

# SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁAŃ POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W 2022 ROKU

W 2022 r. Polskiego Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego 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.



Ryc. 1.

## AKTYWNOŚĆ RADY GŁÓWNEJ

W 2022 r. Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR), mimo wciąż trwającej pandemii Covid-19, aktywnie działała. W przeciągu roku odbyła 8 posiedzeń (wszystkie w formule hybrydowej: bezpośrednio i on-line).

Łącznie, RG PTSR przyjęła 58 uchwał, które dotyczyły przede wszystkim Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia, prowadzonych przez organizację działań i projektów oraz funkcjonowania organizacji, samej Rady Głównej oraz biura Rady Głównej PTSR (BRG PTSR). Do najważniejszych należały: uchwała przyjmująca Regulamin Pracy Prezydium RG PTSR, Regulamin Pracy Oddziałów PTSR oraz Regulamin Pracy Rady Głównej PTSR, które wymagały modyfikacji w związku ze zmianą Statutu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego; uchwała regulująca kwestię sposobu i czasu archiwizacji dokumentacji związanej z Programem Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia (PLRiW),

wysokości opłat administracyjnych i bieżącej realizacji PLRiW; uchwała przyjmująca nową politykę rachunkowości.

### **Walne Zgromadzenie Delegatów**

W 2022 r. odbyły się dwa Walne Zgromadzenia Delegatów (WZD): jedno 15.01.2022 r., drugie 24.09.2022 r.

Walne Zgromadzenie Delegatów dnia 15.01.2022 r. zostało zwołane przez Radę Główną PTSR, zgodnie ze Statutem PTSR i decyzją Delegatów WZD z dnia 18.09.2021 r. Wtedy to Delegaci zdecydowali o nieprzyznaniu absolutorium RG PTSR do czasu uzupełnienia przez nią sprawozdania finansowego i o kontynuacji obrad 15.01.2022 r. W trakcie styczniowego WZD, w trakcie którego udział wzięło 55 Delegatów, udzielono absolutorium ustępującej RG PTSR i dokonano wyborów nowych władz Stowarzyszenia (Rady Głównej oraz Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia). Ponadto Walne Zgromadzenie Delegatów zadecydowało o zmianie Statutu i przyjęło po zmianach jego wersję jednolitą.

W Walnym Zgromadzeniu Delegatów dnia 24.09.2022 r., które miało charakter sprawozdawczy, udział wzięło 40 Delegatów. W jego trakcie przyjęto - większością głosów - sprawozdanie merytoryczne i finansowe za 2021 r.

### **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.

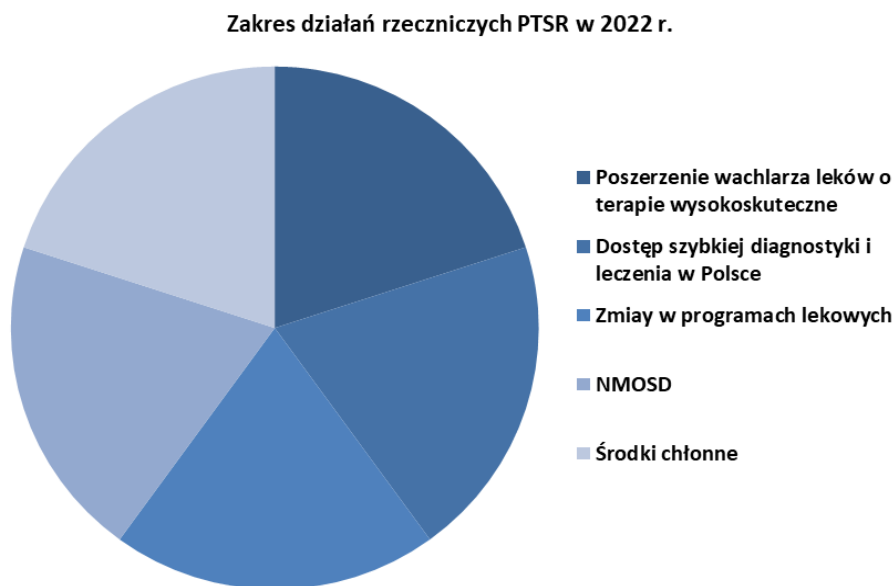
Biuro RG PTSR kontynuowało działalność informacyjno-poradniczą na rzecz Oddziałów: regularnie przesyłało mailingiem wiadomości pn. „Aktualności”, zawierające informacje na temat działań organizacji, konkursów grantowych, obowiązków informacyjnych i prawnych związanych z prowadzoną działalnością oraz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

### **Reprezentacja Prezydium RG i członków RG PTSR**

W 2022 r. Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz inni przedstawiciele Rady Głównej PTSR reprezentowali organizację na wielu oficjalnych wydarzeniach, m.in. na VI Kongresie Patient Empowerment, posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Brali też udział w spotkaniach i wydarzeniach, zarówno w Polsce jak i zagranicą, m.in. w trakcie uroczystych obchodów 15-lecia Oddziału Sieradz, obchodów 30-lecia działalności Towarzystwa Chorych na Stwardnienie Rozsiane w Jeleniej Górze, a także Słowackich Obchodów Światowego Dnia SM w Ružomberoku.

## DZIAŁANIA RZECZNICZE

W ramach swoich działań Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2022 r. prowadziło działania rzecznicze, reprezentując interesy oraz potrzeby osób ze stwardnieniem rozsianym. Podjęte w tym obszarze działania dotyczyły bardzo różnorodnych tematów i zagadnień (ryc. 2.).



Ryc. 2.

Szczegółowy opis działań rzeczniczych:

### Reakcja w sprawie refundacji siponimodu

W 2022 r. organizacja kontynuowała działania związane z refundacją siponimodu - leku stosowanego u pacjentów z postacią wtórnie postępującą SM. Mimo pozytywnych opinii Rady Przejrzystości i Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) w 2021 r. preparat nie znalazł się w wykazie refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. W 2021 r. organizacja przeprowadziła szereg działań w sprawie potrzeby refundacji tego preparatu, min. pisząc pisma do Ministerstwa Zdrowia (MZ) i Parlamentarzystów, a także spotykając się z Podsekretarzem Stanu Maciejem Miłkowskim. Na początku 2022 r., przy braku odpowiedzi od Ministerstwa Zdrowia, PTSR kontynuowało działania zmierzające do włączenia siponimodu na listę leków refundowanych. W związku z tym stworzyło petycję, która została podpisana przez ponad 1500 osób, a której wyniki organizacja przedstawiła Ministrowi Miłkowskiemu.

### NMOSD - interwencja w sprawie leczenia

Zapalenie nerwów wzrokowych i rdzenia (NMOSD) to rzadka choroba, charakteryzująca się bardzo ciężkimi rzutami, w przebiegu których niepełnosprawność następuje niezwykle szybko. NMOSD (wcześniej określane jako zespół/choroba Devica) uważane przez wiele lat za wariant stwardnienia rozsianego, obecnie traktowane jest jako osobna jednostka chorobowa. Wymaga szybkich interwencji terapeutycznych. Zarejestrowana w Unii Europejskiej nowoczesna terapia

(satralizumab) nie była do tej pory refundowana w Polsce. Producent starał się o dostęp do leku w ramach Funduszu Medycznego. W tej sprawie organizacja wystosowała pismo do Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Ministerstwa Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta (RPP) oraz do Parlamentarzystów (styczeń 2022 r.). W lutym 2022 r. Przewodniczący RG PTSR oraz Sekretarz Generalna PTSR spotkali się z Ministrem Maciejem Miłkowskim w sprawie m.in. refundacji satralizumabu. PTSR, na prośbę Rzecznika Praw Pacjenta, przygotowało opinię o zasadności umieszczania leku na liście technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności leku (warunek konieczny do uzyskania refundacji w ramach Funduszu Medycznego).

Ostatecznie satralizumab znalazł się w wykazie i został opublikowany w Biuletynie Informacji Publicznej Agencji we wskazaniu: chorób ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych oraz rdzenia kręgowego. W październiku 2022 r. ogłoszony został pierwszy program lekowy B.138.FM dla pacjentów z NMOSD, który wszedł w życie z dniem 1 listopada 2022.

#### **Pismo do Ministerstwa Zdrowia dot. korzystania z leczenia przez obywateli Ukrainy przebywających do Polski**

Organizacja wystosowała do Ministerstwa Zdrowia zapytanie w sprawie możliwości i zasad korzystania z refundowanych terapii lekowych stosowanych w stwardnieniu rozsianym przez obywateli Ukrainy przybywających do Polski od 24.02.2022.

#### **Uwagi do projektu Ministerstwa Zdrowia dot. środków chłonnych**

PTSR wystosowało uwagi do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie i dotyczącego konkretnie zmiany limitu dofinansowania do zakupów środków chłonnych. W piśmie organizacja zwracała uwagę na brak zasadności uzależniania dopłat od chłonności środków, a także podkreślała wagę odpowiedniej refundacji środków chłonnych dla jakości życia osób zmagających się z nietrzymaniem moczu.

#### **Udział w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego**

Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia 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 2022 r. odbyły się 3 posiedzenia Parlamentarnego Zespołu z udziałem przedstawicieli PTSR, Doradczej Komisji Medycznej PTSR, MZ i NFZ. Tematy poruszane na posiedzeniach były spójne z innymi działaniami rzeczniczymi i dotyczyły: wejścia do I linii leczenia nowych leków, refundacji siponimodu dla osób z wtórnie postępującą postacią SM, leczenia teryflunomidem i fingolimodem dzieci od 10 r.ż., leczenia NMOSD, większej dostępności terapii wysokoskutecznych w SM oraz roli pielęgniarki neurologicznej w opiece nad pacjentem z SM, ogłoszenia nowego programu lekowego

B.29 z nowymi preparatami w leczeniu SM i uwzględniającego obie linie leczenia, złagodzenie kryteriów kwalifikacji do II linii leczenia.

### **Udział w Radach Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT)**

Sekretarz Generalna PTSR w 2022 r. brała udział w trzech posiedzeniach Rady Przejrzystości, reprezentując głos pacjentów dot. poszerzenia dostępu do terapii lekowych stosowanych w stwardnieniu rozsianym. Posiedzenia dotyczyły zasadności refundacji podskórnej postaci natalizumabu w ramach II linii leczenia, refundacji ponesimodu w ramach programu lekowego I linii i oceny zasadności połączenia obu programów lekowych (B.29 i B.46). Sekretarz Generalna wyrażała potrzeby i obawy środowiska osób z SM w tym zakresie. Ostatecznie, w listopadzie 2022 r. oba programy zostały połączone w jeden, zrefundowany został też ponesimod.

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

Na prośbę AOTMiT, Sekretarz Generalna PTSR przygotowała opinie nt. zasadności refundacji podskórnej postaci natalizumabu.

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

Sekretarz Generalna PTSR w 2022 r. zgłaszała uwagi do analiz weryfikacyjnych AOTMiT i analiz wnioskodawcy w sprawie refundacji leczenia lekiem ofatumumab w ramach programu lekowego „Leczenie stwardnienia rozsianego” (B.29, tzw. I linia leczenia).

### **Spotkania regionalne „Dialog dla stwardnienia rozsianego”**

W 2022 r. organizacja zainicjowała serię spotkań regionalnych, których celem było omówienie wraz z decydentami, przedstawicielami instytucji państwowych, lekarzami, dyrekcją ośrodków prowadzących programy lekowe, osobami z SM i innymi organizacjami zajmującymi się SM najważniejszych problemów, z którymi borykają się chorzy w regionie. W 2022 r. odbyły się dwa takie spotkania: w Poznaniu oraz w Warszawie.

### **Wejście w życie nowego programu lekowego B.29**

W październiku 2022 roku ogłoszony został nowy program lekowy, który wszedł w życie 1 listopada 2022 r. i połączył dotychczasowe dwa programy lekowe (B.29 i B.46) w jeden (B.29). Znalazły się w nim nowe preparaty dla osób zmagających się zarówno z rzutowo-remisyjną jak i wtórnie postępującą postacią SM, a także złagodzone zostały kryteria przejścia z I do II linii leczenia. O wiele zmian, które znalazły się w programie PTSR, postulowało od lat.

### **Debata „Pacjent z SM w centrum interdyscyplinarnej opieki medycznej”**

Debata została zorganizowana z okazji Światowego Dnia SM. Udział w niej wzięło wielu gości: przedstawiciele lekarzy neurologów, specjalistów, pielęgniarek oraz pacjentów i organizacji SMowych. W jej trakcie Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaprezentowało postulaty PTSR i podjęło dyskusję w trzech panelach dyskusyjnych poświęconych: diagnostyce SM, leczeniu

osób chorych na SM, kompleksowej opiece dla osób chorych na SM. W debacie brali m.in.: prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa, Poseł Anna Kwiecień, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Minister Maciej Miłkowski, Monika Łada (Prezeska Fundacji StwardnienieRozsiane.Info), dr Jakub Gierczyński, prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, dr n. med. Marcelina Skrzypek-Czerko oraz przedstawiciele PTSR: Tomasz Połec - Przewodniczący PTSR oraz Dominika Czarnota-Szałkowska - Sekretarz Generalna PTSR.

### Pisma do decydentów i parlamentarzystów

Organizacja wystosowała pisma do parlamentarzystów w sprawie sytuacji osób chorych na stwardnienie rozsiane i NMOSD w Polsce. Dodatkowo, wystosowała pismo w sprawie terapii pacjentów z NMOSD w ramach Funduszu Medycznego do Ministerstwa Zdrowia i Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Wymieniła też serię pism z Ministerstwem Zdrowia z prośbą o włączenie organizacji do procesu opiniowania programu lekowego w leczeniu SM, który w 2022 r. był poddawany szerokim zmianom. PTSR zgłosiło też uwagi do projektu rozporządzenia Ministerstwa Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych na zlecenie - zmiana limitu dofinansowania do zakupu środków chłonnych. Razem z DKM zgłosiło uwagi dotyczące projektu zarządzenia NFZ w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy lekowe. W lutym 2022 roku przedstawiciele PTSR spotkali się osobiście z Ministrem Maciejem Miłkowskim, Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia, by omówić wszystkie wnioskowane zmiany w leczeniu SM i NMOSD.

### Udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych

Przedstawiciele Rady Głównej PTSR wzięli udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych, które skupiały się na priorytetyzacji neurologii w systemie ochrony zdrowia.

### Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas spotkań odbywających się w 2022 r. Dotyczyły one przede wszystkim kwestii systemowych.

### Postulaty PTSR na 2022 r.

PTSR przygotowało, a także opublikowało, kilkanaście postulatów dotyczących obszaru diagnostyki, leczenia i kompleksowej opieki nad osobami z SM. Postulaty są tradycyjnie ogłaszane co roku przy okazji obchodów Światowego Dnia SM 30 maja.

## **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.

W 2022 r. odbyło się 5 posiedzeń DKM, w tym posiedzenie wyborcze, na którym wybrano nowe prezydium DKM. Przewodniczącym Doradczej Komisji Medycznej pozostał

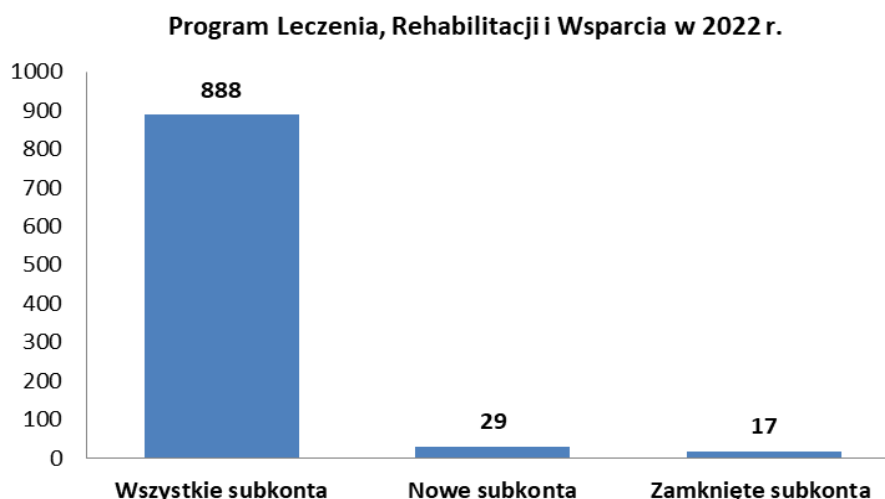
prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, wiceprzewodniczącym wybrani zostali: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak oraz dr n. med. Robert Bonek, sekretarzem został prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko.

W trakcie spotkań DKM dyskutowano następujące kwestie: w lutym 2022 r. członkowie Komisji uaktualnili rekomendacje dotyczące szczepień przeciwko Covid-19 dla osób ze stwardnieniem rozsianym oraz wsparli PTSR w przygotowaniu stanowiska ws. refundacji satralizumabu w ramach Funduszu Medycznego u pacjentów z NMOSD. W związku z planowanymi szerokimi zmianami w programach lekowych leczenia stwardnienia rozsianego, DKM opracowała również stanowisko ws. wczesnego zastosowania terapii o wysokiej skuteczności w leczeniu SM oraz ważne postulaty dotyczące terapii dzieci z SM. W momencie opublikowania pierwszego projektu połączonego programu lekowego I i II linii leczenia SM (lipiec 2022), DKM pomógł PTSR wystosować uwagi do programu (przedstawione w piśmie do Ministerstwa Zdrowia oraz w trakcie posiedzenia Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji). Po ogłoszeniu nowego programu lekowego B.29 DKM opracowała i zgłosiła uwagi dotyczą projektu zarządzenia NFZ w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenia szpitalne w zakresie programy lekowe.

## **WSPARCIE BEZPOŚREDNIE**

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

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia (PLRiW) jest projektem mającym na celu poprawę jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane i/lub osób z niepełnosprawnościami. W ramach PLRiW tworzone są indywidualne subkonta dla osób chorujących na SM i/lub osób z niepełnosprawnościami i innymi chorobami neurologicznymi, na których gromadzić mogą środki z 1,5% podatku i darowizny. W 2022 r. projekt swoim działaniem objął 888 osób, założono 29 nowych subkont, zamknięto 17 (ryc. 3). Podopieczni programu „Mam szansę” ze swoich indywidualnych subkont finansowali takie usługi jak: zabiegi i turnusy rehabilitacyjne, konsultacje i terapie neurologiczne, ortopedyczne, urologiczne, psychiatryczne, psychologiczne, stomatologiczne, logopedyczne czy fizjoterapeutyczne. Odbiorcy wpłat celowych, ze swoich subkont opłacali również takie produkty jak: leki łagodzące objawy choroby, środki higieny osobistej, okulary i soczewki, sprzęt rehabilitacyjny, wózki inwalidzkie, kule, łożka medyczne. Zebrane na indywidualnych subkontach pieniądze były wydatkowane na modernizację pomieszczeń mieszkalnych w celu dostosowania ich do potrzeb osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi.



Ryc. 3.

### Centrum Informacyjne SM (CISM) i Ogólnopolska Infolinia SM

Celem Centrum Informacyjnego SM 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 2022 r. CISM obsłużyło 1108 zgłoszeń, które dotyczyły przede wszystkim diagnozy i leczenia, w szczególności: aktualnych informacji na temat dostępności do leczenia, o metodach terapii, o pojawieniu się i refundacji nowych leków na SM, o ścieżkach działań przy podejrzeniu SM oraz problemów z postawieniem diagnozy. Wśród poruszonych tematów pojawiły się też pytania o zasady żywienia osób ze stwardnieniem rozsianym, dotyczące odpowiedniej suplementacji, możliwości korzystania z różnych form rehabilitacji prywatnie oraz w ramach NFZ, możliwości przyznania renty i zasiłku oraz zapewnienia opieki domowej choremu. Poruszane były też kwestie zmiany miejsca leczenia oraz problemów w komunikacji z lekarzem prowadzącym odnośnie zmiany leków. Dzwoniący zgłaszali również skargi na długie kolejki i czas oczekiwania na włączenie do programu lekowego.

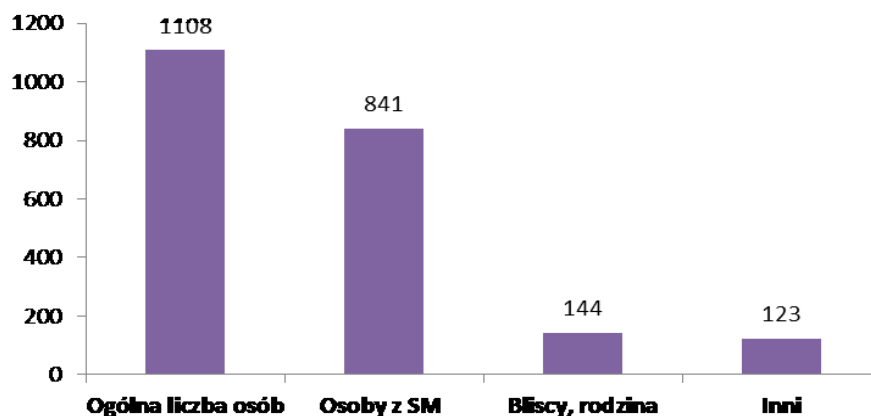
Równocześnie, z początkiem wojny w Ukrainie, zwiększyła się liczba osób, które przeprowadziły się do Polski i potrzebowały podstawowych informacji dotyczących możliwości podjęcia lub kontynuacji leczenia na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. Informacje oraz wsparcie na Infolinii udzielane był w językach: polskim i ukraińskim.

Najwięcej osób kontaktowało się z województw: mazowieckiego i małopolskiego, a najmniej z kujawsko-pomorskiego. Ze wsparcia Centrum Informacyjnego SM korzystały głównie kobiety (67%). Wśród dzwoniących najwięcej było osób chorych na SM (75%), a kolejną najliczniejszą grupę stanowiły osoby bliskie lub członkowie rodzin (22%). Aż 744 osób, czyli prawie 68% dzwoniących, kontaktowało się z Centrum Informacyjnym SM po raz pierwszy.

W CISM osoby z SM i ich bliscy mogą też zamawiać darmowe publikacje specjalistyczne dotyczące choroby. W 2022 r. zrealizowano 80 zamówień, niektóre obejmowały nawet kilkanaście publikacji.

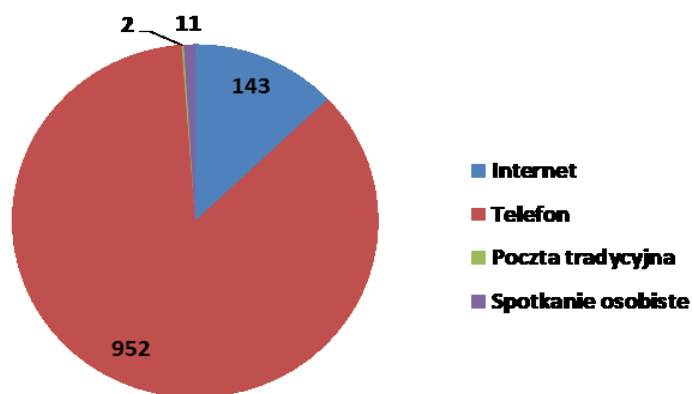


**Liczba i przekrój użytkowników Centrum Informacyjnego SM w 2022 r.**



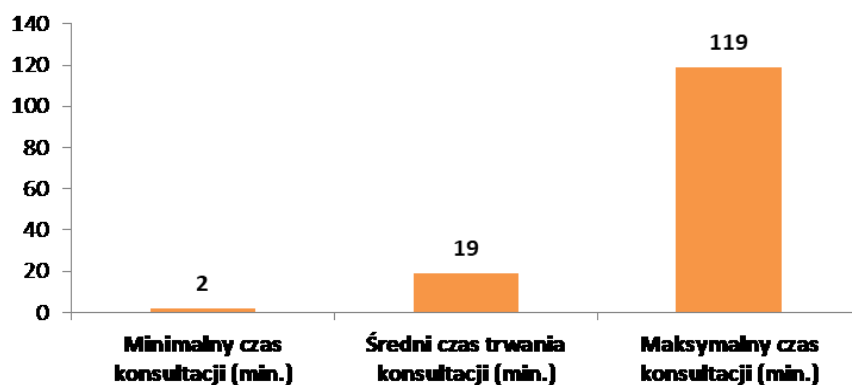
Ryc. 4.

**Metody kontaktu z Centrum Informacyjnym SM w 2022 r.**



Ryc. 5.

**Czas konsultacji w Centrum Informacyjnym SM w 2022 r. (średnia)**

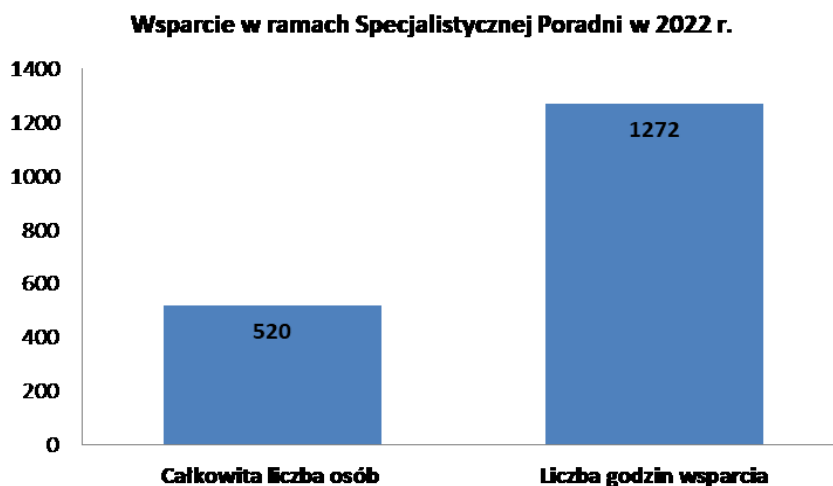


Ryc. 6.

## 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, dietetyka oraz neurologa. Wsparcie 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 oraz dla kilku osób z zagranicy. Łącznie, na wsparciu specjalistów skorzystało 520 osób a liczba udzielonych godzin wsparcia przez specjalistów wyniosła 1272 godziny.

Wsparcie psychologiczne skupiało się przede wszystkim na redukowaniu poziomu lęku, zwiększeniu samodzielności i pewności siebie, pomocy w odnalezieniu się w społeczeństwie. Ważnym tematem były też diagnoza i doświadczenie różnych objawów SM, które powodowały ogromne napięcia emocjonalne u osób kontaktujących się z psychologami. Na początku 2022 roku potrzeba wsparcia związana była z wojną w Ukrainie i wygasającą pandemią. Podczas konsultacji z pracownikiem socjalnym osoby z SM otrzymywały podstawową wiedzę na temat przysługujących im ulg i uprawnień socjalnych. Najczęstsze pytania dotyczyły kwestii orzecznictwa ZUS, orzecznictwa rentowego i poza rentowego, skierowania na rehabilitację, opieki i pomocy socjalnej, możliwości otrzymania zwolnienia lekarskiego w związku z przeprowadzeniem badań lub leczeniem. Najczęstsze problemy zgłaszane prawnikowi dotyczyły kwestii związanych z miejscem pobytu, kwestie ubezpieczeń, procedur odwoławczych, spraw spadkowych, spraw rozwodowych, spraw podatkowych, prawa pracy. Prawnik udzielał konsultacji informacyjnych jak i wsparcia technicznego przy napisaniu próśb, odwołań i innych dokumentów. W ramach konsultacji neurologicznych zwykle omawiano stan zdrowia chorego oraz możliwy przebieg choroby. Dzięki temu osoby z SM mogły zredukować poziom lęku i stresu. Beneficjenci dostawali także niezbędną wiedzę na temat różnych typów i możliwych terapii, badań klinicznych, skutków ubocznych zażywania poszczególnych leków na SM oraz możliwości leczenia objawowego. Poradnictwo z obszaru dietetyki było w 2022 r. nowością i dało możliwość beneficjentom zdobycia m.in. informacji o diecie i żywieniu, skutkach ubocznych podejmowania niektórych diet czy głodówek przy SM oraz wskazówek dla wykonania dodatkowych badań. W kolejnym roku ta forma wsparcia, z racji na jej popularność, będzie kontynuowana.

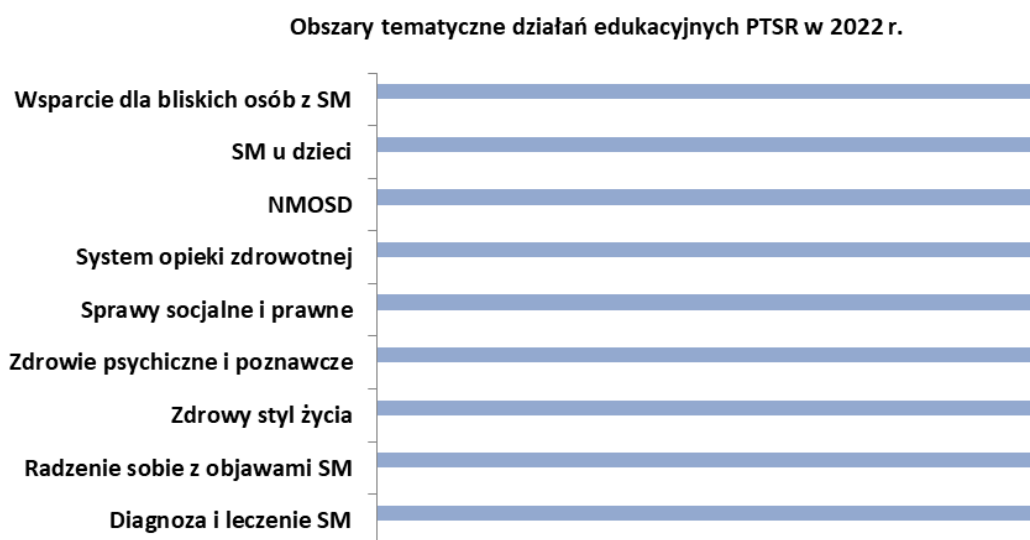


Ryc. 7

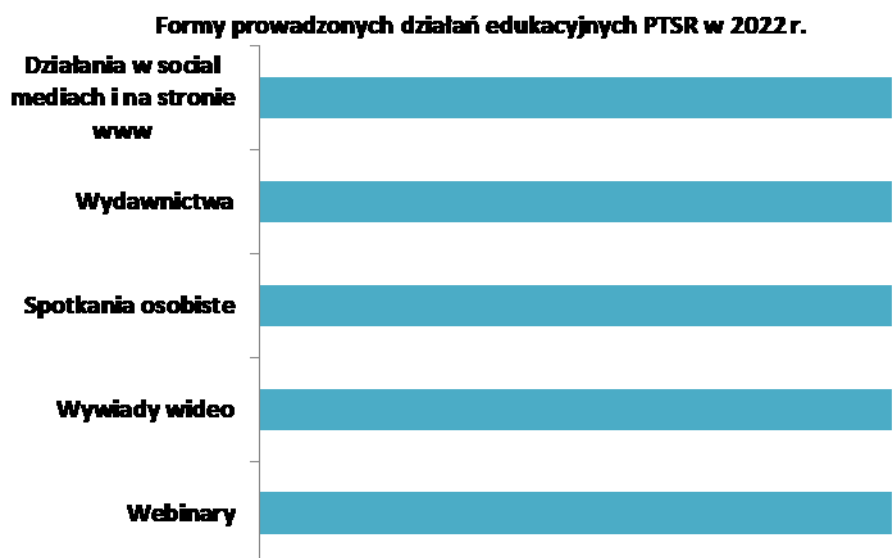
## **DZIAŁANIA EDUKACYJNO-INFORMACYJNE**

W 2022 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 (ryc. 8), od ogólnych informacji na temat stwardnienia rozsianego, poprzez tematy bardziej konkretne, obejmujące szczegółowe zagadnienia związane z objawami, aż po tematy socjalne i prawne. Działania prowadzone były przy uwzględnieniu różnorodnych form komunikacji i kanałów (ryc. 9 i ryc. 10) z bardzo dużymi zasięgami przy wykorzystaniu Internetu (ryc. 11, ryc. 12, ryc. 13).

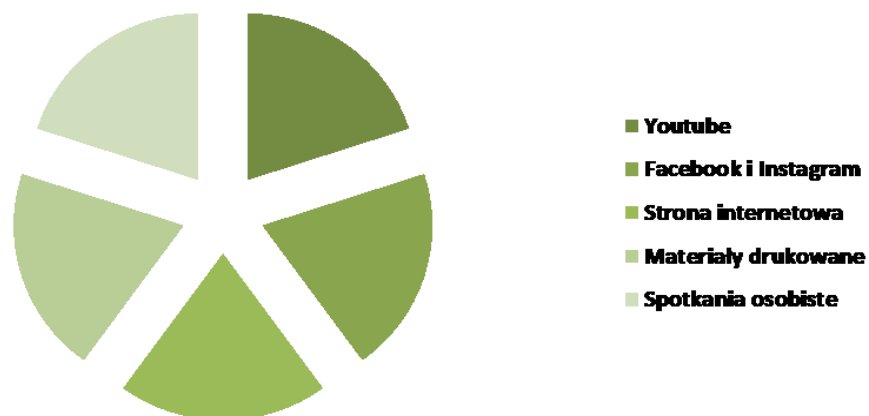


Ryc. 8



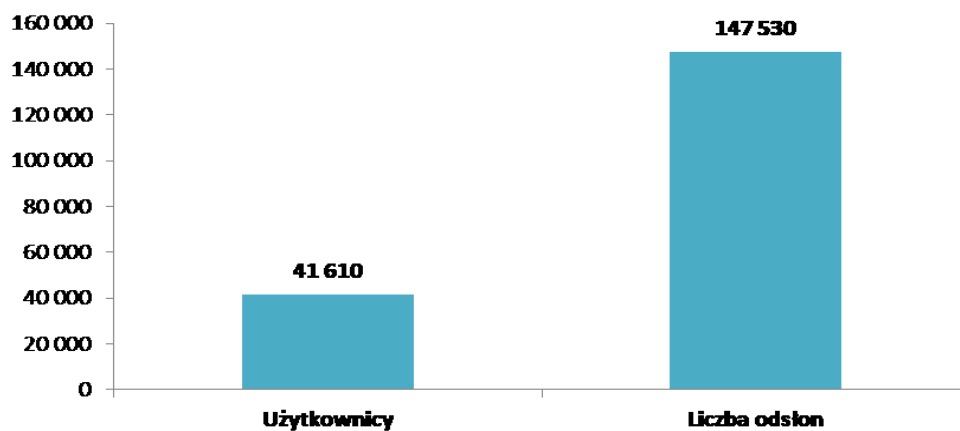
Ryc. 9

**Kanały do komunikacji w działaniach edukacyjnych PTRS w 2022 r.**



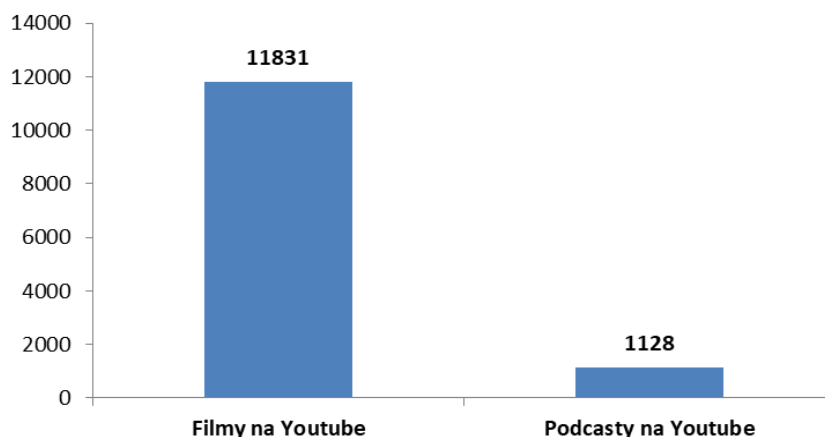
Ryc. 10

**Strona internetowa w działaniach edukacyjnych PTRS w 2022 r.**



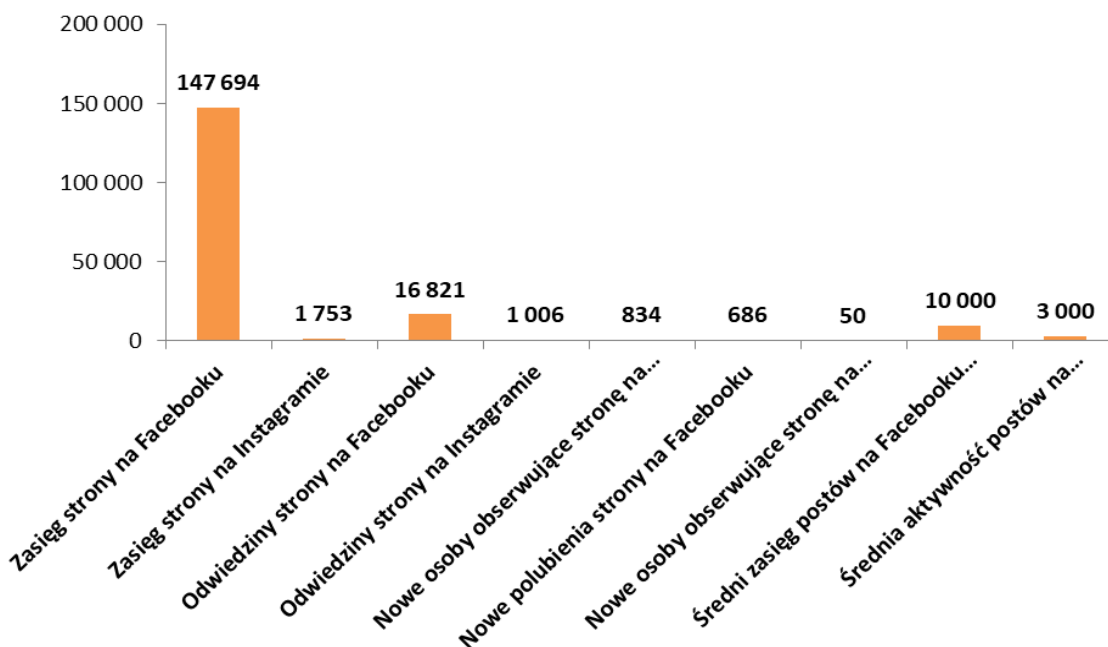
Ryc. 11

Liczba wyświetleń nagrań i podcastów na Youtube PTSR w 2022 r.



Ryc. 12

Media społecznościowe działaniach edukacyjnych PTSR w 2022 r.



Ryc. 13

Opis poszczególnych projektów:

### Warsztaty dla osób młodych z SM

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 po diagnozie SM. W 2022 r. PTSR razem z Fundacją StwardnienieRozsiane.Info kontynuowało warsztaty dla osób młodych pt. „Mam SM i jest O.K.”, które rozpoczęły się pod koniec 2021 r. Wzięło w nich udział ponad 20 osób z całego kraju, które miały okazję spotkać się z psychologiem, prawnikiem i neurologiem. Ponadto, uruchomiono kolejną edycję pt. „SM? Nie panikuj działaj!”. Również w tych spotkaniach udział wzięło ponad 20 młodych osób z całej Polski. W trakcie 3 spotkań z ekspertami (psychologiem, neurologiem, dietetykiem, fizjoterapeutą) młode osoby mogły zdobyć wiedzę na temat swojego schorzenia

i podzielić się własnymi doświadczeniami w codziennych zmaganiach z chorobą.

### **Projekt edukacyjny dot. NMOSD**

Na początku 2022 r. PTSR przeprowadziło szereg działań mających na celu podnoszenie świadomości na temat NMOSD i zmierzających do przyspieszenia prawidłowej diagnostyki i leczenia, które były kontynuacją projektu rozpoczętego w 2021 r. 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 na stronie [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl) (w aktualnościach) oraz w mediach społecznościowych pojawiły się informacje dotyczące NMOSD. Ponadto, nr 105 SM Expressu, który ukazał się w marcu 2022 r. został poświęcony NMOSD. Organizacja postanowiła przeprowadzić też działania interwencyjne w sprawie umożliwienia dostępu do satralizumabu dla pacjentów z NMOSD w ramach Funduszu Medycznego.

### **„X Jubileuszowa Abilimpiada SM”**

W 2022 r. odbyła się X edycja ogólnopolskiej olimpiady umiejętności osób z niepełnosprawnościami chorych na SM. Uczestniczyło w niej 50 osób chorych na SM, 15 opiekunów i 5 wolontariuszy. Uczestnicy zmagali się w kilku dyscyplinach: decoupage, warszaty, konkurencja „Open”, fotografia, a także w konkurencji muzyczno-tanecznej. Wszyscy uczestnicy otrzymali nagrody, dyplomy i medale.

### **Webinar pn. „Wybór i modyfikacja leczenia w perspektywie długoterminowej”**

Organizacja, szukając odpowiedzi na pytania dotyczące leczenia w SM, m.in. czy w Polsce dobrze leczy się chorobę, skąd wiadomo, że dany lek będzie właściwy dla konkretnej osoby, jakie są perspektywy terapii SM, czy kiedyś będzie można w ogóle wyleczyć stwardnienie rozsiane, przeprowadziła rozmowę z udziałem prof. dr hab. n. med. Marcina Mycko na temat zagadnień wyboru i modyfikacji leczenia immunomodulującego u pacjentów z SM w perspektywie długoterminowej. Nagranie dostępne jest na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji.

### **Webinar dla rodziców dzieci z SM pn. „SM u dzieci i młodzieży”**

W 2022 r. organizacja przeprowadziła webinar, w trakcie którego gościem była prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii w Instytucie „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, która opowiadała na temat stwardnienia rozsianego u młodszych pacjentów. Nagranie dostępne jest na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji.

### **Wywiad z neuropsychologiem pn. „Funkcje poznawcze u osób z SM”**

Zaburzenia poznawcze to jednej z objawów stwardnienia rozsianego, który pojawić się może u większości osób chorych i który w znaczący sposób wpływa na jakość ich życia, a także na życie zawodowe. Aby przedyskutować ten ważny temat w 2022 r. PTSR przeprowadziło wywiad z prof.

dr hab. n. med. Ewą Szepietowską z Uniwersytetu w Lublinie na temat funkcji poznawczych i ich zaburzeń u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Nagranie dostępne jest na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji.

#### **Wywiad z psychologiem pn. „Depresja i inne zaburzenia emocjonalne u osób z SM”**

Depresja i inne zaburzenia nastroju dotykać będą nawet kilkudziesięciu procent osób chorych na SM i występują u nich częściej niż w populacji ogólnej. Dlatego w 2022 r. organizacja nagrała wywiad z psychologiem – Agatą Wiśniewską, w którym zadano najważniejsze pytania dot. depresji, jej występowania, radzenia sobie oraz innych zaburzeń emocjonalnych występujących u osób ze stwardnieniem rozsianym. Nagranie dostępne jest na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji.

#### **Webinary i nagrania z cyklu „Akademia SM”**

Aby przybliżyć osobom chorym oraz ich bliskich ważne zagadnienia związane ze zdrowym stylem życia, a także sposobami radzenia sobie z objawami SM, PTSR w 2022 r. przeprowadziło cykl webinarów z cyklu „Akademia SM” pn.: „SM i zdrowe żywienie” (z udziałem dietetyka - dr n. med. Ilony Cicheckiej), „SM i ból” (z udziałem internisty i specjalisty medycyny paliatywnej - dr n. med. Michała Graczyka), „SM i fizjoterapia/rehabilitacja” (z udziałem fizjoterapeutki - dr n. med. Renaty Rautzsko), „SM i sport” (z udziałem fizjoterapeutki - Joanny Tokarskiej), „SM i dobrostan psychologiczny” (z udziałem psycholożki – Sabiny Sadeckiej). Nagrania dostępne są na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji. Aby przybliżyć tematykę zdrowego żywienia, sprzyjającemu radzeniu sobie z zapaleniami, PTSR wydało broszurkę z przepisami pn. „Psychocooking, czyli terapia przez gotowanie. Antyzapalne przepisy na jesień i zimę”, które przygotowała dietetyczka – Ilona Cichecka, od wielu lat pracująca z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane. Jest ona do zamówienia w wersji papierowej, a także do pobrania ze strony internetowej Towarzystwa.

#### **Webinar pn. „SM. Krok po kroku”**

W 2022 r. organizacja stworzyła webinar z udziałem lekarza neurologa – lek. Artura Sadowskiego, prowadzącego pacjentów w ramach programu lekowego w jednym z warszawskich szpitali. W trakcie spotkania rozmawiano na temat tego, co robić w przypadku wystąpienia pierwszych objawów SM, gdzie się zgłosić i z kim kontaktować, jak wygląda diagnostyka i leczenie SM. Webinar został udostępniony zarówno na kanale PTSR na Facebooku, jak i na Youtube oraz na stronie internetowej Towarzystwa.

#### **Broszura z ćwiczeniami pn. „Trening funkcji poznawczych”**

Aby wesprzeć osoby zmagające się z zaburzeniami poznawczymi, a także te, które chcą profilaktycznie wzmacniać rezerwę poznawczą mózgu, PTSR opublikowało broszurę zawierającą zestawy ćwiczeń wspierające funkcje poznawcze. Autorką publikacji jest psycholożka z doświadczeniem w rehabilitacji neuropsychologicznej – Iwona Jędrzejczak. Jest ona do zamówienia w wersji papierowej, a także do pobrania ze strony internetowej Towarzystwa.

### **Spotkania z Beniaminem**

W 2022 r. kontynuowano 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.

### **Wydawnictwo „SM Express”**

„SM Express” to magazyn, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. W 2022 r. wydano 7 numerów magazynu, została odświeżona również jego szata graficzna.

### **Kampania edukacyjna pn. „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](http://www.zapytajosm.pl), na której znajduje się formularz umożliwiający zadawanie pytań ekspertom. W 2022 r. nagrywano, w ramach kampanii podcasty „Zapytaj o SPMS” z udziałem ekspertów dot.: wtórnie postępującej postaci SM, atrofii mózgu i funkcji poznawczych. Odbyły się też webinary (5), w których goście odpowiadali na pytania zadane przez formularz na stronie [www.zapytajosm.pl](http://www.zapytajosm.pl). Ponadto, w ramach kampanii w Warszawie odbyły się warsztaty dot. komunikacji prowadzone przez psychologa i socjologa. W ramach kampanii nagrano też kilka filmów (8), które prezentowały dobre i złe sposoby komunikowania o chorobie różnym odbiorcom: dziecku, pracodawcy, lekarzowi, partnerowi. Nagrania dostępne są na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji, a także na stronie kampanii „Zapytaj o SM”.

### **Warsztaty dla bliskich osób z SM**

W 2022 r. odbyły się warsztaty (2 spotkania) dla bliskich osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Ich celem było stworzenie dla opiekunów bezpiecznej przestrzeni, w której mogli podzielić się swoimi doświadczeniami, a także zdobyć praktyczne umiejętności do radzenia sobie z własnymi emocjami wynikającymi z ich roli. Warsztaty prowadzone były przez psychologa i socjologa, a udział w nich wzięło kilkanaście osób z całej Polski.

### **Publikacja pn. „Poradnik dla opiekunów osób z SM”**

Aby dodatkowo wesprzeć opiekunów i bliskich osób z SM, w 2022 r. organizacja przetłumaczyła krótki poradnik skierowany właśnie do tych osób, który ukazał się w partnerstwie MS Society of India i Multiple Sclerosis International Federation. Poradnik jest do pobrania ze strony internetowej organizacji.



### Wywiad pn. „Rola pielęgniarki w opiece nad osobą chorą na stwardnienie rozsiane”

Aby wesprzeć osoby nowozdiagnozowane w sprawnym poruszaniu się po systemie opieki zdrowotnej, organizacja przygotowała nagranie z udziałem pielęgniarki - Marii Wilkiewicz przez wiele lat pracującej z pacjentami z SM w Poznaniu, na temat tego jak wygląda pierwsze spotkanie z pielęgniarką w ramach programu lekowego prowadzone przez jednostki leczące. Nagranie dostępne jest na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji.

### Spotkania regionalne

W 2022 r. organizacja rozpoczęła serię spotkań regionalnych, tzw. okrągłych stołów, pn. „Dialog dla stwardnienia rozsianego”, w trakcie których wraz z zaproszonymi decydentami, przedstawicielami instytucji, innych organizacji, lekarzami, przedstawicielami szpitali i osobami z SM dyskutowano na ważne i problematyczne kwestie związane z SM dla konkretnych regionów Polski. Jednocześnie, przeprowadzono otwarte i bezpłatne spotkania dla pacjentów pt. „Porozmawiajmy o stwardnieniu rozsianym”, w trakcie których mogli oni wysłuchać prelekcji specjalistów: neurologa i psychologa/fizjoterapeuty. W 2022 r. spotkania odbyły się w Poznaniu i Warszawie, a każde zgromadziło kilkudziesięciu uczestników.

### Spotkanie dla pacjentów pn. „1:0 dla mnie. Ja kontra SM”.

Aby ułatwić pacjentom z SM dostęp do wiedzy i specjalistów w 2022 r. organizacja przeprowadziła w Lublinie spotkanie. W jego trakcie osoby z SM mogły spotkać się i porozmawiać z neurologiem (dr Małgorzata Kulka), psychologiem (dr Justyną Rynkiewicz) i dietetykiem (Anna Wrona). Spotkanie było bezpłatne i otwarte.

### Webinar pn. „Nowy program lekowy. Zmiany w leczeniu SM”

Ponieważ w listopadzie 2022 r. w życie wszedł nowy program lekowy, który zawierał wiele istotnych zmian. Wobec tego w grudniu 2022 r. organizacja przeprowadziła webinar z udziałem dr hab. n. med. Roberta Bonka, neurologa doświadczonego w pracy z osobami z SM, w trakcie którego omówiono najważniejsze punkty programu. Ponadto, pacjenci mieli okazję zadawać pytania. Nagranie dostępne jest na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji.

### Działania edukacyjne w mediach społecznościowych i stronie internetowej

W 2022 r. PTSR prowadziło działania edukacyjne również za pomocą strony internetowej oraz na Facebook’u i Instagramie, a także na Twitterze. Wszystkie te media są często odwiedzane, nawet przez kilka tysięcy osób w ciągu miesiąca, głównie przez kobiety, w wieku między 25-44 lata, a więc grupę szczególnie wrażliwą na zachorowanie na SM. Dlatego w 2022 r., organizacja opublikowała kilkaset postów edukacyjno-informacyjno-motywacyjnych m.in. cykl „Pacjenci pytają”.

### „Warto wiedzieć”

W ramach tego projektu organizacja stworzyła nagrania z 3 osobami chorymi na SM, które znajdują się na różnych etapach chorowania, na temat ich doświadczeń z chorobą oraz relacji

z lekarzami. Materiał wykorzystywany był wewnątrznie, w trakcie spotkania z lekarzami, a jego celem - edukacja na temat SM i relacji lekarz-pacjent.

### **Światowy Dzień SM**

Światowy Dzień SM to międzynarodowe święto osób z SM i ich bliskich, obchodzone 30 maja każdego roku. W 2022 r. wydarzenie odbywało się pod tym samym hasłem, co w roku poprzednim - „SM. Więzy, kontakty, relacje” (MS Connections). Obchody prowadzone były w mediach społecznościowych i na stronie www. W jego ramach stworzono i publikowano materiały wizualne (plakaty, infografiki, film wideo), m.in.: wywiad z Karoliną Gruszką (aktorkę filmową i teatralną) oraz Wojciechem Mikołuszko (przyrodnikiem, redaktorem, autorem książek popularnonaukowych) o ich pracy, pasjach i o to jak im się żyje z diagnozą stwardnienia rozsianego oraz podsumowanie filmu w postaci rysunku przygotowało dla nas DINKSY, nagrania z psychologiem – Edytą Serwatką dot. praktyki uważności (mindfulness), treningu relaksacyjnego Schultza i treningu oddechem, postulaty PTSR, oficjalne wideo obchodów oraz debata „Pacjent z SM w centrum interdyscyplinarnej opieki medycznej” z udziałem zaproszonych gości, przedstawiciele lekarzy neurologów, specjalistów, pielęgniarek oraz pacjentów i organizacji SM-owych.

### **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 organizacjami parasalowymi: European Multiple Sclerosis International Platform (EMSP) oraz Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego brali udział w webinarach, warsztatach i we wspólnie prowadzonych projektach, których celem było poszerzenie dostępu do informacji, poprawa jakości życia osób z SM z całego świata, a także wzmocnienie samych organizacji i ich działań rzeczniczych.

#### **Działania międzynarodowe na rzecz osób z SM z Ukrainy**

W związku z agresją Rosji na Ukrainę i potężną grupą uchodźców, którzy uciekając przed wojną opuścili ojczyznę, w 2022 r. PTSR blisko współpracowało z dwiema ukraińskimi organizacjami (UCMS i 99 Problems) oraz innym europejskimi organizacjami (m.in. EMSP) wspierającymi osoby z SM. Dzieliła się informacjami o zakresie oferowanego wsparcia w poszczególnych krajach, kontaktowała ze szpitalami w celu zapewnienia ciągłości terapii uchodźcom w Polsce i z firmami farmaceutycznymi w celu zapewnienia kontynuacji leczenia w ramach badań klinicznych i przekazania leków modyfikujących przebieg leczenia do ukraińskich szpitali, które również zgłosił się do PTSR po wsparcie. Z uwagi na dużą liczbę uchodźców oraz ze względu na fakt posiadania ukraińskojęzycznego pracownika, PTSR był liderem tych działań na arenie europejskiej.

### **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 2022 r. kontynuowano 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. Od 2020 roku wydarzenie odbywa się online.

### **Członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation**

W 2022 r. organizacja kontynuowała członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation. Ponadto, Sekretarz Generalna brała udział w posiedzeniach Komisji Wykonawczej EMSP, której była członkiem do maja 2022 roku oraz CEO Advisory Board (MSIF) i otwartych posiedzeniach Rady Głównej MSIF. Wzięła również udział w międzynarodowej konferencji Annual Conference EMSP w Madrycie, gdzie prowadziła sesję dla pielęgniarek SM.

### **Udział w projekcie MS Nurse Pro**

W 2021 r. Sekretarz Generalna została Przewodniczącą Komitetu Sterującego międzynarodowego programu edukacyjnego MS Nurse Pro, którego celem jest edukacja pielęgniarek i przedstawicieli innych zawodów medycznych na temat stwardnienia rozsianego oraz umożliwienie wymiany wiedzy i doświadczeń z codziennej praktyki. Program jest projektem EMSP. Jest dostępny na platformie edukacyjnej i przetłumaczony na kilkanaście europejskich języków, w tym na język polski. W 2022 r. odbyły się 2 posiedzenia Komitetu Sterującego. Ponadto co miesiąc miały miejsce posiedzenia robocze. MS Nurse Pro było również obecne na corocznej konferencji ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) w Amsterdamie, gdzie Sekretarz Generalna prowadziła sesję dla pielęgniarek na temat programu, w tym na temat nowego modułu edukacyjnego poświęconego badaniom klinicznym w SM. W kwestii programu PTSR współpracuje w Polsce z Polskim Towarzystwem Pielęgniarek Neurologicznych.

### **EMSP Social Indicators**

W 2022 r. organizacja została współpartnerem w realizacji międzynarodowego projektu zainicjowanego przez European Multiple Sclerosis Platform, którego celem jest zebranie informacji na temat czynników sprzyjających inkluzji osób z SM w różnych obszarach życia. W 2022 r., w trakcie kilku spotkań, wypracowano ankietę dot. wskaźników inkluzji, która rozpowszechniana była wśród przedstawicieli instytucji z całego świata, a także pracowników organizacji pozarządowych i samych osób z SM. Obecnie trwają prace nad wypracowaniem raportu z tych działań.

## **WSPÓŁPRACA, PATRONATY**

- Przedstawiciel PTSR brał udział w radzie programowej „Pacjenci Pro”.
- Sekretarz Generalna PTSR i Dyrektor Biura RG brały udział w „Akademii Młodego SMologa”, w trakcie którego opowiadały 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 „3. Górskiego Biegu Zająca”.
- Pracownicy PTSR pełnili dyżury w ramach projektu „Łączy nas Pacjent” prowadzonego przez Rzecznika Praw Pacjenta.
- W ramach Akademii PacjenciPRO, na spotkaniu pn. „Kultura współpracy z pacjentami z Wielkiej Brytanii i w Polsce - warsztat wymiany doświadczeń pacjentów”, organizowanym pod honorowym patronatem British Embassy Warsaw, Przedstawiciel Towarzystwa podzielił się doświadczeniem i sposobem pracy na rzecz chorych.
- Organizacja współpracuje z Ukraińskim Domem - Fundacją „Nasz Wybór”, wspierając osoby chore na SM z Ukrainy i informując je o możliwościach leczenia w Polsce.
- Udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych, Radzie Organizacji Pacjentów przy RPP, współpraca z parlamentarzystami w ramach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego.

## **DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE**

W 2022 r. pracownicy biura RG PTSR brali udział w licznych szkoleniach poszerzających ich wiedzę na temat choroby, rozwiązań legislacyjnych, kwestii prawnych czy funkcjonowania organizacji pozarządowych.

### Pracownicy i współpracownicy Biura Rady Głównej PTSR

W 2022 r. liczba pracowników zatrudnionych na etat zmniejszyła się z 8 do 7 osób. Tym samym w biurze Rady Głównej PTSR widoczna jest następująca struktura zatrudnienia: 1 pracownik administracyjny obsługujący sekretariat, 2 pracowników PLRiW, 1 pracownik Centrum Informacyjnego SM, 3 pracowników merytorycznych.

Kontynuowano współpracę z firmą zewnętrzną prowadzącą księgowość oraz drugą do obsługi informatycznej.

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”, szkolenia z narzędzi fundraisingowych, mediów społecznościowych. Pracownicy konsultowali również kwestie związane z codzienną pracą biura i organizacji ze specjalistami ze Stowarzyszenia BORIS oraz FRSO (np. ws. działalności gospodarczej,

kwestii organizacyjnych i zarządczych oraz prowadzonych subkont). Pracownicy biura brali także udział w specjalistycznych szkoleniach organizowanych przez firmy farmaceutyczne, których celem było zapoznanie się z mechanizmem działania leków, skutkami ubocznymi czy lekami znajdującymi się w badaniach.

***Oświadczenie dot. finansowania w 2022 r.***

*W 2022 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, do realizacji swoich działań statutowych, pozyskiwało wsparcie finansowe od następujących partnerów:*

- instytucji publicznych: Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych;*
- partnerów międzynarodowych: European Federation of Neurological Associations, Multiple Sclerosis International Federation; European Multiple Sclerosis Platform*
- Fundacji: Fundacji Energa, Fundacji PTSR;*
- firm farmaceutycznych: Bayer, Biogen, Bristol Myers Squibb/Celgene, Merck, Novartis, Roche, Sanofi, Janssen.*

---

***Przewodniczący Prezydium Walnego Zgromadzenia Delegatów***

---

***Sekretarz Prezydium Walnego Zgromadzenia Delegatów***