



**Sprawozdanie merytoryczne Zarządu  
Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśaki „SARCOMA”  
za rok 2009 (01.01.2009-31.12.2009)**

03-286 Warszawa ul. Malborska 14 lok 5  
tel.+ 48 608 335 326  
REGON 141197341  
NIP: 524-262-90-81

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

Sprawozdanie Zarządu w składzie:

Kamil Dolecki – Prezes Zarządu

Katarzyna Majka – Członek Zarządu

Monika Osełka – Członek Zarządu

Skład Komisji Rewizyjnej

Stanisław Kryda

Piotr Rawiński

Justyna Olkucka

Przedstawione sprawozdanie jest drugim jakie sprawozdaje.

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA MIĘSAKI „SARCOMA” działa na podstawie wpisu do KRAJOWEGO REJESTRU SĄDOWEGO pod Numerem: 0000290920 z dnia 17 października 2007 roku dokonanego przez SĄD REJONOWY DLA M.ST.WARSZAWY W WARSZAWIE, XIII WYDZIAŁ GOSPODARCZY KRAJOWEGO REJESTRU SĄDOWEGO, o sygnaturze akt WA.XIII NS-REJ. KRS/12323/08/321.

Członków stowarzyszenia na 01.01.2009 było 35 osób. Na dzień 31.12.2009 aktywnych Członków Stowarzyszenia było 55 osób. Odbyło się jedno Walne Zgromadzenie -sprawozdawcze 19.03.2009 na którym przedstawione zostało sprawozdanie z działalności za pierwszy rok działalności Stowarzyszenia. Zarząd w okresie od 01.01.2009 do 31.12.2009 podjął 30 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

*M. Osełka* *Majka* *Dolecki*

# Sarcoma

Warszawie głównie u doc. dr hab. Piotra Rutkowskiego (około 50 osób) oraz pozostałych lekarzy z Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości.

Stowarzyszenie współpracuje z innymi organizacjami takimi jak:

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

W kwietniu odbyła się ceremonia uroczystego podpisania aktu założycielskiego Fundacji SPAEN - Sarcoma Patient EuroNet, zrzeszająca organizacje zajmujące się tematyką Mięsaków w całej Europie. Tym samym Stowarzyszenie stało się członkiem założycielem i fundatorem Sarcoma Patient EuroNet.

Stowarzyszenie zrealizowało następujące projekty oraz uczestniczyło w następujących przedsięwzięciach:

**06.02.2009** – Aktywnie uczestniczyliśmy w konferencji Rak to nie wyrok. Współpraca stowarzyszenia z Kancelarią Prezydenta RP która trwała od listopada 2008 roku zaowocowała naszym uczestnictwem oraz jako jedna z dwóch organizacji, możliwością zaprezentowania Stowarzyszenia przed Panią Prezydentową, Ministrami, oraz szefami wszystkich szpitali onkologicznych w Polsce.

**06.04.2009** – uczestnictwo w podpisaniu aktu założycielskiego SPAEN w Bad Nauheim w Niemczech.

**Czerwiec 2009** – Zakończenie dystrybucji Książeczek Kompendium wiedzy na temat mięsaków i ich rozpoznawania.

**26.06.2009** – z inicjatywy stowarzyszenia zorganizowany został Peleton zjednoczonych sił w walce z rakiem. Impreza została zorganizowana jak w zwyczaju WMK w ostatni piątek miesiąca.

Fragment z strony WMK: „Drodzy przyjaciele naszej Masy,

Gdy w styczniu br. na ręce moje i Wojtka Kaszuby propozycję współpracy złożył nam prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki "Sarcoma" uznałem to za kolejny niesamowity w życiu - zbieg okoliczności. Po raz kolejny życie zatoczyło koło i dało mi do myślenia. Stałem przed możliwością realizacji wizji - o której od lat marzyłem - przyczynienia się do pomocy w codziennym życiu, dania uśmiechu na twarz osobom z jedną z najcięższych chorób jakim jest rak. Kilka lat temu straciłem przez tą chorobę jedną z najbliższych mi osób. A teraz miałem możliwość wraz z zespołem masowym wsparcia ich codziennej walki z życiem.

Blisko pół roku trwały cykliczne spotkania mające na celu zorganizować perfekcyjnie zadanie jakie przede mną i moimi współpracownikami stanęło. W trakcie czerwcowej masy trasa została poprowadzona koło Centrum Onkologii gdzie podopieczni tej szacownej instytucji wraz z uczestnikami - będą mieli

mięsy  
M. Orlik

# Sarcoma

możliwość się wzajemnie pozdrowić i pomachać z okna. Na starcie masy na Placu Zamkowym słowo wstępne wygłosi Pan Dr Piotr Rutkowski z Centrum Onkologii a każdy z uczestników otrzyma pamiątkowy folder. Będzie również przygotowany specjalny namiot przez zespół i wolontariuszy Centrum Onkologii, w którym można będzie zrobić tak ciekawe badania jak spirometria, szczególnie ważna dla rowerzystów.

Następnie masa wyruszy w kierunku Ursynowa, gdzie będzie na nas czekała Państwowa Straż Pożarna i gdzie na ulicy Roentgena dobrym słowem przywita masowiczów w imieniu pacjentów i kadry naukowej - Pan Dr Zbigniew Nowecki. Zachęcam wszystkich do spojrzenia na budynek onkologii i wsłuchania się w słowa płynące z głośnika.

Początek o 18:00 na placu Zamkowym, przewidywane zakończenie - ok. 22:00.

Pl. Zamkowy, Krakowskie Przedmieście, Królewska, Marszałkowska, Świętokrzyska, Jana Pawła II, Chałubińskiego, Al. Niepodległości, Puławska, Płaskowickiej, Roentgena (Centrum Onkologii), Ciszewskiego, Dereniowa, Stryjeńskich, Belgradzka, Rosoła, Płaskowickiej, Cynamonowa, Gandhi, Al. KEN, Jastrzębowski, Rodowicza "Anody", Dolina Służewiecka, Sikorskiego, Sobieskiego, Belwederska, Spacerowa, Goworka, Puławska, Marszałkowska, Al. Jerozolimskie, Nowy Świat, Krakowskie Przedmieście, Pl. Zamkowy.

W masie uczestniczyło około **1100 uczestników**. Było to dla nas niesamowite doświadczenie widząc przejeżdżający peleton przed szpitalem. Serdeczne podziękowania za to wydarzenie składamy głównym organizatorom Marcinowi Czajkowskiemu, Wojtkowi Kaszubie oraz całemu zespołowi WMK.

**23.07.2009** – W Centrum Onkologii w Sali konferencyjnej im. prof. Koszarowskiego w ramach TEAM SARCOMA Światowego Tygodnia Świadomości o Mięsakach odbyła się konferencja na temat profilaktyki i leczenia mięsaków. Zaproszeni prelegenci w bardzo przystępny i ciekawy sposób przybliżyli nam, czyli zgromadzonym pacjentom i kadrze medycznej, tematykę nowotworów, profilaktyki i zdrowego stylu życia. Z ogromną przyjemnością i zainteresowaniem wszyscy zebrani wysłuchali wykładu doc. dr hab. Zbigniewa Noweckiego na temat wpływu promieniowania ultrafioletowego na powstawanie nowotworów skóry. Oprócz zagadnień czysto naukowych pan docent przybliżył wszystkim problem opalania i ochrony skóry przed promieniami słonecznymi. Pan doc. dr hab. Piotr Rutkowski wprowadził nas w zagadnienia badań klinicznych realizowanych w naszej klinice.

*M. Rutkowski* *Maj* *Oll*

# Sarcoma

O sposobach radzenia sobie w sytuacji choroby nowotworowej opowiadały panie mgr Joanna Kmita i mgr Aleksandra Tabota - psychoonkolodzy. Zapewniły też o swojej chęci pomocy naszym pacjentom (kontakt e-mail na naszej stronie). Pani oddziałowa Zakładu Medycyny Paliatywnej mgr Małgorzata Czaplińska opowiedziała nam o portach donaczyniowych. Przedstawiła nam prezentacje multimedialną oraz odpowiedziała na liczne pytania ze strony słuchających. Ostatnim wykładem, na który czekali najwytrwalsi, a naprawdę było warto, była prezentacja pani prezes fundacji Dobre Życie – pani Walentyny Rakiel – Czarneckiej o wpływie zdrowego odżywiania na życie człowieka. Pani prezes przekazała nam wiele cennych informacji na temat odżywiania i dobrego, zdrowego życia.

**06.09.2009** – ONKO-BIEG przy bardzo dużym zaangażowaniu Urzędu Gminy Ursynów, MarkProtetik, SportEvolution oraz wielu innych sponsorów zrealizowano bieg spod Centrum Onkologii do lasu Kabackiego i z powrotem. Patronat nad biegiem objęła Pani Burmistrz Ursynowa Urszula Kierkowska 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 wykonanym przez grupę Światła Miasta. 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, Radio RDC, Passa, Pasma.

**Wrzesień 2009** Wprowadzenie nowego wizerunku stowarzyszenia, nowe LOGO, nowa strona internetowa.

**06.11.2009** Uczestnictwo w konferencji prasowej inaugurującej rozpoczęcie działalności Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych.

Stowarzyszeni SARCOMA zostało koalicjantem.

W konferencji wzięli udział m.in. Bożena Opiołek z Biura Inicjatyw Społecznych w Kancelarii Prezydenta reprezentująca Małżonkę Prezydenta RP, była Pierwsza Dama, prezeska Fundacji Porozumienie bez Barrier Jolanta Kwaśniewska, przewodniczący sejmowej Komisji Zdrowia Bolesław Piecha, dyrektor AOTM Wojciech Matuszewicz, przedstawiciele Rzecznika Praw Pacjenta, NFZ oraz organizacji skupiających zarówno lekarzy, jak i pacjentów.

**03-04.12.2009** Uczestnictwo w konferencji na temat mięsaków w Paryżu dla Liderów organizacji Europejskich w ramach SPAEN.

Małgorzata

M. Orly

# Sarcoma

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.

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

Katarzyna Majka  
*K. Majka*  
Członek Zarządu

Kamil Dolecki  
*K. Dolecki*  
Prezes Zarządu

Monika Oselka  
*M. Oselka*  
Członek Zarządu