

## **Sprawozdanie z działań w 2016 roku**

Re-Misja Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobami Reumatycznymi w 2016 roku organizowało comiesięczne spotkania naszych członków, a także uczestniczyło w szkoleniach i konferencjach dotyczących problemów osób chorych reumatycznie i niepełnosprawnych na terenie kraju i Europy.

### **30 stycznia – spotkanie noworoczne**

Odbyło się noworoczne spotkanie Stowarzyszenia.

### **27 lutego – walne zebranie, wybory**

Walne zebranie członków. Wybrano nowy zarząd, w składzie:

Magdalena Misuno – prezes zarządu

Aleksandra Orłowska – wiceprezes

Agnieszka Bronk – skarbnik

### **31 marca**

W imieniu stowarzyszenia wysłaliśmy list do zespołu parlamentarnego ds. praw pacjenta (które odbyło się 31 marca w Warszawie) w sprawie potrzeby odnowienia i powiększenia kadry lekarzy reumatologów. List został odczytany przez prezes Federacji REF Jolantę Grygielską.

### **2 kwietnia – warsztaty z psychologiem**

Naszym gościem była pani Monika Jażdżewska – psycholog, terapeuta, mediator, która rozmawiała z nami na temat: „Medycyna psychosomatyczna – wpływ stresu i sposobu myślenia na zdrowie. Psychosomatyka a choroby reumatyczne”.

Wprowadziliśmy nową zasadę naszych spotkań: nie jemy śmieciowego jedzenia, czyli kupowanych ciastek. Od tego spotkania ciasta pieką nasi członkowie i przynoszą na spotkania.

### **14-17 kwietnia – EULAR**

Nina Orłowska i Magdalena Misuno reprezentowały nas w Sofii na międzynarodowej konferencji stowarzyszeń osób z chorobami reumatycznymi EULAR PARE.

### **15 kwietnia**

Święto Wojewódzkiego Szpitala Reumatologicznego w Sopocie – reprezentowała nas Agnieszka Bronk.

### **Druga połowa kwietnia – logo i strona www**

Nina Orłowska stworzyła nowe logo naszego stowarzyszenia oraz stronę z adresem naszej nazwy: [www.remisja.pl](http://www.remisja.pl).

### **29 kwietnia – konkurs, oferta**

Złożyliśmy w Urzędzie Marszałkowskim ofertę w konkursie na dofinansowanie zajęć rehabilitacyjnych dla naszych członków. Niestety oferta została odrzucona z powodów formalnych.

### **30 kwietnia – marsz po zdrowie**

Tym razem nasze spotkanie przebiegło bardzo aktywnie. To był marsz po zdrowie sopockim pasem nadmorskim. Wszyscy uczestnicy mimo dolegliwości ruchowych maszerowali z uśmiechem na ustach. Jedni z kijkami pod okiem trenera personalnego Grzegorza Madeja,

drudzy swoim tempem w asyście dwóch wolontariuszy: Adama i Mikołaja ze Stowarzyszenia Grupy Ratowniczej Alfa oraz psa Huzara.

### **9 maja – konkurs, oferta**

Złożyliśmy w Urzędzie Miasta Sopotu ofertę w konkursie na dofinansowanie szkoleń i warsztatów psychologicznych dla osób z chorobami reumatycznymi. Niestety nie otrzymaliśmy dofinansowania.

### **17 maja – debata niepełnosprawni ruchowo**

Odbyła się w Olsztynie środowiskowa debata doradczo-programowa na rzecz osób z niepełnosprawnością ruchową. Gościem specjalnym debaty była Kapka Panayotova – znana bułgarska aktywistka działająca na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, badaczka, a także konsultantka. Nasze stowarzyszenie reprezentowały Barbara Żyłka i Magdalena Misuno.

### **28 maja – wykład o witaminie D3**

Pani dr n. med. Małgorzata Sochocka-Bykowska specjalista reumatolog , Konsultant wojewódzki, internista wygłosiła wykład na temat znaczenia witaminy D dla naszego organizmu. W spotkaniu uczestniczyli członkowie naszego stowarzyszenia oraz pacjenci szpitala reumatologicznego w Sopocie.

### **25 czerwca – spotkanie**

Podczas spotkania Nina Orłowska i Magdalena Misuno zdały relację z pobytu na międzynarodowej konferencji EULAR PARE, która odbyła się w kwietniu tego roku w Sofii. W tym dniu na placu kuracyjnym odbyły się targi zdrowia, w których aktywnie uczestniczyła Agnieszka Bronk.

### **lipiec 2016 – pismo do Energy**

Napisaliśmy i wysłaliśmy pismo do Energy w sprawie wyjazdu do SPA. Obiegaliśmy się o 12 tys. zł, otrzymaliśmy 6 tys. zł.

### **21 lipca – sejm**

Sejm – zespół parlamentarny ds. praw pacjenta, podczas którego debatowano na temat dostępności leków biologicznych dla pacjentów reumatologicznych. Naszą organizację reprezentowała Magdalena Misuno.

### **5 sierpnia – warsztaty**

Magdalena Misuno reprezentowała nasze stowarzyszenie na warsztatach dla liderów organizacji działających w obszarze reumatologii. Warsztaty zorganizowało stowarzyszenie 3-majmy się Razem.

### **22-24 września – konferencja REF**

Nina Orłowska i Magdalena Misuno reprezentowały nasze stowarzyszenie podczas VI Krajowych Spotkań Reumatologicznych, uczestnicząc aktywnie w sesji stowarzyszeń osób chorych reumatycznie organizowane przez REF. Przedstawiły na niej informacje dotyczące konferencji EULAR PARE, na której uczestniczyły w kwietniu tego roku.

### **30 września-1 października – zlot**

Nina Orłowska i Magdalena Misuno uczestniczyły w VII Ogólnopolskim Zlocie Młodych Chorych Reumatycznie zorganizowanym przez stowarzyszenie 3majmy się Razem.

## **wrzesień 2016 – FIO**

Napisał projekt na konkurs FIO. Niestety projekt został odrzucony ze względu na niezgodność projektu ze statutem stowarzyszenia.

## **24 września – spotkanie**

Spotkanie upłynęło na pogadankach.

## **październik-listopad 2016 – szkoła lidera**

Magdalena Misuno uczestniczyła jako studentka w zajęciach Gdańskiej Szkoły Lidera, którą prowadziła Fundacja RC z Gdańska.

## **październik 2016 – darowizna**

Energia przekazała nam darowiznę na wyjazd do SPA w wysokości 6000 złotych.

## **12 października – dzień reumatyzmu**

Światowy Dzień Reumatyzmu – tego dnia Nina Orłowska otworzyła naszą stronę na fejsbuku i zamieściła tam kilka wpisów dotyczących tego święta oraz naszej organizacji.

## **22 października – spotkanie**

Spotkanie poprowadziła Ela Śliwińska i mówiła o nowej książce dra Jarosława Niebrzydowskiego na temat osteoporozy pt.: „Jak leczyć osteoporozę”. Rozmawialiśmy o konieczności robienia badań gęstości kości w Synexusie w Gdańsku i Gdyni.

## **22-23 października – dni seniora**

Aktywnie uczestniczyliśmy w Sopockich Dniach Seniora. Informowaliśmy o tym, czym są choroby reumatyczne, gdzie się udać z pierwszymi objawami oraz o działalności naszego stowarzyszenia.

## **listopad 2016**

Zacząła się walka o utrzymanie szpitala reumatologicznego w Sopocie, który według zamierów rządu miał zostać zlikwidowany lub świadczyć usługi tylko prywatne. Wysłaliśmy listy do marszałka województwa oraz do wojewody pomorskiego, z zapytaniem o losy szpitala.

## **26 listopada – wykład Synexus i uchwalenie statutu**

Podczas pierwszej części spotkania pani dr Katarzyna Szudejko przedstawiła nam informację dotyczącą terapii chorób reumatycznych w centrum medycznym Synexus.

Otworzyliśmy naszą małą bibliotekę z książek, nt. RZS-u, które otrzymaliśmy z Synexusa.

Wypożyczyliśmy pierwsze książki na temat naszych chorób.

W drugiej części spotkania odbyło się Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków

Stowarzyszenia Re-Misja, podczas którego uchwaliliśmy nowy statut. Omawialiśmy również plany na przyszły rok.

Podpisaliśmy również petycję w obronie Wojewódzkiego Zespołu Reumatologicznego w Sopocie.

**6 grudnia 2016 roku – darowizna**

Firma Nozbe podarowała nam 500 zł na działalność statutową.

**10 grudnia – konferencja**

W Warszawie odbyła się konferencja otwierająca projekt oraz warsztaty dla organizacji pacjenckich zorganizowane przez Fundację MY Pacjenci. Nasze stowarzyszenie reprezentowały Maryla Kozak i Barbara Żyłka.

**15 grudnia 2016 roku – dni wolontariusza**

Uczestniczyliśmy w Sopotkich Obchodach Dnia Wolontariusza, które odbyły się w Urzędzie Miejskim w Sopocie. Wszyscy członkowie naszego stowarzyszenia jako grupa wolontariuszy byli nominowani do nagrody w kategorii „grupa wolontariuszy”, a dwie nasze członkinie (Halina Kiszki i Magdalena Misuno) w kategorii „wolontariat indywidualny”.