

Sprawozdanie merytoryczne Zarządu
Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśaki „SARCOMA”
za rok 2008

Sprawozdanie Zarządu w składzie:

Kamil Dolecki – Prezes Zarządu

Katarzyna Majka – Członek Zarządu

Monika Osełka – Członek Zarządu

Skład Komisji Rewizyjnej

Stanisław Kryda

Andrzej Lenard

Piotr Rawiński

Przedstawione sprawozdanie jest pierwszym jakie sprawozdaje Zarząd w związku z czym przedstawione zostają w nim informacje dotyczące procesu rejestracji Stowarzyszenia.

Zebranie założycielskie odbyło się 30.07.2007 na którym było 17 osób. Wpis do Krajowego Rejestru Sądowego dokonany został dopiero 17.10.2007. Nadanie numeru Regon nastąpiło 22.11.2007, natomiast nadanie numeru NIP 13.12.2007 roku.

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśaki „Sarcoma” formalnie rozpoczęło swoją działalność 17.12.2007 roku.

Członków założycieli było 17 osób, jedna osoba chciała pozostać wyłącznie członkiem założycielem bez prawa członka stowarzyszenia. W okresie sprawozdawczym przystąpiło 24 nowych członków, zmarły 4 osoby, jedna osoba złożyła rezygnację. Na dzień 31.12.2008 aktywnych Członków Stowarzyszenia było 35 osób. Odbyły się trzy Walne zgromadzenia, pierwsze w 29.01.2008 na którym przedstawione zostały rzeczy związane z rejestracją, jak i omówione sprawy z bieżącą działalnością Stowarzyszenia. Drugie Walne Zebranie odbyło się 19.05.2008r i spowodowane było śmiercią Członka Zarządu Aleksandy Pusiak oraz rezygnacją z funkcji Członka Zarządu Grzegorza Majki. Na Zebraniu tym powołani zostali w

Majka

M. Osełka

skład Zarządu z funkcją Członka Zarządu: Katarzyna Majka i Rafał Gręźlikowski. Trzecie Nadzwyczajne Walne Zebranie odbyło się 06.11.2008. ostatnie zebranie było spowodowane śmiercią Członka Komisji Rewizyjnej Arkadiusza Kamińskiego oraz rezygnacją z funkcji Członka Zarządu Rafała Gręźlikowskiego. Podczas tego zebrania powołani zostali: Monika Osełka – Członek Zarządu i Piotr Rawiński – Członek Komisji Rewizyjnej.

Zarząd do 31.12.2008 podjął 35 uchwał.

Przez cały rok z Zarządem stowarzyszenia kontaktowali się chorzy i ich rodziny z całej Polski (szacuję około 200 osób). Z osobami tymi przeprowadzane były rozmowy i udzielane było wsparcie psychiczne oraz gdy tego potrzebowali organizowane były konsultacje w Centrum Onkologii w Warszawie głównie u doc. dr hab. Piotra Rutkowskiego (około 50 osób).

Stowarzyszenie współpracuje z innymi organizacjami takimi jak:

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST, które pomaga nam we wszystkich sprawach formalnych, Fundacją Dobrze Źe Jesteś, Liddy Shriver Sarcoma Initiative (USA), European Cancer Patient Coalition (Niemcy), Sarcoma Alliance Contact Information (USA).

Z inicjatywy Stowarzyszenia zrealizowane zostały następujące projekty:

28.03.2008 – prezentacja protez ortopedycznych dla pracowników Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie

25.04.2008 - prezentacja protez ortopedycznych dla pacjentów

29.06.2008 – w ramach światowego programu TEAM SARCOMA odbyła się konferencja Pt. „Rozpoznanie oraz leczenie mięsaków”

07.09.2008 – ONKO-BIEG przy bardzo dużym zaangażowaniu Urzędu Gminy Ursynów, OttoBock Polska, SportEvolution oraz wielu innych sponsorów zrealizowano bieg spod Centrum Onkologii do lasu Kabackiego i z powrotem. Patronat nad biegiem objął Burmistrz Ursynowa Tomasz Mecina oraz Dyrektor Centrum Onkologii Prof. dr hab. med. Marek Nowacki. W trakcie imprezy między innymi przeprowadzono konkurs wiedzy na temat mięsaka, pokaz pierwszej pomocy. Impreza zakończona została koncertem rockowym. W okresie przed, po i w trakcie biegu udało zainteresować się media które pomogły nam w propagowaniu wiedzy na temat naszego rozpoznawania nowotworu. Szczególne zainteresowanie wykazały TVP INFO (materiał 23.08.2008 godzina 20:00 dziesięciominutowy materiał z wejściem na żywo), Radio RDC, Gazeta Wyborcza, Passa, Pasmio. W trakcie biegu odbyła się zbiórka pieniędzy.

Listopad.2008 Wydanie książeczki „Kompendium wiedzy na temat mięsaków i ich wczesnego wykrywania” wydanie możliwe było dzięki zbiorce publicznej która odbyła się podczas Onko-Biegu.

07.12.2008 Mikołajki 2008 SARCOMA- w Instytucie Matki i Dziecka przy ul. Kasprzaka, odbyło się spotkanie mikołajkowe dla dzieci i młodzieży chorych na mięsaki tkanek miękkich i kości, zorganizowane przez Stowarzyszenie „Sarcoma”. W trakcie spotkania Mikołaj w osobie Krzysztofa "Szaja" Szajkowskiego wręczył dzieciom prezenty następnie organizujący członkowie stowarzyszenia ubrali wspólnie choinkę, malowali bombki, buzie i śpiewali Kolendy.

15.12.2008 w ramach projektu Mikołajki 2008 SARCOMA udaliśmy się do Domu Pomocy Społecznej Zgromadzenia Sióstr Franciszkanek Rodziny Maryji z prezentami. Zawieźliśmy zabawki, słodycze, gry, książeczki, kasety video z bajkami.

19.12.2008 również w ramach akcji mikołajek z ogromną przyjemnością przekazaliśmy dla Mokotowskiego Hospicjum Świętego Krzyża w Warszawie wiele wspaniałych maskotek i pluszaków.

Wszystkie wymienione wyżej projekty przybliżania społeczeństwu wiedzy na temat mięsaków oraz wspierania chorych możliwe były dzięki bezinteresownemu zaangażowaniu instytucji i prywatnych osób – przyjaciół naszego stowarzyszenia. Za co w imieniu członków Stowarzyszenia, osób chorych na mięsaki dziękuje Zarząd Stowarzyszenia.

Katarzyna Majka
Katarzyna Majka
Członek Zarządu

Monika Oselka
M. Oselka
Członek Zarządu

Kamil Dolecki
Kamil Dolecki
Prezes Zarządu

Stowarzyszenie Pomocy Chorym
na Mięsaki
"SARCOMA"
03-286 Warszawa, ul. Malborska 14 m. 5
NIP: 524-262-90-81, REGON: 141197341