

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	<b>Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego</b>
	za rok 2013

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

<b>Data zamieszczenia sprawozdania</b>	2014-07-11
--	------------

**I. Dane organizacji pożytku publicznego**

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat M.ST. WARSZAWA
Gmina M.ST. WARSZAWA	Ulica PL.KONSTYTUCJI	Nr domu 3	Nr lokalu 72
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 00-647	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 22 856 76 66
Nr faksu 22 849 10 65	E-mail biuro@ptsr.org.pl	Strona www www.ptsr.org.pl	

3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	
--	--

4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-05-18
---	------------

5. Numer REGON	00623779500000	6. Numer KRS	0000083356
----------------	----------------	--------------	------------

7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
		TOMASZ KONSTANTY POŁĘĆ	PRZEWODNICZĄCY
	JAN RYSZARD MADEY	SKARBNIK	TAK
	HELENA LEOKADIA KŁADKO	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	MAREK KAŁUZIŃSKI	WICEPRZEWODNICZĄCY	TAK
	MIROŚLAW WILK	SEKRETARZ	TAK
	MAŁGORZATA FELGER	CZŁONEK	TAK
	KRYSTYNA FRANKOWSKA	CZŁONEK	TAK
	HELENA HANNA KONARSKA	CZŁONEK	TAK
	ANDRZEJ PAWLISZEWSKI	CZŁONEK	TAK
	ELEONORA ROSMAŃSKA	CZŁONEK	TAK
	KAMIL SMĘT	CZŁONEK	TAK

<p>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji</p> <p><i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i></p>	<p>Imię i nazwisko</p> <p>MARIA KULENTY</p> <p>KATARZYNA GOŁOMBIEWSKA</p> <p>BOŻENA SIEDLECKA</p>	<p>Funkcja</p> <p>PRZEWODNICZĄCA</p> <p>CZŁONEK</p> <p>CZŁONEK</p>	<p>Wpisany do KRS</p> <p>TAK</p> <p>TAK</p> <p>TAK</p>
<p>9. Cele statutowe organizacji</p> <p><i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>TOWARZYSTWO JEST ORGANIZACJĄ SPOŁECZNĄ OBYWATELI POLSKICH ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM ORAZ ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ, DZIAŁAJĄCĄ NA GRUNCIE KONSTYTUCJI RP I MAJĄCĄ NA CELU:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. POPRAWĘ ICH WARUNKÓW ŻYCIOWYCH I ZDROWOTNYCH ORAZ ZWIĘKSZANIA UCZESTNICTWA W ŻYCIU SPOŁECZNYM, GOSPODARCZYM, ZAWODOWYM, KULTURALNYM, TURYSTYCZNYM I SPORTOWYM KRAJU,</li> <li>2. JAK NAJWSZECHSTRONNIEJSZĄ ICH REHABILITACJĘ I LECZENIE ROZUMIANYCH, JAKO PROCES OSIĄGANIA OPTIMALNEGO FUNKCJONOWANIA W SPOŁECZEŃSTWIE PO TO, BY ZAPEWNIĆ IM MOŻLIWOŚĆ KIEROWANIA WŁASNYM ŻYCIEM,</li> <li>3. LIKWIDACJĘ BARIER PSYCHOLOGICZNO-SPOŁECZNYCH POPRZEC UŚWIADOMIENIE PEŁNOSPRAWNEJ SPOŁECZNOŚCI PROBLEMATYKI DOTYCZĄCEJ OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I KSZTAŁTOWANIE PARTNERSKICH POSTAW MIĘDZY TYMI GRUPAMI,</li> <li>4. ARTYKUŁOWANIE I REPREZENTOWANIE INTERESÓW OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W KRAJU ORAZ NA ARENIE MIĘDZYNARODOWEJ</li> </ol>		
<p>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>CELE SVOJE REALIZUJE PRZECZ:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. WSPÓŁDZIAŁANIE Z ADMINISTRACJĄ PAŃSTWOWĄ I SAMORZĄDOWĄ, PLACÓWKAMI SŁUŻBY ZDROWIA I OPIEKI SPOŁECZNEJ, A TAKŻE Z INNYMI ORGANIZACJAMI POZARZĄDOWYMI PRACUJĄCYMI DLA DOBRA I NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH,</li> <li>2. ORGANIZOWANIE POMOCY CZŁONKOM TOWARZYSTWA W ROZWIĄZYWANIU ICH PROBLEMÓW ŻYCIOWYCH POPRZECZ INFORMACJĘ, POMOC PRAWNĄ I SOCJALNO-BYTOWĄ, FINANSOWANIE NA USTALONYCH ZASADACH KOSZTÓW POWSZECHNIE UZNANYCH I PRZYJĘTYCH METOD LECZENIA I REHABILITACJI LECZNICZEJ, SPOŁECZNEJ ORAZ ZAWODOWEJ, A TAKŻE WSPÓŁDZIAŁANIE W ORGANIZOWANIU DZIAŁALNOŚCI SPOŁECZNEJ, GOSPODARCZEJ I KULTURALNEJ DLA CHORYCH,</li> <li>3. ORGANIZOWANIE SAMOPOMOCY CZŁONKOWSKIEJ MAJĄCEJ NA CELU PRZECIWDZIAŁANIE UCZUCIU REZYGNACJI, BEZWARTOŚCIOWOŚCI, OSAMOTNIENIA I BEZRADNOŚCI, SZCZEGÓLNIE WŚRÓD OSÓB NAJCIEŻEJ POSZKODOWANYCH,</li> <li>4. PROWADZENIE DZIAŁALNOŚCI POPULARYZATORSKIEJ, INFORMACYJNO-UŚWIADAMIĄJĄCEJ, ZMIERZAJĄCEJ DO PEŁNEJ INTEGRACJI OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM ZE SPOŁECZEŃSTWEM LUDZI PEŁNOSPRAWNYCH I KSZTAŁTOWANIE WŁAŚCIWYCH POSTAW PRZY WYKORZYSTANIU ŚRODKÓW MASOWEGO PRZEKAZU I WŁASNYCH PUBLIKACJI,</li> <li>5. INICJOWANIE I UCZESTNICZENIE W PRACACH BADAWCZYCH ORAZ LEGISLACYJNYCH DOTYCZĄCYCH ŻYCIA I WARUNKÓW BYTU, OŚWIATY I WYCHOWANIA ORAZ SPECYFICZNYCH POTRZEB OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM, A TAKŻE SPOSOBU ICH ZASPOKAJANIA - ZWŁASZCZA W ZAKRESIE: <ol style="list-style-type: none"> <li>1) UJAWNIANIA BARIER SPOŁECZNYCH, ORGANIZACYJNYCH, ARCHITEKTONICZNYCH, KOMUNIKACYJNYCH I INNYCH, OGRANICZAJĄCYCH KONTAKT OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM ZE ŚRODOWISKIEM I UTRUDNIAJĄCYCH IM REHABILITACJĘ ORAZ WYSTĘPOWANIE DO KOMPETENTNYCH WŁADZ Z WNIOSKAMI O ICH USUNIĘCIE,</li> <li>2) OPRACOWYWANIA ADEKWATNYCH ROZWIĄZAŃ PROBLEMU DOSTĘPU OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM DO RÓŻNEGO RODZAJU STANOWISK PRACY ZGODNIE Z ICH MOŻLIWOŚCIAMI FIZYCZNYMI, KWALIFIKACJAMI I ZAINTERESOWANIAM I ORAZ ZASAD JEGO REALIZACJI,</li> <li>3) OPINIOWANIA I INICJOWANIA PRODUKCJI SPRZĘTU ORTOPEDYCZNEGO</li> </ol> </li> </ol>		

I REHABILITACYJNEGO NIEZBĘDNEGO LUB USPRAWNIAJĄCEGO ŻYCIE CODZIENNE I PRACĘ OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM.

6. ORGANIZOWANIE KONGRESÓW, KONFERENCJI, SYMPOZJÓW, POSIEDZEŃ, ZJAZDÓW, PORADNICTWA, IMPREZ KULTURALNYCH, REKREACYJNYCH, OŚWIATOWYCH I INNYCH, A TAKŻE OBOZÓW I WCZASÓW,

7. PODEJMOWANIE I POPIERANIE INICJATYW SPOŁECZNYCH ZGODNIE Z CELAMI STATUTOWYMI TOWARZYSTWA,

8. OTACZANIE SZCZEGÓLNĄ OPIEKĄ DZIECI OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I ICH RODZIN, A TAKŻE OSÓB Z NOWYM ROZPOZNANIEM STWARDNIENIA ROZSIANEGO,

9. BUDZENIE I POGŁĘBIANIE WRAŻLIWOŚCI SPOŁECZNEJ RÓŻNYCH ŚRODOWISK DO DZIAŁANIA NA RZECZ OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM,

10. PROWADZENIE DZIAŁALNOŚCI WYDAWNICZEJ ZGODNIE Z OBOWIĄZUJĄCYMI PRZEPISAMI,

11. UDZIELANIE POMOCY INTERWENCYJNEJ W ZAŁATWIANIU INDYWIDUALNYCH SPRAW OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM,

12. UŁATWIANIE OSOBOM ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM PODEJMOWANIA ZATRUDNIENIA ORAZ PODNOSZENIA KWALIFIKACJI ZAWODOWYCH, A TAKŻE PODEJMOWANIA DZIAŁALNOŚCI SPOŁECZNO-UŻYTECZNEJ,

13. PODNOSZENIE KWALIFIKACJI ZAWODOWYCH PERSONELU MEDYCZNEGO,

14. ZABIERANIE GŁOSU W PUBLICZNYCH DEBATACH W SPRAWACH Z ZAKRESU STATUTOWEJ DZIAŁALNOŚCI TOWARZYSTWA,

15. WSPÓŁPRACĘ I WYMIANĘ DOŚWIADCZEŃ Z INNYMI ORGANIZACJAMI I INSTYTUCJAMI POLSKIMI ZAGRANICZNYMI I MIĘDZYNARODOWYMI,

16. REPREZENTOWANIE INTERESÓW OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE W RAMACH UCZESTNICTWA, NA RZECZ OSÓB CHORYCH - ZA ICH ZGODĄ LUB W ICH IMIENIU, W POSTĘPOWANIACH SĄDOWYCH, ADMINISTRACYJNYCH ORAZ INNYCH TOCZĄCYCH SIĘ PRZED ORGANAMI WŁADZY PUBLICZNEJ,

17. PRZECIWDZIAŁANIE UZALEŻNIENIOM I WYKLUCZENIU SPOŁECZNEMU, KTÓRE SĄ WYNIKIEM CHOROBY WŚRÓD CHORYCH I ICH RODZIN.

## II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

<p>1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację</p>	<p>DZIAŁANIA RZECZNICZE I REPREZENTACJA INTERESÓW CHORYCH</p> <p>W ROKU 2013 RADA GŁÓWNA PTSR PRZYJĘŁA 21 UCHWAŁ, W TYM. M.IN. DOTYCZĄCYCH PRZYZNANIA TYTUŁÓW AMBASADORA I SERCA SERCA, A TAKŻE W BIEŻĄCYCH SPRAWACH ZWIĄZANYCH Z FUNKCJONOWANIEM TOWARZYSTWA.</p> <p>PODCZAS WALNEGO ZEBRANIA DELEGATÓW WYBRANO NOWE WŁADZE STOWARZYSZENIA ORAZ PRZYJĘTO SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE I FINANSOWE ZA ROK 2012.</p> <p>WŁADZE STOWARZYSZENIA PRACOWAŁY I SPOTYKAŁY SIĘ W RAMACH PREZYDIUM RG (18.01.2013, 20.07.2013, 18.11.2013) ORAZ RADY GŁÓWNEJ (15.03.2013, 20.04.2013, 22.06.2013, 22.09.2013, ODBYŁO SIĘ TEŻ SPOTKANIE W GRUDNIU PODCZAS KTÓREGO NIE UZYSKANO QUORUM).</p> <p>ODBYŁ SIĘ RÓWNIEŻ 2 SPOTKANIA ODDZIAŁÓW – W USTRONIU (17-19.05.2013), POŚWIĘCONE PROBLEMATYCE MŁODYCH Z SM, ORAZ SPOTKANIE W TURNIE (20-22.09.2103) POŁĄCZONE Z JUBILEUSZEM ODDZIAŁU W RADOMIU, POŚWIĘCONE PROBLEMATYCE LECZENIA I REHABILITACJI W SM ORAZ WSPÓŁPRACY ODDZIAŁÓW.</p> <p>ODBYŁ SIĘ DWA ZESPOŁY PARLAMENTARNE DS. SM, PODCZAS KTÓRYCH DYSKUTOWANO M.IN. REALIZACJĘ POPRAWKI DO PROGRAMU TERAPEUTYCZNEGO LECZENIA SM, KWESTIĘ DOSTĘPU DO REHABILITACJI, ZABEZPIECZENIE W SRODKI POMOCNICZE.</p> <p>W RAMACH DZIAŁAŃ INFOR. I RZECZN. PRZEPROWADZONO KONFERENCJĘ – OKRĄGŁY STÓŁ W GDAŃSKU, POŚWIĘCONY DOSTĘPOWI DO LECZENIA W WOJ. POMORSKIM ORAZ OKRĄGŁY STÓŁ WE WROCŁAWIU ZORGANIZOWANY PRZEZ ODDZIAŁ DOLNOŚLĄSKI.</p> <p>PRZEDSTAWICIELE PTSR REPREZENTOWALI RÓWNIEŻ ŚRODOWISKO OSÓB CHORYCH PODCZAS LICZNYCH KONFERENCJI, W TYM M.IN. ORGANIZOWANYCH PRZEZ WATCH HEALTH CARE, STOWARZYSZENIE FIZJOTERAPIA POLSKA, PODCZA KONFERENCJI DOTYCZĄCYCH SYTUACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORGANIZOWANYCH PRZEZ FEDERACJĘ PACJENTÓW POLSKICH I POLSKIE</p>
---	--

FORUM OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH JAK RÓWNIEŻ SZKOLENIA ORGANIZOWANE PRZEZ INSTYTUT PRAW PACJENTA I EDUKACJI ZDROWOTNEJ, BORIS, PODCZAS KONFERENCJI SM W ŁODZI (TERMEDIA, 2.03.2013) ORAZ KONFERENCJI NEUROLOGICZNEJ W LUBOSTRONIU (24.05.2013).

PTSR PROWADZIŁ OŻYWIONĄ KORESPONDENCJĘ Z MZ I RZECZNIKIEM PRAW OBYWATELSKICH, M.IN. W SPRAWIE REALIZACJI POPRAWKI DO PROGRAMU TERAPEUTYCZNEGO, DOSTĘPU DO LEKÓW OBJAWOWYCH I WPISANIU LEKÓW NA SM NA LISTĘ LEKÓW REFUNDOWANYCH, W SPRAWIE ZAOPATRZENIA W ŚRODKI ABSORPCYJNE I POMOCNICZE, DOSTĘPU DO REHABILITACJI ORAZ BIEŻĄCE DZIAŁANIA RZECZNICZE W ZWIĄZKU Z WPROWADZENIEM INNOWAC. TERAPII SM.

PODJĘTO KILKA INTERWENCJI W SPRAWIE REALIZACJI KONTRAKTÓW W RAMACH PROGRAMU LEKOWEGO LECZENIA SM W KILKU WOJEWÓDZTWACH, W TYM M.IN. W WOJ. POMORSKIM, DOLNOŚLĄSKIM I MAZOWIECKIM ORAZ W SPRAWACH INDYWIDUALNYCH.

PRZEPROWADZONO AKCJĘ INFOR. DOTYCZĄCĄ DIAGNOSTYKI I LECZENIA SM SKIEROWANĄ DO LEKARZY M.IN.W WOJE.: LUBELSKIE, WARMIŃSKO-MAZURSKIE, ZACHODNIOPOMORSKIE, LUBUSKIE, DOLNOŚLĄSKIE, PODKARPACKIE, ŚWIĘTOKRZYSKIE, OPOLSKIE, ŚLĄSKIE.

WSPÓŁPRACOWANO Z ODDZIAŁAMI PTSR W RAMACH SPOTKAŃ I KOMUNIKACJI MAILOWEJ.

POWOŁANO DO ŻYCIA 3 NOWE ODDZIAŁY PTSR – W KOŃSKICH, W OPOLU I TOMASZOWIE MAZOWIECKIM.

CZŁONKOWIE DKM WSPIERALI DZIAŁANIA PTSR W RAMACH ZESPOŁU PARLAMENTARNEGO, KOMISJI ZDROWIA, KONTAKTÓW Z MZ, KAMPANII SPOŁECZNYCH, PRZYGOTOWANIU PISM DOTYCZĄCYCH LECZENIA I REHABILITACJI CHORYCH, DZIAŁAŃ MEDIALNYCH JAKO EKSPERCI.

SUKCESEM ŚRODOWISKA PACJENTÓW BYŁO WPROWADZENIE LEKÓW II RZUTU W LECZENIU SM OGŁOSZONEGO PRZEZ MINISTRA ZDROWIA. PTSR WŁĄCZAŁ SIĘ TEŻ W CHARAKTERZE EKSPERTA W PRACE AOTM OPINIUJĄC PROGRAMY LEKOWE.

PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI „MAM SZANSE” – FINANSOWANY Z 1% PODATKU STAN PLIR NA KONIEC 2013 ROKU: 810 ZAREJESTROWANYCH OSÓB; 741 SUBKONTA AKTYWNE; 40 OSÓB PRZYSTĄPIŁO DO PLIR; 30 OSOBY ZAMKNEŁY SUBKONTA (W TYM 9 OSÓB ZMARŁO).

PRODUKTY I USŁUGI FINANSOWANE Z PLIR:

- LEKI IMMUNOMODULUJĄCE;
- LEKI ŁAGODZĄCE OBJAWY CHOROBY;
- TERAPIE: PSYCH., UROLO., LOGOPED. I INNE ŁAGODZĄCE OBJAWY CHOROBY;
- OKULARY LUB SOCZEWKI KONTAKTOWE;
- ZABIEGI REHABILITACYJNE I TURNUSY REHABILI.;
- PRZYRZĄDY I SPRZĘTY DO REHABILITACJI;
- WÓZKI INWALIDZKIE ORAZ INNE SPRZĘTY UŁATWIAJĄCE PORUSZANIE SIĘ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ RUCHOWO;
- SPRZĘTY UŁATWIAJĄCE LIKWIDACJĘ BARIER KOMUNIKACYJNYCH WYNIKAJĄCYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ZWIĄZANEJ Z SM;
- MODERNIZACJA MIESZKANIA I DOSTOSOWANIE MIESZKANIA DO POTRZEB OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ Z SM;
- ŚRODKI HIGIENICZNE ZWIĄZANE Z PROBLEMAMI Z NIETRZYMANIEM MOCZU W SM;
- PRZYRZĄDY DO APLIKACJI LEKÓW ORAZ ICH PRZECHOWYWANIA;
- ZABIEGI AKUPRESURY TRAKTOWANE JAKO METODA LECZENIA BÓLU;
- ZAKUP LEKÓW POZA GRANICAMI RP - ZAREJESTROWANYCH I DOPUSZCZONYCH DO SPRZEDAŻY NA TERENIE INNYCH KRAJÓW UE PRZEZ EUROPEJSKĄ AGENCJĘ TECHNOLOGII MEDYCZNYCH, ZAKUP TYCH LEKÓW MOŻE ODBYWAĆ SIĘ TYLKO NA WYRAŻNE SKIEROWANIE OD LEKARZA (UDOKUMENTOWANE RECEPTĄ), ZAŚ CHORY POKRYWA WSZELKIE KOSZTY OBSŁUGI ZWIĄZANE Z TRANSAKCJĄ ZAKUPU LEKÓW;
- LITERATURA I PRASA SPECJALISTYCZNA O TEMATYCE ZWIĄZANEJ Z SM: CHOROBA, LECZENIEM I REHABILITACJĄ ORAZ POPRAWĄ JAKOŚCI ŻYCIA, DOSTĘPNEJ NA RYNKU WYDAWNICZYM;
- SPRZĘT UŁATWIAJĄCY LIKWIDACJĘ BARIER TECHN.

ZMIANY WE WSKAZÓWKACH DOT. PLIR DOTYCZYŁY GŁÓWNIIE UŁATWIENI ZWIĄZANYCH Z FINANSOWANIEM POSZCZEGÓLNYCH USŁUG W RAMACH PROGRAMU ORAZ MIAŁY NA CELU DOPRECYZOWANIE POSZCZEGÓLNYCH ZAPISÓW, M.IN.

- WPROWADZONO OKRES KARENCJI NA ZAKUP TOŻSAMEGO SPRZĘTU AGD (5 LAT) FINANSOWANEGO W RAMACH LIKWIDACJI BARIER TECHN. I SPRZĘTU KOMPUTEROWEGO (3 LATA) W CELU LIKWIDACJI BARIER KOMUNIKACYJNYCH LUB UŁATWIENIA PODJĘCIA PRACY ZAROBKOWEJ.

- USUNIĘTO ZAPIS „ZAKUP LEKÓW POZA GRANICAMI RP”

- UMOŻLIWIONO ZAKUP OKULARÓW BEZ DODATKOWYCH ZAŚWIADCZEŃ ZE WZGLĘDU NA TO, ŻE SM TO CHOROBA SPRZĘŻONA (DOTYCHCZAS TYLKO NA PODSTAWIE PISEMNEGO ZAŚWIADCZENIA OD OKULISTY LUB NEUROLOGA O ZWIĄZKU WADY WZROKU Z PRZEBIEGIEM CHOROBY).

WSPARCIE RZECZNICZE I PRAWNE UDZIELANE PRZEZ PTSR

W ROKU 2013 KONTYNUOWANA BYŁA WSPÓŁPRACA Z PRAWNIKAMI, PORAD PRAWNYCH UDZIELANO

PODCZAS DYŻURÓW PRAWNIKA DWA RAZY W MIESIĄCU, PODEJMOWANO TEŻ ROZMAITE SPRAWY RZECZNICZE. PORAD PRAWNYCH UDZIELAŁO DWÓCH PRAWNIKÓW ZALEŻNIE OD POTRZEB I KOMPLIKACJI SPRAWY – PRAWNIK ORAZ ADWOKAT - RZECZNIK OSÓB CHORYCH NA SM POWOŁANY PRZY PTSR. PORAD UDZIELANO TELEFONICZNIE ORAZ ZA POŚREDNICTWEM POCZTY EMAIL I TRADYCYJNEJ.

SPRAWY DOTYCZYŁY M.IN.: POMOCY W RODZINIE; REKLAMACJI KOŁDRY LECZNICZEJ; ODSZKODOWANIA I ZADOŚĆCZYNIENIA OD SZPITALA; ODWOŁANIA OD DECYZJI POWIATOWEGO ZESPOŁU DO SPRAW ORZĘKANIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI; ODWOŁANIA OD DECYZJI ZUS (SPRZECIW, KWESTIE FORMALNE DOTYCZĄCE PROCEDURY ZUS); DODATKOWEGO URLOPU WYPOCZ.; DIAGNOZA ŻONY A UBEZPIECZENIE ZDROWOTNE I MOŻLIWOŚĆ PRACY; ZAJĘCIE RENTY PRZEZ KOMORNICKA; MOŻLIWOŚĆ ZMIANY WYSOKOŚCI WYNAGRODZENIA PRZY ZACHOWANIU TEGO SAMEGO POZIOMU OBOWIĄZKÓW; DOT. REHABILITACJI DLA OSOBY CHOREJ NA ŚLĄ; LECZENIE PO UTRACIE PRACY; ULGA REHABILITACYJNA; KOREKTA PISMA SĄDOWEGO; UPRAWNIENIA PRACOWNICZE I UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO; ODSZKODOWANIE W PRZYPADKU ZACHOROWANIA NA SM; ZWOLNIENIE OD WYKONYWANIA PRACY W CELU UCZESTNICTWA W TURNUSIE; CZY PODJĘCIE PRACY WPŁYWA NA DECYZJĘ ZUS WS. RENTY SOCJALNEJ; CZY MOŻNA KONTYNUOWAĆ SPRAWĘ O RENTĘ PO ŚMIERCI UPRAWNIONEGO; CZY PRAWNIK W PTSR REPREZENTUJE PRZED SĄDEM WS. ROZWODOWEJ; PROŚBA O POMOC PRZY NAPISANIU PISM PROCESOWYCH; PROŚBA O POMOC NIEOTRZYMANIE RENTY SOCJALNEJ; NIEWŁAŚCIWE ZACHOWANIE RODZINY, PODSTĘPNE WYMELDOWANIE; PYTANIE WS. PLIR; PYTANIE WS. DZIEDZICZENIA DZIECI PO ROZWODZIE RODZICÓW; PYTANIE WS. EGZEKUCJI KOMORNICZEJ; PYTANIE WS. NIEWŁAŚCIWEGO ZACHOWANIA RODZINY; PYTANIE WS. POŚWIADCZENIA PISMA OSOBY NIEWIDOMEJ, CHOREJ NA SM; PYTANIE WS. ZWROTU KOSZTÓW LECZENIA WE WŁASNYM ZAKRESIE; PYTANIE WS. ROZWODU I SAMOCHODU SFINANSOWANEGO Z PLIR; PYTANIE WS. UPRAWNIEŃ PRACOWNICZYCH ZWIĄZANYCH Z RODZICIELSTWEM; SPRAWA ROZWODOWA, CZY MOŻE WNIEŚĆ TEŚCIOWA; OŚWIADCZENIE WOLI OSOBY NIEMOGĄCEJ PODPISAĆ SIĘ; NARUSZENIE PRAWA WŁASNOŚCI; SPRAWA PRACOWNICZA - PRZYPUSZCZALNA DYSKRYMINACJA; OŚWIADCZENIE WOLI OSOBY NIEMOGĄCEJ PODPISAĆ SIĘ; NARUSZENIE PRAWA WŁASNOŚCI, LECZENIE; RENTA SOCJALNA REGULACJE PRAWNE; ŚWIADCZENIA Z OPIEKI SPOŁECZNEJ Z TYTUŁU SM; SPRZECIW OD DECYZJI LEKARZA ORZECZNIKA ZUS; UPRAWNIENIA PRACOWNICZE ON; ZACHOWANIA MOBBINGOWE PRACODAWCY, PROŚBA O INTERWENCJE; ODSZKODOWANIE DLA ŻOŁNIERZA ZAWODOWEGO; WS. ZBIÓRKI PUBLICZNEJ; ZAJĘCIE KOMORNICZE WYNAGRODZENIA I RACHUNKU BANKOWEGO; PRAWO PRACY - WLICZANIE DO STAŻU ZATRUDNIENIA ; PRAWO DO DODATKOWEJ PRZERWY W PRACY PRZY ZWIĘKSZENIU LICZBY GODZIN; UBEZPIECZENIE ROLNIKÓW A MOŻLIWOŚĆ PRACY; ALIMENY DLA MAŁŻONKA NIEWINNEGO; PYTANIE O ZWOLNIENIE NA BADANIA; PYTANIE O KONSEKWENCJE UTRATY ORZECZENIA O STOPNIU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI; PYTANIE O UMOWĘ Z PCPR I KWESTIE PODATKOWE; BADANIA WSTĘPNE W PRACY - WYJAWIĆ INFO O SCHORZENIU CZY NIE; KOMR DĄBEK - CZY MUSI BYĆ INFO O STANIE MAJĄTKOWYM; UMOWA O WSPÓŁPRACĘ PTSR Z ODPOWIEDNIKIEM Z FRANCJI; ŚWIADCZENIA Z OPIEKI SPOŁECZNEJ I NFZ DLA SŁOWAKA CHOREGO NA SM; PRAWO DO DODATKOWEGO URLOPU WYPOCZYNKOWEGO; SPRAWA ROZWODOWA - UPRAWNIENIE DO MIESZKANIA; ŚRODKI NA NAJPOTRZEBNIEJSZE WYDATKI; NIEPRZYZNANIE PRAWA DO RENTY; PRAWO DO ŚWIADCZEŃ MEDYCZNYCH, KIEDY OSOBA PRACUJE ZA GRANICĄ; PROBLEMY Z POWROTEM NA STANOWISKO PRACY PO URLOPIE DLA PORATOWANIA ZDROWIA; CZY ISTNIEJĄ UMOWY MIĘDZYKRAJOWE POMIĘDZY RP I BELGIĄ, JAK DŁUGO MOŻNA KORZYSTAĆ Z OPIEKI MEDYCZNEJ PO OSTATNIEJ SKŁADCE ZDROWOTNEJ, UBEZPIECZENIE INDYWIDUALNE; SKIEROWANIE NA BADANIA OKRESOWE - CZY MOGĄ BYĆ ZAPISY SUGERUJĄCE PROBLEMY, DO KOGO SKARGA NA PRACODAWCĘ; ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY - PROCEDURA ADMINIS.; DYSKRYMINACYJNE ZACHOWANIE PRZEŁOŻONEGO; SPRAWA MIESZKANIOWA - KUPNO MIESZKANIA; MOŻLIWOŚĆ PRZYWRÓCENIA DO PRACY PO ZWOLNIENIU DYSCIPLINARNYM; ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY; ZWOLNIENIE LEKARSKIE PRZY SM - WYSOKOŚĆ WYNAGRODZENIA LUB ZASIŁKU; ZWOLNIENIE OD WYKONYWANIA PRACY W ZW. Z REHABILITACJĄ LECZNICZĄ Z ZUS, ALIMENY DLA DOROSŁEGO DZIECKA; PROCEDURA ADMINISTRACYJNA - WZÓR PISMA; KTO WYDAJE SKIEROWANIE NA TURNUS REHAB.; PRZYSPIESZENIE PROCEDURY ADMINIST. WYDANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI; RENTA SOCJALNA REGULACJE PRAWNE; DOJAZDY PO INTERFERON - CZY MOŻNA ODLICZYĆ W RAMACH ULGI REHABILITACYJNEJ; RENTA SOCJALNA WSKAZANIE POCZĄTKU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY; RENTA RODZINNA PO KONKUBENCIE; SPRAWY SPADKOWE – WYDZIEDZICZENIE; PRAWO BUDOWLANE - WYKONANIE PODJAZDU; RENTA - PYTANIE O POMOC PRZY ODWOŁANIU; PRAWO DO LECZENIA PO 5 LATACH LECZENIA; SPRAWA O RENTĘ, BRAK UBEZPIECZENIA ZDROW.; JAK UBIEGAĆ SIĘ O STOPIEŃ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, ZACHĘTY DLA PRACODAWCÓW, UPRAWNIENIA NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRZEDSIĘBIORCÓW; PRZEMOC PSYCHICZNA W RODZINIE

INFOLINIA SM

CENTRUM INFORMACYJNE SM JEST STAŁYM PROJEKTEM PTSR.W OKRESIE OD 01.01 DO 31.12 2013 MIAŁY MIEJSCE 1943 KONTAKTY (TEL., MAILOWE, OSOBISTE I DROGĄ LISTOWNĄ). KATEGORIE SPRAW

KLIENTÓW PRZEDSTAWIAŁY SIĘ NASTĘPUJĄCO: INFORMACJE OGÓLE O SM I DIAGNOSTYKA - 307; LECZENIE I/ LUB REHABILITACJA – 607; KONSULTACJE NEURO.- 97; POMOC SOCJALNA - 112; PORADNICTWO PRAWNE(SPRAWY RENTOWE)- 136; PORADNICTWO PSYCHOLO. – 147; SUBKONTA/PTSR - 321; PUBLIKACJE- 74; INNE: 142;

W KATEGORII INNE ZNALAZŁY SIĘ M.IN. TAKIE PROBLEMY JAK:

KONFLIKTY RODZINNE, KONFLIKTY MAŁŻEŃSKIE, PYTANIA O RODZICIELSTWO PRZY SM(WSKAZANIA I PRZECIWSKAZANIA), PYTANIA O WSKAZÓWKI CO DO STYLU ŻYCIA I ŻYWIENIA CHORYCH, PYTANIA O WSPARCIE DLA OPIEKUNÓW, PROBLEMY ZWIĄZANE Z OPIEKĄ PALIATYWNĄ, PROŚBY O ADRESY PLACÓWEK POMOCOWYCH W POLSCE ETC.

FORMA KONTAKTU Z KLIENTAMI: ROZMOWY TEL.: 1526; KONTAKT MAILOWY: 350; KORESPONDENCJA LISTOWNA: 14; ROZMOWY OSOBISTE: 25  
INNE :28;

RAZEM ŁATWIEJ – PORADNIA PSYCHOLOGICZNO-SOCJALNA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

PROJEKT BYŁ REALIZOWANY PRZY DOFINANSOWANIU PFRON (IV 2013-XII 2013), A TAKŻE DZIĘKI SPONSOROM.

GŁÓWNYM ZAŁOŻENIEM REALIZACJI PROJEKTU RAZEM ŁATWIEJ – POMOC PSYCHOLOGICZNO-SOCJALNA DLA OSÓB ZE SM JEST PROWADZENIE PORADNICTWA PRZEZ TELEFON ORAZ INTERNET. BENEFICJENTAMI PROJEKTU BYŁY OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE CHOROBY NA SM, KTÓRE Z RÓŻNYCH POWODÓW MAJĄ UTRUDNIONY DOSTĘP DO TERAPII I PORADY PSYCHOLO., A TAKŻE PORADNICTWA SOCJALNEGO. POWODY TE SĄ NASTĘPUJĄCE:

-BARIERY ARCHITEKTONICZNE,

-BRAK ŚRODKÓW NA TRADYCYJNĄ FORMĘ TERAPII,

-BRAK DOSTĘPU DO ODPOWIEDNIO WYKSZTAŁCONYCH PSYCHOTERAPEUTÓW I SPECJALISTÓW.

Z PORADNI KORZYSTALI TAKŻE BLISCY/ OPIEKUNOWIE CHOREGO, DZIĘKI CZEMU OFEROWANA POMOC ZYSKUJE CHARAKTER SYSTEMOWY. BLISCY NIEJEDNOKROTNI NIE RADZĄ SOBIE W SYTUACJI DIAGNOZY, A CHCĄ BYĆ POMOCNI NIEPEŁNOSPRAWNEMU CZŁONKOWI RODZINY.

TERAPIA PROWADZONA W RAMACH PROJEKTU REALIZOWANA BYŁA PRZEZ PSYCHOLOGÓW WSPÓŁPRACUJĄCYCH Z PTSR, KTÓRZY POSIADAJĄ SZEROKĄ WIEDZĘ O SM ORAZ PROBLEMACH EMOCJONALNYCH ZWIĄZANYCH Z TYM SCHORZENIEM, JAK RÓWNIEŻ PRZEZ PRACOWNIKA SOCJALNEGO, KTÓRY DOBRZE ORIENTUJE SIĘ W ZAGADNIENIACH ZWIĄZANYCH Z SM. PRACOWNICY CENTRUM INFORMACYJNEGO SM ORAZ INFOLINII UDZIELAJĄ ZAINTERESOWANYM OSOBOM SZCZEGÓŁOWYCH INFORMACJI O PORADNICTWIE PSYCHOLOGICZNYM I SOCJALNYM ORAZ PROWADZĄ REJESTRACJĘ ZAINTERESOWANYCH. ZGŁOSZENIA PRZYJMOWANO TAKŻE ZA POMOCĄ FORMULARZA NA STRONIE INTERNETOWEJ PTSR.

CELEM PROJEKTU BYŁO PODNIESIENIE POZIOMU SAMODZIELNOŚCI ORAZ SAMOŚWIADOMOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH CHORYCH NA SM, WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE WOBEC FAKTU DIAGNOZY; ZREDUKOWANIE POZIOMU LĘKU ZWIĄZANEGO Z BRAKIEM AKCEPTACJI SPOŁECZNEJ I MAŁĄ WIARĄ WE WŁASNE MOŻLIWOŚCI WYNIKAJĄCĄ Z FAKTU CHOROBY. CELEM JEST RÓWNIEŻ UDZIELENIE INFORMACJI NA TEMAT WSPARCIA SOCJALNO-PRAWNEGO DOSTĘPNEGO DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. PONADTO, BENEFICJENCI OSTATECZNI UZYSKAJĄ RZETELNE INFORMACJE W ISTOTNYCH DLA ICH CODZIENNEGO FUNKCJONOWANIA OBSZARACH. W REZULTACIE BĘDĄ ZNALI SPOSOBY I DROGI REALIZACJI DZIAŁAŃ ZMIERZAJĄCYCH DO POPRAWY JAKOŚCI ICH ŻYCIA I MAKSYMALNEGO UCZESTNICTWA W ŻYCIU SPOŁECZNYM I ZAWODOWYM MIMO CHOROBY I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.

U PACJENTÓW CHORYCH NA SM, KTÓRZY UCZESTNICZYLI W PROJEKCIE ZAOBSERWOWANO:

- WYRAŻNĄ POPRAWĘ SAMOPOCZUCIA I UMIEJĘTNOŚCI RADZENIA SOBIE Z TRUDNYMI SYTUACJAMI, W TYM ZE STRESEM;

- WZROST PEWNOŚCI SIEBIE, WZROST POCZUCIA WŁASNEJ WARTOŚCI, - POZYTYWNA ZMIANĘ RELACJI Z OSOBAMI Z NAJBLIŻSZEGO OTOCZENIA;

- POJAWIAJĄCĄ SIĘ ORIENTACJĘ NA PRZYSZŁOŚĆ, PLANOWANIE DZIAŁAŃ, USTALANIE CELÓW; NA POZIOMIE EMOCJONALNYM JEST TO MOŻLIWE, KIEDY CZŁOWIEK ODCZUWA NADZIEJĘ I WIARĘ W SWOJE REALNE MOŻLIWOŚCI; - OSOBY, KTÓRE CIERPIĄ NA DEPRESJĘ I SĄ W TRAKCIE LECZENIA FARMAKOLO. ODCZUWAJĄ WYRAŻNE ZŁAGODZENIE OBJAWÓW CHOROBY;

- WZRATAJĄCĄ MOTYWACJĘ DO DBANIA O SWOJE ZDROWIE, DIETĘ I PODEJMOWANIE DZIAŁAŃ SŁUŻĄCYCH POPRAWIE STANU FIZYCZNEGO. NIEKTÓRZY SIĘ NA REHABILITACJĘ, KTÓRĄ WCZEŚNIEJ UWAŻAŁY ZA „NIEPOTRZEBNĄ I NIESKUTECZNĄ”. TERAZ WIDZĄC POPRAWĘ SWOJEGO FUNKCJONOWANIA PSYCHICZNEGO I FIZYCZNEGO, ODZYSKUJĄ PRZEKONANIE, ŻE MAJĄ WPŁYW NA

SWOJE ŻYCIE;

- ZNACZNA LICZBA OSÓB, KTÓRE ZGŁASZAJĄ SIĘ W NIEDŁUGIM CZASIE PO UZYSKANIU DIAGNOZY MA NADZIEJĘ NIEZBĘDNE W TYM CZASIE WSPARCIE, WIEDZĘ I INFORMACJE – RÓWNIEŻ DZIĘKI INFORMACJOM UZYSKANYM W RAMACH INFOLINII,
- W EFEKCIE SPOTKAŃ O CHARAKTERZE COACHINGOWYM-WSPIERAJĄCYCH AKTYWNOŚĆ ZAWODOWĄ-BENEFICJENCI PODEJMUJĄ PRACĘ ZAWODOWĄ, LUB POWSTRZYMUJĄ SIĘ PRZED PORZUCENIA WYKONYWANEJ PRACY; NIEKTÓRZY BENEFICJENCI ZMIENIAJĄ RODZAJ PRACY.

U OSÓB BLISKICH, RODZINY I ZNAJOMYCH:

- WZRASTA WIEDZA NA TEMAT PRZEBIEGU SM I WYSTĘPUJĄCYCH W TEJ CHOROBIĘ TRUDNOŚCI NA POZIOMIE FUNKCJONOWANIA ŻYCIOWEGO I PSYCHICZNEGO;
- WZRASTA POZIOM UMIEJĘTNOŚCI POMAGANIA BLISKIEJ OSOBIE CHOREJ W WALCE Z CHOROBA;
- OBNIŻA SIĘ POZIOM NAPIĘCIA WYNIKAJĄCY Z BEZSILNOŚCI I POCZUCIA BEZRADNOŚCI, KTÓRE SĄ SPOWODOWANE POSTĘPEM CHOROBY U WAŻNEJ OSOBY BLISKIEJ;
- NASTĘPUJE POPRAWA W CODZIENNYM KOMUNIKOWANIU SIĘ POMIĘDZY OSOBAMI Z RODZINY;
- POZYTYWNE ZMIENIAJĄ SIĘ RELACJE Z OSOBAMI Z NAJBLIŻSZEGO OTOCZENIA
- POZYTYWNE ZMIENIA SIĘ SPOSÓB TRAKTOWANIE CHOREGO PRZEZ JEGO BLISKICH.

PRZY REALIZACJI KAŻDEGO Z MODUŁÓW JEST PROWADZONY MONITORING:

1. INFORMATOR SM JEST ZOBOWIĄZANY DO PROWADZENIA REJESTRU ZGŁASZANYCH SPRAW I COMIESIĘCZNEGO ICH RAPORTOWANIA.

2. PSYCHOLOG/PACOWNIK SOCJALNY RÓWNIEŻ JEST ZOBOWIĄZANY DO REJESTRACJI PROWADZONYCH SPRAW I SPORZĄDZANIA COMIESIĘCZNYCH RAPORTÓW.

PORAD UDZIELONO 350 BENEFICJENTOM. WIĘKSZOŚĆ Z NICH NIE BYŁA JEDNORAZOWYM KONTAKTEM Z TERAPEUTĄ. BENEFICJENCI WCHODZĄ W REGULARNY KONTAKT Z TERAPEUTAMI I PORADY ODBYWAJĄ SIĘ SYSTEMATYCZNIE W COTYGODNIOWYCH SESJACH.

KONSULTACJE NEUROLOGICZNE

PRZEZ CAŁY ROK PROWADZONE BYŁY KONSULTACJE NEUROLO. W SIEDZIBIE PTSR W W-WIE. CZĘSTO KONSULTUJĄ SIĘ OSOBY W TRAKCIE DIAGNOZY BĄDŹ ŚWIEŻO PO DIAGNOZIE, ABY OTRZYMAĆ PEŁNIEJSZĄ WIEDZĘ O CHOROBIĘ, ALE RÓWNIEŻ OSOBY CHORUJĄCE JUŻ OD DŁUŻSZEGO CZASU, KTÓRE Z JAKIŚ POWODÓW KONTAKT Z NEUROLOGIEM MAJĄ UTRUDNIONY BĄDŹ POTRZEBUJĄ DODATKOWEJ PORADY. PROWADZONO TEŻ SZEREG KONSULTACJI LOKALNYCH. KONSULTACJE ODBYŁY SIĘ PO WCZEŚNIEJSZEJ REJESTRACJI.

KONSULTACJE W CELU WŁĄCZENIA DO LECZENIA ODBYŁY SIĘ W: KATOWICACH, WARSZAWIE, POZNANIU, ŻORACH, DZIAŁDOWIE, ORAZ KILKA NA ŚLĄSKU. CYKLICZNIE ODBYWAŁY SIĘ RÓWNIEŻ KONSULTACJE W LUBLINIE.

WSPÓŁPRACA ZAGRANICZNA

W DNIACH 3-4.05.2013 ODBYŁA SIĘ W BRUKSELI WIOSENNA KONFERENCJA EMSP (EUROPEJSKIEJ PLATFORMY SM). ZAPREZENTOWANO NA NIEJ NAJNOWSZE TERAPIE STOSOWANE W LECZENIU SM. DWADZIEŚCIA LAT PO ZAAPROBOWANIU PRZEZ AMERYKAŃSKĄ FDA PIERWSZEGO SKUTECZNEGO LEKU NA SM (INTERFERON B) POJAWIAJĄ SIĘ NOWE EFEKTYWNE OPCJE TERAPEUTYCZNE. MIĘDZY 2004 A 2006 POJAWIŁ SIĘ LEK DRUGIEGO RZUTU NA BARDZIEJ AGRESYWNĄ POSTAĆ SM, JEDNAK ZOSTAŁ WYCOFANY ZE WZGLĘDU NA POWAŻNE EFEKTY UBOCZNE, A NASTĘPNIE ZOSTAŁ PONOWNIE WPROWADZONY. ROK 2010 OZNACZA NOWĄ ERĘ W TERAPII SM Z POWODU POJAWIENIA SIĘ PIERWSZEGO LEKU DOUSTNEGO.

NOWE TERAPIE KONCENTRUJĄ SIĘ NA NASTĘPUJĄCYCH ZAGADNIENIACH:

- REGULACJI SYSTEMU ODPORNOŚCIOWEGO,
- SZUKANIU SPOSOBÓW NA ZAHAMOWANIE PRZENIKU LEUKOCYTÓW PRZEZ BARIERĘ KREW-MÓZG,
- OCHRONIE CENTRALNEGO SYSTEMU NERWOWEGO PRZED DEMIELINIZACJĄ LUB ZMNIEJSZENIU POWSTAŁYCH ZNISZCZEŃ.

W PRZYPADKU RZUTOWO-REMISYJNEJ POSTACI SM (RRMS) KLUCZOWYMI AGENTAMI SĄ PRZECIWCIAŁA MONOKLONALNE.

KONFERENCJA „CENTRAL EASTERN EUROPEAN PATIENT ADVOCACY MEETING” BUDAPESZT, 24-25.04.2013

W DNIACH 24-25.04. B.R. MIAŁO MIEJSCE SPOTKANIE PRZEDSTAWICIELI ORGANIZACJI SM Z KRAJÓW EUROPY CENTRALNEJ. KONFERENCJA, KTÓRA ODBYŁA SIĘ W BUDAPESZCIE, MIAŁA NA CELU WYMIANĘ DOBRYCH PRAKTYK W ZAKRESIE REPREZENTACJI INTERESÓW CHORYCH W POSZCZEGÓLNYCH KRAJACH REGIONU.

SPOTKANIE OTWORZYŁ ULF BAUMHACKL, PRZEWOD. AUSTRIACKIEGO TOWARZYSTWA SM ORAZ AGNES VAN, PRZEWOD. SMBOE (WĘGIERSKIEJ FUNDACJI DZIAŁAJĄCEJ NA RZECZ CHORYCH NA SM), PRZEDSTAWIONE ZOSTAŁY KRÓTKO- I DŁUGOTERMINOWE CELE SPOTKANIA, W POSTACI IDENTYFIKACJI POTRZEB PACJENTÓW Z SM ORAZ NAJLEPSZYCH SPOSOBÓW ICH ZASPOKOJENIA. GOŚCMI SPOTKANIA BYLI CHRISTOPH THALHEIM Z EUROPEJSKIEJ PLATFORMY STWARDNIENIA ROZSIANEGO ORAZ KARIN HELLSVIK – SENIOR MANAGER, PATIENT ADVOCACY, PUBLIC AFFAIRS Z

FIRMY BIOGEN IDEC.

KAŻDA Z UCZESTNICZĄCYCH W KONFERENCJI ORGANIZACJI MIAŁA ZA ZADANIE PRZEDSTAWIĆ WŁASNE DZIAŁANIA W ZAKRESIE RZECZNICTWA ORAZ PROWADZENIA KAMPANII UŚWIADAMIAJĄCYCH. POLSKĘ REPREZENTOWAŁY TRZY ORGANIZACJE: PTSR, FUNDACJA NEUROPOZYTYWNI ORAZ FUNDACJA URSZULI JAWORSKIEJ, KAŻDA Z NICH ZAPREZENTOWAŁA SWOJE PROJEKTY REALIZOWANE W OBSZARZE 'ADVOCACY', HELENA KŁADKO ORAZ LUIZA WIECZYŃSKA PRZEDSTAWIŁY DZIAŁANIA PTSR W ZAKRESIE SYMFONII SERC; CELE KAMPANII, PODSTAWOWE DZIAŁANIA ORAZ OSIĄGNIĘTE EFEKTY W POSTACI WZROSTU ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ NA TEMAT CHOROBY, AKTYWIZACJI OSÓB Z SM, WZROSTU WIEDZY O SM W POLSKIM SPOŁECZEŃSTWIE, ETC.

NA ZAKOŃCZENIE SPOTKANIA ZIDENTYFIKOWANO WSPÓLNE WYZWANIA W ZAKRESIE REPREZENTACJI INTERESÓW CHORYCH DLA WSZYSTKICH KRAJÓW REGIONU (POLSKA, CZECHY, WĘGRY, SŁOWACJA, AUSTRIA).

KONGRES ECTRIMS

W DNIACH 2-5.10.2013 ODBYŁ SIĘ 29 KONGRES ECTRIMS (EUROPEJSKIEGO KOMITETU LECZENIA I BADAŃ NAD SM) POD PRZEWODNICTWEM PROFESOR MARII TROJANO (WŁOCHY). JEDNOCZEŚNIE MIAŁA MIEJSCE DOROCZNA KONFERENCJA RIMS – REHABILITACJA W SM – PRZEWODNICZĄCY – PETER FEYS. CZŁONKIEM RIMS JEST CENTRUM REHABILITACJI SM W BORNEM SULINOWIE.

W KONFERENCJI UDZIAŁ WZIĘLI LICZNI PRZEDSTAWICIELE POLSKIEJ NEUROLOGII – CZŁONKOWIE DORADCZEJ KOMISJI MEDYCZNEJ PTSR: PROF. KRZYSZTOF SELMAJ (KILKA EKSPONOWANYCH PLAKATÓW), PROF. JERZY KOTOWICZ, PROF. ANDRZEJ POTEKOWSKI, PROF. JAN LOSY, PROF. ZBIGNIEW MACIEJEK, DR JACEK ZABORSKI, DR WALDEMAR BROLA, DR MARIUSZ KOWALEWSKI, DR KRZYSZTOF NADGRODKIEWICZ ORAZ WIELU INNYCH POLSKICH EKSPERTÓW.

W TRAKCIE KONFERENCJI ODBYŁY SIĘ SESJE I WARSZTATY NAUKOWE, SESJE RÓWNOLEGŁE, EKSPONOWANO PLAKATY (W TYM KILKA Z POLSKI, GŁÓWNIEM Z OŚRODKA Z ŁODZI).

DOMINUJĄCE NA KONFERENCJI TEMATY TO:

- WPROWADZENIE DWÓCH LEKÓW - TERIFLUNOMID (AUBAGIO) I ALEMTUZUMAB (LEMTRADA) – PRZEZ FIRMĘ GENZYME
- ZARZĄDZANIE RYZYKIEM W LECZENIU SM, GŁÓWNIEM PML
- CIS (CLINICALLY ISOLATED SYNDROME) – LECZYĆ CZY NIE LECZYĆ?
- SM PROGRESYWNY
- INDYWIDUALIZACJA TERAPII (TAILOR-MADE THERAPY)
- SM A CIĄŻA
- NEUROPSYCHOLOGIA W SM.

NA WARSZTACIE EMSP PODCZAS ECTRIMS PORUSZANO TEMATYKĘ ZATRUDNIENIA PACJENTÓW Z SM. WARSZTAT ZOSTAŁ ZORGANIZOWANY PRZEZ FIRMĘ BIOGEN IDEC.

WYZWANIA STOJĄCE PRZED OSOBAMI Z SM W PRACY CZĘSTO STANOWIĄ PRZESZKODĘ NIE DO POKONANIA. STATYSTYKI EUROPEJSKIE SĄ NASTĘPUJĄCE:

75% OSÓB Z SM UWAŻA, ŻE CHOROBA WPŁYNEŁA NA ICH ZATRUDNIENIE ORAZ MOŻLIWOŚCI DALSZEJ KARIERY ZAWODOWEJ,

80% OSÓB Z SM ZAPRZESTAŁO PRACY W CIĄGU 15 LAT OD ZACHOROWANIA

DORADCZA KOMISJA MŁODYCH PACJENTÓW PRZY EMSP PRZEDSTAWIŁA PROJEKT PN.

ACHIEVE&BELIEVE, KTÓRY MA ZA ZADANIE ZWIĘKSZYĆ MOŻLIWOŚCI ZAWODOWE MŁODYCH LUDZI SKUPIONYCH WOKÓŁ TOWARZYSTW SM Z POSZCZEGÓLNYCH KRAJÓW. CELEM MA BYĆ ZINTEGROWANIE OSÓB Z SM W MIEJSCU PRACY I UTRZYMANIE ICH AKTYWNOŚCI SPOŁECZNEJ, A W DŁUŻSZEJ PERSPEKTYWIE POPRAWĘ JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB Z SM. PROJEKT ZAKŁADA STAŻE MŁODYCH LUDZI W WIĘKSZYCH FIRMACH W RÓŻNYCH KRAJACH EUROPY. POSZCZEGÓLNI PRZEDSIĘBIORCY OTRZYMAJĄ GRANTY, KTÓRE POZWOLĄ IM NA ZATRUDNIENIE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH Z SM, CO POZWOLI IM NA ZMNIEJSZENIE EWENTUALNEGO RYZYKA ZWIĄZANEGO Z ZATRUDNIENIEM OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI.

PROJEKT EUREMS

LATEM 2013 ROKU ODBYŁO SIĘ SZEREG SPOTKAŃ NA SZCZEBLU MIĘDZYNARODOWYM W SPRAWIE STWORZENIA REJESTRU PACJENTÓW Z SM W POLSCE; SPOTKANIA TE ODBYŁY SIĘ Z INICJATYWY PTSR:

1. VII 2013 – SZCZECIN,

UCZESTNICY:

PROF. OTTO RIENHOFF - UNIVERSITAETASMEDIZIN GOETTINGEN,  
KAROLINE BUCKOW – UNIVERSITAETASMEDIZIN GOETTINGEN,  
DR MARIUSZ KOWALEWSKI – CENTRUM SM W BORNEM SULINOWIE,  
LUIZA WIECZYŃSKA - KOORDYNATOR EUREMS W POLSCE, WICE SG PTSR,  
MAGDALENA FAC, SG PTSR

2. VII 2013 – WARSZAWA (IPIN),

UCZESTNICY:

PROF. DANUTA RYGLEWICZ – KONSULTANT KRAJ. DS. NEUROLOGII, DYR. IPIN



DR LESZEK STAWIARZ – KAROLINSKA INSTITUTET, SZTOKHOLM  
CHRISTOPH THALHEIM – DEPUTY CEO, EMSP  
LUIZA WIECZYŃSKA - KOORDYNATOR EUREMS W POLSCE, WICE SG PTSR,  
MAGDALENA FAC - SG PTSR  
3. VIII 2013 – WARSZAWA  
UCZESTNICY:  
LEENA LEPISTO – STELLARQ  
CHRISTOPH THALHEIM – DEPUTY CEO, EMSP  
DR WALDEMAR BROLA – SZPITAL SPECJALISTYCZNY W KOŃSKICH  
DR MARIUSZ KOWALEWSKI - CENTRUM SM W BORNEM SULINOWIE,  
TOMASZ POŁĘĆ – PRZEW. PTSR  
LUIZA WIECZYŃSKA - KOORDYNATOR EUREMS W POLSCE, WICE SG PTSR,  
MAGDALENA FAC - SG PTSR

NA OSTATNIM SPOTKANIU EUREMS PODCZAS ECTRIMS OBECNI BYLI PRZEDSTAWICIELE POLSKICH OŚRODKÓW ZAINTERESOWANYCH WPROWADZENIEM NARODOWEGO REJESTRU:  
- DR WALDEMAR BROLA, SZPITAL SPECJALISTYCZNY ŚW. ŁUKASZA W KOŃSKICH – JEDEN Z AUTORÓW REJESTRU REJSM, PROWADZONEGO WSPÓLNIE Z AGH [HTTP://HOME.AGH.EDU.PL/~REJSM/](http://home.agh.edu.pl/~rejsm/)  
- DR MARIUSZ KOWALEWSKI, CENTRUM REHABILITACJI SM W BORNEM SULINOWIE  
OBECNIE W RAMACH EUREMS PROWADZONE SĄ 4 BADANIA:  
(1) EPI-1-D STUDY: ESTIMATING PREVALENCE AND INCIDENCE OF MS IN EUROPE FROM EUREMS DATA COLLECTION COORDINATOR: PROF. MAURA PUGLIATTI  
(2) EPI-1-S STUDY: COMPARISON OF THE EFFECT OF THE MONTH OF BIRTH (MOB) ACROSS EUROPE. COORDINATORS: PROF. MAURA PUGLIATTI AND MR. DAVID ELLENBERGER  
(3) DMD-1 STUDY: COMPARISON OF ACCESS AND EFFECTIVENESS OF DMD TREATMENT FOR PWMS ACROSS EUROPE. COORDINATOR: PROF. JAN HILLERT, KI  
(4) PRO-1 STUDY: ASSESSMENT OF PWMS' QUALITY OF LIFE, THE BURDEN OF DISEASE AND INFLUENCE OF EMPLOYMENT FROM THE PATIENT'S PERSPECTIVE ACROSS EUROPEAN COUNTRIES. COORDINATOR: PROF. DR .MED. PETER FLACHENECKER  
REJESTR REGIONALNY DR BROLI OTRZYMAŁ ZAPROSZENIE DO BADANIA EPI- 1 PROF. MAURY PUGLIATTI, A TAKŻE UCZESTNICZYĆ BĘDZIE W PRO-1 (PATIENT REPORTED OUTCOME) PROF. PETERA FLACHENECKERA.  
PONADTO, REJESTREM ZAPOCZĄTKOWANYM PRZEZ DR BROLĘ ZAINTERESOWAŁ SIĘ DR LESZEK STAWIARZ Z KAROLINSKA INSTITUTET, (SZTOKHOLM) JEDEN Z TWÓRCÓW SZWEDZKIEGO REJESTRU SMSREG, DR STAWIARZ WSPIERA REJSM JAKO PODSTAWĘ DO TWORZENIA NARODOWEGO REJESTRU BAROMETR SM  
ROZPOCZĘTY W 2008 ROKU PRZEZ EMSP PROJEKT - BAROMETR SM - JEST NARZĘDZIEM PORÓWNAWCZYM, MA ZA ZADANIE ZESTAWIĆ OPIEKĘ I USŁUGI DLA OSÓB ZE SM W SIĘDMIU KLUCZOWYCH OBSZARACH (W TYM: DOSTĘP DO LECZENIA, STAN BADAŃ NAD SM, ZATRUDNIENIE I UTRZYMANIE MIEJSC PRACY ORAZ PRACE NAD INNOWACYJNYMI LEKI WCHODZĄCYMI NA RYNEK) . RÓWNIEŻ W ROKU 2013 PRZEPROWADZONO BADANIE W RAMACH BAROMETRU SM. POLSKA W DAŁSZYM CIĄGU POZOSTAJE NA JEDNYM W OSTATNICH MIEJSC ZE WZGLĘDU NA POZIOM OPIEKI NAD OSOBAMI CHORYMI NA SM W EUROPIE.

SYMFONIA SERC – KAMPANIA INFORMACYJNA I ANTYDYSKRIMINACYJNA  
JUŻ PO RAZ SZÓSTY PRZEZ CAŁY ROK POD NAZWĄ „SYMFONIA SERC” PROWADZONE BYŁY DZIAŁANIA INFORMACYJNO-EDUKACYJNE PODNOSZĄCE ŚWIADOMOŚĆ SPOŁECZNĄ NA TEMAT SM. W RAMACH KAMPANII PROWADZONEJ W CAŁEJ POLSCE, ODBYŁY SIĘ LICZNE SPOTKANIA, KONCERTY CHARYTATYWNE, POKAZY, ODCZYTY, HAPPENINGI, EVENTY.  
PATRONAT HONOROWY NAD „SYMFONIA SERC” 2013 OBJĄŁ JAROSŁAW DUDA, PEŁNOMOCNIK RZĄDU DS. OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.  
TEGOROZCZNI PATRONI MEDIALNI TO: BUSINESSWOMAN&LIFE, AGORA - REDAKCJA ZDROWIE, DZIENNIK GAZETA PRAWNA, EXPRESS SOCHACZEWSKI, EXPRESS WIECZORNY, SOCHACZEWIANIN.PL, RADIO DLA CIEBIE, GOŚĆ NIEDZIELNY, POLIMATY TV, WPROST, TVP 2.  
NASI PRACOWNICY, WOLONTARIUSZE, OSOBY CHORE – UDZIELALI WYWIADÓW I BRALI UDZIAŁ W RÓŻNYCH PROGRAMACH NP. W PROGRAMIE „PYTANIE NA ŚNIADANIE” W TVP2, W RADIU RDC, W POLSKIM RADIU 24. POJAWIŁY SIĘ TAKŻE MATERIAŁY W TELEEXPRESIE, PANORAMIE I POLONII 24.  
KAMPANIA EDUKACYJNA „SYMFONIA SERC” MOGŁA BYĆ PROWADZONA DZIĘKI FINANSOWEMU WSPARCIU PO FIO, MCPS, FIRMY BAYER, BIOGEN, ZAIKS.  
„SYMFONIA SERC” 2013 MIAŁA ZASIĘG OGÓLNOPOLSKI A NAWET MIĘDZYNARODOWY. JEJ BARDZO SZEROKI ZASIĘG I PRZEKAZ, MOŻLIWY BYŁ TYLKO DZIĘKI ODDZIAŁOM I KOŁOM WSPÓŁUCZESTNICZĄCYM. NAJCIĘKAWSZE DZIAŁANIA W RAMACH SYMFONII ZAPREZENTOWAŁY

ODDZIAŁY W RADOMIU /OBCHODZĄCY 25 LECIE ISTNIENIA/, W LUBLINIE, CIESZYNIE, WARSZAWIE, TARNOWIE, WROCŁAWIU ITD. ODBYŁY SIĘ KONFERENCJE, KONCERTY, SPOTKANIA.

WYDARZENIA, KTÓRE ODBYŁY SIĘ W RAMACH KAMPANII:

LUTY – PAŹDZIERNIK 2013 - OGŁOSZENIE I PRZEPROWADZENIE KONKURSÓW - POETYCKIEGO I FOTOGRAFICZNEGO, KTÓRE KIEROWANE SĄ DO NIEPROFESJONALISTÓW, OSÓB CHORYCH, NIEPEŁNOSPRAWNYCH, ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ. CELEM ICH JEST PROMOWANIE AKTYWNOŚCI OSÓB CHORYCH. ZGŁOSZONO 141 WIERSZY ORAZ 57 FOTOGRAFII. WERNISAŻ PRAC I WRĘCZENIE NAGRÓD ODBYŁO SIĘ 3 WRZEŚNIA W FUNDACJI BATOREGO W W-WIE. WYSTAWĘ NAGRODZONYCH PRAC POKAZALIŚMY RÓWNIEŻ PODCZAS CAŁODZIENNEJ AKCJI NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU W WARSZAWIE 15. WRZEŚNIA ORAZ PODCZAS PRZEGLĄDU TWÓRCZOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH „OGRODY INTEGRACJI” W GRODZISKU MAZOWIECKIM 27. WRZEŚNIA. WYDALIŚMY RÓWNIEŻ SPECJALNY NUMER CZASOPISMA „SM EXPRESS” W CAŁOŚCI POŚWIĘCONY KONKURSAM, ZAWIERAJĄCY 32 NAGRODZONE PRACE.

MARZEC-LIPIEC 2013 - OGŁOSZENIE I PRZEPROWADZENIE KONKURSU DLA MEDIÓW NA NAJLEPSZY MATERIAŁ PRASOWY, RADIOWY, TELEWIZYJNY I INTERNETOWY POŚWIĘCONY TEMATYCE SM. CELEM TEGO KONKURSU JEST PROPAGOWANIE WIEDZY I INFORMACJI NA TEMAT SM I ŻYCIA Z TA CHOROBA. NADEŚLANYCH ZOSTAŁO 15 ZGŁOSZEŃ. NAGRODY ZOSTAŁY WRĘCZONE LAUREATOM PODCZAS UROCZYSTEGO ZAKOŃCZENIA KAMPANII „SYMFONIA SERC” W ZAMKU KRÓLEWSKIM W W-WIE.

20 KWIETNIA 2013 – PRZYŁĄCZYLIŚMY SIĘ DO OGÓLNOPOLSKIEJ AKCJI PROMUJĄCEJ HONOROWE ODDAWANIE KRWI - MOTOSERCE. ODDZIAŁY PTSR Z RÓŻNYCH REGIONÓW POLSKI PRZYŁĄCZYŁY SIĘ DO AKCJI ZACHĘCAJĄC DO ODDAWANIA KRWI I ROZDAJĄC MATERIAŁY INFORMACYJNE NA TEMAT SM I PTSR.

11 MAJA 2013 – W SALI KONGRESOWEJ PAŁACU KULTURY I NAUKI, WSPÓLNIE Z ZESPOŁEM PIEŚNI I TAŃCA UNIwersYTETU WARSZAWSKIEGO „WARSZAWIANKA” ZORGANIZOWALIŚMY KONCERT CHARYTATYWNY NA RZECZ OSÓB CHORYCH NA SM POD HASŁEM „PODAJ SERCE”. ZESPÓŁ WARSZAWIANKA TO MŁODZI LUDZIE: STUDENCI I UCZNIOWIE REKRUTUJĄCY SIĘ Z RÓŻNYCH UCZELNI I SZKÓŁ WARSZAWSKICH. SĄ W WIEKU, KIEDY NAJCZĘŚCIEJ STAWIANA JEST DIAGNOZA SM. SWOIM ŚPIEWEM I TAŃCEM ŁĄCZĄ SIĘ Z TYMI, KTÓRYCH LOS NIE OSZCZĘDZIŁ.

MAJ 2013 – W KILKU MIASTACH POLSKI ODBYŁY SIĘ KONCERTY POD HASŁEM „KAPELE SERC”-IV OGÓLNOPOLSKA EDYCJA KONCERTÓW AKADEMICKICH FOLKLORYSTYCZNYCH ZESPOŁÓW PIEŚNI I TAŃCA NA RZECZ OSÓB CHORYCH . KILKA ODDZIAŁÓW PTSR UCZESTNICZYŁO W TYCH KONCERTACH, A POZYSKANE FUNDUSZE PRZEZNACZONE ZOSTAŁY NA POMOC OSOBOM CHORYM NA SM.

11-19 MAJA 2013 – OBJĘLIŚMY PATRONATEM AKCJĘ „RIDE 2 LIFE” CHOREGO NA SM MOTOCYKLISTY, KTÓRY POSTANOWIŁ OBJECHAĆ NA MOTORZE CAŁĄ POLSKĘ. PIOTR CHCIAŁ SPEŁNIĆ SWOJE MARZENIE I JEDNOCZEŚNIE UŚWIADOMIĆ INNYM NA CZYM POLEGA SM ORAZ UDOWODNIĆ, ŻE POMIMO CHOROBY MOŻNA I TRZEBA REALIZOWAĆ SWOJE PASJE.

4 CZERWCA 2013 - W SIEDZIBIE RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH ODBYŁA SIĘ KONFERENCJA Z OKAZJI OBCHODÓW ŚWIATOWEGO DNIA SM ZORGANIZOWANA PRZEZ PTSR, FUNDACJĘ URSZULI JAWORSKIEJ ORAZ AGENCJĘ MARKETINGU SPOŁECZNEGO TELESCOPE. ŚWIATOWY DZIEŃ SM JEST JEDYNĄ OGÓLNOŚWIATOWĄ KAMPANIĄ INFORMACYJNĄ POŚWIĘCONĄ SM, ZAINICJOWANĄ PRZEZ MIĘDZYNARODOWĄ FEDERACJĘ STWARDNIENIA ROZSIANEGO /MSIF/. CELEM KAMPANII JEST PRZEKAZANIE SPOŁECZEŃSTWU WIEDZY O SM I O WPŁYWIE TEJ CHOROBY NA ŻYCIE DWÓCH MILIONÓW LUDZI CHORYCH NA SM NA CAŁYM ŚWIECIE. POLSKA OD PIERWSZEJ EDYCJI UCZESTNICZY W KAMPANII.

TEGOROCZNA EDYCJA KAMPANII NOSIŁA TYTUŁ „1000 TWARZY SM”, A TEMATEM WIODĄCYM BYŁA MŁODZIEŻ. W TEGOROCZNYM SPOTKANIU UCZESTNICZYŁO 72 OSOBY W TYM ZASTĘPCA RPO, KILKA MEDIÓW, WŁADZE MIASTA I MZ ORAZ OSOBY CHORE SZCZEGÓLNICIE MŁODE. WIĘKSZOŚĆ OSÓB UCZESTNICZYŁA W BURZLIWEJ DYSKUSJI NA TEMAT MOŻLIWOŚCI LECZENIA, REHABILITACJI I „NORMALNEGO” ŻYCIA OSÓB MŁODYCH.

14-15 CZERWCA 2013 – UCZESTNICZYLIŚMY W KONGRESIE KOBIET POLSKICH W PAŁACU KULTURY I NAUKI W W-WIE. W STREFIE KONKORDII PRZEZNACZONEJ DLA ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH, PROWADZILIŚMY STOISKO INFOR., KTÓRE CIESZYŁO SIĘ BARDZO DUŻYM ZAINTERESOWANIEM. ROZDANYCH ZOSTAŁO WIELE MATERIAŁÓW INFORMACYJNYCH.

26-28 LIPCA 2013 - W OŚRODKU „EKWOS” W GRĘBISZEWIE KOŁO MIŃSKA MAZOW. ODBYŁA SIĘ ABILIMPIADA CZYLI OLIMPIADA UMIEJĘTNOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH, W KTÓREJ

UCZESTNICZYŁY OSOBY CHORE Z RÓŻNYCH ODDZIAŁÓW PTSR. ZORGANIZOWANO SZEREG KONKURENCJI TAKICH JAK: DECOUPAGE, WYSZYWANIE ŚCIEGIEM KRZYŻKOWYM, SZACHY, ZDOBIENIE JAJEK WIELKANOCNYCH, MALOWANIE FARBAMI WODNYMI, CERAMIKA, SUDOKU, ROBIENIE NA DRUTACH, SZYDEŁKOWANIE, MALOWANIE PLAKATU ORAZ REPORTAŻ FOTOGRAFICZNY. CELEM ABILIMPIADY JEST INTEGRACJA ORAZ WYZWOLENIE POSIADANYCH UMIEJĘTNOŚCI.

31 SIERPNIA-1 WRZEŚNIA – PODCZAS „DNI ŚRÓDMIEŚCIA” - AKCJI PREZENTUJĄCEJ RÓŻNORODNOŚĆ ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH ORAZ AKTYWNOŚCI PROWADZONE W DZIELNICY, PROWADZILIŚMY STOISKO INFOR. Z MATERIAŁAMI I SYMULATORAMI „MAM SM”.

3 WRZEŚNIA - W FUNDACJI IM. STEFANA BATOREGO ODBYŁ SIĘ WERNISAŻ PRAC KONKURSOWYCH (WIERSZY ORAZ FOTOGRAFII), WRĘCZENIE NAGRÓD LAUREATOM ORAZ KONFERENCJA PRASOWA OFICJALNIE OTWIERAJĄCA KAMPANIĘ „SYMFONIA SERC”. WERNISAŻ SKUPIŁ WIELE OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH, WŁADZE PTSR, PRZEDSTAWICIELI INNYCH ORGANIZACJI, MEDIA. ZOSTAŁ WYDANY SPECJALNY NUMER SM EXPRESS ZAWIERAJĄCY NAGRODZONE ZDJĘCIA ORAZ WIERSZE. TEN NUMER NASZEJ GAZETY TRAFIŁ DO WSZYSTKICH ZAINTERESOWANYCH.

7 WRZEŚNIA 2013 - NA DWORCU CENTRALNYM W WARSZAWIE ODBYŁ SIĘ HAPPENING, POKAZ TANGA ARGENTYŃSKIEGO POD HASŁEM „TANGO INTEGRACJA”. PODCZAS AKCJI, KTÓRA SKUTECZNIE SKUPIŁA UWAGĘ PODRÓŻNYCH, ROZDAWALIŚMY ULOTKI I INFORMATORY O STWARDNIENIU ROZSIANYM. BYŁA TO WSPÓLNA AKCJA PTSR I MIŁOŚNIKÓW TANGA ARGENTYŃSKIEGO ZWIĄZANYCH Z PORTALEM TANGONUESTRO.PL.

7 WRZEŚNIA 2013 - TEGO SAMEGO DNIA W GRĘBISZEWIE ODBYŁ SIĘ „RODZINNY PIKNIK COUNTRY” POŁĄCZONY Z AKCJĄ INFORMACYJNĄ. NAJWIĘKSZĄ ATRAKCJĘ STANOWIŁ WYSTĘP LONSTARA Z ZESPOŁEM. AKCJA TA CIESZYŁA SIĘ SPORYM ZAINTERESOWANIEM OSÓB W RÓŻNYM WIEKU, ZDROWYCH, CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

15 WRZEŚNIA 2013 - NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU W W-WIE ZORGANIZOWALIŚMY CAŁODZIENNY PIKNIK EDUKACYJNY. ZAPEWNIŁIŚMY WIELE ATRAKCJI DLA WSZYSTKICH GRUP WIEKOWYCH. ODBYŁY SIĘ M.IN.: POKAZY TANECZNE OSÓB ZDROWYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH, POKAZY SZTUK WALKI, BADANIE POZIOMU CUKRU WE KRWI, MALOWANIE TWARZY DZIECI ORAZ POKAZY ZWIERZĄTEK. PRZY SPECJALNIE PRZYGOTOWANYCH STANOWISKACH KOMPUTEROWYCH UCZESTNICY MOGLI UCZESTNICZYĆ W SYMULACJI KOMPUTEROWYCH „MAM SM” BY PRZEKONAĆ SIĘ Z JAKIMI PROBLEMAMI KAŻDEGO DNIA BORYKAJĄ SIĘ CHOROZY NA SM. WIECZOREM ODBYŁY SIĘ KONCERTY. ROZDALIŚMY DUŻĄ ILOŚĆ MATERIAŁÓW INFORMACYJNYCH I GADŻETÓW.

27 WRZEŚNIA – PODCZAS PRZEGLĄDU ARTYSTYCZNEGO ŚRODOWISKA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH „OGRODY INTEGRACJI” W GRODZISKU MAZOWIECKIM, PTSR WYSTAWIŁO PRACE NAGRODZONE NA KONKURSIE POETYCKIM I FOTOGRAFICZNYM, KTÓREGO FINAŁ ODBYŁ SIĘ W FUNDACJI BATOREGO 3 WRZEŚNIA.

WE WRZEŚNIU, NA ANTENIE TVP1, TVP2, TVP POLONIA, EMITOWANY BYŁ SPOT TELEWIZYJNY, SPECJALNIE NAKRĘCONY DO TEGO DZIAŁANIA. W DNIACH 23.09-30.11.2013 SPOT EMITOWANY BYŁ 125 RAZY. SPOT, TO SCENKI RODZAJOWE POKAZUJĄCE OSOBY CHORE W RÓŻNYCH SYTUACJACH ŻYCIA CODZIENNEGO ORAZ ZNANI AKTORZY, KTÓRZY SŁUŻYLI „POMOCNA DŁONIA”.

SPOT RADIOWY MOŻNA BYŁO USŁYSZEĆ W PROGRAMIE PIERWSZYM POLSKIEGO RADIA W DNIACH 23.08-30.09.2013. EMISJA TEGO SPOTU SŁYSZALNA BYŁA 80 RAZY. SŁUCHALIŚMY GŁOSU ZNANEJ OSOBY OPOWIADAJĄCY O TRUDNOŚCIACH ŻYCIA OSÓB Z SM ORAZ POMOCY JAKĄ ŚWIADCZY PTSR.

13 PAŹDZIERNIKA 2013 – „SYMFONIA SERC” OFICJALNIE ZAKOŃCZYŁA SIĘ PODSUMOWANIEM NA ZAMKU KRÓLEWSKIM W W-WIE. PODCZAS TEGO WIECZORU PIĘTNASTU OSOBOM SZCZEGÓLNIE ZAANGAŻOWANYM W DZIAŁANIA PODNOSZĄCE ŚWIADOMOŚĆ SPOŁECZNĄ WRĘCZONO HONOROWE ODZNACZENIA „AMBASADOR SM”, A JEDENASTU OSOBOM I INSTYTUCJOM WSPIERAJĄCYM ORGANIZACJĘ „SYMFONII SERC” WRĘCZONO PODZIĘKOWANIA „SERCA SERC”. WRĘCZONO TAKŻE NAGRODY 4 OSOBOM, KTÓRE ZWYCIĘŻYŁY W KONKURSIE SKIEROWANYM DO MEDIÓW. WIECZÓR UŚWIETNIŁ RECITAL ZNANEJ SOPRANISTKI (CHOREJ NA SM) ALEKSANDRY RESZTIK I TADEUSZA SZLENKIERA. PROWADZENIE POWIERZYLIŚMY TAKŻE OSOBIE MEDIALNEJ, CHOREJ NA SM.

PAŹDZIERNIK – LISTOPAD 2013 – PODCZAS FESTIWALU FILMÓW AMERYKAŃSKICH WE WROCŁAWIU ZOSTAŁ DWUKROTNIENIE POKAZANY OBRAZ AMERYK. REŻYSERA CHOREGO NA SM, JASONA DASILVA, PT. „NA WŁASNYCH NOGACH” (ANG. „WHEN I WALK”). PO JEDNYM Z POKAZÓW ODBYŁA SIĘ DYSKUSJA. PO FESTIWALU DWUKROTNIENIE WYŚWIETLILIŚMY TEN FILM W W-WIE, W KINIE LAB W ZAMKU UJAZDOWSKIM. PO PROJEKCJI ZAPREZENTOWANO TAKŻE FILM „KŁADKO FAMILY” AUTORSTWA HISZPAŃSKIEGO FOTOGRAFA – CARLOSA SPOTTORNO, KTÓRY POWSTAŁ W RAMACH PROJEKTU UNDER PRESSURE ORAZ ODBYŁA SIĘ DYSKUSJA NA TEMAT „SZTUKA A SM”.

PRZEZ CAŁY WRZESIEŃ, ULICAMI W-WY JEŹDZIŁY OBRANDOWANE INFORMACJAMI O SM, PTSR I SYMFONII SERC -TRAMWAJE. W KOSZYCZKACH ZNAJDOWAŁY SIĘ ULOTKI INFORMACYJNE.

W KILKU TRAMWAJACH WARSZAWSKICH NA NOŚNIKACH LCD EMITOWANE BYŁY SPOTY EDUKACYJNE, SPECJALNIE PRZYGOTOWANE DO TEGO KANAŁU INFORMACYJNEGO.

PRZEZ CAŁY WRZESIEŃ 2013, W SYSTEMACH IDS POLAND /H I/, PROWADZONA BYŁA KAMPANIA

ULOTKOWA W POCZEKALNIACH PRZYCHODNI LEKARZY PIERWSZEGO KONTAKTU W PLACÓWEK POZ /PUBLICZNYCH I NIEPUBLICZNYCH/. W SUMIE NA 2020 SYSTEMACH PRZEKAZALIŚMY 67.000 SZTUK ULOTEK. CELEM KAMPANII ULOTKOWEJ BYŁO: DOTARCIE DO JAK NAJWIĘKSZEJ LICZBY PACJENTÓW W RÓŻNYM WIEKU POCZYNAJĄC OD NAJMŁODSZYCH AŻ PO 50+ CZYLI KAŻDY POTENCJALNY CHORY ODWIEDZAJĄCY LEKARZA ORAZ SAMYCH LEKARZY PIERWSZEGO KONTAKTU W PLACÓWKACH ZDROWIA, PRZEKAZANIE INFORMACJI PACJENTOM O: CHOROBIĘ, MOŻLIWOŚCIACH LECZENIA, PROFILAKTYCIE ORAZ ZACHĘCENIE DO PRACY W CHARAKTERZE WOLONTARIUSZA W PTSR; ZBUDOWANIE PLATFORMY DIALOGU PACJENTA Z LEKARZEM.

WE WRZEŚNIU, PARTNEROWALIŚMY W 2. EDYCJI KAMPANII „SM-WALCZ O SIEBIE” ORGANIZOWANEJ PRZEZ AGENCJE TELESCOPE. KAMPANIA ADRESOWANA BYŁA W SZCZEGÓLNOŚCI DO PACJENTÓW MŁODYCH, DLA KTÓRYCH DIAGNOZA SM TO OGROMNY, OBEZWŁADNIAJĄCY STRACH CO DALEJ BĘDZIE. TYMCZASEM DOBRZE LECZONE I REHABILITOWANE SM POZWAŁA WIELU OSOBOM NA PROWADZENIE NORMALNEGO ŻYCIA.

W RAMACH TEJ KAMPANII „SYMFONIA SERC” W 2013 R, WYKONALIŚMY I ROZDALIŚMY NASTĘPUJĄCE MATERIAŁY PROMOCYJNE: ULOTKI 100 000 SZT., PROPORCZYKI 150 SZT., TORBY PROMOCYJNE 1000 SZT., OPASKI SILIKONOWE 1000 SZT., PLAKATY 110 SZT., PODKŁADKI Z NADRUKIEM 1000 SZT., KRZYŻÓWKI 1000 SZT., DŁUGOPISY EKOLOGICZNE Z NADRUKIEM 1000 SZT., KREDKI EKOLOGICZNE 1000 SZT., PROGRAMY 1000 SZT., ZAPROSZENIA 900 SZT., KALENDARZE 500 SZT., FOLDERY 1500 SZT., KRÓWKI W OBWOLUTACH Z LOGO 80 KG.

#### WOLONTARIAT

W RAMACH KAMPANII „SYMFONIA SERC” DUŻY NACISK POŁOŻONO NA AKCYJNE DZIAŁANIA WOLONTARIATU. ZOSTAŁY ONE ZREALIZOWANE W DWÓCH KRĘGACH. PIERWSZY KRĄG TO WOLONTARIUSZE ZE SZKOLNEGO KOŁA WOLONTARIATU DZIAŁAJĄCEGO PRZY GIMNAZJUM NR 5 IM. T. KOŚCIUSZKI W W-WIE, Z KTÓRYM ZOSTAŁO PODPISANE FORMALNE POROZUMIENIE O WSPÓŁDZIAŁANIU. DRUGI KRĄG TO WOLONTARIUSZE POZYSKANI GŁÓWNIEM DO POMOCY PRZY CAŁODZIENNEJ AKCJI NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU W DNIU 15.09.2013 R.

PRZESZKOLONYCH ZOSTAŁO 71 MŁODOCIANYCH WOLONTARIUSZY. W RÓŻNYCH AKCJACH UCZESTNICZYŁO 102 WOLONTARIUSZY, KTÓRZY PRZEPRACOWALI 926 GODZIN MIĘDZY INNYMI W GRĘBISZEWIE, NA ŚWIATOWYM DNIU SM, NA KONFERENCJACH I WERNISAŻU, W ZAMKU KRÓLEWSKIM, NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU.

PRZEZ CAŁY ROK PROWADZONA BYŁA STRONA WWW.SYMFONIASERC.PL; ORAZ PROFIL NA PORTALU SPOŁECZNOŚCIOWYM FACEBOOK. STRONA TA, MA ŚCIŚLE POWIĄZANIE I JEST KOMPATYBILNA ZE STRONĄ OGÓLNOŚCIOWĄ PTSR WWW.PTSR.ORG.PL. STRONA WWW.SYMFONIASERC.PL., ZAWIERAŁA KALENDARZ I MAPĘ WSZYSTKICH WYDARZEŃ. STRONA ŻYŁA INFORMACJAMI I ZDJĘCIAMI Z PRZYGOTOWAŃ ORAZ REALIZACJI POSZCZEGÓLNYCH DZIAŁAŃ ZARÓWNO OGÓLNOPOLSKICH JAK I REGIONALNYCH A TAKŻE MIEJSCOWYCH /UTWORZONA ZOSTAŁA GALERIA ZDJĘĆ DOSTĘPNA PRZEZ CAŁY CZAS/. TWORZĄC PROFILE NA STRONACH SERWISÓW SPOŁECZNYCH. NP.: FACEBOOK, BLIP, TWITTER ITD. DOCIERALIŚMY DO MŁODEJ, AKTYWNEJ, CZĘŚCI SPOŁECZEŃSTWA.

W TRAKCIE KAMPANII „SYMFONIA SERC” PROWADZILIŚMY MONITORING MEDIÓW:

ZAKRES MONITORINGU OBEJMOWAŁ PRASĘ I INTERNET, WYSZUKIWANYM HASŁEM BYŁ SKRÓT SM I PTSR.R. NIE JESTEŚMY W STANIE PODAĆ DOKŁADNEJ LICZBY PRZESŁANYCH DO NAS ARTYKUŁÓW, JEDNAK PRZEGLĄDAJĄC CODZIENNY MONITORING WIDZIMY, ŻE ARTYKUŁÓW UKAZYWAŁO SIĘ OD KILKU DO KILKUNASTU. ARTYKUŁY TE SĄ KOPALNIĄ WIEDZY NA TEMAT SM W POLSCE A CZASAMI I POZA GRANICAMI. O KAŻDYM WYDARZENIU Z PODANYM HASŁEM, OTRZYMYWALIŚMY WSZYSTKO TO CO UKAZAŁO SIĘ NA TEN TEMAT. NIE MA MOŻLIWOŚCI CODZIENNEGO ŚLEDZENIA ZAPISÓW, A MONITORING POKAZUJE NAM SKALĘ WYDARZEŃ W TYM ZAKRESIE W CAŁEJ POLSCE, DLATEGO BARDZO CENNYM ŹRÓDŁEM INFORMACJI JEST TO DZIAŁANIE.

PRZEZ OKRES TRWANIA KAMPANII, PROWADZONY BYŁ MONITORING I EWALUACJA POSZCZEGÓLNYCH DZIAŁAŃ.. OPRACOWANIE I REKOMENDACJE ZNAJDUJĄ SIĘ W DOKUMENCIE "EWALUACJA WEWNĘTRZNA SYMFONII SERC 2013" ZAWIESZONYM NA STRONIE WWW.SYMFONIASERC.PL. W EWALUACJI PROJEKTU POSŁUŻONO SIĘ DANYMI ILOŚCIOWYMI WYWOŁANYMI W PROCESIE BADAWCZYM, DANYMI Z LOGOWANIA NA STRONIE INTER. I PORTALU FACEBOOK, DANYMI JAKOŚCIOWYMI ZEBRANYMI PODCZAS DZIAŁAŃ OD UCZESTNIKÓW WYDARZEŃ UZUPEŁNIONYMI OBSERWACJĄ UCZESTNICZĄCĄ. PODSUMOWUJĄC UZNAĆ NALEŻY, ŻE PROWADZENIE KAMPANII JEST CELOWE I UZASADNIONE. DOKUMENT EWALUACYJNY KOŃCZY SIĘ NASTĘPUJĄCYMI REKOMENDACJAMI: FORMUŁA KAMPANII SPRAWDZA SIĘ /POŁĄCZONE DZIAŁANIA BEZPOŚREDNIE Z MEDIALNYMI/, DOBRYM POMYSŁEM OKAZUJE SIĘ POŁĄCZENIE WERNISAŻU, WRĘCZENIE NAGRÓD I ROZPOCZĘCIE KAMPANII, NALEŻY W WIĘKSZYM STOPNIU PRZYGOTOWAĆ WOLONTARIUSZY I DAŹYĆ ABY MOCNIEJ WBUDOWAĆ GO W CODZIENNE ŻYCIE ORGANIZACJI, DZIAŁANIA KAMPANII SĄ DOBRZE ODBIERANE PRZEZ OSOBY ZE ŚRODOWISKA CHORYCH ZA POŚREDNICTWEM ARTYKUŁÓW W SM

EXPRESS, NALEŻY SILNIEJ NIŻ DO TEJ PORY ZACHĘCAĆ ODDZIAŁY DO WŁĄCZANIA SIĘ W DZIAŁANIA WOKÓŁ KAMPANIJNE, ROZWAŻENIA WYMAGA ORGANIZACJA ODZNACZEŃ POŁĄCZONA Z ZAKOŃCZENIEM KAMPANII W ZAMKU KRÓLEWSKIM, JEDNAK POD UWAGĘ NALEŻY WZIĄĆ FAKT, ŻE NIE WSZYSTKIE WYDARZENIA MOGĄ SIĘ ODBYWAĆ W TYM MIEJSCU. I RÓWNIE WAŻNA REKOMENDACJA MÓWIĄCA O TYM, ŻE KAMPANIĘ NALEŻY PROWADZIĆ NADAL JESZCZE PRZEZ CO NAJMNIEJ 3 LATA, TAK ABY ZAMKNAĆ JEJ OKRES DZIESIĘCIOLETNI I WTEDY PRZEPROWADZIĆ POWAŻNE BADANIA PODSUMOWUJACE. DZIĘKI RÓŻNORODNYM DZIAŁANIOM, WYKORZYSTANIU WIELU KANAŁÓW KOMUNIKACYJNYCH, ZAANGAŻOWANIU WIELU OSÓB - WYDARZENIA BYŁY ODBIERANE JAKO W PEŁNI PROFESJONALNE ORAZ DOBRZE ZORGANIZOWANE. SZACUJEMY, ŻE Z „SYMFONIA SERC” 2013 ZETKNEŁO SIĘ ORAZ W JAKIKOLWIEK SPOŚÓB I UCZESTNICZYŁO OKOŁO 2,5 MILIONA OSÓB.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) <input type="checkbox"/> gmina <input type="checkbox"/> kilka gmin <input type="checkbox"/> powiat <input type="checkbox"/> kilka powiatów	<input type="checkbox"/> województwo <input type="checkbox"/> kilka województw <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj <input type="checkbox"/> poza granicami kraju
--	--	---

## 2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	2500000	
	Osoby prawne	27	

<p>2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała</p> <p><i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i></p>	<p>WSZYSTKIE DZIAŁANIA PTSR BYŁY PROWADZONE W MINIONYM ROKU (2013) JAKO DZIAŁANIA NIEODPŁATNE. PROJEKTY ZOSTAŁY SZCZEGÓŁOWO OPISANE POWYŻEJ. W RAMACH FINANSOWANIA 1% DZIAŁANIA PODEJMOWANE PRZEZ PTSR TO PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI, DZIAŁANIA INFORMACYJNE I RZECZNICZE. ORGANIZACJA PRZYJMOWAŁA RÓWNIEŻ DAROWIZNY OD OSÓB FIZYCZNYCH I OD OSÓB PRAWNYCH.</p> <p>POZOSTAŁE PROJEKTY PTSR SĄ PROWADZONE DZIEKI FUNDUSZOM POCHODZĄCYM Z KONKURSÓW (PO FIO, PFRON, PROJEKTY MIĘDZYNARODOWE).</p>
---	---

## 3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

<p>3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), a także kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana	86.90.E
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Działalność pozostałych organizacji członkowskich, gdzie indziej niesklasyfikowana	94.99.Z

## 4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

<p>4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego</p>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
--	------------------------	------------------

4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a także kodu/ów [PKD 2007](#)

### 5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą

Tak

Nie

Numer Kodu (PKD)

Przedmiot i opis działalności

5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów [PKD 2007](#) odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

### III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

#### 1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	15,607,622.94 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	15,246,885.61 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
d) Przychody finansowe	337,636.78 zł
e) Pozostałe przychody	23,100.55 zł

#### 2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	4,652,228.70 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	318,166.27 zł
a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0.00 zł
b) ze środków budżetu państwa	271,915.42 zł
c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	46,250.85 zł
d) ze środków państwowych funduszy celowych	0.00 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	1,235,923.77 zł

a) ze składek członkowskich		19,116.20 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		527,587.11 zł
c) z darowizn od osób prawnych		687,370.30 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		1,850.16 zł
e) ze spadków, zapisów		0.00 zł
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)		0.00 zł
2.4. Z innych źródeł		9,401,304.20 zł
<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		7,259,055.82 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,938,940.43 zł
3.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	94,99,Z Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytową oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowana	2,938,940.43 zł
3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z wydaną kwotą		
1	PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI	2,540,320.69 zł
2	CELE STATUTOWE PTSR	398,619.74 zł
<b>4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		
	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	4,005,381.48 zł	2,701,290.19 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	3,724,977.61 zł	2,659,206.54 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0.00 zł	0.00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) koszty finansowe	669.98 zł	
e) koszty administracyjne	237,650.24 zł	
f) pozostałe koszty ogółem	42,083.65 zł	42,083.65 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		18,517.00 zł
<b>5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		

5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	11,521,908.00 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	0.00 zł
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 0.00 zł <input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości 0.00 zł <input checked="" type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych 0.00 zł <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług 0.00 zł <input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej 0.00 zł <input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych 0.00 zł <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: 0.00 zł <input type="checkbox"/> nie korzystała
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input checked="" type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input type="checkbox"/> nie korzystała
<b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	
<b>1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej</b>	
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	12.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>	9.5 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	44.0 osób



2. Członkowie	
2.1. Organizacja posiada członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	211.00 osób fizycznych
	27.00 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	102.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	102.00 osób
3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>od 30 dni do 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	12.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	12.00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	0.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	0.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	807,344.86 zł
a) z tytułu umów o pracę	504,957.13 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	497,455.14 zł
- nagrody	0.00 zł
- premie	4,097.83 zł
- inne świadczenia	3,404.16 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	302,387.73 zł
2. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	807,344.86 zł

w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	807,344.86 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji		0.00 zł
4. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące)</i>		1,500.00 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>		0.00 zł
6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>		1,399.55 zł
7. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>		2,000.00 zł
8. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		0.00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		9,728.10 zł
10. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		0.00 zł
11. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		0.00 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	CZŁONKOWIE RADY STOWARZYSZENIA NIE POBIERAJĄ WYNAGRODZENIA ZA FUNKCJE ZARZĄDCZE W ORGANIZACJI	
<b>VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0.00 zł	
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych		
<b>VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację (Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Symfonia Serc 2013	Kampania informacyjna o SM	Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej	46,541.00 zł
3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację (Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Razem łatwiej	Poradnia psychologiczno-społeczna dla osób z SM	PFRON	76,743.10 zł
2	Symfonia serc	kampania informacyjno-edukacyjna	FIO- Fundusz Inicjatyw Obywatelskich	195,915.04 zł
<b>IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych</b>				
<i>(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2010 r. Nr 113, poz. 759, z późn. zm.) oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14.000 euro)</i>				
1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne				<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację				
Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota	
<b>X. Informacje uzupełniające</b>				
1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki				
Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	Organ kontrolujący			Liczba kontroli
1	Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej			1
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
5. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>				

"IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym" : nie możemy oszacować wielkości kwot ulg i zwolnień

Czytelny podpis osoby upoważnionej  
lub podpisy osób upoważnionych do  
składania oświadczeń woli w imieniu  
organizacji

MAGDALENA FAC, SEKRETARZ  
GENERALNA PTSR  
LUIZA WIECZYŃSKA, Z-ca  
SEKRETARZA GENERALNEGO  
PTSR  
30.03.14

Data wypełnienia sprawozdania