

Sygnatura sprawozdania (wypełnia MPiPS)			
Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego		
	za rok 2011		
<p>✓ Formularz należy wypełnić w języku polskim, drukowanymi literami; ✓ Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola; ✓ We wszystkich pytaniach, w których istnieje możliwość wyboru odpowiedzi, należy zaznaczyć właściwe odpowiedzi znakiem X; ✓ We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);</p>			
Miejsce na notatki MPiPS		Data wptynięcia sprawozdania (wypełnia MPiPS)	
I. Dane organizacji pożytku publicznego			
1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWSKI
Gmina CENTRUM	Ulica PLAC KONSTYTUCJI	Nr domu: 3	Nr lokalu: 72
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy: 00-647	Poczta: WARSZAWA	Nr telefonu: (22) 856 76 66
Nr faxu: (22) 849 10 65	E-mail: BIURO@PTSR.ORG.PL	Strona www WWW.PTSR.ORG.PL	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	24.01.2002		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	05.2004		
5. Numer REGON	006237795	6. Numer KRS	000 008 33 56

7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Izabela Czarnecka – Przewodnicząca
	Jan Ryszard Madey – Skarbnik
	Helena Kładko – Sekretarz
	Tomasz Połec – Wiceprzewodniczący
	Marek Fleta – Wiceprzewodniczący
	Eleonora Rosmańska – Członek
	Krystyna Frankowska – Członek
	Renata Patzer – Członek
	Marta Kowal – Członek
	Maria Fleta – Członek
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Jerzy Szrejner – Członek (rezygnacja przyjęta w listopadzie 2011)
	Elżbieta Doraczyńska – Członek (dokooptowana na podstawie wyboru Walnego Zgromadzenia w listopadzie 2011 na miejsce Jerzego Szrejnera)
9. Cele statutowe organizacji <i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i>	Lidia Maria Głazewska
	Jakub Juszcak
	Marek Kałuziński
	-
	TOWARZYSTWO JEST ORGANIZACJĄ SPOŁECZNĄ OBYWATELI POLSKICH ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I ICH PRZYJACIÓŁ, DZIAŁAJĄCĄ NA GRUNCIE KONSTYTUCJI RP I MA NA CELU:
	<ol style="list-style-type: none"> 1. ZRZESZENIE OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM CELEM POPRAWY ICH WARUNKÓW ŻYCIOWYCH, ZDROWOTNYCH ORAZ ZWIĘKSZENIA UCZESTNICTWA W ŻYCIU SPOŁECZNYM, GOSPODARCZYM, ZAWODOWYM, KULTURALNYM, TURYSTYCZNYM I SPORTOWYM KRAJU 2. 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 3. LIKWIDACJĘ BARIER PSYCHOLOGICZNO-SPOŁECZNYCH POPRZ UŚWIADOMIENIE PEŁNOSPRAWNEJ SPOŁECZNOŚCI PROBLEMATYKI DOTYCZĄCEJ OSOB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I KSZTAŁTOWANIE PARTNERSKICH POSTAWMIĘDZ TYMI GRUPAMI 4. ARTYKUŁOWANIE I REPREZENTOWANIE INTERESÓW OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W KRAJU I NA ARENIE MIĘDZYNARODOWEJ W SZCZEGÓLNOŚCI POPRZECZ WSPÓŁPRACĘ ZE ŚWIATOWĄ FEDERACJĄ TOWARZYSTW STWARDNIENIA ROZSIANEGO ORAZ POSZCZEGÓLNYMI ORGANIZACJAMI Z INNYCH KRAJÓW

<p>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Współdziałanie z administracją państwową i samorządową, placówkami służby zdrowia i opieki społecznej, a także innymi organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób niepełnosprawnych 2. Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową, finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji, organizowanie i prowadzenie rehabilitacji leczniczej i zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej 3. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej uszkodzonych 4. Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem 5. Inicjowanie i uczestniczenie w pracach badawczych, legislacyjnych, dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób ze stwardnieniem rozsianym, a także sposobów ich zaspokajania – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowane 6. Organizowanie kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych i innych a także obozów i wczasów – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowane 7. Podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi Towarzystwa – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowana 8. Otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowane 9. Budzenie i pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowana 10. Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowane 11. Ułatwienie osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowanie zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowanie działalności społecznie użytecznej – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowane 12. Podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego
---	--

<p>11. Najważniejsze sfery działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536), zaczynając od najważniejszej)</i></p>	<p>1. Ochrona i promocja zdrowia 2. Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</p>
<p>1.Opis działalności pożytku publicznego</p>	
<p>1. Opis głównych działań podjętych przez organizację</p>	<p>W roku 2011 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego obchodziło 20-lecie działania organizacji. Z tego powodu szeroko zakrojono kampanię społeczną i informacyjną (opisana poniżej). Kontynuowano również część projektów z lat poprzednich.</p> <p>Uchwałami Rady Głównej zostały powołane dwa nowe Oddziały (w Sanoku i Włocławku – nadal w trakcie rejestracji). PTSR w roku 2011 posiadał więc 26 Oddziałów.</p> <p>Dwukrotnie odbywały się Walne Zgromadzenia w celu przyjęcia zmian w statucie (ze względu na uwagi Prezydenta M.St. Warszawy nadal nie zarejestrowane, w oczekiwaniu na kolejne Walne Zgromadzenie i akceptację poprawek).</p> <p>Rada Główna PTSR podjęła 31 Uchwał. Dotyczyły one m.in. bieżącej działalności Stowarzyszenia, przyznania nagród i wyróżnień w ramach obchodów 20 rocznicy PTSR, zmian w programie leczenia i rehabilitacji PLIR.</p> <p>PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI</p> <p>W ramach działalności pożytku publicznego PTSR w dalszym ciągu prowadzi Program Leczenia i Rehabilitacji (PLIR), w ramach którego osoby chore na SM mogą finansować wydatki związane z leczeniem, rehabilitacją i wsparciem związanym z codziennym funkcjonowaniem z chorobą. W ramach programu PLIR PTSR w 2011 posiadał 571 subkont. Program był prowadzony wg następujących zasad (poniżej treść porozumienia podpisywanego przez posiadaczy subkont).</p> <p>1. Cele Programu</p> <p>1.1 Mając na względzie trudną sytuację chorych na stwardnienie rozsiane (SM) w Polsce, brak lub utrudniony dostęp do leków, leczenia i środków wpływających na poprawę jakości życia osób z SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) postanawia ułatwić dostęp do wspomnianych środków i świadczeń poprzez realizację Programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego.</p> <p>1.2. Program Leczenia i Rehabilitacji ma na celu pomoc osobom w przezwyciężaniu trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie same pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.</p> <p>2. Adresaci Programu</p> <p>2.1. Program Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego (PLiR)</p>

skierowany jest do osób chorych na SM.

2.2. Warunkiem korzystania z PLiR jest podpisanie porozumienia

2.2. PLiR realizowany jest przez Oddziały PTSR oraz Biuro Rady Głównej PTSR.

2.3. Członek PTSR korzysta z PLiR w oddziale terenowym właściwym dla miejsca zamieszkania.

2.4. W przypadku, gdy z różnych obiektywnych przyczyn, korzystanie z PLiR w oddziale terenowym jest niemożliwe członek PTSR ma prawo korzystać z PLiR prowadzonego przez Biuro RG PTSR

3. Zasady korzystania z Programu

3.1. W ramach PLiR możliwe jest finansowanie zakupu wyłącznie preparatów, środków medycznych i pomocniczych oraz postępowania rehabilitacyjnego, których stosowanie jest zgodne ze standardami europejskimi postępowania w SM. W szczególności:

- zakupu leków immunomodulujących;
- zakupu leków łagodzących objawy choroby (na podstawie wskazań lekarskich);

terapii psychologicznej, terapii urologicznej, logopedycznej i innych łagodzących objawy choroby, na podstawie wskazań lekarskich;

DZIAŁANIA PROMOCYJNE I INFORMACYJNE W INTERNECIE

PTSR prowadzi stronę internetową: www.ptsr.org.pl, a na potrzeby kampanii społecznej „Symfonia Serc” prowadziliśmy: www.symfoniaserc.pl. W obecnych czasach nie jest możliwe funkcjonowanie żadnej instytucji i organizacji bez własnej strony internetowej, tym bardziej nie jest możliwe prowadzenia jakiegokolwiek kampanii. Strona nasza www.symfoniaserc.pl; ma ścisłe powiązanie ze stroną ogólną PTSR www.ptsr.org.pl; gdzie zawarte są wszystkie informacje o chorobie, możliwościach leczenia i rehabilitacji oraz znajduje się link do strony symfonii serc. Osoba wchodząca na stronę www.symfoniaserc.pl ma możliwość zaznajomić się z pakietem informacyjnym o SM, zapoznać się z dobrymi praktykami polskimi i zagranicznymi w leczeniu i rehabilitacji SM. Strona www.symfoniaserc.pl., zawierała kalendarium i mapę wszystkich wydarzeń. Strona żyła informacjami i zdjęciami z przygotowań oraz realizacji poszczególnych działań zarówno ogólnopolskich jak i regionalnych a także miejscowych /utworzona została galeria zdjęć/.

Tworząc profile na stronach serwisów społecznościowych np.: facebook, blip, twitter itd. docierano do młodej, aktywnej, części społeczeństwa.

Informacje o wydarzeniach zamieszczane były na bezpłatnych portalach internetowych jak: Kulturalna Warszawa oraz na stronach partnerów i zaprzyjaźnionych NGO, na innych portalach i stronach nie wymagających opłat (fora dyskusyjne, kalendaria wydarzeń, portale społecznościowe).

W okresie od maja do grudnia, nasze strony internetowe www.ptsr.org.pl; www.symfoniaserc.pl; odwiedziło 180.000 osób, odsłon było 260 a użytkowników około 32.000 osób. Ponieważ szacunki nasze we wniosku mówiły o liczbie unikatowych, niepowtarzalnych 10.000 użytkowników. Odwiedzają je także użytkownicy z zagranicy nawet z Australii, Kanady i USA.

RZECZNICTWO INTERESÓW PACJENTÓW

PTSR prowadził bieżące rzecznictwo interesów pacjentów i monitoring dostępu do leczenia oraz innych barier w dostępie do właściwej opieki. Pracownicy i Władze PTSR brały udział w spotkaniach w Ministerstwie Zdrowia, Przewodnicząca Izabela Czarnańska konsultowała jako ekspert projekt Poprawki do programu terapeutycznego złożony w AOTM, jak również konsultacjach projektu Poprawki do programu terapeutycznego w Ministerstwie Zdrowia. PTSR udało się powołać Zespół Parlamentarny ds. SM w Sejmie RP, działający w poprzedniej i obecnej kadencji Sejmu. Posłowie zgłaszają interpelacje i zapytania w zakresie sytuacji osób chorych na SM w

Polsce. PTSR działa również na forach osób niepełnosprawnych, bierze udział w konsultacjach społecznych z organizacjami pacjentskimi i na bieżąco monitoruje sytuację osób chorych, niepełnosprawnych i ich rodzin, nie ograniczając się do pomocy członkom Towarzystwa. W ramach rzecznictwa interesów pacjentów w dalszym ciągu działania PTSR wspomagał swoją wiedzą i działaniem Rzecznik ds. Osób z SM – udzielając porad prawnych i wsparcia dla wszystkich osób potrzebujących pomocy prawnej w związku z chorobą. Równolegle pomocy prawnej przez internet (adres prawnik@ptsr.org.pl) udzielała wolontarystycznie kancelaria Jankowska i Jordan. Porady dotyczyły zazwyczaj dostępu do leczenia bądź innych wątpliwości prawnych związanych z chorobą bądź z niej wynikających, m.in. starania się o rentę, w związku z utratą pracy itp. Pomocy udzielano poprzez: poradnictwo prawne, pomoc w samodzielnym prowadzeniu postępowań przez osoby chore, bezpośrednią reprezentację osób z SM (po otrzymaniu pełnomocnictw) w toczących się postępowaniach, jak też przez podejmowanie indywidualnych interwencji na rzecz osób chorych. Działania rzecznicze nawiązywały do informacji uzyskiwanych dzięki działalności Centrum Informacji o SM.

DZIAŁALNOŚĆ CENTRUM INFORMACYJNEGO SM

Centrum informacyjne działało również przez cały 2011 rok (nieprzerwanie od 2006 roku). Udzielało informacji o stwardnieniu rozsianym, jego objawach, leczeniu, rehabilitacji. Oferuje porady lub wsparcie specjalisty: psychologa, prawnika, doradcy zawodowego, z którymi można się skontaktować telefonicznie, bądź poprzez popularne komunikatory internetowe. W ramach CISM działa też Ogólnopolska Infolinia o SM, pod numerem której można anonimowo uzyskać odpowiedzi na wszelkie pytania związane z SM.

Najczęściej zadawane pytania dotyczyły: możliwości leczenia SM i dostępu do terapii, miejsc, w jakich można uzyskać informacje bądź konsultacje, konkretnych sytuacji związanych z chorobą, życia z chorobą, pomocy osobom bliskim chorującym na SM (dzwonią nie tylko osoby chore ale również ich bliscy), poprzez Centrum Informacyjne można również uzyskać dostęp do publikacji profesjonalnych bądź kontakt do instytucji udzielającej wsparcia osobom chorym. Na infolinii pracują osoby wykwalifikowane, z wykształceniem psychologicznym. Centrum Informacyjne, gdy jest to konieczne, kieruje również osoby na specjalistyczne konsultacje (prawnika, rehabilitanta, indywidualne spotkania z psychologiem). Dziennie udzielane było średnio kilkanaście porad dla chorych i ich rodzin, jak również wszystkich osób poszukujących informacji dotyczących SM. Centrum Informacyjne pośredniczyło również w kolportowaniu materiałów informacyjnych, ulotek i publikacji poświęconych funkcjonowaniu z chorobą.

Najczęściej pytania kierowane do Centrum Informacyjnego dotyczyły następujących zagadnień:

- Farmakoterapia
- Rehabilitacja
- Problemy prawne
- Problemy psychologiczne
- Pomoc socjalna
- Członkostwo w PTSR i udział w Programie Leczenia i Rehabilitacji SM
- Informacje ogólne o SM

SPOTKANIA INFORMACYJNE – CO ZROBIĆ, ABY SM NIE ZMIENIŁO WSZYSTKIEGO W TWOIM ŻYCIU

Spotkania miały na celu poinformowanie o sposobach radzenia sobie z chorobą, leczeniu SM, wsparciu udzielanym przez PTSR dla pacjentów w całej Polsce. Spotkania cieszyły się dużym zainteresowaniem pacjentów.

Każde spotkanie poprzedzało 1 lub 2 ogłoszenia prasowe w prasie lokalnej. Na spotkaniach proponowano konsultacje bądź prelekcje lekarza neurologa bądź same konsultacje dla pacjentów. Na większości spotkań obecny był PTSR z prezentacją, zawsze dystrybuowane były materiały informacyjne i publikacje. W spotkaniach uczestniczą również lokalne media, często ich obecność skutkuje relacją telewizyjną, radiową bądź prasową w prasie lokalnej.

W ramach akcji odbyły się w 2011 następujące spotkania:

Skarżysko Kamienne – luty 2011; Kraków – luty 2011; Gdańsk – marzec 2011; Warszawa – kwiecień 2011; Wałbrzych – czerwiec 2011; Legnica – czerwiec 2011; Szczecin – lipiec 2011; Grudziądz – listopad 2011; Warszawa – listopad 2011; Opole – grudzień 2011

DZIAŁANIA WYDAWNICZE PTSR- PROGRAM TWOJA POMOCNA DŁOŃ. WYDANIE PUBLIKACJI SPECJALISTYCZNYCH SKIEROWANYCH DO CHORYCH NA SM

W roku 2011 prowadzony był projekt wydawniczy finansowany ze środków PFRON. Publikacja w formie książkowej dwóch istotnych wydawnictw z zakresu terapii i rehabilitacji SM miała w sposób istotny wpłynąć na upowszechnienie pozytywnych postaw wobec niepełnosprawnych i wiedzy dotyczącej niepełnosprawności. Skierowana była do środowiska osób chorych i niepełnosprawnych, środowiska lekarzy, rehabilitantów oraz bliskich osób chorych. Celem było też upowszechnienie narzędzia do samodzielnej poprawy stanu zdrowia, jak również rozpowszechnienie wśród chorych i bliskich najnowszej wiedzy dotyczącej SM, skutków choroby, wsparcie osób chorych w radzeniu sobie z objawami. Publikacja ta poszerza ofertę PTSR w zakresie literatury profesjonalnej.

Działania niezbędne do pełnego wykonania projektu wydawniczego „Twoja Pomocna Dłoń. Wydanie publikacji skierowanych do chorych na SM” zostały zrealizowane.

Prawa autorskie do książek zostały zakupione w początkowej fazie realizacji projektu (sierpień 2011) od wydawnictwa Demos Medical Publishing.

Tłumaczenie „Facing cognitive challenges” zakończyło się pod koniec października 2011, czyli później niż założono w harmonogramie.

Opracowanie merytoryczne, redakcja i korekta zakończyły się w grudniu 2011. Praca nad „Fighting fatigue...” przebiegała wg przyjętego harmonogramu, ale korekta została dokonana w grudniu 2011.

Projekty graficzne okładek zostały przyjęte w grudniu – ich opracowanie opierało się również na plikach wydawnictwa Demos, które przesłało nam je dopiero w grudniu.

Skład, druk i rozpoczęcie kolportażu miały miejsce w połowie i pod koniec grudnia 2011.

Wszystkie podzadania zostały w pełni zrealizowane. Wydrukowano 6000 egzemplarzy książek. Wykonawcom zewnętrznym zostały powierzone następujące zadania: skład i druk obu książek oraz kolportaż paczek z wydawnictwami.

PTSR przekazał część publikacji do specjalistycznych ośrodków leczenia i rehabilitacji stwardnienia rozsianego: Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego „Dąbek” w Stupsku k. Mławy i Centrum Rehabilitacji Dla Osób Chorych na SM im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie.

Dystrybucją reszty zajmują się regionalne oddziały PTSR oraz Centrum Informacyjne SM w Warszawie (bezpośrednia dystrybucja wśród chorych).

DZIAŁALNOŚĆ PORADNI PSYCHOLOGICZNEJ DLA CHORYCH NA SM I ICH RODZIN – RAZEM ŁATWIEJ – POMOC PSYCHOLOGICZNO-SOCJALNA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

Celem projektu było podniesienie samoświadomości osób niepełnosprawnych chorych na SM, zredukowanie poziomu lęku związanego z brakiem akceptacji społecznej i małą wiarą we własne możliwości poprzez zapewnienie wsparcia psychologicznego w sytuacjach trudnych oraz doradztwa socjalnego.

Głównym założeniem realizacji projektu Razem łatwiej – pomoc psychologiczno- socjalna dla osób ze stwardnieniem rozsianym było prowadzenie poradnictwa przez telefon oraz Internet. Zadanie było realizowane w 100% na bieżąco w trakcie trwania projektu.

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

Powody te są następujące:

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

Beneficjentami projektu były przede wszystkim kobiety (ok.70%) w średnim wieku, mniej niż połowa pacjentów pracuje zawodowo. Wielu musiało się przekwalifikować w związku z diagnozą SM i pogorszeniem sprawności fizycznej i umysłowej. Sytuacja i stan psychiczny osób nieaktywnych zawodowo są szczególnie ciężkie – trudne warunki mieszkaniowe, przeszkody architektoniczne, a co za tym idzie brak rozmów i spotkań z ludźmi oraz możliwości aktywnego bycia w grupie i w konsekwencji utrata nadziei. Dla tej grupy poradnictwo było jedyną szansą na rozmowę o chorobie i problemach z nią związanych.

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

Pojawienie się objawów stwardnienia rozsianego, proces diagnozowania, ustalania rozpoznania, pogorszenie się sprawności ruchowej, świadomość ograniczeń w dostępności do leczenia, obniżenie aktywności życiowej wyjątkowo obciążają psychikę osoby chorującej. U wielu osób chorych, obok objawów SM, pojawiają się często objawy depresji.

Terapia prowadzona w ramach tego projektu działała od września 2011 (rekrutacja i koordynacja od sierpnia 2011) i realizowana jest przez psychologów współpracujących z Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego, którzy posiadają szeroką wiedzę o stwardnieniu rozsianym oraz problemach emocjonalnych związanych z tym schorzeniem, jak również przez pracownika socjalnego, który dobrze orientuje się w zagadnieniach związanych z SM.

Promocja i Rekrutacja - Informacja o dostępnej pomocy psychologicznej i socjalnej została zamieszczona na stronie internetowej PTSR (www.ptsr.org.pl) – 15 tys. Użytkowników, 60 tys. odsłon, rozesłana do oddziałów PTSR, do prenumeratorów pisma dla chorych na SM „Pozytywny Impuls” za pomocą ogłoszenia prasowego, do chorych gromadzących środki na leczenie i rehabilitację w ramach programu subkont.

Pracownicy Centrum Informacyjnego SM oraz Infolinii udzielali zainteresowanym osobom szczegółowych informacji o poradnictwie psychologicznym i socjalnym oraz prowadzą rejestrację zainteresowanych. Zgłoszenia przyjmowano także za pomocą

formularza na stronie internetowej PTSR.

Właściwe poradnictwo - Osoby zainteresowane uzyskaniem wsparcia kontaktowały się ze specjalistą bezpośrednio (w Centrum Informacyjnym SM) bądź telefonicznie. Zgłoszenia do poradni były rejestrowane i przekazywane doradcom, którzy działają według harmonogramu dyżurów. Pracownicy kontaktowali się z beneficjentami telefonicznie (koszt rozmowy po stronie PTSR).

Zagadnienia, jakie były poruszane na spotkaniach to najczęściej:

- objawy depresyjne i lękowe,
- radzenie sobie z: rzutami choroby, dużą niepełnosprawnością, postępującą niepełnosprawnością, zaostrzeniem choroby, z diagnozą (własną lub bliskiej osoby) ze skumulowanymi rzutami,
- motywacja do: systematycznego przyjmowania leków, regularnej rehabilitacji, kontaktu z lekarzem-psychiatrą, szukania specjalistycznego wsparcia tuż po diagnozie,
- komunikacja interpersonalna, metody radzenia sobie ze stresem i napięciem, mówienie o potrzebach członkom rodziny,
- radzenie sobie z osamotnieniem, brakiem możliwości wychodzenia z domu,
- zwolnienie z pracy,
- przekazanie informacji o chorobie najbliższemu, informowanie najbliższego otoczenia (współpracowników) o chorobie,
- radzenie sobie z chorobą dziecka,
- problemy z uwagą i pamięcią,
- śmierć dziecka,
- wspieranie chorych: rodziców, dzieci, najbliższych, przyjaciół.

Psychoterapeuci prowadzą 76 godzin dyżurów miesięcznie. Jedna rozmowa/ spotkanie z beneficjentem trwa średnio 45-60 minut, stąd liczba spotkań wynosi również 76 miesięcznie.

Dyżur pracownika socjalnego obejmuje 20 godzin w miesiącu. Jedna porada telefoniczna trwa ok. 30 minut, przygotowanie dokumentów/wskazówek dla beneficjenta kolejne 30 min. Pracownik socjalny przeprowadza zatem miesięcznie 30 rozmów.

W praktyce terapia realizowana jest przez trzech terapeutów. Dwie z terapeutek pracują po 28 godzin tygodniowo, trzecia 20 godzin, ogółem przez 7 miesięcy trwania projektu., co daje w sumie 532 godzin terapii w pierwszym okresie. Dotychczas projekt trwa przez 3 miesiące czyli odbyło się ponad 228 godzin terapii.

Pracownik socjalny pracuje w wymiarze 20 godzin miesięcznie, czyli przez pierwsze trzy miesiące wypracował 60 godzin poradnictwa.

Porad udzielono 180 beneficjentom. Większość z nich nie była jednorazowym kontaktem z terapeutą. Beneficjenci wchodzi w regularny kontakt z terapeutami i porady odbywają się systematycznie w cotygodniowych sesjach.

Cele projektu założone we wniosku były osiągnięte na bieżąco w trakcie trwania projektu.

Podstawowym celem ogólnym TPP jest poprawa sytuacji psychicznej oraz wsparcie psychologiczne osób chorych w akceptacji choroby i ograniczeń z nią związanych. Rezultaty prowadzonej terapii przez telefon u osób chorych na SM są następujące:

- wzrost wiedzy na temat choroby i związanych z nią ograniczeń,
- zrozumienie, że istnieją obszary, w których możliwa jest aktywność i samorealizacja pomimo choroby,
- wzmocnienie kompetencji społecznych chorych na SM,
- nauczenie chorych na SM metod radzenia sobie ze stresem oraz rozwiązywania trudnych sytuacji.
- nabranie przez chorego na SM dystansu do zaistniałej sytuacji, zrozumienie własnego położenia i przeanalizowanie swojej sytuacji życiowej.

Dzięki terapii prowadzonej jako projekt TPP chory bardziej rozumie, że aktywne poszukiwanie pomocy zewnętrznej pomaga w szukaniu nowych rozwiązań, wzmacnia adaptację społeczną, pomaga radzić sobie w trudnych sytuacjach, zwiększa poczucie własnego wpływu na życie.

Rezultatem działań wynikających z zadania jest poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych chorych na stwardnienie rozsiane.

Akceptowanie choroby i związanych z nią ograniczeń oraz dostrzeżenie istniejących obszarów, w których możliwe jest kontynuowanie aktywności mimo SM. Dzięki terapii osoby chore wzmacniają poczucie własnej wartości, umacniają się w przekonaniu o swoich możliwościach i kompetencjach w radzeniu sobie w trudnych sytuacjach. Terapia również pomaga chorym w przyjmowaniu pomocy z zewnątrz, odnalezieniu nowych rozwiązań, wzmocnieniu zdolności adaptacyjnych oraz utwierdzeniu poczucia posiadania wpływu na przebieg własnego życia.

Prócz środków wydatkowanych na projekt z PFRON dodatkowym źródłem finansowania były granty administracyjne od sponsorów. Kwota wydatkowana w obszarze kosztów całkowitych: 2 496 zł (słownie złotych: dwa tysiące czterysta dziewięćdziesiąt sześć złotych) Kwota wydatkowana w obszarze kosztów kwalifikowalnych: 2496,00 zł (słownie złotych: dwa tysiące czterysta dziewięćdziesiąt sześć złotych)

SYMFONIA SERC I OBCHODY 20-LECIA PTSR – FINANSOWANE ZE ŚRODKÓW PO FIO

Założone cele „SyMfonii Serc” wynikały wprost z celów statutowych organizacji i ze zidentyfikowanego i opisanego problemu ludzi chorych na stwardnienie rozsiane, problemu z jakim borykają się ich rodziny i całe środowisko w którym przebywa osoba chora (szacuje się, iż na SM w Polsce choruje około 40 000 osób). Środowisko osób chorych na SM było w tym projekcie wiodące, jednak wypunktowane problemy dotyczą szerszej grupy niepełnosprawnych w Polsce. Dlatego realizacja projektu przyczyniła się do poprawy życia całej grupy ON i chorych. Osoby chore i niepełnosprawne powinny brać czynny udział w życiu społecznym, ale wskutek uprzedzeń i niewiedzy są z niego usuwane, marginalizowane, dyskryminowane, mobbingowane, wykluczane społecznie. Powoduje to ich alienację, osamotnienie, często rozpad związku małżeńskiego, depresję, częste próby samobójcze. Ten stan zmienić można wyłącznie poprzez zmianę postaw społeczeństwa ale podstawą tego jest zwiększenie świadomości społecznej na temat choroby i życia z nią zarówno wśród rodzin, dzieci, pracodawców, kolegów oraz osób stykających się z osobami chorymi i niepełnosprawnymi. Hasłem kampanii społecznej 2011 „SyMfonia serc”, która odbywała się okresie obchodów 20. lecia PTSR było stwierdzenie: „SM-problem społeczny”, które w jednoznaczny sposób charakteryzuje problem. Polega on na tym, że wraz z osobą chorą na SM – choruje najbliższe jej środowisko. Choroba jednej osoby w rodzinie powoduje całkowitą zmianę trybu życia także pozostałych członków rodziny. Dlatego nasze działania informacyjno-edukacyjne były długotrwałe, różnorodne i skierowane do różnych grup społecznych. Taka właśnie była „SyMfonia Serc” /uwagę zwraca specjalna pisownia SM/.

W realizowanej "SyMfonii Serc" wyznaczono 2 zasadnicze cele: zintegrowanie środowiska osób chorych i niepełnosprawnych ze środowiskiem ludzi zdrowych oraz aktywizacja osób chorych i niepełnosprawnych tak, aby czuli się pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego.

Założone cele zostały zrealizowane, zaś rezultaty zostały wielokrotnie przekroczone /szczególnie widać to na rezultatach twardej/. Osiągnięcie tego było możliwe wyłącznie poprzez wzrost świadomości na temat życia z

chorobą i niepełnosprawnością. Zmniejszenie negatywnego nastawienia do chorych i rozpowszechnianie rzetelnej wiedzy o chorobie, zmiana wizerunku osób niepełnosprawnych - spowodowała zmianę społeczną a integracja środowisk – otwartość i gotowość pomocy, co w znakomity sposób przekłada się na poprawę życia osób chorych i niepełnosprawnych. We wszystkich działaniach, na wszystkich etapach działania, od pomysłu poprzez przygotowanie i realizację w działaniach uczestniczyły zarówno osoby chore, niepełnosprawne jak i zdrowe, młodsze i starsze /zachowana zasada empowerment/. W sposób widoczny nastąpiła konsolidacja sił wszystkich osób biorących bezpośredni udział w realizacji Projektu: osób chorych na SM, osób niepełnosprawnych, wolontariuszy, pracowników, sponsorów, przedstawicieli mediów i kultury a także polityków reprezentantów urzędów i władz. Potwierdzeniem integracji środowisk osób chorych i niepełnosprawnych z ludźmi zdrowymi oraz ich aktywizacja doskonale widoczne były podczas akcji na Krakowskim Przedmieściu gdzie np. obok wspaniałego tanga argentyńskiego w wykonaniu mistrzów tego tańca, na wózkach inwalidzkich tańczyli niepełnosprawni mistrzowie Polski tańców towarzyskich; w stoisku adopcji dzieci z Tybetu – osoba niepełnosprawna opowiadała jak to jest mieć na odległość adoptowane dziecko; na warsztatach uwrażliwiających – dzieci rysowały, lepiły, śpiewały i dowiadywały się o niepełnosprawności rówieśników i osób starszych itd. Także możliwość uczestnictwa w konkursach: poetyckim i fotograficznym – daje osobom chorym i ON poczucie czynienia czegoś pozytywnego i działanie to spowodowało wzrost samooceny oraz integrację środowisk.

Dla chorych na SM niezwykle ważnym i budującym był moduł nazwany "Mapa SM". Założeniem jego było pozyskanie do współpracy w charakterze wolontariuszy - osób chorych na SM lub innych ON. Działanie to w swoim zamyśle polegało na idei wykonywania działań „sami dla siebie” . W wielu przypadkach przerwało ono izolację, zwiększyło poziom wiedzy, spowodowało wzrost umiejętności, wzrosła samoocena ON i chorych. Konkurs skierowany do mediów spowodował zainteresowanie tematyką osób chorych i ON ludzi od których w dużej mierze zależy przekazywanie informacji.

Wszystkie zrealizowane działania w „SyMfonii serc” przeciwdziałały wykluczeniu społecznemu, dyskryminacji i spowodowały integrację, aktywizację, zwiększoną samoocenę, wzrost umiejętności wśród grupy osób chorych i ON. Podłożem tych pozytywnych postaw był wzrost wiedzy i świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego i życia z tą chorobą. Temu służyła szeroko zakrojona cała kampania społeczna. Należy powiedzieć, że w jakiegokolwiek formie, czy to przez przeczytanie ulotki, czy bezpośrednie uczestnictwo, czy wchodzenie na odpowiednie strony www, czy wysłuchawszy spotu radiowego, czy obejrzenie spotu w telewizji, czy obejrzeniu obrandowanego /oklejonego/ tramwaju - **z kampanią zetknięło się około 29 milionów osób!!!**

Potwierdzeniem pozytywnej zmiany postaw w stosunku do osób chorych i ON jest zwiększona i zauważalna ilość telefonów na infolinii od osób zdrowych, opiekunów ON. Zauważyliśmy także zwiększone zainteresowanie literaturą na temat SM. Zauważalna jest także zwiększona liczba telefonów od samych osób chorych oraz ich bezpośrednie kontakty z naszymi psychologami co świadczy o ich większej ich otwartości.

Zanotowano także pozytywne informacje o Mapie SM, która znacznie ułatwia życie osobom chorym i ich opiekunom, pokazując wszystkie placówki pomocowe w danym województwie, jak również znaczne zainteresowanie wolontariuszy pracami związanymi z kampanią. Otrzymano wiele pozytywnych informacji o oglądalności i słuchalności kampanii w telewizji i radiu, wzrosło też zainteresowanie mediów, które same zgłaszały się oferując bezpłatne usługi w zakresie propagowania informacji o SyMfonii serc i problemie SM.

Badanie internetowe, które przeprowadziliśmy na zakończenie Projektu wykazało, że wzrosła liczba osób, które zetknęły się z SM podczas akcji na Krakowskim Przedmieściu w Warszawie. W posumowaniu ankiety napisano, że duża część badanej zbiorowości kojarzy stwardnienie rozsiane ze skrótem: SM. Najmniej problemu mają z tym osoby z wyższym wykształceniem oraz kobiety. Podobnie, większość badanych miała styczność z informacją o SM, najczęściej były to osoby z dużych miast. Badani z takimi informacjami zetknęli się zazwyczaj podczas rozmów z rodziną oraz w telewizji i Internecie i na Krakowskim Przedmieściu. Dodatkowo można stwierdzić, że mieszkańcy Warszawy znacznie częściej od mieszkańców z innych rejonów Polski spotykali się z takimi informacjami na festynach i koncertach (osoby mieszkające w Warszawie - 36,7%, osoby spoza Warszawy 11,1% zaznaczonych odpowiedzi: „festyny, koncerty”).

Dodatkowym, pozytywnym aspektem realizacji "SyMfonii Serc" było duże zainteresowanie problematyką SM, zarówno mediów jak i władz. Odkondu się wiele spotkań w Ministerstwie Zdrowia, wydane zostało Rozporządzenie MZ w sprawie leczenia i rehabilitacji chorych na SM /o które walczyliśmy przez wiele lat/,kilkakrotnie odbyły się prace Parlamentarnego Zespołu ds SM itd. W sposób nie bezpośredni jednak słyszalność problemu, zainteresowanie nim np. mediów spowodowało także zainteresowanie decydentów.

Za wzorową pracę z wolontariuszami - Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego otrzymało 2 ważne nagrody "Organizacja przyjazna wolontariuszom" oraz za całokształt pracy na rzecz ludzi potrzebujących pomocy.

Podejmowane działania:

Zgodnie z harmonogramem, został skompletowany i zatrudniony zespół projektowy składający się z 7 osób. Widząc duże zapotrzebowanie na informacje o SM, poprosiliśmy o opłacenie eksperta do prowadzenia forum eksperckiego, które było prowadzone przez największą znawczynię problemów ludzi chorych na stwardnienie rozsiane Izabelę Czarnecką. Prowadziliśmy go już od kwietnia - opłacane przez FIO od maja pod adresem: http://forum.gazeta.pl/foru/f,1200,Jak_zyc_ze_stwardnieniem_rozsianym_.htm Zainteresowanie forum było duże, wg informacji podanej przez portal wszystkich wpisów od 1 kwietnia -744, ilość wątków – 77,ilość postów eksperta -168 - średnio jeden post eksperta na 4,5 wpisu użytkownika.

Wolontariat - Zadanie polegające na pozyskiwaniu wolontariuszy odbywało się od maja do listopada. Wolontariuszy pozyskiwano zarówno do akcji jak i prowadzenia prac nad Mapą SM. Całe działanie nazwane zostało Rozwój Wolontariatu. Rekrutacja wolontariuszy odbywała się najczęściej za pomocą portali internetowych : www.gumtree.pl, strony internetowej Sieci Centrów Wolontariatu, www.ngo.pl, www.wolontariat.pl. Duże wsparcie okazały też terenowe oddziały i lokalne koła wolontariackie. Dużą wagę przyznano rozwojowi wolontariatu pomyślanemu jako: pozyskanie wolontariuszy, zatrudnienie ich, stworzenie dobrych warunków do wypełniania zadań, szkolenia w Centrach Wolontariatu, innych placówkach jak i w biurze PTRS, odpowiednie podziękowania za wniesioną pracę na rzecz ludzi chorych i niepełnosprawnych.

Rozwój wolontariatu w zrealizowanym Projekcie składał się z 2 modułów: "Mapa SM" i "wolontariat akcyjny".

a/"Mapa SM", której celem było utworzenie w internecie kompletnej bazy placówek, świadczących usługi chorym na SM /z bazy tej korzystać mogą także inne osoby/. "Mapa SM" jest odpowiedzią na zauważalny brak łatwo dostępnych informacji o miejscach, do których chorzy i ich opiekunowie mogą się zwracać w różnych sprawach związanych z chorobą /GOPS, MOPS, przychodnie, szpitale, rehabilitanci, specjaliści neurologii itp. Mapę tworzyli wolontariusze, którzy rekrutowali się spośród osób chorych i ON. Mapa została zwieszona na stronie www.ptsr.org.pl; W realizacji projektu w części

„Mapa SM” wzięło udział 20 wolontariuszy z 10 województw. W sumie współpracujący z nami wolontariusze tworzący "Mapę SM/ przepracowali 1855 godzin. W biurze przepracowano 162,5 godziny (projekt przewidywał 160 godzin) i zdalnie, w poszczególnych województwach, w domu lub innym miejscu 1692,5 godziny (projekt przewidywał 1600 godzin).

W ramach projektu nawiązana została współpraca z Warszawskim Centrum Wolontariatu, oddziałami i kołami PTSR-u w wybranych województwach, a także innymi organizacjami zajmującymi się wolontariatem w poszczególnych częściach kraju. Zostały do nich rozesłane pisma z prośbą o pomoc przy rekrutacji współpracowników i w większości przypadków uzyskano pozytywną odpowiedź.

b/ Wolontariat akcyjny to drugi moduł Rozwoju wolontariatu.

W akcjach organizowanych przez PTSR w ramach realizacji "SyMfonii serc" w sumie wzięło udział 108 wolontariuszy. Licząc średnio, że każdy z nich poświęcił tylko 5 godzin (choć wiele osób poświęciło więcej czasu) – w sumie 540 godzin!

- 16 osób pomagało w gali 20.lecia PTSR i inauguracyjnej „SyMfonię Serc” w Sali Kongresowej w Warszawie. Projekt przewidywał współpracę z 40 osobami, jednak odwołanie uczestnictwa harcerzy w liczniejszym gronie sprawiła, że to założenia nie w pełni zostało zrealizowane.
- podczas całodiennej akcji na Krakowskim Przedmieściu pojawiło 92 wolontariuszy (projekt zakładał obecność 20 osób). Dużą w tym zasługą dwóch warszawskich szkół gimnazjalnych (Gimnazjum nr 5 i nr 11 w Warszawie), z którymi udało się nawiązać współpracę.

W trakcie tej akcji wsparła nas też organizacja tworząca się przy warszawskim klubie sportowym Polonia- „Czarne Krwinki”. Jej członkowie uczestniczyli w zbiórce publicznej i opiekowali się oraz zbudowali mały tor przeszkód dla młodych piłkarzy, którzy pojawili się na Krakowskim Przedmieściu, czynnie uczestnikami także w zbiórce krwi.

W trakcie realizacji projektu zgłosiła się do nas prezes Stowarzyszenia Amatorskiej Ligii Entuzjastów Koszykówki i Siatkówki. W trakcie zorganizowanego przez to Stowarzyszenie turnieju, który miał miejsce 27 listopada w zespole szkół im. gen. Maczka w Warszawie, dokonano zbiórki publicznej na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Pod okiem koordynatorki wolontariatu, 3 wolontariuszki zbierały do puszek datki. Współpraca PTSR z wolontariuszami została doceniona i nagrodzona przez nadanie naszej organizacji:

- Dyplomu Laureata Etapu Wojewódzkiego Konkursu „Organizacji Przyjaznej Wolontariuszom” nadany przez Marszałka Województwa Mazowieckiego Adama Struzika;
- Certyfikat "Organizacja Przyjazna Wolontariuszom" przyznany przez Sieć Centrów Wolontariatu w Polsce na lata 2012-2013.

Kampania MamSM – pierwsza w świecie, interaktywna symulacja, której celem jest uświadomienie czym jest SM, jakie problemy wiążą się z wykonaniem najprostszyc czynności i jak wygląda codzienne życie osób chorych na stwardnienie rozsiane. Serwis otrzymał prestiżowe nagrody krajowe i zagraniczne. Akcję wspomagało Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów Medycyny IFMSA – Poland. Kampanię tę prowadzi zaprzyjaźniona z PTSR firma PR Hill@Knowlton, oraz firma Gedeon Richter i dlatego działanie to jest bezkosztowe dla PTSR.

Kampania miała 2 cele: edukację całego społeczeństwa i edukację przyszłych lekarzy i pielęgniarek.

Zamiast opisywać objawy choroby, lepiej pokazać życie osób chorych poprzez narzędzie jakim jest Internet, dotrzeć głównie do młodych, edukować studentów medycyny. W 2010 r. powstała anglojęzyczna wersja symulacja HavingMS.com. Symulacja była obecna na wszystkich najważniejszych wydarzeniach poświęconych SM, opracowano i rozdawano płytki z symulacją.

Duże zainteresowanie kampanią w latach poprzednich zadecydowało o kontynuacji akcji. W roku bieżącym, symulacja komputerowa MamSM odwiedziła: Wydział Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, Państwową Medyczną Wyższą Szkołę Zawodową w Opolu, Wyższą Szkołę Medyczną w Legnicy, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. W ten sposób o chorobie dowiadują się rówieśnicy tych, u których najczęściej stawiana jest diagnoza SM, ludzie młodzi, przyszli lekarze i pielęgniarki. Akcja trwa 3 lata i podczas każdej z nich na każdej z uczelni udział bierze około 200 – 220 studentów, czyli w ciągu roku około 1200 osób /również w tym roku/. Na przestrzeni lat, w symulacji uczestniczyło około 3.500 studentów uczelni medycznych.

Działania w mediach: przekaz kampanii dotarł do kilkunastu milionów Polaków, ponieważ ukazało się 358 publikacji, odnotowano ponad 150 tysięcy odsłon i ponad 70 tysięcy odwiedzin.

- Zgodnie z zapisami w Projekcie, w dniach od 1 września do 8 grudnia 2011 była umieszczona Reklama Kontekstowa w Google AdWords. We współpracy z konsultantami Google zostało zidentyfikowanych 21 haseł przy których jako pierwsza pojawiała się strona ogólna PTSR, która jest bezpośrednio połączona ze stroną SyMfonii serc. Łącznie, prawie 1.500.000 /półtora miliona/ osób wyświetliło hasła związane ze stwardnieniem rozsianym /a 2.500 osób weszło na stronę PTSR/ a zaplanowano 400 Stanowi to zwiększenie zakładanego wskaźnika oglądalności o 375%. Dodatkowo od firmy Google otrzymano 250 zł na realizację reklamy, co stanowi dodatkowe 20% zaplanowanego na reklamę wydatku AdWords to reklama kontekstowa wyświetlana w wynikach wyszukiwania wyszukiwarki Google. Jest to najszybsza i najtańsza forma pozyskania klientów poprzez internet. Korzyści z reklamy w Google AdWords dla naszej organizacji: znaczący wzrost odwiedzania strony, pozyskanie nowych odwiedzających, popularyzacja PTSR w internecie;

- na Portalu gazeta.pl zostało utworzone forum dyskusyjne, dlatego, dzięki udostępnieniu nam platformy bez jakichkolwiek kosztów przez Gazetę - Forum Eksperckie, prowadzone przez największą znawczynię problemów ludzi chorych na stwardnienie rozsiane Izabelę Czarnecką – mogliśmy prowadzić już od kwietnia a znaleźć można go pod następującym adresem: http://forum.gazeta.pl/foru/f,1200,Jak_zyc_ze_stwardnieniem_rozsianym_.htm

- dodatkowo, bezpłatnie, w ramach współpracy z serwisem Zdrowie, na Portalu Gazeta.pl, <http://zdrowie.gazeta.pl/Zdrowie/>; powstał materiał o stwardnieniu rozsianym „Stwardnienie rozsiane: problem ludzi młodych”, napisany przez Izabelę Czarnecką, osobę chorą na SM. Spotkał się on z dużym zainteresowaniem. Odwiedziło go ponad 3.500 użytkowników. Mamy zapewnienia o możliwości kontynuowania działań, ponieważ temat stwardnienia rozsianego okazał się interesujący dla osób chorych i ich rodzin.

- bezpłatnie podjęto współpracę z medyczną redakcją Portalu Onet.pl. pod adresem: <http://www.medonet.pl/zdrowie-na-co-dzien,akcja-okresowa,903742,1,1,stwardnienie-rozsiane,index.html> ukazały się 22 artykuły dotyczące stwardnienia rozsianego pisane przez osoby związane z dziennikarstwem medycznym. W okresie od maja do końca listopada, serwis miał 695.222 odsłon a 161.847 odwiedzin. Wszystkie materiały oprócz odpowiedniej treści, zawierały informacje o dofinansowaniu przez PO FIO. Na zamieszczenie logotypów np: patronów, Prezydenta RP itp - każdorazowo uzyskiwano zgody, co jest zgodne z zasadami. Wszystkie materiały zostały wykonane w przewidzianym czasie oraz w zaplanowanych ilościach.

- Podczas kampanii emitowano spot telewizyjny. Nie nagrano nowego spotu, ponieważ otrzymano /bez kosztowo/ od Multiple Sclerosis International Federation (dostosowany do polskiej wersji językowej). Spot telewizyjny noszący nazwę „Beautiful Day” z muzyką U2 /wszelkie zgody i prawa

otrzymano/, przeznaczony był dla szerokiej publiczności ze wskazaniem na średnie i młodsze pokolenie. Spot reklamowy opowiadał o urokach życia pomimo ciężkiej i nieodwracalnej choroby jaką jest SM. Spot wywołał bardzo pozytywną reakcję zarówno osób oglądających jak i władz telewizji. Film ten otrzymały wszystkie stowarzyszenia narodowe stwardnienia rozsianego i zobowiązane były do wykorzystania go w kampaniach informacyjnych prowadzonych w swoich krajach.

- zaplanowano nagranie 15' spotu radiowego, który przez cały wrzesień był emitowany na falach radiowych. Spot nagrywany był w studio Polskiego Radia a głosu użyczył nam bezpłatnie znany spiker radiowy. Celem spotu było przekazanie najbardziej podstawowej informacji o SM na falach polskich stacji radiowych. Oto treść ... "W Polsce około 40.000 osób jest chorych na stwardnienie rozsiane. Nie jest to choroba jedynie pacjenta, ale także jego najbliższego otoczenia, rodziny i przyjaciół. Stwardnienie rozsiane to problem społeczny. Kampania sfinansowana ze środków Programu Operacyjnego Funduszu Inicjatyw Obywatelskich 2009-2013" Emisja spotu trwała przez miesiąc od połowy września do połowy października.

Wykonano następujące materiały informacyjne:

- ulotki o wolontariacie -17.000 sztuk;
- ulotki ogólne - 75.000 sztuk;
- foldery DL 12 str. -10.000 sztuk;
- torby z nadrukiem - 1000 sztuk;
- teczki promocyjne z nadrukiem - 1000 sztuk;
- roll-up,y - 3 sztuki;
- plakaty - 100 sztuk;

Dystrybucja najważniejszych materiałów promocyjnych jakimi w Projekcie były ulotki i foldery odbywała się w zaplanowanym czasie. Po odebraniu ich z drukarni oraz zakupieniu znaczków i kopert zostały dostarczone zgodnie z planem do:

- 67.000 sztuk ulotek informacyjnych o treści ogólnej dostarczyliśmy do magazynów firmy IDS do dalszej dystrybucji do 2200 przychodni w całej Polsce;
- 17.000 sztuk ulotek o wolontariacie w „Mapie SM” koordynator wolontariatu rozesała do oddziałów PTSR w kraju;
- 8.000 sztuk ulotek ogólnych do 10 wynajętych koszyczków w tramwajach;
- foldery wykorzystane zostały podczas wszystkich działań, a najwięcej na Krakowskim Przedmieściu, w Sali Kongresowej, w Zamku Królewskim;
- partia folderów została rozdysponowana do oddziałów PTSR.

Inne materiały jak roll-upy, teczki promocyjne, torby z nadrukiem – używane były i dystrybuowane zgodnie z ich przeznaczeniem i potrzebami.

Plakaty wspomagały inne środki przekazu, które informowały o tej akcji. W tym roku zmieniła się firma zajmująca się dystrybucją plakatów na słupach ogłoszeniowych w Warszawie. Była to firma Stołeczne Przedsiębiorstwo Usług Planistycznych i Wystaw Artystycznych WAREXPO do której wysłano zamówienie na dystrybucję plakatów w dniach 12-18.09.2011 czyli cały tydzień poprzedzający akcję na Krakowskim Przedmieściu.

Kampania ulotkowa w systemach IDS Poland /Healthcare Intelligence/, przygotowana specjalnie dla PTSR, prowadzona była przez cały wrzesień 2011 w poczekalniach przychodni lekarzy pierwszego kontaktu w placówkach POZ /publicznych i niepublicznych/ na terenie 11 województw: lubuskiego, wielkopolskiego, mazowieckiego, łódzkiego, lubelskiego, śląskiego, świętokrzyskiego, małopolskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego i opolskiego. W sumie było 2220 systemów a na jeden system przekazano po 30 sztuk ulotek czyli 67.000 sztuk. Ulotka nosiła tytuł „SyMfonia Serc” i 20.lecie PTSR i przekazywała najbardziej podstawowe informacje o stwardnieniu rozsianym oraz adresy gdzie należy szukać pomocy.

Celem kampanii ulotkowej było:

- dotarcie do jak największej liczby pacjentów w różnym wieku poczynając od

najmłodszych aż po 50+ czyli każdy potencjalny chory odwiedzający lekarza oraz samych lekarzy pierwszego kontaktu w placówkach zdrowia,

- przekazanie informacji pacjentom o: chorobie, możliwościach leczenia, profilaktyce oraz zachęcenie do pracy w charakterze wolontariusza w PTSR;
- zbudowanie platformy dialogu pacjenta z lekarzem.

Założony cel został osiągnięty a nawet przekroczony ponieważ zakładał, że 67 tysięcy osób zetknie się z ulotką, a badania pokazały, że było ich 94.976. Analiza wykazała, że:

- Jeden na trzech pacjentów czytających ulotkę w poczekalni lekarskiej, odkłada ją z powrotem na półkę,
- 2 osoby na trzy czytające ulotki zabierają ją do siebie do domu,

We wrześniu 2011, ulotkę „SyMfonia Serc” zabrało ze sobą do domu 63.317 pacjentów, co oznacza, że przeczytało ją 94.976 pacjentów!

- 19% osób czytających naszą ulotkę, omówiło jego zawartość ze swoim lekarzem podczas wizyty, co oznacza, że 18.045 pacjentów omówiło ją z lekarzem. Dla pacjenta jest to o tyle ważne, że już podczas wizyty ma szansę zadać lekarzowi pytania i otrzymać odpowiedź na nurtujące go pytania i wątpliwości. Reasumując stwierdzić należy, że o 1/3 więcej osób przeczytało ulotki niż było zaplanowane. Informacje te pochodzą od IDS, który każdą najmniejszą nawet akcję dogłębnie analizuje i podsumowuje./III.3-4/

Konferencja prasowa przeznaczona dla dziennikarzy odbyła się 1 września. Celem jej była informacja i zachęta do uczestnictwa w realizacji kampanii społecznej "SyMfonii Serc" i obchodach 20.lecie PTSR. W dużym stopniu, od tej konferencji, zależało nagłośnienie naszej kampanii a co się z tym wiązało jej oddźwięk medialny. Zaproszeni zostali: Patron Honorowy, Patroni Medialni, Członkowie Komitetu Honorowego, politycy, osoby chore, niepełnosprawne i media. Konferencja odbyła się w Sali Turowicza w Fundacji Batorego przy ul. Sapieżyńskiej w Warszawie. Fundacja jest przystosowana dla potrzeb osób niepełnosprawnych. W przygotowaniu konferencji bez kosztowo wspierała nas jedna z największych firm PR w Polsce Hill&Knowlton. Moderatorem był Andrzej Supron – znany zapaśnik, który czynnie uczestniczy we wszystkich naszych działaniach. Uczestnikami konferencji byli: przewodnicząca PTSR Izabela Czarnecka, Dominika Czarnota – psycholog PTSR, Ania, Iza, Bogdan – pacjenci chorzy na SM. Uczestnicy zapoznali się z: rozwojem PTSR oraz osiągnięciami na rzecz osób chorych na SM na przestrzeni 20.lecia, problemami z jakim borykają się chorzy w dniu dzisiejszym, programem tegorocznej "SyMfonii serc". W hallu stały symulatory „Mam SM”, na których dziennikarze i inni uczestnicy mogli przekonać się z jakimi trudnościami każdego dnia boryka się osoba chora na stwardnienie rozsiane. W hallu stała także wystawa prac pokonkursowych, konkursu fotograficznego i poetyckiego 2011. Wszyscy uczestnicy konferencji otrzymali teczki informacyjne z materiałami.W konferencji uczestniczyło 8 dziennikarzy reprezentujących różne media. Uczestniczyli także: osoby chore, prelegenci i zaproszeni goście. Razem było 36 osób.

Dzięki konferencji powstało 77 publikacji: W telewizji – 4; W radio – 7; W prasie – 7; W Internecie – 59.

Spoty w telewizji. Jeszcze w styczniu, od TVP otrzymano zapewnienie o wstępnej zgodzie i zarezerwowanie terminu wrześniowego na kampanię społeczną – jedną z 25 jakie TVP rocznie emituje na swoich kanałach. Emisja spotu była realizowana bez kosztów dla PTSR /komercyjnie średnio koszt emisji waha się od 90 – 160 tys. zł/. Badanie omnibusowe, które na zlecenie PTSR przeprowadzono w roku 2009 r. dzięki dofinansowaniu PO FIO wynika jednoznacznie, że jednym z najpopularniejszych źródeł wiedzy o istnieniu takiej choroby jaką jest SM /poza rodziną/, jest telewizja. Z badań wynika, że informacje o stwardnieniu rozsianym czerpała z niej ponad połowa osób badanych, które słyszały o SM.

-TVP : Program 1, Program 2, TVP INFO

Termin: od 22 września do 12 października, Liczba emisji spotów: 22, Wartość: 79 tys. zł; Liczba odbiorców: 612.594 osób

Dzięki zaangażowaniu Domu Mediowego STARCOM, który pracował non-profit, była możliwość uzyskania nowych ofert reklamowych z bardzo dużymi zniżkami darmowych emisji spotów. Dlatego też spot „Beatiful Day” oprócz kanałów TVP /opisanych wcześniej/był emitowany także w:

-TVN: W kanałach: TVN 7, TVN Style, TVN Turbo, TVN Meteo.

Terminy emisji: 15 – 22 sierpień oraz 19-25 września, Liczba emisji spotów: 219 razy,
Liczba odbiorców: 6.094, 545 osób.

- Sieć ATMedia w kanałach tematycznych: BBC Entertainment, BBC Knowledge, BBC Lifestyle, Eskatv, iTV,
Terminy emisji: od 19 sierpnia do 31 sierpnia, Liczba emisji spotów: 141, Liczba odbiorców: 854.321 osób.

-Sieć Discovery w kanałach: Animal Planet, Discovery Historia, Discovery Chanel, Stience, World, TLC, w terminie: 24 -31.08, oraz 1-7.09.2011; liczba emisji: 20, Liczba odbiorców: 218.360 osób.

Reasumując: spot „Beatiful Day” ukazał się 402 razy na ekranach odbiorników telewizyjnych; obejrzało go 7.779.820 osób. Tak więc oglądalność przekroczyła 2,5 raza. Komercyjny koszt emisji obliczony przez Dom Mediowy wyniósł: 542.815 zł. /III.8/

7. Spoty radiowe - W projekcie zaplanowano nagranie i emisję spotu radiowego 15" w „Trójce” – która słuchana jest przez przedstawicieli średniego i starszego pokolenia 15-75 lat. Spot został nagrany z głosem znanego lektora radiowego. W wersji planowanej spot informacyjny o stwardnieniu rozszaniem wysłuchać miało około 1 miliona osób. Na emisję spotu wynegocjowano rabat 70%. /pozycja w kosztorysie.

- W „Trójce” spot był słyszalny w terminach: 16.09 do 15.10.2011 Liczba emisji: 30, Liczba odbiorców: 3.340.000 osób,

- Dzięki dobrze układającej się współpracy z Fundacją Agora SA, oprócz emisji w „Trójce”, za przysłowiową 1 zł, emisje w stacjach radiowych należących do Agory SA.

Stacje Radiowe należące do Agory SA: spot słyszalny był w następujących stacjach: Radio Blue: Poznań, Radio Roxy: Bydgoszcz, Katowice, Kraków, Opole, Poznań, Warszawa, Wrocław, Radio TOK FM (cała Polska), Radio Żłote Przeboje: Białystok, Bydgoszcz, Częstochowa, Gdańsk, Jelenia Góra, Katowice, Kraków, Łódź, Lublin, Nowy Sącz, Opole, Poznań, Rzeszów, Szczecin, Wałbrzych, Warszawa, Wrocław, Zamość, Zielona Góra.

Liczba emisji: 1.232,
Liczba odbiorców: 9.570.240 osób,
Podsumowując, spot radiowy gościł na antenie 1.262 razy, wysłuchany został przez 12.910.240 osób w różnym wieku. W stosunku do zaplanowanego, jego słuchalność została przekroczone 13.krotnie. Jego koszt komercyjny wyniósł: 355.993 zł. a koszt rzeczywisty zgodnie z zaplanowanym.

Kampania prasowa:

- W dzienniku „Fakt”, w wydaniu ogólnopolskim ukazał się przygotowany przez nas artykuł sponsorowany. Badania marketingowe wskazują, że czytelnikami dziennika „Fakt” są osoby w przedziale wiekowym 25-54 lata z wykształceniem średnim. Nakład tego dziennika wynosi około 450 tys., co daje około 2 mln czytelników dziennie.

Jednakże, we współpracy z Domem Mediowym STARCOM, w trakcie realizacji kampanii, uznano, że większą wartość jeśli chodzi o liczby i grupy osób czytające nasze ogłoszenia - będzie miała kampania prasowa w przypadku gdy artykuły ukazywać się będą w różnych tytułach a nie tylko w gazecie Fakt. Dlatego też, wynegocjowane zostały korzystne rabaty w innych czasopiśmie /poza Faktem, przy zachowaniu zaplanowanych kosztów/.
Rabat jaki został zastosowany dla nas wahał się od 89,4% do 99,9% wartości komercyjnej.

Oprócz Faktu, w następujących tytułach ukazały się nasze ogłoszenia:

- Polityka w dniu 14.09.2011,
- Polityka w dniu 21.09.2011,
- Poradnik Psychologiczny /Polityka/ w dniu 21.09.2011,
- Rzeczpospolita x 2 w dniach 9 i 13.09.2011,
- 200 Jolek /Technopol, w dniu 20.08.2011,
- Fakt Gwiazdy w dniu 2.08.2011,
- Przyjaciółka w dniu 27.10.2011,
- Okruchy Życia w październiku 2011.

Wartość tej kampanii prasowej, komercyjnie wyniosła 247.453,30 zł, PTSR zapłacił jedynie 9.667,80 zł. Tylko przez te tytuły – kampania trafiła do ponad 5,5 miliona osób czyli liczba osób czytających została zwiększona o 2,5 razy. Zrealizowany został zapis we wniosku o reklamie ukazującej się w Expressach. I tak:

- 26 sierpnia 2011 w Expressie Wieczornym, który swoim zasięgiem obejmuje powiaty wokół Warszawy oraz lewobrzeżną Warszawę,
- 30 sierpnia 2011 w Expressie Sochaczewskim, ukazującym się w powiatach: sochaczewskim, warszawskim, żyrardowskim,
- 30 sierpnia 2011 Płockim, który ukazuje się w powiecie: płockim, sierpeckim, gostyńskim.

Nakład wszystkich tytułów wyniósł około 120 tys. egzemplarzy co praktycznie oznacza /szacunkowo/, że przeczytało je około 400 tys. osób. Generalnie przyjmuje się, że ponieważ większość tytułów gazet rozdawana jest bezpłatnie i trafiają do biedniejszej części społeczeństwa, - jeden egzemplarz tego tytułu czyta cała rodzina czyli 4 osoby.

Należy także zaznaczyć, że layout prasowy wykonany został także w ramach działania non-profit i wyniósł 2.200 zł

Wynajęte i oklejone /obrandowane/ reklamą społeczną 3 tramwaje -

2.wagonowe, typ 105N2/2000 stanowiły ruchomą informację o Stowarzyszeniu i SM.

Reklama na pojazdach komunikacji miejskiej to jedna z najpopularniejszych i najskuteczniejszych form reklamy. Jej zaletą jest możliwość dotarcia z informacją do różnych zakątków miasta, dzięki czemu reklama staje się bardziej widoczna. Zwraca uwagę zarówno pasażerów jak i przechodniów. Niestety, nie ma żadnych badań na temat liczby osób, które korzystają z tego typu przekazu, ale dla potrzeb niniejszego projektu, szacowano, że co najmniej 30tys. osób zetknie się z informacjami umieszczonymi na tramwajach. Liczba ta została przekoczona, ponieważ tramwaje jeździły o tydzień dłużej niż było zaplanowane, czyli przez cały wrzesień oraz pierwszy tydzień października

Wynajęliśmy 10 koszyczków na umieszczenie w nich 8 tys. ulotek. Koszyczki te, we wrześniu znalazły się w 10 wagonach czyli 5 tramwajach 2.wagonowych i były uzupełnieniem obrandowanych tramwajów. W ten sposób, w ciągu miesiąca rozprowadziliśmy ponad 8.000 sztuk ulotek. Zakładając, że niektóre osoby zabrały ulotki do domu, szacujemy, że w ten sposób około 10 tys. osób przeczytało lub zobaczyło nasze przesłanie /III.62/; Reasumując, szacujemy, że około 40 tysięcy pasażerów obejrzało i przeczytało nasze przesłanie.

Gala w Sali Kongresowej – przygotowania do gali w Sali Kongresowej PKiN trwały przez cały lipiec i sierpień. Rezerwacja Sali Kongresowej i dokonanie stosownej przedpłaty zrobiliśmy w październiku roku ubiegłego. Gala z okazji inauguracji "SyMfonii Serc" i 20.lecia PTSR odbyła się 4 września o godzinie 17.00 w Sali Kongresowej PKiN w Warszawie.

- w uroczystej oprawie, przedstawicielka Kancelarii Prezydenta RP, minister Irena Wóycicka wręczyła 10 osobom Krzyże Zasługi różnego stopnia.

Przyznanych zostało 18 a otrzymali je zasłużeni działacze, dzięki którym PTSR już 20 lat służy ludziom chorym na stwardnienie rozsiane. Dzisiaj są oni

starszymi, bardzo schorowanymi ludźmi.

-przedstawiciele PTSR odczytali listy gratulacyjne od: Prezesa Rady Ministrów, Kazimierza Kardynała Nycza, posłanki Beaty Małeckiej-Libery, Hanny Gronkiewicz-Waltz, Jolanty Fedak, Jarosława Dudy.

-v-ce przewodnicy PTSR z rąk marszałka województwa mazowieckiego Adama Struzika odebrał odznaczenie, Medal Pamiątkowy „PRO MASOVIA”. Jest to najważniejsze odznaczenie nadawane m innymi organizacjom społecznym, które całokształtem działalności zawodowej, społecznej, publicznej lub realizacją swoich zadań na rzecz województwa mazowieckiego wybitnie przyczyniły się do gospodarczego, kulturalnego lub społecznego rozwoju Mazowsza.

-również dodatkowym punktem programu było wręczenie 4, wolontariuszom, sponsorom Oddziału Radomskiego PTSR - odznaczeń „Caritas Polska”.

-odbyło się uroczyste wręczenie statuetek pamiątkowych wybitnych specjalnie z okazji 20.lecia 20 osobom oraz oddziałom PTSR, które w okresie 20.lecia zasłużyły się w pracy nad rozwojem Stowarzyszenia

-Tomasz Kammel, konferansjer, zasłużony wolontariusz, który prowadził galę, podjął się przeprowadzenia aukcji: obrazów oraz przedmiotów przekazanych przez osoby znane. Cenne przedmioty przekazali nam m inn. Prezydent RP, Kardynał Nycz, minister Ewa Kopacz, prezydent Warszawy Hanna Gronkiewicz-Waltz, Jerzy Buzek i inni.

- na zamknięcie pierwszej, uroczystej części gali – odbył się wspaniały, charytatywny koncert sopranistki Aleksandry Resztik. Jest to osoba chora na SM, śpiewająca w Operetce Warszawskiej, zdobywczyni wielu nagród. Kosztem dla PTSR było wypożyczenie, strojenie i przewóz fortepianu. Fortepian otrzymano od akademii muzycznej za przysłowiową złotówkę, pozostałe koszty niestety poniósł PTSR.

Udało nam się jednak pozyskać Zespół IRA, który charytatywnie dał półtoragodzinny koncert. Koszt ridera technicznego i wszystkie inne koszty zmieściły się w kosztorysie.

Całość wydarzenia była dokumentowana przez fotografa , goście otrzymali zdjęcia z uroczystości, zawiąły one także na naszych stronach www. Swoją obecnością zaszczyliło nas wiele znanych osób, członkowie Komitetu Honorowego, przedstawiciele Kancelarii Prezydenta, osoby chore, niepełnosprawne, mieszkańcy domów opieki, zaprzyjaźnione organizacje i instytucje. Sala wypełniona, dlatego też szacujemy, że w gali uczestniczyło około 2800 osób. Wszyscy, którzy zgłosili nam prośbę o pomoc w dostaniu się do Sali Kongresowej, byli przywożeni specjalnym samochodem dla ON. Wszyscy zaproszeni goście otrzymali zaproszenia i programy

– w foyer stała wystawa prac pokonkursowych laureatów konkursu fotograficznego i poetyckiego z 2011 roku. Wystawa cieszyła się dużym zainteresowaniem i powodzeniem uczestników gali.

Wystawie towarzyszyła symulacja „MamSM”, która jest nieodłącznym punktem wszystkich działań w naszej kampanii społecznej. Władze Warszawy przychyliły się do naszej prośby i wynajęcie Sali Kongresowej otrzymano ze zniżką 80% Porządku pilnowała wyspecjalizowana firma ochroniarska, akcja została ubezpieczona a o zdrowie dbał będzie zespół medyczny z karetką. Osobom niepełnosprawnym i starszym, pomocą służyli wolontariusze – harcerze z Chorągwi Stołecznej oraz inne osoby. Wolontariusze przygotowani zostali do pełnienia tej roli przez koordynatora ds. wolontariatu na 2 spotkaniach. /pozycje w kosztorysie: /III.69/ oraz na miejscu w Sali kongresowej na 3 godziny przed galą.

Wieczorek poetycki

Przygotowania do wieczorku poetyckiego trwały od czasu ogłoszenia konkursów czyli od lutego. Zaplanowany na 6 września w Fundacji Batorego Wieczorek Poetycki, odbył się 26 sierpnia w godzinach 12.00 – 15.00 w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi-Galeria Apteka Sztuki.. Apteka to niezależna instytucja kultury inicjująca niekonwencjonalne, komercyjne przedsięwzięcia

artystyczne. Promuje różne postawy artystów, pokazuje sztukę artystów profesjonalnych i naiwnych. Personel Galerii stanowią osoby niepełnosprawne, dlatego też Galeria jest przygotowana dla ON. Wieczorek Poetycki jest pokłosiem konkursów: poetyckiego i fotograficznego. Działanie to nazywamy Wieczorkiem Poetyckim chociaż ze względu na to, że nasi laureaci są osobami chorymi i pochodzą z całej Polski - odbywa się w południe. Już po raz trzeci ogłosiliśmy konkursy przeznaczone dla osób chorych, niepełnosprawnych, ich rodzin i przyjaciół. Celem konkursów jest aktywizacja osób chorych na SM oraz ON i opowiadanie poprzez poezję i fotografię o urokach życia pomimo choroby. Konkursy cieszą się dużym zainteresowaniem. Na ogłoszony przez Radę Główną Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego konkurs poetycki zatytułowany „SMak życia”, w 2011 r. wpłynęło 50 wierszy od 13 autorów. Dnia 11 lipca 2011 r. odbyło się posiedzenie jury, w składzie: Andrzej Zaniewski; przewodniczący jury, Krzysztof Bieńkowski; członek jury, Miłosz Kamil Manasterski; członek jury. Osoby zaproszone do jury są znanymi poetami i zdecydowali się dokonać oceny wierszy – bez finansów.

Konkurs fotograficzny

Na konkurs fotograficzny pod takim samym hasłem wpłynęło 53 zdjęcia od 53 osób. Obradujące jury konkursu fotograficznego w składzie: Waldemar Gorlewski – przewodniczący, Mariusz Adamski - członek jury, Przemysław Wierchowski - członek jury. W tegorocznym "Wieczorku Poetyckim" połączonym z wernisażem uczestniczyli zarówno laureaci jak i jury oraz członkowie Galerii oraz zaproszeni goście. Uczestniczyli także organizatorzy, członkowie władz PTSR a pani Helena Kładko - członek Rady Głównej PTSR, wręczała nagrody laureatom. Podczas uroczystości, oprócz wręczania nagród, dyplomów i kwiatów - Maciej Stymlak, osoba niepełnosprawna, w niepowtarzalny sposób odczytał nagrodzone wiersze, a uczestnicy z zainteresowaniem obejrżeli nagrodzone prace fotograficzne.

Ze względu na 20.lecie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, dzięki Funduszowi Popierania Twórczości ZAiKS wydany został tomik wierszy zebranych "Kubek pełen SMaku". Znalazły się w nim wiersze nagrodzone we wszystkich edycjach konkursu. Wszyscy uczestnicy Wieczorku Poetyckiego, otrzymali tomik wierszy, który wydano w 500 egzemplarzach.

Laureaci otrzymali nagrody, dla 3 pierwszych laureatów /2 konkursy czyli 6 nagród/ nagrody zakupione zostały z Projektu, pozostałe 24 nagrody, PTSR pozyskała od sponsorów. Laureaci otrzymali także Dyplomy. W uroczystości uczestniczyło 32 osoby, zarówno laureaci z osobami towarzyszącymi, jury poszczególnych konkursów jak i zaproszeni goście.

Z prac nagrodzonych, każdorazowo organizujemy wystawę, która prezentowana jest na Krakowskim Przedmieściu.

W 2011 roku, wystawa gościła przez miesiąc także w nowooteowanej Galerii CYTADELA - należącej do naszego partnera Fundacji "Zawsze Potrzebni". Dziękujemy serdecznie!!!

Akcja na Krakowskim Przedmieściu: Jeszcze w 2010 roku dokonano rezerwacji terenu. Bezpośrednie działania odbyły się 18 września na Krakowskim Przedmieściu w okolicy Placu Zamkowego w godzinach 11.00 - 21.00. Zwożenie sprzętu, ustawianie go zaczęliśmy od godziny 6.00 a jego składanie i porządkowanie terenu trwało do godziny 24.00.

Dla większego porządku, wszystkie działania podporządkowano bezpośredniemu miejscu gdzie się odbywały: Scena Główna, Scena Mniejsza, Poza scenami oraz Wydarzenia trwające przez cały dzień.

Na Scenie Głównej odbyły się:

- otwarcie całodziennej bezpośredniej akcji „SyMfonii Serc” przez Przewodniczącą PTSR Izabelę Czarnecką;

- „Taniec z SyMfonią Serc”

- Zespół „WARSZAWIANKA” UW prowadzony przez dyr. Jana Łosakiewicza –

jak zwykle zaprezentował dwukrotnie kunszt taneczny studentów Uniwersytetu Warszawskiego, którzy od 11 lat koncertują na rzecz PTSR. Tańczyli także najmłodszy tancerze Warszawianki;

- Zespół „GAWĘDA” to urok dziecięcego i młodzieńczego wieku, to radość kształcącej zabawy, a równocześnie kultura na wysokim poziomie. Gawęda to marka sama w sobie. Zespół wystąpił pomimo tego, że wcześniej nie byliśmy umówieni na ten występ;
- „TEREN C” – zespół folkowy składający się z profesjonalistów grających na banjo, gitarze, perkusji oraz solisty – zaprezentowali duże umiejętności muzyczne;
- Zespół kabaretowy „Pół Serio”. Ten zespół kabaretowy ma na swoim koncie Grand Prix, złoty mikrofon oraz liczne puchary i dyplomy. Dający radość i wytchnienie, przedstawił sztukę „Ach Panie, Panowie”. Przez 50 minut, kabaret bawił uczestników „SyMfonii serc”.
- „Koncert dla SyMfonii serc” - koncert zorganizowany wspólnie z Fundacją „Zawsze Potrzebni” w ramach „Sztuki Integracji”. Koncert w wykonaniu znanych, młodzieżowych zespołów. Zaproszenia wysłano do: Siona Nelli /czarnoskóra wokalistka bluesowa, zespół The Pillowers, Schody, Roan i inni. Na apel PTSR odpowiedziało więcej zespołów, tak więc w czterogodzinnym koncercie wystąpili również:
- Grzegorz Fijałkowski, niepełnosprawny muzyk, piosenkarz, artysta/
- zespół The Pillowers,
- Agata Nizińska – wokalistka,
- zespół Na Wylocie,
- zespół bez wokalu Fusionoise,
- zespół Grooveup,
- Zespół Alechandro.

Na Scenie Mniejszej odbyły się:

- „O miłości też dla SyMfonii Serc” - Danka Terpiłowska– znana terapeutka duszy i serca opowiedziała o miłości - indywidualne spojrzenie w głąb siebie umożliwi każdemu, kto zechce z nią porozmawiać;
- zaplanowano, że grupa „Caminito” czyli Edyta Chmielewska i Mateusz Kwaterko - tancerze i instruktorzy tanga argentyńskiego zatańczą dla nas. Jednak, ta para nie mogła tańczyć, dlatego tańczyli dla nas Edyta Jaroszewicz z partnerem Tomaszem Ciokem. Technika ruchu i świadomość swego ciała – to podstawa i potęga tanga argentyńskiego;
- zaplanowano dwukrotne występy dziecięcych par tanecznych na wózkach inwalidzkich: Julii Sadkowskiej i Kasi Leszczyńskiej. Jednak oprócz tej pary artystek, wystąpili dla nas Daniel Wendołowski i Martyna Bartosińska. Pary zaprezentowały: walca angielskiego, sambę, buick-step, jiva, cha-chę, rumbę. Artyści zrzeszeni są w Stowarzyszeniu Rehabilitacji i Tańca Integracyjnego Osób Niepełnosprawnych Swing Duet. Na co dzień tańczą na wielu parkietach krajowych i zagranicznych zdobywając liczne tytuły mistrzowskie między innymi na tegorocznych Mistrzostwach Polski.
- „Ty też możesz uratować komuś życie” - pokazy udzielania I Pomocy; pokazy odbywały się trzykrotnie w formie happeningu w wykonaniu ratowników Warszawskiej Grupy Ratownictwa Polskiego Czerwonego Krzyża. Jak zwykle, pokazy przyciągnęły uwagę wielu uczestników. Nie można nauczyć się udzielania pomocy w ciągu 3 godzin, ale należało zobaczyć jak to robią fachowcy i jak niewiele potrzeba aby uratować ludzkie życie.

Poza scenami odbyło się:

- „W taki sposób też można mówić o sprawach trudnych” - happening. W wykonaniu Teatru Ulicznego AKT wykonał 2 pełne przedstawienia zatytułowane MOTYLE, napisane specjalnie na „SyMfonię Serc”. Bazą wciąż pozostaje sztuka mimu, gestu, plastycznego obrazu, uzupełniania elementami cyrku i tańca. Również wpisane w poetykę teatru ulicznego działania interaktywne i happeningowe stały się nieodłączną częścią występów i spektakli., Aktorzy, mimowie, w sposób sugestywny przedstawili osoby chore,

niepełnosprawne oraz ich życie i trudności z jakimi się borykają każdego dnia.

- "Czasami terapia jest potrzebna" – terapeuta uzależnień Maciej Kiełbasiński z Fundacji „Wiedzieć Więcej” i Gimnazjum Nr 11 w Warszawie rozmawiał z osobami mającymi problemy, a w razie potrzeby wskazywał drogę i miejsca gdzie można zasięgnąć informację i poradę w przypadku uzależnienia.
- „My nie możemy oddawać krwi – zrób to za nas”- pobór krwi. Ambulans ze Stacji Krwiodawstwa przy ul. Saskiej oczekiwał na osoby, które zechciały w tym dniu oddać krew. Osoby chore na SM ze względu na rodzaj choroby, same nie mogą być dawcami, ale wspólnie z motocyklistami zachęcały wszystkie osoby odwiedzające naszą akcję – aby tego dokonywały: nie boli, nie szkodzi zdrowiu – pomaga i ratuje życie innym. Do zachęcania przyłączyli się kibice Klubu Piłki Nożnej Polonia zrzeczeni w Klubie Honorowych Dawców Krwi oraz motocykliści, którzy uczestniczyli w Paradzie Motocyklistów. Przez kilka godzin poboru, stacja krwiodawstwa wzbogaciła się o 54 litry krwi. Dziękujemy!!!
- „Stare jest piękne” – parada 68 zabytkowych Mercedesów i innych marek samochodów. Fani i właściciele zabytkowych samochodów zaprezentowali swoje wiekowe maszyny przejeżdżając z Torwaru głównymi ulicami Warszawy i Traktem Królewskim z metą na Krakowskim Przedmieściu przy Kościele Św. Anny gdzie był trzygodzinny postój;
- „Głośno dla SyMfonii Serc” - rajd 120 motocyklistów z kilku mazowieckich klubów motocyklowych przejechali ulicami Warszawy z metą na Krakowskim Przedmieściu . Tam też przez godzinę odpowiadali na pytania odwiedzających.
- „Zobacz jak to jest” - mecz na wózkach inwalidzkich – happening, mecz odbył się 3.krotnie pomiędzy 6 artystami i osobami znanymi. Uczestniczyli między innymi: Przemek Cypriański, Sylwia Gliwa, Karolina Muszałak-Buława, Aleksandra Kisio, Andrzej Supron, Jacek Wszola. Happening polegał na podawaniu sobie piłki lekarskiej w rękawicach bokserskich. Celem happeningu było uzmysłowienie i pokazanie jak czują się osoby niepełnosprawne, które muszą pokonywać różnorakie przeszkody dnia codziennego.

Wydarzenia poza obydwoma scenami trwające przez cały dzień:

- „Czy wiesz jakie masz ciśnienie krwi i poziom cukru? Możesz wiedzieć!”. Wszyscy dorośli, którzy odwiedzili SyMfonię, mieli możliwość zmierzyć: ciśnienie krwi, zmierzyć wzrost i wagę ciała oraz wykonać najprostsze badanie poziomu cukru. Wszystkie badania – bezpłatne. W to działanie łączyła się jedna z firm farmaceutycznych. Stoisko było oblegane od pierwszych chwil aż do zamknięcia. Widoczna jest duża potrzeba takich bezpłatnych, prozdrowotnych działań.
- „Co wiesz o chorobie stwardnienie rozsiane? Co wiesz o Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego?” - punkt informacyjny w którym podczas trwania akcji osoby z PTZR odpowiadały na pytania osób odwiedzających oraz rozdawały materiały promocyjne. Stanowisko to było obsługiwane przez pracowników biura RG oraz Oddział Warszawski PTZR.
- „Pozytywny Impuls” – prezentacja Fundacji, która wydaje kwartalnik ukazujący się pod tym samym tytułem. Przeznaczony jest on dla chorych na SM, dla rodzin i przyjaciół osób chorych ale także dla tych wszystkich, którzy chcą się czegoś więcej dowiedzieć o chorobie i o życiu z nią, o tym jak inni sobie radzą i że życie mimo choroby może być wspaniałe. Fundacja prezentowała i rozdawała ostatnie wydania.
- „Młodzi karatecy dla SyMfonii Serc” – dzieci i młodzież z Klubu Karate IPPON, pod czujnym okiem trenera Pawła Orysiaka, dwukrotnie prezentowali swoje możliwości i umiejętności nabyte w czasie uczestnictwa w zajęciach karate.
- „Pies przyjacielem chorych na SM - inne zwierzątka też” - kilka piesków z Fundacji „Pomocna Łapa” prezentowały się jako przyjaciele osób niepełnosprawnych i dzieci. Psy asystenci osób niepełnosprawnych pokazały

na co ich stać i w jaki sposób są pomocne; zoopsycholog Dagmara Wójcik-Jędrzejowska, udzielała porad na temat zachowania naszych domowych zwierzątek. Było wielu pytających i poszukujących fachowej porady, każda osoba odwiedzająca kącik zwierzątek otrzymała zestaw do sprzątnięcia po swoich pieskach. Otrzymano je z Urzędu Miasta.

* „Ruch jest najlepszy na wszystko” – lekarze i rehabilitanci z Centralnego Ośrodka Medycyny Sportowej udzielali porad i wykonywali badania związane z profilaktyką chorób kręgosłupa i prawidłowej postawy. Porady skierowane były szczególnie do dzieci i osób młodych. Badanie wykonywane na podoskopie.

* „Czy lubisz gry i zabawy?” – w formie zabawy odbywały się warsztaty uwrażliwiające dla dzieci prowadzone przez psychologów PTSR. Dzieci poznały perspektywę osób chorych na stwardnienie rozsiane oraz dowiedziały się jak zachowywać się w ich obecności i jak mogą im pomagać.

* „Jaka piękna, kolorowa buzia!” - nagrodą za uczestnictwo w warsztatach odbywało się malowanie buzi dziecięcych wykonywane przez specjalistkę w tej dziedzinie Dagmarę Padzik. Organizowane były: gry, zabawy, rysunki, wycinani, lepienie w modelinie i malowanki. Dzieci cieszyły się i chętnie uczestniczyły w tym evencie.

* „Mamy serca” - Fundacja Pomocy Dzieciom Tybetu – NYATRI – szefowe Fundacji zaprezentowały działalność Fundacji czyli adopcji na odległość dzieci z Tybetu. Osoby, które już są „mamami serca” opowiadały o tym ile radości czerpią z adopcji dziecka. Osoba niepełnosprawna, - która jest mamą serca - opowiadała jak to się zaczęło i jak to jest dzisiaj, dlaczego pomaga innym kiedy często sama wymaga pomocy osób trzecich. Wszyscy, którym nie jest obojętny los dzieci pokrzywdzonych – mogły dowiedzieć się i zdobyć wyczerpujące informacje o możliwościach adopcji na odległość.

- „HIPPOLAND z SyMfonią” – Fundacja i Stowarzyszenie Jeździeckie Osób Niepełnosprawnych zrzeszone w Polskim Związku Jeździeckim. Poprzez pokaz filmu promowali hippoterapię jako formę rehabilitacji osób niepełnosprawnych oraz zaprezentowali różne wydarzenia jeździeckie. Przed namiotem został udostępniony dla odwiedzających symulator do jazdy konnej. Każdy odwiedzający uczestnik mógł spróbować „jazdy konnej”. Przed namiotem stanęła rzeźba konika, która jest logotypem PZJ;

- „Zawsze Potrzebni” – Fundacja Pomocy Osobom Starszym i Niepełnosprawnym, nasz partner - zaprezentowała działania jakie prowadzi na rzecz potrzebujących między innymi: warsztaty pielęgnacji ran oparzeniowych, które często zdarzają się ludziom starszym, oraz malowanie na szkle. Znany artysta przeprowadził wspaniałe warsztaty interaktywne.

- „Florystyka czyli sztuka układania kwiatów”. Sztuka ta znana jest od czasów starożytnych. Wolontariuszka PTSR i florystyka Ewa Reszko tworzyła wspaniałe kompozycje roślinne. Uczyła także sztuki układania kwiatów, robienia stroików świątecznych.

- „Ajurweda” jako tradycyjny system leczenia oparty jest na teorii zachowania doskonałej równowagi między ciałem, duszą i umysłem. Specjalistki w tej dziedzinie Natasza Łysiak i Olga Sawicka pokazały jak dbać o harmonię ciała i duszy. Odbyły się pokazy: konsultacje dotyczące ajurwedy i tego jak może ona pomóc nam w życiu, pokaz kosmetyków ajurwedyjskich, pokaz masażu głowy i nauka automasażu głowy, pokaz makijażu.

- „Zapasy na wesoło” – Andrzej Supron, w formie zabawy z dziećmi poprowadził naukę podstawowych chwytów zapaśniczych. Wesoło ale sportowo. Wielu chłopców interesowało się tym sportem.

- Amatorski Zespół Rodzinny prowadzony przez Henryka Pracza – dziadka – i w składzie którego znaleźli się dwaj wnukowie Piotr i Adrian Pyra – już kolejny raz byli z nami i zdobyli serca odwiedzających. Muzyka, która uprawiali, bardzo podobała się.

- „Moje serce dla SyMfonii serc” – to działanie polegające na wykonywaniu rysunków przez dzieci pod okiem i profesjonalisty – rysownika, plastyczkę

Haliny Psujeckiej, nauczycielki Gimnazjum nr 11. Pod koniec dnia zrobiliśmy konkurs prac z małymi prezentami. Wyróżnione rysunki znalazły się w kalendarzu na 1012 rok jaki wydno w październiku 2011 w ilości 500 sztuk. Wszystkie dzieci otrzymały oczywiście te kalendarze.

- „Smak życia” - wystawa składająca się z 30 wyróżnionych prac w konkursie fotograficznym i poetyckim, którego rozstrzygnięcie i wręczenie nagród odbyło się w Galerii Apteka Sztuki. Wernisaż miał miejsce na otwartym powietrzu tuż przy Centralnej Bibliotece Rolniczej dzięki zakupionemu stelażowi /III.78/.
- "Mam SM. pl" – symulacja komputerowa, która zwraca uwagę na problemy dnia codziennego z jakimi borykają się chorzy na SM. Uczestnicy akcji odwiedzający ten namiot mogli wcielić się w postać osoby chorej i wykonać kilka podstawowych czynności, które osobom chorym sprawiają wiele problemów. Symulacja pokazuje, jakie problemy ze wzrokiem, słuchem, kontrolą ruchów czy utrzymaniem równowagi mogą mieć pacjenci z SM. Aby zobrazować stan chorego na różnych etapach rozwoju choroby zadania zostały przygotowane na kilku poziomach trudności. W zależności od natężenia objawów, każda czynność charakteryzuje się innym stopniem niepełnosprawności w skali EDSS. Stanowisko to odwiedziło około 20 osób i chociaż nie jest to bardzo dużo, to świadczy o tym, że bardzo poważnie ludzie podchodzą do osób chorych i niepełnosprawnych.
- mała wystawa (kilka zdjęć) pokazujących życie chorych na SM (zdjęcia z symulacji, np. krojenie chleba przez osobę chorą na SM vis a vis zdjęcie krojenia chleba przez osobę zdrową) – wystawa towarzyszyła symulacji i ma charakter wystawy objazdowej (tam, gdzie komputery, tam też zdjęcia).
- „Wszystkie losy dla „SyMfonii serc” – loteria fantowa. Każdy los wygrywa. Loteria fantowa przygotowana i prowadzona była przez wolontariuszy. Na losy składały się różnego rodzaju drobne artykuły podarowane zarówno przez osoby fizyczne jak i firmy;
- „Do puszczerki grosik wrzucić” - zbiórka publiczna funduszy, z której dochód i z loterii fantowej – przeznaczony został na rzecz wsparcia psychologicznego i prawnego pozwalające zmniejszyć poziom dyskryminacji społecznej osób chorych na stwardnienie rozsiane.
- "Marimbaki" to dziecięcy zespół perkusyjny składający się z 40 młodych ludzi. Przed koncertem przez 20 minut koncertowali na wolnym powietrzu. Koncert odbywał się w ramach „Sztuki Integracji” organizowanej przez naszego partnera Fundację Zawsze Potrzebni.
- Radio Warszawa a w jego ramach Radio Cafe, które słyszalne jest na terenie województwa mazowieckiego towarzyszyło nam przez cały dzień.
- prowadzenie konferansjerki, opowiadanie o poszczególnych działaniach i stanowiskach oraz zachęcanie do uczestnictwa – Anna Kossak, Andrzej Supron, znany zapaśnik, który wspaniale opowiadał nie tylko o sporcie, Emilia Kulpa, Przemek Cypriański, Kazio Mazur, Karolina musza Iak oraz Aleksandra Kisio znani i lubiani aktorzy polskich seriali współpracowali z prowadzącymi oraz pomagali i zachęcali odwiedzających do współuczestnictwa w Symfonii Serc.

Wszyscy zaangażowani w działania 18 września oraz motocykliści ubrani byli w kamizelki z logo PTSR i „SyMfonii serc”. Miejsce akcji czyli Krakowskie Przedmieście zostało wybrane ze względu na łatwy dostęp. Było chronione przez profesjonalną firmę, zadbane o toalety z umywalkami /również dla osób niepełnosprawnych/, specjalnie wynajęta firma zadbała o czystość podczas akcji oraz uporządkowanie miejsca po jej zakończeniu. Wynajęty został specjalistyczny sprzęt taki jak: 16 podwójnych namiotów w których odbywały się działania, scenę, nagłośnienie, płotki odgradzające itd.

Wybór wykonawców zewnętrznych został dokonany z zachowaniem zasady bezstronności, konkurencyjności i obiektywizmu.

Wykonana została usługa polegająca na dowozie specjalnym środkiem komunikacji – osób niepełnosprawnych chcących uczestniczyć w naszej akcji, które bez tej usługi nie mogłyby uczestniczyć w niej. Takich kursów kierowca

	<p>zrobił 23 podczas całego dnia.</p> <p>Prawie wszyscy realizatorzy poszczególnych działań byli wolontariuszami. W tym roku było ich ponad 92. Bez nich nie możliwe byłoby zrealizowanie żadnego z działań. Oprócz realizatorów, ważną grupę wolontariuszy stanowili ludzie młodzi: uczniowie, studenci. Przez koordynatora przygotowani zostali do pełnienia ról opiekuńczych i pomocowych. Współpracowali z realizatorami, pomagali opiekować się poszczególnymi stanowiskami, pracować z dziećmi, rozdawać materiały promocyjne itp. Szacowano, że 20 osób poświęci około 140 godzin. Realizacja przeszła nasze oczekiwania, ponieważ aż 92 osoby było wolontariuszami, którzy poświęcili 540 godzin.</p> <p>Otrzymano ustną zgodę ze strony władz Kościoła Św. Anny oraz Centralnej Biblioteki Rolniczej o przychylności do naszej działalności.</p> <p>Szacujemy, że odwiedziło nas i współuczestniczyło około 3.000 osób /orientujemy się po rozdanych materiałach promocyjnych/.</p> <p>Zakończenie „Symfonii Serc – Zamek Królewski”</p> <p>Przygotowania do zakończenia SyMfonii serc w Zamku Królewskim trwały kilka miesięcy. Rezerwację Sali Wielkiej czyli Balowej czyli Asamblowej zrobiliśmy w październiku roku ubiegłego a po otrzymaniu informacji o dofinansowaniu Projektu, zaczęliśmy ostateczne przygotowania. Trwały one bardzo długo a największy kłopot sprawiało nam ostateczne ustalenia koncertującego artysty. W zamku Królewskim preferowana jest tylko muzyka poważna, więc nie jest łatwo znaleźć artystę, który zechce wolontariacko koncertować. Ostatecznie koncertował Tadeusz Szlenkier.</p> <p>Oficjalne zakończenie kampanii społecznej „SyMfonia Serc” odbyło się zgodnie z planami w dniu 9 października w godzinach 17.00 – 20.00 w Sali Balowej Zamku Królewskiego w Warszawie.</p> <p>Ponieważ nie wszyscy, którzy otrzymali odznaczenia państwowe nadane przez Prezydenta, ze względu na chorobę, niepełnosprawność mogli odebrać je z rąk przedstawiciela Kancelarii Prezydenta RP w podczas wręczania ich w Sali Kongresowej PKiN, mieli możliwość odebrać je w Zamku Królewskim. Takich osób było 8, a wręczania dokonał Jacek Kozłowski – wojewoda mazowiecki,</p> <ul style="list-style-type: none"> -10 osób, z rąk przewodniczącej PTSR odebrało Odznaczenie PTSR: „AMBASADOR SM” . Odznaczenia te, przyznawane są zasłużonym i zaangażowanym instytucjom i osobom fizycznym w działania na rzecz promowania informacji o SM i PTSR. Odznaczenie otrzymał m inn. Prezydent RP Bronisław Komorowski, - wręczone zostały Podziękowania: „SERCA SERC”, 10 firmom i osobom fizycznym dzięki którym „SyMfonia Serc’ może być realizowana, -z okazji 20.lecia PTSR, przedstawiciele oddziałów odebrali 115 Dyplomów na 20.lecie, które na uroczystych posiedzeniach przekazali swoim współpracownikom /III.91/, -z rąk księdza Mariana Subocza – dyr. Caritas Polska, Zbigniew Banaszkiewicz, zasłużony dla oddziału PTSR w Radomiu odebrał Medal Uznania Caritas Polska, -władze PTSR zakończyły konkurs i wręczyły nagrody dla 4.zwycięzców konkursu przeznaczonego dla mediów, który prowadzony był pod hasłem „IMPULS BEZ BARIER – ŚWIAT OSÓB Z SM”. Konkurs ten, w znaczący sposób przyczynia się do promowania informacji o SM i życiu z tą chorobą. Pierwszą część uroczystości zakończył krótki recital tenora Tadeusza Szlenkiera przy akompaniamencie pianisty Andrzeja Płonczyńskiego. W przerwie uroczystości, kawiarnia Cafe Zamek serwowała skromny poczęstunek. Drugą część wypełnił koncert Tadeusza Szlenkiera.W uroczystości udział wzięli przedstawiciele Kancelarii Prezydenta /który był Patronem Honorowym/, przedstawiciele rządu, władze miasta, Caritas Polska, władze PTSR, zaprzyjaźnione organizacje i instytucje a także goście z zagranicy: przedstawiciele EMSP/ Europejska Platforma SM/ oraz MSIF/Międzynarodowa Federacja SM/. Uroczystość prowadzona była przez
--	---

znana aktorkę Sylwię Gliwę. Zarówno ona jak i koncertujący tenor robili to charytatywnie. Zamek Królewski jest naszym wypróbowanym partnerem w realizacji działań informacyjno-promocyjnych. Koszt wynajęcia i obsługi Sali Balowej, która jest największą i najpiękniejszą w Zamku Królewskim - jest minimalny. Na uroczystość o której mowa, również otrzymano specjalną ulgę. Wszyscy uczestnicy otrzymali zaproszenia oraz Programy. Ponieważ wynajęto Serwis fotograficzny, wszyscy uczestnicy otrzymali od nas komplet zdjęć, a także zostały one powieszony na naszych stronach www. Osoby niepełnosprawne, starsze oraz nie mogące samodzielnie przybyć na uroczystość, były dowożone specjalnym samochodem przystosowanym dla osób niepełnosprawnych.

Uroczystość w Zamku Królewskim zakończyła kampanię „SyMfonia Serc” w 2011 r.

Ewaluacja projektu

Faza podsumowująca kampanię – październik, listopad, grudzień 2011. Proces sprawdzania postępów podejmowanych działań i ewaluacji osiągniętych wyników odbywał się po każdej zrealizowanej części. Odbyliśmy 4 częściowe, podsumowujące spotkania, po których dokonywano koniecznych zmian w realizacji projektu np.: zmiana terminu Wieczorku Poetyckiego, zmiana przeznaczenia i terminu ekspozycji plakatów, zmiana niektórych działań na Krakowskim Przedmieściu i inne. Na naszych stronach www. po każdej zrealizowanej części znalazły się ich podsumowania wraz ze zdjęciami i podziękowaniami dla realizatorów.

Internet stał się bardzo efektywną formą komunikacji w badaniach nie tylko marketingowych, ale i społecznych, a jak wynika z eksperymentu przeprowadzonego przez agencję badawczą ARC Rynek i Opinia – badania on-line mogą dostarczyć wyników zbliżonych do badań przeprowadzonych technikami tradycyjnymi /www.arc.com.pl/

Głównym celem przeprowadzonego badania była diagnoza stanu wiedzy respondentów na temat SM oraz porównanie wyników z badaniami przeprowadzonymi w latach poprzednich. Badanie przeprowadzone zostało na przełomie października i listopada 2011, wzięło w nim udział 155 respondentów w wieku powyżej 15 roku życia. Ankiety zamieszczone zostały w postaci linków na różnych stronach internetowych. Pytania zawarte zostały w kwestionariuszu za pośrednictwem Internetu.

W podsumowaniu ankiety napisano, że duża część badanej zbiorowości kojarzy stwardnienie rozsiane ze skrótem: SM. Najmniej problemu mają z tym osoby z wyższym wykształceniem oraz kobiety. Podobnie, większość badanych miała styczność z informacją o SM, najczęściej były to osoby z dużych miast. Badani z takimi informacjami zetknęli się zazwyczaj podczas rozmów z rodziną oraz w telewizji i Internecie. Dodatkowo można stwierdzić, że mieszkańcy Warszawy znacznie częściej od mieszkańców z innych rejonów Polski spotykali się z takimi informacjami na festynach i koncertach (osoby mieszkające w Warszawie - 36,7%, osoby spoza Warszawy 11,1% zaznaczonych odpowiedzi: „festyny, koncerty”). Badani nie mają problemu z określeniem rodzaju choroby, jaką jest stwardnienie rozsiane i w większości wskazują odpowiedź, że SM to choroba neurologiczna – centralnego układu nerwowego – 74,2%.

Określenie, czy SM jest chorobą zaraźliwą również nie stanowiło problemu dla badanej zbiorowości. Większość osób stwierdziła, że stwardnienie rozsiane nie jest zaraźliwe (81%), Więcej trudności respondenci mieli ze stwierdzeniem, czy SM jest dziedziczne, jedynie 25% badanych uznało, że choroba ta nie jest dziedziczna, najczęściej pojawiały się odpowiedzi, że to choroba dziedziczna – 38% lub „trudno powiedzieć” – 37%.

Najczęściej ankietowali odpowiadali, że nie wiedzą, jaka organizacja pomaga chorym na SM – tak odpowiedziało 38,1 % wszystkich badanych. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, jako organizację wspierającą chorych na SM uznało 33% respondentów. Co ciekawe, większość mieszkańców

Warszawy, bo aż 62,5% uznało PTSR za taką organizację. Drugim aspektem jest zmiana nastawienia władz do chorych na SM. W Sejmie powstał Parlamentarny Zespół ds. stwardnienia rozsianego, w Ministerstwie Zdrowia odbyło się wiele spotkań, wreszcie wydane zostało Rozporządzenie zmieniające dyskryminujące warunki leczenia i rehabilitacji. PTSR był zapraszany do wielu gremiów konsultacyjnych. Zostali także zaproszeni jako ekspert do Komisji ds. ON przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.

Zakończenie XIII edycji akcji „Podaj serce”

W dniu 9 maja w Teatrze Polskim miało miejsce zakończenie **XIII edycji akcji charytatywnej pod hasłem "Podaj Serce"**, której celem jest pomoc ludziom chorującym na stwardnienie rozsiane (SM). Całkowity dochód z koncertu zostanie przekazany na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W koncercie galowym wzięli udział tancerze Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka”. Na scenie zaprezentowały się wszystkie grupy wiekowe "Warszawianki" - dzieci, młodzież i studenci. Koncert wpisał się w działania III edycji ogólnopolskiej akcji, "Kapele Serc". Jak co roku koncert poprowadził charytatywnie pan Tomasz Kammel, wieloletni przyjaciel Zespołu i naszego towarzystwa.

Podczas koncertu odbyła się licytacja przedmiotów przekazanych przez znane osoby i loteria fantowa, z których dochód zasiliło konto PTSR.

XIX Nadzwyczajny Koncert Charytatywny na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

W dniu 28 XI 2011, godz. 18.00 odbył się XIX Nadzwyczajny Koncert Charytatywny na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Organizatorami byli - Zespół Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 im. Karola Szymanowskiego w Warszawie, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Wykonawcy to młodzi muzycy, soliści - tegoroczni maturzyści, laureaci konkursów ogólnopolskich
Edyta Lajdorf - fortepian
Antonina Przybyszewska - wiolonczela
Natalia Wysocka - skrzypce
Marianna Bednarska - marimba

Orkiestra Symfoniczna Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 im. Karola Szymanowskiego w Warszawie
Maciej Niesiołowski - dyrygent

W programie: Camille SAINT-SAËNS, Edward ELGAR, Edouard LALO, Emmanuel SEJOURNE, Piotr CZAJKOWSKI

Koncert charytatywny miał na celu promowanie wiedzy o SM wśród osób młodych. Uczestnicy koncertu i widzowie mieli również możliwość nabycia ozdób świątecznych i wzięcia udziału w aukcji obrazu. Dochód został

przekazany dla PTSR.

PROJEKT „DROGA DO NADZIEI” DOFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW FUNDACJI WSPÓLNA DROGA - projekt realizowany przez Oddział Warszawski PTSR za pośrednictwem Rady Głównej PTSR.

Działania zrealizowane w ramach projektu zaktywizowały członków Oddziału Warszawskiego PTSR do częstszego wychodzenia z własnego mieszkania i zwiększenia sieci wsparcia społecznego (poprzez rozwój duchowy czy podtrzymywanie/nawiązywanie nowych kontaktów z innymi).

W ramach projektu Oddział Warszawski PTSR:

- przeprowadził 5-cio dniowe rekolekcje wyjazdowe dla 24 osób, w tym 18 osób chorych na SM,
- przeprowadził 6-cio godzinne szkolenie warsztatowe z zakresu rehabilitacji, psychologii i asystentury dla wolontariuszy biorących udział w rekolekcjach wyjazdowych,
- zapewnił pomoc wolontariuszy podczas rekolekcji dla 6 osób chorych na SM w wymiarze co najmniej 9,5 godz. dziennie (47,5 godz. na osobę),
- zorganizował 3 wyjścia kulturalne, każde dla ok. 20 osób chorych na SM i ich 3-5 opiekunów,
- zorganizował Piknik Integracyjny dla ok. 100 uczestników (w tym ok. 40 podopiecznych Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego).

Cele projektu zostały w pełni zrealizowane. Poprzez zapewnienie chorym na stwardnienie rozsiane, podopiecznym Oddziału Warszawskiego PTSR wsparcia społecznego, umożliwienie udziału w rekolekcjach wyjazdowych oraz spotkaniach integracyjnych, przyczyniliśmy się do wzrostu aktywności społecznej tych osób. Projekt wpłynął na sposób postrzegania siebie przez jego uczestników jako mogących nadal aktywnie żyć, być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa

Rezultatem projektu jest również zwiększenie stopnia pogodzenia się z pogorszeniem sprawności u jego uczestników, wzrost energii do zmagania się z chorobą, zwiększenie ich uczestnictwa w życiu kulturalnym oraz integracja (zarówno we własnym gronie, jak i z innymi grupami – podopiecznymi Śródmiejskiego Ośrodka Opiekuńczego, opiekunami, czy ogółem społeczeństwa podczas wyjść kulturalnych), czego efektem jest zmniejszenie poczucia wyobcowania oraz poprawa stanu psychicznego i samopoczucia.

Ponadto, zrealizowane zostały cele pośrednie projektu - wolontariusze/opiekunowie zwiększyli swoją wiedzę nt choroby i odpowiedniego zajmowania się chorym, a także zapewnione zostało wsparcie osobom najmniej sprawnym podczas realizowanych w ramach projektu działań.

Szczegółowo, przy realizacji projektu zostały przeprowadzone następujące działania przez Oddział Warszawski PTSR:

1. Działania informacyjne i promocja projektu

W ramach projektu już w lipcu 2011r. przygotowana została listowna wysyłka informacji na temat planowanych działań. Informacja taka pojawiła się także na stronie internetowej Oddziału Warszawskiego PTSR, w wydawanym przez niego kwartalniku Nadzieja, na tablicy w biurze Oddziału oraz wielokrotnie była przesyłana w wersji elektronicznej do członków Towarzystwa. Osoby zainteresowane udziałem w rekolekcjach i spotkaniach integracyjnych zapisywały się w biurze OW PTSR.

2. Rekolekcje wyjazdowe

Rekolekcje ignacjańskie odbyły się w dniach 6-11 sierpnia 2011r. Rekrutacja polegała na zgłoszeniu swojej chęci uczestnictwa do biura Oddziału Warszawskiego PTSR, po którym odbywała się rozmowa z opiekunem grupy ze strony Stowarzyszenia. Dopiero po takiej rozmowie przedstawiającej specyficzny charakter rekolekcji (kilka dni obcowania z Bogiem w całkowitym milczeniu, bez telefonów) dana osoba mogła zostać zakwalifikowana na listę uczestników.

Rekolekcje nie byłyby możliwe bez opieki ze strony wolontariuszy. Dlatego też zaangażowano grupę chętnych do pomocy, a przed samym wyjazdem na rekolekcje odbyło się krótkie szkolenie wolontariuszy biorących udział w projekcie. Prowadziły je Pani psycholog, rehabilitantka oraz asystent osoby chorej na SM, od lat współpracujące z Oddziałem Warszawskim PTSR. Wśród wolontariuszy znaleźli się ludzie młodzi, studenci, jak i osoby mające duże doświadczenie życiowe i zawodowe (nauczyciele, prokuratorzy, psychologowie, itp.). Były to zarówno osoby pierwszy raz biorące udział w naszych rekolekcjach, jak i Ci, dla których był to już kolejny wyjazd. W ramach projektu w rekolekcjach wzięły udział 24 osoby, w tym 6 opiekunów. Rekolekcje odbyły się w przepięknym Brańszczyku nad Bugiem, w Domu Rekolekcyjnym. Prowadził je uwielbiany przez członków Stowarzyszenia ojciec Wacław Oszejca.

3. Wyjścia kulturalne

W ramach projektu Oddział Warszawski PTSR zorganizował 3 wyjścia kulturalne – do Centrum Nauki Kopernik, na film 3D „Bitwa Warszawska 1920r” oraz do Collegium Nobilium na spektakl „Przypadki Pana Jourdain”. W sumie z wyjść kulturalnych skorzystało 48 osób, średnio 23 osoby na jedno wyjście. Osoby najmniej sprawne miały zapewnioną pomoc wolontariuszy – opiekunów.

4. Piknik Integracyjny

Przygotowania do szóstego Pikniku Integracyjnego Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego rozpoczął już w sierpniu 2011r. Opracowano program imprezy, zapewniono stoliki i krzeselka oraz ochronę przed deszczem (namioty/parasole). Ponadto koordynator nawiązał kontakt z artystami, wodzirejem, firmą ochroniarską, firmą cateringową, zakupił nagrody w konkursach oraz pozyskał wolontariuszy do pomocy przy pikniku.

Piknik odbył się 3 września 2011r. w godz. 14:00-18:00. Piękna, słoneczna pogoda sprawiła, że przyszło ponad 100 osób.

Imprezę poprowadził nasz wodzirej, Marcin Skroczyński. Oprawę muzyczną zapewnił Zespół Konsonans z Radomia, solistami, którzy zaprezentowali nam swoje mini-recitale byli: Aleksandra Żurawel z Ukrainy, Elżbieta Majdzińska - laureatka Show Muzyczne Kaziki, Rafał Błach oraz Anna Osmakowicz - laureatka Złotego Samowara będąca „dobrym duszkiem” całego zespołu. Muzycy grali utwory znane i lubiane przez wszystkich. Były standardy światowe, trochę jazzu, jak też i polskie przeboje. Co odważniejsi ruszyli w tany.

Podczas Pikniku odbyły się konkursy – konkurs wiedzy o Marii Skłodowskiej - Curie, konkurs w zgadywaniu pełnego brzmienia przysłów oraz konkurs karaoke. Ich uczestnicy zostali nagrodzeni brawami i drobnymi upominkami. Ten, jak i poprzednich 5 pikników, zostało zorganizowanych dzięki wsparciu kilku firm. Podczas tegorocznej imprezy była okazja by im szczególnie podziękować za wsparcie poprzez nadanie członkostw honorowych OW PTSR. Dziękowano w ten sposób firmom Alter Bossar i PS Namioty za bezpłatne zapewnienie namiotów i baldachimów, Fabryce Smaq za duże upusty i pyszne przekąski z grilla, firmie Neuron dbającej o bezpieczeństwo, Clipper zapewniającej toaletę dla osób niepełnosprawnych, i Stołecznej Estradzie, która zapewniła stoliki i krzeselka. Członkostwa honorowe dla

wyżej wymienionych wręczały Panie Maria Kassur , wiceprzewodnicząca Rady Oddziału Warszawskiego PTSR oraz Pani Teresa Chmielewska, skarbnik Rady. Panie podziękowały również Fundacji Wspólna Droga za dofinansowanie tegorocznego przedsięwzięcia. W przygotowaniach do pikniku i w samym przeprowadzeniu imprezy pomagali wolontariusze. Do ich zadań należało m.in. przygotowanie i przystrojenie miejsca imprezy, rozstawienie namiotów i baldachimów, roznoszenie grillowanych potraw najmniej sprawnym uczestnikom, pomocy w ich przemieszczaniu się, itp.

W styczniu 2012r. koordynator ze strony Oddziału Warszawskiego PTSR zebrał wszystkie dane z ewaluacji projektu celem jego podsumowania w zespole koordynującym, a także przygotował informacje do sprawozdania.

PROJEKTY MIĘDZYNARODOWE, W KTÓRYCH UCZESTNICZYŁ PTSR W 2011 ROKU

Od kilku lat Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego intensywnie rozwija współpracę międzynarodową, służącą wymianie doświadczeń i reprezentowaniu interesów w oparciu o najwyższe europejskie i światowe standardy. Na współpracę międzynarodową składa się uczestnictwo w najważniejszych konferencjach poświęconych problematyce SM, jak również uczestnictwo w projektach jako partner.

UNDER PRESSURE

PTSR jest jednym z uczestników projektu fotograficznego Under Pressure. Jest to projekt Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP) oraz tzw. Zespołu Kreatywnego. Projekt angażuje różnorakie media w celu przekazania komunikatu na temat jakości życia osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Główny produkt projektu: seria ok. 40 zdjęć o wysokiej jakości artystycznej, które posłużą jako eksponaty wystawy pokazywanej w różnych miejscach przy okazji następujących wydarzeń:

- Światowy Dzień SM 2012
- Okrągłe stoły na temat SM organizowane na szczeblu narodowym przy wsparciu EMSP
- wydarzenia konferencyjne EMSP, RIMS, etc.
- wystawa w Parlamencie Europejskim – kwiecień 2012
- wydarzenia organizowane przez towarzystwa SM w poszczególnych krajach
- wydarzenia organizowane przez sponsorów projektu.

Powstanie również album fotograficzny, który zawierać będzie nie tylko zdjęcia, ale także historie przedstawionych na fotografiach osób oraz opis ogólnej sytuacji chorych na SM w Europie.

Dostępna będzie również strona internetowa projektu, a także broszura, plakaty etc.

Zdjęcia przedstawiają życie codzienne osób, na których życie ma wpływ choroba –SM tzn. chorych, ich rodzin i bliskich, personelu medycznego, jak również pracowników/wolontariuszy towarzystw SM. Podczas 10 dni fotograf towarzyszył wybranej osobie w różnych sytuacjach typowych takich jak:

- pobyt w szpitalu, centrum SM, podczas rehabilitacji
- pobyt w domu, (dostosowania domowe do potrzeb niepełnosprawności)
- miejsce pracy (zatrudnienie osób z SM)

Zdjęcia służyć będą jako porównanie sytuacji chorych w poszczególnych krajach i posłużą jako narzędzie uświadamiające.

Kraje wybrano do projektu na podstawie rezultatów Barometru SM 2009, a następnie według nadesłanych zgłoszeń. Celem projektu jest wskazanie kontrastów pomiędzy krajami w opiece nad chorym z SM, pokazanie mocnych stron oraz słabości systemowych.

Wybrane kraje: Niemcy, Wielka Brytania, Islandia, Bułgaria, Włochy, Irlandia, Malta, Polska, Rosja, Hiszpania, Słowenia.

Realizacja projektu opiera się na ścisłej współpracy z towarzystwami SM z poszczególnych krajów, w tym z PTSR.

Dyrektor Kreatywny: Marilyn Smith

Fotografowie:

- Walter Astrada (arg.)
- Lurdes R. Basoli (hiszp.)
- Maximiliano Braun (boliw.)
- Fernando Moleres (hiszp.)
- Carlos Spottorno (hiszp.)

W dniach 27-30 czerwca miała miejsce wizyta związana z projektem fotograficznym Under Pressure. Naszymi gośćmi byli:

- Dyrektor Kreatywny - Marilyn Smith (EMSP)
- Fotograf – Carlos Spottorno (www.spottorno.com) – laureat World Press Photo, 2003

W trakcie wizyty odbyły się następujące spotkania:

- ze sponsorami – firmy: Bayer, Almirall i Coloplast
- z pacjentami – spośród których wybrani zostali główni uczestnicy projektu
- wizyty w Instytucie Psychiatrii i Neurologii

Kongres EMSP Bruksela

W dniach 12-13 maja 2011 w Brukseli odbyła się doroczna konferencja Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP). Obecni byli przedstawiciele większości europejskich towarzystw zajmujących się stwardnieniem rozsianym. Spotkanie otworzył i poprowadził Przewodniczący EMSP John C. Golding oraz Wiceprzewodnicząca Anne Winslow. Prezentacje w trakcie konferencji obejmowały szeroką tematykę, w tym:

- European Medicine Agency – rola i kompetencje instytucji
- Nowości w leczeniu SM przedstawione przez Prof. Clanet (Przewodniczącego ECTRIMS), a w tym:

1. Natalizumab
2. Fingolimod
3. Mitoxantron
4. Teriflunomide
5. Laquinimod
6. BG – 12
7. Kladrybina

- Leczenie objawowe, w szczególności: utraty mobilności (Fampridine) oraz spastyczności(Baclofen, Tizanidin, Gabapentin, Botulinumtoxin A, a także kannabinoidy),
- Dostosowania pomieszczeń domowych oraz biurowych do potrzeb osób niepełnosprawnych – prezentacja Marijke Duportail (eksperta z Centrum SM z Melsbroek w Belgii),
- Urządzenia pomocnicze w leczeniu SM – prezentacja m.in. duńskiej firmy Coloplast.

Uczestnicy konferencji mieli także okazję wysłuchać informacji na temat dostępności do leczenia immunomodulującego w Polsce, a także przygotowanego przez nas podsumowania konferencji w Pradze, poświęconej sytuacji chorych w Europie Środkowo-Wschodniej.

Równoległe z doroczną konferencją EMSP miał miejsce EMSP Youth Congress, na którym reprezentowała nas uczestniczka z organizacji wspierającej - SezaM– Anna Piecha.

Na kongresie przygotowywano się także do projektu EUREMS (Europejski Rejestr Stwardnienia Rozsianego), w którym PTSR bierze udział jako tzw. Partner Stowarzyszony Spotkanie poświęcone kwestiom finansowym projektu odbyło się 4 lipca.

Nasz udział w projekcie fotograficznym Under Pressure został potwierdzony przez dyrektora kreatywnego projektu – Marilyn Smith.

W trakcie konferencji zaprosiliśmy na obchody 20-lecia przedstawicieli towarzystw SM z Belgii oraz Szwecji.

Wizyta w Belgii

Dzięki uprzejmości Belgijskiego Towarzystwa SM, dwuosobowa delegacja z PTSR (w składzie Luiza Wieczyńska i Dominika Czarnota) mogła poznać zasady udzielania pomocy chorym w Belgii. W czasie czterodniowej wizyty przedstawiono strukturę i władze belgijskiego towarzystwa (zarówno francuskojęzycznej części walońskiej, jak i części flamandzkiej). Belgowie, nie tylko sfinansowali w całości pobyt delegacji z PTSR, ale także przygotowali interesujące prezentacje na temat swojej działalności na rzecz chorych, poczynając od udzielania im bezpośredniej pomocy, a skończywszy na organizacji dorocznego charytatywnego koncertu galowego; w tym roku był to akompaniament do obrazu Fritza Langa „Metropolis”. Inną inicjatywą pomocy osobom z SM jest jesienna charytatywna sprzedaż czekoladek znanej firmy Galler. Belgijska organizacja jest dobrze rozpoznawana w kraju, ma wsparcie arystokracji i ludzi biznesu, wśród honorowych patronów Towarzystwa jest Księżna de Merode. Dzięki inicjatywie Przewodniczącego Belgijskiego Towarzystwa SM Charlesa van der Straten Waillet delegatki z Polski miały możliwość spotkania z Ambasadorem RP w Brukseli – Sławomirem Czarlewskim oraz przedstawienia działalności PTSR.

Przedstawicielki PTSR uczestniczyły na miejscu w szkoleniu z fundraisingu; na zasadzie porównania sposobu pozyskiwania funduszy przez obie organizacje –belgijską i polską- zastanawiano się, które z zaproponowanych rozwiązań PTSR mogłyby wykorzystać praktyce. Jeden dzień wizyty przeznaczony był na zwiedzanie Centrum SM w Melsbroek – największego i najnowocześniejszego ośrodka leczenia i rehabilitacji SM w Belgii.

Ponadto, zorganizowano spotkanie delegacji z Polski z pracownikami

European Multiple Sclerosis Platform – EMSP. Jest to organizacja parasolowa dla wielu stowarzyszeń SM z całej Europy, a jej przedstawiciel - Sekretarz Generalny Christoph Thalheim gościł w Warszawie w 2011 r. z okazji zorganizowanej przez PTSR konferencji prasowej w sprawie poprawki do programu leczenia chorych na SM.

Wizyta PTSR w Belgii jest początkiem długofalowej współpracy partnerskiej między naszymi towarzystwami. Wizyta zaowocowała przyznaniem PTSR grantu na działalność poradni psychologicznej w 2012 roku, wsparcie wyniosło 16 500 EUR.

20-lecie PTSR

Na uroczysty koncert SyMfonii Serc na Zamku Królewskim zaproszeni zostali następujący goście. Uczestnictwo potwierdzili wszyscy za wyjątkiem ambasadora Belgii, który zaproszony został dziś na prośbę przewodniczącego belgijskiej organizacji.

- p. Sarah Phillips – Przewodnicząca MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) – Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego
- p. Ralf Lehmsberg – Office Manager EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) – Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego
- p. Charles van der Straten Wailet – Przewodniczący Belgijskiego Towarzystwa SM
- p. Kent Andersson z żoną – Skarbnik szwedzkiego stowarzyszenia działającego w obszarze SM
- p. Jarmila Fajnorova – Przewodnicząca słowackiego stowarzyszenia SM
- p. Raoul Delcorde – Ambasador Belgii w Warszawie

W trakcie finału obchodów 20-lecia na Zamku Królewskim przedstawiciele EMSP oraz MSIF otrzymali odznaczenie Ambasador SM.

EUReMS – European Register for Multiple Sclerosis (Europejski Rejestr Stwardnienia Rozsianego) – Projekt EMSP – European MS Platform (Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego)

W lipcu 2011 miało miejsce pierwsze spotkanie uczestników projektu EUReMS (European Register for Multiple Sclerosis). Projekt jest 3-letni, zakłada stworzenie narzędzia informatycznego umożliwiającego wprowadzanie danych o pacjentach SM na poziomie europejskim. PTSR uczestniczy w projekcie jako partner stowarzyszony wraz z innymi towarzystwami SM oraz Europejską Platformą Stwardnienia Rozsianego. W 2011 r. odbyło się jeszcze drugie wspólne spotkanie uczestników podczas ECTRIMS w Amsterdamie 19.10, uzgodniono na nim Wspólne stanowisko projektu EUReMS.

Przesłanki projektu EUReMS

W swoich niedawnych komunikatach Komisja Europejska wyraziła wolę efektywnego zajęcia się nierównościami stojącymi przed obywatelami UE n.p. w dziedzinie świadczenia usług zdrowotnych, promocji i ochrony zdrowia, jak również poprawą warunków życia oraz pracy obywateli.

W odniesieniu do osób chorych na SM brak jest wielu danych dotyczących następującej problematyki:

- epidemiologii związanej z wiekiem i płcią oraz informacji o obecnych trendach epidemiologicznych w Europie,

- bieżącego dostępu do najnowszych terapii, w szczególności ich długoterminowej skuteczności, jak również efektywności kosztowej leków immunomodulujących,
- kosztów społecznych SM oraz sposobów alokacji zasobów socjoekonomicznych,
- priorytetów w dziedzinie jakości życia osób z SM,
- dostępu do usług zdrowotnych w Europie oraz ich jakości.

W porównaniu do już istniejących baz danych, nowość w projekcie EUReMS polega na stworzeniu rejestru SM o użyteczności na poziomie europejskim, który zawrze cele i mocne strony metodologii istniejących systemów, a także dodatkowe funkcje i strategie metodologiczne w celu wypełnienia luk i zniesienia ograniczeń bieżących systemów międzynarodowych.

Wizja projektu EUReMS

EUReMS ma na celu poprawę jakości życia osób z SM we wszystkich krajach UE, koncentrując się na jakości opieki zdrowotnej i terapii oraz na zniesieniu różnic panujących w Europie. EUReMS przyczyni się do lepszego zrozumienia problematyki SM oraz zdefiniuje aktualne społeczne obciążenie związane z chorobą.

W szerszym rozumieniu EUReMS stworzy wsparcie dla osób z SM w życiu codziennym, a także ich opiekunów oraz osoby zawodowo zajmujące się opieką zdrowotną, jak również społeczność naukową.

Misja projektu EUReMS

W krótkim okresie w ramach EUReMS:

- zostaną zebrane rzetelne i aktualne dane z różnych sektorów (opieki zdrowotnej, zdrowia publicznego, etc) na poziomie populacji oraz grup klinicznych pacjentów z SM z odmienną podatnością na chorobę w różniących się kontekstach opieki zdrowotnej, a także w różnych zestawieniach ekonomicznych,
- dostarczy masowych danych na temat długookresowej efektywności leków immunomodulujących, ich bezpieczeństwa oraz skuteczności w powiązaniu z ich wpływem socjoekonomicznym.

W długim okresie EUReMS:

- zaobserwuje trendy w epidemiologii europejskiej, określi występowanie choroby związane z wiekiem i płcią, ustali rolę czynników etiologicznych, pozwoli na wgląd w przyczyny i naturalną historię choroby w populacji europejskiej,
- dostarczy wyniki z perspektywy pacjenta,
- umożliwi rzetelne porównania na poziomie europejskim poprzez wspólną metodologię, standaryzację danych oraz narzędzia analizy danych pochodzących z wielu źródeł.

Strategia projektu EUReMS

EUReMS:

- umożliwi porównania pomiędzy krajami Europy poprzez zebranie danych na poziomie populacji oraz grup klinicznych,
- wspólnie rozwinie definicje terminologiczne, specyfikację struktury danych, proces zbierania i zarządzania danymi tak, by umożliwić ich porównywalność oraz analizę na poziomie europejskim,
- stworzy roboczą platformę służącą współpracy oraz podtrzymanie projektu

Koordynator naukowy projektu - Dr Tsveta Schyns-Liharska

EUReMS jest trzyletnim projektem finansowanym z Programu Zdrowia

Publicznego (public Health Programme) 2010 Unii Europejskiej. Grant wynosi 59,96% całości kosztów projektu (1 646 503 EUR) i przyznany został przez Agencję Wykonawczą ds. Zdrowia i Konsumentów (EAHC – Executive Agency for Health and Consumers)

Doradcza Komisja Medyczna (Scientific Advisory Board)

Prof. Michel Clanet, Francja
Prof. Pierre Clavelou, Francja
Prof. Christian Confavreux, Francja
Prof. George Ebberts, Wielka Brytania
Prof. Gavin Giovannoni, Wielka Brytania
Prof. Ralf Gold, Niemcy
Dr Eva Havrdova, Czechy
Dr Gerhard Kindler, Niemcy
Prof. Xavier Montalban, Hiszpania
Prof. Chris Polman, Holandia
Prof. Richard Reynolds, Wielka Brytania
Dr Maria Pia Sormani, Włochy
Prof. Per Soelberg-Sorensen, Dania
Dr Maria Trojano, Włochy

Partnerzy stowarzyszeni (Associated partners)

- Stowarzyszenie SM z Chorwacji (Association of MS Societies of Croatia), Chorwacja
- Uniwersytet Sassari, Włochy - Prof. Maura Pugliatti
- DMSG- Niemieckie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Niemcy - Dorothea Pitchnau-Michel
- Karolinska Institutet, Szwecja - Prof. Jan Hillert
- Centrum SM w Katalonii, Hiszpania
- Towarzystwo SM (Multiple Sclerosis Society), Wielka Brytania - Edward Holloway
- Neurological Rehabilitation Center Quellenhof, Niemcy - PD Dr Peter Flachenecker
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego – PTSR, Polska - Luiza Wiczyńska
- Rumuńskie Towarzystwo SM, Rumunia - Claudia Torje
- Uniwersytet w Bergen, Norwegia - Prof. Kjell-Morten Myhr
- University Medical Center Goettingen, Niemcy – Prof. Otto Rienhoff

Partnerzy współpracujący (Collaborating partners)

- European Federation of Neurological Societies – (EFNS), Europejska Federacja Towarzystw Neurologicznych,
- European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS), Europejski Komitet ds Leczenia i Badań nad SM,
- European Federation of Neurological Associations (EFNA), Europejska Federacja Stowarzyszeń Neurologicznych,
- Rehabilitation in MS (RIMS), Rehabilitacja w SM,
- European Brain Council (EBC), Europejska Rada Mózgu
- European Charcot Foundation (ECF)
- European Patients Forum (EPF), Europejskie Forum Pacjentów
- Federacion Espanola para la lucha contra la Esclerosis Multiple (FELEM), Hiszpańska Federacja ds. Walki z SM
- MS Society of Bosnia-Herzegovina (ASPAMSBiH), Towarzystwo Sm z Bośni i Hercegowiny

EUReMS – metody i środki

1. Wspólne stanowisko dot. EUReMS – definicja celów, misji i wizji

	<p>projektu EUREMS jako narzędzia do rozwiązania problemów zdrowotnych osób z SM,</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Architektura danych – definicja zestawu danych oraz zmiennych, które są już w użyciu w istniejących rejestrach, stworzenie szablonu danych dotyczących pacjentów SM na poziomie europejskim, 3. Modele i metodologie – rozwinięcie strategii analizy z perspektywy pacjenta SM oraz ocena klinicznych i ekonomicznych efektów terapii immunomodulujących, 4. Infrastruktura IT – definicja, stworzenie i podtrzymanie infrastruktury IT pomocnej do uzyskania wyników naukowych, stworzenie bazy danych, 5. Rekrutacja dostawców danych – identyfikacja dostawców danych, włączając istniejące rejestry, następnie centra SM oraz kliniki, celem jest zwiększenie liczby dostawców danych, skupiając się bardziej na ich jakości niż ilości, 6. Zarządzanie projektem EUREMS – definicja prawnych, proceduralnych oraz etycznych podstaw projektu EUREMS <p>Spodziewane wyniki projektu EUREMS</p> <ul style="list-style-type: none"> - stworzenie trwałej sieci ponad dziesięciu narodowych rejestrów jako dostawców danych do platformy EUREMS, - powstanie platformy online do współpracy i rozpowszechniania wiedzy nt. projektu EUREMS - rozwinięcie odpowiednich metodologii zbierania danych i ich analizy w celu szerszego zastosowania w podobnych platformach. <p>EUREMS - Długookresowe korzyści</p> <p>Wzrost świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego w Europie, wzrost wiedzy na temat SM oraz zarządzania chorobą, implementacja polityki jakościowej przy diagnozie oraz przebiegu SM, wzrost poczucia wspólnoty osób dotkniętych chorobą oraz ich rodzin.</p> <p>Sponsorzy</p> <p>F.Hoffman La Roche 30 000 EUR Bayer Schering 45 000 EUR Biogen Idec 45 000 EUR Merck Serono 45 000 EUR Almirall 18 000 EUR Sanofi- Aventis 18 000 EUR TEVA 7500 EUR Genzyme 30 000 EUR GSK 45 000 EUR Medtronic Foundation 90 000 EUR Novartis 45 000 EUR ECTRIMS 15 000 EUR</p>
<p>2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	<p>Większość działań prowadzonych przez PTSR ma charakter działań ogólnopolskich (cały kraj), tak jak działania kampanii Symfonia Serc, Centrum Informacyjnego, Programu Leczenia i Rehabilitacji, działania rzecznicze. Projekt realizowany z Oddziałem Warszawskim PTSR miał charakter lokalny (województwo).</p> <p>Projekty międzynarodowe, w których uczestniczył PTSR mają charakter ponadlokalny (zagranica) i obejmują działania prowadzone wspólnie z organizacjami międzynarodowymi.</p>

2. Informacja dotycząca prowadzonych przez organizację pożytku publicznego placówek w okresie sprawozdawczym			
1. Organizacja prowadziła placówki zapewniające całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, centra integracji społecznej, domy pomocy społecznej, placówki opiekuńczo-wychowawcze określone w przepisach o pomocy społecznej, szkoły i placówki publiczne określone w przepisach o systemie oświaty lub niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej		<input checked="" type="checkbox"/> tak <input type="checkbox"/> nie	
2. Informacja na temat lokalizacji i aktywności placówek, o których mowa w pkt 1			
Lp	Nazwa placówki	Miejscowość/ci, w której/ych placówka prowadzi działania	Liczba odbiorców działań placówki w okresie sprawozdawczym
1	-	-	-
2	-	-	-
3	-	-	-
4	-	-	-
3. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym			
Liczba odbiorców działań organizacji <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>		Osoby fizyczne	Można wnioskować, iż dzięki kampanii społecznej PTSR dotarł z informacją o chorobie do kilkudziesięciu milionów osób (dane mediowe wskazują na 29 milionów); W pozostałych działaniach odbiorcy PTSR to przede wszystkim osoby chore i ich bliscy – można szacować, iż osoby zainteresowane wsparciem i informacją PTSR to 100 000 osób (szacunkowo w Polsce żyje 40 000 chorych, dodatkowo ze wsparcia korzystają też ich rodziny)
		Osoby prawne	26 Oddziałów
4. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym			
1. Opis przedmiotu nieodpłatnej działalności pożytku publicznego <i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</i>		<p>Wszystkie działania PTSR były prowadzone w bieżącym roku jako działania nieodpłatne. Projekty zostały szczegółowo opisane powyżej. W ramach finansowania 1% działania podejmowane przez PTSR to Program Leczenia i Rehabilitacji, działania informacyjne i rzecznicze.</p> <p>Pozostałe projekty PTSR są prowadzone dzięki funduszom pochodzącym z konkursów (PO FIO, PFRON, projekty międzynarodowe)</p>	
		Kod PKD:	86,90 E.
		Kod PKD:	94, 99 Z.
		Kod PKD:	

<p>2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację nieodpłatnej działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	<p>Działania prowadzone przez PTSR obejmują cały kraj. PTSR uczestniczy również w działaniach we współpracy z organizacjami międzynarodowymi i stowarzyszeniami SM z innych krajów.</p>							
<p>5. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego i działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</p>								
<p>1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego</p>	<p><input type="radio"/> tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> nie X</p>							
<p>2. Opis przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</i></p>	<p>-</p> <table border="1" data-bbox="391 1182 1410 1541"> <tr> <td>Kod PKD:</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>Kod PKD:</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>Kod PKD:</td> <td>-</td> </tr> </table>		Kod PKD:	-	Kod PKD:	-	Kod PKD:	-
Kod PKD:	-							
Kod PKD:	-							
Kod PKD:	-							
<p>3. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację odpłatnej działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	<p>-</p>							
<p>4. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą</p>	<p><input type="radio"/> tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> nie X</p>							

<p>5.Opis przedmiotu działalności gospodarczej</p> <p>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności gospodarczej prowadzonej przez organizację w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</p>	<p>-</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 30%;">Kod PKD:</td> <td style="width: 70%;">-</td> </tr> <tr> <td>Kod PKD:</td> <td>-</td> </tr> <tr> <td>Kod PKD:</td> <td>-</td> </tr> </table>	Kod PKD:	-	Kod PKD:	-	Kod PKD:	-																								
Kod PKD:	-																														
Kod PKD:	-																														
Kod PKD:	-																														
<p>6.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności gospodarczej</p> <p>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</p>	<p>-</p>																														
III.Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym																															
1. Informacja o przychodach organizacji																															
<p>1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników / zysków i strat)</p>	<p>9 157 896,03 zł</p>																														
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji																															
<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 15%;"></td> <td style="width: 65%;">1.Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego</td> <td style="width: 20%; text-align: right;">4 078 101,54 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego</td> <td style="text-align: right;">0,00 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>3. Przychody z działalności gospodarczej</td> <td style="text-align: right;">0,00 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>4. Przychody z działalności finansowej</td> <td style="text-align: right;">183 417,72 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</td> <td style="text-align: right;">3 518 711,44 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>6. Ze źródeł publicznych ogółem:</td> <td style="text-align: right;">496 188,66 zł</td> </tr> <tr> <td style="vertical-align: top;">w tym:</td> <td>a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych</td> <td style="text-align: right;">0,00 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>b) ze środków budżetu państwa</td> <td style="text-align: right;">296 854,71 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego</td> <td style="text-align: right;">0,00 zł</td> </tr> <tr> <td></td> <td>d) z dotacji z funduszy celowych</td> <td style="text-align: right;">199 333,95 zł</td> </tr> </table>		1.Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4 078 101,54 zł		2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł		3. Przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł		4. Przychody z działalności finansowej	183 417,72 zł		5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	3 518 711,44 zł		6. Ze źródeł publicznych ogółem:	496 188,66 zł	w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł		b) ze środków budżetu państwa	296 854,71 zł		c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł		d) z dotacji z funduszy celowych	199 333,95 zł	
	1.Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4 078 101,54 zł																													
	2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł																													
	3. Przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł																													
	4. Przychody z działalności finansowej	183 417,72 zł																													
	5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	3 518 711,44 zł																													
	6. Ze źródeł publicznych ogółem:	496 188,66 zł																													
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł																													
	b) ze środków budżetu państwa	296 854,71 zł																													
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł																													
	d) z dotacji z funduszy celowych	199 333,95 zł																													

7. Ze źródeł prywatnych ogółem:		881 476,67 zł
a) ze składek członkowskich		14 064,60 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		249 612,78 zł
c) z darowizn od osób prawnych		604 098,17 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		11 701,12 zł
w tym:	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaż lub wynajem składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z nawiązek sądowych	2 000,00 zł
	h) ze świadczeń pieniężnych	0,00 zł
8. Z innych źródeł		0,00 zł
2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji		
1. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		0,00 zł
2. Wynik działalności gospodarczej		0,00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność		0,00 zł
3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od		
1. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób		3 370 355,76 zł
2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		1 531 520,19 zł
3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1) oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	94,99, Z Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytową oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowana	1 531 520,19 zł
2		, zł
3		, zł
4		, zł
4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego		
1		1 531 520,19 zł
2		, zł
3		, zł
4		, zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		Koszty ogółem: W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		2 975 916,90 zł 1 770 825,09 zł
w tym :	a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	2 682 355,84 zł 1 477 264,03 zł
	b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 zł 0,00 zł

c)koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d)koszty administracyjne, w tym: zużycie materiałów i energii, usługi obce, podatki i opłaty, wynagrodzenia oraz ubezpieczenia i inne świadczenia, amortyzacja	199 657,92 zł	199 657,92 zł
e)koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 zł	0,00 zł
f)pozostałe koszty ogółem:	93 903,14 zł	93 903,14 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej <input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych <input type="checkbox"/> z innych zwolnień -> jakich? _____
--	---

2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226)	<input checked="" type="checkbox"/> tak. <input checked="" type="checkbox"/> Nie x
--	---

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

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej

1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy	14 osób
<i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	

2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty		9,4 etatów
<i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>		
3. Liczba osób świadczących usługi w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej		54 osób
2. Członkowie (nie dotyczy fundacji)		
1. Organizacja ma członków		<input checked="" type="radio"/> tak x <input type="radio"/> nie
2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku obrotowego		osób fizycznych – 205 członków przy Radzie Głównej PTSR; Członków zrzeszonych w Oddziałach PTSR – około 6 000 osób osób prawnych – 26 Oddziałów;
3. Zmiana członkostwa w organizacji		organizacja pozyskała 13 członków (zrzeszonych przy Radzie Głównej) i 2 Oddziały (osoby prawne) organizacja straciła 6 członków zrzeszonych przy Radzie Głównej
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy		<input checked="" type="radio"/> tak <input type="radio"/> nie
<i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>		
2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres krótszy niż 30 dni		108 osób
<i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>		
w tym:	a) członkowie organizacji	osób
	b) pracownicy organizacji	osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	osób
	d) członkowie organu zarządzającego	osób
	e) inne osoby	108 osób

3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 30 dni</u>		32 osób
<i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		
w tym:	a) członkowie organizacji	0 osób
	b) pracownicy organizacji	osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	osób
	d) członkowie organu zarządzającego	12 osób
	e) inne osoby	20 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		630 884,72 , zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	399 931,59 zł
	wynagrodzenie zasadnicze	393 431 ,51 zł
	Nagrody	6500 ,00 zł
	Premie	, zł
	inne świadczenia (np. służbowy telefon, samochód)	, zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	230 953 ,13 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		230 953,13 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	230 953,13, zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji		0,00 zł
4. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		3 528,38 zł

5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł	
6. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	2 858,29 zł	
7. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	8160,63, zł	
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł	
9. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	8175,74 zł	
10. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	Organ zarządczy nie pobiera wynagrodzenia za funkcje zarządu w organizacji.	
VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="checkbox"/> tak <input checked="" type="checkbox"/> nie	
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0,00 zł	
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	Nie dotyczy	
VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez administrację publiczną w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="checkbox"/> tak <input checked="" type="checkbox"/> nie	
2. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota
1		, zł
2		, zł
3		, zł
4		, zł
5		, zł

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej		<input checked="" type="radio"/> tak <input type="radio"/> nie		
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację				
Lp	Nazwa zadania	Kwota		
1	PFRON Projekt wydawniczy „Twoja Pomocna Dłoń”	129 413,95 zł		
2	PFRON Projekt poradni psychologiczno socjalnej „ Razem łatwiej”	69920,00 zł		
3	FIO Kampania edukacyjno-informacyjna „SyMfonia serc”	296 854,00 zł		
4		, zł		
5		, zł		
IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego zamówień publicznych w okresie sprawozdawczym				
1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne		<input type="radio"/> tak <input checked="" type="radio"/> nie		
2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację				
Lp	Nazwa zamówienia	Kwota		
1	-	-, zł		
2	-	-, zł		
3	-	-, zł		
4	-	-, zł		
5	-	-, zł		
X. Informacje uzupełniające				
1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki				
Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
1	-	-	-%	-%
2	-	-	-%	-%
3	-	-	-%	-%
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
1	-			
2	-			
3	-			
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	Przedmiot kontroli	Organ kontrolujący	Data zakończenia kontroli	
1	-	-	-	
2	-	-	-	
3	-	-	-	
4	-	-	-	

<p>4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)</p>		<p><input checked="" type="radio"/> tak</p> <p><input type="checkbox"/> nie</p>	
<p>5. Dodatkowe informacje</p> <p><i>(Należy wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i></p>			
<p>Organ zarządczy nie pobiera wynagrodzenia za funkcje zarządu w organizacji.</p>			
<p>Sporządził/a Imię i nazwisko Funkcja</p> <p>Magdalena Fac, Sekretarz Generalna PTSR</p> <p>Luiza Wiczyńska, Z-ca Sekretarz Generalnej PTSR, Finanse</p>	<p>Podpis</p>	<p>Data wypełnienia sprawozdania</p> <p>30.03.2012</p>	<p>Miejsce na pieczęć organizacji o ile organizacja posiada pieczęć</p>