



**Sprawozdanie merytoryczne Zarządu
Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśniaki „SARCOMA”
za rok 2011 (01.01.2011-31.12.2011)**

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

Sprawozdanie Zarządu w składzie:

Kamil Dolecki – Prezes Zarządu

Katarzyna Majka – Członek Zarządu

Rafał Grzejszczak – Członek Zarządu

Skład Komisji Rewizyjnej

Paulina Gmai

Andrzej Tabaka

Aldona Dyrka

Przedstawione sprawozdanie jest kolejnym jakiego sprawozdaje.

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA MIĘSIAKI „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 dzień 31.12.2011 aktywnych Członków Stowarzyszenia było 51 osób. W 2011 roku odbyło się jedno Walne Zgromadzenie -sprawozdawcze 17.03.2011 na którym przedstawione zostało sprawozdanie z działalności za rok 2010 z działalności Stowarzyszenia.

Zarząd w okresie od 01.01.2011 do 31.12.2011 podjął 11 uchwał.

Przez cały rok z Zarządem stowarzyszenia kontaktowali się chorzy i ich rodziny z całej Polski (szacuję około 300 osób) zdecydowanie więcej niż w latach poprzednich. Z osobami tymi przeprowadzane były rozmowy i udzielane było wsparcie psychiczne oraz gdy tego potrzebowali

Sarcoma

organizowane były konsultacje w Centrum Onkologii w Warszawie głównie u doc. dr hab. Piotra Rutkowskiego (około 100 osób), pozostałych lekarzy z Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości. Kilkunastu niepełnoletnich Pacjentów zostało odesłanych do Instytutu Matki i Dziecka do Kliniki Prof. Woźniaka.

W 2011 dzięki bardzo dużemu zaangażowaniu Pana Andrzeja Tabaki i firmy iTEAwdrożona została nowa strona internetowa dzięki której dużo więcej pacjentów znajduje u nas pomoc, wsparcie i radę.

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), Polska Koalicja organizacji Pacjentów Onkologicznych.

Stowarzyszenie zrealizowało następujące projekty oraz uczestniczyło w następujących przedsięwzięciach:

14.04.2011 – Uczestniczyliśmy w konferencji PKOPO w Poznaniu „Nic o nas bez nas” konferencja ta pozwoliła nam na poznanie problemów innych organizacji oraz zacieśnienie z nimi współpracy. W trakcie niej spotkaliśmy się Zarządem ECPC.

04.09.2011 – Onkobieg 2011 – Razem możemy więcej ...

Niedziela 4. września 2011 roku, dzień od samego rana zapowiadał, że to będzie piękne zakończenie pierwszego weekendu nowego roku szkolnego. Na terenie parkingu przy Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie od godziny 9ej rozpoczęły się przygotowania do Onkobiegu 2011. W namiocie przeznaczonym do rejestracji uczestników dobre humory dopisywały od samego początku. Pracownicy Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie czekali na pierwsze zgłoszenia osób, które pobiegną tego dnia, by jak co roku wesprzeć inicjatywę Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki SARCOMA. Aż się nie chce wierzyć, że to już po raz czwarty został zorganizowany bieg na rzecz podopiecznych Stowarzyszenia SARCOMA oraz Centrum Onkologii. Nie trzeba było długo czekać, kiedy to na parkingu znów zaczęło pojawiać się coraz więcej osób w pomarańczowych koszulkach. Pogoda zachęcała do pojawienia się i wsparcia tej wyjątkowej imprezy. Czyż to nie jest piękne uczucie, móc zacząć dzień od pomocy innym ? Owszem, dlatego i w tym roku frekwencja mówiła sama za siebie. Dzięki

Miły Gwiezdo

Moble

P. Gwiezdo

współfinansowaniu przez Urząd Dzielnicy Ursynów oraz wsparciu udzielonemu przez Fundację „Dobrze, że jesteś”, Onkobieg może z roku na rok cieszyć się coraz większą popularnością.

Około godziny 11.00 na scenie pojawili się Organizatorzy, czyli Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśaki SARCOMA Kamil Dolecki Burmistrz Dzielnicy Ursynów Pan Piotr Guział, Profesor Piotr Rutkowski przedstawiciel Kliniki Tkanek Miękkich i Kości mieszczącej się w Centrum Onkologii, Pan Profesor Zbigniew Nowecki, występujący w roli przedstawiciela władz Centrum Onkologii, oraz Anna Kobiela z Fundacji „Dobrze, że jesteś”. Wszyscy powitali uczestników biegu i po krótkim wstępie zaprosili do bramy startu. Już od samego początku imprezy wiadomo było, że padnie kolejny rekord. Liczba zarejestrowanych uczestników wyniosła 580 osób, co dało wynik prawie dwukrotnie wyższy w stosunku do roku poprzedniego. Cieszyło to tym bardziej, ponieważ oznaczało to, że działania Stowarzyszenia SARCOMA mają naprawdę coraz większy rozgłos. Kiedy Pan Burmistrz wraz z Panem profesorem Noweckim przecięli wstęgę bieg ruszył. Okrążenie wokół Centrum Onkologii o długości 1 km okazało się dla wielu uczestników biegu dystansem, nie sprawiającym najmniejszego problemu w jego pokonaniu. Już po kilku minutach pierwsze frotki służące ułatwieniu liczenia pokonanego dystansu przez każdego zawodnika, zaczęły ozdabiać ręce biegaczy. Jak co roku rozbieżność wiekowa była olbrzymia. Rodzice ze swymi pociechami, nawet tymi w wózkach, młodzież, seniorzy, ci, którzy biegają zawodowo oraz ci, którzy mimo przeszkód zdrowotnych zdecydowali się wziąć udział w biegu, wszyscy dzielnie pokonywali kolejne okrążenia. Nie zabrakło znanych osób, bo pośród osób biegających znalazł się także Pan Michał Listkiewicz, były prezes PZPN, byli również przedstawiciele samorządu. Jedni szybciej, inni nieco wolniej, jedni profesjonalnie, inni spacerując, nie ważna była technika, ważne było to, że każdorazowe przekroczenie linii mety zapewniało kolejną kwotę przekazaną na rzecz Stowarzyszenia SARCOMA i jej podopiecznych. W roku ubiegłym ze środków uzyskanych dzięki wszystkim, którzy pobiegli w Onkobiegu udało się sfinansować protezę czasową oraz lekarstwa dla tych najbardziej potrzebujących. Już po 20 minutach biegu wiadomo było, że padnie kolejny rekord. 1000 okrążeń zostało pokonanych. Informacja ta, która została przekazana ze sceny spowodowała, że wśród uczestników narastała ochota, by zakończyć ten bieg jak najbardziej efektywnym wynikiem. 35 minut od rozpoczęcia biegu okazało się, że rekord z poprzedniego roku liczący 1877 okrążeń został pobity. Do końca biegu zostało jeszcze 25 minut, a wola walki narastała. Efektem był wynik 3487 okrążeń, czyli tak naprawdę wspólnie wszyscy uczestnicy biegu przebiegli aż 3487 km, co prawie odpowiada odległości między Warszawą a Lizboną. Okazuje się, że tegoroczne hasło biegu „Razem możemy więcej” idealnie się

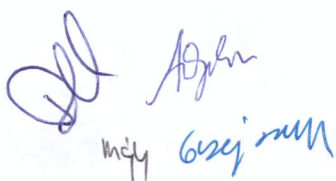
Sarcoma

sprawdziło, każdego roku SARCOMA wraz z pomocą wszystkich pozostałych Organizatorów i uczestników biegu może coraz więcej.

Po biegu nastąpiło podsumowanie, podziękowania ze sceny i nadszedł czas na część artystyczną. Pierwszą atrakcją był pokaz iluzjonistyczny. Największym powodzeniem pokaz Adama cieszył się oczywiście wśród najmłodszych. Następnie na scenę wszedł pierwszy zespół Skóra Świata, który zapewnił olbrzymią dawkę mocnego rockowego brzmienia. Kolejnym zespołem był Hot Fuse ze swym repertuarem z zakresu nowoczesnego jazzu z nutą rocka. Po chłopakach z Hot Fuse na scenę wszedł wyczekiwany przez publiczność Maciej Miecznikowski. Taki repertuar tego artysty można oglądać naprawdę niezbyt często, radość była tym większa, że wśród publiczności pojawiło się naprawdę wielu pacjentów Centrum Onkologii, którym frontem zespołu Leszcze zadedykował swój cały występ. Autografy, wspólne zdjęcia, możliwość zamienienia paru słów z gwiazdą tego popołudnia, dała naprawdę wiele radości wszystkim przybyłym. Takiej energii, jaką posiada w sobie Maciej wystarczyłoby, aby dodać otuchy wszystkim chorym, nie tylko z Centrum Onkologii. Maciej Miecznikowski to człowiek posiadający wielki talent muzyczny, o czym przekonał już nie raz, ale poza tym jest on cudownym i ciepłym człowiekiem, który pomimo napiętego grafiku koncertowego, przybył wesprzeć Onkobieg. Ostatnim artystą scenicznym tego dnia był Projekt KAC. Innowacyjność, pomysłowość i duża dawka humoru to cechy, które zdecydowanie chłopaki z ekipy Projektu KAC wnieśli na scenę. Tego dnia naprawdę każdy znalazł coś dla siebie.

Atrakcje w postaci basenu z kulkami, kręgielni i trampoliny zapewniła Hula Kula, słodczyce oraz inne przysmaki to zasługa Cukierni Zakalec, Cukierni JOTKA, Sklepu Marysieńka oraz Przetwórnia Owocowo-Warzywna Państwa Bochenek.. Poza tym wsparcia logistycznego udzielił, jak co roku, Sport Evolution oraz Benefit Media Communication. Pozostałymi Darczyńcami, dzięki którym impreza się odbyła są firmy: Sobi Swedish Orphan Biovitrum, Novartis Oncology, Kormal, Internet Tea Group, PKO Bank Polski, Mercedes Benz Marek Owczarek oraz Fiberya Fabryka Koszulek, firma dzięki której wszyscy uczestnicy otrzymali pamiątkowe koszulki. Podziękowania należą się także Radiu Plus, które w tym roku objęło Patronat Medialny nad Onkobiegiem oraz Czarnym Krwinką KSP Polonia Warszawa i Wojewódzkiemu Ośrodkowi Koordynującemu Populacyjne Programy Wczesnego Wykrywania Raka Piersi oraz Profilaktyki i Wczesnego Wykrywania Raka Szyjki Macicy.

Stowarzyszenie Pomoc Chorym na Mięśniaki SARCOMA dziękuje wszystkim, którzy tego dnia pojawili się przy Centrum Onkologii. Zapraszamy na stronę www.sarcoma.pl oraz profil SARCOMY na Facebooku,


mięśniaki
Guszej


P. Gura

Sarcoma

gdzie znajduje się relacja z biegu. ONKOBIEG współfinansowany ze środków Miasta Stołecznego Warszawy Dzielnicy Ursynów

18.12.2011 dzięki bardzo dobrej współpracy z SOBI mogliśmy uczestniczyć w spotkaniu Zarządu ECPC w Antwerpii w Belgii

Grudzień 2011 przygotowanie dokumentacji do Urzędu Dzielnicy Ursynów w sprawie Onkobiegu 2012

W 2011 roku z inicjatywy Pana Andrzeja Tabaki rozpoczęły się przygotowania do powstania książeczki „ABC pacjenta chorego na mięsaka”. Z uwagi na bardzo duże obciążenie zawodowe Kamila Doleckiego powstanie książeczki zostało przełożone na 2012 rok.

Stowarzyszenie wsparło kilkunastu najbardziej potrzebujących pacjentów w zakresie pokrycia kosztów dojazdu na leczenie.

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.

Rafał Grzejszczak
Rafał Grzejszczak
Członek Zarządu

Katarzyna Majka
Katarzyna Majka
Członek Zarządu

Kamil Dolecki
Kamil Dolecki
Prezesa Zarządu

Andrzej Dymowski
Andrzej Dymowski
Paulina
Paulina