



Sprawozdanie z działalności Stowarzyszenia Chorych na Boreliozę za okres 01.01.2009 – 31.12.2009

1. Do Stowarzyszenia należą chorzy oraz członkowie ich rodzin z terenu całej Polski oraz Polacy mieszkający poza granicami naszego kraju. Stowarzyszenie liczy obecnie ponad 270 członków.
2. Wszyscy członkowie mimo ciężkiej choroby poświęcają swój czas i pracują na rzecz Stowarzyszenia bezinteresownie.
3. Walne Zgromadzenia:
 - a) W dniu 28.03.2009 we Wrocławiu odbyło się Walne Zgromadzenie członków Stowarzyszenia, na którym zatwierdzono sprawozdanie finansowe oraz sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia w roku 2008.
 - b) W dniu 11.12.2009 w Katowicach odbyło się Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie członków Stowarzyszenia, w trakcie którego dokonano zmian w Statucie oraz obniżono składkę członkowską.
4. Aktualny skład władz Stowarzyszenia jest następujący i zgodny z danymi zamieszczonymi w KRS:
 - A. Zarząd Stowarzyszenia
 - a) Lilianna Andruch Frankowska – prezes Stowarzyszenia
 - b) Katarzyna Kmieć – wiceprezes Stowarzyszenia
 - c) Łukasz Skrzyszowski – skarbnik Stowarzyszenia
 - d) Krystyna Łysień – członek Zarządu
 - e) Agnieszka Kapuścińska – członek Zarządu
 - f) Sławomir Dukaczewski – członek Zarządu
 - g) Krzysztof Zaleski – członek Zarządu
 - B. Komisja Rewizyjna
 - a) Izabela Kuszał
 - b) Elżbieta Kulińska
 - c) Beata Guzik
5. III Zjazd Chorych i Sympatyków Stowarzyszenia odbył się w dniu 1 sierpnia 2009 na terenie SGGW w Warszawie. Wzięło w nim udział 150 osób.
W trakcie zjazdu odbyły się prelekcje lekarzy i chorych oraz prezentacja laboratorium Synevo nt. testu LTT.
Na zjazd przygotowano i rozprowadzono publikację stowarzyszenia „Borelioza i współinfekcje”.
Zorganizowano również ogólnopolski konkurs plastyczny „Kleszcze – leśne potwory”, którego rozstrzygnięcie nastąpiło podczas tego spotkania.
Nawiązano kontakt z producentem i zakupiono film dokumentalny „One tick away” oraz uzyskano prawo do jego projekcji podczas zjazdu chorych na boreliozę.

6. Posiedzenia Zarządu:
 - 28 marca w Bielsku Białej
 - 14 maja - przez Skype
 - 31 lipca w Warszawie
 - 11 grudnia w Katowicach
 - na bieżąco - na zamkniętym forum zarządu
7. Strona Stowarzyszenia jest uaktualniana na bieżąco, zgodnie z potrzebami członków. Powstała 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.
8. Stronę internetową Stowarzyszenia odwiedza codziennie średnio 200 nowych osób. Odnotowano wejścia ze wszystkich kontynentów, najczęściej z Europy i Ameryki Północnej.
9. 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. 20 maili.
10. Obecnie działa 17 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.
11. 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.
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 2009 Stowarzyszenie otrzymało 400zł nawiązek sądowych.
Zarząd Stowarzyszenia zdecydował, że środki te przeznaczone zostaną na bezpośrednią pomoc dla Karolinki Szczepkowskiej.
15. W roku 2009 suma wpłat z 1% wyniosła 25421,55zł - z tego ponad 20000zł było bezpośrednio przeznaczone na działalność Stowarzyszenia, reszta to wpłaty celowe na pomoc konkretnym osobom.
16. Opracowano i wydrukowano 1000 egzemplarzy poradnika dla chorych „Borelioza i współinfekcje”. 20 egzemplarzy przekazano do Biblioteki Narodowej oraz jej filii.
17. Stowarzyszenie podjęło rozmowy w sprawie uzyskania praw autorskich dot. wydania w Polsce książki S. H. Buhnera „Healing Lyme”.
18. Pozyskano materiały (prezentacje) z konferencji ILADS w USA i część z nich przetłumaczono na język polski.

19. Wydrukowano kolejną serię ulotek (20 tys. sztuk w dwóch wersjach) i kalendarzyków (5 tys.) zaprojektowanych w poprzednim roku – przekazano je do punktów informacyjnych oraz rozprowadzono na zjeździe Stowarzyszenia i na innych imprezach.
20. Wydrukowano ulotki ze strony Sanepidu w Krakowie (5 tys. szt.)
21. Wykupiono druk reklamy 1% , która ukazała się w Gazecie Wyborczej 24.02.2009 oraz 16.04.2009.
22. Stowarzyszenie i jego członkowie w mediach:
 - Radio Wrocław – 28.03.2009
 - Dzień Dobry TVN – 31.03.2009
 - Program 3 Polskiego Radia – 17.04.2009
 - TVN Fakty – 16.05.2009
 - TVN – 26.06.2009
 - Radio Łódź – 2.07.2009
 - Radio Niepokalanów – lipiec 2009
 - Polsat News – 6.10.2009
 - Radio Merkury Poznań – 15.10.2009 i 11.11.2009
 - program „Potrzebni” w TVP „Info” - 12.12.2009
 - internetowe wydaniu Newsweeka – 28.05.2009
 - czasopismo „Dziennik Łódzki” - 6.07.2009
 - czasopismo „Newsweek” - 15.06.2009
 - czasopismo „Dobre Rady” - lipiec 2009
 - gazeta dla chorych na cukrzycę – wrzesień 2009
 - „Gazeta Olsztyńska” - wrzesień 2009
 - portal internetowy „Kafeteria” - 16.07.2009
23. Nasi członkowie wykonali i zaprezentowali przy różnych okazjach kilka prezentacji o charakterze edukacyjnym.
24. 28.03.2009 przedstawiciele Stowarzyszenia wzięli udział w Akademii Chorób Odkleszczowych zorganizowanej przez Centrum Edukacji Medycznej CEMED w Warszawie.
25. 29.04.2009 W Sanepidzie w Tychach odbyło się szkolenie dla nauczycieli na temat chorób odkleszczowych. Poprowadziła je wiceprezes Stowarzyszenia Katarzyna Kmieć.
26. 16.06.2009 przedstawiciele Stowarzyszenia wzięli udział warsztatach szkoleniowych ABC boreliozy i KZM.
27. 9.09.2009 na Placu Wolności, w godzinach od 10:00 do 18:00 Miasto Poznań po raz pierwszy zorganizowało Poznański Dzień Organizacji Pozarządowych. Stowarzyszenie Chorych na Boreliozę miało tam swoje stoisko.
28. 24.09.2009 w Bielsku Białej odbyło się szkolenie dla lekarzy POZ na temat boreliozy. Z ramienia Stowarzyszenia wystąpiła na nim wiceprezes Katarzyna Kmieć.
29. Uzyskano zniżki dla członków Stowarzyszenia na badania w laboratorium Synevo.
30. Uruchomiono możliwość dokonywania wlewów w szpitalu Bonifratrów w Katowicach.

31. Stowarzyszenie wzięło udział w programie badawczym Kliniki Kardiologii UM w Poznaniu, na temat zaburzeń rytmu serca i innych powikłań kardiologicznych u pacjentów chorych na boreliozę.
32. Nawiązano współpracę z kancelarią prawną w Poznaniu.
33. Wystosowano interpelację poselską do Ministra Zdrowia za pośrednictwem posła Jacka Tomczaka. Na otrzymaną odpowiedź napisano polemikę, którą skierowano do Ministerstwa Zdrowia.
34. Stale prowadzone są rozmowy i poszukiwanie nowych lekarzy, którzy chcieliby się podjąć leczenia boreliozy metodami ILADS oraz specjalistów, którzy chcieliby takie leczenie wspierać (okuliści, kardiologowie i inni). Nawiązano współpracę z nowym lekarzem w Olsztynie, leczącym boreliozę wg ILADS.