



Sprawozdanie z działalności Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2003 r.

I. Sprawy formalno – organizacyjne

W 2003 r. odbyły się dwa posiedzenia Rady Głównej połączone ze spotkaniami wyjazdowymi członków PTSR, pierwsze w Trzemesznie w dniach 23-25.05.03 i drugie w Szczecinie w dniach 26-28.09.03.

Rok 2003 jest drugim rokiem sprawowania kadencji nowych władz PTSR powołanych w czerwcu 2001 r. W skład Prezydium RG po zmianach dokonanych w KRS wchodzi: prof. Jan Madey – przewodniczący, Izabela Odrobińska – wiceprzewodnicząca, Urszula Dudko – wiceprzewodnicząca, Joanna Kulesza – skarbnik oraz Karol Kacprzak – sekretarz.

Najważniejszymi uchwałami w 2003 r. były:

- uchwała o powołaniu koła we Wrześni (Oddział Gnieźnieński)
- uchwała o powołaniu koła w Sieradzu (Oddział Łódzki),
- przyjęcie na członka wspierającego Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Inwalidów, Ich Opiekunów i Przyjaciół „SON”
- przyjęcie na członka wspierającego Kieleckiego Stowarzyszenia Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane
- przyjęcie Regulaminu Pracy Komisji Rewizyjnej PTSR,
- przyjęcie Regulaminu Pracy Komisji Rewizyjnej Oddziału PTSR
- przyjęcie Regulaminu Rady Oddziału PTSR

Ponadto:

- opracowano jednolitą umowę dotyczącą zakładania subkont dla członków PTSR;
- podjęto prace nad dostosowaniem przyjętych przez EMSP „Zasad współpracy z firmami farmaceutycznymi” do polskich realiów i przyjęto w związku z tym uchwałę „o konieczności zajęcia stanowiska dotyczącego współpracy z firmami farmaceutycznymi.”

II. Spotkania

W 2003 r. odbyły się dwa otwarte spotkania członków RG – PTSR pierwsze posiedzenie odbyło się w Trzemesznie przy okazji organizowanej konferencji w dniach 23-25.05.03 drugie w Szczecinie przy okazji konferencji w dniach 26-28.09.03. Protokoły ze spotkań Rady Głównej zostały przekazane wszystkim członkom Rady.

Prezydium współpracowało kontaktując się w sposób ciągły przez pocztę elektroniczną.

III. Prowadzone prace

Prace Prezydium RG – PTSR dotyczyły następujących przedsięwzięć:

1. Współpraca międzynarodowa.

1. Przedstawiciel PTSR-RG wziął udział w Konferencji MSIF na Malcie (29 kwiecień – 4 maj 2003) poświęconej „Quality of life for people with MS – what rehabilitation can really do”. („Jakości życia osób z SM - jak rehabilitacja rzeczywiście może pomóc”).
2. Przedstawiciel PTSR-RG wziął także udział w spotkaniu CEO’s MSIF w Monachium (30 marca – 4 kwietnia 2003 r.)
3. Przedstawiciel PTSR-RG był wraz z przedstawicielami ośrodków ze Skoczowa (Grzegorzem Gałuszką - rehabilitantem, członkiem Doradczej Komisji Medycznej PTSR) i Bornego Sulinowa (szefem projektu nowego ośrodka rehabilitacyjnego, dr Mariuszem Kowalewskim) na spotkaniu organizowanym dla osób

zajmujących się rehabilitacją chorych na SM w Atenach w dniach 4-6 grudnia 2003. Spotkanie zakończyło się przygotowaniem standardów rehabilitacji w SM do zaprezentowania w Parlamencie Europejskim.

4. Przedstawiciel PTSR – RG wraz z przedstawicielem Młodych „Zgranych” brał udział w posiedzeniu Europejskiego Parlamentu Osób Niepełnosprawnych, które kończyło Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych. Podczas tego posiedzenia w Parlamencie Europejskim przyjęto manifest oraz rezolucję dotyczącą zakazu dyskryminacji osób niepełnosprawnych.
5. Przedstawiciel PTSR-RG wraz z przedstawicielem Młodych „Zgranych” brał udział w spotkaniu lobby na rzecz zakazu dyskryminacji osób z sm w Parlamencie Europejskim. Półtoraroczny lobbying zakończył się przyjęciem przez Parlament Europejski (18 grudnia 2003) rezolucji dotyczącej zakazu dyskryminacji osób ze stwardnieniem rozsianym.
6. PTSR-RG wzięła udział w projekcie European MS Platform – „Cybercaffe”. W ramach projektu jedna z osób młodych związanych z oddziałem PTS R w Wałbrzychu trafiła na roczny staż wolontarystyczny do MS Center na Malcie, druga zaś (PTSR-Poznań) na roczny staż rehabilitanta do Irlandii.

2. Wsparcia inicjatyw terenowych oddziałów PTSR i grup związanych z PTSR.

Rada Główna PTSR zadecydowała o wsparciu finansowym dla:

1. Oddziału PTSR w Gnieźnie, który zorganizował konferencję w Trzemesznie poświęconą problemom osób niedowidzących i niewidomych chorych na SM w dniach 23-25 maj 2003 r. W efekcie Konferencji powstała „Strategia rehabilitacji osób chorych na stwardnienie rozsiane niewidomych i niedowidzących”.
2. Oddziału PTSR w Szczecinie, który zorganizował konferencję w Szczecinie pt. „Opieka paliatywna nad osobami ze stwardnieniem rozsianym” w dniach 26-18 września 2003 r.
3. Dofinansował wyjazd grupy młodych niepełnosprawnych „Zgrani” do Szwecji w dniach 8-16 czerwca 2003 r. oraz wyjazd młodych do Mikstatu-Pustkowie na doroczne spotkanie w dniach 24-26 października 2003 r.
4. Przekazano komputer oddziałowi w Radomiu.
5. Ponadto PTSR –RG była partnerem w projektach”
 - oddziału Warszawskiego - Phare linia Access 2000, „Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej”
 - oddziału Gnieźnieńskiego - Ministerstwo Zdrowia, „Rehabilitacja osób chorych na stwardnienie rozsiane niewidomych i słabowidzących”.

3. Działalność informacyjna.

Działalność informacyjna w 2003 roku była bardzo aktywnie prowadzona poprzez wsparcie i organizację różnych przedsięwzięć mających na celu propagowanie wiedzy o chorobie. Podjęto m.in. działania takie jak:

1. wydanie publikacji pt.: „Stwardnienie rozsiane wskazówki dla pacjentów i osób z rodziny” J. Fagius
2. wydanie publikacji pt.: „Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej” w ramach programu realizowanego wspólnie z oddziałem Warszawskim
3. wydanie kalendarzy Towarzystwa na 2004 r.
4. zorganizowano i przeprowadzono seminarium pt.: „Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej”
5. zorganizowano konferencję prasową pt.: „Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej” w dniu 16 maja 2003 r. i ogłoszono deklarację NGO działających dla osób chorych i niepełnosprawnych w sprawie stworzenia usług asystenckich w Polsce
6. zorganizowano konferencję prasową pt.: „Perspektywy programu leczenia stwardnienia rozsianego interferonami po likwidacji Kas Chorych” w dniu 26 czerwca 2003 r.
7. zorganizowano konferencję prasową pt.: „Sytuacja chorych na stwardnienie rozsiane w perspektywie propozycji Narodowego Funduszu Zdrowia” w dniu 5 listopada 2003 r. oraz zaprezentowano Oświadczenie RG PTSR w tej sprawie
8. rozpropagowano problematykę stwardnienia rozsianego przy okazji koncertu „Voices of Baha” organizowanego w Filharmonii Narodowej w dniu 6 lipca 2003 r.
9. ponad to przedstawiciel PTSR-RG wygłosił wykład pt.: „Niepełnosprawni a społeczeństwo informatyczne” w ramach Małej Akademii Europejskiej prowadzonej przez Proeuropejskie Centrum Edukacji
10. przedstawiciel PTSR-RG współpracował przy tworzeniu Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych i brał udział w pracach Grupy Planu Ogólnopolskiego
11. przedstawiciel PTSR-RG brał udział w pracach kapituły konkursu dziennikarskiego „Oczy otwarte” 2003 organizowanego przez Stowarzyszenie Integracja
12. przeprowadzono drugą edycję konkursu na reportaże radiowy, telewizyjny, prasowy oraz relacja chorego „Żyje z sm i...”
13. przedstawiciele PTSR-RG brali udział w wielu różnorodnych spotkaniach medialnych w tym w popularnym talk show np. „Czarny pies czy biały kot” dotyczącego sytuacji służby zdrowia

14. współpracowano przy przygotowaniu dwóch dużych materiałów telewizyjnych o SM, w tym jednego dla telewizji edukacyjnej, który został udostępniony nieodpłatnie na potrzeby kursów dla nowozdiagnozowanych
15. kontynuacja działalności infolinii o sm 0-801-313-333
16. ogłoszono konkurs na nowe logo PTSR

4. Działalność związana z lobbieniem na rzecz wprowadzenia usług asystenckich.

- przygotowanie deklaracji i zebranie podpisów pod deklaracją organizacji działających na rzecz chorych i niepełnosprawnych, deklarację podpisało ponad czterdzieści organizacji
- upowszechnianie deklaracji (strona idn, strona integracji, media)
- założenie strony internetowej dotyczącej usług asystenckich <http://free.ngo.pl/ptsr/Asystent/>
- przeprowadzenie przez przedstawiciela RG PTSR wykładów oraz spotkań dotyczących usług asystenckich („Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej” podczas panelu Fundacji Matematyków i Informatyków Niepełnosprawnych Ruchowo „Niepełnosprawni w Unii Europejskiej”, Sejm RP 4.06.2003 r., „Osobisty Asystent Osoby Niepełnosprawnej” na seminarium dla ngo i samorządu małopolskiego Kraków 13.12.2003 r.)
- włączenie asystentury w priorytety działania Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych.

5. Wspieranie innych organizacji i ośrodków rehabilitacyjnych.

W ramach pomocy innym organizacjom i ośrodkom RG - PTSR zdecydowała o przyznaniu:

1. dotacji celowej na zorganizowanie konferencji dla oddziału w Gnieźnie – wysokości 10.000,00 PLN
2. dotacji celowej na zorganizowanie konferencji w Szczecinie dla oddziału w Szczecinie – wysokości 10.000,00 PLN.
3. pożyczki nie oprocentowanej oddziałowi warszawskiemu w związku z realizacją programu: „Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej” wysokości 5.000 zł

III. Sprawy finansowe.

W maju 2003 roku dokonano zmiany na stanowisku księgowej, zmiana miała na celu uporządkowanie stanu księgowości stowarzyszenia. Nową księgową RG PTSR została pani Bożena Rodziewicz.

Przychody PTSR – RG pochodziły m.in.:

1. ze składki rocznej płaconej przez każdy oddział w wysokości 20% składek własnych;
2. dziesiątego koncertu charytatywnego uczniów Państwowego Zespołu Szkół Muzycznych im. K. Szymanowskiego koncertu, który odbył się w Filharmonii Narodowej w Warszawie
3. całorocznej akcji „Podaj Serce” Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” uwieńczona galą w Sali Kongresowej w dniu 14 kwietnia 2003 r.
4. dotacji celowych z firm Schering AG S.A., Ares Trading S.A., Gedeon Richter LTD m.in. na programy wydawnicze i organizację konferencji prasowych;
6. dotacji celowych EMSP i MSIF na udział przedstawicieli PTSR w konferencjach międzynarodowych;
7. dotacje firmy Coloplast Sp. z o.o. na cele oświatowo - wychowawcze
8. dotacji celowej EMSP na udział wolontariuszy w „Cybercaffe”

W 2003 r. Prezydium PTSR-RG podjęło się realizacji planu mającego na celu poszerzenie posiadanych funduszy i rozpoczęcie zbierania funduszy poprzez pisanie projektów i grantów w efekcie tego udało się uzyskać pieniądze i wsparcie:

1. w ramach kontynuacji realizacji programu PFRON 2003 „Partner”, dotacja została przekazana oddziałom w Gnieźnie, Gdańsku, Łodzi, Skoczowie, Szczecinku i Warszawie – 152.680,00 PLN
2. dotacja celowa Ambasady Królestwa Niderlandów na realizację programu „Information for many”- wysokość dotacji: 27.780,00 PLN .
3. dotację z NHR Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego ze Szwecji na działalność wydawniczą i organizację konferencji - wysokość: 36.840,00 PLN

Rada Główna PTSR

Prezydium

1. prof. dr hab. Jan Madey
2. Izabela Odrobińska
3. Urszula Dudko
4. Karol Kacprzak
5. Joanna Kulesza

Członkowie Rady

6. Anna Klinik

7. Helena Konarska
8. Anna Sałata
9. Agnieszka Wyrzykowska
10. Ludwika Bryja
11. Marek Fleta
12. Marcin Radomyski
13. Elżbieta Sosulska
14. Bożena Siuda
15. Jerzy Zawadzki
16. Henryk Łopyta
17. Władysława Pinkiewicz
18. Barbara Patzer

Komisja Rewizyjna

19. Lidia Głażewska
20. Alina Golub
21. Roman Kamiński
22. Mariusz Kostrzewa
23. Anna Niesłuchowska