



POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2016

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. Warszawy
Gmina M. St. Warszawa	Ulica Nowolipki	Nr domu 2A	Nr lokalu -
Miejscowość Warszawa	Kod pocztowy 00-160	Poczta Warszawa	Nr telefonu (22) 241 39 86
Nr faksu (22) 354 60 26	E-mail biuro@ptrs.org.pl	Strona www www.ptrs.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	18.05.2004		
5. Numer REGON	006237795	6. Numer KRS	0000083356

7. Skład organu zarządzającego organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	TOMASZ KONSTANTY POŁEĆ	PRZEWODNICZĄCY	TAK
	JAN RYSZARD MADEY	SKARBNIK	TAK
	HELENA LEOKADIA KŁADKO	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	MAREK KAŁUZIŃSKI	WICEPRZEWODNICZĄCY	TAK
	MIROŚLAW WILK	SEKRETARZ	TAK
	ELEONORA ROSMAŃSKA	CZŁONEK	TAK
	KRYSTYNA FRANKOWSKA	CZŁONEK	TAK
	MAŁGORZATA FELGER	CZŁONEK	TAK
	HELENA HANNA KONARSKA	CZŁONEK	TAK
	EDWARD MÓRAWSKI	CZŁONEK	TAK
ANDRZEJ PAWLISZEWSKI	CZŁONEK	TAK	
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	MARIA KULENTY	PRZEWODNICZĄCA	TAK
	JOLANTA KURYLAK-OSIŃSKA	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	ANNA LINDNER	CZŁONEK	TAK
	PIOTR RADZISZEWSKI	CZŁONEK	TAK
REGINA ZACHURZOK	CZŁONEK	TAK	
9. Cele statutowe organizacji	<p>Towarzystwo jest organizacją społeczną obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym oraz ich rodzin i przyjaciół, działającą na gruncie konstytucji PR i mającą na celu:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Poprawę ich warunków życiowych i zdrowotnych oraz zwiększania uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju. 2. Jak najwszechstronniejszą ich rehabilitację i leczenie rozumianych, jako proces osiągnięcia optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem. 3. Likwidację barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób ze stwardnieniem rozsianym i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami. 4. Artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej. 		
10. Sposób realizacji celów statutowych	<p>Cele swoje realizuje przez:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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. 2. Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez 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. 3. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych. 		

	<ol style="list-style-type: none"> 4. Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji. 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"> a) 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, b) opracowywania adekwatnych rozwiązań problemu dostępu osób ze stwardnieniem rozsianym do różnego rodzaju stanowisk pracy zgodnie z ich możliwościami fizycznymi, kwalifikacjami i zainteresowaniami oraz zasad jego realizacji, c) opiniowania i inicjowania produkcji sprzętu ortopedycznego 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

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację	<p>Działania rzecznicze i reprezentacja interesów chorych</p> <p>W roku 2016 Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 35 Uchwał, w tym m.in. dotyczących przyznania tytułów Członków Honorowych PTSR, bieżących sprawach związanych z funkcjonowaniem Towarzystwa.</p> <p>W czerwcu 2016 podczas Walnego Zebrania Delegatów przyjęto sprawozdanie merytoryczne i finansowe za rok 2016.</p> <p>Władze Stowarzyszenia pracowały i spotykały się w ramach Rady Głównej (03/04/2016, 25/04/2016, 03/06/2016, 12/06/2016, 07/08/2016, 19/08/2016, 02/10/2016, 26/11/2016).</p> <p>Podjęto uchwałę o utworzeniu Nadbużańskiego Oddziału PTSR w Białej Podlaskiej.</p> <p>Swoją działalność zakończyły Oddziały w Lesznie oraz w Ustrzykach Dolnych.</p> <p>W 2016 r. PTSR zostało uhonorowane Nagrodą Św. Kamila przyznawanej z okazji Światowego Dnia Chorego za dążenie do zwiększenia wrażliwości społecznej wobec osób ze stwardnieniem rozsianym oraz poprawę jakości ich życia.</p> <p>W lutym 2016 r. PTSR zorganizowało konferencję poświęconą dostępowi do leczenia SM w Polsce „Czas ma znaczenie w SM”.</p> <p>W kwietniu 2016 r. PTSR oraz Konsultant Wojewódzki w dziedzinie neurologii prof. dr hab. n. med. Jarosław Stawek zorganizowali w Gdańsku debatę "Stwardnienie rozsiane na Pomorzu i w Polsce -</p>
--	--

gdzie jesteśmy dokąd dążymy".

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób chorych podczas licznych konferencji i spotkań, w tym m.in. X Forum Liderów Organizacji Pacjentów, Kongresie Wyzwań Zdrowotnych, Konferencji naukowo-szkoleniowej pt.: „O stwardnieniu rozsianym inaczej. SM... po latach”, seminarium naukowym pt.: Innowacje w leczeniu stwardnienia rozsianego (SM), a rozwiązania systemowe - ocena dostępności w Polsce”, Konferencji Stwardnienie Rozsiane w Łodzi, w Berlinie na VI Światowym Forum Inkontynencji:” Znaczenie opieki w umożliwieniu niezależnego i godnego życia osobom z nietrzymaniem moczu”, Ogólnopolskim Kongresie Pęcherza Neurogennego w Warszawie, Ogólnopolskiej Konferencji Stowarzyszenia Osób z NTM „UroConti”: „W kierunku lepszych rozwiązań – leczenie i opieka nad pacjentem z NTM”, Konferencji neurologicznej w Kazimierzu Dolnym, Konferencji naukowej o SM podczas Pikniku Country w Mrągowie, Konferencji „Fizjoterapia dla Zdrowia”, II Ogólnopolskiej Konferencji Pielęgniarek ds. stwardnienia rozsianego, Bieszczadzskich Dni Neurologicznych – spotkanie dot. najnowszych metod leczenia SM, Konferencji Kultura i Neuronauka-Zachęta dot. stwardnienia rozsianego.

PTSR aktywnie uczestniczyło w pracach Zespołu Parlamentarnego ds SM, Zespołu Parlamentarnego ds Praw Pacjentów, Zespołu Parlamentarnego ds Osób niepełnosprawnych.

PTSR uczestniczyło w licznych spotkaniach w Ministerstwie Zdrowia, Narodowym Funduszu Zdrowia, Kancelarii Prezydenta, Mazowieckim Urzędzie Wojewódzkim, u Rzecznika Praw Obywatelskich, Urzędzie m.st. Warszawy Śródmieście.

W 2016 r. odbyło się spotkanie Doradczej Komisji Medycznej, na których omawiano m.in. bieżące wyzwania związane z leczeniem SM, wprowadzanie nowych leków na SM, rehabilitacja w SM.

RG PTSR uczestniczyła w obchodach 25-lecia Oddziału Pomorskiego oraz w 30-leciu Oddziału w Koszalinie.

PTSR w dalszym ciągu był partnerem kampanii SM Walcz o Siebie!

PTSR wydało nową publikację w ramach projektu z PFRON ” Stwardnienie Rozsiane i sport – zawsze w ruchu”.

Program leczenia i rehabilitacji „Mam Szansę” – finansowany z 1% podatku

Stan PLIR na koniec 2016 roku: 875 osób zarejestrowanych, 28 zamknęło subkonto (w tym zmarło 9 osób). Przystąpiło 11.

Produkty i usługi finansowane z PLIR:

- Leki immunomodulujące;
- Leki łagodzące objawy choroby;
- Terapie: psychologiczna, urologiczna, logopedyczna i inne łagodzące objawy choroby;
- Okulary lub soczewki kontaktowe;
- Zabiegi rehabilitacyjne i turnusy rehabilitacyjne;
- 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;
- Literatura i prasa specjalistyczna o tematyce związanej z SM: chorobą, leczeniem i rehabilitacją oraz poprawą jakości życia, dostępnej na rynku wydawniczym;
- Sprzęt ułatwiający likwidację barier technicznych.

Zmiany we wskazówkach dot. PLIR dotyczyły głównie ułatwień związanych z finansowaniem poszczególnych usług w ramach programu, m.in. Zakup karty dźwiękowej zewnętrznej do komputera, finansowanie pobytu chorego wraz z opiekunem w hotelu w ramach wyjazdu związanego z leczeniem, opłacanie środków antykoncepcyjnych, zakup basenu zewnętrznego (jako rehabilitacja ruchowa), opłacanie usług stomatologicznych.

Wsparcie rzecznicze i prawne udzielane przez PTSR

W roku 2016 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 i rzecznik osób chorych na SM powołany przy PTSR.

Udzielono wsparcia i doradztwa w następujących sprawach:

1. prawo pracy: zabiegi rehabilitacyjne – prawo do płatnego zwolnienia od pracy, rehabilitacja stacjonarna – raczej nie można skorzystać z płatnego zwolnienia od pracy, czas pracy niepełnosprawnego nauczyciela – możliwość skrócenia, długość okresów wypowiedzenia po zmianach, pozostawanie w gotowości do pracy (na dyżurze), wymiar urlopu dla osoby zatrudnionej w niepełnym wymiarze czasu pracy, uprawnienia pracownicze osób niepełnosprawnych, uprawnienia z tytułu dyskryminacji – odszkodowanie;
2. prawo i postępowanie cywilne: PLiR - podpis przez osobę niemogącą pisać: potwierdzenie, redagowanie pism procesowych, niedostarczenie towaru zamówienia – pozew, zasiedzenie, spory sąsiedzkie, wypowiedzenie umowy zlecenia, upadek z konia – odszkodowanie, możliwość zmiany biegłego, procedura ubezwłasnowolnienia, zajęcie komornicze renty – kwota wolna, sprawy spadkowe, prawo rzeczowe – wybudowanie na czyimś gruncie;
3. prawo rodzinne: obniżenie alimentów, podział majątku po rozwodzie;
4. ubezpieczenia społeczne: wzór odwołania od decyzji ZUS, pomoc w wypełnianiu wniosku o rentę,
5. uprawnienie do renty rodzinnej, prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej, koordynacja systemów zabezpieczenia społecznego – zaliczenie okresów pracy w Polsce do renty z Niemiec, możliwość pracy w trakcie pobierania renty;
6. leczenie i ubezpieczenie zdrowotne: możliwość dopisania dorosłego syna do ubezpieczenia rodziców, odmowa leczenia przez lekarza – kiedy jest dopuszczalna, częstotliwość odbioru leku, żądanie przez NFZ zapłaty za leczenie – wniosek o umorzenie;
7. pomoc społeczna i świadczenia rodzinne: dodatek mieszkaniowy, świadczenie pielęgnacyjne, dodatek pielęgnacyjny, specjalny zasiłek opiekuńczy, zasiłki;
8. prawo karne wykonawcze: redakcja pisma do sądu penitencjarnego, prawo do leczenia osadzonych;
9. inne: pomoc na założenia działalności gospodarczej, możliwość odwołania od orzeczenia do lekarskiego do prawa jazdy, ubezpieczenie komunikacyjne, ubezpieczenie na życie, likwidacja fundacji – procedura, orzekanie o niepełnosprawności, zwolnienie z opłat z udostępnienie danych z ewidencji ludności, stowarzyszenie – śmierć członka zarządu, instrumenty wsparcia zatrudnienia osób niepełnosprawnych, ulga rehabilitacyjna w podatku dochodowym, spirala zadłużenia – możliwość ogłoszenia upadłości konsumenckiej.

Centrum Informacyjne SM

Centrum Informacyjne SM funkcjonuje przy Radzie Głównej PTSR w Warszawie. W ramach Centrum prowadzone są: Ogólnopolska Infolinia dla chorych na SM oraz ich rodzin, Telefoniczna Poradnia Psychologiczna, konsultacje neurologiczne, porady prawne i socjalne. W CISM prowadzona jest również biblioteka publikacji o SM i realizowane są zamówienia publikacji z całej Polski.

W 2016 r. tylko na samą Infolinię wpłynęło ponad 1 150 spraw, czyli o 10 proc. więcej w porównaniu z rokiem ubiegłym. Ponad 70 proc. klientów Infolinii stanowiły kobiety, większość klientów (ok. 60 proc.) to osoby chore, a bliscy i rodziny chorych stanowili 23 proc. osób zgłaszających się do CISM. Klienci kontaktowali się z nami telefonicznie, mailowo, osobiście lub listownie. Nadal najczęściej wybieraną przez klientów formą kontaktu był telefon (815 osób) oraz e-mail (232 osób). Nasi klienci to osoby pochodzące z całej Polski, ale także spoza kraju. Najwięcej bo ok. 37 proc. klientów pochodziło z województwa mazowieckiego, najmniej klientów zgłaszało się z województwa lubuskiego (0,5 proc.). Obserwujemy znaczny w stosunku do roku poprzedniego, przyrost klientów spoza kraju (obecnie 3 proc.). Większym niż w latach poprzednich zainteresowaniem klientów cieszyły się takie usługi jak: konsultacje neurologiczne (190 zgłoszeń), porady psychologiczne (118 zgłoszeń), bezpłatne publikacje (133 zamówienia). Zainteresowanie pozostałymi usługami (prawne, socjalne, subkonta) utrzymywało się na porównywalnym poziomie.

Podobnie jak w roku ubiegłym najczęściej zgłaszane pytania do CISM dotyczyły nowych leków/terapii (241 spraw) oraz dostępności do leczenia (186 spraw).

Nadal dużym zainteresowaniem cieszył się temat rehabilitacji (104 sprawy). Rodziny chorych zgłaszały problemy z opieką nad chorymi w domu wobec której są niejednokrotnie bezradne.

Wielu chorych szczególnie tych świeżo zdiagnozowanych pytało o możliwość korzystania z programów lekowych refundowanych z NFZ. W tym roku w programie 1 linii pojawiły się dwa nowe leki, które od lipca są refundowane i chorzy zakwalifikowani do tej terapii mogą z niej korzystać. W związku z tym pacjenci i ich rodziny pytali o dostępność do nowych leków, procedury kwalifikacji oraz ośrodki prowadzące terapię.

Osoby dłużej chorujące i nie kwalifikujące się do programów pierwszej czy drugiej linii terapii SM były zainteresowane nowymi lekami na SM (148 osób) oraz o alternatywnymi metodami terapeutycznymi np. auto-przeszczepami.

Dużym zainteresowaniem naszych klientów w tym roku cieszył się temat dostępności do medycznej marihuany i możliwość zastosowania tutaj procedury importu docelowego. Od kilku lat W Polsce dostępny jest lek na bazie konopi indyjskich, który może być stosowany u osób z SM cierpiących na silną spastykę.

Jeśli chodzi o problemy dotyczące rehabilitacji osób z SM, proszono nas najczęściej o ogólne informacje dotyczące rehabilitacji, wskazań i przeciwwskazań do jej zastosowania. Dużą grupę stanowiły również osoby uskarżające się na dostępność do rehabilitacji oraz czas oczekiwania na rehabilitację refundowaną. Niektóre osoby zgłaszały zastrzeżenia do jakości usług rehabilitacyjnych i pogorszenie stanu po zabiegach proponowanych podczas rehabilitacji. Zdaniem chorych niektórzy rehabilitanci nie posiadali odpowiedniego przygotowania do prowadzenia chorych na SM.

Razem łatwiej – poradnia psychologiczno-socjalna dla osób ze stwardnieniem rozsianym

Projekt był realizowany przy dofinansowaniu PFRON (od stycznia 2016 roku do grudnia 2016), a także dzięki sponsorom. W ramach projektu udzielono osobom chorym na SM porad psychologicznych i społecznych drogą telefoniczną, poprzez Internet, a także w postaci spotkań bezpośrednich w biurze RG PTSR w Warszawie, przy ul. Nowolipki 2a. Spotkania i rozmowy odbywały się po wcześniejszym umówieniu się poprzez infolinię lub zgłoszenie internetowe na stronie PTSR. Dyżury psychologów odbywały się minimum trzy razy w tygodniu w godzinach dostosowanych zarówno dla osób pracujących, jak i pozostających w domu. Dyżur pracownika socjalnego odbywał się 2 razy w tygodniu po 2- 2,5 godziny.

Oferowane formy wsparcia to:

- konsultacje i poradnictwo psychologiczne,
- psychoterapia stacjonarna,
- rehabilitacja neuropsychologiczna,
- poradnictwo socjalne.

Głównymi obszarami tematycznymi, w których udzielane były porady psychologiczne to:

- walka z depresją pojawiającą się jako symptom choroby bądź współtowarzyszącą,
- motywowanie do przyjmowania leków oraz rehabilitacji,
- radzenie sobie z niepełnosprawnością, osamotnieniem,
- komunikacja interpersonalna, m.in. informowanie najbliższych o chorobie,
- radzenie sobie ze stresem,
- radzenie sobie z chorobą bliskiego, wsparcie po diagnozie, motywowanie go do leczenia i rehabilitacji.

Indywidualne doradztwo społeczne prowadzone było przez pracownika socjalnego w sprawach dotyczących świadczeń z zakresu pomocy społecznej oraz w sprawach socjalnych. Dyżury pracownika socjalnego polegały na pomocy i udzielaniu rad w sprawach bytowych oraz na współpracy z różnego rodzaju instytucjami biorącymi udział w organizowaniu pomocy społecznej: PCPR, MOPS, DPS.

Tematyka poradnictwa społecznego:

- zasady ubiegania się o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności do celów rentowych i pozarentowych,
- objaśnienie przysługujących ulg i uprawnień wynikających z niepełnosprawności,
- pomoc w napisaniu odwołania od decyzji komisji lekarskiej ZUS,
- formy wsparcia materialnego i niematerialnego udzielanego przez pomoc społeczną,
- wskazanie ośrodków opieki oraz rehabilitacyjnych,
- informacje m.in. o karcie parkingowej dla niepełnosprawnego
- informacje o dofinansowaniu do sprzętu rehabilitacyjnego (wózek, pionizator, rotor), turnusu rehabilitacyjnego, pomocniczego, etc.,
- warunki skierowania do DPS, ZOL
- zasady ubiegania się o rentę z tytułu niepełnosprawności,
- uprawnienia niepełnosprawnego w miejscu pracy.

Psychoterapeuci przeprowadzili 84 godzin dyżurów miesięcznie, co przez 12 miesięcy dało 1008 godzin terapii. Dyżur pracownika socjalnego obejmował 20 godzin w miesiącu. Pracownik socjalny w trakcie trwania projektu udzielił 240 porad. W sumie udzielono porad 421 beneficjentom (liczba porad: ok. 1360 w ciągu 1248 godzin).

Konsultacje neurologiczne i neuropsychologiczne

Zostały przeprowadzone bezpłatne konsultacje specjalisty neurologa w Lublinie.

Dwa razy w miesiącu prowadzone były też konsultacje neurologiczne w Warszawie. Nie miały one

charakteru wizyty lekarskiej a jedynie konsultacji o wymiarze edukacyjnym, nie stanowiły więc działalności leczniczej.

Przez cały rok w biurze RG PTSR prowadzone były też bezpłatne konsultacji neuropsychologiczne dla osób chorych na SM.

SM Express

Gazeta wydawana jest w cyklu miesięcznym (pierwszy numer ukazał się w maju 2013 r.), kolportowana bezpłatnie, do wszystkich Oddziałów PTSR. Nakład gazety - 3000 egz., pełny kolor. Oddziały biorą aktywny udział w redagowaniu gazety, przesyłając informacje ze swego regionu, opisując swoje działania i pomysły. Na łamach znajdują się też porady prawnika, psychologa, wypowiedzi specjalistów, przedstawicieli innych NGO.

Celem projektu jest podniesienie poziomu świadomości osób niepełnosprawnych chorych na SM, aktywizacja członków oddziałów PTSR, wzmocnienie organizacji poprzez wymianę doświadczeń między oddziałami, informowanie o nowościach w walce z SM, wymiana doświadczeń, pokazywanie ciekawych rozwiązań w oddziałach, pokazywanie osiągnięć osób z SM, pokazywanie nowatorskich rozwiązań w oddziałach, przykłady dobrej współpracy z lokalnymi władzami, zachęcanie osób spoza PTSR do działania na rzecz podniesienia świadomości społecznej o SM.

Współpraca zagraniczna

1. Kontynuacja projektu z 2015, w ramach którego przeprowadzono badanie oceny kosztów życia osób ze SM, pod kierownictwem dr Giseli Kobelt z Europejskiej Ekonomiki Zdrowia (European Health Economics). Badanie było międzynarodowe i prowadzone równolegle w 16 krajach. PTSR nadzorowało rozpowszechnianie informacji o badaniu wśród osób z SM. W połowie 2016 roku zakończyło się zbieranie danych od osób z SM.
2. Kontynuacja projektu MS Nurse Professional (stworzonego i koordynowanego przez organizację partnerską PTSR – European Multiple Sclerosis Platform), który skierowany jest do pielęgniarek zajmujących się pacjentami ze SM. W 2016 kontynuowano prace nad adaptacją językową szkolenia. Dodatkowo, w roku 2016 PTSR prowadził działania promocyjne i informacyjne związane z tym projektem. W działaniach promocyjnych uczestniczyli również przedstawiciele EMSP, którzy na ogólnopolskiej konferencji pielęgniarek SM zaprezentowali założenia projektu, jak również dostarczyli PTSR materiały promocyjne.
3. W 2016 roku PTSR wzięło udział w badaniu prowadzonym przez Charles Rives Association dla firmy Biogen. Magdalena Fac-Skhirtladze wypowiedziała się w nim o sytuacji pacjentów i systemie opieki zdrowotnej w kontekście SM. Badanie dotyczyło czynników, które stanowią bariery w dostępie pacjentów z SM do leczenia, a jego celem było stworzenie rekomendacji dla wszystkich stanowiących politykę, instytucji zdrowotnych i klinicystów dotyczących tego, jak ułatwić dostęp do leczenia.
4. PTSR zostało poproszone o wsparcie i zachęcenie osób z SM żyjących w Polsce do udziału w badaniu IMPRESS, które dotyczyło kosztów ekonomicznych i społecznych, jakości życia i doświadczeń osób chorych na SM i ich opiekunów. Badanie prowadzone było przez The London School of Economics, wspierane natomiast było przez partnera PTSR – Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (EMSP).
5. Prezentacja dokumentu „Time Matters in MS” przygotowanego przez międzynarodowych ekspertów, w którym opublikowano niezwykle ważne założenia w zakresie szybkiej diagnozy i leczenia, możliwości indywidualizacji terapii poprzez odpowiedni dobór leków i ich zmianę. PTSR, w trakcie wielu licznych konferencji prezentowało założenia raportu, a także, w ramach jego upowszechnienia, współpracowało przy jego adaptacji na język polski.
6. Newsletter EMSP – w 2016 pojawił się pierwszy numer Newslettera EMSP, którego treść współtworzona jest przez PTSR – pierwszy numer dotyczył dostępu do leczenia w poszczególnych krajach europejskich.
7. Przedstawiciele PTSR uczestniczyli w Konferencji Wiosennej EMSP (EMSP Spring Conference)w Oslo, na której prezentowane były najnowsze doniesienia dotyczące leczenia, postępowania, rehabilitacji w SM, jak również zaprezentowano na niej Raport Roczny 2015, który podsumowywał projekty europejskie prowadzone przez EMSP mające na celu poprawę życia osób chorych z SM. Należy wspomnieć o tych projektach, w których brało udział PTSR: Barometr SM (dane zbierano w 2015), „Under Pressure” (projekt z 2015 roku) czy MS Nurse Pro. W trakcie Konferencji odbyły się również warsztaty dla osób, które współpracować będą z EMSP przy tworzeniu Newslettera.
8. Magdalena Fac-Skhirtladze pozostała członkiem Board of Trustees - władz Multiple Sclerosis International Federation. Reprezentowała także PTSR na dorocznych spotkaniach organizowanych

przez EMSP – tzw. Annual General Meeting. Co roku, zarówno Board of Trustees jak również uczestnicy Annual General Meeting ustalali cele strategiczne i plany na kolejny rok. Magdalena Fac-Skhirtladze reprezentowała PTSR, jako członek CEO Advisory Group na MS International Federation's Global Networking Meetings, które odbyło się w kwietniu w Dublinie oraz we wrześniu w Londynie, jako członek CEO Advisory Group. Na wrześniowym spotkaniu została przyjęta strategia działania MSIF na lata 2017-2021, w której stworzenie zaangażowane było organizacje partnerskie, m.in. PTSR.

9. Przedstawiciele PTSR brali również udział w wyjazdach szkoleniowych organizowanych przez organizacje partnerskie - w październiku EMSP zorganizowało dla swoich członków spotkanie dotyczące fundraisingu.

10. Abilimpiada na Słowacji – przedstawiciele PTSR uczestniczyli w tym wydarzeniu.

Symfonia Serc – kampania informacyjna

W 2016 roku, już po raz siódmy, PTSR przeprowadziło „SyMfonię serc”, ogólnopolską kampanię społeczną, której celem jest wzrost świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego.

Kampania trwała cały rok, ale jej kumulacja nastąpiła we wrześniu, miesiącu zwyczajowo uznawanym za miesiąc SM.

Kampania organizowana jest przez wszystkie struktury PTSR czyli przez Zarządy Okręgowe PTSR oraz ich Koła. Jednak największa zorganizowana została przez biuro PTSR w Warszawie.

Ze względu na ważność zagadnienia, Patronat Honorowy nad „SyMfonią serc” objął Andrzej Duda, Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej.

Kampania składała się z wielu różnorodnych działań trwających cały rok. Najważniejsze z nich:

1. Rajd rowerowy Jazda z SM, był projektem organizowanym po raz pierwszy przez PTSR. Grupa osób chorych na SM w towarzystwie przedstawiciela PTSR oraz firmy sponsorującej rajd przejechała w ciągu 7 dni dystans 321 km z Augustowa do Hajnówki. W trakcie rajdu, odbywały się także warsztaty z terapii śmiechem, zapoznawcze. Założeniem rajdu było uzmysłowienie osobom chorym na SM oraz zdrowym, że rehabilitacja w tej chorobie może być także przyjemna i że jazdę na rowerze może uprawiać każdy.
2. Obchody Światowego Dnia SM w 2016 r. odbyły się w Sejmie RP i połączone zostały z kilkoma ważnymi dla środowiska osób chorych na SM – wykładami oraz z konferencją prasową. Na obchody, zaprosiliśmy parlamentarzystów, którzy nie byli zainteresowani tematyką SM. Obchody odbyły się pod hasłem „SM nas nie zatrzyma”. Akcja ta jest inicjowana przez MSIF a organizowana na całym świecie przez kilkadziesiąt Towarzystw SM. Celem akcji jest propagacja informacji na temat życia z SM w poszczególnych krajach. W konferencji uczestniczyli wybitni specjaliści z dziedziny neurologii.
3. Wernisaż nagrodzonych prac w konkursach poetyckim i fotograficznym połączony z konferencją prasową odbył się w Fundacji Batorego w Warszawie. Wyróżnieni autorzy otrzymali indywidualne nagrody, medale, dyplomy, kwiaty. Z nagrodzonych prac zorganizowana została wystawa. Na konkursy skierowane do osób chorych i z niepełnosprawnościami, wpłynęło 130 prac, z których profesjonalne jury wybrało 30. Podczas Wernisażu nagrodzone zostały także osoby uczestniczące w konkursach na najlepszą pracę dyplomową o tematyce SM, oraz uczestnicy konkursów skierowanych do mediów.
4. Całodzienne akcja na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie, w której udział wzięło ponad 2.000 osób. Akcja ta, to realizacja różnorodnych działań bezpośrednich oraz koncert zespołów młodzieżowych. W programie znalazły się działania dostosowane do różnych grup wiekowych między innymi: taniec na wózkach inwalidzkich, nauka I Pomocy Przedmedycznej, badanie cukru we krwi i ciśnienia krwi, koncerty śpiewacze, pokazy taneczne Tanga argentyńskiego, pokazy walki karate, pokazy jogi i Finger Rhythmics, pokazy opieki nad zwierzętami, gry i zabawy z dziećmi, zuchowe pląsy i harcerska gawęda. Przez cały dzień rozdawane były materiały informacyjne o SM oraz udzielane porady, prowadzona była zbiórka funduszy oraz loteria fantowa. Uczestnicząc w symulacji komputerowej, można było zobaczyć jak czują się osoby z SM. Pod hasłem „My nie możemy oddawać krwi-zrób to za nas” odbyła się zbiórka krwi. Od godziny 17.00 do 21.00, na profesjonalnej scenie, koncertowały zespoły: Sons of Tomorrow, In Tact, Teren C. Cała Góra Barwinków
5. Gala kończąca „SyMfonię serc” odbywająca się zwykle w Sali Balowej Zamku Królewskiego, podczas której odznaczone zostały osoby najwyższym odznaczeniem PTSR – „AMBASADOR SM”. Odznaczenia te wręczane są osobom, które w sposób szczególny zasłużyły się w podnoszeniu świadomości społecznej. Wręczone zostały także Podziękowania osobom, które przyczyniły się do realizacji „SyMfonii serc”.

6. We wrześniu, w kilku kanałach telewizyjnych TVP, w czasie przeznaczonym dla OPP miała miejsce emisja spotu telewizyjnego. W tym samym czasie, w Polskim Radio słuchaliśmy spotu radiowego, do którego głosu użyczyła „Twarz PTSR” Katarzyna Pakosińska.
 7. Akcja ulotkowa w aptekach Ziko podczas której rozdanych zostało 66.000 ulotek informacyjnych, trwała cały wrzesień w całej Polsce. Ulotki były wkładane do toreb zakupowych klientów aptek.
 8. Jesienią, w Studio S1 odbył się XXIV koncert charytatywny na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Koncerty, realizują cele edukacyjne i kulturalne. Koncertują wybitni uczniowie i laureaci Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 w Warszawie.
 9. Abilimpiada czyli olimpiada umiejętności osób niepełnosprawnych, chorych na SM. Odbyła się z jednym z ośrodków przystosowanych dla osób z niepełnosprawnościami. Abilimpiada połączona została z wykładami neurologa, psychologa, rehabilitanta, seksuologa, oraz szkoleniem dla członków Rady Głównej.
 10. W Sochaczewie odbyła się całonocna impreza rekreacyjno-muzyczna i edukacyjna podczas której rozdano wiele materiałów informacyjnych. Wystąpiły zespoły muzyczne z lat 60-70.
- Oprócz działań organizowanych wyłącznie przez PTSR, byliśmy współorganizatorami kilku akcji np.:
1. ogólnopolska zbiórka krwi organizowana przez Kluby Motocyklowe z całej Polski „Krew jest darem życia, podziel się nim”,
 2. piąta edycja kampanii edukacyjnej firmy PR Telescope „SM – walcz o siebie”. Film stanowi o życiu młodych ludzi z SM,
 3. studencki koncert „Podaj Serce” w wykonaniu zespołu Warszawianka, na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, odbył się już po raz XVIII. To wielkie święto młodości i radości, pozwala na przekazywanie informacji o SM dużej grupie młodzieży,
 4. Julio Iglesias, który koncertował we Wrocławiu, spotkał się z przedstawicielami PTSR, jednocześnie przekazując kilka biletów dla naszych chorych,
 5. dwudniowa konferencja zorganizowana w Zachęcie – Narodowej Galerii Sztuki pod hasłem: Nauka i Neuronauka II edycja konferencji i warsztatów wokół stwardnienia rozsianego, którą objęliśmy patronatem. Podczas konferencji pokazaliśmy filmy „Na własnych nogach” Da Silva i „Rodzina państwa Kładko”.
- Szacujemy, że z kampanią „SyMfonia serc”, w różny sposób zetknęło się około 2 miliony osób. W roku 2016, PTSR zostało uhonorowane nagrodą Świętego Kamila za dążenie do zwiększenia wrażliwości społecznej wobec osób z SM oraz podnoszenia jakości ich życia.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego
(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

- | |
|--|
| <input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) |
| <input type="checkbox"/> gmina <input type="checkbox"/> województwo |
| <input type="checkbox"/> kilka gmin <input type="checkbox"/> kilka województw |
| <input type="checkbox"/> powiat X cały kraj |
| <input type="checkbox"/> kilka powiatów <input type="checkbox"/> poza granicami kraju |

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji

(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)

Osoby fizyczne	2 500 000
Osoby prawne	25

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała

(Np. zwierzęta, zabytki)

3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym			
3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego		<input checked="" type="checkbox"/> TAK <input type="checkbox"/> NIE	
3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/ty 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 PKD 2007 odpowiadającego/ych 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	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizowanie pomocy członkom Towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez 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, - Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najczęściej poszkodowanych, - Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji, - Podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi towarzystwa, - Otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego, - Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym, - Ułatwianie osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno- użytecznej.	86.90.E
Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Wszystkie działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w roku 2016 były prowadzone jako działania nieodpłatne zgodnie z celami statutowymi. W ramach finansowania 1% Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadziło Program Leczenia i Rehabilitacji "Mam szansę", prowadziło również działania informacyjne oraz rzecznicze. Organizacja przyjmowała również darowizny od osób fizycznych oraz od osób prawnych. Pozostałe projekty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego prowadzone były dzięki funduszom pochodzącym z konkursów (PFRON).	94.99.Z	
4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym			
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego		<input type="checkbox"/> TAK <input checked="" type="checkbox"/> NIE	
5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym			
5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą		<input type="checkbox"/> TAK <input checked="" type="checkbox"/> NIE	