

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” za rok 2007

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”
ul. Ks. Trojdena 4
02-109 Warszawa

**Dane rejestrowe: Sąd Rejonowy dla M.St. Warszawy w Warszawie, XII Wydział
Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego**

Data dokonania wpisu jako Organizacja Pożytku Publicznego: 2007/02/28

Data wpisu do Krajowego Rejestru Stowarzyszeń: 2005/07/26

Numer KRS: 0000238525

Numer REGON: 140209214

NIP: 526 287 7155

Dane osób wchodzących w skład Zarządu Głównego:

- Prezes: Małgorzata Mossakowska
- Wiceprezes: Katarzyna Anna Jagiełło-Wilgat
- Wiceprezes: Jerzy Demiańczuk
- Sekretarz: Piotr Labudda
- Małgorzata Tylman
- Piotr Gólczyński

Cele statutowe Towarzystwa:

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na NZJ (chorobę Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego).
2. Współdziałanie ze służbą zdrowia w dążeniu do poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na NZJ i działania mające na celu poprawę jakości ich życia.
3. Działania w kierunku podniesienia wiedzy wśród chorych, ich rodziców lub opiekunów na temat leczenia i rehabilitacji.
4. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia, szczególnie w warunkach domowych.
5. Współpraca z organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz chorych.
6. Popularyzacja wiedzy i upowszechnienie w społeczeństwie wagi problemów związanych z NZJ.
7. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową.

Towarzystwo realizuje swoje cele przez:

1. Organizowanie szkoleń dla chorych, ich rodziców i opiekunów.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi.
3. Akcje wydawnicze przy zachowaniu obowiązujących w tym zakresie przepisów.
4. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków oraz zapewnieniu właściwego leczenia dietetycznego.

5. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie organizacji opieki nad chorymi.
6. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej do stanu zdrowia opieki pedagogiczno - psychologicznej.
7. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia odpowiedniego do ich możliwości psychofizycznych.
8. Rozwijanie działalności popularyzatorsko - propagandowej za pośrednictwem środków masowego przekazu.
9. Prowadzenie działalności gospodarczej dla pozyskiwania środków na wyżej wymienione cele.
10. Organizowanie zbiorów publicznych.

W roku 2007 powyższe cele realizowano przez:

1. Powołanie kwartalnika „J-elita”, którego pierwszy numer wydrukowano w 4 000, a drugi w 5 000 egzemplarzy. Jego wydanie w znacznej części pokryli sponsorzy, a autorzy artykułów i tekstów zgodzili się publikować je jako wolontariusze.
2. Wznowienie wydania „Poradnika dla młodzieży i rodziców chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (colitis ulcerosa) lub chorobę Leśniowskiego-Crohna” w liczbie 2 000 egzemplarzy.
3. Przetłumaczenie „Poradnika żywieniowego” oraz wydanie go dzięki sponsorowi (Falk).
4. Zakup sprzętu medycznego dla klinik gastroenterologii dziecięcej:
 - Pulsoksymetru stacjonarno-transportowego dla Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie,
 - Lampy bakteriobójczej dla Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci w Szpitalu przy ul. Działdowskiej 1 w Warszawie.
5. Zorganizowanie turnusu rehabilitacyjnego we Władysławowie, w którym wzięło udział ponad 30 osób. Podczas turnusu odbywały się zajęcia terapeutyczne prowadzone przez psychologa.
6. Organizację weekendowych spotkań o charakterze szkoleniowo-rehabilitacyjnym - Zakrzów k/Krakowa (2007/06/15-16 oraz 2007/10/5-6)
8. Opublikowanie materiałów informacyjnych w „Gazecie Olsztyńskiej”, „Razem z Tobą”, „Gazecie Elbląskiej”.
9. Współorganizację wydarzeń takich jak:
 - Konferencja „Nowoczesne leczenie nieswoistych chorób zapalnych jelita” - Kraków (2007/10/13),
 - Sesja naukowa z okazji jubileuszu pracy prof. dr hab. Marii Korzon - Gdańsk (2007/11/24).
10. Organizację wykładów:
 - „Nowe możliwości leczenia immunomodulacyjnego w chorobach przewodu pokarmowego” - Warszawa, dr n. med. Marek Litmanowicz (2007/02/28),
 - „Dieta i żywienie w chorobach zapalnych jelit” - Kraków dr Stanisław Kłęk (2007/02/03),
 - „Badania kliniczne - co uczestnicy wiedzą, a co wiedzieć powinni” - Warszawa, lek. med. Dorota Pokłowska (2007/03/28),

- „Leczenie farmakologiczne nieswoistego zapalenia jelit” - Kraków, dr Małgorzata Śladek (2007/05/24),
 - „Nowe metody leczenia wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna” - Warszawa, prof. dr hab. Witold Bartnik (2007/09/29).
11. Zorganizowanie festynu z okazji Dnia Dziecka w Oddziale Kujawsko-Pomorskim.
 12. Przeprowadzenie w Gdańsku akcji „Wyprawka szkolna”, którą zostało objętych dziesięcioro dzieci z ubogich rodzin.
 13. Zorganizowanie spotkań choinkowych w Oddziałach: Pomorskim, Kujawsko-Pomorskim, Małopolskim.
 14. Zorganizowanie trzech spotkań z psychologiem klinicznym dla różnych grup wiekowych w Krakowie.
 15. Kontynuację rozpoczętej w roku 2005 działalności (strony www, poradnictwo, spotkania integracyjne, grupy wsparcia).
 16. Regularne dyżury w siedzibach Oddziałów: Pomorskiego, Małopolskiego, Mazowieckiego, Kujawsko-Pomorskiego.
 17. Czynne zaangażowanie Oddziału Pomorskiego w ratowanie Kliniki Gastroenterologii Dziecięcej AM w Gdańsku przed zamknięciem. Swoimi działaniami (artykuły w prasie, apele do władz województwa oraz władz państwowych) udzielono wsparcia w walce o zachowanie jedynej takiej kliniki na kilka województw.

Data sporządzenia

.....
Podpis