



POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

## Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2017

### 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

*Janusz [signature]*  
*[signature]*  
*[signature]*  
*[signature]*  
*[signature]*  
*[signature]*  
*[signature]*

7. Skład organu zarządzającego organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	TOMASZ KONSTANTY POŁEĆ	PRZEWODNICZĄCY	TAK
	ROMA SYMPPLICJA DOBRA	SKARBNIK	TAK
	HELENA LEOKADIA KŁADKO	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	KRYSTYNA FRANKOWSKA	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	JOANNA OKARMA	SEKRETARZ	TAK
	MIROŚLAW WILK	CZŁONEK	TAK
	JUSTYNA MARIANNA OCHMAN	CZŁONEK	TAK
	GRAŻYNA SIKORA	CZŁONEK	TAK
	HELENA HANNA KONARSKA	CZŁONEK	TAK
	AGNIESZKA JANIK	CZŁONEK	TAK
	MAŁGORZATA FELGER	CZŁONEK	TAK
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	MARIA KULENTY	PRZEWODNICZĄCA	TAK
	ANNA DANUTA SAŁEK	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	RENATA KOWALSKA	CZŁONEK	TAK

Handwritten signatures in blue ink, including names like 'Sikora' and 'Felger'.



<p>9. Cele statutowe organizacji</p>	<p>Stowarzyszenie jest organizacją niosącą pomoc chorym na stwardnienie rozsiane i z innymi niepełnosprawnościami, ich rodzinom i przyjaciołom, działającą na gruncie Konstytucji RP i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, mającą na celu:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. pomoc społeczną, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób,</li> <li>2. udzielanie nieodpłatnej pomocy prawnej oraz zwiększanie świadomości prawnej społeczeństwa,</li> <li>3. działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz osób w wieku emerytalnym,</li> <li>4. działalność charytatywną i dobroczynność,</li> <li>5. wsparcie kultury fizycznej osób starszych,</li> <li>6. działalność na rzecz członków Stowarzyszenia,</li> <li>7. podtrzymywanie i upowszechnianie tradycji narodowej, pielęgnowanie polskości oraz rozwoju świadomości narodowej, obywatelskiej i kulturowej,</li> <li>8. ochronę i promocję zdrowia, w tym działalności leczniczej w rozumieniu Ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2015 r. poz. 618, z późn. zm.),</li> <li>9. działalność na rzecz osób z niepełnosprawnościami,</li> <li>10. promocję zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy,</li> <li>11. działalność na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn,</li> <li>12. działalność na rzecz osób w wieku emerytalnym,</li> <li>13. działalność wspomagającą rozwój techniki, wynalazczości i innowacyjności oraz rozpowszechnianie i wdrażanie nowych rozwiązań technicznych w praktyce gospodarczej,</li> <li>14. działalność naukową, naukowo-techniczną, naukę, edukację, oświatę, wychowanie i szkolenie,</li> <li>15. kulturę, sztukę, ochronę dóbr kultury i dziedzictwa narodowego,</li> <li>16. wspierania i upowszechniania kultury fizycznej,</li> <li>17. ekologię i ochronę zwierząt oraz ochronę dziedzictwa przyrodniczego,</li> <li>18. turystykę, krajoznawstwo, rekreację ruchową, sport masowy, kulturę fizyczną oraz wypoczynek,</li> <li>19. porządek i bezpieczeństwo publiczne,</li> <li>20. upowszechnianie i ochronę wolności i praw człowieka oraz swobód obywatelskich, a także działania wspomagające rozwój demokracji,</li> <li>21. udzielanie nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego,</li> <li>22. ratownictwo i ochronę ludności,</li> <li>23. pomoc ofiarom katastrof, klęsk żywiołowych w kraju i za granicą,</li> <li>24. działalność na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami,</li> <li>25. promocję i organizację wolontariatu,</li> <li>26. przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym,</li> <li>27. rewitalizację,</li> <li>28. prowadzenie punktów poradnictwa zawodowego, prawnego, psychologicznego, promocję Rzeczypospolitej Polskiej za granicą,</li> <li>29. działalność pedagogiczną, społeczną i rodzinną,</li> <li>30. promocję osiągnięć społecznych, intelektualnych i artystycznych osób z niepełnosprawnościami,</li> <li>31. prowadzenie działalności informacyjnej i doradczej.</li> </ol>
<p>10. Sposób realizacji celów statutowych</p>	<p>1. Cele swoje realizuje poprzez:</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 z niepełnosprawnościami,</li> <li>2) organizowanie pomocy członkom Stowarzyszenia w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową,</li> <li>3) finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych oraz nowoczesnych przyjętych metod leczenia i rehabilitacji leczniczej, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej,</li> <li>4) promowanie i wspieranie harmonijnego rozwoju psycho-fizycznego, w tym sportu i rekreacji,</li> <li>5) organizowanie i propagowanie aktywności i kultury fizycznej poprzez edukację prozdrowotną i psychoedukacyjną, szkoleniową w postaci treningów w tym: grup ćwiczących, zawodów i imprez</li> </ol>

*Janusz*  
*Stowarzyszenie*  
*70*  
*Stowarzyszenie*



- sportowych, obozów sportowych, turystycznych, rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnościami oraz udział w imprezach sportowych różnych szczebli, aktywny wypoczynek,
- 6) organizowanie pomocy mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najczęściej poszkodowanych i ubogich,
  - 7) prowadzenie działalności popularyzatorskiej, wydawniczej, informacyjno- uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji ze społeczeństwem przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji,
  - 8) inicjowanie i uczestniczenie w pracach naukowo-badawczych oraz legislacyjnych dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób chorych, a także sposobu ich zaspokajania,
  - 9) ujawnianie barier społecznych, organizacyjnych, architektonicznych, komunikacyjnych i innych, ograniczających kontakt osób z niepełnosprawnościami ze środowiskiem i utrudniających im rehabilitację oraz występowanie do kompetentnych władz z wnioskami o ich usunięcie,
  - 10) opracowywanie 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,
  - 11) ułatwianie osobom chorym na stwardnienie rozsiane podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej,
  - 12) opiniowanie i inicjowanie produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób z niepełnosprawnościami,
  - 13) działania z zakresu udzielania nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego,
  - 14) organizowanie warsztatów twórczych,
  - 15) informacyjne, socjalne i psychologiczne wspieranie rodzin osób chorych na stwardnienie rozsiane,
  - 16) organizowanie wszelkiego rodzaju szkoleń, kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, wykładów, prelekcji, seminariów, spotkań, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych, projekcji filmowych i innych,
  - 17) podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych,
  - 18) pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym,
  - 19) udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin,
  - 20) podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego,
  - 21) zabieranie głosu w publicznych debatach,
  - 22) współpracę i wymianę doświadczeń z innymi organizacjami i instytucjami,
  - 23) reprezentowanie interesów osób chorych na stwardnienie rozsiane, także w ramach uczestnictwa - za ich zgodą lub w ich imieniu - w postępowaniach sądowych, administracyjnych oraz innych toczących się przed organami władzy publicznej,
  - 24) przeciwdziałanie wszelkim uzależnieniom, w tym: alkoholowym, narkomanii i innym,
  - 25) przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu chorych i ich rodzin,
  - 26) tworzenie i prowadzenie:
    - a) ośrodków, poradni, placówek i innych podmiotów diagnozy, rehabilitacji, reedukacji oraz przedsiębiorstw leczniczych,
    - b) placówek i ośrodków szkoleniowych,
    - c) ośrodków i placówek opieki i pomocy społecznej,
  - 27) tworzenie fundacji.

2. Stowarzyszenie realizuje swoje cele statutowe także poprzez inne formy działania dozwolone prawem.  
 3. Powyższe działania mogą być prowadzone zarówno w formie nieodpłatnej i odpłatnej pożytku publicznego.

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

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

#### Działania rzecznicze i reprezentacja interesów chorych

W roku 2017 Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 58 Uchwał, w tym m.in. dotyczących powołania Komitetu Statutowego PTSR, bieżących spraw związanych z funkcjonowaniem Towarzystwa.

W czerwcu 2017 została wybrana nowa Rada Główna oraz Główna Komisja Rewizyjna PTSR.

Władze Stowarzyszenia pracowały i spotykały się w ramach RG (15/01/2017, 05/03/2017, 09/04/2017,

*Janina An...*  
*15.06.2017*



22/04/2017, 03/06/2017, w ramach nowej RG 10/06/2017, 30/06/2017, 29/07/2017, 09/09/2017, 01/10/2017, 04/11/2017, 09/12/2017).

Podjęto uchwały o utworzeniu Oddziału Kaszubskiego oraz Oddziału w Gdańsku. Swoją działalność zakończył Oddział w Zakopanem.

**W rok 2017 odbyły się:**

- 22 kwietnia Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR (przyjęcie nowego Statutu, nad którym pracował Komitet Statutowy PTSR),
- 10 czerwca Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR (przyjęcie sprawozdania finansowego oraz merytorycznego za rok 2016, wybór nowych władz PTSR: Rady Głównej oraz Głównej Komisji Rewizyjnej).

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób chorych podczas licznych konferencji i spotkań, w tym m.in. XI Forum Organizacji Pacjentów, X Jubileuszowej Konferencji "Postępy Neuroimmunologii Klinicznej - Stwardnienie Rozsiane i inne choroby demielinizacyjne układu nerwowego", debata w Sejmie "SM – nowe spojrzenie na problemy", debata "Kompleksowa opieka medyczna nad pacjentami chorymi na stwardnienie rozsiane- wytyczne postępowania" w Lublinie.

PTSR aktywnie uczestniczyło w pracach Zespołu Parlamentarnego ds SM, Zespołu Parlamentarnego ds Praw Pacjentów, Zespołu Parlamentarnego ds Osób niepełnosprawnych w Dialogu dla Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia.

Przedstawiciele PTSR szkolili się w zakresie rzecznictwa interesów pacjentów i oceny technologii medycznych w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

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 2017 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.

PTSR w dalszym ciągu było partnerem kampanii SM Walcz o Siebie!. Ponadto PTSR zostało partnerem portalu [www.szkoła-motywacji.pl](http://www.szkoła-motywacji.pl)

PTSR wydało nową publikację w ramach projektu z PFRON "Młodzi z SM".

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

Stan PLIR na koniec 2017 roku: 863 osób zarejestrowanych, 41 zamknęło subkonto (w tym zmarło 12 osób). Przystąpiło 9.

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 kursu komputerowego, finansowanie leczenia w poradni andrologicznej, opłacanie kursów doszkalających.

**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 (obszarach):
  - Rodzinne: rozwód, separacja, opieka nad dziećmi, podział majątku, długi po rozwodzie;
  - Cywilne: prawo rzeczowe, ubezpieczenie na życie, uznanie za zmarłego, zmiana stron umowy;
  - Administracyjne: odholowanie pojazdu, odwołanie od decyzji administracyjnej, dodatek mieszkaniowy;
  - Praca: szczególne uprawnienia pracownicze – czas pracy, zwolnienia na badania, turnus rehabilitacyjny; czy ujawniać fakt choroby, zatrudnienie w spółdzielni socjalnej, uprawnienia w razie utraty pracy;
  - Zabezpieczenie społeczne: odwołanie od decyzji ZUS, limity zatrudniania na rencie, wysokość zasiłku chorobowego, zwolnienie na chorego członka rodziny, kwestie procesowy w sporze z ZUS;
- Zdrowie: ubezpieczenie zdrowotne, kwalifikacja do leczenia interferone;  
Podatkowe: ulga rehabilitacyjna, zobowiązani do zapłaty podatku);
- Pomoc społeczna: usługi opiekuńcze nie były wykonywane należycie

### 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 2017 roku zarejestrowano ogółem **1083 porady** w ramach prowadzonej przez PTSR infolinii Centrum Informacyjnego SM.

W poszczególnych miesiącach zarejestrowano odpowiednio: styczeń 165 porad, luty 90 porad, marzec 77 porad, kwiecień 58 porad, maj 118 porad, czerwiec 92 porady, lipiec 109 porad, sierpień 49 porad, wrzesień 117 porad, październik 92 porady, listopad 44 porady, grudzień 72 porady, co daje średnio około 90 porad miesięcznie i średnio około 4 porad dziennie. Najwięcej osób kontaktowało się we wtorek (27,33%) i w poniedziałki (25,75%), najmniej w piątki (0,8%).

Średni czas kontaktu wynosił 20 minut, przy czym „kontakt” oznacza: rozmowę telefoniczną, odczytanie i napisanie e-maila, rejestrację pacjenta do specjalisty (neurolog, prawnik, pracownik socjalny, psycholog), przygotowanie publikacji do wysyłki, rozmowę bezpośrednią.

Większość stanowili klienci kontaktujący się po raz kolejny (40,5%); nowi klienci stanowili 14% spośród wszystkich zgłaszających się do Centrum.

Klientami CISM ponad dwukrotnie częściej były kobiety (724 osoby) niż mężczyźni (350 osób): 67% stanowiły kobiety i 32% – mężczyźni (w 1% płeć nie została określona). Przeważali mieszkańcy województwa mazowieckiego (40%) i kolejno mieszkańcy województw: opolskiego (9%), wielkopolskiego (7%), śląskiego (5,8%), dolnośląskiego (4,75%). Aktywność mieszkańców pozostałych województw pozostała na poziomie poniżej 3%.

Najczęstszym sposobem kontaktu z CISM był telefon 68%; drugim chętnie wykorzystywanym sposobem był Internet (formularz, e-mail, komunikator) – 24%; na ostatnim miejscu – wizyta bezpośrednia w siedzibie – 8%. Ponad trzy czwarte zgłoszeń pochodzi od chorujących (55,8%) i ich rodzin lub bliskich (21,75%). Pozostałą grupę stanowią inne osoby zainteresowane chorobą (22,45%).

W 2017 roku najczęściej poruszonymi tematami były: dostęp do leczenia SM (180 spraw), nowe leki (140 spraw) oraz diagnoza (problemy z diagnozą, dostęp do badań - 62 sprawy). Pytający byli zainteresowani również nowymi terapiami (48 spraw). Podobnie jak w 2016 roku dużym zainteresowaniem cieszył się temat rehabilitacji (104 sprawy) - sposoby i dostęp (77 spraw), przede wszystkim długi czas oczekiwania na refundowaną rehabilitację. Osoby kontaktujące się z CISM były również zainteresowane innymi metodami leczenia (48 spraw).

Najczęstsze powody kontaktu CISM: z neurologiem PTSR, a także otrzymanie publikacji PTSR oraz uzyskanie informacji związanych z dostępem do leczenia i nowymi lekami. Około 1/5 wszystkich kontaktów stanowiły pytania o subkonta (beneficjenci subkont, zapytania o możliwość utworzenia).

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

*Janina*  
*20*  
*2017*



Projekt był realizowany przy dofinansowaniu PFRON (od stycznia 2017 roku do grudnia 2017), 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.

Porad udzielono 440 beneficjentom. Większość z prowadzonych spraw nie była jednorazowym kontaktem z terapeutą. Beneficjenci wchodzą w regularny kontakt z terapeutami i porady odbywają się systematycznie w cotygodniowych sesjach, jeden beneficjent otrzymuje w ten sposób kilka porad. Nieco inaczej sprawa wyglądała w przypadku pracownika socjalnego, którzy zazwyczaj rozwiązywali sprawę jednego beneficjenta w przedziale 1-3 godzin.. Porad udzielono ok. 1500 w ciągu 1416 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. Neurolog udzielał zazwyczaj jednej porady jednemu beneficjentowi, w sporadycznych przypadkach były to dwie porady

#### **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,

*Janina*  
*szkolenie*  
*7 czerwca*



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**

- Tłumaczenie i wydanie broszury o dziecięcym SM na bazie „Childhood MS” wydanego przez MSIF;
- Opracowanie i wydanie z funduszy PFRON broszury dla osób młodych z SM na bazie wydawnictwa MSIF „MS in Focus – Young People with MS”;
- Stworzenie i polskie tłumaczenie 2go i 3go numeru Newslettera EMSP “Bringing MS voices together” (“Łączymy razem głosy SM”) we współpracy z EMSP i innymi europejskimi organizacjami pacjentskimi.
- Prace nad MS Nurse Pro - korekta głównie językowa, ale też sugestie zmian merytorycznych;
- Oficjalne dołączenie do grona organizacji wspierających Brain Health i raport Time Matters in MS;
- Uczestnictwo w corocznej konferencji wiosennej i Annual General Meeting organizowanych przez EMSP, w roku 2017 w Atenach; 3 przedstawiciele reprezentowało PTSR; oraz spotkaniach władz (Executive Committee) EMSP przedstawiciela PTSR
- Udział przedstawiciela wydelegowanego przez PTSR w spotkaniu osób młodych z SM (MS Sessions) w Pradze organizowanym przez EMSP;
- Wyjazd przedstawiciela PTSR, dzięki uprzejmości EMSP, na warsztaty organizowane przez EMA w Londynie dotyczące procesu rejestracji leków;
- Uczestnictwo w spotkaniach (on-line) z EMSP w sprawie wsparcia jakiego oczekują organizacje partnerskie ze strony EMSP, oraz kilka spotkań (on-line) z MSIF w temacie przyszłych publikacji dla osób z SM;
- Obchody Światowego Dnia SM we współpracy i na bazie sugestii MSIF;
- Wyjazd przedstawiciela PTSR do Madrytu na warsztaty IEEPO (International Experience Exchange for Patients Organisations) organizowane przez Roche, które miały na celu zwiększyć wiedzę dotyczące takich obszarów jak: zdrowie, polityka, refundacja, aktywność organizacji pacjentskich.
- Wyjazd przedstawiciela PTSR do Londynu i uczestnictwo w Annual Conference organizowanej przez MSIF; Uczestnictwo przedstawiciela z Polski we władzach Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego i reprezentowanie PTSR na konferencji w Londynie przez dwie osoby; Prezentacja dokonań Polski w dziedzinie rzecznictwa interesów pacjentów i pozytywnych zmian w zakresie dostępu do leczenia immunomodulującego na przestrzeni ostatnich pięciu lat

#### **Symfonia Serc – kampania informacyjna**

Ze względu na ciągle zbyt niski poziom wiedzy na temat stwardnienia rozsianego, w 2017 roku, po raz dziesiąty, PTSR przeprowadziło „SyMfonię serc”, ogólnopolską kampanię informacyjną.

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.

Dwa działania: Obchody Światowego Dnia SM oraz Galę w Zamku Królewskim – Patronatem Honorowym objęła Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda.

SyMfonia serc” składała się z wielu różnorodnych działań trwających cały rok. Najważniejsze z nich:

**1. Całodzienna akcja na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie**, w której udział wzięto ponad 2.000 osób, przechodniów odbyła się 17 września. Celem akcji jest przekazanie możliwie największą ilość informacji na temat SM i PTSR. Ze względu na odbiór przez różnorodne grupy społeczne, akcja składała się z wielu działań, skierowanych do różnych grup wiekowych. Dla młodzieży grały zespoły młodzieżowe z gwiazdą wieczoru zespołem KRYWAŃ, dla dzieci był taniec na wózkach inwalidzkich, nauka I Pomocy Przedmedycznej, karate dziecięce, pokazy opieki nad zwierzętami, gry i zabawy z dziećmi; dla osób starszych uruchomiliśmy stoisko z badaniem poziomu cukru we krwi i ciśnienia; pokazy taneczne Tanga argentyńskiego, pokazy jogi śmiechu, Magik LUK przyciągał swoimi sztuczkami itd. 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 doświadczyć jak czują się

*Janusz [signature]*  
*[signature]*  
*[signature]*



osoby z SM. Pod hasłem „My nie możemy oddawać krwi-zrób to za nas”, prowadzona była całonocna akcja oddawania krwi.

**2. Obchody Światowego Dnia SM w 2017 r.** odbyły się w Fundacji Batorego 31 maja i połączone zostały z kilkoma ważnymi dla środowiska osób chorych na SM – wykładami oraz z konferencją prasową. Hasłem tegorocznych obchodów było „Życie z SM”. 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, władze miasta, przedstawiciele instytucji i organizacji pozarządowych.

**3. Abilimpiada** czyli ogólnopolska olimpiada umiejętności osób z niepełnosprawnościami, chorych na SM, odbyła się z jednym z podwarszawskich ośrodków rehabilitacyjnych. Abilimpiada połączona była z wykładami neurologa, rehabilitanta oraz szkoleniem z zakresu żywienia w SM. Spotkanie to cieszy się z każdym rokiem większym uznaniem, ponieważ pozwala na integrację środowiska, na pokazanie własnych możliwości i zdolności. Dla osób chorych na SM to bardzo duży wysiłek zarówno fizyczny jak i mentalny.

**4. "Jazda z SM"** to projekt kilkudniowego rajdu rowerowego dla osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym. Celem jest pokazanie, że rehabilitacja w chorobie może być przyjemna i ciekawa. Jazda rowerem to jeden ze sportów, które może uprawiać prawie każdy - na zwykłym rowerze, handbike'u, w tandemie. Dlatego chcemy propagować go jako formę aktywnego spędzania czasu i dbania o kondycję fizyczną wśród osób żyjących z SM. Rajd to również okazja do integrowania środowiska osób chorych i wymiany doświadczeń i praktycznej wiedzy między uczestnikami."

**5. Wernisaż nagrodzonych prac w konkursach poetyckim i fotograficznym połączony z konferencją prasową** odbył się w Fundacji Batorego w Warszawie 31 sierpnia. Wyróżnieni autorzy otrzymali indywidualne nagrody, medale, dyplomy, kwiaty. Z nagrodzonych prac zorganizowana została wystawa, prezentowana w kilku miejscach. Na konkursy skierowane do osób chorych i z niepełnosprawnościami, wpłynęło 138 prac, z których profesjonalne jury wybrało 30. Podczas Wernisażu nagrodzone zostały także wyróżnione prace w konkursie na najlepszą pracę dyplomową o tematyce SM. Wernisaż jest świętem dla osób, które w niekonwencjonalny sposób opowiadają o swoim życiu z SM. Dzięki dofinansowaniu mogliśmy wydać kolejną pozycję „Kubek pełen smaku 5” zbierający zarówno nagrodzoną poezję jak i zdjęcia.

**6. Gala kończąca „SyMfonię serc”** 1 października odbywająca się zwykle w Sali Balowej Zamku Królewskiego, podczas której odznaczone zostały osoby najwyższym odznaczeniem PTSR – „AMBASADOR SM”. Odznaczenia te wręczone są osobom, które w sposób szczególny zasłużyły się w podnoszeniu świadomości społecznej. W 2017 r. odznaczenie to otrzymało 13 osób. Wręczone zostały także Podziękowania osobom, które przyczyniły się do realizacji „SyMfonii serc”, które otrzymało 15 osób i instytucji. Odznaczenia te są naszym szczególnym podziękowaniem za bezinteresowną pomoc w realizacji zadań statutowych.

**7. We wrześniu, w kilku kanałach telewizyjnych TVP, w czasie przeznaczonym dla OPP miała miejsce emisja spotu telewizyjnego.** Odbyło się 342 emisje tego spotu zarówno warszawskich kanałach jak i regionalnych. W tym samym czasie, w Polskim Radio słuchaliśmy spotu radiowego, do którego głosu użyczyła „Twarz PTSR” Katarzyna Pakosińska. Mieliśmy okazję wysłuchać 114 emisji np. w PR1, PR3, PR4.

**8. 19 listopada, w Filharmonii Narodowej, miał miejsce XXV koncert charytatywny na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane.** Koncertują wybitni uczniowie i laureaci Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 w Warszawie. Tegoroczny koncert był szczególnie uroczysty, ponieważ Szkoła Muzyczna obchodziła 70. rocznicę swojej działalności. Koncerty, realizują cele edukacyjne i kulturalne informując młode osoby oraz słuchaczy o tematyce SM.

**9. Ważnym tegorocznym działaniem były Debaty połączone z charytatywnym koncertem Pawła Kukiza.** Debaty odbyły się w: Sejmie RP, w Koninie, w Żorach, Ciechocinku. Debaty przyciągały wielu słuchaczy, którzy mieli możliwość dowiedzenia się o życiu z SM oraz działaniach PTSR.

**10. Rozpoczęliśmy szkolenia dla lekarzy POZ.** Do tej pory odbyły się w Lublinie i Jedlnie koło Radomia.

*Janusz*  
*szkolenia*  
*70 lat*  
*70 lat*



11. W roku 2017 wydaliśmy 4 pozycje książkowe, wzbogacające naszą bibliotekę:  
 - wydawnictwo "Młodzi z SM" – która wskazuje na kilka aspektów ludzi młodych jak: zdrowy styl życia, kariera zawodowa, edukacja, seksualność i inne.  
 - "Informacja na temat stwardnienia rozsianego oraz możliwych form pomocy osobom chorym i im bliskim" to broszura opisująca zmiany w dostępie do leczenia stwardnienia rozsianego, podstawowe informacje o chorobie i oferowaną przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego pomoc.  
 - dwóch projektów wydawniczych „Dziecięce SM. Poradnik dla rodziców”) oraz “Dziecięce SM i inne choroby demielinizacyjne. Najnowsze rozumienie, diagnoza i postępowanie”.

12. "Ludzka twarz SM" to projekt angażujący osoby żyjące ze stwardnieniem rozsianym w edukację w obszarze SM. Nagranych zostało 15 tematycznych filmików pokazujących różne aspekty codziennego funkcjonowania z chorobą.

13. U uruchomiliśmy kanał telewizji internetowej, który cieszy się dużą oglądalnością.

14. Odbyliśmy dwudniowe warsztaty dla Komisji Rewizyjnych PTSR.  
 Oprócz działań organizowanych wyłącznie przez PTSR, byliśmy współorganizatorami kilku akcji np.:  
 - ogólnopolska zbiórka krwi organizowana przez Kluby Motocyklowe z całej Polski „Krew jest darem życia, podziel się nim”,  
 - szósta edycja kampanii edukacyjnej Fundacji SM- „SM – walcz o siebie”. Film stanowi o życiu młodych ludzi z SM,  
 - studencki koncert „Podaj Serce” w wykonaniu zespołu Warszawianka, na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, odbył się już po raz XIX. To wielkie święto młodości i radości, pozwala na przekazywanie informacji o SM dużej grupie młodzieży,  
 - 3. Bieg Zająca – to wydarzenie organizowane przez Active Life, w którym uczestniczyło około 700 osób /także chorzy na SM/, podczas którego rozprowadzane były materiały informacyjne.

Szacujemy, że z kampanią „SyMfonia serc”, w różny sposób zetknęło się około 2 miliony osób.

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

- najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)
- gmina
- kilka gmin
- powiat
- kilka powiatów
- województwo
- kilka województw
- X cały kraj
- 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	2 000 000
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

*[Handwritten signatures and notes in blue ink]*



3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego		X TAK 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 2017 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		TAK X NIE	
5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym			
5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą		TAK X NIE	

*Dobre Dobre Helene Kladko*  
*Janki Hymnate Janyra Ocinera*  
*z koleż. Jolanta*  
*Christyne Frankowicz*  
*Helene Kouarke*  
*Miroslaw Wilk*  
*Tomasz*