

## **SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁAŃ POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

W 2020 r. Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR) przeprowadziło liczne działania informacyjne i rzecznicze, projekty edukacyjne, informacyjne i wspierające kierowane bezpośrednio do środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich zgodnie ze statutem organizacji. Niektóre realizowane przez Biuro RG PTSR projekty miały charakter ciągły, a inne – jednorazowy.

### ***Rada Główna PTSR***

W 2020 r. Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 72 uchwał, z czego większość dotyczyła Programu Leczenia i Rehabilitacji (PLiR) – projektu, którym objętych jest ponad 830 osób. Na posiedzeniach Rady Głównej PTSR dyskutowano również o bieżących sprawach związanych z funkcjonowaniem biura RG i Stowarzyszenia. Spotkania Rady Głównej odbywały się on-line, w związku z obostrzeniami wynikającymi z pandemii Covid-19.

### ***Działania rzecznicze***

W ramach swoich działań Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2020 r. prowadziło działania rzecznicze, reprezentując interesy oraz potrzeby osób ze stwardnieniem rozsianym. Podjęte w tym obszarze działania to m.in.:

1. Działania w sprawie dostępu dzieci powyżej 12 r.ż. do leczenia. Ministerstwo Zdrowia opublikowało obwieszczenia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na dzień 1 września 2020 r. Ostateczna wersja w zakresie programów lekowych w SM znacznie różniła się od projektu. Oprócz wielu - postulowanych również przez PTSR - zmian, znalazł się zapis w kryteriach kwalifikacji do programu B.29: "wiek powyżej 12 roku życia w przypadku terapii interferonem beta albo octanem glatirameru", który w praktyce pozbawiał leczenia młodsze dzieci. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zwróciło się z prośbą o wyjaśnienie do Ministerstwa Zdrowia. Kontaktowaliśmy się także ze środowiskiem lekarzy neurologów z prośbą o pilną interwencję w tej sprawie. Wspólnymi siłami i przy dobrej woli Ministerstwa udało nam się uzyskać zapewnienie, że dzieci z SM nie stracą dostępu do terapii.
2. Interwencja w/s wpisania preparatu fingolimod na listę leków refundowanych. Preparat fingolimod nie znalazł się w projekcie nowej listy leków refundowanych. Na dzień dzisiejszy tą terapią objętych jest prawie 1000 osób z Polsce. Skierowaliśmy w tej sprawie pismo do Macieja Miłkowskiego - Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia. Po naszej interwencji fingolimod został na listę ponownie wpisany.
3. Współpraca ze środowiskiem lekarzy neurologów. Ważnym elementem działań rzeczniczych PTSR jest wsparcie Doradczej Komisji Medycznej (DKM), w skład której wchodzi kilkunastu ekspertów-neurologów zajmujących się SM. W 2020 r. odbyło się kilka posiedzeń DKM, w trakcie których dyskutowano takie kwestie jak: potencjalne ryzyko cięższego przebiegu Covid-19 u pacjentów z SM; kwestie dotyczące diagnostyki i leczenia SM, w tym trudności wynikające z pandemii, nowe leki i zmiany w kryteriach programów lekowych, kwestia szczepień przeciw koronawirusowi.

4. Biuro RG PTSR podjęło działania w kierunku powstania raportu poświęconego opiece nad pacjentami z postacią wtórnie postępującą. Zainicjowaliśmy powstanie raportu pt. „Optymalizacja opieki nad pacjentami z postacią wtórnie postępującą stwardnienia rozsianego (SPMS) w Polsce”, a autorami raportu byli: prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa, prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, dr hab. n. med. prof. UJK Waldemar Broła, dr hab. n. med. Alicja Kalinowska-Łyszczarz, dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, Tomasz Połec – Przewodniczący PTSR, Malina Wieczorek – Prezeska Fundacji SM – Walcz o siebie. Patronatu naukowego udzielili: Polskie Towarzystwo Neurologiczne, Sekcja Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Celem raportu jest pokazanie specyfiki choroby oraz zwiększenie wiedzy o wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego (ang. secondary progressive multiple sclerosis, SPMS). Jak wynika z opisanych w raporcie badań, luki w wiedzy na jej temat mają nawet pacjenci. Celowi temu służy prezentacja danych z zakresu epidemiologii, dostępności do leczenia, obciążenia społecznego stwardnieniem rozsianym w Polsce, ze szczególnym uwzględnieniem postaci wtórnie postępującej tej choroby.
5. Udział w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego to grupa składająca się z parlamentarzystów, którzy wraz z przedstawicielami organizacji pacjenckich, ekspertami oraz samymi pacjentami dyskutują sytuację osób z SM w Polsce i poszukują rozwiązań dla bieżących problemów. W 2020 r. odbyły się dwa posiedzenia Parlamentarnego Zespołu, w których brali udział przedstawiciele PTSR oraz Doradczej Komisji Medycznej PTSR.
6. Udział w spotkaniach Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Neurologicznych. Przedstawiciele Biura RG PTSR oraz przedstawiciele Rady Głównej brali udział w spotkaniach Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Neurologicznych.
7. Reprezentacja środowiska i interesów osób chorych na SM na konferencjach i forum międzynarodowym. Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas konferencji i spotkań, krajowych i międzynarodowych, z których większość odbywało się on-line. Był to m.in. ECTRIMS, coroczna konferencja EMSP, posiedzenia Rady Głównej Multiple Sclerosis International Federation.
8. Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta. Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas spotkań odbywających się w 2020 r.
9. Udział przedstawiciela Rady PTSR w Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością.

#### ***Wsparcie bezpośrednie kierowane do osób chorych***

1. Program Leczenia i Rehabilitacji „Mam szansę” (PLiR). Projekt PLiR jest projektem mającym na celu poprawę jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane. W ramach PLiR tworzone są indywidualne subkonta dla osób chorujących na SM, na których gromadzić mogą one środki z 1% podatku i darowizny. W 2020 r. projekt swoim działaniem objął 831 osób, w tym uruchomiono 22 nowe subkonta. Podopieczni programu „Mam szansę” ze swoich indywidualnych subkont finansowali takie produkty i usługi jak: leki immunomodulujące, leki łagodzące objawy choroby, środki higieny osobistej, zabiegi i turnusy rehabilitacyjne, konsultacje i terapie psychologiczne, psychiatryczne, logopedyczne, ortopedyczne, urologiczne, zakup okularów i soczewek, zakup sprzętu rehabilitacyjnego, zakup wózków

inwalidzkich, kul, łóżek medycznych, modernizacja pomieszczeń mieszkalnych w celu dostosowania ich do potrzeb osoby niepełnosprawnej, zakup literatury związanej z tematyką SM, leczenie stomatologiczne i ortodontyczne. W 2020 r., osobom korzystającym z środków zgromadzonych na subkontach umożliwiono finansowanie usług stomatologicznych oraz zakup suplementów diety bez konieczności dostarczania wskazań od lekarza.

2. Centrum Informacyjne SM (CISM). CISM to projekt, którego celem jest udzielanie wsparcia informacyjnego i specjalistycznego osobom z SM i ich bliskim. Z pomocy Centrum Informacyjnego SM korzystać mogą osoby z Polski i z zagranicy. W 2020 CISM obsłużyło 975 zgłoszeń. Tematy poruszane podczas konsultacji z pracownikiem CISM dotyczyły przede wszystkim leczenia osób z SM. Zgłaszający pytali się o dostęp do leczenia, sposób organizacji wizyt kontrolnych w szpitalu i odbioru leków w sytuacji ograniczeń związanych z epidemią COVID-19, o nowe preparaty w leczeniu SM i o możliwości otrzymania tych leków w ramach programu lekowego. W sytuacji epidemii COVID-19 osoby nowo zdiagnozowane skarżyły się na długi czas oczekiwania na włączenie do leczenia, brak informacji ze strony lekarzy o terminach włączenia, brak informacji o dostępności do wszystkich badań diagnostycznych i w związku z tym wydłużanie się terminu postawienia ostatecznej diagnozy i włączenia do leczenia immunomodulującego. Osoby kontaktujące się z CISM to pacjenci mający problemy z chorobami i dolegliwościami występującymi w przebiegu SM: problemy urologiczne, psychiczne, problemy ze spastycznością i bólem; osoby te pytały o dostępność do specjalistów w dobie pandemii. Od grudnia 2020 roku osoby z SM dzwoniły na infolinię z pytaniami o szczepienia i szczepionki przeciwko COVID-19. W Centrum Informacyjnym SM osoby z SM i ich bliscy mogą zamawiać publikacje specjalistyczne dotyczące choroby i radzenia sobie z jej objawami. W 2020 roku zostało zrealizowanych 118 zamówień na publikacje. Centrum Informacyjne SM i Infolinię w 2020 roku wspierała firma Roche i firma Bayer.
3. Poradnia specjalistyczna dla osób z SM i ich bliskich. W ramach Centrum Informacyjnego SM w 2020 r. działała Poradnia specjalistyczna dla osób z SM i ich bliskich. W jej ramach skorzystać można z bezpłatnego wsparcia psychologa, prawnika, pracownika socjalnego oraz neurologa. Wsparcie psychologiczne prowadzone było przez 4 wykwalifikowanych psychologów, drogą telefoniczną, przez komunikator Skype, e-mailowo oraz – jeśli zachodziła taka potrzeba osobiście - w biurze PTSR w Warszawie. Pomoc udzielana była osobom z całej Polski. Najczęściej zgłaszanymi problemami sfery psychologicznej były: lęk związany z przyszłością, niepełnosprawnością, radzenie sobie, trudności w relacjach z bliskimi, poczucie niezrozumienia, obniżona samoocena, radzenie sobie z emocjami, trudności z akceptacją progresji choroby. Wsparcie miało głównie charakter interwencji kryzysowych. Wsparcie psychologiczne było bardzo istotne zwłaszcza w przypadku osób nowozdiagnozowanych: osoby te otrzymywały pomoc psychologiczną szybko, krótko po otrzymaniu rozpoznania, co często nie jest możliwe np. w ramach NFZ. Możliwość spotkania się ze specjalistą zdalnie – poprzez telefon, okazało się szczególnie istotne w dobie Covid-19, gdy nastąpiła potrzeba utrzymywania dystansu społecznego. Pracownik socjalny udzielał informacji o określonej tematyce z podaniem podstawy prawnej i wyjaśnieniem procedur oraz udzielał wsparcia w zakresie przygotowania odpowiednich pism do instytucji w określonej sprawie. Kontakt z pracownikiem socjalnym możliwy był poprzez telefon, e-mail lub spotkania osobiste. Najczęstszym problemem z jakim zwracały się osoby do pracownika socjalnego były orzecznictwo o stopniu niepełnosprawności, uzyskanie świadczeń finansowych, ulgi i uprawnienia, sprawy lokalowe, zakres prawa pracy w odniesieniu do osób z orzeczeniem o

stopniu niepełnosprawności, brak świadczeń zdrowotnych, 500+. W 2020 roku, przez Covid-19 większość decyzji była wydawana przez urzędy zaocznie bez obecności zainteresowanego, co mogło przekładać się do wydania błędnych lub niewystarczających orzeczeń, co skutkowało odwołaniem od decyzji i przyznaniem przez wyższą instancję wnioskowanego orzeczenia. W związku z tym pracownik socjalny miał liczne sprawy do rozwiązania, ponieważ osobom z SM brakowało odpowiedniego wsparcia, które – w normalnych okolicznościach – mogłyby uzyskać np. w urzędach. Zadaniem prawnika było poszerzanie wiedzy, w tym również poprzez wsparcie instrumentalne: pomoc w pisaniu dokumentów, wniosków i odwołań. Ponieważ usługi prawne są dla wielu osób trudno dostępne ze względu na ich koszt, porady prawnika w ramach poradni cieszyły się zainteresowaniem. Najwięcej spraw pod względem ilościowym dotyczyło kwestii prawa pracy o różnorodnej tematyce, prawa cywilnego, ubezpieczeń społecznych, prawa karnego, problemy z likwidacją barier architektonicznych w mieszkaniach, odszkodowań itp. W związku z epidemią Covid-19 zwracano się z pytaniem o możliwość przeniesienia na inne stanowisko pracy, jeżeli dotychczasowe narażało na większe prawdopodobieństwo zachorowania. Neurolog konsultował osoby z SM i ich bliskich telefonicznie, ale również możliwe były wizyty osobiste (forma uzależniana była od potrzeb i możliwości danej osoby jak również od sytuacji pandemicznej). Dzięki spotkaniom ze specjalistą neurologiem osoby z SM miały szansę omówić swój stan zdrowia szybciej niż np. w trakcie rutynowej wizyty lekarskiej, na którą – z racji ograniczeń systemu opieki zdrowotnej oraz pandemii Covid-19, która zreorganizowała dotychczasowe wizyty lekarskie i kontakt ze specjalistami - niejednokrotnie muszą długo czekać. Do najczęstszych spraw poruszanych w trakcie konsultacji neurologicznych było: podjęcie decyzji o wyborze terapii (w przypadku osób krótko po diagnozie), potrzeba drugiej konsultacji z lekarzem specjalistą, tematy związane z leczeniem objawowym albo z skutkami ubocznymi przyjmowanych leków modyfikujących przebieg choroby, decyzje dotyczące ciąży. W sumie eksperci w ramach Poradni specjalistycznej w 2020 roku wsparli około 550 osób. Projekt poradni specjalistycznej w 2020 realizowany był ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Fundacji PZU oraz darowizn od firmy Roche, Novartis i Merck.

### ***Projekty i działania o charakterze edukacyjnym i informacyjnym***

1. Projekt edukacyjny „Rozmowy o chorobie, czyli dobra komunikacja między lekarzem a pacjentem chorym na SM”.  
Celem przedmiotowego projektu było dostarczenie lekarzom oraz studentom medycyny praktycznych narzędzi do prowadzenia trudnych rozmów o diagnozie i postępie choroby. W ramach projektu wydane zostały dwie broszury (dostępne w pdf i druku) napisane przez ekspertów: neurologa, psychologa oraz przez osobę z SM, z których jedna dotyczy rozmów prowadzonych z dorosłymi osobami z SM, a druga – komunikacji z dziećmi z SM i ich rodzicami, a także nagrania wideo: z psychologiem, z neurologiem oraz z osobą z SM, ulotki, torby projektowe. W ramach projektu przeprowadzono też ankietę wśród osób z SM dotyczącą komunikacji lekarz-pacjent. Projekt jest kontynuowany w 2021 r. Fundusze na realizację projektu pochodzą z międzynarodowego grantu dla organizacji pacjenckich od firmy Celgene.
2. Cykl warsztatów i webinarów „Być Mamą z SM”. Projekt, we współpracy z Fundacją PTSR, skierowany był do kobiet chorujących na SM, które planują posiadanie potomstwa albo mają

już dzieci, a chcą dowiedzieć się więcej o ciąży i macierzyństwie w stwardnieniu rozsianym. W ramach projektu zorganizowane zostały 2 warsztaty (Poznań – jeszcze w 2019 r. i Warszawa – na początku 2020 r.), a także 3 webinary (wykłady on-line), w których prelegentami byli: neurołożka, psycholożka, ginekolog, położna oraz pielęgniarka SM. W trakcie warsztatów oraz webinarów uczestniczki mogły zadawać pytania oraz dzielić się swoimi doświadczeniami. Niezwykle ważnym elementem zarówno warsztatów jak i webinarów było poznanie historii młodej mamy z SM. W ramach projektu powstały także 3 broszury poświęcone macierzyństwu w SM („Staram się o dziecko”, „Jestem w ciąży”, „Jestem mamą”). Przedsięwzięciu partnerowała firma Merck Polska.

3. Przetłumaczenie i udostępnienie nagrań inicjatywy Move to Sport i European Multiple Sclerosis Platform (EMPS) oraz nagranie materiałów z ćwiczeniami tai chi. Epidemia Covid-19 i wynikająca z niej kilkumiesięczna przymusowa izolacja nie tylko ograniczyły osobom z SM możliwość korzystania z fizjoterapii czy rehabilitacji, ale też uniemożliwiły uprawianie aktywności fizycznej na wolnym powietrzu. Dlatego Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przetłumaczyło i udostępniło nagrania inicjatywy Move to Sport oraz European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), składające się z ćwiczeń dostosowanych do potrzeb osób z SM o różnym poziomie sprawności do samodzielnego wykonywania w domu. W 2020 r. powstały również 4 filmy z ćwiczeniami tai chi dla osób z SM, które wykonywać mogą osoby pełnosprawne jak również te mające problemy z poruszaniem się. Filmy z instruktazem tai chi powstały dzięki wsparciu Fundacji BNP Paribas.
4. Webinary.  
W 2020, z powodu ograniczenia możliwości organizowania spotkań bezpośrednich, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało lub współorganizowało kilka webinarów, dostępnych dla osób z SM i ich bliskich nieodpłatnie: „Covid-19 a pacjent z SM” (współorganizatorem było wydawnictwo Termedia), „Pacjent z SM w centrum uwagi w czasie epidemii Covid-19” (współorganizator - Sekcja SM Polskiego Towarzystwa Neurologicznego), „Stwardnienie rozsiane – choroba, z którą można dobrze żyć” (współorganizator G2A Arena), „Stwardnienie rozsiane: postęp choroby, Covid-19, zaburzenia poznawcze” (partner – firma Novartis, Fundacja PTSR).
5. PTSR TV. To telewizyjny kanał internetowy, który umożliwia Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego tworzenie wartościowych nagrań – wywiadów z ekspertami, reportaży, spotów, itp. i rozpowszechnianie ich wśród osób z SM. W 2020 r., w ramach PTSR TV powstało ok. 20 filmów, min. relacje z warsztatów, wideo z ekspertami, krótkie animacje. Wszystkie dostępne są na kanale Youtube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. W 2020 r. PTSR TV otrzymało wsparcie firmy Biogen.
6. „VIII Abilimpiada z SM”. W 2020 r. odbyła się jej kolejna, VIII edycja ogólnopolskiej olimpiady umiejętności osób z niepełnosprawnościami chorych na SM. Miejsce miała w Ośrodku Rehabilitacyjnym POLANIKA Zagnańsk k/Kielc. Abilimpiada cieszy się z każdym rokiem większym uznaniem, ponieważ pozwala na integrację środowiska, na pokazanie własnych możliwości i zdolności, pozwala na wymianę poglądów nie tylko na tematy związane z SM. W spotkaniu w 2020 r. uczestniczyło 50 osób chorych na SM, 15 opiekunów, 5 wolontariuszy z 20 Oddziałów PTSR. Uczestnicy zmagali się w kilku dyscyplinach: decoupage, robótki na drutach/ szydełkowanie, sudoku, warcaby, konkurencja „Open”. Wszyscy uczestnicy otrzymali nagrody. Abilimpiada współfinansowana była przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz firma Roche i firma Biogen.

7. Projekt „Floodlight Open”. Na Infolinii Centrum Informacyjnego SM prowadzony był projekt „Floodlight Open”, którego celem było gromadzenie informacji o codziennej aktywności osób chorych na SM, co miało pomóc w zrozumieniu tego, jak prowadzenie zdrowego trybu życia wpływa na zdrowie. „Floodlight Open” to bezpłatna aplikacja lifestylowa dla osób z SM, która ma ułatwiać im codzienne radzenie sobie z chorobą. Projekt powstał przy współpracy z firmą Roche.
8. Debaty/warsztaty z cyklu "Zobaczyć niewidocznych - zatrzymać progresję w SM" oraz „Porozmawiajmy o SM”. Debaty prowadzone pod koniec 2019 r. i na początku 2020 r. w trakcie których osoby z SM z różnych miast Polski miały szansę spotkać się z lekarzami specjalizującymi się w SM i zapytać o swoją chorobę. Warsztaty uzyskały pozytywną ocenę od uczestników. Partnerem spotkań była Fundacja PTSR oraz firma Roche i firma Novartis.
9. Wsparcie informacyjne osób z SM w czasie pandemii Covid-19. W trakcie pandemii przez cały czas Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego starało się dostarczać osobom z SM i ich bliskim rzetelnych i sprawdzonych informacji na temat wpływu Covid-19 na chorych na stwardnienie rozsiane. Staraliśmy się uzyskać oraz publikować wytyczne do postępowania pochodzące od Doradczej Komisji Medycznej PTSR jak również Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. W trakcie tego okresu tłumaczyliśmy oraz publikowaliśmy też wytyczne postępowania przygotowywane przez międzynarodowych ekspertów dla Multiple Sclerosis International Federation.
10. Organizacja obchodów 30-lecia PTSR. W mediach społecznościowych/stronie www, w ramach których przeprowadzono kampanię wizualną (infografiki, spoty, materiały wideo) m.in. o historii naszej organizacji oraz zmian, jakie - dzięki aktywnym działaniom Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na przestrzeni lat, nastąpiły w dostępie do leczenia i rehabilitacji. W SM Expressie ukazało się kilka też artykułów tematycznych. Aby uczcić osoby zaangażowane w pomoc osobom SM, w ramach obchodów, ale z zachowaniem wszystkich środków bezpieczeństwa, w trakcie Abilimpiady wręczono medale pamiątkowe i dyplomy. Obchody 30-lecia PTSR odbywały się pod Patronatem Honorowym Andrzeja Dudy, Prezydenta Rzeczypospolitej Polski. Organizację obchodów wsparła firma Roche.
11. Materiały informacyjne dla pacjentów w terapii. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsiane przygotowało również materiały informacyjne do sali wlewno-wodnych w polskich szpitalach. Działania wsparła firma Roche.
12. W 2020 rozpoczęto pracę nad nową stroną [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl). Fundusze na przebudowę pozyskano od firmy Roche i firma Novartis.

### ***Wydawnictwa edukacyjne i informacyjne***

1. Wydanie bezpłatnej (w formie papierowej oraz PDF) publikacji „Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym”. Jednym z ważnych działań PTSR jest edukacja i udzielanie informacji. Służyć temu mają m.in. broszury i publikacje dotyczące stwardnienia rozsianego, kierowane do osób z SM jak i ich bliskich. W 2020 roku wydaliśmy niezwykle istotną pozycję „Radzenie sobie z rzutami w stwardnieniu rozsianym”, która przybliżyła temat zaostrzeń typowych dla SM oraz sposoby radzenia sobie z nimi. Publikacja jest tłumaczeniem oraz adaptacją broszury „Managing you relapses” MS Society UK, wydana za ich zgodą. Partnerem była Fundacja PTSR, a wydawnictwo wsparła firma Merck.

2. Wydanie publikacji (w formie PDF) publikacji „Zmęczenie. Niewidoczny objaw SM.”  
Wydanie publikacji, która powstała dzięki współpracy grupy roboczej MSIF ds. zasobów i jest wysiłkiem pracy przedstawicieli organizacji pacjenckich z kilku krajów z całego świata. To praktyczne narzędzie tłumaczące to, czym jest zmęczenie w SM oraz jak sobie z nim radzić. Publikacja jest dostępna bezpłatnie.
3. Wydawanie miesięcznika „SM Express”. „SM Express” to miesięcznik, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. W 2020 roku, mimo pandemii miesięcznik był wciąż wydawany – ukazało się 12 numerów. Część numerów drukowana była w papierze oraz udostępniania w formie PDF na stronie internetowej [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl) jednak od kwietnia - w związku z pandemią gazeta pojawiała się jedynie w wersji elektronicznej. W zeszłym roku wydawnictwo wspierała Fundacja PTSR oraz firma Sanofi Genzyme Polska.
4. W 2020 roku ukazał się poradnik dla pracodawców pt. „Praca z SM. Praktyczny poradnik dla pracodawców”. Poradnik, nad którym prace rozpoczęły się już w 2019. Poradnik zawiera praktyczne informacje dotyczące zatrudniania osób z SM, a jego celem jest zachęcanie pracodawców do zatrudniania i utrzymywania w zatrudnieniu osób chorych na SM. Poradnik jest adaptacją poradnika stworzonego przez European Multiple Sclerosis Platform. Wydanie powstało na potrzeby kampanii „Nie Sam na SM”, której partnerem jest firma Sanofi Genzyme Polska.
5. „Kubek pełen Smaku 8”. „Kubek pełen Smaku 8” to zbiór wierszy oraz zdjęć, które w konkursie poetyckim i fotograficznym prowadzonym przez PTSR w ramach „SyMfonii serc” nadesłały osoby ze stwardnieniem rozsianym. Wydawnictwo było możliwe dzięki Zaikis.

### ***Kampanie edukacyjno-informacyjne***

1. Światowy Dzień SM. Światowy Dzień SM to międzynarodowe święto osób z SM i ich bliskich obchodzone 30 maja każdego roku. Każde święto ma swoje hasło przewodnie, a do obchodów przyłączają się kraje z całego świata. W zeszłym roku, z powodu pandemii Covid-19 Światowy Dzień SM prowadzony był w mediach społecznościowych i na stronie www. W jego ramach stworzono materiały wizualne (plakaty, infografiki, filmy wideo z udziałem ekspertów). Obchody zostały objęte patronatem Rzecznika Praw Pacjenta. Obchody wsparła firma Biogen, Merck, Roche oraz Fundacja BNP Paribas.
2. Organizacja SyMfonii serc 2020. W mediach społecznościowych i na stronie www zorganizowaliśmy kampanię edukacyjno-informacyjną SyMfonia serc. W trakcie SyMfonii serc obalaliśmy mity związane ze stwardnieniem rozsianym publikując infografiki, promowaliśmy radzenie sobie z SM udostępniając film wideo z osobą z SM, która dzieliła się swoimi doświadczeniami, szerzyliśmy wiedzę na temat stwardnienia rozsianego i jego objawów publikując wypowiedzi ekspertów. W ramach SyMfonii serc przeprowadzono również konkurs poetycki i fotograficzny. Profesjonalne jury wyróżniło 30 osób, które otrzymały indywidualne nagrody, medale, dyplomy. W ramach SyMfonii serc przeprowadzono również konkurs na najlepszą pracę dyplomową o SM. W wolnym czasie antenowym dla OPP przez cały wrzesień w Polskim Radio usłyszeć można było spoty radiowe stworzone przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, a w TVP w 4 kanałach oglądać można było spot na temat SM. Szacujemy, że z kampanią „SyMfonia serc”, w różny sposób zetknęło się około 1 miliona osób. Obchody SyMfonii serc wsparł Narodowy Instytut Wolności.

3. Kampania „Nie Sam na SM”. Celem kampanii w 2020 roku było podnoszenie świadomości na temat wagi pracy dla osób ze stwardnieniem rozsianym. W ramach kampanii wydane zostały poradniki na temat pracy: jeden dla osób z SM, drugi dla pracodawców oraz przeprowadzono warsztaty – treningi mózgu. Partnerem kampanii była firma Sanofi Genzyme.

### ***Działania międzynarodowe***

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

1. Barometr SM. PTSR wzięło udział w tworzeniu międzynarodowego narzędzia, którego celem jest zebranie informacji o sytuacji osób z SM w Europie. Przedstawiciele PTSR zebrali przeanalizowali dane dotyczące Polski, które wykorzystane zostały do stworzenia raportu. Raport do pobrania na [www.msbarometer.eu](http://www.msbarometer.eu)
2. Atlas of MS. Przedstawiciele PTSR brali udział w grupie roboczej, której celem było wsparcie w stworzenie międzynarodowego narzędzia pokazującego rozprzestrzenienie SM i dostęp do leczenia, rehabilitacji innych usług na świecie. Raport do pobrania na [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org)
3. MSIF Working Group for Resources. Przedstawiciele PTSR brali udział w pracach grupy ds. zasobów, której zadaniem jest tworzenie materiałów informacyjnych skierowanych do osób z SM i ich bliskich. W ramach pracy grupy w 2020 roku powstał poradnik dotyczący zmęczenia w SM, dostępny na stronie www PTSR.
4. Prace w ramach Rady projektu MSin21st Century. Projekt zakłada poprawę komunikacji między lekarzem a osobą z SM. Przedstawiciele brali udział w spotkaniach rady, na których opiniowali kolejne kroki projektu. Projekt wspierany jest przez firmę Merck.
5. Udział w „Covid and MS”. Projekt miał na celu stworzenie grupy roboczej, w ramach której omawiane były trudności w związku z trwającą pandemią Covid i możliwe wsparcie (wymiana doświadczeń) dla osób z SM w Europie. Projekt wspierany był przez firmę Merck.
6. Udział w International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO). To coroczne wydarzenie, którego celem jest wymiana doświadczeń między różnymi organizacjami pacjenckimi z całego świata. Projekt wspierany był przez firmę Roche.
7. Włączenie się do międzynarodowej inicjatywy zbierania danych „Global Data Sharing Initiative”. Inicjatywa dotyczyła Covid-19 i prowadzona była przez MSIF. Dzięki niej mogą być opracowywane m.in. wytyczne postępowania dla osób z SM.
8. Udział w projekcie MS Nurse Pro. W 2020 r. Sekretarz Generalna PTSR została Wiceprzewodniczącą Rady międzynarodowego projektu MS Nurse Pro, którego celem jest edukacja pielęgniarek, ale też przedstawicieli innych zawodów medycznych na temat stwardnienia rozsianego. Projekt jest dostępny w kilkunastu językach, między innym w języku polskim. W 2020 odbyło się kilka posiedzeń Rady.
9. Udział w Radzie European Multiple Sclerosis Platform. Sekretarz Generalna jako członek rady European Multiple Sclerosis Platform, brała udział w posiedzeniach rady, która w 2020 r. opracowywała zarys działań European Multiple Sclerosis Platform na kolejne 5 lat.



10. Udział w webinarach w ramach Advocacy Exchange nt. zdrowia psychicznego i wsparcia pacjentów. Sekretarz Generalna PTSR brała udział – jako prelegent – w webinarach w ramach Advocacy Exchange nt. zdrowia psychicznego i wsparcia pacjentów w dobie Covid oraz „You have MS: why every word counts” (EMSP).

#### **Praca członków Rady Głównej na rzecz Oddziałów**

1. Wsparcie doradcze i informacyjne Oddziałów. Członkowie RG PTSR wspierali oddziały podczas spotkań bezpośrednich, wizyt w oddziałach, konsultacji telefonicznych i wymiany mailowej. Pomagając Oddziałom w rozwiązywaniu spraw bieżących, kwestii technicznych związanych z działaniem Oddziału i prowadzeniem organizacji.
2. Powstanie nowych Oddziałów PTSR. Członkowie Rady Głównej PTSR inicjowali powstanie nowych Oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. W 2020 r., mimo pandemii Covid-19, powstał Oddział PTSR w Sławkowie.

#### **Współpraca, partnerstwo i patronaty**

1. Przedstawiciel PTSR brał udział w radzie programowej Pacjenci Pro. Pacjenci Pro to projekt zrzeszający przedstawicieli organizacji pacjenckich, którego celem jest poszerzenie kompetencji organizacji pacjenckich i zaangażowanie ich w kształtowanie polityki zdrowotnej. W ramach projektu w 2020 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego brało udział w spotkaniach rady programowej Pacjenci Pro i pracowało nad kształtem podstaw programowych Akademii Pacjenci Pro.
2. Przedstawiciele PTSR brali udział w pracach grup roboczych Forum Organizacji Pacjenckich działającego przy NFZ, którego celem jest opracowywanie standardów współpracy NFZ i organizacji pacjenckich jak również ustalenia obszarów zmiany celem zapewnienie lepszej opieki osobom z różnymi chorobami.
3. PTSR wsparło patronatem i wiedzą merytoryczną kampanię „Nie Sam na SM”, której celem jest szerzenie wiedzy na temat SM, głównie zagadnień związanych z zatrudnianiem i pracą osób ze stwardnieniem rozsianym.
4. PTSR udzielił patronatu i wsparcia merytorycznego przy tłumaczeniu broszur „Staram się o dziecko”, „Jestem w ciąży” i „Jestem mamą”. Publikacje zostały udostępnione w formie pdf i po 200 sztuk w druku. Broszury dostępne są do pobrania lub zamówienia na naszej stronie internetowej. Projekt był realizowany przy współpracy z Fundacją PTSR i firmą Merck.
5. W 2020 r. przedstawiciel PTSR kontynuował dyżury w ramach bezpłatnej ogólnopolskiej Rzecznika Praw Pacjenta „Łączy nas Pacjent”, w trakcie udzielał porad oraz informacji i wsparcia w obszarze SM.

#### **Inne**

Z projektu wsparciowego Narodowego Instytutu Wolności przeznaczonego dla NGO, które nie mogły w pełni prowadzić swoich działań z powodu epidemii Covid-19 PTSR dokonało zakupu sprzętu elektronicznego, który członkom zespołu PTSR był niezbędny do pracy zdalnej.