**Sprawozdanie z pracy Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu**

Szanowni Państwo.

W imieniu zarządu naszego Stowarzyszenia przedstawiam sprawozdanie z działalności za okres od ostatniego naszego zgromadzenia sprawozdawczego - 11.05.2010 roku.

Zgodnie ze statutem naszego stowarzyszenia uchwalonym w dniu 25 kwietnia 2006 roku oraz zmianami przyjętymi w dniu 15.06.2009 roku na nadzwyczajnym naszym zgromadzeniu, kadencja pierwszego zarządu trwa 5 lat natomiast na kolejne

5-cio letnie okresy zarząd jest wybierany przez Walne Zgromadzenie Członków. W bieżącym roku upływa nasza kadencja

i na tym naszym walnym wybierzemy nowe władze naszego stowarzyszenia tj: zarząd i komisję rewizyjną.

Głównym celem działalności Stowarzyszenia jest pomoc pacjentom

Oddziału Hematologii Zamojskiego Szpitala Niepublicznego poprzez m.in.: gromadzenie środków na zakup aparatury diagnostycznej oraz sprzętu medycznego do leczenia chorych,

pomoc w zaopatrzeniu w leki, informowanie i edukacja pacjentów oraz ich rodzin w zakresie nowotworów krwi, poprawę warunków hospitalizacji na oddziale, propagowanie dawstwa szpiku,

ponadto organizowanie grup wsparcia i indywidualnej pomocy dla chorych. Takie cele nam przyświecały, jak została podjęta decyzja przez komitet założycielski stowarzyszenia. Nie wiadomo kiedy to zleciało, a dzisiaj mija pierwsza kadencja naszej działalności. Mam nadzieję ,że w trakcie dyskusji odpowiemy sobie na nasze zasadnicze pytanie : czy założony cel działalności naszego stowarzyszenia osiągnęliśmy, czy słusznie podjęto decyzję o powołaniu naszego stowarzyszenia, czy jest

ona potrzebne dla nas chorych, co należy zrobić i jakie podjąć

działania aby skuteczniej współpracować w większej grupie osób?

Piąty rok działania Zarządu był dalszym ciągiem intensywnej pracy na rzecz poprawy warunków leczenia nas chorych na oddziale hematologicznym .Swoje zadania wykonywaliśmy zgodnie ze statutem. Zebrania odbywały się średnio dwa razy w kwartale. Tematyka to sprawy bieżące, opłacalność składek, podejmowanie uchwał w zakresie dalszej działalności, pozyskiwania środków i podejmowania decyzji o ich wykorzystaniu. Również w ścisłej współpracy z Zarządem

Szpitala stanowczo na miarę swoich możliwości podejmowaliśmy

działania na rzecz dalszego istnienia naszego oddziału jak również zapłaty za dotychczasowe leczenie.6 lipca 2010 roku wystosowaliśmy list otwarty do Pani Minister Zdrowia w sprawie niepłacenia przez NFZ za leki stosowane w leczeniu pacjentów w ramach chemioterapii oraz terapeutycznych programów zdrowotnych. Razem z Panem Stanisławem Pietrynko uczestniczyliśmy w NFZ Lublin w spotkaniu z jej kierownictwem

przedstawiając i prosząc o możliwość leczenia w tut oddziale

i apelując o niezbędne środki finansowe na ciągłe leczenie nas chorych na nowotwory krwi.30 listopada 2010 roku ponownie rozpoczęliśmy akcję w zakresie kontraktu dla oddziału hematologicznego na 2011 rok i następne lata angażując w to radio lublin ,wysyłając listy protestacyjne do decydentów odpowiedzialnych za zdrowie oraz władz wojewódzkich .Efekt taki ,że wspólne działania Zarządu Szpitala i nasze przyniosły efekt. Mamy dalej nasz oddział, a co najważniejsze zmienił się wygląd naszego oddziału i poprawiły warunki pobytu jak

i leczenia nas. Trwają również prace na zewnątrz budynku. Zarząd nasz podjął uchwały i dokonał zakupu nowoczesnych łóżek szt.9 z wyposażeniem na kwotę przekraczającą 65 tyś złotych .Dzięki temu i dokonanym zakupom przez zarząd szpitala oddział ma wszystkie łóżka nowe. Powstała nowoczesna sala intensywnej terapii oraz sala izolatka. Stowarzyszenie

zakupiło łóżko specjalistyczne za 18.500,00 złotych oraz wyposażenie do sali intensywnej terapii/meble/ za kwotę

23.739,00 złotych. Ogólna wartość dokonanych zakupów przez nasze stowarzyszenie to kwota 136.116,00 złotych.

Do tego co miesiąc opłacamy abonament telewizyjny. W bieżącym roku dzięki podjęciu współpracy z Fundacją Fundusz Lokalny Ziemi Biłgorajskiej utworzony został fundusz pomocy chorym na nowotwory krwi, gdzie można było przekazać 1% podatku. Jakie będą tego efekty, będziemy wiedzieli w miesiącu sierpień –wrzesień br. Od tego zależy czy podejmiemy działania w sprawie OPP, czy wcześniej wystartujemy we współpracy z FFLZB. Jesteśmy członkiem Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych w Warszawie/nie ma żadnych kosztów/. Jesteśmy wpisani w rejestr Ministra Sprawiedliwości w zakresie możliwości pozyskiwania kwot zasądzonych na rzecz stowarzyszeń. Dzięki bardzo dużemu zaangażowaniu naszego Pana

Pańczyka Maksymiliana psychologa została zmieniona strona internetowa, wydana ulotka informacyjna dla pacjentów, za co serdecznie dziękuję .Sprawozdanie naszego zarządu w sprawach finansowych szczegółowo przedstawi nasz skarbnik Pan Zygmunt Błoński. Stowarzyszenie nasze liczy 33 członków, ale w tym przypadku nie jest najważniejsza ilość .Plany na przyszłość są, jeszcze skuteczniejsze działanie, włączenie się większej liczby osób w działalność stowarzyszenia oraz szkolenia psychologiczne i edukacyjne. Jeżeli byłoby powiększenie naszego oddziału to wskazane jest przeznaczenie jednego pomieszczenia dla chorych na tzw. jednodniówki /my go wyposażymy/, bo mimo wszystko jest uciążliwe dla chorych oczekiwanie na korytarzu. Sprawa rozwoju stowarzyszenia i możliwości starania się o różne granty np./szwajcarski/wymagają, aby stowarzyszenie miało swoje

pomieszczenie dla działania. W związku z zakończeniem działalności I kadencji jeszcze raz bardzo serdecznie i gorąco dziękuję tym wszystkim, którzy przyczynili się do działania naszego stowarzyszenia.

Dziękuję zarządowi komisji rewizyjnej i pozwólcie ze w imieniu waszym podziękuję bardzo serdecznie Panu Prezesowi Mariuszowi Paszko, jak również jego poprzednikowi Panu dr Krzysztofowi Tuczapskiemu, dzisiaj Dyrektorowi NFZ Lublin, dziękuję wszystkim, życzę zdrowia i skutecznej walki z nowotworami.

Za Zarząd : PREZES STOWARZYSZENIA