

SPIS TREŚCI

I. WSTĘP

II. DZIAŁANIA STATUTOWE

1. POPRAWA DOSTĘPU DO LEKÓW I LECZENIA

1.1 NARODOWY PROGRAM LECZENIA SM

1.2 ROZWOJ OŚRODKÓW REHABILITACYJNYCH

2. DZIAŁANIA LOBBINGOWE

2.1 KONTAKTY Z ADMINISTRACJĄ PAŃSTWOWĄ

2.2 WSPÓŁPRACA Z MEDIAMI

2.3 DZIAŁANIA INTERWENCYJNE

2.4 KOALICJA NA RZECZ OSÓB Z SM

2.5 KAMPANIA SPOŁECZNA „POZYTYWNY IMPULS”

3. POLITYKA INFORMACYJNA

3.1 POWSTANIE CENTRUM INFORMACYJNEGO SM

3.2 INFOLINIA O SM

3.3 PILOTAŻ AKCJI INFORMACYJNEJ WŚRÓD NEUROLOGÓW

3.4 WYDAWNICTWA

3.5 STRONA INTERNETOWA

4. USŁUGI OSOBISTYCH ASYSTENTÓW

4.1 WARSZAWSKIE CENTRUM OSOBISTEGO ASYSTENTA

4.2 SZKOLENIA LOKALNE

5. WSPÓŁPRACA MIĘDZYNARODOWA

5.1 MIĘDZYNARODOWA NAGRODA IM. JAMESA WOLFEHNSONA

5.2 MIĘDZYNARODOWA WYMIANA MŁODZIEŻY

5.3 UDZIAŁ W KONFERENCJACH MIĘDZYNARODOWYCH

5.4 UDZIAŁ W PROJEKTACH MIĘDZYNARODOWYCH

6. ROZWÓJ REGIONALNY

6.1 KONFERENCJE LOKALNE

6.2 WSPÓŁPRACA PROJEKTOWA

7. PRZYCHODY TOWARZYSTWA

7.1 AKCJA ZESPOŁU PIEŚNI I TAŃCA WARSZAWIANKA

7.2 DOROCZNY KONCERT W FILHARMONII

7.3 GRANT EUROPEJSKIEJ PLATFORMY SM

7.4 AKCJA 1 PROC.

III. DZIAŁANIA PRAWNO-STATUTOWE

1.1 WALNE ZGROMADZENIE

1.2 ZMIANA STATUTU

1.3 INNE REGULACJE PRAWNE

IV. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE

1.1 ZMIANA LOKALU

1.2 POLITYKA ZATRUDNIENIA

V. POZOSTAŁE INFORMACJE ZWIĄZANE ZE SPRAWOZDAWCZOŚCIĄ OPP

I. WSTĘP

Misja PTSR

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

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) powstało w 1989 roku jako inicjatywa chorych i osób z nimi związanych. W 1990 roku PTSR został zarejestrowany w KRS i rozpoczął oficjalnie swoją działalność. Od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Rok 2005 jest zatem drugim rokiem działalności PTSR jako organizacji pożytku publicznego. PTSR posiada 20 oddziałów terenowych działających lokalnie na rzecz chorych i ich rodzin.

Ze Statutu

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

1. poprawę warunków życiowych, zdrowotnych oraz zwiększanie uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym;
2. wyzwalanie inicjatywy osób ze stwardnieniem rozsianym w kierunku jak najwszechstronnejszej 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 poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób niepełnosprawnych i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami;
4. artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej;
5. współpracę z innymi organizacjami wspierającymi osoby niepełnosprawne, udział w ich przedsięwzięciach w celu poprawy życia osób niepełnosprawnych w Polsce.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zostało wpisane na listę organizacji pożytku publicznego w dniu 18.04.2004 r., nie prowadzi działalności odpłatnej pożytku publicznego ani działalności gospodarczej.

Status organizacji: stowarzyszenie, organizacja pożytku publicznego

Siedziba: Bagatela 13/43, 00-585 Warszawa

Numer KRS: 0000083356

Numer identyfikacyjny w systemie REGON: 006237795

II. DZIAŁANIA STATUTOWE

1. POPRAWA DOSTĘPU DO LEKÓW I LECZENIA

Sytuacja osób chorych na SM w Polsce należy do najtrudniejszych w Europie. Zaledwie 1 proc. Osób chorych na SM miało w 2005 roku dostęp do leczenia immunomodulującego, które może umożliwić zmniejszenie postępu choroby i niepełnosprawności. Dla porównania: w Czechach i na Węgrzech odsetek ten sięgał 8-9 proc, w Rumunii 4 proc. Jednocześnie polscy chorzy stanowili trzecią pod względem liczebności grupę chorych w Europie (po Niemczech i Wielkiej Brytanii). Wprawdzie w Polsce nie ma rejestru osób z SM ale jeśli wziąć pod uwagę fakt, że warunki epidemiologiczne w Polsce są takie same jak w Niemczech można oszacować ilość chorych na 60 tys.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz neurologicy skupieni w Doradczej Komisji Medycznej PTSR od lat bezskutecznie próbowali wpłynąć na zaistniałą sytuację. W związku z przyjęciem Polski do UE pod koniec 2004 roku Towarzystwo uzyskało wsparcie zarówno finansowe i merytoryczne Europejskiej Platformy SM z siedzibą w Brukseli. Dzięki temu działania na rzecz wprowadzenia zmiany w sytuacji polskich chorych mogły ulec intensyfikacji.

1.1 NARODOWY PROGRAM LECZENIA SM

Na początku 2005 roku odbyło się szereg spotkań przedstawicieli PTSR z urzędnikami Ministerstwa Zdrowia. Podczas wymiany myśli sprecyzowano zasady na jakich miałyby się oprzeć Narodowy program Leczenia SM. Program miał kierować się zasadami kompleksowego postępowania z chorymi na stwardnienie rozsiane, a jego podstawowym celem było wdrożenie nowoczesnego systemu leczenia i rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane, opartego na metodach, których skuteczność udowodniono naukowo oraz na wzorcach zgodnych ze standardami i rekomendacjami europejskimi.

Konieczność wypracowania takich zasad wynika z kilku faktów. Po pierwsze SM jest chorobą przewlekłą trwająca całe życie, pacjenci są zmuszeni do korzystania z opieki zdrowotnej przez długie lata, a ich potrzeby medyczne zmieniają się wraz z trwaniem choroby i zmianą jej zaawansowania i postaci. Powoduje to konieczność opracowania zasad postępowania w różnych okresach choroby. Po drugie, w związku z nowymi osiągnięciami farmakoterapii zasady leczenia SM zmieniły się na świecie w ciągu ostatnich lat, a ich znajomość w Polsce jest niedostateczna. Istnieje konieczność racjonalnego wprowadzenia nowych rodzajów immunoterapii w Polsce.

W pierwszej połowie roku 2005 program został opracowany przez czołowych neurologów specjalizujących się w leczeniu stwardnienia rozsianego, prof. Krzysztofa Selmaja, prof. Annę Członkowską, prof. Zbigniewa Stelmasiaka i dr Jacka Zaborskiego. Program ma na celu wdrożenie nowoczesnego systemu leczenia i rehabilitacji, zgodnego ze standardami i rekomendacjami europejskimi. Ponadto zakłada on utworzenie Rejestru chorych na SM. Program został złożony po uzgodnieniach z Departamentem Polityki Zdrowotnej przy Ministerstwie Zdrowia na ręce Ministra Zdrowia w dniu 21 lipca 2005 roku.

Zakres działań programu obejmuje następujące elementy:

1. Wprowadzenie leczenia nowymi lekami immunomodulacyjnymi pacjentów chorującym na stwardnienie rozsiane we wczesnym okresie choroby będących w największym zagrożeniu postępu choroby.
2. Terapię chorych, którzy nie kwalifikują się do leczenia immunomodulującego według określonego w programie algorytmu

3. Terapię objawową
4. Postępowanie rehabilitacyjne
5. Działalność edukacyjną: szkolenie dla pracowników poradni SM i ośrodków referencyjnych
6. Utworzenie Centralnego Rejestru Osób z SM

Program po wstępnej ocenie i akceptacji dokonanej przez kierownictwo Ministerstwa Zdrowia został przesłany do konsultacji wewnętrznych w tym do Narodowego Funduszu Zdrowia (21 października 2006). W związku z wyborami do Sejmu (listopad 2005) oraz zmianą na stanowisku Ministra Zdrowia dyskusje nad przyjęcie do realizacji projektu Narodowego Programu Leczenia zostało odsunięte na 2006 rok.

1.2. ROZWOJ OŚRODKÓW REHABILITACYJNYCH

W 2005 roku kontynuowano prace przy rozwoju ośrodków rehabilitacyjnych dla chorych na SM.

Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny w Dąbku po zmianie na stanowisku dyrektora, Antoniego Nowickiego, który przeszedł na emeryturę zastąpił Dariusz Węclawski, rozpoczął inwestycje zmierzające do rozbudowy oferty m. in. o krioterapię. Ośrodek zaczął też bliższą współpracę z lokalnym oddziałem PTSR w Ciechanowie.

Budowa ośrodka w Bornem-Sulinowie zaczęła zmierzać do końca. Według wszelkich danych ośrodek powinien przyjąć pierwszych pacjentów w pierwszej połowie 2006 roku. Pojawiły się problemy z kontraktowaniem świadczeń, w związku z decyzją Zachodniopomorskiego Oddziału NFZ z dnia 15 listopada 2005 roku dotyczącą odmowy zakontraktowania świadczeń rehabilitacyjnych w nowopowstałym „Ponadregionalnym Ośrodku Rehabilitacyjnym dla Osób Chorych SM” w Bornem Sulinowie przygotowany został Apel do Dyrektora Oddziału NFZ w Szczecinie o ponowne rozpatrzenie możliwości zakontraktowania usług w „Ponadregionalnym Ośrodku Rehabilitacyjnym dla Osób Chorych SM” w Bornem Sulinowie”.

2. DZIAŁANIA LOBBINGOWE

2.1. KONTAKTY Z ADMINISTRACJĄ PAŃSTWOWĄ

Narodowy Program Leczenia wymagał szeregu działań lobbingowych, które pomogłyby doprowadzić do przyjęcia projektu. W związku z tym m.in. przygotowano Apel do Ministra Zdrowia o przyjęcie NPL. Apel wraz z listą kontaktów i informację o NPL i rozesłano do regionalnych oddziałów i organizacji współpracujących do rozesłania do MZ, NFZ, europarlamentarzystów, kandydatów na Prezydentów, posłów, itp. oraz umieszczono na stronie WWW PTSR. Informacja o Programie i Apelu ukazała się w prasie.

W okresie od sierpnia do października zbierano na drukach Apelu podpisy społecznego poparcia NPL, m.in. podczas Kongresu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i bicia rekordu świata w biegu przez 12 godzin na bieżni mechanicznej przez Marka Szustera. Podpisy były też zbierane przez Internet. Wszystkie podpisane Apele zostały przekazane Ministrowi Zdrowia na spotkaniu w dniu 22 grudnia 2005 roku.

Ponadto odbyło się wiele spotkań w Ministerstwie Zdrowia oraz w NFZ w sprawie wdrożenia Programu. Na spotkaniu z Ministrem, Zbigniewem Religą, w dniu 22 grudnia zapewniono, że Ministerstwo Zdrowia dostrzega potrzebę znalezienia rozwiązań służących zapewnieniu kompleksowej opieki medycznej osobom chorym na stwardnienie rozsiane. Minister Religa poinformował on, że projekt Programu zostanie skonsultowany z Narodowym Funduszem Zdrowia w celu uzgodnienia ostatecznej wersji.

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2005 roku.

2.2 WSPÓŁPRACA Z MEDIAMI

Przez cały rok prowadzono stałą współpracę z mediami. Zostało zorganizowanych kilka konferencji prasowych, w tym również konferencji lokalnych (Gdańsk, Katowice, Szczecin). Pojawiło się wiele artykułów w prasie lokalnej i krajowej. Artykuły dotyczyły zarówno Narodowego Programu Leczenia jak i programów lekowych obecnie prowadzonych przez Narodowy Fundusz Zdrowia, bądź też ogólnie problematyki stwardnienia rozsianego.

Dzięki współpracy z licznymi dziennikarzami informacje o Narodowym Programie Leczenia oraz sytuacji chorych na SM w Polsce pojawiły się w programie I i II TVP oraz na antenie rozgłośni radiowych lokalnych i krajowych.

Podczas tych działań dostrzeżono niską społeczną świadomość tego czym jest stwardnienie rozsiane. W listopadzie podjęto próbę zmiany tej sytuacji poprzez zorganizowanie i przeprowadzenie warsztatów dla dziennikarzy. W warsztatach uczestniczyło kilkunastu dziennikarzy z różnych mediów od prasy specjalistycznej po codzienną. Dzięki temu powstało szereg publikacji przedstawiających sytuację osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Podjęto również próbę edukacji w kierunku PR przedstawicieli kilku oddziałów na terenie których dostępu do leczenia jest szczególnie trudny (Gdańsk, Kraków, Olsztyn). Jednodniowe warsztaty miały miejsce latem. Pozwoliły one osobom uczestniczącym w pracach na zapoznanie się z metodami pracy dziennikarskiej.

2.3 DZIAŁANIA INTERWENCYJNE

Ponieważ refundacja leczenia immunomodulującego w Polsce jest zapewniona, co najwyżej 1% chorych, a co więcej jest ona różna w różnych regionach Polski postanowiono w miejscach o najniższym procencie refundacji przeprowadzić akcje interwencyjne.

m. in. przeprowadzono pilotażową akcję na terenie województwa pomorskiego z udziałem osób chorych. Chorzy podpisali Apelu do Dyrektora Pomorskiego Oddziału NFZ w sprawie Regionalnej Dyskryminacji Pacjentów Chorych na SM, pod którym wcześniej podpisała się Przewodnicząca PTSR, Izabela Odrobińska, Renata Patzer – Przewodnicząca Pomorski Oddział PTSR oraz Zygmunt Ostrowski – Przewodniczący Fundacji Chorym na SM. Apel ten został złożony w Pomorskim Wojewódzkim Oddziale NFZ. Przez cały czas chorym towarzyszyła ekipa Teleekspresu, która później wyemitowała program. Ponadto pojawił się program w radiu Polskie Radio Gdańsk oraz artykuł w wydaniu Gazety Wyborczej Trójmiasto.

Przewodnicząca – Izabela Odrobińska oraz chorzy na SM walczący o refundację leczenia wzięli udział w programie lokalnej telewizji Gdańsk „Kość niezgody” oraz w programie interwencyjnym regionalnej telewizji, „Co mnie gryzie” .

Ponadto przewodnicząca PTSR podjęła również interwencję w sprawie nierównego dostępu do leków immunomodulujących w centrali NFZ. Po konferencji prasowej w dniu 8 września 2005 została złożona oficjalna „Petycja na wózku”. W Petycji PTSR domaga się przestrzegania prawa i zakazu dyskryminacji lokalnej osób chorych na SM. Petycja została wręczona Wiceprezesowi NFZ Michałowi Kamińskiemu. Podczas złożenia Petycji przewodniczącej towarzyszyły ekipy dziennikarzy telewizyjnych, radiowych i prasowych.

2.4 KOALICJA NA RZECZ OSÓB Z SM

Koalicja na Rzecz Osób z SM została utworzona z inicjatywy PTSR jako reakcja na niezwykle trudną sytuację, w jakiej znajdują się w naszym kraju chorzy dotknięci stwardnieniem rozsianym.

Wprowadzony w Polsce system naliczania punktów, kwalifikujący do refundowanej terapii lekami immunomodulującymi, stosuje bardzo ostre kryteria medyczne i demograficzne. W wyniku tego niewielu potrzebujących pacjentów może skorzystać z nowoczesnej terapii i leków, które w pozostałych krajach UE stanowią standard postępowania terapeutycznego w przypadku chorych na SM. Ponadto, w opinii Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Ministerstwo Zdrowia zezwalając na stosowanie zróżnicowanych (zależnych od decyzji podejmowanych w wojewódzkich oddziałach NFZ) systemów refundowania terapii immunomodulujących, postępuje w sposób dyskryminujący.

Celem Koalicji było i jest wprowadzenie w Polsce jednolitego – na terenie całego kraju - systemu finansowania leczenia, obejmującego możliwie największą liczbę chorych oraz lobbing na rzecz wprowadzenia w życie Narodowego Programu Leczenia SM.

W skład Koalicji wchodzi przedstawiciele świata nauki, polityki, kultury i sztuki, sportowcy, lekarze oraz pacjenci. Członkowie Koalicji wspierają swoim autorytetem działania na rzecz osób z SM, w miarę możliwości uczestniczą w wybranych wydarzeniach organizowanych przez PTSR oraz działaniach medialnych. Zaangażowanie osób spoza ścisłego grona związanego z chorobą ma też ukazać stwardnienie rozsiane jako nie tylko medyczny ale przede wszystkim problem społeczny.

Na rzecz działań Koalicji przygotowano film dokumentalny dotyczący sytuacji chorych na stwardnienie rozsiane. Tytuł filmu „Skazani?”. Film jest dostępny na płycie w formacie dvd. Film był prezentowany podczas konferencji prasowych Koalicji.

2.5 KAMPANIA SPOŁECZNA „POZYTYWNY IMPULS”

Zapoczątkowana w celu podniesienia świadomości społeczeństwa polskiego o stwardnieniu rozsianym. W ramach Kampanii w dniu 16 września Marek Schuster ustanowił REKORD POLSKI w biegu dwunastogodzinnym na bieżni mechanicznej uświetniając tym naszą akcję „Pozytywny Impuls”. W tym czasie Marek przebiegł 131,3 km!!! Zmagał się ze zmęczeniem, osłabieniem i ogromnym cierpieniem (popękały mu stopy, porobiły się pęcherze). Swój wyczyn zadedykował chorym na stwardnienie rozsiane. Dzięki niemu mieliśmy okazję zbierać podpisy od ludzi dobrej woli pod Apelem o przyjęcie Narodowego Programu Leczenia oraz przekazaliśmy informacje o problemie osób chorych na stwardnienie rozsiane i braku dostępu do leczenia do mediów.

3. POLITYKA INFORMACYJNA

3.1 POWSTANIE CENTRUM INFORMACYJNEGO SM

Od lutego 2005 działa Centrum Informacyjne SM . Osoby zainteresowane mogą zadzwonić, napisać list, przesłać e-mail lub wiadomość na gadu-gadu. Mogą uzyskać informację i poradę na wszelkie tematy związane z chorobą, np. gdzie szukać usług i sprzętu rehabilitacyjnego, jak ubiegać się o refundację leczenia immunomodulującego. Ponadto osoba pracująca w Centrum Informacyjnym szuka i tłumaczy aktualności i artykuły dotyczące leczenia, najnowszych badań oraz pokrewnych tematów. Informacje te są zamieszczane na stronie internetowej PTSR oraz rozsyłane do regionalnych oddziałów.

3.2 INFOLINIA O SM

Od stycznia do września nadal działała zewnętrzna infolinia o SM. Była ona obsługiwana przez dwie osoby ze stwardnieniem rozsianym z terenu Warszawy. Pod numerem 0 801 313 333 można było uzyskać informacje codziennie z wyjątkiem niedzieli od 13 do 18. Koszt połączenia z tym numerem jest taki sam jak za rozmowy lokalne.

We wrześniu w związku ze zmianami w Biurze PTZR oraz ograniczeniami ze strony sponsorów numer infolinii został „przekierowany” na Centrum Informacyjne SM i jest obsługiwany przez pracownika CISM. Warunki finansowe (koszt połączenia) został utrzymany.

3.3 PILOTAŻ AKCJI INFORMACYJNEJ WŚRÓD NEUROLOGÓW

W związku z koniecznością zwiększenia możliwości dotarcia do osób chorych nowozdiagnozowanych rozpoczęto pilotażowo – na terenie Warszawy akcję informacyjną wśród neurologów. Akcja obejmowała: utworzenie bazy kontaktowej neurologów; przygotowanie pakietu informacyjnego składającego się z informacji o PTZR i jego działaniach, listy publikacji nt. SM, listy regionalnych oddziałów oraz listu z prośbą o przekazywanie informacji o PTZR chorym na SM, zwłaszcza nowo zdiagnozowanym. Pakiety informacyjne zostały dostarczone przez wolontariuszy bezpośrednio do neurologów.

3.4 WYDAWNICTWA

W 2005 roku RG PTZR podejmowała działania wydawnicze jedynie w ramach realizowanego projektu Warszawskiego Centrum Osobistego Asystenta (finansowanie Fundusz Inicjatyw Obywatelskich). Wydano „Poradnik osobistego asystenta” zarówno w formie druku jak i płytki CD. (w wersji drukowanej nakład 600 egz. i na CD nakład 400 egz.). Podręcznik powstał na bazie materiałów przygotowanych przez wykładowców kursu osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej.

3.5 STRONA INTERNETOWA

Na początku 2005 roku dokonano zmiany adresów internetowych Towarzystwa. Wynikało to z narastających kłopotów w funkcjonowaniu dotychczas używanego przez nas serwera na idn oraz koniecznością profesjonalnego prowadzenia informacji. Portal home.pl nieodpłatnie udostępnił miejsca na stronę oraz konta pocztowe.

Pod koniec roku 2005 rozpoczęte zostały prace nad zmianą strony internetowej PTZR. Koncepcja budowy nowej strony została oparta na założeniu, że Towarzystwo potrzebuje nowoczesnej i przejrzystej strony internetowej, która nie tylko dostarczać będzie wiedzy o SM i działaniach PTZR, ale podobnie jak strony zagranicznych organizacji zajmujących się SM dostosowana będzie do potrzeb osób chorych na SM (np. zawierać będzie mechanizm powiększania czcionki).

Dzięki wsparciu firmy HYPERmedia nowa strona PTZR, która ruszy w 2006 roku, będzie oparta na najnowocześniejszym systemie zarządzania treścią, który pozwoli w pełni kontrolować wszystkie podstrony serwisu i samodzielnie aktualizować materiały.

4. USŁUGI OSOBISTYCH ASYSTENTÓW

4.1 WARSZAWSKIE CENTRUM OSOBISTEGO ASYSTENTA

Juz kilka lat temu PTZR jako pierwsza w Polsce organizacja uruchomiło usługi osobistego asystenta dla osób ze stwardnieniem rozsianym z terenu Warszawy. W 2005 roku dzięki PTZR

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2005 roku.

powstało pierwsze w Polsce Warszawskie Centrum Osobistego Asystenta. WCOA finansowane było w ramach dwóch programów:

- a. ze środków Biura Polityki Społecznej m.st. Warszawy (**Łączna kwota: 111.999,18 PLN.**)
- b. przez Ministerstwo Polityki Społecznej w ramach programu Funduszu Inicjatyw Obywatelskich (FIO) (**Łączna kwota dotacji 72.081,70 PLN**)

W ramach tworzenia usług asystenckich zorganizowano cztery 5-dniowe szkolenia teoretyczne (40 godzin wykładów). Ogółem podczas kursów przeszkolono ok. 80 osób. Po zaliczeniu 70 i 120 godzinnych praktyk (w zależności od programu) i zdaniu egzaminu kursy ukończyło ok. 67osób. Rekrutowano asystentów spośród osób bezrobotnych zarejestrowanych w Urzędzie Pracy. Miało to z jednej strony doprowadzić do zmniejszenia wykluczenia społecznego dwóch grup społecznych: osób niepełnosprawnych i bezrobotnych (zwłaszcza długotrwale bezrobotnych) a z drugiej umożliwić pozyskanie zatrudnienia przez asystentów w ramach stażu z urzędu pracy.

Projekty zakładały również stworzenie odpowiednich narzędzi do prowadzenia usług. Na użytek WCOA została opracowana podstrona internetowa, która jest częścią nowo powstałej strony internetowej PTSR. Specjalnie dla celów Centrum opracowano też bazę danych dla osobistych asystentów i osób potrzebujących usług asystenckich. Na podstronie WCOA są zamieszczone ankiety, które zainteresowane osoby wypełniają i przesyłają do PTSR. Ankiety zostały rozesłane do innych organizacji pracujących na rzecz osób niepełnosprawnych. Wydano Poradnik Osobistego Asystenta, w nakładzie 600 egzemplarzy oraz na płycie CD w nakładzie 400 egzemplarzy.

Przygotowano projekt działania WCOA w roku 2006 finansowany z funduszy Biura Społecznego m.st. Warszawy. Projekt rozszerzał działanie Centrum o usługi na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie i miał być realizowany wspólnie z Fundacją „Hej Koniku”. Zakładał finansowanie wynagrodzenia osobistych asystentów ze środków miasta. Odbyło się wiele spotkań Izabeli Odrobińskiej i Małgorzaty Poręby z Naczelnikiem Wydziału ds. Pomocy Społecznej w Biurze Polityki Społecznej m.st. Warszawy, panią Teresą Sierawską. Niestety w związku z wejściem w życie rozporządzenia MEN i S wymogiem jest uzyskania przez osoby będące asystentami osób niepełnosprawnych dyplomu szkoły policealnej zaistniała potrzeba zmiany pierwotnych założeń.

4.2 SZKOLENIA LOKALNE

WCOA było projektem pilotażowym. Doświadczenia uzyskane podczas wykonania projektu miały pomóc w tworzeniu usług asystenckich w innych miastach. Dzięki projektowi dofinansowanemu z Ministerstwa Zdrowia, zorganizowano kursy dla osobistych asystentów w Radomiu i Elblągu. Podczas projektu zostały przeszkolone dwie dwudziestoosobowe grupy asystentów, po 20 w Radomiu i Elblągu. Osoby te odbyły 50 godzin praktyk w domach chorych.

5. WSPÓŁPRACA MIĘDZYNARODOWA

5.1 MIĘDZYNARODOWA NAGRODA IM. JAMESA WOLFEHNSONA

W październiku 2005 Kapituła Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (MSIF) przyznała przewodniczącej PTSR, Izabeli Odrobińskiej międzynarodową nagrodę im. J. Wolfehnsona za walkę na rzecz chorych na SM.

To prestiżowe wyróżnienie przyznawane przez jest dowodem uznania za działalność na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Nagroda ta została przyznana przedstawicielowi Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego już po raz drugi. W 1992 taka sama nagroda została przyznana Marii Kassur.

5.2 MIĘDZYNARODOWA WYMIANA MŁODZIEŻY

W związku z prowadzeniem przez European MS Platform działań skierowanych dla osób młodych z SM PTSR uczestniczył w międzynarodowej wymianie (MS Youth Exchange „Interculturalica”) przeznaczonej dla młodzieży i osób z rodzin chorych na SM. Warunkiem uczestnictwa był wiek 16-25 lat oraz komunikatywna znajomość języka angielskiego. W 2005 roku odbyły się dwa spotkania w ramach wymiany. Pierwsze miało miejsce w Rumunii w dniach 5.05.2005-14.05.2005 drugie w Lizbonie w grudniu.

Warsztaty wymiany w Rumunii odbywały się dzięki wsparciu udzielonemu w ramach projektu „Europa, Dom dla wszystkich” złożonego w Narodowej Agencji Programu „Młodzież”. **Grant przyznany: 3230 €, kwota wykorzystana: 2360,60 €**

W trakcie wymiany, główne czynności skupiały się na rozwoju warsztatów dot. systemów socjalnych i odkrywaniu własnego dziedzictwa. W ich trakcie uczestnicy mogli odkryć rumuńską strukturę systemu socjalnego dla osób niepełnosprawnych; rumuńskie dziedzictwo kulturowe (góry, lasy, jaskinie, zwierzęta) oraz rumuńską kulturę i społeczeństwo przyszłego państwa członkowskiego UE. Ponadto uczestnicy mogli dzielić się informacjami na temat własnych krajów poprzez porównanie różnych aspektów wymiany widocznych w różnych czynnościach. Pomędzy głównymi warsztatami, młodzież miała okazję uczestniczyć i zaangażować się w różne inne warsztaty, które rozwijały pewność siebie, kreatywność, ducha zespołowego, edukację międzykulturową, system społeczny, bycie aktywnym obywatelem.

Do najciekawszych zadań należało zdobywanie informacji na temat systemu socjalnego w Rumunii oraz wieczorki międzykulturowe. Indywidualny rozwój uczestników był widoczny we wszystkich działaniach. Uczestnicy byli podzieleni na 3 grupy (mieszane kulturowo) i to przede wszystkim wpłynęło ogromnie na ich pewność siebie, przełamywanie barier i kreatywność.

Uczestnicy z grupy polskiej (8 osób) pochodzili z różnych stron kraju. Informacje na temat wymiany były rozesłane do wszystkich Oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w całej Polsce. Uczestnicy lokalnie włączyli się w prace grupy Młodzi Niepełnosprawni Zgrani oraz w pracę oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Koordynatorem grupy była Marta Kowalczyk. W wymianie wzięli udział również przedstawiciele Danii (5) i Rumunii (8).

Druga tura warsztatów w ramach wymiana młodzieży miała miejsce w dniach 1-8 grudnia 2005 w Lizbonie w Portugalii. W wymianie wzięli udział uczestnicy z Portugalii, Rumunii, Słowacji oraz 5 osób z Polski

Wymiana obfitowała we wszelkiego rodzaju atrakcje. Uczestnicy mieli okazję poznać specyfikę kultury portugalskiej oraz mentalność mieszkańców. Liczne wycieczki (m.in. na Cabo da Roca, najbardziej wysuniętą na zachód część kontynentu europejskiego), a także lizbońskie warsztaty pozwoliły na nawiązanie nowych przyjaźni, uzmysłowiły również, że pomimo znaczących niekiedy różnic kulturowych dzielących uczestników danych krajów, młodzież na całym świecie jest podobna i zawsze znajdzie wspólny język. Ogromnym sukcesem był wieczór kultury polskiej, przygotowany przez uczestników wymiany.

Koordynatorem wymiany z ramienia PTSR była Anna Bartuszek. Jak mówi ona sama „Wymiana w Lizbonie poszerzyła nasze horyzonty, pozwoliła poznać nowych, radosnych ludzi, odwiedzić egzotyczne zakątki, wymienić doświadczenia związane z SM, uświadamiając jednocześnie, że SM nie jest problemem nie do pokonania, a miejsce, jakie damy chorobie w naszym życiu zależy od nas samych.”

5.3 UDZIAŁ W KONFERENCJACH MIĘDZYNARODOWYCH

Przedstawiciele PTSR uczestniczyli w różnych spotkaniach i konferencjach międzynarodowych m. in. w:

- Konferencji EMSP (European MS Platform) pt. „Młodzi z SM” w Bukareszcie
- Seminarium organizowanym przez EFPIA i EPF pt. Wzmacnianie grup pacjenckich w UE, Bruksela 10-11 października.
- Konferencji „Medyczne Innowacje – podnoszenie dostępu do leczenia pacjentów w Europie” - Bruksela – 8 listopada. Na tym spotkaniu Izabela Odrobińska przygotowała i przeprowadziła w języku angielskim autorski wykład nt. Sytuacji pacjentów z SM w Polsce.
- Na zaproszenie Czeskiego Towarzystwa SM w Walnym Zgromadzeniu Towarzystwa – Praga, 10-11 listopada. Izabela Odrobińska wygłosiła tam wykład nt. PTSR i sytuacji osób z SM w Polsce.
- Konferencji EMSP – Lizbona, 3-4 grudnia. Była to kontynuacja majowej konferencji nt. Młodzi z SM, której celem było opracowanie wniosków i możliwych działań. Powstał m.in. pomysł utworzenia międzynarodowej strony internetowej oraz realizacji wspólnych projektów pozyskiwanych z funduszy unijnych.
- Konferencji organizowanej przez Europejską Federację Stowarzyszeń Neurologicznych (EFNA) pt. „Komórki macierzyste: Europejska debata pacjentów” – Bruksela, 15-16 grudnia.

5.4 UDZIAŁ W PROJEKTACH MIĘDZYNARODOWYCH

PTSR brało udział w działaniach na forum międzynarodowym. Uczestniczyliśmy w projektach badawczych:

- we wspólnym projekcie WHO (World Health Organization) i MSIF (MS International Federation) pn. Atlas SM. W oparciu o wypełnione bardzo rozbudowane ankiety zostanie przygotowany Atlas SM obejmujący różne kraje. W opracowaniu danych pomogli nam członkowie Doradczej Komisji Medycznej PTSR.
- projekcie badawczym prowadzonym przez EMSP – „Zatrudnienie i SM w Europie”. Projekt został rozpoczęty w 2005 roku. Zakończenie przewiduje się na pierwszą połowę 2006.

Udział w projektach miał charakter jedynie wsparcia merytorycznego.

6. ROZWÓJ REGIONALNY

6.1 KONFERENCJE LOKALNE

Ze względu na fakt, że w maju 2005 roku miało miejsce Walne Zgromadzenie została przeprowadzona tylko jedna konferencja lokalna w dniach 30 września – 2 października 2005 w Gdańsku pod tytułem „Pod wiatr”. Spotkanie było poświęcone informacji o SM w tym wydawnictwom periodycznym i stałym zajmującym się SM. Podczas Konferencji zorganizowano również obchody 15-stolecia stowarzyszenia, wręczono nagrody 15-lecia. Wcześniej zebrano na podstawie zgłoszeń z całej Polski listę kandydatur, kapituła w postaci Prezydium RG wybrała 15 osób którym przyznano statuetki z okazji 15-lecia Towarzystwa.

6.2 WSPÓLPRACA PROJEKTOWA

Rada Główna PTSR prowadziła wraz z oddziałami trzy projekty. Pierwszy z nich był finansowany z budżetu Ministerstwa Zdrowia i dotyczył szkolenia osobistych asystentów ON. Partnerami RG były oddziały w Elblągu i Radomiu. **Łączna wartość projektu 48.785,27 w tym pokryte z dotacji: 33.900,20 PLN**

Drugim by projekt „Warszawskiego Centrum Osobistego Asystenta” projekt był realizowany wspólnie z Oddziałem Warszawskim PTSR. **Dotacja z m.st. Warszawy wyniosła 111.999,18 PLN.** W ramach projektu szkolono osobistych asystentów osób niepełnosprawnych oraz sfinansowano zatrudnienie asystentów osób chorych z SM.

W ramach programu „PARTNER – wspieranie zadań realizowanych przez organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych” finansowanego z Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych w 2005 r. realizowano zadania, tj.: rehabilitacja domowa i grupowa, terapia zajęciowa, pomoc psychologiczna, organizowano szkolenia osobistych asystentów osób niepełnosprawnych oraz programy wydawnicze; dotacja z PFRON została przekazana przez PTSR RG oddziałom terenowym PTSR w: Białej Podlaskiej, Ciechanowie, Gnieźnie, Gdańsku, Łodzi, Poznaniu, Radomiu, Skoczowie i Warszawie. **Kwota wykorzystana: 202.830,00 PLN**

7. PRZYCHODY ORGANIZACJI

7.1 AKCJA ZESPOŁU PIEŚNI I TAŃCA WARSZAWIANKA - „PODAJ SERCE”

Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” już po raz siódmy zorganizował akcję pod hasłem „Podaj Serce”. To niezwykła akcja, której ideą jest pomoc ludziom dotkniętym zapomnianą chorobą - stwardnieniem rozsianym (SM). W 2005 roku zwieńczeniem akcji był charytatywny koncert galowy w Teatrze Polskim w Warszawie.

W akcji „Podaj Serce” można było wziąć udział, kupując bilet na koncert. Który odbył się 14 marca o godz. 18.00 w Teatrze Polskim w Warszawie. W trakcie koncertu miała miejsce także aukcja strusich pisanek – ręcznie dekorowanych przez artystów. Impreza ma charakter charytatywny, całkowity dochód z koncertu zostanie przekazany na rzecz chorych.

Koncert w 2005 roku był oparty na tematyce góralskiej. Oprócz „Warszawianki”, która przygotowała specjalny program, wystąpił Jan Brodka z kapelą górali żywieckich, grającą na tradycyjnych instrumentach pasterskich oraz Teatr Tańca Współczesnego Dance Factory z Krakowa.

7.2 DOROCZNY KONCERT W FILHARMONII

12 grudnia 2005 r. w Filharmonii Narodowej w Warszawie odbył się XIII Nadzwyczajny Koncert Charytatywny, z którego dochód w całości został przekazany na rzecz Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR).

Honorowy patronat nad tym wydarzeniem objęli: Lech Kaczyński, Prezydent Miasta Stołecznego Warszawy; Zbigniew Religa, Minister Zdrowia oraz Kazimierz Ujazdowski, Minister Kultury i Dziedzictwa Narodowego.

W tym roku koncert charytatywnie poprowadzili: Anna Maria Jopek oraz Marcin Kydryński, którzy ku naszej radości wyrazili również chęć dalszego wspierania PTSR poprzez przyłączenie się do „Koalicji na rzecz osób chorych na SM”.

Zagrali dla nas, jak w latach poprzednich uczniowie Zespołu Szkół Muzycznych im. K. Szymanowskiego w Warszawie. Dla ponad 1100 osób zgromadzonych na widowni wystąpiło 220 młodych muzyków. Dyrygował Rubena Silva.

W tym roku, aby dodatkowo podkreślić idee koncertu łączącego postawę dobroczynności wobec ludzi potrzebujących pomocy i wychowania w tym duchu młodzieży, po raz pierwszy rozszerzyliśmy społeczny wymiar tego przedsięwzięcia. Poprzez akcję „Bilet do Filharmonii” zbieraliśmy pieniądze od firm sponsorskich i sponsorów prywatnych. Zebrane środki pozwoliły nam zaprosić na koncert ponad 160 dzieci z warszawskich placówek wychowawczych.

Materiał o Koncercie oraz o kuriozalnej sytuacji chorych na SM w Polsce i braku Krajowego Programu Leczenia Chorych na SM wyemitował Teleexpress w dniu 13 grudnia.

7.3 GRANT EUROPEJSKIEJ PLATFORMY SM

Rok 2005 był pierwszym rokiem funkcjonowania grantu na rozwój stowarzyszenia przyznanego przez European MS Platform. Grant przyznany na 2005 rok 50 000 €. Ponieważ pierwotny budżet zawierał błędy rachunkowe grant wymagał renegotjacji. Pod koniec 2005 roku udało się doprowadzić do zwiększenia przyznanych funduszy. Na rok 2005 kwota grantu została zwiększona o 18 000 € na 2006 rok o 24 000 €. Łączna wartość grantu w 2005 roku: 68 000 €. **(259.808,15 PLN)**

W ramach realizacji grantu niezależnie od bieżących kontaktów internetowych i telefonicznych z szefami EMSP odbyły się półroczne spotkania sprawozdawcze. Pierwsze miało miejsce w 30 maja 2005. Drugie - już w następnym roku w styczniu 2006.

Z projektu pokrywane były koszty związane z funkcjonowaniem administracji w tym zatrudnienie, oraz działaniami statutowymi (koszty działań lobbingowych, PR, informacyjnych).

7.4 AKCJA 1 PROCENT.

Rok 2005 był pierwszym rokiem w którym PTSR jako opp mógł podjąć próbę pozyskiwania środków z tytułu 1 proc. podatku. Niestety zbiegło się to z wprowadzaniem zmian w Biurze (zmiana lokalu, zatrudnienie nowych osób) w związku z tym kampania była prowadzona w sposób bardzo ograniczony, została skierowana głównie do osób, które i tak utrzymują z nami kontakty. Informacje co do możliwości dokonania odliczeń zostały też zamieszczone na stronie internetowej.

Łączna kwota zebranych funduszy: 103.670,28 PLN

III. DZIAŁANIA PRAWNO-STATUTOWE

1.1 WALNE ZGROMADZENIE

W dniu 21.05.2005 odbyło się w Warszawie Walne Zgromadzenie członków PTSR. Podczas Zgromadzenia wybrano nowe władze Towarzystwa (Radę Główną i Komisję Rewizyjną), członków Doradczej Komisji Medycznej oraz dokonano zmian w Statucie. Po Walnym Zgromadzeniu odbyło się pierwsze posiedzenie Rady Głównej, na którym dokonano wyboru Prezydium RG. Skład nowoobranej Rady Głównej:

Prezydium Rady Głównej PTSR

Izabela Odrobińska - Przewodnicząca PTSR

prof. Jan Madey - Wiceprzewodniczący PTSR

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2005 roku.

Jerzy Zawadzki - Wiceprzewodniczący PTSRS
Jerzy Szrejner - Sekretarz PTSR
Roman Fałara - Skarbnik PTSR:

Członkowie Rady Głównej

Ludwika Bryja
Marcin Fedoruk
Marek Fleta

Krystyna Frankowska
Maria Kassur
Helena Kładko
Helena Konarska
Anna Niesłuchowska
Elżbieta Piaskowska
Barbara Połoczańska

Członkowie Komisji Rewizyjnej

Roman Kamiński
Lidia Maria Gałazewska
Jakub Juszczak

Skład Doradczej Komisji Medycznej wybranej 21 maja 2005:

prof. dr hab. Zbigniew Stelmasiak
prof. dr hab. Anna Członkowska
prof. dr hab. Jacek Losy
dr med. Halina Bartosik – Psujek
dr med. Waldemar Fryze
dr med. Ewa Gruszka
dr.med. Mariusz Kowalewski
mgr Grzegorz Gałuszka
prof. dr hab. Krzysztof Selmaj
dr Barbara Patzer
dr reh. Grzegorz Rogalski
dr Andrzej Tutaj
dr n. med. Krzysztof Nadgrodkiewicz
lek. med. Aleksandra Podlecka
dr Maria Kassur
dr med. Jacek Zaborski

1.2 ZMIANA STATUTU

Wprawdzie PTSR został zarejestrowany jako organizacja pożytku publicznego ale podczas rejestracji okazało się, że nasz statut wymaga zmiany. Powstał on kilka lat temu i nie przystaje do obecnych warunków i prawnych i związanych z działaniami ngo. Zmiany niezbędne z punktu widzenia rejestracji jako opp zostały uregulowane jako uchwały Rady Głównej. Tym niemniej taki układ można było uznać za tymczasowy. Podczas walnego Zgromadzenia zaproponowano i przyjęto nowy statut, uwzględniający obecną sytuację prawną ngo. Statut ten został przyjęty przez Walne Zgromadzenie. Niestety Sąd Rejestracyjny odmówił przyjęcia nowego statutu. Zgłoszono szereg zastrzeżeń dotyczących sformułowań. Zastrzeżenia te zostały uwzględnione,

ale ponieważ wprowadzenie poprawek wymaga zwołania Walnego Zgromadzenia podjęto decyzję o przeprowadzeniu Nadzwyczajnego Walnego Zgromadzenia na wiosnę 2006.

1.3 INNE REGULACJE PRAWNE

Rozwój Towarzystwa wymuszał wprowadzenie regulacji prawnych związanych z przygotowaniem nowych regulaminów kół oraz kontynuacją ujednolicania znaków używanych przez Towarzystwo czy też procedur np. zakładania i prowadzenia kont chorych. Wszystkie te działania były podejmowane na bieżąco przez Jerzego Zawadzkiego z Prezydium RG, odpowiedzialnego za sprawy formalno-statutowe.

Najważniejszymi uchwałami przyjętymi w 2004 roku były:

- przyjęcie sprawozdania finansowego za 2004 r.
- przyjęcie sprawozdania merytorycznego za 2004 r.
- uchwała o przekazaniu dotacji Oddziałom terenowym PTSR w kwocie 3.504,62 PLN
- uchwała o powołaniu koła w Józefowie i Grupa Nowolipie;
- uchwała o powołaniu oddziału w Elblągu;
- uchwała o powołaniu Komitetu Nominacyjnego;

IV. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE

1.1. ZMIANA LOKALU

Pozyskanie grantu na rozwój Towarzystwa sprawiło, że możliwa stała się zmiana siedziby Towarzystwa. Na początku 2005 roku rozpoczęto poszukiwania a od lutego przeniesiono Biuro do nowego lokalu na Bagatela 13/43. W dotychczasowej siedzibie PTSR w Hotelu Marriott powstało Centrum Informacyjne SM. Nowa siedziba została zarejestrowana w KRS wraz z informacjami dotyczącymi zmian władz Towarzystwa.

Koszt wynajęcia prywatnego lokalu 72 m kw. w centrum Warszawy wyniósł 2400 zł miesięcznie. **Łącznie w 2005 roku na wynajem przeznaczono: 28.800,00 PLN**

1.2. POLITYKA ZATRUDNIENIA

Rozwój stowarzyszenia wymagał również zmiany polityki kadrowej w szczególności zaś zatrudnienia nowych osób. Były one wprowadzane do prac stopniowo. W styczniu zostały zatrudnione: Marta Kowalczyk (pełny etat) i Magda Choryło (pół etatu), osoby dotychczas związane z PTSR jako wolontariuszki.

Anna Gryżewska (pełny etat) kontynuowała pracę jako dyrektor biura. Przeprowadzono też nabór na stanowisko koordynatora Centrum Informacyjnego SM. W wyniku konkursu na pół etatu na to stanowisko została zatrudniona Anna Bartuszek.

Jednocześnie zgodnie z zasadami grantu przyznanego przez EMSP został ogłoszony konkurs na stanowisko Sekretarza Generalnego. W wyniku konkursu i profesjonalnego naboru poczynionego przez firmę BIGRAM S.A w kwietniu na stanowisku sekretarza generalnego w pełnym wymiarze czasu pracy została zatrudniona Małgorzata Poręba. Tym samym Anna Gryżewska zmieniła zakres obowiązków i została Zastępcą Sekretarza Generalnego. Kolejna zmiana zaszła w październiku. Marta Kowalczyk odeszła z Towarzystwa. Na jej miejsce zatrudniono Aleksandrę Mróz (pełny etat).

Podsumowując na dzień 31 grudnia 2005 roku w biurze PTSR zatrudnione są 3 osoby w pełnym wymiarze pracy oraz 2 osoby na pół etatu. Ponadto PTSR korzysta z usług wolontariuszy oraz

osób zatrudnionych na umowy zlecenie w ramach koordynacji projektów. W trakcie trwania roku zmieniono też biuro rachunkowe, które prowadzi księgowość stowarzyszenia.

Wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę: 172.809,57 PLN

V. POZOSTAŁE INFORMACJE ZWIĄZANE Z SPRAWOZDAWCZOŚCIĄ OPP

Informację o poniesionych kosztach na:

Koszty działalności statutowej: 810.035,40 PLN

Koszty administracyjne (czynsze, opłaty telefoniczne, pocztowe): 88.864,06 PLN

Działalność gospodarczą: nie dotyczy

Pozostałe koszty operacyjne: 1.016,52 PLN

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie wypłacało w 2005 roku wynagrodzeń członkom zarządu i innym organom towarzystwa. Jedyne kwoty wypłacone członkom Rady Głównej PTSR były zwrotem poniesionych kosztów związanych z podróżami służbowymi w celu reprezentacji PTSR na spotkaniach, seminariach i konferencjach krajowych oraz międzynarodowych oraz realizacji umów o dzieło.

Wydatki na wynagrodzenia z umów zlecenia

Wynagrodzenia z tytułu umów zleceń: 103.106,15 PLN

Pożyczki udzielane przez PTSR

Pożyczek nie udzielano

Kwoty ulokowane na rachunkach bankowych.

Kwota ulokowana na rachunku bankowym i w kasie w momencie zamknięcia roku rozrachunkowego wynosi 87.244,98 PLN. PTSR posiada jeden rachunek bankowy w Banku PKO S.A. V O. w Warszawie.

Nabyte obligacje, akcje, nieruchomości, środki trwałe:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie nabyło w 2005 roku obligacji ani akcji w spółkach prawa handlowego, nie nabyło również w 2005 roku nieruchomości ani żadnych środków trwałych.

Działalność zlecona

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie prowadziło w 2005 roku żadnej działalności zleconej przez podmioty państwowe i samorządowe.

Rozliczenia z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych, a także informacje w sprawie składanych deklaracji podatkowych.

Rozliczenia Towarzystwa z budżetem dokonywane są na bieżąco, deklaracje rozliczeniowe składane są co miesiąc.

W okresie 01.2005 – 12.2005 nie była przeprowadzona w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego kontrola.