

- 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 (---).

Data zamieszczenia sprawozdania

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 UL. NOWOLIPKI	Nr domu 2A	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 00-160	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 22 241 39 86
Nr faksu	E-mail biuro@ptsr.org.pl	Strona www www.ptsr.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2002-01-24		
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 Połeć	Przewodniczący Rady Głównej	TAK
	Daniel Krzysztof Litwiński	Skarbnik Rady Głównej	TAK
	Agnieszka Bernadeta Andrzejczyk	Wiceprzewodnicząca Rady Głównej	TAK
	Krzysztof Adam Kaczmarek	Wiceprzewodniczący Rady Głównej	TAK
	Adam Stanisław Kaduczka	Sekretarz Rady Głównej	TAK
	Krzysztof Barbara Podlasek	Członek Rady Głównej	TAK
	Izabela Bogumiła Sękowska	Członek Rady Głównej	TAK
	Katarzyna Beata Adamczyk-Drożyńska	Członek Rady Głównej	TAK
Alina Zofia Machuderska	Członek Rady Głównej	TAK	

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Grażyna Jadwiga Błażejewska	Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia	TAK
	Jan Mirosław Wróbel	Wiceprzewodniczący Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia	TAK
	Anna Danuta Sałek	Sekretarz Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia	TAK
	Małgorzata Krystyna Kamoda	Członek Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia	TAK
	Dariusz Jacek Łaski	Członek Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia	TAK

9. Cele statutowe organizacji
(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)

Stowarzyszenie jest organizacją niosącą pomoc chorym na stwardnienie rozsiane i z innymi niepełnosprawnościami, ich rodzinom i przyjaciółom, działającą na gruncie Konstytucji RP i Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, mającą na celu:

- pomoc społeczną, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób,
- udzielanie nieodpłatnej pomocy prawnej oraz zwiększanie świadomości prawnej społeczeństwa,
- działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym oraz osób w wieku emerytalnym,
- działalność charytatywną i dobroczynność,
- wsparcie kultury fizycznej osób starszych,
- działalność na rzecz członków Stowarzyszenia,
- podtrzymywanie i upowszechnianie tradycji narodowej, pielęgnowanie polskości oraz rozwoju świadomości narodowej, obywatelskiej i kulturowej,
- 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.),
- działalność na rzecz osób z niepełnosprawnościami,
- promocję zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy,
- działalność na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn,
- działalność na rzecz osób w wieku emerytalnym,
- działalność wspomagającą rozwój techniki, wynalazczości i innowacyjności oraz rozpowszechnianie i wdrażanie nowych rozwiązań technicznych w praktyce gospodarczej,
- działalność naukową, naukowo-techniczną, naukę, edukację, oświatę, wychowanie i szkolenie, kulturę, sztukę, ochronę dóbr kultury i dziedzictwa narodowego,
- wspierania i upowszechniania kultury fizycznej,
- ekologię i ochronę zwierząt oraz ochronę dziedzictwa przyrodniczego,
- turystykę, krajoznawstwo, rekreację ruchową, sport masowy, kulturę fizyczną oraz wypoczynek,
- porządek i bezpieczeństwo publiczne,
- upowszechnianie i ochronę wolności i praw człowieka oraz swobód obywatelskich, a także działania wspomagające rozwój demokracji,
- udzielanie nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego,
- ratownictwo i ochronę ludności,
- pomoc ofiarom katastrof, klęsk żywiołowych w kraju i za granicą,
- działalność na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społeczeństwami,
- promocję i organizację wolontariatu,
- przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym,
- rewitalizację,
- prowadzenie punktów poradnictwa zawodowego, prawnego, psychologicznego, promocję Rzeczypospolitej Polskiej za granicą,
- działalność pedagogiczną, społeczną i rodzinną,
- promocję osiągnięć społecznych, intelektualnych i artystycznych osób z niepełnosprawnościami,
- prowadzenie działalności informacyjnej i doradczej.

10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)

Cele swoje realizuje poprzez:

- 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,
- organizowanie pomocy członkom Stowarzyszenia w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową,
- 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,

- promowanie i wspieranie harmonijnego rozwoju psycho-fizycznego, w tym sportu i rekreacji,
- organizowanie i propagowanie aktywności i kultury fizycznej poprzez edukację prozdrowotną i psychoedukacyjną, szkoleniową w postaci treningów w tym: grup ćwiczących, zawodów i imprez sportowych, obozów sportowych, turystycznych, rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnościami oraz udział w imprezach sportowych różnych szczebli, aktywny wypoczynek,
- organizowanie pomocy mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych i ubogich,
- prowadzenie działalności popularyzatorskiej, wydawniczej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji ze społeczeństwem przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji, 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,
- 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,
- 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,
- ułatwianie osobom chorym na stwardnienie rozsiane podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej,
- opiniowanie i inicjowanie produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób z niepełnosprawnościami,
- działania z zakresu udzielania nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego,
- organizowanie warsztatów twórczych,
- informacyjne, socjalne i psychologiczne wspieranie rodzin osób chorych na stwardnienie rozsiane,
- organizowanie wszelkiego rodzaju szkoleń, kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, wykładów, prelekcji, seminariów, spotkań, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych, projekcji filmowych i innych,
- podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych,
- pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym,
- udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin,
- podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego,
- zabieranie głosu w publicznych debatach,
- współpracę i wymianę doświadczeń z innymi organizacjami i instytucjami,
- 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,
- przeciwdziałanie wszelkim uzależnieniom, w tym: alkoholowym, narkomanii i innym,
- przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu chorych i ich rodzin,
- tworzenie i prowadzenie:
 1. ośrodków, poradni, placówek i innych podmiotów diagnozy, rehabilitacji, reedukacji oraz przedsiębiorstw leczniczych,
 2. placówek i ośrodków szkoleniowych,

3. ośrodków i placówek opieki i pomocy społecznej, tworzenie fundacji, działających na rzecz Stowarzyszenia. Stowarzyszenie realizuje swoje cele statutowe także poprzez inne formy działania dozwolone prawem. 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

W 2021 r. Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR) przeprowadziło liczne działania pomocowe, informacyjne, edukacyjne i rzecznicze kierowane bezpośrednio i pośrednio do środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich, zgodnie ze statutem organizacji. Realizowane aktywności miały charakter jednorazowych wydarzeń oraz działań ciągłych, będących kontynuacją projektów rozpoczętych w latach poprzednich.

1. Aktywność rady głównej

W 2021 r. Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, mimo trwającej pandemii COVID-19, działała aktywnie. W przeciągu roku odbyło się 9 posiedzeń i 1 spotkanie robocze (wszystkie formuły spotkań bezpośrednich i on-line). Z kolei Prezydium RG PTSR w 2021 r. spotkało się raz. Łącznie RG PTSR przyjęła 71 uchwał dotyczących Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia, prowadzonych działań i projektów oraz funkcjonowania biura Rady Głównej PTSR (BRG PTSR).

Walne Zgromadzenie Delegatów

We wrześniu 2021 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów (WZD), które zostało zwołane przez Radę Główną PTSR zgodnie z przepisami statutu PTSR. Spośród delegatów uprawnionych do głosowania, w Zgromadzeniu wzięły udział 59 osoby. WZD zwołane zostało w celach sprawozdawczym za 2020 r., wyborczym oraz zmiany statutu PTSR. Delegaci zatwierdzili sprawozdanie merytoryczne i finansowe za 2020 r., jednak nie udzielili absolutorium ustępującej RG PTSR do czasu przedstawienia informacji dodatkowych do sprawozdania za okres ostatnich 4 lat działania, w związku z czym WZD zostało przerwane do dnia 15 stycznia 2022 r., kiedy to ustępująca Rada otrzymała absolutorium, a nowa została powołana.

Praca Rady Głównej PTSR i BRG na rzecz Oddziałów PTSR - wsparcie doradcze i informacyjne

Członkowie RG PTSR oraz pracownicy Biura RG PTSR wspierali Oddziały, pomagając w rozwiązywaniu spraw bieżących, kwestii technicznych i merytorycznych związanych z prowadzeniem Oddziału.

Biuro RG PTSR zainicjowało działalność informacyjno - poradniczą na rzecz Oddziałów: Oddziały regularnie otrzymywały mailingiem wiadomości pn. „Aktualności”, zawierające informacje na temat działań organizacji, konkursów grantowych, obowiązków informacyjnych i prawnych związanych z prowadzoną działalnością oraz mailing z zagadnieniami fundraisingowymi pn. „Jak szukać pieniędzy?”.

Członkowie RG i pracownicy Biura brali udział w wydarzeniach organizowanych przez Oddziały PTSR.

Reprezentacja Prezydium RG i członków RG PTSR

W 2021 r. Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz inni przedstawiciele Rady Głównej PTSR reprezentowali organizację na wielu oficjalnych wydarzeniach, m.in. na XXX Forum Ekonomicznym, w Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością.

2. Działania rzecznicze

W ramach swoich działań Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2021 r. prowadziło działania rzecznicze, reprezentując interesy oraz potrzeby osób ze stwardnieniem rozsianym. Podjęte w tym obszarze działania dotyczyły bardzo różnorodnych tematów i zagadnień: szybkiej diagnostyki, poszerzenia wachlarza leków o terapie wysokoskuteczne, dostęp do leczenia w Polsce, zmiany w programach lekowych.

Reakcja w sprawie refundacji siponimodu

W 2020 r. siponimod - jedyny lek dostępny dla postaci wtórnie postępującej, otrzymał pozytywną opinię Rady Przejrzystości i Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), jednak nie znalazł się w wykazie refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. W lutym 2021 r. organizacja wystosowała pismo do parlamentarzystów z prośbą o interpelację ws. refundacji siponimodu, a w kwietniu i lipcu 2021 r. wysłała pisma w sprawie potrzeby refundacji tego preparatu do Ministerstwa Zdrowia. W listopadzie 2021 r. PTSR wzięło udział w spotkaniu z Ministrem Maciejem Miłkowskim, Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia, ws. refundacji leku oraz innych terapii wysokoskutecznych.

Pismo w sprawie złagodzenia kryteriów kwalifikacji do II linii programu lekowego stwardnienia rozsianego (B. 46)

W kwietniu 2021 r. PTSR wystosowało pismo do Ministerstwa Zdrowia, wnioskując o złagodzenie kryteriów kwalifikacji do II linii leczenia, aby ułatwić pacjentom, zwłaszcza tym z szybkim i agresywnym przebiegiem choroby, korzystanie z terapii o wyższym stopniu skuteczności. W Europie Zachodniej aż 30% osób spośród populacji pacjentów leczonych przyjmuje terapie wysokoskuteczne. W Polsce jest to jedynie ok. 10%.

Udział w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego

Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienie Rozsianego to grupa składająca się z parlamentarzystów, którzy wraz z przedstawicielami organizacji pacjenckich, ekspertami oraz samymi pacjentami dyskutują sytuację osób z SM w Polsce i poszukują rozwiązań dla bieżących problemów. W 2021 r. odbyły się 3 posiedzenia Parlamentarnego Zespołu z udziałem przedstawicieli PTSR i Doradczej

Komisji Medycznej PTSR. Tematy poruszane na posiedzeniach były spójne z innymi działaniami rzeczniczymi i dotyczyły: zasadności wymogu co najmniej 5-letniej realizacji programu lekowego I linii przez placówki, które chcą prowadzić program B. 46 (II linia); konieczności złagodzenia kryteriów przejścia między I a II linią leczenia SM; potrzeby wprowadzenia leku na wtórnie postępującą postać SM; dobrych praktyk międzynarodowych w zarządzaniu ścieżką pacjenta w systemie ochrony zdrowia; zaangażowania i współpracy instytucji publicznych w proces projektowania zmian i poprawy opieki nad pacjentem z SM; praktycznych aspektów wdrożenia modelowej ścieżki pacjenta SM; szybkiej diagnozy SM; zmian w programie lekowym, głównie w kontekście wtórnie postępującej postaci SM i wysokoskutecznego leczenia w I linii postaci rzutowo-remisyjnej; zwiększenia liczby kontraktów na prowadzenie programów lekowych II linii (Śląsk, Warmińsko-Mazurskie).

Wystosowanie pismo do NFZ w sprawie województwa śląskiego PTSR, wnioskując o zakontraktowania większej liczby ośrodków prowadzących II linię leczenia.

W sierpniu organizacja wystosowała pismo do Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ o zwiększenie liczby ośrodków prowadzących II linię leczenia w woj. śląskim. Efektem tych działań było rozpiasanie konkurs na prowadzenie II linii w woj. śląskim, po raz pierwszy od 5 lat.

Udział w Radach Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Sekretarz Generalna PTSR brała udział w kilku spotkaniach Rady Przejrzystości, reprezentując głos pacjentów nad poszerzeniem dostępu do terapii lekowych stosowanych w stwardnieniu rozsianym. Rady dotyczyły m.in. kładrybiny i zasadności wprowadzenia tego preparatu do I linii leczenia, refundacji podskórnej postaci natalizumabu, włączenia ozanimodu do I linii leczenia, włączenia okrelizumabu do I linii leczenia dla pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną (obecnie jest lekiem w programie lekowym skierowanym dla pacjentów z pierwotnie postępującą postacią SM, jednak jego rejestracja obejmuje leczenie również postaci rzutowo-remisyjnej).

Opracowywanie opinii dla Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji na temat zasadności refundacji leków

Na prośbę AOTMiT, Sekretarz Generalna PTSR przygotowała opinie nt. leków, dla których producenci zgłosili się z wnioskami o refundację: okrelizumabu i kładrybiny do I linii leczenia oraz zasadności refundacji podskórnej wersji natalizumabu, stosowanego w II linii leczenia.

Przygotowywanie uwag do Analiz Weryfikacyjnej Agencji (AWA) Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Sekretarz Generalna przygotowywała opinie o zasadności refundacji wszystkich preparatów medycznych, dla których producenci zgłosili się do AOTMiT z wnioskami o refundację: okrelizumabu, ozanimodu i kładrybiny do I linii leczenia oraz refundacji podskórnej wersji natalizumabu, stosowanego w II linii leczenia.

Konferencja u Rzecznika Praw Pacjenta

W 2021 r. PTSR zorganizowało konferencję pt. „Zmiana kryteriów kwalifikacji do programu lekowego SM – potrzeby pacjentów i lekarzy a możliwości systemowe” u Rzecznika Praw Pacjenta i pod jego Patronatem Honorowym. Spotkanie zgromadziło ekspertów zajmujących się tematyką SM w Polsce, w tym lekarzy, przedstawicieli organizacji pacjenckich, specjalistów w zakresie ochrony zdrowia i decydentów a jej celem było zwrócenie uwagi na zbyt ograniczony dostęp do terapii wysokoskutecznych w Polsce.

Konferencja „Krajobraz stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie”

PTSR zorganizowało w 2021 r. konferencję pt. „Krajobraz stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie”, a do udziału w spotkaniu zaprosiło czołowych polskich neurologów, przedstawicieli organizacji pacjenckich, w tym dwóch największych organizacji parasolowych: Multiple Sclerosis International Federation (MSIF, Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego) i European Multiple Sclerosis Platform (EMSP, Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego), przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, NFZ, AOTMiT oraz członków Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Tematem dyskusji była przede wszystkim diagnostyka i leczenie SM oraz sytuacja pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane w dobie pandemii COVID-19. Spotkanie objęte zostało Patronatem Honorowy Rzecznika Praw Pacjenta.

Debata "Terapia SM w Polsce - potrzeby pacjentów i lekarzy a programy lekowe"

Debata została zorganizowana w listopadzie 2021 r. wspólnie przez Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego i Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. W debacie udział wzięli znakomici prelegenci, którzy przedstawili swoje wykłady m.in. na temat nowych wytycznychECTRIMS w leczeniu SM, potrzeby wdrażania leczenia w oparciu o wysokoskuteczne preparaty, potrzeb dzieci z SM itp. O komentarze poproszono przedstawicieli instytucji i decydentów, m.in. z Ministerstwa Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Narodowego Funduszu Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta.

Udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych

Sekretarz Generalna PTSR oraz Przewodniczący Rady Głównej PTSR wzięli udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas spotkań odbywających się w 2021 r.

Dialog dla Zdrowia

Sekretarz Generalna PTSR brała udział w spotkaniach w 2021 r.

3. Współpraca z neurologami

Ważnym elementem działań rzeczniczych PTSR jest wsparcie Doradczej Komisji Medycznej PTSR (DKM) w skład której wchodzi kilkunastu ekspertów neurologów zajmujących się SM. Przewodniczącym Doradczej Komisji Medycznej jest prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj.

W 2021 r. odbyły się 2 posiedzenia DKM, w trakcie których dyskutowano następujące kwestie:

1. Szczepienia przeciw COVID-19 u osób z SM.

2. Proponowane zmiany w programach lekowych, które organizacja komunikowała w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia: poszerzenie opcji terapeutycznych w I linii leczenia o nowe, wysokoskuteczne leki; złagodzenie kryteriów wejścia do II linii; refundacja siponimodu i innych nowozarejestrowanych leków (ozanimod, ofatumumab).
 3. Problem zbyt małej liczby kontraktów na prowadzenie programów lekowych w SM, szczególnie w II linii i tego, że mimo zgłaszania się chętnych, NFZ nie rozpisywało konkursów.
 4. Leczenie NMOSD w Polsce - mimo, że w leczeniu NMOSD zostały zarejestrowane 3 nowe leki, żaden nie jest refundowany w Polsce.
 5. Aktualizowanie informacji dla osób z SM na temat COVID-19, w tym szczepienia dodatkową dawką.
 6. Rekomendacje ECTRIMS/EAN w sprawie leczenia SM.
 7. Regulamin DKM i przyjmowanie nowych członków.
- W 2021 r. Doradca Komisja Medyczna przygotowała również uaktualnione stanowisko dot. szczepienia przeciw COVID- 19. Oprócz posiedzeń on-line członkowie Doradczej Komisji Medycznej omawiali wiele spraw w drodze e-mailingowej.

4. Wsparcie bezpośrednie

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia „Mam szansę” (PLRiW)

Program LRIW jest projektem mającym na celu poprawę jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane. W ramach PLRIW tworzone są indywidualne subkonta dla osób chorującym na SM, na których gromadzić mogą środki z 1% podatku i darowizny. W 2021 r. projekt swoim działaniem objął 876 osób; założono 16 nowych subkont. Podopieczni programu „Mam szansę” ze swoich indywidualnych subkont finansowali takie produkty i usługi jak: leki łagodzące objawy choroby, środki higieny osobistej, zabiegi i turnusy rehabilitacyjne, konsultacje i terapie psychologiczne, psychiatryczne, logopedyczne, ortopedyczne, urologiczne, zakup okularów i soczewek, zakup sprzętu rehabilitacyjnego, zakup wózków inwalidzkich, kul, łóżek medycznych, modernizacja pomieszczeń mieszkalnych w celu dostosowania ich do potrzeb osoby niepełnosprawnej, zakup literatury związanej z tematyką SM, leczenie stomatologiczne. W 2021 r. Program zmienił nazwę na Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia. Zmiana nazwy związana była z poszerzeniem listy towarów i usług, które mogą być finansowane z subkont. W 2021 r. umożliwiono też zwrot kosztów poniesionych za usługi i towary wymienione w załączniku do Wskazówek PLRIW.

Centrum Informacyjne SM (CISM) i Ogólnopolska Infolinia SM

Celem CISM jest udzielanie wsparcia informacyjnego i specjalistycznego osobom z SM i ich bliskim. Z pomocy Centrum Informacyjnego SM korzystać mogą osoby z Polski i z zagranicy. W 2021 r. CISM obsłużyło 755 zgłoszeń, które dotyczyły przede wszystkim leczenia: zgłaszający pytali o dostęp do leczenia, sposób organizacji wizyt kontrolnych w szpitalu i odbioru leków w sytuacji ograniczeń związanych z epidemią COVID- 19, o nowe preparaty lekowe, o możliwościach otrzymania tych leków w ramach programu lekowego. W czasie epidemii COVID-19 osoby nowo zdiagnozowane skarżyły się na długi czas oczekiwania na włączenie do leczenia, brak informacji ze strony lekarzy o placówkach, o terminach zapisów do programów lekowych, o dostępności do wszystkich badań diagnostycznych i w związku z tym wydłużanie się terminu postawienia ostatecznej diagnozy. Osoby kontaktujące się z CISM to też pacjenci mający problemy z chorobami i dolegliwościami występującymi w przebiegu SM: problemy urologiczne, psychiczne, problemy ze spastycznością i bólem; osoby te pytały o dostępność do specjalistów w dobie pandemii. Jednym z często poruszanych tematów był temat dotyczący szczepień przeciwko COVID- 19. W CISM osoby z SM i ich bliscy mogą też zamawiać darmowe publikacje specjalistyczne dotyczące choroby. W 2021 r. zrealizowano 150 zamówień.

Poradnia specjalistyczna dla osób z SM i ich bliskich

W ramach Centrum Informacyjnego SM działa poradnia specjalistyczna dla osób z SM i ich bliskich, w której skorzystać można z bezpłatnego wsparcia psychologa, prawnika, pracownika socjalnego oraz neurologa. Wsparcie psychologiczne w Poradni prowadzone było przez wykwalifikowanych specjalistów, drogą telefoniczną, przez komunikator Skype, e-mailowo oraz – jeśli zachodziła taka potrzeba – osobiście, w biurze PTSR w Warszawie. Pomoc udzielana była osobom z całej Polski. Najczęściej zgłaszanymi problemami sfery psychologicznej były: pogodzenie się z diagnozą stwardnienia rozsianego, lęk związany z przyszłością, niepełnosprawnością, trudności w relacjach z bliskimi, poczucie niezrozumienia, obniżona samoocena, radzenie sobie z emocjami, trudności z akceptacją progresji choroby, problemy w komunikacji z osobami bliskimi. Konsultacje miały głównie charakter interwencji kryzysowych. Wsparcie psychologiczne było bardzo istotne, zwłaszcza w przypadku osób nowozdiagnozowanych: osoby te otrzymywały pomoc psychologiczną krótko po otrzymaniu rozpoznania. Możliwość spotkania się ze specjalistą poprzez telefon, okazało się szczególnie istotne w dobie COVID- 19, gdy nastąpiła potrzeba utrzymywania dystansu społecznego. Najczęstszymi problemami, z jakimi zwracały się osoby do pracownika socjalnego, dotyczyły orzecznictwa o stopniu niepełnosprawności, uzyskania świadczeń finansowych, ulg i uprawnień, spraw lokalowych, zakresu prawa pracy w odniesieniu do osób z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, dotyczących braku świadczeń zdrowotnych, 500+. Prawie przez cały 2021 rok, przez COVID-19, większość decyzji była wydawana przez urzędy zaocznie bez obecności zainteresowanego, co mogło przekładać się do wydania błędnych lub niewystarczających orzeczeń, co skutkowało odwołaniem od decyzji i przyznaniem przez wyższą instancję wnioskowanego orzeczenia. W związku z tym, pracownik socjalny miał liczne sprawy do rozwiązania, ponieważ osobom z SM brakowało odpowiedniego wsparcia, które - w normalnych okolicznościach – mogłyby uzyskać np. w urzędach. Zadaniem prawnika było poszerzanie wiedzy, w tym również poprzez wsparcie instrumentalne: pomoc w pisaniu dokumentów, wniosków i odwołań. Ponieważ usługi prawne są dla wielu osób trudno dostępne ze względu na ich koszt, porady prawnika w ramach Poradni Specjalistycznej cieszyły się zainteresowaniem. Najwięcej spraw pod względem ilościowym dotyczyło kwestii prawa pracy o różnorodnej tematyce, prawa cywilnego, ubezpieczeń społecznych, prawa karnego, problemy z likwidacją barier architektonicznych w mieszkaniach, odszkodowań itp. W związku z epidemią COVID- 19 zwracano się z pytaniem o możliwość przeniesienia na inne stanowisko pracy, jeżeli dotychczasowe narażało na większe

prawdopodobieństwo zachorowania. Neurolog konsultował osoby z SM i ich bliskich telefonicznie, ale również możliwe były wizyty osobiste lub poprzez platformę ZOOM (forma uzależniana była od potrzeb i możliwości danej osoby jak również od sytuacji pandemicznej). Dzięki spotkaniom ze specjalistą neurologiem osoby z SM miały szanse omówić swój stan zdrowia szybciej niż np. w trakcie rutynowej wizyty lekarskiej, na którą – z racji ograniczeń w działaniu systemu opieki zdrowotnej wskutek pandemii COVID-19 niejednokrotnie długo musiały czekać. Wśród najczęstszych spraw, poruszanych w trakcie konsultacji neurologicznych, były takie tematy, jak podjęcie decyzji o wyborze terapii lekowej (w przypadku osób krótko po diagnozie), potrzeba drugiej konsultacji z lekarzem specjalistą, tematy związane z leczeniem objawowym albo z skutkami ubocznymi przyjmowanych leków modyfikujących przebieg choroby, decyzje dotyczące ciąży, pytania w sprawie medycyny alternatywnej i wspomagającej.

W sumie, eksperci w ramach Poradni specjalistycznej, prowadzonej przez rok 2021 oraz w styczniu, lutym i marcu 2022, pomogli ok. 600 osobom, udzielając łącznie ok. 1 500 godzin wsparcia.

5. Działania edukacyjne

W 2021 r. Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR) przeprowadziło liczne działania informacyjne i edukacyjne, zgodne ze statutem organizacji, których odbiorcami były przede wszystkim osoby chore na stwardnienie rozsiane oraz ich bliscy, a także ogół społeczeństwa. Działania te obejmowały różnorodne obszary tematyczne, od ogólnych informacji na temat stwardnienia rozsianego, poprzez tematy bardziej konkretne, obejmujące konkretne zagadnienia związane z objawami, aż po tematy socjalne i prawne. Działania prowadzone były przy uwzględnieniu różnorodnych form komunikacji i kanałów: spotkania osobiste, nagrania wideo i webinary, z bardzo dużymi zasięgami przy wykorzystaniu Internetu. Opis poszczególnych projektów:

Projekt edukacyjny „Rozmowy o chorobie, czyli dobra komunikacja między lekarzem a pacjentem chorym na SM”

Projekt rozpoczęto w 2020 r., a kontynuowany był w 2021 r., a jego celem było dostarczenie lekarzom oraz studentom medycyny praktycznych narzędzi do prowadzenia trudnych rozmów o diagnozie i postępie choroby. W ramach projektu wydane zostały dwie broszury (dostępne w pdf i druku) napisane przez ekspertów (neurologa, psychologa oraz przez osobę z SM), z których jedna dotyczy rozmów prowadzonych z dorosłymi osobami z SM, a druga – komunikacji z dziećmi z SM i ich rodzicami, a także nagrania wideo: z psychologiem, z neurologiem oraz z osobą z SM, ulotki, torby projektowe. W ramach projektu przeprowadzono też ankietę wśród osób z SM dotyczącą komunikacji lekarz - pacjent, by dowiedzieć się więcej o tym, jak taka komunikacja wygląda z perspektywy osób z SM. W ramach projektu w 2021 r. powstał komiks dla dzieci o tym czym jest SM, który ma ułatwić zarówno lekarzom jak i rodzicom małych pacjentów tłumaczenie na czym polega choroba. Tekst do komiksu stworzył Wojciech Mikołuszko, autor książek dla dzieci, sam chorujący na SM. Materiały projektowe zostały rozesłane do klinik i oddziałów neurologicznych, kół studentów neurologii, a także do niektórych Oddziałów.

Webinary dot. zaburzeń funkcji seksualnych i moczowych u kobiet z SM

Projekt skierowany do kobiet chorujących na SM, które doświadczają zaburzeń funkcji pęcherza moczowego oraz zaburzeń funkcji intymnych. W ramach niego zorganizowano 2 webinary (wykłady on-line), w których prelegentkami były: fizjoterapeutka uroginekologiczna oraz urołożka, a także ginekolożka specjalizująca się w problemach seksuologicznych i terapeutka-seksuolożka. W trakcie webinarów uczestnicy mogli zadawać pytania. Elementem projektu była również broszura podsumowująca wykłady pn. „Zaburzenia urologiczne i seksualne u kobiet ze stwardnieniem rozsianym”, która dostępna jest na półce biblioteki PTSR w pdf, a także w formie drukowanej.

Warsztaty dla osób młodych z SM „Mam SM i jest O.K.”

Celem projektu było dostarczenie młodym osobom chorującym na stwardnienie rozsiane wsparcia w postaci rzetelnych informacji na temat choroby, leczenia, postępowania medycznego, problemów psychologicznych, które mogą się pojawić. W warsztatach udział wzięło 20 młodych osób z całej Polski. W trakcie 4 spotkań mogły się spotkać z psychologiem, neurologiem, prawnikiem, a także z innymi osobami z SM, które nie ukrywają swojego schorzenia, chorują jakiś czas i chcą dzielić się swoimi doświadczeniami (jedną z nich była paraolimpijka Anna Trener-Wierciak).

Projekt edukacyjny dot. pierwotnie postępującej postaci SM

Postać pierwotnie postępująca (PPMS) dotyka około 10-15% osób z SM. Diagnozowana jest najczęściej po 40 roku życia, a czas od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia diagnozy choroby jest długi i przekracza 5-6 lat. Postać ta jest szczególna, ponieważ od samego początku cechuje ją charakter postępujący, objawy narastają, nie obserwuje się okresów remisji i rzutów. Diagnoza PPMS stawiana jest zazwyczaj zbyt późno, gdy uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego są już nieodwracalne, a niepełnosprawność – skumulowana i w istotny sposób utrudniająca codzienne życie. W 2021 r. przeprowadziło szereg działań mających na celu podnoszenie świadomości na temat tej postaci SM: webinar pt. „Stwardnienie rozsiane. Różne oblicza tej samej choroby”, w którym udział wzięli neurolog i pacjent z SM chorujący na pierwotnie postępującą postać SM. Wydarzenie transmitowane było na Facebook’u, a jego nagranie umieszczone na kanale PTSRtv na Youtube. Ponadto, w ramach konsultacji neurologicznych w siedzibie BRG PTSR, neurolog udzielał informacji na temat leczenia tej postaci SM, a Informator z Centrum Informacyjnego SM kierował pacjentów kontaktujących się z CISM na konsultacje neurologiczne, wskazywał ośrodki leczące pierwotnie postępującą postać SM, udzielał informacji na temat badań potrzebnych do wykonania w przypadku podejrzenia PPMS. Wsparciem neurologa i pracownika Infolinii objęto około 100 osób. Dodatkowo, w miesięczniku SM Express, na stronie www.ptsr.org.pl oraz w mediach społecznościowych pojawiły się artykuły dotyczące tej postaci SM, a infografiki były prezentowane w czasie SyMfonii serc.

Projekt edukacyjny dot. NMOSD

NMOSD jest rzadką chorobą autoimmunologiczną, jednak bardzo agresywną i wyniszczającą. Przez wiele lat uznawana była za wariant stwardnienia rozsianego i mimo, że obecnie wiadomo, że jest to oddzielna jednostka chorobowa, wciąż u ok. 40%

chorych na NMOSD stawiane jest rozpoznanie SM. Choroba charakteryzuje się ciężkim rzutowym przebiegiem i skutkuje postępującą i nieodwracalną niepełnosprawnością. Szacuje się, że w ciągu 5 lat od chwili postawienia diagnozy, 50% osób chorych na NMOSD przechodzi na wózek inwalidzki, a 62% traci wzrok. W 2021 i na początku 2022 r. PTRS przeprowadziło szereg działań mających na celu podnoszenie świadomości na temat NMOSD i zmierzających do przyspieszania prawidłowej diagnostyki i leczenia. Stworzono nagranie edukacyjno - informacyjne z udziałem neurołożki dot. NMOSD, które umieszczono na profilu organizacji na Facebook'u. Na stronie internetowej www.ptsr.org.pl powstała zakładka tematyczna, w której czytający mogą znaleźć najważniejsze informacje dotyczące choroby. Jest na bieżąco aktualizowana i wzbogacana o kolejne treści. W ramach projektu Informator Centrum Informacyjnego udzielał informacji na temat NMOSD. Ponadto, jeśli zaszła taka potrzeba, odsyłał do neurologa dyżurującego w ramach Poradni specjalistycznej, aby ten mógł pokierować pacjenta na diagnostykę, doradzić odnośnie kolejnych kroków postępowania itp. W ramach projektu w miesięczniku SM Express, na stronie www.ptsr.org.pl oraz w mediach społecznościowych pojawiły się informacje dotyczące NMOSD. Organizacja postanowiła przeprowadzić też działania interwencyjne w sprawie umożliwienia dostępu do satralizumabu dla pacjentów z NMOSD w ramach Funduszu Medycznego. Ponadto, nr 105

SM Expressu, który ukazał się w marcu 2022 r. został poświęcony NMOSD.

PTSRtv

PTSRtv to telewizyjny kanał internetowy, który umożliwia Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego tworzenie wartościowych nagrań – wywiadów z ekspertami, reportaży, spotów, itp. i rozpowszechnianie ich wśród osób z SM. W 2021 r., w ramach PTRStv powstało 20 filmów (m.in. z prof. dr hab. n. med. Krzysztofem Selmajem, prof. dr hab. n. med. Konradem Rejdakiem, prof. dr hab. n. med. Haliną Bartosik-Psujek, dr hab. n. med. Waldemarem Brołą, dr n. ekon. Małgorzatą Gałązką-Sobotką, dr n. med. Jakubem Gierczyńskim), które dotyczyły przyspieszenia diagnostyki w SM, nowych opcji terapeutycznych, nowych doniesień naukowych, fizjoterapii, radzenia sobie ze stwardnieniem rozsianym itp. Wszystkie dostępne są na kanale Youtube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, a także na Facebook'u organizacji. Nagrania cieszą się dużym zainteresowaniem – na Facebook'u niektóre z nich mają po kilka tysięcy wyświetleń, na Youtube zaś – od kilkuset do ponad tysiąca.

„IX Abilimpiada SM”

W 2021 r. odbyła się IX edycja ogólnopolskiej olimpiady umiejętności osób z niepełnosprawnościami chorych na SM. Uczestniczyło w niej 50 osób chorych na SM, 16 opiekunów i 5 wolontariuszy. Uczestnicy zmagali się w kilku dyscyplinach: decoupage, sudoku, warsztaty, konkurencja „Open”, fotografia. Wszyscy uczestnicy otrzymali nagrody, a także dyplomy i medale. Wsparcie informacyjne osób z SM w czasie pandemii COVID-19

W 2021 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego kontynuowało dostarczanie wsparcia informacyjnego osobom z SM i ich bliskim na temat COVID-19, w tym szczepień przeciwko koronawirusowi. Organizacja publikowała wytyczne Doradczej Komisji Medycznej PTRS, Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, tłumaczone były też wytyczne przygotowywane przez międzynarodowych ekspertów dla Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Wszystkie one ukazywały się na stronie www.ptsr.org.pl oraz na Facebooku PTRS. Zorganizowano też webinar pn. "Czy należy bać się szczepień, gdy masz stwardnienie rozsiane?", którego gośćmi były specjalistka chorób zakaźnych i dr. hab. n. specjalistka neurolog.

Nagrania materiałów dot. programów lekowych oraz badań klinicznych

W ramach projektu powstały 2 materiały filmowe z udziałem eksperta – neurologa, który tłumaczy zagadnienia związane z programami lekowymi (m.in. kryteria włączenia, potrzebne zmiany itp.), a także te dotyczące badań klinicznych, starając się przedstawić aktualną i rzetelną wiedzę na ten temat.

Projekt „Floodlight Open”

Na Infolinii Centrum Informacyjnego SM kontynuowany był projekt „Floodlight Open”, którego celem było gromadzenie informacji o codziennej aktywności osób chorych na SM, co miało pomóc w zrozumieniu tego, jak prowadzenie zdrowego trybu życia wpływa na zdrowie. „Floodlight Open” to bezpłatna aplikacja lifestylowa dla osób z SM, która ma ułatwiać im codzienne radzenie sobie z chorobą.

Spotkania z Beniaminem

W 2021 r. wznowiono spotkania edukacyjne dla dzieci ze szkół podstawowych pn. „Spotkania z Beniaminem”, w trakcie których przekazywane były informacje na temat stwardnienia rozsianego oraz relacji z osobami chorymi. Spotkania miały na celu wzmacnianie wrażliwości u młodszych dzieci. W 2021 r. odbyło się 1 takie spotkanie, które miało być pilotażem.

Ankieta rehabilitacyjna

W 2021 r. przeprowadzono ogólnopolskie badanie internetowe dot. rehabilitacji mające na celu ocenę potrzeb i problemów osób chorych na stwardnienie rozsiane w obszarze rehabilitacji. Powstała też grupa robocza mająca zająć się tematem rehabilitacji w PTRS, skupiająca osoby z Oddziałów PTRS.

Wydanie bezpłatnej publikacji dla osób z Ukrainy chorujących na stwardnienie rozsiane i przebywających w Polsce

W 2021 r. organizacja wydała broszurę pn. „Розсіяний склероз – як лікують у Польщі”, w której osoby z Ukrainy przebywające w Polsce mogą znaleźć podstawowe informacje na temat choroby, a także sposobów leczenia i możliwości korzystania z refundowanych programów lekowych. Broszura została rozesłana do niektórych Oddziałów PTRS, do Ukraińskiego Domu oraz do placówek dyplomatycznych.

Wydawanie „SM Express”

„SM Express” to magazyn, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. W 2021 r. ukazało się 12 numerów. Wszystkie numery udostępniane były w formie PDF na stronie internetowej www.ptsr.org.pl.

„Kubek pełen Smaku 9”

„Kubek pełen Smaku 9” to zbiór wierszy oraz zdjęć, które w konkursie poetyckim i fotograficznym prowadzonym przez PTRS w

ramach SyMfonii serc, nadesłały osoby z SM.

„Zapytaj o SM”

„Zapytaj o SM” to projekt, który dąży do podnoszenia kompetencji osób z SM w zakresie otwartej komunikacji lekarz-pacjent, zachęca do zadawania pytań i poszukiwania odpowiedzi na temat swojego schorzenia. Ma również na celu szerzenie informacji na temat rzutowo-remisyjnej postaci SM, nowoczesnych metod leczenia choroby, a także różnych sposobów dbania o siebie. W jego ramach powstała strona www.zapytajosm.pl, na której znajduje się formularz umożliwiający zadawanie pytań ekspertom. W 2021 r. nagrywane były podcasty z udziałem ekspertów, m.in. neurologów, psychologów, socjologów. Powstał również spot reklamujący kampanię i zachęcający do zadawania pytań. Ambasadorką kampanii jest Joanna Dronka-Skrzypczak, która choruje na SM i prowadzi videblog „O, choroba!”.

Działania edukacyjne w mediach społecznościowych i stronie internetowej

Działania edukacyjne PTSR prowadzi za pomocą strony internetowej oraz na Facebook'u. Na stronę internetową miesięcznie zagląda ok. 3 000 osób, natomiast w 2021 r. zasięg informacji publikowanych na Facebook'u wyniósł 191 722 osób, a stronę na Facebook'u odwiedziło prawie 16 100 osób. Profil na Facebook'u został polubiony w 2021 r. przez 893 nowe osoby. Ponieważ profil na Facebook'u obserwowany jest głównie przez kobiety, w wieku między 25-44 lata, pokazuje, że jest to medium, którego potencjał warto rozwijać, aby trafiać do osób chorych na SM. Dlatego, w 2021 r., organizacja opublikowała kilkaset postów edukacyjno-informacyjno-motywacyjnych na Facebook'u i kilkadziesiąt na stronie internetowej www.ptsr.org.pl, m.in. cykl „Pacjenci pytają”.

6. Kampanie informacyjne

W 2021 r. organizacja poprowadziła ogólnopolskie kampanie informacyjne. Kampanie prowadzone były za pomocą różnorodnych mediów i narzędzi (strona internetowa, Facebook, Youtube), osiągając zadawalające zasięgi.

Szczegółowy opis kampanii:

Światowy Dzień SM

Światowy Dzień SM to międzynarodowe święto osób z SM i ich bliskich, obchodzone 30 maja każdego roku. W 2021 r. wydarzenie odbywało się pod tym samym hasłem, co w roku poprzednim - „SM. Więzy, kontakty, relacje” (MS Connections). Z powodu pandemii COVID-19 i z potrzeby dotarcia do jak najszerszego grona odbiorców, Światowy Dzień SM 2021 prowadzony był w mediach społecznościowych i na stronie www. W jego ramach stworzono materiały wizualne (plakaty, infografiki, film wideo), a także poprowadzona została debata on-line pt. „SM. Więzy, kontakty, relacje”, w której eksperci zajmujący się SM, pacjenci oraz organizacje pacjenckie dyskutowali o tym, jakie powinny być kolejne działania podejmowane na rzecz osób z SM, rozmawiali również z międzynarodowymi gośćmi o ważnych narzędziach rzeczniczych, jakim są Atlas SM i Barometr SM. W debacie udział wzięli m.in. prof. Selmaj, prof. Rejdak, prof. Słowik.

SyMfonia serc

W 2021 r. w mediach społecznościowych i na stronie internetowej została zorganizowana kampania edukacyjna SyMfonia serc, w trakcie której poruszony został temat różnorodności w kontekście o SM, tj. różnych postaci choroby oraz osób chorych (chorują nie tylko osoby dorosłe, ale również dzieci). Organizacja mówiła również o problemach psychologicznych, które dotyczą osoby z SM, a także szerzyła wiedzę na temat potrzeby jak najszybszego rozpoczęcia leczenia za pomocą odpowiednich terapii modyfikujących przebieg choroby. Materiały prezentowane w trakcie SyMfonii serc cieszyły się dużym zainteresowaniem na Facebook'u – ich zasięg szacowany jest prawie na 24 000 osób. W ramach SyMfonii serc przeprowadzono również konkurs poetycki i fotograficzny oraz konkurs na najlepszą pracę dyplomową o SM. W wolnym czasie antenowym dla OPP w Polskim Radio usłyszeć można było spot radiowy stworzone przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Ponadto, w ramach kampanii wynajęto ekrany LCD w 186 tramwajach i 56 autobusach w Warszawie, na których wyświetlano spot informacyjny o SM, emitowano spot również na dworcach PKP w Warszawie. Zeszlóroczne obchody były wyjątkowe, ponieważ po roku przerwy odbyła się uroczysta Gala SyMfonii serc w Pałacu Prymasowskim, w trakcie której przyznano odznaczenia „Serca serc”, „Ambasadorów SM” oraz „Człowiek Wielkiego Serca”.

7. Działania międzynarodowe

Działania Biura Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego to nie tylko te prowadzone w kraju, ale również współpraca z organizacjami SM z całego Świata, głównie z European Multiple Sclerosis International Platform oraz Multiple Sclerosis International Federation. Przedstawiciele Polskiego Towarzystwa SM brali udział we wspólnie prowadzonych projektach, których celem było poszerzenie dostępu do informacji a także poprawa, jakości życia osób z SM z całego świata, a także wzmocnienie samych organizacji i ich działań rzeczniczych.

Atlas of MS

Przedstawiciele BRG PTSR brali udział w grupie roboczej, której celem było wsparcie w stworzenie międzynarodowego narzędzia pokazującego rozprzestrzenienie SM i dostęp do leczenia, rehabilitacji innych usług na świecie. Raport do pobrania na www.atlasofms.org

MSIF Working Group for Resources

Przedstawiciele PTSR brali udział w pracach grupy ds. zasobów, której zadaniem jest tworzenie materiałów informacyjnych skierowanych do osób z SM i ich bliskich. W ramach pracy grupy w 2021 r. rozpoczęto pracę nad poradnikiem dot. starzenia się i SM.

International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO)

To coroczne wydarzenie, którego celem jest wymiana doświadczeń między różnymi organizacjami pacjenckimi z całego świata. Członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation

W 2021 r. organizacja kontynuowała członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation. Ponadto, Sekretarz Generalna zasiadała w Radzie Głównej EMSP, brała również udział w posiedzeniach Rady Głównej MSIF i brała udział w międzynarodowej konferencji Annual Conference EMSP.

Udział w projekcie MS Nurse Pro

W 2021 r. Sekretarz Generalna została Przewodniczącą Rady międzynarodowego projektu MS Nurse Pro, którego celem jest edukacja pielęgniarek i przedstawicieli innych zawodów medycznych na temat stwardnienia rozsianego. Projekt jest dostępny w kilkunastu językach, między innymi w języku polskim. W 2021 r. odbyły się 2 posiedzenia Rady, ponadto, co tydzień odbywały się posiedzenia robocze.

„Patient 360 Summit”

Współpraca przedstawicieli z różnych organizacji pacjenckich z całego świata, której celem było przygotowanie planu działań w zakresie podnoszenia świadomości na temat badań klinicznych, które prowadzą do powstawania nowych opcji terapeutycznych.

8. Współpraca, patronaty

- Przedstawiciel PTSR brał udział w radzie programowej „Pacjenci Pro”.
- Sekretarz Generalna PTSR brała udział w „Akademii Młodego SMologa”, w trakcie którego opowiedziała o działaniach organizacji, a także odpowiadała na pytania zebranych specjalistów.
- Przedstawiciele PTSR brali udział w Forum Wymiany Wiedzy i Doświadczeń Liderów Organizacji Pacjentów (FLPA).
- PTSR udzieliło patronatu medialnego dla „2. Górskiego Biegu Zająca”.
- Organizacja współpracowała przy kampanii społecznej Fundacji „SM – Walcz o siebie”.
- PTSR nawiązało współpracę z Towarzystwem Pomocy Młodzieży.
- Organizacja patronowała cyklowi webinarów „Spotkania z SM”, z udziałem pielęgniarek z wieloletnim doświadczeniem w pracy z pacjentami z SM.
- Pracownicy PTSR pełnili dyżury w ramach projektu „Łączy nas Pacjent” prowadzonego przez Rzecznika Praw Pacjenta.

9. Działania administracyjne

W 2021 r. organizacja dążyła do pozyskania grantów na cele administracyjne. Ponadto, jej pracownicy brali udział w licznych szkoleniach poszerzających ich wiedzę na temat choroby, rozwiązań legislacyjnych, kwestii prawnych czy funkcjonowania organizacji pozarządowych.

MSIF COVID-19 Response Initiative

W ramach wsparcia dla organizacji pozarządowych od Multiple Sclerosis International Federation PTSR pozyskało grant na działania administracyjne w 2021 r. W ramach grantu finansowana była Infolinia SM, działania komunikacyjne, a także opłacany był czynsz za lokal, w którym działa BRG PTSR.

Narodowy Instytut Wolności – CRSO

W ramach wsparcia dla organizacji pozarządowych w trudnych czasach pandemii, PTSR pozyskało od Narodowego Instytutu Wolności (NIW), w ramach programu CRSO, fundusze na opłacenie składki członkowskiej w strukturach European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).

Nowa strona internetowa www.ptsr.org.pl

W 2021 r. zakończono przebudowę strony internetowej organizacji.

Pracownicy i współpracownicy Biura Rady Głównej PTSR

W 2021 r. zmieniła się liczba pracowników zatrudnionych na etat – na koniec roku zatrudnionych było 8 osób na podstawie umowy o pracę. Tym samym liczba pracowników zmniejszyła się o 1 osobę. Zmieniono strukturę organizacyjną biura, przyjmując nowy schemat związany z podległością służbową pracowników. Tym samym, na koniec 2021 r. wszyscy pracownicy podlegać zaczęli Dyrektorowi biura RG PTSR. Sekretarz Generalna podlega, tak jak do tej pory, Radzie Głównej PTSR. Od IV kwartału księgowość RG PTSR została powierzona firmie zewnętrznej - takie rozwiązanie okazało się bardziej efektywne i opłacalne ekonomicznie. W 2021 r. zakończono umowę z pracownikiem IT i wynajęto firmę zewnętrzną do obsługi informatycznej, również ze względu na większą opłacalność ekonomiczną.

Przeprowadzono analizę wydatków w związku z sytuacją pogłębiającego się kryzysu na rynku finansowym (utrzymująca się tendencja spadkowa od II kwartału) oraz sytuacją trwającej pandemii COVID- 19 i zaprojektowano działania mające na celu poprawę sytuacji finansowej organizacji.

Pracownicy PTSR doszkalali się, biorąc udział w konferencjach, szkoleniach, warsztatach, z których większość odbywało się on-line. Były to m.in. ECTRIMS, konferencja prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Selmaja pn. „Stwardnienie Rozsiane”, konferencja prof. dr hab. n. med. Jacka Losego pn. „Postępy Neuroimmunologii Klinicznej - Stwardnienie rozsiane”, szkolenia z RODO i Centralnego Rejestru Beneficjentów Ostatecznych, procesów refundacyjnych, narzędzi fundraisingowych, mediów społecznościowych itp.

Sprawozdanie meryt. zamieszczone na www.Towarzystwa zawiera dodatkowo informacje o zasięgach działań i rycin.

<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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji	Osoby fizyczne	2500000	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby prawne	50	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	
---	--

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

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

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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizowanie osobom ze stwardnieniem rozsianym (w postaci Poradni Specjalistycznej) pomocy w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez udzielanie informacji, pomoc prawną i socjalną, psychologiczną, co miało na celu przeciwdziałanie uczucia rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych. Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym. Ponadto, organizacja kampanii informacji, prowadzenie działań edukacyjnych w różnych formach, działań rzeczniczych, wydawanie publikacji i miesięcznika. Wyżej wymieniona pomoc prowadzona była, zgodnie ze statutem organizacji, bezpłatnie.	94.99.Z	0,00 zł

2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadził w 2021 r. Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia, w ramach którego osobom chorym umożliwiano zakup usług medycznych oraz sprzętów niezbędnych do radzenia sobie przez nich ze skutkami choroby. Dzięki programowi osoby z SM i niepełnosprawnościami mogły dokonywać zakupu leków, usług świadczonych przez specjalistów (np. fizjoterapeuta), zakupu sprzętu pomocniczego i medycznego, np. wózków inwalidzkich, kul, sprzętu ułatwiającego codzienne funkcjonowanie.	88.10.Z	3 356 842,61 zł
---	---	--	---------	-----------------

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

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

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 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
-----	--	------------------------	------------------	---

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

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(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis 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 zysków i strat)	4 847 054,90 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4 839 057,46 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) przychody finansowe	0,10 zł
e) pozostałe przychody	7 997,34 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		4 000 884,73 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		123 803,50 zł
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	4 900,00 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	118 903,50 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		714 369,23 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	16 990,19 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	159 975,32 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	537 403,72 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	0,00 zł
	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z działalności gospodarczej	0,00 zł
2.4. Z innych źródeł		7 997,44 zł
3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		0,00 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		3 356 842,61 zł
3.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących 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	Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia	3 356 842,61 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 poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów		
1	Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia	3 356 842,61 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		
		Koszty ogółem:
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		5 239 079,15 zł
		3 356 842,61 zł
		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych

a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4 750 387,03 zł	3 356 842,61 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	376 995,78 zł	
e) koszty administracyjne	85 817,68 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	25 878,66 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 zł	0,00 zł
5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		88 670,43 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
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i>	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej <input type="checkbox"/> z opłat sądowych <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała	0,00 zł
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.		<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	
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej		
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>		14 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 uławkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,50 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsc po przecinku)</i>		7,68 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>		36 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		4 000 osób fizycznych
		0 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>		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres 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>		5 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	5 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>		14 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	14 osób
	b) inne osoby	0 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		765 757,75 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	456 364,76 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	450 070,54 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	6 294,22 zł
	- inne świadczenia	0,00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	309 392,99 zł
2. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		765 757,75 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	765 757,75 zł
3. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną przez organizację działalnością gospodarczą		0,00 zł
4. Wysokość przeciętnego 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) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</i>		222,50 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
6. Wysokość przeciętnego 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>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		566,20 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	2 030,00 zł
9. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	8 658,29 zł

12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>	
--	--

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożyczkach publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

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	

VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożyczki publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie			
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
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 <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	IX Abilimpiada SM	Celem projektu jest aktywizacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych, wzrost ich aktywności w różnych dziedzinach życia i rozwój umiejętności.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	20 999,50 zł

2	"Razem łatwiej - Poradnia specjalistyczna dla osób ze stwardnieniem rozsianym" 2020/2021	Celem projektu jest rehabilitacja społeczna osób niepełnosprawnych i chorych na SM przez zapewnienie im dostępu do rzetelnych informacji o chorobie, leczeniu, rehabilitacji; wsparcia psychologicznego; informacji na temat problemów socjalnych i prawnych, dostępnych usług, ulg oraz uprawnień dla OzN a także ułatwienie dostępu do konsultacji neurologicznych.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	44 665,48 zł
3	"Razem łatwiej - Poradnia specjalistyczna dla osób ze stwardnieniem rozsianym" 2021/2022	Celem projektu jest rehabilitacja społeczna osób niepełnosprawnych i chorych na SM przez zapewnienie im dostępu do rzetelnych informacji o chorobie, leczeniu, rehabilitacji; wsparcia psychologicznego; informacji na temat problemów socjalnych i prawnych, dostępnych usług, ulg oraz uprawnień dla OzN a także ułatwienie dostępu do konsultacji neurologicznych i dietetycznych.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	97 904,00 zł

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych

(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14 000 euro)

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
----	----------------------	--------------	-------

X. Informacje uzupełniające

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	REGON	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
----	--------------------	-----------------

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego

Tak
 Nie

5. Dodatkowe informacje

(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

Imię i nazwisko osoby upoważnionej
lub imiona i nazwiska osób
upoważnionych do składania
oświadczeń woli w imieniu organizacji

Anna Gryżewska - Dyrektor Biura RG
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia
Rozsianego

Data wypełnienia sprawozdania