



# **Polskie Stowarzyszenie Choroby Huntingtona** **Polish Huntington Disease Association**

**Organizacja Pożytku Publicznego**



ul. Rękodzielnicza 17 A  
02 - 267 Warszawa  
Tel./fax 48 22 846 41 51;  
kontakt@huntington.pl  
d.lis@huntington.pl

[www.huntington.pl](http://www.huntington.pl)



*XX Zjazd i konferencja*

*Organizacja wspierająca chorych i ich rodziny  
- rola stowarzyszenia*

*Danuta Lis*

## **Zarząd Stowarzyszenia - kadencja do 2016**

**Danuta Lis – Prezes, Warszawa,**  
**Henryka Graczyk – Skarbnik, Zgierz**  
**Leszek Łabędowicz – Członek Zarządu, Łódź,**

### **Komisja Rewizyjna**

**Michał Marciniak – Przewodniczący, Sochaczew**  
**Tomasz Świgost – Warszawa,**  
**Jacek Impert – Świdnica,**

**Członkowie Zarządu i Komisji działają na rzecz  
organizacji bez żadnego wynagrodzenia**





## **Członkowie - wyjaśnienie znaczeń:**

- **Członek Zwyczajny** – reprezentant rodziny, uprawniony do głosowania i podejmowania decyzji na Walnych Zebraniach Członków Stowarzyszenia, płaci składki, wspiera działania organizacji
- **Członek Wspierający** – deklaruje określoną pomoc, stale lub często współpracuje ze Stowarzyszeniem, ma prawo doradzać, bez prawa głosowania, nie płaci składek, aktywnie pomaga realizować cele Stowarzyszenia
- **Członek Honorowy** – zasłużony i wyróżniony za swą działalność
- **Wolontariusz** – dobrowolnie angażuje się w pracę na rzecz osób lub działania Stowarzyszenia, pomaga w różnej formie, jednorazowo lub z określoną przez siebie częstotliwością, bez prawa wynagrodzenia



## ***Wolontariusz - łac. Volontarius - dobrowolny.***

*Bezpłatna, świadoma praca na rzecz innych, wykraczająca poza związki rodzinno - koleżeńsko- przyjacielskie.*

*Choć praca Wolontariusza wykonywana jest bez wynagrodzenia materialnego, to w rzeczywistości Wolontariusz uzyskuje:*

- satysfakcję - poczucie sensu - uznanie ze strony innych*

*Pomoc Wolontariuszy jest często niemożliwa do zastąpienia, a wartość pomocy ogromna - nieprzeliczalna.*

***Dziękujemy wszystkim Wolontariuszom za zaangażowanie!***



# Główne wydarzenia w organizacji

## Rok założenia 2002 –

**I zjazd** - Stowarzyszenie rozpoczyna działalność. Rejestracja – Olsztyn. Komitet założycielski tworzą rodziny dotknięte chorobą Huntingtona oraz wspierający ich działania profesjonaliści z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

**Założyciele:** Aleksandra Szatkowska, Wojciech Królikiewicz, **Elżbieta Zdzienicka**, Jacek Zaremba; Jerzy Kulczycki, Jerzy Bilip, Anna Busz, Elżbieta Fidziańska, Alicja Kowalska, Barbara Krawczyk; Anna Sułek, Anna Mączyńska, Leokadia Nowakowska, Maria Rodo, Walentyna Szirkowiec, Stefan Torczyński, Andrzej Ziobroń, Joanna Bańkowska,

**I kadencja 4 lata Zarządu 2002 - 2006 – Prezes Aleksandra Szatkowska + 6 Członków, zmiany personalne w trakcie kadencji**

**Rok 2003** utworzenie strony: [www.huntington.pl](http://www.huntington.pl); kontakt e-mail: [kontakt@huntington.pl](mailto:kontakt@huntington.pl)

**Rok 2005** Statut Organizacji Pożytku Publicznego, dzięki temu uzyskujemy 1%



**Rok 2006** **II kadencja Zarządu 2006 – 2010 - Prezes Jerzy Rajpolt + 6 Członków, zmiany personalne w trakcie kadencji**

Stowarzyszenie przystępuje do Europejskiej i Międzynarodowej Organizacji HD, nawiązuje współpracę z EHDN – Uniwersytet Medyczny w Ulm, Niemcy

**Rok 2008 -Nadzwyczajne Walne Zebranie - zmiana Zarządu**

**III kadencja Zarządu 2008 – 2012 – Prezes Danuta Lis + 6 Członków, zmiany personalne**

od 2008 Stowarzyszenie korzysta gratis z pomieszczeń, codziennie od 8.00 do 16.00 przyjmuje osoby poszukujące pomocy; rozszerza działalność, nawiązuje współpracę w kraju i za granicą z placówkami naukowymi, specjalistami zajmującymi się problematyką choroby Huntingtona, organizuje Regionalne Grupy Wsparcia, turnusy rehabilitacyjne i integracyjne,



## Główne wydarzenia w organizacji cd.

### Rok 2010 – **zmiany Statutowe, zmniejszenie ilości Członków w Zarządzie z 7 do 5 osób.**

Zarząd włączył się do prac Zespołu ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia dot. Narodowego Planu Zdrowia, organizuje konferencje, uczestniczy w wielu spotkaniach szerząc wiedzę o chorobie i problemach chorych i ich rodzin, rozprawdza wśród Członków suplementy diety i odżywki, udziela pomocy indywidualnej, rzeczowej, występuje w różnych sprawach w sądzie, urzędach, organizuje i świadczy pomoc prawną, psychologiczną, logopedyczną

### Rok 2012 - **IV kadencja Zarządu 2012 – 2016 – Danuta Lis – Prezes + 4 Członków Zarządu** **X lat społecznej działalności Stowarzyszenia**, uhonorowani za zasługi:

**prof. Jacek Zaremba** – lekarz, współzałożyciel Stowarzyszenia

**prof. Jerzy Kulczycki** – lekarz, współzałożyciel Stowarzyszenia

**dr Elżbieta Zdzienicka** – lekarz, współzałożyciel Stowarzyszenia, zmarła w lutym

**Aleksandra Szatkowska** – współzałożyciel Stowarzyszenia

**Wojciech Królikiewicz** – współzałożyciel Stowarzyszenia

**Jerzy Bilip** - współzałożyciel Stowarzyszenia

**dr Dorota Hoffman** - za wieloletnią działalność

**Jimmy Pollard, USA** - za działalność i szerzenie wiedzy o HD na Świecie,  
za poradnik jak opiekować się pacjentami z HD,

**Christiane Lohkamp, Niemcy** – zakładanie i wsparcie organizacji HD



## Główne wydarzenia w organizacji cd.

**Rok 2012 cd.** – praca Zarządu w Zespole ds. Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia oraz szerzenie wiedzy o problemach pacjentów chorych na płasawicę zakończyło się sukcesem dla chorych na HD, lek zmniejszający ruchy mimowolne jest refundowany również w Polsce.

### **Międzynarodowy obóz letni w Szwecji dla młodych osób z rodzin HD.**

Współpraca międzynarodowa stowarzyszeń umożliwiła udział w spotkaniu Polaków. Dzięki temu mogli oni po raz pierwszy sami dowiedzieć się jak jest w innych krajach, jak młodzi dotknięci dziedziczeniem radzą sobie, opieka nad pacjentem, co można u nas wprowadzić, aby było lepiej. .

również

jaka jest

Koszty wyjazdu 4 osób pokryto ze środków wyjeżdżających osób, Polskiego Stowarzyszenia i wsparcia z Belgijskiej Organizacji dzięki Bea De Schepper

### **Rok 2013 - Międzynarodowy obóz letni w Hiszpanii dla młodych osób z rodzin HD.**

Wyjechało 6 osób, koszty pokryto ze środków wyjeżdżających osób, z projektu ERASMUS oraz Polskiego Stowarzyszenia.

Przedstawiciel Stowarzyszenia Piotr z Podlasia propagował wiedzę o chorobie podczas uczestniczenia w biegach i maratonach. Imprezy sportowe odbywały się Polsce i za granicą. Biegał w koszulce z logo Stowarzyszenia, udzielił wiele wywiadów, zdobył fundusze informując co to jest za choroba, jakie są potrzeby chorych i ich rodzin.

w

osób

Obchody XX rocznicy badań genetycznych.





## Główne wydarzenia w organizacji cd.

**Rok 2014** – Zarząd Stowarzyszenia i Członkowie Rodzin wspierali samotną wyprawę Belga, Jeroen De Schepper:

rowerową

### **10 000 km - dla Huntingtona przez Świat.**

Wyprawa trwała od kwietnia do sierpnia. W Polsce Jeroen był w czerwcu. międzynarodowa stowarzyszeń umożliwiła prowadzenie akcji Europie i na świecie.

Współpraca szerzących wiedzę o chorobie w

### **Wydano publikacje:**

**Co to jest choroba Huntingtona**

**Jak rozmawiać z dziećmi o HD**

**Tata Bartka ....**

**Ujarzmić płasy**

**Pospiesz się i Zaczekaj ! poradnik**

### **Filmy i nagrania:**

**Wizyta – reż. Marta Kucharska - film o Wojtku Królikiewicz, chory na HD**

**Randevous – reżyser Artur Żmijewski**

**Książka – reżyser Artur Żmijewski**

**Spotkajmy się – TVP wywiad Anny Dymnej z Anią Sprusińską**

**Potrzebni – TVN program**

| Rok         | Członkowie<br>Zwyczajni | <b>Rodzina<br/>( x3)</b> | Członkowie<br>Wspierający | Wolontariusze | Honorowi |
|-------------|-------------------------|--------------------------|---------------------------|---------------|----------|
| <b>2002</b> | 15 /53                  | <b>45/159</b>            | 2                         | 0             |          |
| <b>2003</b> | 76                      | <b>228</b>               | 2                         | 0             |          |
| <b>2004</b> | 83                      | <b>249</b>               | 2                         | 0             |          |
| <b>2005</b> | 100                     | <b>300</b>               | 3                         | 0             |          |
| <b>2006</b> | 110                     | <b>330</b>               | 3                         | 0             |          |
| <b>2007</b> | 106                     | <b>318</b>               | 3                         | 0             |          |
| <b>2008</b> | 122                     | <b>366</b>               | 3                         | 10            |          |
| <b>2009</b> | 129                     | <b>387</b>               | 8                         | 35            |          |
| <b>2010</b> | 163                     | <b>489</b>               | 23                        | 42            |          |
| <b>2011</b> | 178                     | <b>534</b>               | 26                        | 51            |          |
| <b>2012</b> | 161                     | <b>483</b>               | 33                        | 53            | 9        |
| <b>2013</b> | 202                     | <b>606</b>               | 43                        | 58            | 9        |
| <b>2014</b> | 214                     | <b>642</b>               | 48                        | 62            | 9        |





Rodziny

## ***Regionalne Grupy Wsparcia przy Stowarzyszeniu Huntingtona***

- 1. Dolnośląska - Wrocław***
- 2. Kujawsko Pomorska – Bydgoszcz***
- 3. Lubelska – Chełm***
- 4. Łódzka – Pabianice***
- 5. Małopolska – Kraków***
- 6. Mazowiecka - Warszawa***
- 7. Podkarpacka – Rzeszów***
- 8. Podlaska – Białystok***
- 9. Pomorska - Gdańsk***
- 10. Śląska - Katowice***
- 11. Wielkopolska – Poznań***



**Grupy prowadzone są społecznie przez Członków Stowarzyszenia i Wolontariuszy**





[www.huntington.pl](http://www.huntington.pl)





## Współpraca organizacji pacjentów ma na celu:

- kształtowanie polityki i strategii opieki zdrowotnej;
- wyodrębnienie chorób rzadkich w systemie,
- zdefiniowanie zasad leczenia.
- zapewnienie dostępności i refundacji leczenia,
- zaprojektowanie świadczeń zdrowotnych i socjalnych,
- utworzenie ośrodków referencyjnych.

## **Organizacje pacjentów chorób rzadkich chcą poprawy jakości życia osób chorych i ich rodzin.**

Wspólne działanie to siła pokazująca problem i nacisk na zmiany w Ministerstwie Zdrowia, Narodowym Funduszu Zdrowia, Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych, u Rzecznika Praw Pacjenta, Rzecznika Spraw Obywatelskich, Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej

**Dziękuję Państwu za uwagę**

**Danuta Lis**

**[d.lis@huntington.pl](mailto:d.lis@huntington.pl)**

**48 22 846 41 51**

**48 669 111 144**

**[www.huntington.pl](http://www.huntington.pl)**