitek oraz skarbnik Janina Rudnicka-Lewandowska.

Do Stowarzyszenia w listopadzie 2012 r. zwrócił się prezes Polskiej Unii Onkologii dr n. med. Janusz Mader i zaproponował udział w VI edycji młodzieżowego programu Mam Haka na Raka. Program poświęcony był nowotworowi skóry – czerniakowi.

Stowarzyszenie objęło honorowym patronatem szkoły – grupy „hakowiczów” - były to szkoły w całej Polsce m.in. Zespół Szkół Komunikacji w Poznaniu, I Liceum w Poznaniu im. Marcinkiewicza, Zespół Szkół ogólnokształcących Nr 1 w Mielcu, III Liceum Ogólnokształcące im. Stanisława Staszica nr 3 IX LO w Gdyni, I Liceum Ogólnokształcące im. Oskara Kolberga w Kościanie, Zespół Szkół D. Chłapowskiego w Bolechowie, Liceum w Krakowie, Zespół Szkół Zawodowych w Słupcy, III Liceum Ogólnokształcące w Koninie i inne.

Nasze Stowarzyszenie w ramach akcji Mam Haka na Raka uczestniczyło w następujących spotkaniach:

- 18.01.2013r. - Straż Miejska Miasta Poznania**
- 31.01.2013r. - Zespół Szkół Ogólnokształcących i Zawodowych w Krobi**
- 31.01.2013r. - Zespół Szkoły Podstawowej i Gimnazjum w Krobi**
- 31.01.2013r. - Uniwersytet III. wieku w Krobi**
- 02.02.2013r. - Kupiec Poznański (Wykład otwarty)**
- 04.02.2013r. – Murowana Goślina (wykład i badania skóry)**
- 06.02.2013r. - Zespół Szkół w Gostkowie**
- 06.02.2013r. - Zespół Szkoły Podstawowej i Gimnazjum w Pudliszkach**
- 11.02.2013r. - Dom Kultury "Jubilat"**
- 12.02.2013r. - Szkoła Podoficerska Wojsk Lądowych w Poznaniu**
- 13.02.2013r. - Liceum Ogólnokształcące św. Marii Magdaleny w Poznaniu**
- 14.02.2013r. - Parafia Wniebowzięcia NMP w Poznaniu (Kobylepole)**
- 15.02.2013 r – Zespół Szkół Politechnicznych w Śremie (wykład i badania skóry)**
- 16.02.2013r. - Wydział Pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa (studia podyplomowe)**

20.02.2013r. – Zespół Szkół Zawodowych w Słupcy
21.02.2013r. - VIII Liceum Ogólnokształcące w Poznaniu
23.02.2013r. - Kórnickim Centrum Rekreacji i Sportu "Oaza"
25.02.2013r. - Zespół Szkół Budownictwa nr 1 w Poznaniu
26.02.2013 r. - I Liceum Ogólnokształcące w Kościanie (wykład)
26.02.2013r. - Zespół Szkół Komunikacji w Poznaniu
27.02.2013r. - Szkoła Aspirantów Straży Pożarnej w Poznaniu
02.03.2013r. – „Ferio” Stare Miasto Powiat koniński
04.03.2013r. - Zespół Szkół Ogólnokształcących im. Ziemi Gostyńskiej w Gostyniu
04.03.2013r. - Zespół Szkół Zawodowych w Gostyniu
06.03.2013r. - Wydział Fizyki Uniwersytetu Adama Mickiewicza
14.03.2013r. - Szkoła we Wronkach (wykład)

Podczas akcji Mam Haka na Raka spotkaliśmy się z 1720 osobami na 20 prelekcjach. Rozdaliśmy 2500 ulotek,

Dzięki nam przebadano 135 osób; wykryto 1 czerniaka, zalecono usunięcie 5 podejrzanych znamion i obserwację 15.

Młodzież z Zespołu Szkół Komunikacji w Poznaniu bardzo zaangażowała się w te akcje, a ponadto dzielnie walczyła o rozpowszechnienie wiedzy o naszej leczniczej szczepionce.

Zredagowali listy do Ministra Zdrowia i Prezydenta RP. Poparli nas posłowie Krystyna Łybacka, Arkady Fiedler i Tadeusz Dziuba podpisując się pod listem do ministra zdrowia. Zebraliśmy 1064 głosów poparcia.

Z okazji XXI Światowego Dnia Chorego pod auspicjami Katolickich Stowarzyszeń Lekarzy, Pielęgniarek i Farmaceutów, Urzędu Miasta Poznania – Wydziału Zdrowia i Spraw Społecznych oraz Caritas Archidiecezji Poznańskiej odbyła się w sobotę 9 lutego w godz. 9.00 – 13.00 w Centrum Caritas przy Rynku Wildeckim 4a w Poznaniu kolejna tzw. „biała sobota”. Nasze Stowarzyszenie wzięło w nim udział przeprowadzając badania skóry.

W dniu 23 marca 2013 r. Stowarzyszenie Chorych na Czerniaka wzięło udział w akcji prozdrowotnej z cyklu „Zdrowie to podstawa” w budynku II Liceum przy ul. 11 Listopada w Koninie.

W dniu 14 kwietnia 2013 roku z okazji Światowego Dnia Czerniaka nasze Stowarzyszenie wzięło udział w ogólnopolskiej akcji profilaktycznej organizowanej przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów Medycyny IFMSA-Poland - „Zdrowie pod kontrolą”. Akcja odbyła się w Centrum Handlowym M1 w Poznaniu.

W dniach 25 i 26 kwietnia na zaproszenie Oddziału Onkologii Klinicznej w Śremie nasze Stowarzyszenie wzięło udział w kampanii informacyjnej: Pokonaj raka - nie jesteś sam!

11 maja w Katowicach w Elektrobudowie SA przeprowadzono badania skóry.

21 maja na zaproszenie Towarzystwa Brata Alberta “Nadzieja” ze Śremu odbyła się prelekcja na temat czerniaka, sposobów leczenia i radzenia się z chorobą. Potem przebadaliśmy mieszkańców Śremu.

W dniu 26 maja na Ostrowie Tumskim odbył się Festyn Rodzinny organizowany przez Caritas Archidiecezji Poznańskiej, przy współpracy Urzędu Miasta Poznania zostaliśmy zaproszeni i przebadaliśmy mieszkańców Poznania.

W dniu 13 czerwca 2013 r. odbyła się uroczysta Gala kończąca VI edycję programu „Mam Haka na Raka”. W tym roku Prezes Stowarzyszenia Chorych na Czerniaka Mirosława Skitek uzyskała tytuł Honorowego Hakowicza przyznanego za zaangażowanie się w akcję młodzieżową.

16.06.2013 akcja profilaktyczna w Koninie. Nasze Stowarzyszenie przeprowadziło badania skóry pod kątem czerniaka złośliwego w ramach kolejnej akcji „Zdrowie to podstawa” w Koninie.

W dniu 22 czerwca uczestniczyliśmy w Białej Sobocie w Dominowie k. Środy Wlkp. Podczas akcji przebadaliśmy mieszkańców okolicznych gmin.

26 lipca 2013 r. podczas kolejnej akcji "Zdrowie to podstawa" nasze Stowarzyszenie przebadalo mieszkańców Konina.

W dniu 27 lipca br. nasze Stowarzyszenie wzięło udział w Targach Organizacji Pozarządowych zorganizowanych w Skulsku przez Stowarzyszenie „Skulsk - nasze wspólne dobro” i Stowarzyszenie Instytut Zachodni z Poznania. Przeprowadziliśmy kolejną akcję profilaktyczno-zdrowotną pod hasłem: Wczesne wykrycie i leczenie pomaga pokonać czerniaka wśród mieszkańców Gminy Skulsk.

22 sierpnia w Wielkopolskim Centrum Onkologii przebadaliśmy naszych pacjentów i członków ich rodzin videodermatoskopem.

W dniu 25 sierpnia br. podczas Dożynek Powiatowo-Gminno-Parafialnych w Groźcu Stowarzyszenie przeprowadziło kolejną akcję profilaktyczno-zdrowotną pod hasłem: Wczesne wykrycie i leczenie pomaga pokonać czerniaka wśród uczestników Dożynek.

W sobotę 31 sierpnia uczestniczyliśmy w Białej Sobocie w Chodzieży. Na zaproszenie Stowarzyszenia Bioderko. Przebadaliśmy mieszkańców Chodzieży i okolic. Zainteresowanie badaniami było ogromne.

W dniu 07.09.2013 odbyły się badania w Groźcu w Ośrodku Zdrowia w Groźcu.

14.09.2013 odbył się IV Poznański Dzień Organizacji Pozarządowych nasze Stowarzyszenie wzięło w nim udział na zaproszenie Urzędu Miasta Poznania i czynnie włączyło się w jego organizację. Na placu Wolności ustawiliśmy stoisko gdzie rozdawaliśmy ulotki i udzielaliśmy informacji. Podczas tego tygodnia w dniu 18 września w Klubie Cybinka zorganizowaliśmy prelekcję na temat choroby oraz udało nam się załatwić występ kabaretu Afera, który wspaniale rozbawił publiczność.

Urząd Miasta ogłosił konkurs na Poznański Budżet Obywatelski na rok 2014 r. Stowarzyszenie przystąpiło do konkursu na Poznański Budżet Obywatelski na rok 2014 r. zostaliśmy wybrani spośród 217 organizacji gdzie 20 z nich mogło ubiegać się o realizację swojego projektu.

Naszymi głównymi zamierzeniami było:

- uruchomienie stałego punktu diagnostycznego;
- prowadzenie prelekcji na terenie miasta Poznania wraz z badaniami skóry;
- wsparcie psychologiczne dla chorych i ich rodzin poprzez dyżury psychoonkologa.

Podczas głosowania, w których wzięli udział mieszkańcy Poznania zajęliśmy 6 miejsce. Nie udało się uzyskać funduszy ale bardzo cieszyliśmy się z tak zajętego wysokiego miejsca tuż za dużymi projektami. Mamy nadzieję iż w przyszłym roku nam się uda.

Zdrowie to podstawa pod takim hasłem po raz trzeci odbyła się w Koninie 13 października 2013 akcja w której przedstawiciele naszego Stowarzyszenia poprzez przedstawienie prezentację multimedialnej oraz projekcję filmu krótkometrażowego "Stop czerniakowi" informowali:

- jak rozpoznać czerniaka;
- co szkodzi i co pomaga w leczeniu;
- kto jest narażony;
- jak zapobiegać.

Dnia 19.10.2013 grupa członków Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny IFMSA-Poland ze Śląskiego Uniwersytetu przeprowadziła akcję pod tytułem „Chwila przeciwko czerniakowi”, mającej na celu uświadomienie mieszkańcom Katowic zagrożenia, jakie niesie ze sobą czerniak złośliwy. Akcja odbyła się w Centrum Handlowym Belg w Katowicach. Stowarzyszenie Chorych na Czerniaka wsparło akcję materiałami edukacyjnymi: ulotkami i folderami ze zdjęciami dotyczącymi kryteriów „ABCDE” wraz z informacjami epidemiologicznymi, dotyczącymi profilaktyki.

26.10.2013 odbyły się Targi Ekonomii Społecznej w których nasze Stowarzyszenie wzięło udział na Placu Wolności w Poznaniu. Inicjatorami wydarzeń będących częścią obchodów Października Ekonomii Społecznej były: Centrum PISOP z Leszna, Fundacja Pomocy Wzajemnej Barka z Poznania oraz Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej z Poznania.

Uczestnikami Targów Ekonomii Społecznej były Podmioty Ekonomii Społecznej (tj. przedstawiciele stowarzyszeń, fundacji, warsztatów terapii zajęciowych, spółdzielni socjalnych, etc.), pracownicy urzędów gmin oraz ośrodków pomocy społecznej oraz mieszkańcy subregionu poznańskiego. Głównym celem przedsięwzięcia jest upowszechnienie informacji o działalności Podmiotów Ekonomii Społecznej, w tym o naszym Stowarzyszeniu Chorych na Czerniaka, wśród mieszkańców Poznania i subregionu poznańskiego.

W dniu 16 listopada 2013 r. po raz drugi Stowarzyszenie wzięło udział w programie ZWROTNIK RAKA KAMPANIA SPOŁECZNA PROMUJĄCA PSYCHOONKOLOGIĘ. Zaprezentowaliśmy tam nasze Stowarzyszenie oraz przebadaliśmy mieszkańców Poznania.

„Opierniczmy raka" pod takim hasłem przebiegła w czwartek 19 grudnia 2013 r. akcja Stowarzyszenia Chorych na Czerniaka w Wielkopolskim Centrum Onkologii w Poznaniu. Udział w niej wzięli wolontariusze: Monika i Rafał, Maria, Paulina, Karolina, Joanna oraz Justyna, którzy poprzebierani za św. Mikołaja, Renifery, Anioły - obdarowali pacjentów WCO oraz personel szpitala piernikami, cukierkami, jabłuszkami oraz kartkami z życzeniami świątecznymi.

W tym roku dwa razy przeprowadziliśmy badania skóry w Volkswagencie Poznań w marcu i we wrześniu wypełniając umowę z 2011 r.

W roku 2013 cztery razy przystępowaliśmy do konkursu ogłoszonego przez Starostwo Powiatowe Poznańskie. W sierpniu udało nam się uzyskać dofinansowanie na projekt – realizację zadania publicznego pod tytułem – **Ograniczenie skutków niepełnosprawności poprzez akcję społeczną „Razem pokonamy czerniaka”**. Z funduszy nam przyznanych mogliśmy zakupić projektor do prezentacji multimedialnych, zrobiliśmy dwa filmy edukujące i propagujące badania profilaktyczne i sposoby radzenia sobie z chorobą. Wydrukowaliśmy foldery, którymi możemy się posługiwać podczas akcji profilaktycznych.

Film promujący nasze stowarzyszenie, mający na celu uzyskania 1% z podatku był wyświetlany w telewizji publicznej w marcu i kwietniu 2013 r.

Jak co roku promowaliśmy nasze Stowarzyszenie w prasie i telewizji. Ukazywały się liczne reportaże i wywiady. Pisaliśmy pisma i listy do Ministra Zdrowia i Premiera Polski prosząc w nich o zajęcie się naszą szczepionką.

W listopadzie po wieloletnich staraniach profesora Andrzeja Mackiewicza, udało się uzyskać finansowanie na projekt w programie INNOMED z Narodowego Centrum Badań i Rozwoju. Nasi pacjenci uzyskali finansowanie szczepionki na okres 5 lat.

W roku 2013 podczas wszystkich akcji przebadaliśmy 997 osób u 61 osób zalecono wycięcie podejrzanych zmian, do obserwacji zalecono 54. Wykryto 1 czerniaka , 9 zmian nowotworowych i 2 zmiany przed nowotworowe.

Stowarzyszenie współpracuje z Katedrą Immunologii Nowotworów w Wielkopolskim Centrum Onkologii, Wielkopolskim Centrum Onkologii w Poznaniu, Onko-Med w Koninie, Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Akademią Walki z Rakiem, Caritasem, Urzędem Miasta i Starostwem Powiatowym w Koninie, Urzędem Miasta Poznania - Wydział Zdrowia i Opieki Społecznej, VW Poznań, Elektrobudową SA w Koninie, Konińskimi Amazonkami, Stowarzyszeniem Magnolia , Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych, Fundacją *Podaj Dalej* oraz Stowarzyszeniem Gladiator.

Stowarzyszenie brało udział w szkoleniach organizowanych przez PISOP w Poznaniu i Koninie. Uczestniczyły w nim Prezes Mirosława Skitek, Janina Rudnicka Lewandowska oraz Teresa Hałas.

Mirosława Skitek uczestniczyła w szkoleniu w Warszawie organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej – projekt:

„Szkolenie liderów organizacji i stowarzyszeń pacjentów, jako istotny element edukacji obywatelskiej w efektywnym dochodzeniu i egzekwowaniu praw pacjentów”

Janina Rudnicka-Lewandowska uczestniczyła w szkoleniu - projekt Działamy Razem 3. Szkolenia odbywały się w Rokosowie.

Teresa Hałas uczestniczyła w szkoleniach organizowanych przez Urząd Miasta Poznania, PISOP uczestniczyła w konferencjach organizowanych przez Wielkopolskie Centrum Onkologii.

Stowarzyszenie będzie nadal promowało profilaktykę badań znamion w mniejszych miejscowościach, gdzie jest trudniejszy dostęp do badań profilaktycznych. W tym celu zwróciliśmy do Starostwa Powiatowego złożyliśmy ofertę w dniu 23.12.2013 r. o dalsze finanse, aby w gminach zwiększyć świadomość zagrożenia czerniakiem.

Prezes Mirosława Skitek

Sekretarz Aleksandra Solińska

Skarbnik Janina Rudnicka-
Lewandowska