

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2014

- 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	2015-07-14
---------------------------------	------------

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 22 354 60 26	E-mail biuro@ptsr.org.pl	Strona www www.ptsr.org.pl	

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

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

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

7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Tomasz Konstanty Połeć	Przewodniczący	TAK
	Jan Ryszard Madey	Skarbnik	TAK
	Helena Leokadia Kładko	Wiceprzewodnicząca	TAK
	Marek Kałuziński	Wiceprzewodniczący	TAK
	Mirosław Wilk	Sekretarz	TAK
	Eleonora Rosmańska	Członek	TAK
	Krystyna Frankowska	Członek	TAK
	Małgorzata Felger	Członek	TAK
	Helena Hanna Konarska	Członek	TAK
	Edward Móravski	Członek	TAK
	Andrzej Pawliszewski	Członek	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
	Maria Kulenty	Przewodnicząca	TAK
	Katarzyna Gołombiewska	Członek	TAK
	Bożena Siedlecka	Członek	TAK
9. Cele statutowe organizacji <i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i>	<p>Towarzystwo jest organizacją społeczną obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym oraz ich rodzin i przyjaciół, działającą na gruncie konstytucji PR i mającą na celu:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Poprawę ich warunków życiowych i zdrowotnych oraz zwiększania uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju, 2. Jak najwszechstronniejszą ich rehabilitację i leczenie rozumianych, jako proces osiągnięcia optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem, 3. Likwidację barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób ze stwardnieniem rozsianym i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami, 4. Artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej. 		
10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji <i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i>			

Cele swoje realizuje przez:

1. Współdziałanie z administracją państwową i samorządową, placówkami służby zdrowia i opieki społecznej, a także z innymi organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób niepełnosprawnych,
2. Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową, finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji leczniczej, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej dla chorych,
3. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych,
4. Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji,
5. Inicjowanie i uczestniczenie w pracach badawczych oraz legislacyjnych dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób ze stwardnieniem rozsianym, a także sposobu ich zaspokajania - zwłaszcza w zakresie:
 - a) ujawniania barier społecznych, organizacyjnych, architektonicznych, komunikacyjnych i innych, ograniczających kontakt osób ze stwardnieniem rozsianym ze środowiskiem i utrudniających im rehabilitację oraz występowanie do kompetentnych władz z wnioskami o ich usunięcie,
 - b) opracowywania adekwatnych rozwiązań problemu dostępu osób ze stwardnieniem rozsianym do różnego rodzaju stanowisk pracy zgodnie z ich możliwościami fizycznymi, kwalifikacjami i zainteresowaniami oraz zasad jego realizacji,
 - c) opiniowania i inicjowania produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób ze stwardnieniem rozsianym.
6. Organizowanie kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych i innych, a także obozów i wczasów,
7. Podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi towarzystwa,
8. Otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego,
9. Budzenie i pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym,
10. Prowadzenie działalności wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami,
11. Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym,
12. Ułatwianie osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej,
13. Podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego,
14. Zabieranie głosu w publicznych debatach w sprawach z zakresu statutowej działalności towarzystwa,
15. Współpracę i wymianę doświadczeń z innymi organizacjami i instytucjami polskimi zagranicznymi i międzynarodowymi,
16. Reprezentowanie interesów osób chorych na stwardnienie rozsiane w ramach uczestnictwa, na rzecz osób chorych - za ich zgodą lub w ich imieniu, w postępowaniach sądowych, administracyjnych oraz innych toczących się przed organami władzy publicznej,
17. Przeciwdziałanie uzależnieniom i wykluczeniu społecznemu, które są wynikiem choroby wśród chorych i ich rodzin.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Działania rzecznicze i reprezentacja interesów chorych

W roku 2014 Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 31 Uchwał, w tym m.in. dotyczących przyznania tytułów Członków Honorowych PTSR, a także w bieżących sprawach związanych z funkcjonowaniem Towarzystwa.

Podczas Walnego Zebrania Delegatów przyjęto sprawozdanie merytoryczne i finansowe za rok 2013. Władze stowarzyszenia pracowały i spotykały się w ramach Prezydium Rady Główniej (30.06.2014,) oraz Rady Główniej (09.02.104, 16.05.14, 17.05.14, 26.07.14, 21.09.14, 17.10.14, 23.11.14).

Odbyło się również 1 spotkanie Oddziałów –we Wrocławiu (17-19 września 2014) połączone z jubileuszem Oddziału we Wrocławiu, poświęcone problematyce leczenia i rehabilitacji w SM oraz współpracy oddziałów.

Został zlikwidowany Oddział PTSR w Białej Podlaskiej.

We wrześniu 2014 odbyło się spotkanie Zespołu Parlamentarnego ds. Stwardnienia Rozsianego: „Jakość życia osób z SM- praca, rodzina, zabezpieczenie społeczne”.

W ramach działań informacyjnych i rzeczniczych przeprowadzono konferencję – Okrągły Stół w Gdańsku, poświęcony dostępowi do leczenia w województwie pomorskim oraz Okrągły Stół we Wrocławiu zorganizowany przez Oddział Dolnośląski.

Przedstawiciele PTSR reprezentowali również środowisko osób chorych podczas licznych konferencji i spotkań, w tym m.in. organizowanych przez PFRON (konferencja prasowa „Praca tak ważna jak leczenie”), spotkania Dialogu dla Zdrowia (którego PTSR jest członkiem), szkolenia organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Boris, FRSO, Polskie Stowarzyszenie Fundraisingu, podczas konferencji Stwardnienie Rozsiane w Łodzi (Termedia, 08.03.2014).

PTSR prowadził ożywioną korespondencję z Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia dotyczącą m.in. zniesienia ograniczenia długości terapii w SM, kończącego się w 2014 r. 5-letniego okresu refundowanej terapii oraz zwiększeniu nakładów, rehabilitacji w SM, opiece paliatywnej. Na spotkaniach z MZ i NFZ dodatkowo poruszano następujące tematy: gwarancja kontynuacji leczenia dla kobiet przerywających terapię ze względu na ciężę, refundacja leczenia dla dzieci poniżej 12 roku życia i zwiększenie limitu dziennego pieluchomajtek.

W grudniu 2014 r. w biurze RG PTSR odbyło się spotkanie Doradczej Komisji Medycznej, na którym omawiano następujące tematy:

- Zmiany w kryteriach wykluczenia z programu leczenia interferonami: obniżenie granicy punktowej stanu klinicznego chorego ocenianego na skali EDSS z powyżej 6 punktów na powyżej 4,5 punktów - pozbawienie pacjentów możliwości dalszego leczenia.
- Zastosowanie Fingolimodu (Gylenia) w leczeniu szybko postępującej postaci choroby bez konieczności prowadzenia wcześniejszej rocznej terapii interferonami (obecnie jedynie Tysabri).
- Automatyczne włączanie do programu leczenia kobiet, które przerwały terapię lekową z powodu urodzenia dziecka lub okresu połogu.
- Wydłużenie programu leczenia lekami II linii powyżej obowiązującego 5 letniego limitu.
- Leczenie SM u dzieci poniżej 12 roku życia – refundacja leczenia, uzyskiwanie indywidualnej zgody na leczenie.
- Zastosowanie komórek macierzystych w terapii SM, skuteczność, bezpieczeństwo, badania kliniczne, ustalenie oficjalnego stanowiska DKM w tej sprawie.
- Opieka paliatywna dla pacjentów leżących z zaawansowanym SM.

PTSR włączał się też w charakterze eksperta w prace Agencji Oceny Technologii Medycznych opiniując programy lekowe.

PTSR udało się wynegocjować darowizny lekowe dla szpitali w celu zabezpieczenia okresu przejściowego dla pacjentów na czas procedowania w Ministerstwie Zdrowia. Dzięki staraniom PTSR Avonex, Betaferon, Copaxone od lipca 2014 są refundowane w oparciu o nowy kształt programu lekowego, bez ograniczenia czasowego terapii.

Warsztaty dla Liderów

W październiku i grudniu 2014 w Warszawie odbyły się dwa spotkania skierowane do młodych osób z SM (poniżej 40 roku życia) z całej Polski. Celem było zapoznanie tej grupy wiekowej z działaniami PTSR, umożliwienie poznania siebie nawzajem i zachęcenie do aktywności na polu wspólnych starań o poprawę sytuacji osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Warsztaty cieszyły się bardzo dużym zainteresowaniem, liczba chętnych przewyższyła liczbę miejsc. Wśród omawianych tematów było: budowanie nastawienia na cel, sztuka przekonywania -argumenty racjonalne i emocjonalne, negocjacje problemowe, rozmowy z urzędnikami i politykami, szukanie wsparcia u osób opiniotwórczych.

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

Stan PLIR na koniec 2014 roku: 851 zarejestrowanych osób; 784 subkonta aktywne; 40 osób przystąpiło do PLIR; 24 osoby zamknęły subkonta (w tym 2 osoby zmarły).

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. wprowadzono możliwość zwrotu kosztów i wizyty u każdego specjalisty u którego wizyta jest konsekwencją stwierdzenia rozsianego, zakupu i montażu klimatyzacji oraz sprzętu samoczyszczącego-bezdotykowego (co ułatwia prowadzenie gospodarstwa domowego chorym).

Wsparcie rzecznicze i prawne udzielane przez PTSR

W roku 2014 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: brak zgody spółdzielni na wybudowanie podjazdu, ubezpieczenie w trakcie ubiegania się o rentę z tytułu niezdolności do pracy, ubieganie się o orzeczenie o stopnia niepełnosprawności przebywając w zakładzie karnym, warunki przedterminowego zwolnienia,

zwolnienie z pracy - świadczenia przedemerytalne i rentę, ubezpieczenie zdrowotne osoby niepełnosprawnej w st. znacznym, pomoc przy napisaniu wniosku o rentę specjalną, świadczenia z PFRON, prawo do zasiłku dla bezrobotnych, postępowanie w sprawie wymeldowania, uprawnienie do renty socjalnej, brak możliwości uzyskania lokalu komunalnego, przeniesienie leczenia do innej placówki, prawo do renty socjalnej, prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy w przypadku osoby pobierającej rentę socjalną, możliwość odliczenia od podatku wydatków na basen, spór ze spółdzielnią o zawyżoną opłatę, zwrot kaucji przy wykupie mieszkania, odwołanie od orzeczenia lekarzy ZUS, odpowiedzialność za długi matki zamieszkującej wspólnie w mieszkaniu, stygmatyzacja osób chorych na SM na rynku pracy, naruszenie własności – formy pomocy, postępowanie sądowe o uznanie dziecka i alimenty, zwrot zasiłków dla opiekunów ON, uniemożliwienie wjazdu na teren działki samochodem, problemy z komornikiem, obliczenie wysokości renty, odrzucenie wniosku o prewencję rentowa ZUS, pomoc dla pacjenta chorującego na postępującą postać SM, czy staż powoduje wyrejestrowanie i pozbawienie zasiłku dla bezrobotnych?, wypowiedzenie umowy najmu ON, problemy z pracodawcą – dyrektorem szkoły-dyskryminacja, ulga na dzieci – mąż pobrał, czy musi podzielić się z żoną?, nabycie wadliwego wózka inwalidzkiego, zasiłek pielęgnacyjny – trudność w ustaleniu początku niepełnosprawności, czas pracy ON, czy prawidłowe jest żądanie przez notariusza zawarcia umowy od zaświadczenia o poczytalności osoby chorej?, odwyk zasądzony przez sąd, usunięcie ze szpitala odwykowego, skrócony czas pracy ON – czy praca w „przeciętnej” normie czasu pracy to nadgodziny?, zwolnienie z pracy po długim zwolnieniu chorobowym, nieuczciwy przedsiębiorca – wadliwy towar konsumencki, wydanie własności, alimenty od rodzeństwa, świadczenie rentowe z UK, zawieszenie, możliwość uzyskania świadczeń w RP, nieuczciwy przedsiębiorca- towar zakupiony z subkonta, obawy o zwolnienie z pracy, pomoc dla samotnego rodzica z dwójką dzieci, karta parkingowa – nowe uregulowania, karta parkingowa a orzeczenie o st. niepełnosprawności, wypowiedzenie umowy o pracę, zatrudnianie na umowę cywilnoprawną w warunkach zatrudnienia pracowniczego, sprawa sądowa – renta z tytułu niezdolności do pracy, orzeczenie o st. niepełnosprawności a możliwość pracy, problemy z pracodawcą, praca na wysokości, stosunek cywilnoprawny, wynagrodzenie, karty parkingowe - trudności w uzyskaniu, zalane mieszkanie, kolejka na rehabilitację, uzyskanie znacznego stopnia niepełnosprawności pomimo świadczenia pracy, wymeldowanie z mieszkania przez byłego męża, praca w ochronie-czas pracy-nadgodziny, uzyskanie zasiłku z MOPS-pomoc w odwołaniu, praca w ochronie – godziny pracy, sprawa z zakresu ubezpieczeń, przeniesienie leczenia do innej placówki, wniosek o podział majątku, eksmisja męża z domu,, mobbing, dyskryminacja w pracy, czy można

udostępnić dane darczyńców w ramach 1%?, naganne postępowanie pracodawcy, utrudnianie pracy. Infolinia SM

Infolinia SM jest stałym projektem PTSR.

Centrum Informacyjne SM przyjęło w 2014 r. ponad 1 388 spraw. Klientami Infolinii były osoby z podejrzeniem SM, osoby chore na SM (świeżo zdiagnozowane oraz chorujące od lat), rodziny i bliscy chorych oraz osoby wspierające (lekarze, rehabilitanci, studenci wydziałów medycznych i rehabilitacji). Sprawy kierowane do CISM dotyczyły: diagnostyki, leczenia i rehabilitacji SM, zatrudnienia osób chorych z SM, problemów rentowych, finansowych oraz spraw rodzinnych.

Najwięcej zapytań dotyczyło publikacji oraz leczenia. Znaczącą liczbę spraw stanowiły zgłoszenia na konsultacje: psychologiczne, neurologiczne, prawne. W kategorii leczenie najczęściej pytań dotyczyło dostępności do leczenia, nowych metod terapii oraz nowych leków dla chorych z postępującą postacią choroby.

Sprawy wymagające monitorowania to: brak dostatecznej informacji dla pacjentów świeżo osób zdiagnozowanych; ograniczona dostępność do leczenia II rzutowego; czas oczekiwania na włączenie do leczenia I rzutowego (w niektórych placówkach czas oczekiwania to kilkanaście miesięcy); wykluczenie z dostępu do rehabilitacji i leczenia osób leżących zamieszkujących w małych miejscowościach i na wsi; brak systemowej opieki paliatywnej dla osób chorych na SM, brak refundacji leczenia Sativex-em. Sprawy przyjmowane były telefonicznie, mailowo, listownie oraz osobiście.

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

Projekt był realizowany przy dofinansowaniu PFRON (od stycznia 2014 roku do grudnia 2014), a także dzięki sponsorom.

Głównym założeniem realizacji projektu „Razem łatwiej – pomoc psychologiczno- socjalna dla osób ze stwardnieniem rozsianym” jest prowadzenie poradnictwa przez telefon oraz internet.

Beneficjentami projektu były osoby niepełnosprawne chore na SM, które z różnych powodów mają utrudniony dostęp do terapii i porady psychologicznej, a także poradnictwa socjalnego. Powody te są następujące:

- bariery architektoniczne,
- brak środków na tradycyjną formę terapii,
- brak dostępu do odpowiednio wykształconych psychoterapeutów i specjalistów.

Z poradni korzystali także bliscy/opiekunowie chorego, dzięki czemu oferowana pomoc zyskuje charakter systemowy. Bliscy niejednokrotnie nie radzą sobie w sytuacji diagnozy, a chcą być pomocni niepełnosprawnemu członkowi rodziny.

Terapia prowadzona w ramach tego projektu realizowana była przez psychologów współpracujących z polskim towarzystwem stwardnienia rozsianego, którzy posiadają szeroką wiedzę o stwardnieniu rozsianym oraz problemach emocjonalnych związanych z tym schorzeniem, jak również przez pracownika socjalnego, który dobrze orientuje się w zagadnieniach związanych z SM. Pracownicy Centrum Informacyjnego SM oraz Infolinii udzielają zainteresowanym osobom szczegółowych informacji o poradnictwie psychologicznym i socjalnym oraz prowadzą rejestrację zainteresowanych. Zgłoszenia przyjmowano także za pomocą formularza na stronie internetowej PTSR.

Celem projektu było podniesienie poziomu samodzielności oraz samoświadomości osób niepełnosprawnych chorych na SM, wsparcie psychologiczne wobec faktu diagnozy; zredukowanie poziomu lęku związanego z brakiem akceptacji społecznej i małą wiarą we własne możliwości wynikającą z faktu choroby. Celem jest również udzielenie informacji na temat wsparcia socjalno-prawnego dostępnego dla osób niepełnosprawnych. Ponadto, beneficjenci ostatecznie uzyskują rzetelne informacje w istotnych dla ich codziennego funkcjonowania obszarach. W rezultacie będą znali sposoby i drogi realizacji działań zmierzających do poprawy jakości ich życia i maksymalnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym mimo choroby i niepełnosprawności.

U pacjentów chorych na SM, którzy uczestniczyli w projekcie zaobserwowano:

- wyraźną poprawę samopoczucia i umiejętności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, w tym ze stresem;
- wzrost pewności siebie, wzrost poczucia własnej wartości, - pozytywną zmianę relacji z osobami z najbliższego otoczenia;
- pojawiającą się orientację na przyszłość, planowanie działań, ustalanie celów; na poziomie emocjonalnym jest to możliwe, kiedy człowiek odczuwa nadzieję i wiarę w swoje realne możliwości; - osoby, które cierpią na depresję i są w trakcie leczenia farmakologicznego odczuwają wyraźne złagodzenie objawów choroby;
- wzrastającą motywację do dbania o swoje zdrowie, dietę i podejmowanie działań służących poprawie stanu fizycznego. Niektórzy się na rehabilitację, którą wcześniej uważały za „niepotrzebną i nieskuteczną”. Teraz widząc poprawę swojego funkcjonowania psychicznego i fizycznego, odzyskują przekonanie, że mają wpływ na swoje życie;
- znaczna liczba osób, które zgłaszają się w niedługim czasie po uzyskaniu diagnozy ma nadzieję niezbędne w tym czasie wsparcie, wiedzę i informacje – również dzięki informacjom uzyskanym w

ramach infolinii,

- w efekcie spotkań o charakterze coachingowym - wspierających aktywność zawodową – beneficjenci podejmują pracę zawodową, lub powstrzymują się przed porzuceniu wykonywanej pracy; niektórzy beneficjenci zmieniają rodzaj pracy.

U osób bliskich, rodziny i znajomych:

- wzrasta wiedza na temat przebiegu stwardnienia rozsianego i występujących w tej chorobie trudności na poziomie funkcjonowania życiowego i psychicznego;

- wzrasta poziom umiejętności pomagania bliskiej osobie chorej w walce z chorobą;

- obniża się poziom napięcia wynikający z bezsilności i poczucia bezradności, które są spowodowane postępem choroby u ważnej osoby bliskiej;

- następuje poprawa w codziennym komunikowaniu się pomiędzy osobami z rodziny;

- pozytywnie zmieniają się relacje z osobami z najbliższego otoczenia;

- pozytywnie zmienia się sposób traktowania chorego przez jego bliskich.

Przy realizacji każdego z modułów jest prowadzony monitoring:

1. Informator SM jest zobowiązany do prowadzenia rejestru zgłaszanych spraw i comiesięcznego ich raportowania.

2. Psycholog/pracownik socjalny również jest zobowiązany do rejestracji prowadzonych spraw i sporządzania comiesięcznych raportów.

Porad udzielono 366 beneficjentom. Większość z nich nie była jednorazowym kontaktem z terapeutą.

Beneficjenci wchodzą w regularny kontakt z terapeutami i porady odbywają się systematycznie w cotygodniowych sesjach.

Konsultacje neurologiczne

Zostały przeprowadzone bezpłatne konsultacje specjalisty neurologa w Lublinie.

Od września 2014 w biurze RG PTSR prowadzone są bezpłatne konsultacje neuropsychologiczne dla osób chorych na SM.

SM Express

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

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

Współpraca zagraniczna

Współpraca z EMSP:

- rozpoczęcie prac nad adaptacją polskiej wersji kwestionariusza oceny kosztów życia osób ze stwardnieniem rozsianym, badanie pod kierownictwem dr Giseli Kobelt (European Health Economics) jest prowadzone równoległe w 16 krajach

- rozpoczęcie prac nad projektem MS Nurse PRO przeznaczonego dla pielęgniarek neurologicznych zajmujących się pacjentem ze stwardnieniem rozsianym, tłumaczenie i adaptacja tej platformy e-learningowej do warunków polskich rozpoczęła się w ubiegłym roku (2014), start przewidziany jest na czerwiec tego roku

- w listopadzie 2014 Pani Magdalena Fac-Skhirtladze zostaje wybrana członkiem Komitetu

Wykonawczego Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego.

PTSR uczestniczyło w wiosennej konferencji EMSP, organizacji parasolowej skupiającej stowarzyszenia SM z 34 krajów Europy. Podczas majowej konferencji przedstawiono nową wersję Kodeksu Dobrej Praktyki w SM, omówiono zagadnienia rehabilitacyjne w teorii i w praktyce, zainaugurowany został projekt dla młodych z SM - Believe&Achieve, a także przedstawiono obecny status projektu MS Nurse Pro. Delegacja z Polski wystąpiła z prezentacją nt. wyników Barometru SM oraz lobbingu na rzecz dostępu do leczenia z wykorzystaniem narzędzi oferowanych przez EMSP. Pokazaliśmy także szerokiej pan-europejskiej publiczności tegoroczny spot kampanii „Walcz o siebie”. Reprezentant PTSR wszedł w skład nowo wybranego w Dublinie zarządu EMSP.

Wyjazdy zagraniczne:

- 20-21 marca 2014, Zurich, Szwajcaria, okrągły stół organizacji pacjenckich poświęcony tematowi indywidualizacji terapii stwardnienia rozsianego, na ile pacjenci rozumieją specyfikę swojej choroby i wyniki prezentowanych badań klinicznych, co w tej kwestii mogą zrobić organizacje pozarządowe,
- 29 lipca 2014, Bruksela, Belgia, warsztaty „Paving Path to Participation” poświęcony kwestiom zatrudnienia osób chorych na stwardnienie rozsiane w krajach Unii Europejskiej, co można zrobić, by z

jednej strony aktywizować zawodowo osoby chore, z drugiej zachęcać pracodawców, by zatrudniali i inwestowali w rozwój pracownika z SM,

- 2-4 grudnia 2014, Budapeszt, Węgry, warsztaty "Make your Voice Heard – How to Communicate with Impact" dedykowane członkom organizacji pozarządowych z Europy Środkowo-Wschodniej działających na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, spotkanie poświęcone było wymianie doświadczeń, ćwiczeniu umiejętności komunikacji i wystąpień medialnych.

Projekt EUREMS

Projekt EUREMS – Europejski Rejestr Chorych na SM

Projekt EUREMS powstał z inicjatywy EMSP. Trwał od lipca 2011 do września 2014. Celem projektu była poprawa jakości życia osób chorych na SM poprzez lepszą identyfikację potrzeb związanych z SM, a co za tym idzie, redukcja kosztów choroby.

Efekty:

- stworzenie wiarygodnego rejestru EUREMS,
- pogłębienie wiedzy na temat długofalowych efektów leczenia,
- wdrożenie wyższych standardów terapii i opieki nad pacjentami SM.

PTSR uczestniczyło w projekcie jako tzw. Associated Partner wraz z towarzystwami SM z: Chorwacji, Niemiec, Norwegii, Rumunii, Wielkiej Brytanii.

Do Europejskiego Rejestru Chorych na SM został włączony Polish MS register (REJSM), rejestr regionalny prowadzony przez dr Waldemara Brołę ze Szpitala Specjalistycznego Św. Łukasza w Końskich, we współpracy z AGH. Odbyły się konsultacje z Min. Zdrowia i Konsultantem Krajowym.

Barometr SM

Barometr SM – narzędzie porównawcze sytuacji, w tym jakości życia osób z SM, w różnych krajach Europy. U podstaw Barometru leży przekrojowy kwestionariusz dotyczący wielu aspektów życia z SM, wypełniany przez towarzystwa z poszczególnych krajów (PTSR brał w tym udział) przy współudziale ekspertów medycznych. W lutym 2014 r. przedstawiono wyniki Barometru SM za 2013 rok. W porównaniu z 2011 rokiem Polska przesunęła się z czwartego od końca na ostatnie miejsce w rankingu Barometru. Wynikać to może z faktu, że w 2013 Bułgaria i Bośnia i Hercegowina nie wzięły udziału w badaniu, natomiast Białoruś na pytania o refundację odpowiedziała nie do końca konsekwentnie. Wciąż standard życia z SM w Polsce jest niższy od standardu w Czechach i Rumunii, natomiast w rankingu w dalszym ciągu przodują Niemcy. Maksymalny wynik do osiągnięcia – 245 punktów, Polska zdobyła 83.

Symfonia Serc – kampania informacyjna

Już po raz siódmy, PTSR przeprowadził „SyMfonię serc”, ogólnopolską kampanię społeczną, której celem jest wzrost świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego.

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

Kampania organizowana jest przez wszystkie struktury PTSR, przez Zarządy Okręgowe PTSR miała miejsce w kilku miastach, największa, zorganizowana została przez biuro PTSR odbyła się w Warszawie. Ze względu na ważność zagadnienia, Patronat Honorowy nad „SyMfonią serc” objęła Irena Lipowicz, Rzecznik Praw Obywatelskich.

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

1. Miesięczna emisja /we wrześniu/ spotu telewizyjnego i radiowego w kilku kanałach Telewizji Polskiej i Polskiego Radia. Spoty były oglądane i słuchane przez co najmniej 2 miliony osób.
2. XVI cykliczny charytatywny koncert zespołu UW „Warszawianka” odbył się w Sali Kongresowej Pałacu Kultury i Nauki. Koncert, zwyczajowo odbył się na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Uczestniczyło w nim około 2.000 osób.
3. Dwukrotnie odbył się XXI i XXII koncert charytatywny ZPSN nr 4 w Warszawie na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Koncerty, które odbyły się w Studio S1, stały się tradycją dla obydwu podmiotów. Uczestniczyło w nich około 1000 osób.
4. 10 pokazów filmów „Na własnych nogach” i „Rodzina państwa Kładko”. Pokazy filmów organizowane były przez niektóre oddziały PTSR, po których organizowane były rozmowy na temat pokazywania w filmach życia z chorobą jaka jest SM. Szacujemy, że filmy obejrzało około 5000 osób.
5. Abilimpiada czyli olimpiada umiejętności osób niepełnosprawnych, chorych na SM. Abilimpiada połączona została z wykładami neurologa, psychologa, rehabilitanta, seksuologa. W akcji tej uczestniczyło około 200 osób.
6. Obchody Światowego Dnia SM połączone z konferencją prasową pod hasłem „Pewnego dnia...”. Na konferencji miała miejsce inauguracja czwartej edycji kampanii „SM-walcz o siebie” organizowanej przez 4 organizacje pozarządowe: Neuropozytywni, Fundacja Urszuli Jaworskiej, PTSR i firmę Telescope. Akcja, 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 uczestniczyło około 70 osób.
7. Piknik rodzinny, integracyjny zorganizowany w Grębiszewie, w którym udział wzięło ponad 1000 osób. Uczestnikami były osoby chore, z niepełnosprawnościami oraz osoby zdrowe fizycznie. Rozdano

wiele materiałów informacyjnych.

8. W Sochaczewie odbyła się całonocna impreza rekreacyjno-muzyczna i edukacyjna podczas której rozdano wiele materiałów informacyjnych. Wystąpiły zespoły muzyczne z lat 60-70. Szacujemy, że w akcji udział wzięło około 500 osób.

9. Wernisaż nagrodzonych prac w konkursach poetyckim i fotograficznym połączony z konferencją prasową odbył się w Fundacji Batorego w Warszawie. Wyróżnieni autorzy otrzymali indywidualne nagrody, medale, dyplomy, kwiaty. Z nagrodzonych prac zorganizowana została wystawa. Na konkursy skierowane do osób chorych i z niepełnosprawnościami, wpłynęło 180 prac, z których nagrodzonych zostało 30 prac. W Wernisażu udział wzięło około 70 osób.

10. Na konkurs dla mediów, prowadzony przez PTSR wpłynęło 7 prac z czego nagrodzonych zostało 4. Konkurs kierowany jest do wszystkich mediów, warunkiem jest ukazanie się audycji lub artykułu o tematyce SM. Wyróżnione osoby, nagrody oraz dyplomy odebrały w Zamku Królewskim w Warszawie podczas gali finałowej „SyMfonii serc”.

11. Inauguracja Patronatu Błogosławionej Anieli Salawy nadanego przez Kurie Rzymską osobom chorym na stwardnienie rozsiane. Dzień 9 września, przez Watykan ustanowiony został dniem osób chorych na SM. Rozdaliśmy 40.000 sztuk specjalnych ulotek.

12. Całodzienne akcja na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie, w której udział wzięło ponad 2.000 osób. Jest to realizacja różnorodnych działań bezpośrednich oraz koncert zespołów młodzieżowych. W programie znalazły się działania dostosowane do różnych grup wiekowych. W programie znalazły się między innymi: taniec na wózkach inwalidzkich, nauka I Pomocy Przedmedycznej, badanie cukru we krwi i ciśnienia krwi, koncerty śpiewacze, pokazy taneczne, pokazy walki karate, pokazy opieki nad zwierzętami, gry i zabawy z dziećmi. Przez cały dzień rozdawane były materiały informacyjne o SM oraz udzielane porady.

13. „Tango Integracja” – happening. PTSR wspólnie z portalem tangonuestro zorganizował pokaz tanga argentyńskiego połączonego z rozdawnictwem materiałów informacyjnych. Szacujemy, że w akcji udział wzięło około 200 osób.

14. Gala kończąca „SyMfonię serc” na której odznaczone zostały osoby najwyższym odznaczeniem PTSR – „AMBASADOR SM”, które zasłużyły się w sposób szczególny w podnoszeniu świadomości społecznej. Wręczone zostały także Podziękowania osobom, które w sposób znaczący przyczyniły się do realizacji „SyMfonii serc”. Pani dr Maria Kassur otrzymała tytuł Honorowej Przewodniczącej PTSR. Wieczór uświetnił koncert w wykonaniu dwóch artystek młodego pokolenia. W gali uczestniczyło 280 osób.

15. Przez cały wrzesień, ulicami Warszawy jeździły obrandowane tramwaje, które w koszyczkach miały materiały informacyjne. Reklamę zobaczyło około 30.000 osób, a ulotki pobrało 8.000 podróżujących.

16. W 38 tramwajach, przez cały wrzesień, na monitorach LCD oglądaliśmy 30 sekundowy spot o trudnościach życia z SM. Szacunkowo, spot obejrzeć mogło około 30.000 osób.

17. W kampanii IDS rozdaliśmy 70.000 ulotek i folderów. Systemy IDS umiejscowione były w przychodniach służby zdrowia w całym kraju.

18. Współpracowaliśmy z 109 wolontariuszami, jednak podpisaliśmy 11 Porozumień Wolontariackich na czas dłuższy niż 1 miesiąc. 2 Wolontariuszy prowadziło karty pracy. Pozostali Wolontariusze to 28 osób młodocianych z Gimnazjum nr 5 im. Tadeusza Kościuszki w Warszawie, którzy przeszkoleni zostali na 4 spotkaniach przygotowujących. Z nimi nie podpisano Porozumień, ponieważ takowe podpisano ze Gimnazjum. Ponad 70 osób uczestniczyło w akcjach kampanii. Z nimi jednak nie zostały podpisane Porozumienia, ponieważ nie wyrazili na to zgody.

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

Oprócz działań organizowanych przez PTSR, byliśmy współorganizatorami kilku różnorodnych akcji np.:

- ogólnopolska zbiórka krwi organizowana przez Kluby Motocyklowe z całej Polski „Krew jest darem życia, podziel się nim”,

- trzecia edycja kampanii edukacyjnej firmy PR Telescope „SM – walcz o siebie”. Film stanowi o życiu młodych ludzi z SM,

- koncerty folklorystyczne „Kapele Serc” organizowane przez różne uczelnie w całym kraju na rzecz osób chorych na SM. W Warszawie był to koncert „Podaj Serce” zorganizowany przez zespół taneczny Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka”.

1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

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

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym			
2.1. Liczba odbiorców działań organizacji <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	2500000	
	Osoby prawne	26	
2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności	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 najciężej poszkodowanych, - Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem	86.90.E

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.

działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Wszystkie działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w roku 2014 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 (PO FIO, PFRON, MCPS).	94.99.Z
---	---	---------

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/yh tej działalności. Jeśli 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	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

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

Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
------------------	-------------------------------

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

III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	17,530,466.51 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	17,242,808.50 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
d) Przychody finansowe	281,578.08 zł
e) Pozostałe przychody	6,079.93 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	4,450,092.21 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	234,655.98 zł
a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0.00 zł
b) ze środków budżetu państwa	214,678.50 zł
c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	19,977.48 zł
d) ze środków państwowych funduszy celowych	0.00 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	955,818.85 zł
a) ze składek członkowskich	10,301.80 zł
b) z darowizn od osób fizycznych	283,454.72 zł
c) z darowizn od osób prawnych	658,194.65 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	3,867.68 zł
e) ze spadków, zapisów	0.00 zł
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0.00 zł

2.4. Z innych źródeł		11,889,899.47 zł
3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		8,972,344.09 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		3,410,933.36 zł
3.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytowa oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej niesklasyfikowana	3,410,933.36 zł
3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z wydaną kwotą		
1	Program Leczenia i Rehabilitacji	2,775,408.80 zł
2	Cele statutowe PTSR	635,524.56 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		Koszty ogółem:
		4,214,165.55 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		3,102,775.97 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		4,164,380.50 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0.00 zł
d) koszty finansowe		0.00 zł
e) koszty administracyjne		2,787.61 zł
f) pozostałe koszty ogółem		0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		46,997.44 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		13,078,428.00 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		0.00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		0.00 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych		2,524,975.00 zł
		136.00 zł

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	297.00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	21.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> nie korzystała	
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	

3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input checked="" type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input type="checkbox"/> nie korzystała
--	---

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	11.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>	9.8 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	64.0 osób

2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	212.00 osób fizycznych	
	26.00 osób prawnych	

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	98.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	98.00 osób
3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>od 30 dni do 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	4.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	4.00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	7.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	7.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	711,913.78 zł
a) z tytułu umów o pracę	442,924.27 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	432,870.69 zł
- nagrody	0.00 zł
- premie	7,371.00 zł
- inne świadczenia	2,682.58 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	268,989.51 zł
2. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	711,913.78 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	711,913.78 zł
3. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji	0.00 zł

4. Wysokość 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)</i>	1,833.33 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>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	70.83 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>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	59,326.15 zł
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	2,000.00 zł
9. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	600.00 zł
10. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
11. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	12,928.10 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	
VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku 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 pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym	
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <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	Symfonia Serc	Kampania edukacyjna o SM	Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej	20,000.00 zł

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe

- Tak
 Nie

4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Razem łatwiej	Poradnia psychologiczno-społeczna dla osób z SM	PFRON	121,548.00 zł
2	Symfonia Serc	Kampania informacyjno-edukacyjna	FIO - Fundusz Inicjatyw Społecznych	99,208.00 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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 113, poz. 759, z późn. zm.) oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14.000 euro)

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne

- Tak
 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	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
----	--------------	-----------------	---------------------------------	------------------------------------

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
1	Mazowiecki Urząd Wojewódzki	1

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)

- Tak
 Nie

5. Dodatkowe informacje

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

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

Sylwia Więsek-Smolińska
Katarzyna Zawada

Data wypełnienia sprawozdania