

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE
Z DZIAŁALNOŚCI
POLSKIEGO TOWARZYSTWA
STWARDNIENIA ROZSIANEGO
W 2009 ROKU**

I. WSTĘP

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) powstało w 1989 roku jako inicjatywa chorych na stwardnienie rozsiane (SM) i osób z nimi związanych. W 1990 roku PTSR zostało zarejestrowane w KRS i oficjalnie rozpoczęło swoją działalność. Od maja 2004 roku posiada status organizacji pożytku publicznego. Rok 2009 był zatem szóstym rokiem działalności PTSR jako organizacji pożytku publicznego. Na dzień 31 grudnia 2009 PTSR posiadało 23 oddziały terenowe i 29 kół (w tym dwa ogólnopolskie) działające lokalnie na rzecz chorych i ich rodzin.

1. Dane:

nazwa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)
forma prawna: stowarzyszenie, organizacja pożytku publicznego
siedziba: Pl. Konstytucji 3 m 72, 00-646, Warszawa
numer KRS: 0000083356
numer REGON: 006237795

2. Członkowie organów statutowych PTSR (stan na 31 grudnia 2009):

Członkowie RG PTSR działający do dnia 29.05.2009 r.
do czasu Walnego Zgromadzenia Delegatów,
nadal figurujący w Krajowym Rejestrze Sądowym:
Prezydium Rady Głównej

Izabela Czarnecka - Przewodnicząca
prof. Jan Madey - Wiceprzewodniczący
Jerzy Zawadzki - Wiceprzewodniczący
Jerzy Szrejner - Sekretarz
Helena Kładko - Skarbnik

Rada Główna

Roman Fąfara
Maria Fleta
Marek Fleta
Krystyna Frankowska
Maria Kassur
Helena Konarska
Anna Niesłuchowska
Elżbieta Piaskowska
Barbara Połoczańska

Komisja Rewizyjna

Roman Kamiński
Lidia Maria Głazewska
Jakub Juszcak

Członkowie RG PTSR wybrani w wyborach w dniu 29.05.2009 r.
rejestracja w Krajowym Rejestrze Sądowym trwa
Prezydium Rady Głównej

Izabela Czarnecka - Przewodnicząca
Tomasz Połec - Wiceprzewodniczący

Marek Fleta - Wiceprzewodniczący
Helena Kładko - Sekretarz
prof. Jan Madey - Skarbnik

Rada Główna

Maria Fleta
Krystyna Frankowska
Marta Kowal
Renata Patzer
Eleonora Rosmańska
Jerzy Szrejner

Komisja Rewizyjna

Bartosz Witowski
Lidia Maria Głazewska
Jakub Juszczyk

Doradcza Komisja Medyczna
działająca do dnia 30 września br. do czasu wyborów przez Radę Główną
nowego składu Komisji:

1. prof. dr hab. Zbigniew Stelmasiak
2. prof. dr hab. Anna Członkowska
3. prof. dr hab. Jacek Losy
4. dr med. Halina Bartosik – Psujek
5. dr med. Waldemar Fryze
6. dr med. Ewa Gruszka
7. dr med. Mariusz Kowalewski
8. mgr Grzegorz Gałuszka
9. prof. dr hab. Krzysztof Selmaj
10. dr Barbara Patzer
11. dr reh. Grzegorz Rogalski
12. dr Andrzej Tutaj
13. dr n. med. Krzysztof Nadgrodkiewicz
14. lek. med. Aleksandra Podlecka
15. dr Maria Kassur
16. dr med. Jacek Zaborski

Doradcza Komisja Medyczna wybrana przez RG PTSR w dniu 30 września b.r.

1. dr med. Halina Bartosik – Psujek
2. prof. dr hab. Anna Członkowska
3. mgr. reh. Krzysztof Czubak
4. dr med. Ewa Gruszka
5. prof. Jerzy Kotowicz
6. spec. neurol. Mariusz Kowalewski
7. prof. dr hab. med. Jacek Losy
8. prof. Zdzisław Maciejek
9. dr n. med. Krzysztof Nadgrodkiewicz
10. dr n. med. Aleksandra Podlecka – Pietowska
11. dr hab. n. med. Andrzej Potemkowski

12. prof. Danuta Ryglewicz.
13. prof. dr hab. Krzysztof Selmaj
14. prof. dr hab. Zbigniew Stelmasiak
15. dr med. Jacek Zaborski

3. Misja PTSR

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, umożliwienie im dostępu do leków, leczenia i rehabilitacji zgodnie z europejskimi standardami medycznymi, tak aby stali się oni pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i mogli wieść godne życie.

Ze Statutu:

PTSR jest organizacją społeczną obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym i ich przyjaciół, działającą na gruncie konstytucji RP i ma na celu:

- poprawę warunków życiowych, zdrowotnych oraz zwiększanie uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym
- wyzwalanie inicjatywy osób ze stwardnieniem rozsianym w kierunku jak najwszechstronniejszej ich rehabilitacji i leczenia rozumianych jako proces osiągania optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem
- likwidację barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób niepełnosprawnych i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami;
- artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej
- współpracę z innymi organizacjami wspierającymi osoby niepełnosprawne, udział w ich przedsięwzięciach w celu poprawy życia osób niepełnosprawnych w Polsce

PTSR realizuje swoje cele przez:

- współdziałanie z organizacjami administracji państwowej i samorządami oraz placówkami służby zdrowia i opieki społecznej a także z innymi organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób niepełnosprawnych
- organizowanie pomocy członkom Towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytową oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej
- organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej uszkodzonych
- 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
- inicjowanie i uczestniczenie w pracach badawczych, legislacyjnych dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób ze stwardnieniem rozsianym, a także sposobu ich zaspokajania, zwłaszcza w zakresie:

- 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 wnioskiem o ich usunięcie
- opracowywania adekwatnych rozwiązań sprawy dostępu osób ze stwardnieniem rozsianym do różnego rodzaju stanowisk pracy zgodnie z ich możliwościami fizycznymi, kwalifikacjami i zainteresowaniami oraz zasad jego realizacji
- opiniowania i inicjowania produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób ze stwardnieniem rozsianym
- organizowanie kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych i innych, a także obozów i wczasów
- 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
- budzenie i pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym
- prowadzenie działalności gospodarczej, a w szczególności działalności wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami
- 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
- podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego.

II.DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE

W roku 2009 Rada Główna PTSR spotkała się na 4 posiedzeniach (w dniach 7.04.2009, 29.05.2009, 12.06.2009, 9.09.2009) i łącznie podjęła 35 uchwał. Dotyczyły one przede wszystkim spraw administracyjnych i porządkowych związanych z koniecznością usprawnienia pracy jednostek Stowarzyszenia, a także spraw związanych z uruchamianiem nowych inicjatyw oraz kwestii kadrowych.

Działania Rady Głównej w 2009 roku koncentrowały się na:

- zwołaniu Walnego Zjazdu Delegatów w maju 2009 w celu przeprowadzenia wyborów Rady Głównej
- powołaniu nowego składu Doradczej Komisji Medycznej
- zmianach personalnych w składzie Rady Głównej
- powołaniu nowych kół i oddziałów
- wprowadzeniu zmian do treści: „Wskazówek do programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego”
- zaakceptowaniu sprawozdania merytorycznego i finansowego za rok 2008.

Realizatorem wszystkich postanowień i uchwał Rady Głównej było Biuro Rady Głównej oraz Centrum Informacyjne SM, w których w roku 2009 pracowały na umowę o pracę następujące osoby:

- Anna Bartuszek – koordynator biura; pełny etat; zastępstwo za R. Beckera w miesiącu grudniu 2009 r.
- Rafał Becker – koordynator biura; pełny etat od 6.04.2009 r.
- Magdalena Choryło – koordynator ds. projektów młodzieżowych; pełny etat
- Katarzyna Enemu – koordynator programów wydawniczych; pełny etat od 1.04.2009 r.
- Monika Filipowicz – sekretarz generalna; pełny etat do 31.08.2009 r.
- Anna Gryżewska – zastępca sekretarza generalnego; pełny etat
- Łukasz Karwat – asystent w programie Symfonia Serc; pełny etat od 15.06.2009 r.
- Justyna Kowalewska–Hryniewska – koordynator PLiR; pełny etat
- Magdalena Kurowicka – sekretarz generalna; pełny etat od 1.09.2009 r.
- Małgorzata Łuba – pracownik Infolinii SM na ½ etatu oraz ½ etatu w okresie I-XII 2009
- Andrzej Pieloch – koordynator CISM; ½ etatu do 31.07.2009 r.
- Teresa Połec - pracownik administracyjny, pełen etat w okresie I-XII 2009
- Izabela Siłakowska - pracownik Infolinii SM, ½ etatu w okresie I -XII 2009
- Scholastyka Śniegowska – specjalista ds. fundraisingu i komunikacji zewnętrznej; pełny etat
- Zbigniew Targański – pracownik Centrum Informacyjnego SM, ¾ etatu
- Ilona Tyczyńska – księgowa, ½ etatu od 1.10.2009 r.
- Luiza Wieczyńska – koordynator CISM, pełny etat od 1.08.2009 r.
- Magdalena Wróblewska – researcher, pełny etat od 09.03.2009 r.

Na dzień 31 grudnia 2009 r. zatrudnionych było 15 osób, co w sumie dawało 12 i ¼ etatu .

PTSR nie prowadziło działalności gospodarczej.

III.DZIAŁANIA STATUTOWE

Sytuacja osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce należy do najtrudniejszych w Europie. Zaledwie 3-4 % osób chorych na SM ma w naszym kraju dostęp do refundowanego leczenia immunomodulującego, które może umożliwić zmniejszenie postępu choroby i związanej z nią niepełnosprawności. Dla porównania: w Czechach i na Węgrzech odsetek ten sięgał 11-12 %, w Rumunii 6 %. Jednocześnie polscy chorzy stanowią trzecią pod względem liczebności grupę chorych w Europie – szacuje się, że w Polsce mieszka blisko 60 tys. osób chorych na SM.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz neurologzy skupieni w Doradczej Komisji Medycznej PTSR od lat próbują poprawić zaistniałą sytuację. Dzięki wsparciu finansowemu sponsorów, darczyńców i grantodawców możliwa była intensyfikacja dotychczasowych działań na rzecz poprawy sytuacji polskich chorych.

1. NARODOWY PROGRAM LECZENIA SM

Kontynuowano działania prowadzone od 1997 roku i zmierzające do wdrożenia Narodowego Programu Leczenia Chorych na SM (NPL SM). Ostatnia wersja Programu została złożona w Ministerstwie Zdrowia 21 lipca 2005 r. Pod koniec roku 2005 Minister Religa oraz Departament Świadczeń Zdrowotnych przekazał PTSR pozytywne opinie na temat Programu – jednak żadne decyzje dotyczące dalszego

postępowania w tej sprawie nie zostały podjęte. W ubiegłych latach prowadzone były kolejne rozmowy, Program poddawany był analizom, PTSR wywierało naciski na kolejnych ministrów, wysyłało pisma, petycje, organizowało spotkania z przedstawicielami parlamentu.

Intensywne działania związane z NPL prowadzone były przez cały rok 2008. Odbyły się spotkania z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, NFZ i innych organizacji, przedstawiciele rządu publicznie zapewniali wielokrotnie, że konkluzja dotycząca wprowadzenia NPL jest kwestią tygodni. Ministerstwo planowało dokonać istotnych posunięć w kwestii wdrożenia tego programu do końca roku 2008. Obietnice te nie doczekały się realizacji do tej pory.

W 2009 roku kontynuowaliśmy nasze wysiłki zmierzające do propagowania NPL oraz uzyskania choć jednej konkretnej odpowiedzi w sprawie jego wdrożenia.

W maju 2009 r. PTSR doprowadziło do zajęcia przez Doradczą Komisję Medyczną stanowiska w sprawie:

- kryteriów kwalifikujących do leczenia immunomodulującego (np.: kryterium wieku)
- ograniczeń dostępu do terapii immunomodulującej
- ograniczeń wobec czasu jej trwania
- braku możliwości korzystania przez chorych z najnowszych terapii immunomodulujących i immunosupresyjnych

Stanowisko DKM zostało opublikowane na stronie internetowej PTSR, zaprezentowane na specjalnie zorganizowanej konferencji prasowej oraz przesłane do Ministerstwa Zdrowia i innych przedstawicieli rządu.

30 lipca 2009 odbyło się – po wielu przesunięciach terminu – spotkanie przedstawicieli PTSR i DKM z wiceministrem Markiem Twardowskim. Spotkanie dotyczyło realizacji kolejnych kroków zmierzających do akceptacji NPL. PTSR postulowało organizację spotkania pod nazwą „Okragły Stół SM”, na którym mieliby się spotkać przedstawiciele rządu, NFZ, firm farmaceutycznych, środowisk medycznych, mediów oraz przedstawiciele chorych, aby wspólnie wypracować linię działania w sprawie NPL. Niestety, Ministerstwo uznało tego rodzaju spotkanie za nieistotne i nie wyraziło zgody na swój w nim udział. W tej sytuacji PTSR wystosowało do Ministerstwa kolejne pismo z prośbą o odniesienie się do zaistniałej sytuacji i przedstawienie planowanych kroków zmierzających do jej rozwiązania. Przedstawiciele Rady Głównej PTSR pojawiali się też systematycznie w Sejmie rozmawiając z posłami, a także na posiedzeniach sejmowej Komisji ds. Petycji, byli na sejmowej konferencji dot. środków zaopatrzenia medycznego, oraz zorganizowanej przez Sejm konferencji na temat "Wykluczenie społeczne rodziców i opiekunów niepełnosprawnych dzieci i dorosłych oraz sposoby przeciwdziałania". Odwiedzali wszystkie kluby poselskie, a także kancelarię Marszałka Sejmu i Marszałka Senatu. Wszędzie tam przedstawiali materiały i informacje dotyczące trudnej sytuacji chorych z SM w Polsce i działań PTSR mających na celu poprawę istniejącej sytuacji – w tym zwłaszcza NPL. Sprawa wdrożenia NPL była przedstawiana Marszałkowi Sejmu, dostaliśmy też zapewnienie od poseł Wróbel, że jeśli te wysiłki nie przyniosą efektu, to dołoży ona starań, by NPL został wprowadzony do czytania na sejmową komisję zdrowia przez szefową klubu parlamentarnego PiS.

Program Leczenia i jego idea był prezentowany na spotkaniach, szkoleniach i konferencjach, m.in. na międzynarodowej konferencji Danube w Kazimierzu nad Wisłą w maju 2009, na której obecnych było kilkuset przedstawicieli środowisk medycznych, na konferencji w dniu 18.06.2009 pt. "Postępy neuroimmunologii

klinicznej - neuroimmunologia w praktyce codziennej" w Poznaniu. O NPL mówiliśmy również podczas serii spotkań z pracownikami placówek medycznych w województwie lubelskim p.n. „Co zrobić, by SM nie zmieniło wszystkiego w Twoim życiu?”, które miały miejsce w Puławach, Lublinie, Chełmie, Janowie i Hrubieszowie. Jesienią problematyka NPL była poruszana podczas wydarzeń związanych z kampanią SyMfonia Serc. W ramach SyMfonii Serc w Radomiu odbyła się też sesja specjalna Rady Miasta, której owocem była petycja do władz rządu Rzeczypospolitej Polskiej popierająca starania PTSR o wprowadzenie NPL.

W październiku, w Krajowym Ośrodku Rehabilitacyjnym w Dąbku, odbyło się wyjazdowe posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia. Uczestniczyli w nim posłowie Czesław Czechyra, Aleksander Sopiński i Beata Libera. Ze strony PTSR zaproszono Izabelę Czarną (Przewodnicząca RG), Magdalenę Kurowicką (Sekretarz Generalną) i Annę Kossak (specjalistę ds. PR). Dyskutowano konieczność jak najpilniejszego wprowadzenia w życie kompleksowego i spójnego systemu leczenia i rehabilitacji chorych z SM jako podstawowego działania umożliwiającego poprawę warunków życia chorych w Polsce.

Ponieważ jednak wszystkie te działania nie doczekały się konkretnej odpowiedzi ze strony rządu i NFZ, 3 grudnia w PAP odbyła się konferencja prasowa, na której przedstawiciele PTSR opowiadali o trudnościach w przebiceniu się z propozycją NPL w Ministerstwie Zdrowia, dzięki czemu kwestia ta po raz kolejny zaistniała w mediach publicznych.

Ponadto Towarzystwo podejmowało stałe działania mające na celu ponowne uruchomienie programu terapeutycznego leczenia stwardnienia rozsianego octanem glatirameru, który został zamknięty z końcem roku 2007.

Pomimo oporu ze strony władz i instytucji państwowych w ostatnich latach, odsetek osób z dostępem do leczenia immunomodulacyjnego wzrósł o prawie 300% (z 1% na koniec 2005 roku do 3% na koniec 2008 roku). Nie znamy jeszcze danych na koniec 2009 roku, ale wiemy, że tendencja ogólna jest nadal wzrostowa.

W roku 2010 planowana jest aktualizacja NPL przez specjalistów z DKM.

2. PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI SM (PLiR)

Mając na względzie trudną sytuację chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, brak lub utrudniony dostęp do leków, leczenia i środków wpływających na poprawę jakości życia osób z SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego kolejny rok prowadziło Program Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego. Program skierowany był do członków PTSR, którzy mieli możliwość gromadzenia na udostępnionym rachunku bankowym środków finansowych.

W ramach porozumienia programu Leczenia i Rehabilitacji osoby chore miały prawo do dokonywania zakupów o zakresie określonym „Wskazówkami dotyczącymi Leczenia i Rehabilitacji SM” (m.in. leków, sprzętu rehabilitacyjnego, leków objawowych, etc.).

Przez cały rok 2009 coraz więcej osób z całej Polski zgłaszało się do biura RG PSTR z prośbą o założenie konta. Dla oddziałów lokalnych PTSR prowadzących PLiR zajmowanie się nim stwarzało coraz więcej problemów administracyjnych i księgowych – oddziały w większości mają ograniczone kadry lub w ogóle nie zatrudniają pracowników biurowych. Kilka oddziałów zrezygnowało z PLiR lub

ograniczyło prowadzenie programu tylko dla osób już z niego korzystających, nie przyjmując nowych zgłoszeń.

Na koniec grudnia 2009 r. w programie przy biurze RG PSTR zarejestrowanych było 188 uczestników.

3. CENTRUM INFORMACYJNE SM (CISM)

W 2009 roku w CISM prowadzone były następujące projekty:

a. Rzecznictwo praw osób z SM

Projekt realizowany jest od 2007 roku. Powstał w odpowiedzi na problemy pacjentów z dostępem do informacji dotyczących możliwości leczenia, rehabilitacji, pomocy psychologicznej i prawnej. W ramach projektu zatrudniony został prawnik, mecenas Krzysztof Maśliński, pełniący funkcję Rzecznika Praw Pacjenta z SM. Do zadań Rzecznika Praw Pacjenta z SM należały w głównej mierze przeciwdziałanie dyskryminacji osób chorych na SM, ze względu na ich chorobę, w tym w zakresie dostępu do świadczeń medycznych i socjalnych oraz udzielanie drobnego poradnictwa w zakresie uprawnień osób chorych. W roku 2009 zgłoszono do Rzecznika 81 spraw, z których większość (46) nosiła znamiona dyskryminacji osób chorych. Pomocy udzielano poprzez: poradnictwo prawne, pomoc w samodzielnym prowadzeniu postępowań przez osoby chore, bezpośrednią reprezentację osób z SM w toczących się postępowaniach, jak też przez podejmowanie indywidualnych interwencji na rzecz osób chorych.

W ramach spraw niedyskryminacyjnych, wyróżnić można następujące grupy zagadnień:

- sprawy rentowe: kwestie poradnictwa w zakresie procedur, uprawnień osób chorych; pomoc w sporządzaniu pism zmierzających do uzyskania świadczeń,
- sprawy dotyczące świadczeń z zakresu pomocy społecznej,
- poradnictwo w zakresie dostępności i procedur dotyczących leczenia, ze szczególnym uwzględnieniem pozastandardowych form terapii,
- prawo alimentacyjne – porady, sporządzanie pism procesowych (pозew)
- kwestie dotyczące orzekania stopnia niepełnosprawności, ulg z tego tytułu, procedury orzeczniczej i odwoławczej w tym zakresie,
- uzyskanie renty specjalnej – poradnictwo i pomoc w formułowaniu pism,
- poradnictwo w zakresie procedury cywilnych postępowań sądowych i egzekucyjnych,
- poradnictwo w zakresie leczenia transgranicznego,
- poradnictwo w zakresie orzekania o niezdolności do pracy, praktyki i procedury orzeczniczej, procedur odwoławczych, znaczenia stwierdzenia niezdolności do pracy dla zatrudnienia,
- poszukiwanie źródeł wsparcia finansowego osób chorych,
- zagadnienia prawa rodzinnego,
- kwestie świadczeń rodzinnych,
- podatkowe aspekty niepełnosprawności,

oraz sprawy o charakterze dyskryminacyjnym, wśród których wyróżnić można następujące tematy:

- odmowa wdrożenia lub przedłużenia stosowania leczenia immunomodulacyjnego,
- dyskryminacja w zatrudnieniu ze względu na chorobę: w tym zwolnienia z pracy ze względu na chorobę, dyskryminacja w warunkach zatrudnienia.
- odmowa finansowania i refundacji leczenia immunomodulacyjnego,
- naruszenia praw pacjenta przez personel medyczny,
- odmowa wypłaty świadczeń przez ubezpieczycieli prywatnych,
- odmowa przyznania finansowania w ramach programów pomocowych PFRON,
- zmniejszenie środków przeznaczonych przez NFZ na leczenie immunomodulacyjne,
- odmowa ustanawiania na rzecz osób chorych pełnomocników z urzędu w toczących się postępowaniach sądowych,
- utrudnienia w likwidacji barier architektonicznych,
- odmowa przyznania świadczeń o charakterze rentowym i związane z tym sprawy sądowe,
- kwestie dotyczące refundacji turnusów rehabilitacyjnych: utrudnienia w przyjmowaniu wniosków i dyskryminacyjne kryteria przyznawania refundacji,
- dostępność osób niepełnosprawnych do dróg publicznych – kwestie dyskryminacji w zakresie umożliwienia parkowania osobom niepełnosprawnym,
- dyskryminacja w zakresie warunków odbywania kary pozbawienia wolności przez osoby chore na SM

b. Projekt „Telefoniczna poradnia psychologiczna. Wsparcie osób niepełnosprawnych z SM w sytuacji kryzysowej”

Projekt, finansowany ze środków PFRON, realizowany był od marca 2009 do grudnia 2009. Celem projektu jest aktywizacja społeczna osób niepełnosprawnych z SM przez prowadzenie telefonicznej terapii psychologicznej dla osób mających trudność z dotarciem do psychoterapeuty. Trudności te wynikają z kilku przyczyn: barier architektonicznych, braku odpowiednio wykształconych psychoterapeutów, czy też braku środków na indywidualną psychoterapię. W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się osoby w małych miasteczkach położonych z dala od centrów rehabilitacyjnych, poradni. W ramach projektu dwóch psychoterapeutów prowadziło 30h psychoterapii tygodniowo. Istniała możliwość wyboru dyżurów w godzinach zarówno przed jak i popołudniowych tak, aby z psychoterapii indywidualnej mogły także skorzystać osoby pracujące. Z pomocy psychoterapeutycznej w 2009 roku skorzystało łącznie 115 osób. W chwili obecnej w kontakcie terapeutycznym pozostaje ogólnie 78 pacjentów; w tym w kontakcie długoterminowym (kilka miesięcy) pozostawało 15, w kontakcie kilkutygodniowym 33 i w jednorazowym 30 osób.

c. Projekt „Coaching, jako metoda usprawniająca umiejętności zawodowe niepełnosprawnego pracownika chorego na SM ”

Projekt był realizowany od 1 kwietnia do 31 grudnia b.r.

Celem projektu było wspieranie i rozwijanie kompetencji zawodowych osób niepełnosprawnych chorych na SM poprzez usprawnianie indywidualnych zasobów i umiejętności psychologicznych. Formułowanie celów zawodowych i opracowywanie

kroków umożliwiających ich realizację w trakcie indywidualnych sesji coachingowo-rozwojowych.

Coaching, jest skuteczną metodą wspierania indywidualnych kompetencji osobistych, przydatnych na polu zawodowym. Projekt był kierowany do wszystkich chętnych osób z terenu miasta stołecznego Warszawy chorych na SM, które:

- aktualnie pracują i chcą się doskonalić na polu zawodowym
- zastanawiają się nad zmianą pracy
- rozważają możliwość przekwalifikowania się, w związku ze zmieniającą się sytuacją życiową
- chcą podjąć pracę po przerwie
- chcą rozpocząć działalność

Średnio realizowano 40h spotkań coachingowych miesięcznie. W sumie w trakcie trwania projektu zrealizowano około 320h takich spotkań.

c. Projekt „Masz SM? Masz prawo wiedzieć!”

Projekt był realizowany od marca do grudnia 2009. Celem projektu było podniesienie poziomu wiedzy osób chorych na SM w zakresie przysługujących uprawnień, dostępnych usług dla osób niepełnosprawnych, sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznej. Zatrudniony w ramach projektu prawnik prowadził doradztwo społeczno-prawne w wymiarze 60 godzin dyżurów miesięcznie. Prowadzono też wirtualny punkt konsultacyjno-doradczy, przewidujący m.in.

- zadawanie pytań prawnikowi przez email i komunikatory internetowe
- zamieszczanie i aktualizowanie na stronie internetowej PTSR informacji w zakresie uprawnień, dostępnych usług, sprzętu rehabilitacyjnego etc.

W trakcie dyżurów osoby niepełnosprawne cierpiące na stwardnienie rozsiane lub ich rodziny zgłaszały się problemami, które można podzielić na zasadnicze kategorie:

1. Uprawnienia pracownicze osób niepełnosprawnych: nabywanie uprawnień do dodatkowych urlopów, zagadnienia praktyczne związane ze zwolnieniami na turnusy rehabilitacyjne i badania oraz rehabilitację, krótszy czas pracy, zatrudnienie osób pobierających rentę socjalną.
2. Sprawy lokalowe: likwidacja barier architektonicznych, zamiana mieszkań na niższe kondygnacje, wypowiedzenia czynszu.
3. Rehabilitacja: sprzęt rehabilitacyjny (rodzaje, dofinansowanie), turnusy rehabilitacyjne (ośrodki specjalizujące się w chorobach neurologicznych).
4. Sprawy rentowe i orzekanie o niepełnosprawności: konstrukcje sprzeciwów i odwołań do sądów, argumentacja.
5. Sprawy socjalne: zasiłki pielęgnacyjne i rodzinne, zasiłki stałe.
6. Ubezpieczenie zdrowotne i świadczenia gwarantowane, procedura wpisania leków na listę świadczeń gwarantowanych.

Do projektu należało też stworzenie i aktualizacja bazy danych dotyczących usług kierowanych do osób niepełnosprawnych z SM w całej Polsce. Powstała w ten sposób Polska Mapa SM – aplikacja umieszczona na stronie internetowej PTSR umożliwiająca przeszukiwanie według różnych kryteriów obszernej bazy danych dotyczącej usług, sprzętu, instytucji, placówek medycznych i innych informacji

istotnych z punktu widzenia osób z SM. Mapa SM jest stale dopracowywana i ulepszana, rozbudowujemy i aktualizujemy też bazę danych.

W pierwszym miesiącu udostępnienia Polskiej Mapy SM skorzystało z niej 566 użytkowników (nie powtarzających się), łącznie korzystając z wyszukiwarki 1717 razy. W roku 2010 chcemy rozbudować bazę tak, by udostępniała też informacje o dostosowaniu budynków do potrzeb osób niepełnosprawnych.

d. Infolinia o SM

Poza działaniami projektowymi w CISM działała Infolinia o SM. Pod numerem 801 313 333, od poniedziałku do piątku w godzinach 9-17 można uzyskać informacje dotyczące stwierdzenia rozszanego, pomocy jakiej mogą oczekiwać chorzy, sposobów leczenia, etc. W przeciągu roku odebrano 1543 rozmów telefonicznych. Ogólna tematyka przedstawiała się następująco:

- Farmakoterapia (292)
- Rehabilitacja (88)
- Problemy prawne (126)
- Problemy psychologiczne (218)
- Pomoc socjalna (85)
- Członkostwo w PTSR i udział w Programie Leczenia i Rehabilitacji SM (265)
- Informacje ogólne o SM (469)

Ponadto przeprowadzono:

- 372 rozmowy za pośrednictwem komunikatorów internetowych;
- 1459 rozmowy przy użyciu korespondencji e-mailowej;
- pocztą wysłano 211 pakietów zawierających materiały informacyjne o SM.

e. Strona internetowa www.ptsr.org.pl

Przez cały rok prowadzona była strona internetowa, na której prezentowaliśmy informacje o chorobie, porady dla chorych, informacje o przysługujących ulgach i uprawnieniach oraz aktualności terapii i wydarzeń organizowanych przez PTSR.

W drugiej połowie roku przebudowano stronę by zapewnić łatwiejszy dostęp do informacji w zależności od grupy zainteresowań użytkownika i regionu, z którego pochodzi.

W roku 2009 witrynę www.ptsr.org.pl odwiedziło około 90 tys. różnych użytkowników, którzy w sumie wyświetlili witrynę ponad 300 tysięcy razy.

f. Konsultacje neurologiczne

Od sierpnia do grudnia b.r. w Centrum Informacyjnym SM prowadzone były bezpłatne konsultacje neurologiczne. Były one częścią ogólnopolskiej akcji, którą udało nam się zainicjować i pozyskać na nią środki. W efekcie program konsultacji neurologicznych objął kilka miast Polski m.in. Gdańsk, Lublin, Poznań, Radom, Szczecin. Konsultacje prowadzone były dla osób, którym niedawno postawiono diagnozę, a które nie miały własnego lekarza-neurologa prowadzącego, chciały skorzystać z porady lekarza i były zmuszone długi czas czekać na wizytę w ramach ubezpieczenia NFZ.

Z konsultacji neurologicznych na terenie Warszawy skorzystało łącznie 38 osób.

4. PROJEKTY WYDAWNICZE PTSR

W roku 2009 PTSR zrealizowało w sumie siedem projektów wydawniczych, w ramach których wydano następujące publikacje:

Wydawnictwa zwarte

- SM – jego konsekwencje dla Ciebie i Twoich bliskich;
Adaptacja publikacji MS Society of Canada. Książka poruszająca ogólne kwestie związane z SM i problemami, z jakimi mogą spotkać się chorzy i ich bliscy.
- Poradnik dla opiekunów osób z SM;
Adaptacja publikacji MS Society of Canada. Broszura mająca na celu przybliżyć kwestie opieki nad chorymi z SM i ułatwić organizowanie codziennego życia tak oraz radzenie sobie z sytuacjami trudnymi.
- Dzieci też mają SM – poradnik dla rodziców
Adaptacja publikacji National MS Society (USA) i MS Society of Canada. Książka w wyczerpujący sposób omawiająca problematykę SM u dzieci – przyczyny, konsekwencje, sposoby na minimalizowanie skutków choroby, kwestie terapii, przepisów prawnych etc.
- Dzieci też mają SM - pytania i odpowiedzi
Adaptacja publikacji National MS Society (USA) i MS Society of Canada. Publikacja będąca rodzajem krótkiego podręcznika dotyczącego SM u dzieci, w którym w przejrzystej formie sformułowano odpowiedzi na najważniejsze pytania.
- Super Miłe dzieciaki
Adaptacja publikacji MS Society of Canada. Kolorowa książeczka z grami, zabawami i zgadywankami dla dzieci, przybliżająca tematykę SM i ułatwiająca oswojenie choroby
- SM – 300 wskazówek ułatwiających życie
Adaptacja publikacji przygotowanej przez National MS Society (USA), wydanej przez dom wydawniczy DEMOS (USA). Poradnik dla chorych z SM i ich bliskich, zawierający ponad 300 praktycznych sposobów ułatwiania życia z chorobą. Wskazówki, podzielone na bloki tematyczne stanowią znakomite narzędzie umożliwiające samodzielne poprawianie jakości codziennego życia.
- SM – jak dbać o siebie, by żyć dobrze
Adaptacja publikacji przygotowanej przez National MS Society (USA), wydanej przez dom wydawniczy DEMOS (USA). Obszerna publikacja omawiająca kompleksowo problematykę życia z SM: stan wiedzy na temat choroby, objawy, sposoby leczenia oraz sposoby samodzielnego dbania o swoje zdrowie, kondycję fizyczną i psychiczną, relaks, organizację życia domowego i zawodowego tak, by życie z chorobą było jak najbardziej udane, satysfakcjonujące i pozbawione ograniczeń.

Seria "SM i..."

Seria broszur poruszających poszczególne kwestie związane z chorobą. W 2009 roku dodrukowano w sumie 14 brakujących tytułów oraz wydano 5 nowych:

- SM i wsparcie dla osób z ciężką postacią SM

- SM i adaptacja Twojego domu
- SM i medycyna alternatywna
- SM i rzuty
- SM i zaparcia

Gdzie Szukać Informacji

Opracowana od podstaw broszura zawierająca dane teleadresowe i informacje o usługach dostępnych w instytucjach państwowych, placówkach medycznych etc. Publikacja ułatwiająca chorym i ich bliskim poruszanie się w labiryncie urzędów i szybkie załatwienie ważnych spraw.

Seria „Mogę Sam!”

Pierwsze cztery zeszyty serii dotyczącej samodzielnego poprawiania i ułatwiania sobie życia;

Wydane zostały cztery zeszyty z ćwiczeniami dla osób z SM, przeznaczonymi do samodzielnego wykonywania w domu (dla osób samodzielnie poruszających się, dla osób na wózku, dla osób leżących oraz ćwiczenia aparatu mowy). Ćwiczenia zawarte w każdym z zeszytów dostępne są również w formie filmu na płycie DVD. Ćwiczenia opracowane zostały przez rehabilitantów specjalizujących się w rehabilitacji SM pracujących na co dzień w Ośrodku w Bornem Sulimowic. W realizacji materiału filmowego wzięli udział również chorzy z SM – pacjenci Centrum w Bornem, dzięki czemu nagrany materiał jest znacznie bliższy sytuacji „domowej rehabilitacji” niż zwykły film instruktażowy.

We współpracy z firmą Gedeon Richter Polska zrealizowano również dodruk publikacji sprzed 10 lat, książki Cynthii Benz pt.: „SM i Ty”, będącej stale aktualną, wnikliwą i pełną wrażliwości analizą problemów, z jakimi na co dzień muszą radzić sobie osoby chore.

Wszystkie publikacje zostały rozesłane do Oddziałów regionalnych PTSR oraz do współpracujących placówek medycznych. Wydawnictwa są dostępne nieodpłatnie za pośrednictwem CISM, Infolinii i formularza na stronie internetowej, jak również – jeżeli pozwalają na to umowy przekazania praw autorskich – dostępne są na stronie internetowej w formacie PDF.

5. WSPÓŁPRACA MIĘDZYNARODOWA

W ramach współpracy z European MS Platform (EMSP) PTSR jako jeden z partnerów bierze udział w realizacji projektu „**Multiple Sclerosis - Information Dividend**” (**MS-ID**). Pozostali partnerzy to stowarzyszenia z Rumunii, Hiszpanii, Wielkiej Brytanii, Islandii i Niemiec. Ze strony Polskiej w realizację projektu zaangażowani są koordynator narodowy oraz profesor neurologii z Akademii Medycznej, który pełni funkcję doradczą i zasiada w Scientific Advisory Committee. Projekt jest finansowany przez Komisję Europejską.

W ramach projektu odbyły się dwa spotkania międzynarodowe, w tym jedno w Parlamencie Europejskim, w trakcie którego przedstawiciele organizacji zrzeszających chorych na SM mieli szansę na indywidualne spotkania z wybranymi eurodeputowanymi reprezentującymi ich kraj w Parlamencie Europejskim.

Przedstawicielka PTSR Luiza Wieczyńska brała udział w 25 Kongresie Europejskiej Komisji Leczenia i Badań nad Stwardnieniem Rozsianym, który odbywał się w Düsseldorfie, w Niemczech w dniach 9-12 września 2009. W czasie konferencji zaprezentowano obecny stan badań nad SM.

PTSR brało również udział w międzynarodowym projekcie MS Nurse Survey (razem z Wielką Brytanią, Niemcami, Włochami, Finlandią i Czechami), który miał na celu zdefiniowanie obecnej roli pielęgniarki SM oraz określenie kierunków rozwoju na przyszłość.

W dniach 18-20 września 2009 r. przedstawiciele PTSR wzięli udział w spotkaniu organizacji działających na rzecz chorych na SM oraz konferencji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane mających miejsce w Gyula na Węgrzech. W spotkaniu zorganizowanym przez Sclerosis Multiplexes Betegek Jasz-Nagykun-Szolnok (Węgry) wzięli udział reprezentanci stowarzyszeń na rzecz osób z SM ze Słowacji, Serbii i Polski (PTSR).

W czasie spotkania omówiono historię stowarzyszeń, obecną strukturę i zasięg działania, sytuację chorych na SM w danym kraju, możliwości rehabilitacji, sposoby finansowania działalności organizacji. Ustalono możliwe obszary przyszłej współpracy (m.in. wymiana międzynarodowa, turnusy rehabilitacyjne oraz wspólne konferencje i szkolenia oraz współpraca i wymiana doświadczeń dot. Narodowego Programu Leczenia).

6. ROZWÓJ REGIONALNY

W 2009 roku odnotowano intensyfikację działań w zakresie rozwoju regionalnego:

- powołano 2 koła terenowe w Tarnowie oraz, co w sumie dało łączną liczbę 32 kół terenowych PTSR
- powstał 1 oddział terenowy w Sandomierzu, a jeden oddział w Bielsku-Białej z siedzibą w Skoczowie został zamknięty; tym samym liczba naszych oddziałów terenowych pozostała niezmienną – 22 Oddziały

W 2009 r. RG PTSR podjęła następujące działania skierowane do Oddziałów:

- zorganizowano spotkania i szkolenia w oddziałach nowopowstałych oraz już istniejących oddziałach w Lublinie, Wrocławiu, Ustrzykach Dolnych, Krakowie, Radomiu, Sandomierzu oraz w Mikorzynie dla Oddziałów z Gniezna, Konina, Leszna.
- udzielano wsparcia oddziałom terenowym w ramach organizowanych przez nie akcji lokalnych
- prowadzono monitoring i poradnictwo w zakresie prowadzenia organizacji, w tym także udzielano wsparcia w staraniach o rejestrację Oddziału w Sandomierzu, uzyskanie statusu organizacji pożytku publicznego (o status taki wystąpił oddział w Lublinie), czy postępowaniach administracyjno-sądowych
- przeprowadzono program „Informowanie o SM”
Projekt służył przeszkoleniu przedstawicieli i pracowników Oddziałów PTSR oraz organizacji działających na rzecz chorych na SM (w liczbie 60-80 osób) w zakresie informowania o SM. Ponadto celem projektu było wypracowanie wspólnej, jednolitej oraz w pełni profesjonalnej dla wszystkich Oddziałów terenowych, kół terenowych i innych organizacji metody pracy, obsługi punktów informacyjnych dla niepełnosprawnych chorych na SM i ich rodzin oraz

spisanie wypracowanych metod i zasad udzielania informacji o SM w wersji elektronicznej i udostępnianie jej.

W ramach projektu odbyły się dwa szkolenia 12-14 czerwca oraz 20-22 listopada. Pierwsze szkolenie poświęcone było zdobyciu wiedzy i informacji, drugie szkolenie doskonaleniu umiejętności psychologicznych związanych z relacją chory/członek rodziny chorego – pracownik punktu informacyjnego.

- przeprowadzono program spotkań dla chorych z terenu województwa lubelskiego pt. „Co zrobić by SM nie zmieniło wszystkiego w twoim życiu” spotkania odbyły się m.in. w Puławach, Chełmie, Radzynie Podlaskim
- rozpoczęto realizację projektu „Razem możemy dużo”

Projekt ma służyć integracji lokalnych środowisk osób z SM, przeciwdziałaniu izolacji osób chorych oraz kształtowaniu świadomości społecznej w kwestii SM. Najważniejszy jednak zadaniem projektu jest dotarcie do chorych na SM i ich bliskich z informacją ze istnieją organizacje pacjenckie tj. PTSR pomagające osobom chorym i ich najbliższym

W ramach pilotażu w dniu 22.10.2009 w Olsztynie oraz w dniu 1.12.2009 w Bydgoszczy odbyły się spotkania dla chorych i ich bliskich z przedstawicielami PTSR oraz rehabilitantem i psychologiem. Projekt z uwagi na duże zainteresowanie w środowisku chorych chcemy kontynuować w 2010 roku.

- podobnie jak w roku ubiegłym prowadzono systematyczną wysyłkę materiałów informacyjnych i edukacyjnych, m.in.:
 - poradnika – tj. tekstów powstających w odpowiedzi na potrzeby i problemy zgłaszane przez Oddziały, z zakresu prowadzenia organizacji, administracji, prawa i księgowości
 - tekstów DDP – Dzielenia się Dobrymi Pomysłami – czyli informacji o ciekawych inicjatywach i opisów akcji lub projektów, które mogłyby zostać wykorzystane przez Oddziały
 - zestawień informacyjnych nt. konkursów grantowych, szkoleń i warsztatów, z których mogliby skorzystać przedstawiciele naszych Oddziałów

W ramach usprawniania komunikacji Biura RG z przedstawicielami PTSR w regionach część komunikatów kierowano bezpośrednio do przedstawicieli kół terenowych, miast. Przy domenie pstr.org.pl utworzono adresy dla Oddziałów i Kół.

7. DZIAŁANIA KOŁA MŁODYCH

Przez cały rok raz w miesiącu odbywały się otwarte spotkania Koła Młodych dla członków Koła oraz osób zainteresowanych jego działalnością.

Koło Młodych pozyskiwało nieodpłatne bilety na rozmaite wydarzenia kulturalne odbywające się w Warszawie, m.in. do teatru Studio Buffo, Filharmonii Narodowej i Kinoteki.

Od marca do grudnia 2009 r. był realizowany projekt „Odkryj nowe możliwości z SM” – warsztaty dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. Warsztaty odbywały się w dwóch modułach. W ramach modułu psychologicznego zrealizowane zostały warsztaty z asertywności, radzenia sobie ze stresem i komunikacji. W zajęciach dotyczących komunikacji uczestniczyli również bliscy osób chorych na SM. Zajęcia modułu wsparcia zawodowego koncentrowały się wokół różnych możliwości zatrudnienia. Uczestnicy warsztatów uczyli się pisać CV i list motywacyjny, trenowali umiejętność autoprezentacji w czasie rozmowy kwalifikacyjnej. Otrzymali także wiedzę na temat działalności gospodarczej, w tym pozyskiwania dofinansowania na

założenie i prowadzenie działalności gospodarczej oraz omówili podstawowe zagadnienia związane ze spółdzielniami socjalnymi.

We wrześniu 2009 r., ramach SyMfonii Serc, Koło Młodych zorganizowało koncert SM Rock Fest na dziedzińcu Uniwersytetu Warszawskiego, połączony ze zbiórką publiczną. W koncercie wystąpiły zespoły: Czarny Kapelusz, The Pillowers oraz zespół Vincent.

8. KOŁO DZIENNIKARZY

Koło Dziennikarzy powstało pod koniec 2008 roku. W roku 2009 aktywnie włączyło się w działania medialne prowadzone przez PTSR w szczególności w ramach kampanii SyMfonia Serc. Dzięki staraniom członków Koła w „Expressie Wieczornym”, „Expressie Sochaczewskim” oraz „Expressie Płockim” ukazały się informacje o SyMfonii, a także artykuły przybliżające problemy chorych na stwardnienie rozsiane. Łączny nakład tych gazet to około 100 tys. egzemplarzy.

Dziennikarze zrzeszeni w kole dziennikarzy przez cały rok na łamach gazet lokalnych oraz regionalnych podejmowali tematy związane ze stwardnieniem rozsianym pisząc o niepełnosprawności. Członkowie Koła uczestniczyli w wielu spotkaniach i prelekcjach związanych z SM, a przede wszystkim włączyli się w działania mające na celu powołanie Parlamentarnego Zespołu ds. SM.

9. KAMPANIA SPOŁECZNA, INFORMACYJNO-EDUKACYJNA „JESIENNA SYMFONIA SERC”

Wiodącym celem kampanii było zwrócenie uwagi na problemy osób cierpiących na stwardnienie rozsiane oraz przeciwdziałanie dyskryminacji. Celem kampanii był także wzrost świadomości opinii publicznej oraz środowisk opiniotwórczych i ustawodawczych w zakresie standardów leczenia i opieki nad osobami chorymi na SM.

Uznając wagę przedsięwzięcia, Honorowy Patronat nad wszystkim wydarzeniami „Jesiennej SyMfonii Serc” przyjął Prezydent Warszawy-Hanna Gronkiewicz-Waltz.

Działania prowadzone były pod hasłem: „Zobacz w nich ludzi – nie chorobę”. Kampania kierowana była do szerokiego kręgu odbiorców, ale szczególnie do ludzi młodych, u których najczęściej stawiana jest diagnoza SM. Oprócz działań prowadzonych przez cały rok, najważniejsze wydarzenia miały miejsce we wrześniu, który już zwyczajowo jest miesiącem SM.

Kampanię uroczystie zainaugurowano **2 września** br. w Centrum Sztuki Współczesnej na Zamku Ujazdowskim w Warszawie. Na inauguracji obecni byli politycy, aktorzy, sportowcy, muzycy, lekarze i osoby chore. Zaproszeni goście mieli okazję zagrać w grę komputerową-symulację nazwaną „Spróbuj”, która pozwala na wirtualne wcielenie się w osobę chorą na SM. Otwarcie kampanii towarzyszyła też wystawa, na której zaprezentowano prace wyróżnione podczas konkursu fotograficznego „Mój świat w magicznym oku” oraz wiersze nadesłane na konkurs poetycki „Mój świat zamknięty w poezji”. Oba konkursy skierowane były zarówno do osób chorych na SM oraz ich najbliższych jak i do wszystkich, którzy zdecydowali się nie tylko sprawdzić swoje artystyczne umiejętności, ale również wziąć udział we wrześniowej akcji PTSR.

Działaniom tym towarzyszyła premierowa prezentacja najważniejszych narzędzi kampanii. Zaprezentowano ekspresyjne spoty filmowe poświęcone objawom choroby, spoty radiowe, uruchomiono również serwis poświęcony stwardnieniu rozsianemu: www.mamsm.pl.

W dniu **12 września 2009** r. na terenie Małego Dziedzińca UW przy ul. Krakowskie Przedmieście 24 odbył się pierwszy organizowany przez Koło Młodych PTSR koncert charytatywny „**SM Rock Fest 2009**”. Podczas koncertu miała miejsce zbiórka publiczna, z której dochód przeznaczony został na wsparcie psychologiczne i prawne osób chorych na stwardnienie rozsiane. Nie zawiodły zespoły które wystąpiły tego wieczoru. Pierwszy z nich – Czarny Kapeluszyk – dał popisowy koncert serwując nam muzykę utrzymaną w rytmach bluesowo rockowych. Kolejny z zespołów – The Pillowers – zaprezentował nieco inną odmianę rocka – bardziej psychodeliczną, hardrockowo-metalową utrzymaną w klimacie takich zespołów jak Tool, Rage Against the Machine czy Coma. Na koniec jako gwiazda wieczoru wystąpił zespół Vincent serwując ponad godzinny set wzbudzając euforię wśród zgromadzonej publiczności i potwierdzając swoją klasę finałowym dwukrotnym bisowaniem.

Głównym wydarzeniem Kampanii była impreza plenerowa mająca miejsce w niedzielę **13 września** na Krakowskim Przedmieściu.

W ramach imprezy przeprowadzono wiele działań edukacyjnych, integracyjnych i artystycznych między innymi:

- badanie poziomu cukru, ciśnienia krwi, wagi ciała, wzrostu, równowagi;
- porady rehabilitantów i psychologów;
- porady weterynarza;
- spotkanie z trenerami psów-asystentów i ich podopiecznymi;
- spotkanie z fretkami, królikami, kotkami;
- nauka udzielania pierwszej pomocy;
- oddawanie krwi w punkcie krwiodawstwa;
- gry i zabawy z dziećmi oraz malowanie twarzy dziecięcych;
- wykonywanie rysunków do kalendarza;
- rajd motocyklowy ulicami Warszawy;
- tańce na wózkach inwalidzkich;
- wystawa prac autorskich pokonkursowych;

- pokazy walki szermierzy;
- występ zespołu Warszawianka;
- koncert artystów i zespołów scen polskich m.in. zespół „Schody”, „The Pilowers”, Siona Neale, Marek Siwek;
- zbiórka funduszy na rzecz Pomocy psychologicznej i prawnej dla osób chorych na SM.

Uczestnikami wydarzeń byli mieszkańcy Warszawy – zarówno osoby zdrowe, jak i chore, niepełnosprawne, dzieci i dorośli. W realizacji udział wzięli znani sportowcy i aktorzy m.in.: Ola Socha, Andrzej Supron, Jakub Tolak, Anna Janocha, Łukasz Zagrobelny oraz wiele organizacji pozarządowych i instytucji m.in.: „NYATRI”- Fundacja Pomocy Dzieciom Tybetu, Fundacja „św. Franciszka”, Fundacja „Pomocna Łapa”, Wydział Ochrony Środowiska Urzędu Dzielnicy Warszawa-Śródmieście, Centralna Biblioteka Rolnicza, PCK, Kościół Akademicki Św. Anny, Centrum Sztuki Współczesnej Zamek Ujazdowski, Zamek Królewski i inni.

Oficjalne zakończenie SyMfonii Serc miało miejsce **4 października** na Zamku Królewskim w Warszawie. W trakcie uroczystości odznaczyliśmy kolejnych 10 osób odznaczeniem PTSR „Ambasador SM”, przyznawanym ludziom szczególnie zaangażowanym w promowanie wiedzy na temat choroby i działalności PTSR. Natomiast tym, którzy przyczynili się do realizacji Kampanii wręczone zostały Dyplomy „Serca Serc”.

Przez cały czas trwania „Jesiennej SyMfonii Serc” regionalne oddziały PTSR prowadziły indywidualne akcje w poszczególnych województwach. W ramach „Jesiennej SyMfonii Serc”

- **10 września w Radomiu** odbyło się nadzwyczajne, uroczyste posiedzenie Rady Miasta poświęcone: Sytuacji chorych na stwardnienie rozsiane w Radomiu. W posiedzeniu uczestniczyli: przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, lekarze i pielęgniarki radomskich szpitali, przedstawiciele radomskich aptekarzy, duchowni i sportowcy (Andrzej Supron). Następnie w Sali Koncertowej Urzędu Miasta odbył się koncert charytatywny z udziałem Zbigniewa Wodeckiego oraz koncert Zespołu Akordeonistów, w trakcie których przeprowadzono aukcję, loterię oraz sprzedaż cegiełek. Pieniądze zebrane w trakcie koncertu pozwolą na przeprowadzenie rehabilitacji domowej u 30 pacjentów leżących. Koncert prowadził Tomasz Kammel.
- W ramach projektu współfinansowanego z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w dniu **2 września br.** została uroczystie otwarta wystawa w Osiedlowym Domu Kultury w **Białej Podlaskiej**. Wystawa stanowi zbiór prac chorych zrzeszonych w Oddziale PTSR w Białej Podlaskiej, którzy brali udział w zajęciach terapii zajęciowej.
- W dniu **10 września br. w Sieradzu**, Mszą Świętą rozpoczęła się „Jesienna SyMfonia serc”. Następnie, w restauracji "Przystań" odbyło się integracyjne spotkanie członków Towarzystwa z przedstawicielami lokalnej władzy, zaproszonymi lekarzami, przedstawicielami mediów i instytucji wspierających chorych skupionych w sieradzki Oddziale PTSR. Podczas tego spotkania otwarta została wystawa obrazów gobelinowych twórczyni ludowej pani Janiny Kędzierskiej. Przez wolontariuszy ze szkół gimnazjalnych oraz ponad gimnazjalnych rozdawane były w sieradzki marketach ulotki mówiące o problemach chorych na SM oraz trudnościami z jakimi osoby dotknięte tą chorobą muszą się zmagać. Akcja ta prowadzona była we wszystkie piątki i soboty września. Ponadto Oddział Sieradz zorganizował zbiórkę funduszy

i aukcję przedmiotów podarowanych przez znane osoby świata kultury, sportu i polityki. Zebrane w ten sposób pieniądze pomogą zrealizować cel, jakim jest zakup kriokomory oraz pomoc przy rehabilitacji członków towarzystwa.

Kolejnym wydarzeniem w ramach obchodów SyMfonii serc w Sieradzu był wyjazd grupy chorych na targi sprzętu rehabilitacyjnego w Łodzi – **8 października 2009** r. połączony z udziałem w jednym z przedstawień w łódzkim teatrze im. Stefana Jaracza a **26 września** zorganizowana zostanie autokarowa wycieczka integracyjna po ziemi kaszubskiej.

- Koło Gdynia przez **cały wrzesień** prowadziło kampanię informacyjną: w lokalnej prasie pojawiają się artykuły dotyczące SM oraz działalności Koła, do redakcji gazet rozsyłane są materiały informujące o chorobie. W Radio Plus wyemitowana została audycja o stwardnieniu rozsianym
- We wrześniu, **Oddział w Ustrzykach Dolnych** zorganizował Plener pod nazwą: Bieszczadzki Dzień Osób Niepełnosprawnych z udziałem organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych w regionie Bieszczad. Odbyła się prezentacja organizacji zajmujących się osobami niepełnosprawnymi z terenu powiatu bieszczadzkiego połączona z występami artystycznymi Ustrzyckiego Domu Kultury oraz impreza na wolnym powietrzu.
- Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w **Gdańsku** zorganizował konferencję pt.: "Impuls do normalności". Konferencja odbyła się Pucku w dniach **9-10 października 2009** i poświęcona była pomocy psychologicznej i psychiatrycznej dla osób chorych na stwardnienie rozsiane. W konferencji udział wzięli chorzy członkowie Oddziału PTSR w Gdańsku oraz przedstawiciele wszystkich Oddziałów terenowych Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.
- Oddział PTSR w **Cieszynie** zagrał **13 listopada**. W teatrze im. A. Mickiewicza, wystąpił regionalny zespół TORKA oraz Zespół Krywań. Ponadto odbyło się przedstawienie teatralne - wystąpił teatr z Bukowiny Tatrzańskiej ze sztuką: "Lykorz mimo woli" (na bazie Moliere).

Narzędzia Kampanii „Jesiennej SyMfonii Serc”

Aby dotrzeć do jak najszerszego grona odbiorców w całej Polsce, a zwłaszcza do ludzi młodych, wykorzystano szereg narzędzi medialnych.

- Na stronie internetowej **www.symfoniaserc.pl** przez cały czas trwania akcji prowadzony był czat z udziałem chorych na SM, neurologów i psychologów oferujących nie tylko podstawowe informacje odnośnie choroby, ale także wsparcie oraz fachową poradę.
- W kinach sieci Multikino w największych miastach Polski (w sumie 174 ekrany) przez 5 tygodni, każdorazowo przed seansami filmowymi, były prezentowane wyprodukowane przez PTSR **spoty filmowe**: „SM. Tym razem zaatakowany został wzrok” oraz „SM. Tym razem zaatakowane zostały narządy mowy”. Spoty te w sugestywny sposób ukazują w jaki sposób SM może zaburzyć podstawowe funkcje człowieka i przez to – radykalnie zmienić jego życie. Przy kreacji spotów, PTSR wzorowało się na kampanii przygotowanej dla włoskiego towarzystwa wspierającego osoby z SM przez międzynarodową agencję reklamową Saatchi&Saatchi.
- W prasie i Internecie ukazały się ogłoszenia nawiązujące graficznie do spotów kinowych a TV emitowała materiały tematyczne.

- Radio dla Ciebie, emitowało **trzy rodzaje materiałów radiowych**, w nagraniu których zaangażowali się znani sportowcy Aleksandra Socha i Andrzej Supron. Komunikaty radiowe zawierały podstawowe informacje na temat SM. W tym samym czasie prowadzony był **konkurs dla słuchaczy** dotyczący wiedzy na temat SM.
- Stworzony został specjalny serwis internetowy poświęcony stwardnieniu rozsianemu **www.mamsm.pl**, który pozwala wcielić się w rolę osoby chorej na SM. Pozwala poczuć podstawowe problemy z jakim borykają się na codzie osoby chore.
- Ulicami Warszawy jeździł **obrandowany tramwaj**, z logo SyMfonii i PTSR.

Ponadto w ramach Kampanii zostały przeprowadzone **badania omnibusowe** na próbie 1000 osób. Badanie, przeprowadzone metodą wywiadu bezpośredniego, miało na celu sprawdzenie poziomu świadomości społecznej na temat SM i życia z tą chorobą. Wyniki badania wykazały, jak niski, bliski zeru jest poziom wiedzy Polaków o SM i życiu z niepełnosprawnością. Dostarczyło ono danych, które stanowią swego rodzaju wytyczne dla przyszłych działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

10. DZIAŁANIA PROMOCYJNE I INFORMACYJNE

KONCERTY CHARYTATYWNE

W Komitecie Honorowym odbywających się Koncertów zasiedli m.in. znani piosenkarze, aktorzy, władze uczelni, Rzecznik Praw Obywatelskich. Patronat medialny objęły: Polskie Radio PR 2, Życie Warszawy, TVP Warszawa, Twoja Muza, Kwartalnik Pozytywny Impuls.

- **XVI Nadzwyczajny Koncert Charytatywny „Wiosenna Symfonia Serc”**

21 marca 2009 roku w Studio Koncertowym Polskiego Radia im. Witolda Lutosławskiego w Warszawie miał miejsce koncert charytatywny, którego wykonawcami byli laureaci konkursów krajowych i zagranicznych Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych Nr 4 im. K. Szymanowskiego w Warszawie. Jak wszystkie tego typu koncerty, ten również dedykowany był osobom chorym na stwardnienie rozsiane.

- **„Podaj Serce” – XI Charytatywny koncert Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” wspierający chorych na SM.**

Koncert odbył się 6 maja 2009 roku, w Sali Kongresowej Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie. Każdy tancerz, do zespołu wnosi specyfikę swojego regionu, nadając tym samym niepowtarzalny charakter bogatemu repertuarowi. Zwyczajowo, koncert prowadził Tomasz Kammel. Koncert stał się świętem młodości, uśmiechu, kolorów.

- **„Kapele Serc”** - Po raz pierwszy w 2009 roku, polska sekcja CIOFF, której Warszawianka jest aktywnym członkiem, zainicjowała ogólnopolską akcję, do której przyłączyło się 32 zespoły folklorystyczne z całej Polski. W tym samym dniu co w Warszawie, zespoły te w swoich miejscowościach zorganizowały koncerty charytatywne na rzecz ludzi chorych. CIOFF zapowiedział, że akcja będzie się rozwijała w latach następnych. W działaniach tych czynnie uczestniczyły niektóre oddziały PTSR.
- **XVII Nadzwyczajny Koncert Charytatywny „Jesienna SyMfonia Serc”.**

21 listopada 2009 roku w Studio Koncertowym Polskiego Radia im. Witolda Lutosławskiego odbył się kolejny koncert uczniów z Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych Nr 4 im. K. Szymanowskiego w Warszawie. W ten dzień młodzi artyści przekazali najpiękniejszy prezent jaki mogli podarować ludziom chorym: wrażliwość muzyczną, umiejętności, swoje wrażliwe serca. Zespołem dyrygował i prowadził konferansjerkę niezastąpiony Maciej Niesiołowski, znany w kraju i poza granicami – dyrygent.

Celem **XVII nadzwyczajnego koncertu**, - tak jak i poprzednich – było uwrażliwienie słuchaczy na potrzeby ludzi dotkniętych stwardnieniem rozsianym, integracja społeczna środowisk osób zdrowych i niepełnosprawnych, zaangażowanie środowiska młodych muzyków w działania na rzecz ludzi chorych, ale także upowszechnianie ciekawych wydarzeń artystycznych i ułatwianie dostępu do koncertów muzyki klasycznej mieszkańcom Warszawy.

I ŚWIATOWY DZIEŃ SM

Światowy Dzień SM został ustanowiony i zainicjowany przez Międzynarodową Federację Towarzystw Stwardnienia Rozsianego. Z tej okazji, w blisko 50 krajach na 6 kontynentach realizowane są różnorodne wydarzenia, których wspólnym celem było budowanie powszechnej świadomości choroby oraz walka o prawa pacjenta. I Światowy Dzień SM obchodzony był również w Polsce, z inicjatywy PTSR. W ramach obchodów Dnia SM ukazał się szereg artykułów prasowych i wywiadów radiowych z przedstawicielami PTSR w całym kraju. Zaprezentowane zostało nowe stanowisko Doradczej Komisji Medycznej w sprawie dostępności najnowszych terapii lekowych SM. Przedstawiciele PTSR oraz osoby wspierające organizację wzięli udział w Kolacji Przyjaciół PTSR będącej jednocześnie spotkaniem i kwestą na rzecz osób z SM.

WIECZOREK POETYCKI

16 listopada 2009 roku w kawiarni Polskiej Agencji Prasowej odbył się wieczorek poetycki w którym uczestniczyli laureaci konkursu poetyckiego zorganizowanego przez PTSR dla osób z SM „Mój świat zamknięty w poezji” oraz władze PTSR i media.

AUKCJA INTERNETOWA

Od do 2009 we współpracy z portalem Allegro.pl prowadzona była aukcja charytatywna na rzecz osób SM. Na naszą prośbę o przekazanie artykułów, które mogły być wystawione, odpowiedziało kilka znanych osób np. Aleksandra Woźniak, Andrzej Supron, Aleksandra Socha, Bartosz Niedziółka, Joanna Sierko-Filipowska i inni przekazując 21 przedmiotów. Aukcja cieszyła się umiarkowanym zainteresowaniem, nie mniej jednak działanie to miało wymiar bardziej promocyjny niż dochodowy.

17 października MIĘDZYNARODOWY DZIEŃ WALKI Z UBÓSTWEM

Obchody tego Dnia mają uświadomić opinii publicznej konieczność likwidacji ubóstwa we wszystkich krajach i zwrócić uwagę na fakt, że walka z ubóstwem stała się priorytetem dla wielu krajów i rządów. W 2009 r., w Polsce, ten dzień był

obchodzony pod patronatem Rzecznika Praw Obywatelskich. PTSR, już po raz kolejny czynnie uczestniczył w tegorocznych obchodach, które miały miejsce w Pałacu Belwederskim.

11. DZIAŁANIA W ŚRODOWISKU LEKARSKIM

PTSR prowadził działania również w środowisku lekarskim mając na uwadze zacieśnianie współpracy środowiska medycznego i pozarządowego na rzecz chorych z SM oraz jak najszersze informowanie o prowadzonych przez Towarzystwo działaniach.

- Prezentacja PTSR i naszych działań na rzecz chorych miała miejsce na konferencji u pt. "Postępy neuroimmunologii klinicznej - neuroimmunologia w praktyce codziennej" w dniu 18.06.2009
- W maju 2009 na międzynarodowym treningu Danube, dla lekarzy, w Kazimierzu nad Wisłą, Sekretarz Generalna PTSR Monika Filipowicz wystąpiła z odczytem na temat działań PTSR, możliwych pól współpracy i potrzeb chorych, ze szczególnym uwzględnieniem problematyki NPL.
- W dniach 6-7 listopada b.r. przedstawiciele PTSR brali udział w konferencji neurologicznej w Sandomierzu, skierowanej do lekarzy z terenu woj. świętokrzyskiego, pt.: Stwardnienie rozsiane – zagadnienia kliniczne i społeczne. Patronat nad konferencją objęła Świętokrzyska Izba Lekarska, Oddział Kielecki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Oddział Neurologii z Pododdziałem Udarowym SPZZOZ w Sandomierzu oraz PTSR.

11. WSPÓŁPRACA ZE ŚRODOWISKIEM ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH

- Projekt ewaluacyjny

PTSR uczestniczyło w realizowanym przez Polskie Towarzystwo Ewaluacyjne projekcie "Ewaluacja narzędziem rozwoju organizacji – nabywanie kompetencji ewaluacyjnych poprzez tutoring" finansowanego ze środków Programu Operacyjnego Fundusz Inicjatyw Obywatelskich 2009.

W ramach projektu wydelegowani pracownicy Biura RG i CISM, we współpracy z tutorką z PTE, p. Małgorzatą Latoch-Zielińską opracowali kwestionariusz ankiety, który następnie został rozesłany do wypełnienia stałym pracownikom PTSR. Kwestionariusz został opracowany tak, by obrazował jak najlepiej mocne i słabe strony działania obu biur, kwestie zakresów kompetencji, płynności informacji, a także komunikacji pomiędzy pracownikami, biurami oraz biurem RG i samą Radą Główną PTSR.

11 grudnia miało miejsce podsumowanie projektu – Konferencja, w której udział wzięła przedstawicielka PTSR Luiza Wieczyńska.

Wnioski wyciągnięte z analizy ankiet będą omawiane na spotkaniach wewnętrznych, aby przyczyniły się do usprawnienia pracy Towarzystwa.

- **MOTOSERCE – Krew darem życia, podziel się nim**

4 kwietnia 2009 r. odbyła się pierwsza ogólnopolska zbiórka krwi zorganizowana przez kluby motocyklowe zrzeszone przy Kongresie Polskich Klubów Motocyklowych. Do akcji przyłączyło się ponad 60 klubów motocyklowych i 50 miast, w których odbyły się całodzienne festyny, pokazy motocykli, spotkania ze sławnymi ludźmi, występy zespołów, gry i zabawy, ale przede wszystkim zbiórki krwi. Udało się zebrać 1.296,55 litrów krwi.

PTSR i oddziały regionalne czynnie uczestniczyły w poborze krwi informując przy okazji o SM i naszych działaniach.

- **WATCH DOCS – Międzynarodowy Festiwal Filmowy o Prawach Człowieka**

Helsińska Fundacja Praw Człowieka i Społeczny Instytut Filmowy we współpracy z kilkudziesięcioma partnerami zorganizowały pokazy filmów. W marcu 2009 r. rozpoczęła się kolejna edycja Objazdowego Festiwalu Filmowego WATCH DOCS, Prawa Człowieka w Filmie. PTSR już po raz kolejny przyłączyło się do tej niezwykle ważnej inicjatywy. Podobnie jak w roku poprzednim, pokazaliśmy nasze dwa krótkie filmy: „Eksperyment” oraz „Czego potrzebują chorzy na Sm i jak ty możesz im pomóc”. Za pośrednictwem naszych oddziałów filmy te pokazywane były również w Szczecinie, Rybniku, Słupsku, Częstochowie, Zgorzelcu.

12. WSPÓŁPRACA Z MEDIAMI

Działania medialne w 2009 roku obejmowały szereg akcji medialnych i opiniotwórczych uwrażliwiających społeczeństwo i decydentów na potrzeby chorych z SM. Przeprowadzono także działania mające na celu podwyższenie samoświadomości obywatelskiej chorych i ich bliskich.

Wszystkie działania PTSR – zwłaszcza te o charakterze edukacyjnym i opiniotwórczym miały zapewnioną widoczność w mediach ogólnopolskich, lokalnych i branżowych. Naszym przedsięwzięciom patronowały największe polskie dzienniki, stacje radiowe i telewizyjne. W prasie, z inicjatywy PTSR, ukazało się kilkaset (około 500) artykułów dotyczących SM i życia z chorobą.

Odbyły się konferencje prasowe w trakcie których informowano m.in. o dramatycznej w porównaniu z innymi krajami europejskimi sytuacji polskich pacjentów cierpiących na SM. Obecni na nich dziennikarze dowiedzieli się czym jest stwardnienie rozsiane, jakie są symptomy choroby, sposoby diagnozowania i metody leczenia oraz jakie są szanse pacjentów w Polsce na uzyskanie dostępu do refundowanych terapii lekowych najnowszej generacji.

Do najważniejszych należy, wspomiana już w niniejszym sprawozdaniu konferencja, która odbyła się w dniu 25 maja b.r. w przeddzień Światowego Dnia SM i prezentowała nowe stanowisko Doradczej Komisji Medycznej w sprawie:

- kryteriów kwalifikujących do leczenia immunomodulującego (np.: kryterium wieku)
- ograniczeń dostępu do terapii immunomodulującej
- ograniczeń czasu jej trwania
- braku możliwości korzystania przez chorych z najnowszych terapii immunomodulujących i immunosupresyjnych

W konferencji udział wzięli: prof. Krzysztof Selmaj – Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi oraz prof. Zbigniew Stelmasiak – Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Ponadto prowadzone były działania typu interwencyjnego dotyczące np. możliwości wydłużenia programu lekowego o kolejne 12 m-cy. Działania te przyniosły efekty i czas trwania terapii lekowej u pacjentów z SM został wydłużony z 2 do 3 lat.

Interwencje prowadzono w Krakowie, Poznaniu, Opolu oraz Katowicach.

Wszystkie realizowane działania prezentowały wizerunek PTSR jako dynamicznie rozwijającej się organizacji, profesjonalnie prowadzącej projekty, służącej poprawie sytuacji chorych na SM. Kładziono także nacisk na aktywizację pacjentów z SM, rozbudzenie w nich chęci do działania, które w konsekwencji wpłynie na uzyskanie korzystnych zmian w sytuacji polskich chorych.