

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁAŃ POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W 2021 ROKU

W 2021 r. Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR) przeprowadziło liczne działania pomocowe, informacyjne, edukacyjne i rzecznicze kierowane bezpośrednio i pośrednio do środowiska osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich, zgodnie ze statutem organizacji. Realizowane aktywności miały charakter jednorazowych wydarzeń oraz działań ciągłych, będących kontynuacją projektów rozpoczętych w latach poprzednich.



Ryc. 1.

1. Aktywność Rady Głównej

W 2021 r. Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, mimo trwającej pandemii COVID-19, działała aktywnie. W przeciągu roku odbyło się 9 posiedzeń i 1 spotkanie robocze (wszystkie formuły spotkań bezpośrednich i on-line). Z kolei Prezydium RG PTSR w 2021 r. spotkało się raz. Łącznie RG PTSR przyjęła 71 uchwał dotyczących Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia, prowadzonych działań i projektów oraz funkcjonowania biura Rady Głównej PTSR (BRG PTSR).

Walne Zgromadzenie Delegatów

We wrześniu 2021 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów (WZD), które zostało zwołane przez Radę Główną PTSR zgodnie z przepisami statutu PTSR. Spośród delegatów uprawnionych do głosowania, w Zgromadzeniu wzięły udział 59 osoby. WZD zwołane zostało w celach

sprawozdawczym za 2020 r., wyborczym oraz zmiany statutu PTSR. Delegaci zatwierdzili sprawozdanie merytoryczne i finansowe za 2020 r., jednak nie udzielili absolutorium ustępującej RG PTSR do czasu przedstawienia informacji dodatkowych do sprawozdania za okres ostatnich 4 lat działania, w związku z czym WZD zostało przerwane do dnia 15 stycznia 2022 r., kiedy to ustępująca Rada otrzymała absolutorium, a nowa została powołana.

Praca Rady Głównej PTSR i BRG na rzecz Oddziałów PTSR - wsparcie doradcze i informacyjne

Członkowie RG PTSR oraz pracownicy Biura RG PTSR wspierali Oddziały, pomagając w rozwiązywaniu spraw bieżących, kwestii technicznych i merytorycznych związanych z prowadzeniem Oddziału.

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

Członkowie RG i pracownicy Biura brali udział w wydarzeniach organizowanych przez Oddziały PTSR.

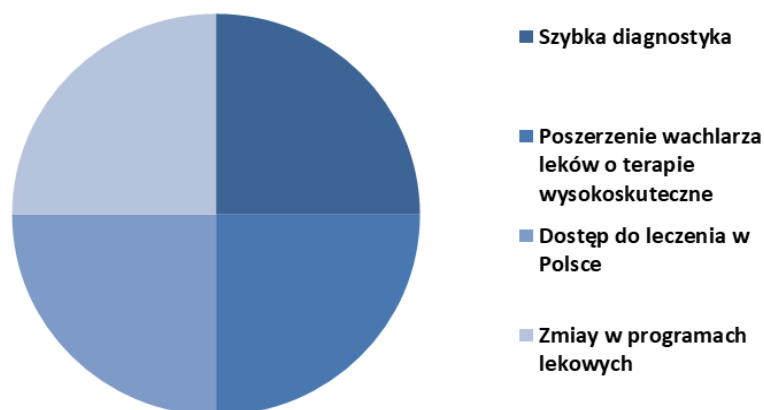
Reprezentacja Prezydium RG i członków RG PTSR

W 2021 r. Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz inni przedstawiciele Rady Głównej PTSR reprezentowali organizację na wielu oficjalnych wydarzeniach, m.in. na XXX Forum Ekonomicznym, w Koalicji na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością.

2. Działania rzecznicze

W ramach swoich działań Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2021 r. prowadziło działania rzecznicze, reprezentując interesy oraz potrzeby osób ze stwardnieniem rozsianym. Podjęte w tym obszarze działania dotyczyły bardzo różnorodnych tematów i zagadnień (ryc. 2.).

Zakres działań rzeczniczych PTSR w 2021 r.



Ryc. 2.

Szczegółowy opis działań rzeczniczych:

Reakcja w sprawie refundacji siponimodu

W 2020 r. siponimod - jedyny lek dostępny dla postaci wtórnie postępującej, otrzymał pozytywną opinię Rady Przejrzystości i Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), jednak nie znalazł się w wykazie refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. W lutym 2021 r. organizacja wystosowała pismo do parlamentarzystów z prośbą o interpelację ws. refundacji siponimodu, a w kwietniu i lipcu 2021 r. wysłała pisma w sprawie potrzeby refundacji tego preparatu do Ministerstwa Zdrowia. W listopadzie 2021 r. PTSR wzięło udział w spotkaniu z Ministrem Maciejem Miłkowskim, Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia, ws. refundacji leku oraz innych terapii wysokoskutecznych.

Pismo w sprawie złagodzenia kryteriów kwalifikacji do II linii programu lekowego stwardnienia rozsianego (B.46)

W kwietniu 2021 r. PTSR wystosowało pismo do Ministerstwa Zdrowia, wnioskując o złagodzenie kryteriów kwalifikacji do II linii leczenia, aby ułatwić pacjentom, zwłaszcza tym z szybkim i agresywnym przebiegiem choroby, korzystanie z terapii o wyższym stopniu skuteczności. W Europie Zachodniej aż 30% osób spośród populacji pacjentów leczonych przyjmuje terapie wysokoskuteczne. W Polsce jest to jedynie ok. 10%.

Udział w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego

Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienie 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 2021 r. odbyły się 3 posiedzenia Parlamentarnego Zespołu z udziałem przedstawicieli PTSR i Doradczej Komisji Medycznej PTSR. Tematy poruszane na posiedzeniach były spójne z innymi działaniami rzeczniczymi i dotyczyły: zasadności wymogu co najmniej 5-letniej realizacji programu lekowego I linii przez placówki, które chcą prowadzić program B.46 (II linia); konieczności złagodzenia kryteriów przejścia między I a II linią leczenia SM; potrzeby wprowadzenia leku na wtórnie postępującą postać SM; dobrych praktyk międzynarodowych w zarządzaniu ścieżką pacjenta w systemie ochrony zdrowia; zaangażowania i współpracy instytucji publicznych w proces projektowania zmian i poprawy opieki nad pacjentem z SM; praktycznych aspektów wdrożenia modelowej ścieżki pacjenta SM; szybkiej diagnozy SM; zmian w programie lekowym, głównie w kontekście wtórnie postępującej postaci SM i wysokoskutecznego leczenia w I linii postaci rzutowo-remisyjnej; zwiększenia liczby kontraktów na prowadzenie programów lekowych II linii (Śląsk, Warmińsko-Mazurskie).

Wystosowanie pismo do NFZ w sprawie województwa śląskiego PTSR, wnioskując o zakontraktowania większej liczby ośrodków prowadzących II linię leczenia.

W sierpniu organizacja wystosowała pismo do Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ o zwiększenie liczby ośrodków prowadzących II linię leczenia w woj. śląskim. Efektem tych działań było rozpisanie konkursu na prowadzenie II linii w woj. śląskim, po raz pierwszy od 5 lat.

Udział w Radach Przejrzystości przy Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Sekretarz Generalna PTSR brała udział w kilku spotkaniach Rady Przejrzystości, reprezentując głos pacjentów nad poszerzeniem dostępu do terapii lekowych stosowanych w stwardnieniu rozsianym. Rady dotyczyły m.in. kładrybiny i zasadności wprowadzenia tego preparatu do I linii leczenia, refundacji podskórnej postaci natalizumabu, włączenia ozanimodu do I linii leczenia, włączenia okrelizumabu do I linii leczenia dla pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną (obecnie jest lekiem w programie lekowym skierowanym dla pacjentów z pierwotnie postępującą postacią SM, jednak jego rejestracja obejmuje leczenie również postaci rzutowo-remisyjnej).

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

Na prośbę AOTMiT, Sekretarz Generalna PTSR przygotowała opinie nt. leków, dla których producenci zgłosili się z wnioskami o refundację: okrelizumabu i kładrybiny do I linii leczenia oraz zasadności refundacji podskórnej wersji natalizumabu, stosowanego w II linii leczenia.

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

Sekretarz Generalna przygotowywała opinie o zasadności refundacji wszystkich preparatów medycznych, dla których producenci zgłosili się do AOTMiT z wnioskami o refundację: okrelizumabu, ozanimodu i kładrybiny do I linii leczenia oraz refundacji podskórnej wersji natalizumabu, stosowanego w II linii leczenia.

Konferencja u Rzecznika Praw Pacjenta

W 2021 r. PTSR zorganizowało konferencję pt. „Zmiana kryteriów kwalifikacji do programu lekowego SM – potrzeby pacjentów i lekarzy a możliwości systemowe” u Rzecznika Praw Pacjenta i pod jego Patronatem Honorowym. Spotkanie zgromadziło ekspertów zajmujących się tematyką SM w Polsce, w tym lekarzy, przedstawicieli organizacji pacjenckich, specjalistów w zakresie ochrony zdrowia i decydentów a jej celem było zwrócenie uwagi na zbyt ograniczony dostęp do terapii wysokoskutecznych w Polsce.

Konferencja „Krajobraz stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie”

PTSR zorganizowało w 2021 r. konferencję pt. „Krajobraz stwardnienia rozsianego w Polsce i na świecie”, a do udziału w spotkaniu zaprosiło czołowych polskich neurologów, przedstawicieli organizacji pacjenckich, w tym dwóch największych organizacji parasolowych: Multiple Sclerosis International Federation (MSIF, Międzynarodowa Federacja Stwardnienia Rozsianego) i European

Multiple Sclerosis Platform (EMSP, Europejska Platforma Stwardnienia Rozsianego), przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, NFZ, AOTMiT oraz członków Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego. Tematem dyskusji była przede wszystkim diagnostyka i leczenie SM oraz sytuacja pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane w dobie pandemii COVID-19. Spotkanie objęte zostało Patronatem Honorowy Rzecznika Praw Pacjenta.

Debata "Terapia SM w Polsce - potrzeby pacjentów i lekarzy a programy lekowe"

Debata została zorganizowana w listopadzie 2021 r. wspólnie przez Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego i Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. W debacie udział wzięli znakomici prelegenci, którzy przedstawili swoje wykłady m.in. na temat nowych wytycznychECTRIMS w leczeniu SM, potrzeby wdrażania leczenia w oparciu o wysokoskuteczne preparaty, potrzeb dzieci z SM itp. O komentarze poproszono przedstawicieli instytucji i decydentów, m.in. z Ministerstwa Zdrowia, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Narodowego Funduszu Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta.

Udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych

Sekretarz Generalna PTSR oraz Przewodniczący Rady Głównej PTSR wzięli udział w spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. chorób neurologicznych.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas spotkań odbywających się w 2021 r.

DIALOG DLA ZDROWIA

Sekretarz Generalna PTSR brała udział w spotkaniach w 2021 r.

3. Współpraca z neurologami

Ważnym elementem działań rzeczniczych PTSR jest wsparcie Doradczej Komisji Medycznej PTSR (DKM) w skład której wchodzi kilkunastu ekspertów neurologów zajmujących się SM. Przewodniczącym Doradczej Komisji Medycznej jest prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj.

W 2021 r. odbyły się 2 posiedzenia DKM, w trakcie których dyskutowano następujące kwestie:

1. Szczepienia przeciw COVID-19 u osób z SM.
2. Proponowane zmiany w programach lekowych, które organizacja komunikowała w rozmowach z Ministerstwem Zdrowia: poszerzenie opcji terapeutycznych w I linii leczenia o nowe, wysokoskuteczne leki; złagodzenie kryteriów wejścia do II linii; refundacja siponimodu i innych nowozarejestrowanych leków (ozanimod, ofatumumab).
3. Problem zbyt małej liczby kontraktów na prowadzenie programów lekowych w SM, szczególnie w II linii i tego, że mimo zgłaszania się chętnych, NFZ nie rozpisywało konkursów.
4. Leczenie NMOSD w Polsce - mimo, że w leczeniu NMOSD zostały zarejestrowane 3 nowe leki, żaden nie jest refundowany w Polsce.

5. Aktualizowanie informacji dla osób z SM na temat COVID-19, w tym szczepienia dodatkową dawką.
6. Rekomendacje ECTRIMS/EAN w sprawie leczenia SM.
7. Regulamin DKM i przyjmowanie nowych członków.

W 2021 r. Doradcza Komisja Medyczna przygotowała również uaktualnione stanowisko dot. szczepienia przeciw COVID-19.

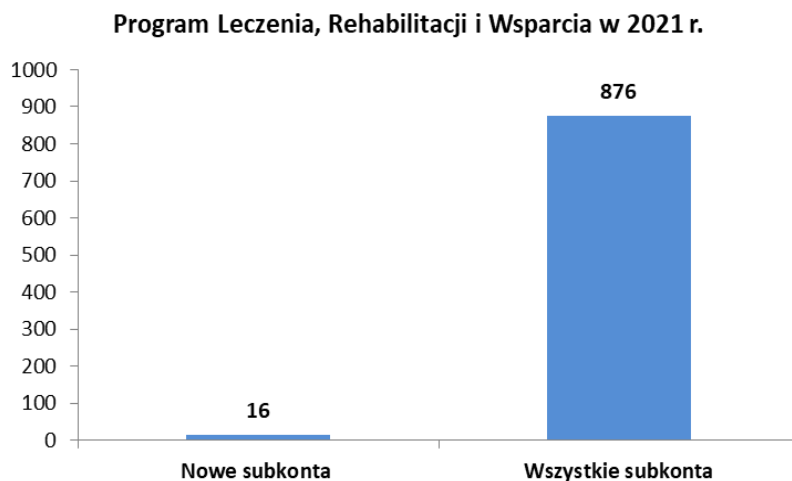
Oprócz posiedzeń on-line członkowie Doradczej Komisji Medycznej omawiali wiele spraw w drodze e-mailingowej.

4. Wsparcie bezpośrednie

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

Program LRIW jest projektem mającym na celu poprawę jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane. W ramach PLRiW tworzone są indywidualne subkonta dla osób chorującym na SM, na których gromadzić mogą środki z 1% podatku i darowizny. W 2021 r. projekt swoim działaniem objął 876 osób; założono 16 nowych subkont (ryc. 3). Podopieczni programu „Mam szansę” ze swoich indywidualnych subkont finansowali takie produkty i usługi jak: 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.

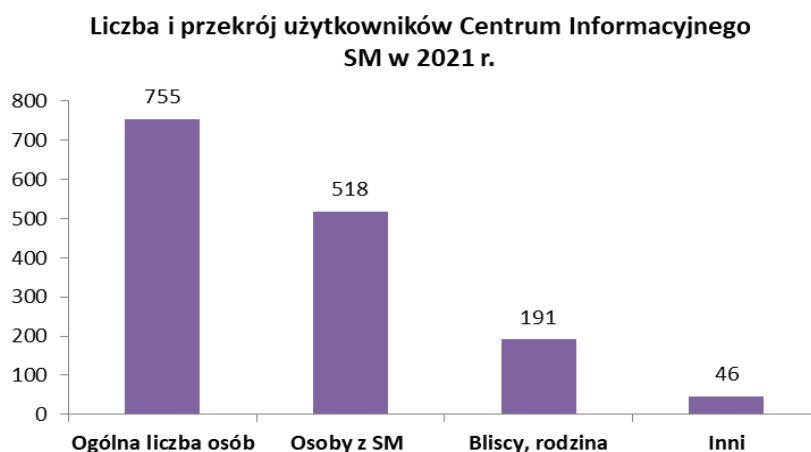
W 2021 r. Program zmienił nazwę na Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia. Zmiana nazwy związana była z poszerzeniem listy towarów i usług, które mogą być finansowane z subkont. W 2021 r. umożliwiono też zwrot kosztów poniesionych za usługi i towary wymienione w załączniku do Wskazówek PLRiW.



Ryc. 3.

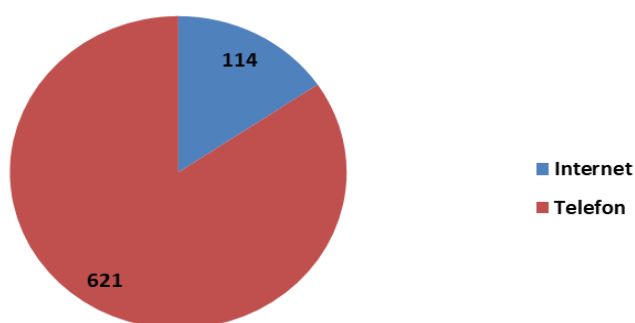
Centrum Informacyjne SM (CISM) i Ogólnopolska Infolinia SM

Celem CISM 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 2021 r. CISM obsłużyło 755 zgłoszeń, które dotyczyły przede wszystkim leczenia: zgłaszający pytali o dostęp do leczenia, sposób organizacji wizyt kontrolnych w szpitalu i odbioru leków w sytuacji ograniczeń związanych z epidemią COVID-19, o nowe preparaty lekowe, o możliwościach otrzymania tych leków w ramach programu lekowego. W czasie epidemii COVID-19 osoby nowo zdiagnozowane skarżyły się na długi czas oczekiwania na włączenie do leczenia, brak informacji ze strony lekarzy o placówkach, o terminach zapisów do programów lekowych, o dostępności do wszystkich badań diagnostycznych i w związku z tym wydłużanie się terminu postawienia ostatecznej diagnozy. Osoby kontaktujące się z CISM to też 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. Jednym z często poruszanych tematów był temat dotyczący szczepień przeciwko COVID-19. W CISM osoby z SM i ich bliscy mogą też zamawiać darmowe publikacje specjalistyczne dotyczące choroby. W 2021 r. zrealizowano 150 zamówień.



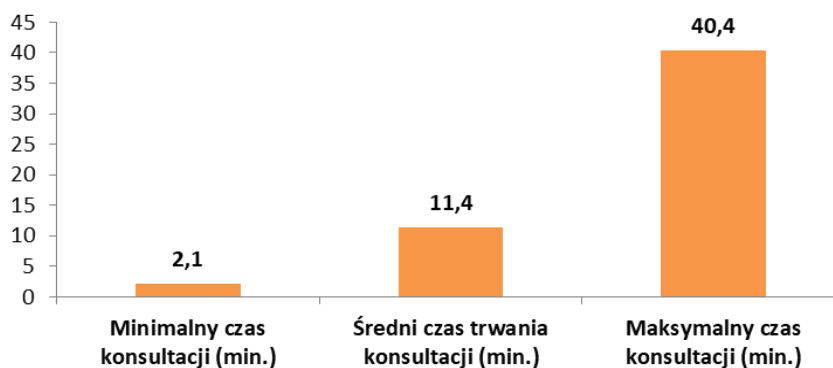
Ryc. 4.

Metody kontaktu z Centrum Informacyjnym SM w 2021 r.



Ryc. 5.

Czas konsultacji w Centrum Informacyjnym SM w 2021 r. (średnia)



Ryc. 6.

Poradnia specjalistyczna dla osób z SM i ich bliskich

W ramach Centrum Informacyjnego SM działa poradnia specjalistyczna dla osób z SM i ich bliskich, w której skorzystać można z bezpłatnego wsparcia psychologa, prawnika, pracownika socjalnego oraz neurologa. Wsparcie psychologiczne w Poradni prowadzone było przez wykwalifikowanych specjalistów, drogą telefoniczną, przez komunikator Skype, e-mailowo oraz – jeśli zachodziła taka potrzeba – osobiście, w biurze PTSR w Warszawie. Pomoc udzielana była osobom z całej Polski.

Najczęściej zgłaszanymi problemami sfery psychologicznej były: pogodzenie się z diagnozą stwardnienia rozsianego, lęk związany z przyszłością, niepełnosprawnością, trudności w relacjach z bliskimi, poczucie niezrozumienia, obniżona samoocena, radzenie sobie z emocjami, trudności z akceptacją progresji choroby, problemy w komunikacji z osobami bliskimi. Konsultacje miały głównie charakter interwencji kryzysowych. Wsparcie psychologiczne było bardzo istotne, zwłaszcza w przypadku osób nowozdiagnozowanych: osoby te otrzymywały pomoc psychologiczną krótko po otrzymaniu rozpoznania. Możliwość spotkania się ze specjalistą poprzez telefon, okazało się szczególnie istotne w dobie COVID-19, gdy nastąpiła potrzeba utrzymywania dystansu społecznego.

Najczęstszymi problemami, z jakimi zwracały się osoby do pracownika socjalnego, dotyczyły orzecznictwa o stopniu niepełnosprawności, uzyskania świadczeń finansowych, ulg i uprawnień, spraw lokalowych, zakresu prawa pracy w odniesieniu do osób z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, dotyczących braku świadczeń zdrowotnych, 500+. Prawie przez cały 2021 rok, 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 Specjalistycznej 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.

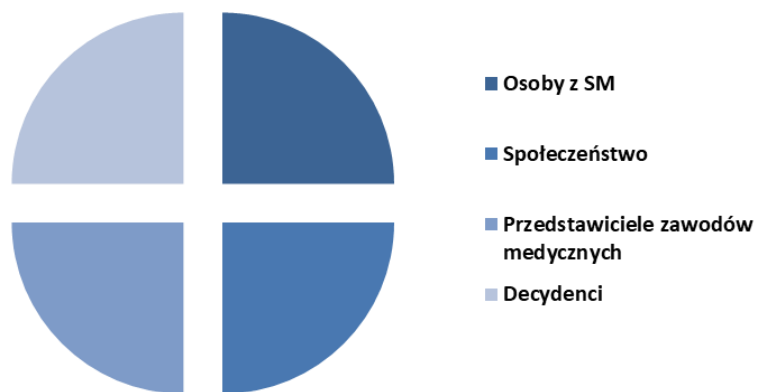
Neurolog konsultował osoby z SM i ich bliskich telefonicznie, ale również możliwe były wizyty osobiste lub poprzez platformę ZOOM (forma uzależniana była od potrzeb i możliwości danej osoby jak również od sytuacji pandemicznej). Dzięki spotkaniom ze specjalistą neurologiem osoby z SM miały szansę omówić swój stan zdrowia szybciej niż np. w trakcie rutynowej wizyty lekarskiej, na którą – z racji ograniczeń w działaniu systemu opieki zdrowotnej wskutek pandemii COVID-19 niejednokrotnie długo musiały czekać. Wśród najczęstszych spraw, poruszanych w trakcie konsultacji neurologicznych, były takie tematy, jak podjęcie decyzji o wyborze terapii lekowej (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, pytania w sprawie medycyny alternatywnej i wspomagającej. W sumie, eksperci w ramach Poradni specjalistycznej, prowadzonej przez rok 2021 oraz w styczniu, lutym i marcu 2022, pomogli ok. 600 osobom, udzielając łącznie ok. 1 500 godzin wsparcia.

5. Działania edukacyjne

W 2021 r. Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR) przeprowadziło liczne działania informacyjne i edukacyjne, zgodne ze statutem organizacji, których odbiorcami były przede wszystkim osoby chore na stwardnienie rozsiane oraz ich bliscy, a także ogół społeczeństwa (ryc. 7).

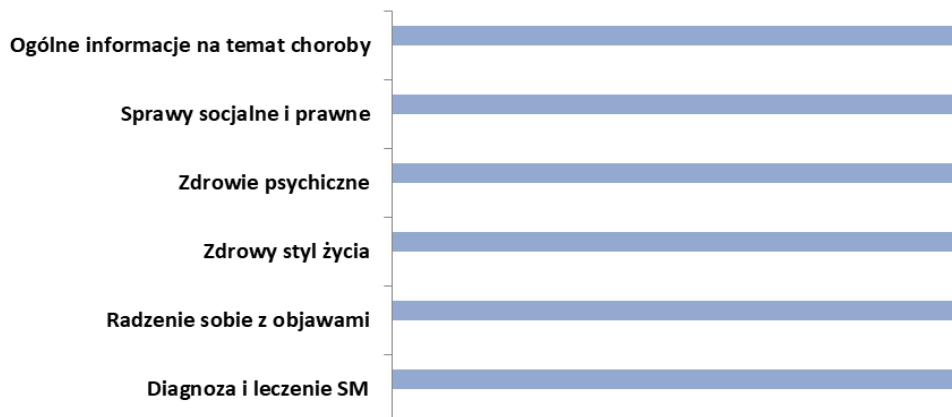
Działania te obejmowały różnorodne obszary tematyczne (ryc. 8), od ogólnych informacji na temat stwardnienia rozsianego, poprzez tematy bardziej konkretne, obejmujące konkretne zagadnienia związane z objawami, aż po tematy socjalne i prawne. Działania prowadzone były przy uwzględnieniu różnorodnych form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

Odbiorcy działań edukacyjnych PTSR w 2021 r.



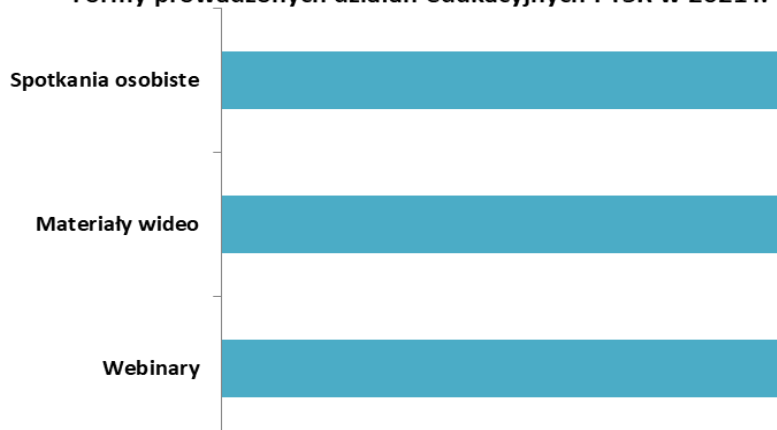
Ryc. 7

Obszary tematyczne działań edukacyjnych PTSR w 2021 r.



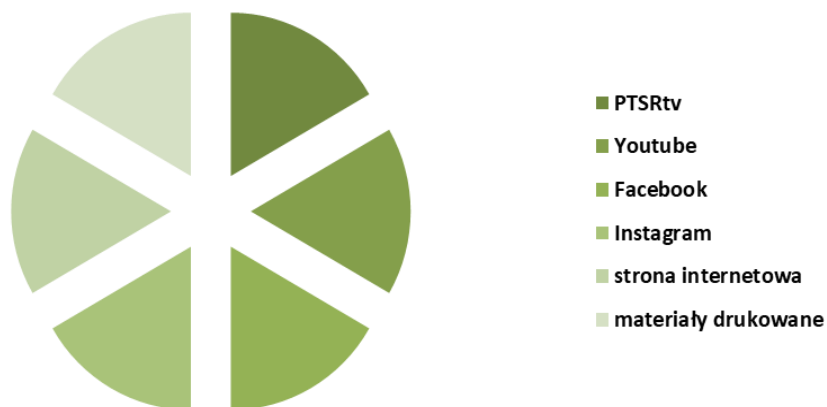
Ryc. 8

Formy prowadzonych działań edukacyjnych PTSR w 2021 r.



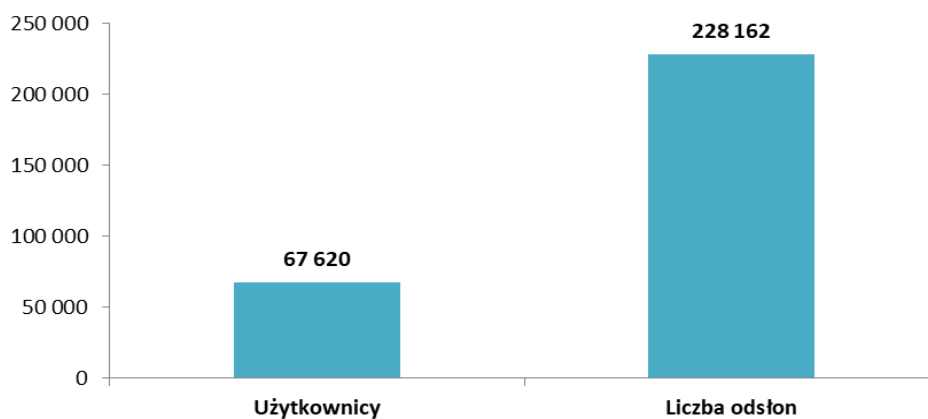
Ryc. 9

Kanały do komunikacji w działaniach edukacyjnych PTSR w 2021 r.



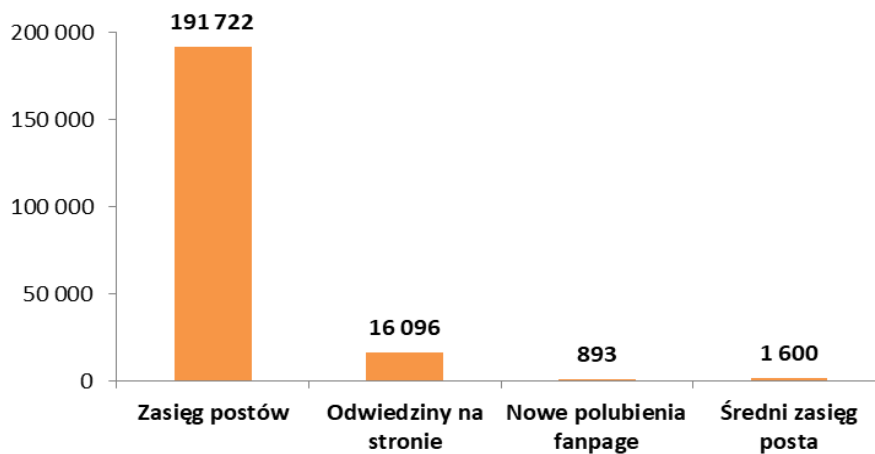
Ryc. 10

Strona internetowa w działaniach edukacyjnych PTSR w 2021 r



Ryc. 11

Facebook w działaniach edukacyjnych PTSR w 2021 r.



Ryc. 12

Opis poszczególnych projektów:

Projekt edukacyjny „Rozmowy o chorobie, czyli dobra komunikacja między lekarzem a pacjentem chorym na SM”

Projekt rozpoczęto w 2020 r., a kontynuowany był w 2021 r., a jego celem 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, by dowiedzieć się więcej o tym, jak taka komunikacja wygląda z perspektywy osób z SM. W ramach projektu w 2021 r. powstał komiks dla dzieci o tym czym jest SM, który ma ułatwiać zarówno lekarzom jak i rodzicom małych pacjentów tłumaczenie na czym polega choroba. Tekst do komiksu stworzył Wojciech Mikołuszko, autor książek dla dzieci, sam chorujący na SM. Materiały projektowe zostały rozesłane do klinik i oddziałów neurologicznych, kół studentów neurologii, a także do niektórych Oddziałów.

Webinary dot. zaburzeń funkcji seksualnych i moczowych u kobiet z SM

Projekt skierowany do kobiet chorujących na SM, które doświadczają zaburzeń funkcji pęcherza moczowego oraz zaburzeń funkcji intymnych. W ramach niego zorganizowano 2 webinary (wykłady on-line), w których prelegentkami były: fizjoterapeutka uroginekologiczna oraz urołożka, a także ginekolożka specjalizująca się w problemach seksuologicznych i terapeutka-seksuolożka. W trakcie webinarów uczestnicy mogli zadawać pytania. Elementem projektu była również broszura podsumowująca wykłady pn. „Zaburzenia urologiczne i seksualne u kobiet ze stwardnieniem rozsianym”, która dostępna jest na półce biblioteki PTSR w pdf, a także w formie drukowanej. Webinar dot. zaburzeń urologicznych został umieszczony na kanale PTSR na Youtube i odtworzony prawie 390 razy, a ten dot. zaburzeń seksualnych ok. 210 razy. Na Facebook’u post z transmisją webinaru dot. zaburzeń urologicznych został wyświetlony 1 100 razy, a o zaburzeniach seksualnych – 1 300 razy.

Warsztaty dla osób młodych z SM „Mam SM i jest O.K.”

Celem projektu było dostarczenie młodym osobom chorującym na stwardnienie rozsiane wsparcia w postaci rzetelnych informacji na temat choroby, leczenia, postępowania medycznego, problemów psychologicznych, które mogą się pojawić. W warsztatach udział wzięło 20 młodych osób z całej Polski. W trakcie 4 spotkań mogły się spotkać z psychologiem, neurologiem, prawnikiem, a także z innymi osobami z SM, które nie ukrywają swojego schorzenia, chorują jakiś czas i chcą dzielić się swoimi doświadczeniami (jedną z nich była paraolimpijka Anna Trener-Wierciak).

Projekt edukacyjny dot. pierwotnie postępującej postaci SM

Postać pierwotnie postępująca (PPMS) dotyka około 10-15% osób z SM. Diagnozowana jest najczęściej po 40 roku życia, a czas od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia diagnozy choroby jest długi i przekracza 5-6 lat. Postać ta jest szczególna, ponieważ od samego początku cechuje ją charakter postępujący, objawy narastają, nie obserwuje się okresów remisji i rzutów. Diagnoza PPMS stawiana jest zazwyczaj zbyt późno, gdy uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego są już nieodwracalne, a niepełnosprawność – skumulowana i w istotny sposób utrudniająca codzienne życie.

W 2021 r. przeprowadziło szereg działań mających na celu podnoszenie świadomości na temat tej postaci SM: webinar pt. „Stwardnienie rozsiane. Różne oblicza tej samej choroby”, w którym udział wzięli neurolog i pacjent z SM chorujący na pierwotnie postępującą postać SM. Wydarzenie transmitowane było na Facebook’u, a jego nagranie umieszczone na kanale PTSRtv na Youtube. Łącznie, post z webinarom na Facebook’u odtworzony został 2 200 razy, a na Youtube 3 600 razy. Ponadto, w ramach konsultacji neurologicznych w siedzibie BRG PTSR, neurolog udzielał informacji na temat leczenia tej postaci SM, a Informator z Centrum Informacyjnego SM kierował pacjentów kontaktujących się z CISM na konsultacje neurologiczne, wskazywał ośrodki leczące pierwotnie postępującą postać SM, udzielał informacji na temat badań potrzebnych do wykonania w przypadku podejrzenia PPMS. Wsparciem neurologa i pracownika Infolinii objęto około 100 osób. Dodatkowo, w miesięczniku SM Express, na stronie www.ptsr.org.pl oraz w mediach społecznościowych pojawiły się artykuły dotyczące tej postaci SM, a infografiki były prezentowane w czasie SyMfonii serc.

Projekt edukacyjny dot. NMOSD

NMOSD jest rzadką chorobą autoimmunologiczną, jednak bardzo agresywną i wyniszczającą. Przez wiele lat uznawana była za wariant stwardnienia rozsianego i mimo, że obecnie wiadomo, że jest to oddzielna jednostka chorobowa, wciąż u ok. 40% chorych na NMOSD stawiane jest rozpoznanie SM. Choroba charakteryzuje się ciężkim rzutowym przebiegiem i skutkuje postępującą i nieodwracalną niepełnosprawnością. Szacuje się, że w ciągu 5 lat od chwili postawienia diagnozy, 50% osób chorych na NMOSD przechodzi na wózek inwalidzki, a 62% traci wzrok.

W 2021 i na początku 2022 r. PTSR przeprowadziło szereg działań mających na celu podnoszenie świadomości na temat NMOSD i zmierzających do przyspieszania prawidłowej diagnostyki i leczenia. Stworzono nagranie edukacyjno - informacyjne z udziałem neurolożki dot. NMOSD, które umieszczono na profilu organizacji na Facebook’u i które miało 1 800 odtworzeń. Na stronie internetowej www.ptsr.org.pl powstała zakładka tematyczna, w której czytający mogą znaleźć najważniejsze informacje dotyczące choroby. Jest na bieżąco aktualizowana i wzbogacana o kolejne treści. W ramach projektu Informator Centrum Informacyjnego udzielał informacji na temat NMOSD. Ponadto, jeśli zaszła taka potrzeba, odsyłał do neurologa dyżurującego w ramach Poradni specjalistycznej, aby ten mógł pokierować pacjenta na diagnostykę, doradzić odnośnie kolejnych

kroków postępowania itp. W ramach projektu w miesięczniku SM Express, na stronie www.ptsr.org.pl oraz w mediach społecznościowych pojawiły się informacje dotyczące NMOSD. Organizacja postanowiła przeprowadzić też działania interwencyjne w sprawie umożliwienia dostępu do satralizumabu dla pacjentów z NMOSD w ramach Funduszu Medycznego. Ponadto, nr 105 SM Expressu, który ukazał się w marcu 2022 r. został poświęcony NMOSD.

PTSRtv

PTSRtv 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 2021 r., w ramach PTSRtv powstało 20 filmów (m.in. z prof. dr hab. n. med. Krzysztofem Selmajem, prof. dr hab. n. med. Konradem Rejdakiem, prof. dr hab. n. med. Haliną Bartosik-Psujek, dr hab. n. med. Waldemarem Brołą, dr n. ekon. Małgorzatą Gałązką-Sobotką, dr n. med. Jakubem Gierczyńskim), które dotyczyły przyspieszenia diagnostyki w SM, nowych opcji terapeutycznych, nowych doniesień naukowych, fizjoterapii, radzenia sobie ze stwardnieniem rozsianym itp. Wszystkie dostępne są na kanale Youtube Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, a także na Facebook'u organizacji. Nagrania cieszą się dużym zainteresowaniem – na Facebook'u niektóre z nich mają po kilka tysięcy wyświetleń, na Youtube zaś – od kilkuset do ponad tysiąca.

„IX Abilimpiada SM”

W 2021 r. odbyła się IX edycja ogólnopolskiej olimpiady umiejętności osób z niepełnosprawnościami chorych na SM. Uczestniczyło w niej 50 osób chorych na SM, 16 opiekunów i 5 wolontariuszy. Uczestnicy zmagali się w kilku dyscyplinach: decoupage, sudoku, warcaby, konkurencja „Open”, fotografia. Wszyscy uczestnicy otrzymali nagrody, a także dyplomy i medale.

Wsparcie informacyjne osób z SM w czasie pandemii COVID-19

W 2021 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego kontynuowało dostarczanie wsparcia informacyjnego osobom z SM i ich bliskim na temat COVID-19, w tym szczepień przeciwko koronawirusowi. Organizacja publikowała wytyczne Doradczej Komisji Medycznej PTSR, Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, tłumaczone były też wytyczne przygotowywane przez międzynarodowych ekspertów dla Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Wszystkie one ukazywały się na stronie www.ptsr.org.pl oraz na Facebook'u PTSR. Zorganizowano też webinar pn. "Czy należy bać się szczepień, gdy masz stwardnienie rozsiane?", którego gośćmi były specjalistka chorób zakaźnych i dr. hab. n. specjalistka neurolog. Webinar ma 1 000 wyświetleń na Facebook'u, a na Youtube – 676.

Nagrania materiałów dot. programów lekowych oraz badań klinicznych

W ramach projektu powstały 2 materiały filmowe z udziałem eksperta – neurologa, który tłumaczy zagadnienia związane z programami lekowymi (m.in. kryteria włączenia, potrzebne zmiany itp.), a także te dotyczące badań klinicznych, starając się przedstawić aktualną i rzetelną wiedzę

na ten temat. Oba filmy na Youtube odtworzyło 1 150 osób, a na fanpage'u PTSR na Facebook'u – 2 510 osób.

Projekt „Floodlight Open”

Na Infolinii Centrum Informacyjnego SM kontynuowany 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.

Spotkania z Beniaminem

W 2021 r. wznowiono spotkania edukacyjne dla dzieci ze szkół podstawowych pn. „Spotkania z Beniaminem”, w trakcie których przekazywane były informacje na temat stwardnienia rozsianego oraz relacji z osobami chorymi. Spotkania miały na celu wzmacnianie wrażliwości u młodszych dzieci. W 2021 r. odbyło się 1 takie spotkanie, które miało być pilotażem.

Ankieta rehabilitacyjna

W 2021 r. przeprowadzono ogólnopolskie badanie internetowe dot. rehabilitacji mające na celu ocenę potrzeb i problemów osób chorych na stwardnienie rozsiane w obszarze rehabilitacji. Powstała też grupa robocza mająca zająć się tematem rehabilitacji w PTSR, skupiająca osoby z Oddziałów PTSR.

Wydanie bezpłatnej publikacji dla osób z Ukrainy chorujących na stwardnienie rozsiane i przebywających w Polsce

W 2021 r. organizacja wydała broszurę pn. „Розсіяний склероз – як лікують у Польщі”, w której osoby z Ukrainy przebywające w Polsce mogą znaleźć podstawowe informacje na temat choroby, a także sposobów leczenia i możliwości korzystania z refundowanych programów lekowych. Broszura została rozesłana do niektórych Oddziałów PTSR, do Ukraińskiego Domu oraz do placówek dyplomatycznych.

Wydawanie „SM Express”

„SM Express” to magazyn, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. W 2021 r. ukazało się 12 numerów. Wszystkie numery udostępniane były w formie PDF na stronie internetowej www.ptsr.org.pl.

„Kubek pełen Smaku 9”

„Kubek pełen Smaku 9” to zbiór wierszy oraz zdjęć, które w konkursie poetyckim i fotograficznym prowadzonym przez PTSR w ramach SyMfonii serc, nadesłały osoby z SM.

„Zapytaj o SM”

„Zapytaj o SM” to projekt, który dąży do podnoszenia kompetencji osób z SM w zakresie otwartej komunikacji lekarz-pacjent, zachęca do zadawania pytań i poszukiwania odpowiedzi na temat swojego schorzenia. Ma również na celu szerzenie informacji na temat rzutowo-remisyjnej

postaci SM, nowoczesnych metod leczenia choroby, a także różnych sposobów dbania o siebie. W jego ramach powstała strona www.zapytajosm.pl, na której znajduje się formularz umożliwiający zadawanie pytań ekspertom. W 2021 r. nagrywane były podcasty (5) (na Youtube średnio ok. 1300 obejrzeń), webinary (6) (średni zasięg webinaru – 2000 osób) z udziałem ekspertów, m.in. neurologów, psychologów, socjologów. Powstał również spot reklamujący kampanię i zachęcający do zadawania pytań. Ambasadorką kampanii jest Joanna Dronka-Skrzypczak, która choruje na SM i prowadzi videblog „O, choroba!”.

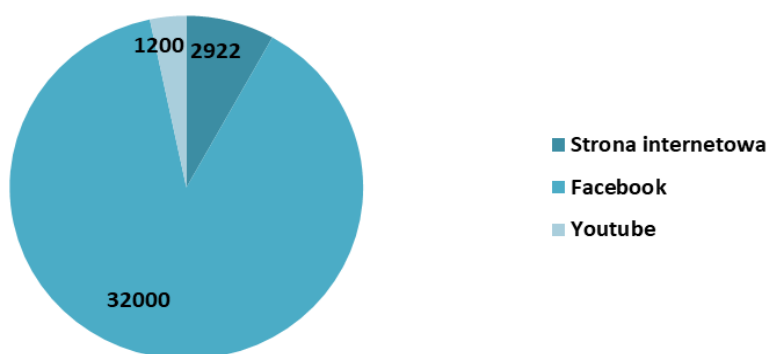
Działania edukacyjne w mediach społecznościowych i stronie internetowej

Działania edukacyjne PTSR prowadzi za pomocą strony internetowej oraz na Facebook’u. Na stronę internetową miesięcznie zagląda ok. 3 000 osób, natomiast w 2021 r. zasięg informacji publikowanych na Facebook’u wyniósł 191 722 osób, a stronę na Facebook’u odwiedziło prawie 16 100 osób. Profil na Facebook’u został polubiony w 2021 r. przez 893 nowe osoby. Ponieważ profil na Facebook’u obserwowany jest głównie przez kobiety, w wieku między 25-44 lata, pokazuje, że jest to medium, którego potencjał warto rozwijać, aby trafiać do osób chorych na SM. Dlatego, w 2021 r., organizacja opublikowała kilkaset postów edukacyjno-informacyjno-motywacyjnych na Facebook’u i kilkadziesiąt na stronie internetowej www.ptsr.org.pl, m.in. cykl „Pacjenci pytają”.

6. Kampanie informacyjne

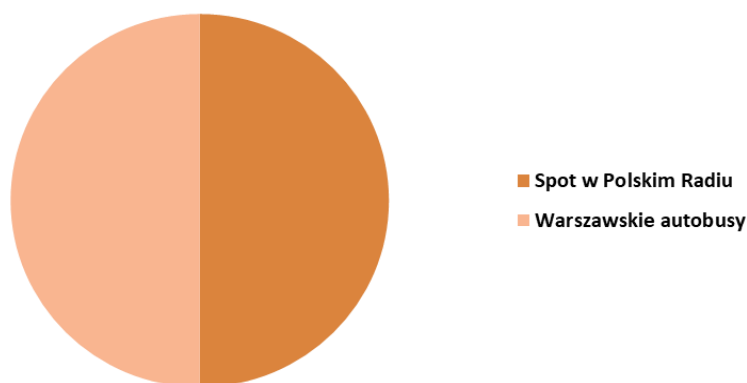
W 2021 r. organizacja poprowadziła ogólnopolskie kampanie informacyjne. Kampanie prowadzone były za pomocą różnorodnych mediów i narzędzi (ryc. 13 i ryc. 14), osiągając zadawalające zasięgi (ryc. 13).

Zasięgi kampanii informacyjnych PTSR w Internecie w 2021 r.



Ryc. 13

Inne środki przekazu kampanii informacyjnych PTSR w 2021 r.



Ryc. 14

Szczegółowy opis kampanii:

Światowy Dzień SM

Światowy Dzień SM to międzynarodowe święto osób z SM i ich bliskich, obchodzone 30 maja każdego roku. W 2021 r. wydarzenie odbywało się pod tym samym hasłem, co w roku poprzednim - „SM. Więzy, kontakty, relacje” (MS Connections). Z powodu pandemii COVID-19 i z potrzeby dotarcia do jak najszerszego grona odbiorców, Światowy Dzień SM 2021 prowadzony był w mediach społecznościowych i na stronie www. W jego ramach stworzono materiały wizualne (plakaty, infografiki, film wideo), a także poprowadzona została debata on-line pt. „SM. Więzy, kontakty, relacje”, w której eksperci zajmujący się SM, pacjenci oraz organizacje pacjenckie dyskutowali o tym, jakie powinny być kolejne działania podejmowane na rzecz osób z SM, rozmawiali również z międzynarodowymi gośćmi o ważnych narzędziach rzeczniczych, jakim są Atlas SM i Barometr SM. W debacie udział wzięli m.in. prof. Selmaj, prof. Rejdak, prof. Słowik. Do tej pory materiały związane z obchodami Światowego Dnia SM 2021 na Facebook’u zostały wyświetlone ponad 8 000 razy, a na Youtube – prawie 1 200 razy. W czasie obchodów Światowego Dnia w 2021 r. w dniach 24-30 maja na stronę www.ptsr.org.pl weszło 2 300 użytkowników.

SyMfonia serc

W 2021 r. w mediach społecznościowych i na stronie internetowej została zorganizowana kampania edukacyjna SyMfonia serc, w trakcie której poruszony został temat różnorodności w kontekście o SM, tj. różnych postaci choroby oraz osób chorych (chorują nie tylko osoby dorosłe, ale również dzieci). Organizacja mówiła również o problemach psychologicznych, które dotyczą osoby z SM, a także szerzyła wiedzę na temat potrzeby jak najszybszego rozpoczęcia leczenia za pomocą odpowiednich terapii modyfikujących przebieg choroby. Materiały prezentowane w trakcie SyMfonii serc cieszyły się dużym zainteresowaniem na Facebook’u – ich zasięg szacowany jest prawie na 24 000 osób. Były również publikowane na stronie www.ptsr.org.pl i w czasie prowadzenia kampanii odwiedziło ją 622 użytkowników.

W ramach SyMfonii serc przeprowadzono również konkurs poetycki i fotograficzny oraz konkurs na najlepszą pracę dyplomową o SM. W wolnym czasie antenowym dla OPP w Polskim Radio usłyszeć można było spot radiowy stworzone przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Ponadto, w ramach kampanii wynajęto ekrany LCD w 186 tramwajach i 56 autobusach w Warszawie, na których wyświetlano spot informacyjny o SM, emitowano spot również na dworcach PKP w Warszawie.

Zeszłoroczne obchody były wyjątkowe, ponieważ po roku przerwy odbyła się uroczysta Gala SyMfonii serc w Pałacu Prymasowskim, w trakcie której przyznano odznaczenia „Serca serc”, „Ambasadorów SM” oraz „Człowiek Wielkiego Serca”.

7. 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 we wspólnie prowadzonych projektach, których celem było poszerzenie dostępu do informacji a także poprawa, jakości życia osób z SM z całego świata, a także wzmocnienie samych organizacji i ich działań rzeczniczych.

Atlas of MS

Przedstawiciele BRG 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

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 2021 r. rozpoczęto pracę nad poradnikiem dot. starzenia się i SM.

International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO)

To coroczne wydarzenie, którego celem jest wymiana doświadczeń między różnymi organizacjami pacjenckimi z całego świata.

Członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation

W 2021 r. organizacja kontynuowała członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation. Ponadto, Sekretarz Generalna zasiadała w Radzie Głównej EMSP, brała również udział w posiedzeniach Rady Głównej MSIF i brała udział w międzynarodowej konferencji Annual Conference EMSP.

Udział w projekcie MS Nurse Pro

W 2021 r. Sekretarz Generalna została Przewodniczącą Rady międzynarodowego projektu MS Nurse Pro, którego celem jest edukacja pielęgniarek i przedstawicieli innych zawodów medycznych na temat stwardnienia rozsianego. Projekt jest dostępny w kilkunastu językach, między innymi w języku polskim. W 2021 r. odbyły się 2 posiedzenia Rady, ponadto, co tydzień odbywały się posiedzenia robocze.

„Patient 360 Summit”

Współpraca przedstawicieli z różnych organizacji pacjenckich z całego świata, której celem było przygotowanie planu działań w zakresie podnoszenia świadomości na temat badań klinicznych, które prowadzą do powstawania nowych opcji terapeutycznych.

8. Współpraca, patronaty

- Przedstawiciel PTSR brał udział w radzie programowej „Pacjenci Pro”.
- Sekretarz Generalna PTSR brała udział w „Akademii Młodego SMologa”, w trakcie którego opowiedziała o działaniach organizacji, a także odpowiadała na pytania zebranych specjalistów.
- Przedstawiciele PTSR brali udział w Forum Wymiany Wiedzy i Doświadczeń Liderów Organizacji Pacjentów (FLPA).
- PTSR udzieliło patronatu medialnego dla „2. Górskiego Biegu Zająca”.
- Organizacja współpracowała przy kampanii społecznej Fundacji „SM – Walcz o siebie”.
- PTSR nawiązało współpracę z Towarzystwem Pomocy Młodzieży.
- Organizacja patronowała cyklowi webinarów „Spotkania z SM”, z udziałem pielęgniarek z wieloletnim doświadczeniem w pracy z pacjentami z SM.
- Pracownicy PTSR pełnili dyżury w ramach projektu „Łączy nas Pacjent” prowadzonego przez Rzecznika Praw Pacjenta.

9. Działania administracyjne

W 2021 r. organizacja dążyła do pozyskania grantów na cele administracyjne. Ponadto, jej pracownicy brali udział w licznych szkoleniach poszerzających ich wiedzę na temat choroby, rozwiązań legislacyjnych, kwestii prawnych czy funkcjonowania organizacji pozarządowych.

MSIF COVID-19 Response Initiative

W ramach wsparcia dla organizacji pozarządowych od Multiple Sclerosis International Federation PTSR pozyskało grant na działania administracyjne w 2021 r. W ramach grantu finansowana była Infolinia SM, działania komunikacyjne, a także opłacany był czynsz za lokal, w którym działa BRG PTSR.

Narodowy Instytut Wolności – CRSO

W ramach wsparcia dla organizacji pozarządowych w trudnych czasach pandemii, PTSR pozyskało od Narodowego Instytutu Wolności (NIW), w ramach programu CRSO, fundusze na opłacenie składki członkowskiej w strukturach European Multiple Sclerosis Platform (EMSP).

Nowa strona internetowa www.ptsr.org.pl

W 2021 r. zakończono przebudowę strony internetowej organizacji.

Pracownicy i współpracownicy Biura Rady Głównej PTSR

W 2021 r. zmieniła się liczba pracowników zatrudnionych na etat – na koniec roku zatrudnionych było 8 osób na podstawie umowy o pracę. Tym samym liczba pracowników zmniejszyła się o 1 osobę. Zmieniono strukturę organizacyjną biura, przyjmując nowy schemat związany z podległością służbową pracowników. Tym samym, na koniec 2021 r. wszyscy pracownicy podlegać zaczęli Dyrektorowi biura RG PTSR. Sekretarz Generalna podlega, tak jak do tej pory, Radzie Głównej PTSR.

Od IV kwartału księgowość RG PTSR została powierzona firmie zewnętrznej - takie rozwiązanie okazało się bardziej efektywne i opłacalne ekonomicznie. W 2021 r. zakończono umowę z pracownikiem IT i wynajęto firmę zewnętrzną do obsługi informatycznej, również ze względu na większą opłacalność ekonomiczną.

Przeprowadzono analizę wydatków w związku z sytuacją pogłębiającego się kryzysu na rynku finansowym (utrzymująca się tendencja spadkowa od II kwartału) oraz sytuacją trwającej pandemii COVID-19 i zaprojektowano działania mające na celu poprawę sytuacji finansowej organizacji.

Pracownicy PTSR doszkalali się, biorąc udział w konferencjach, szkoleniach, warsztatach, z których większość odbywało się on-line. Były to m.in. ECTRIMS, konferencja prof. dr hab. n. med. Krzysztofa Selmaja pn. „Stwardnienie Rozsiane”, konferencja prof. dr hab. n. med. Jacka Losego pn. „Postępy Neuroimmunologii Klinicznej - Stwardnienie rozsiane”, szkolenia z RODO i Centralnego Rejestru Beneficjentów Ostatecznych, procesów refundacyjnych, narzędzi fundraisingowych, mediów społecznościowych itp.

Oświadczenie dot. finansowania w 2021 r.

W 2021 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, do realizacji swoich działań statutowych, pozyskiwało wsparcie finansowe od następujących partnerów:

- instytucji publicznych: Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Narodowego Instytutem Wolności;*
- międzynarodowych organizacji SM: European Federation of Neurological Associations (EFNA), Multiple Sclerosis International Federation (MSIF);*
- Fundacji: Fundacji BNP Paribas, Fundacji PZU, Fundacji Energa (PLRiW), Fundacja PTSR;*
- firm farmaceutycznych: Bayer, Biogen, Bristol Myers Squibb/Celgene, Merck, Novartis, Roche, Sanofi.*