



**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE
Z DZIAŁALNOŚCI
POLSKIEGO TOWARZYSTWA
STWARDNIENIA ROZSIANEGO
W 2007 ROKU**

SPIS TREŚCI

I. WSTĘP

1. dane
2. członkowie organów statutowych PTSR
3. misja PTSR

II. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE

III. DZIAŁANIA STATUTOWE

1. narodowy program leczenia SM
2. program leczenia i rehabilitacji SM
3. działania w parlamencie europejskim – „Pozytywny impuls z Polski”
 - a. „Godzina SM w Parlamencie Europejskim”
 - b. Złożenie petycji do Parlamentu Europejskiego w sprawie dyskryminacji chorych na SM w Polsce.
 - c. Pozytywny Impuls z Polski – Dni SM
4. centrum informacyjne SM (CISM)
 - a. projekt „masz SM? masz prawo!... rzecznictwo praw obywatelskich osób z SM”
 - b. projekt „telefoniczna poradnia psychologiczna, wsparcie osób niepełnosprawnych z SM w sytuacji kryzysowej”
 - c. Projekt „masz SM? masz prawo do pracy”
 - d. Infolinia O SM
 - e. rzecznictwo osób z SM
5. projekty wydawnicze
6. współpraca międzynarodowa
 - a. project Multiple Sclerosis – Information Dividend” (MS-ID)
 - b. udział w konferencjach i spotkaniach
7. rozwój regionalny i konferencje lokalne
8. działania koła młodych
 - a. Warsztaty „Północ Południe”
 - b. Wymiana młodzieżowa „Miracle Starts from Sharing Minds – MS in Europe”
9. program rehabilitacji - AMBULANS
10. współpraca z mediami

IV. PRZYCHODY ORGANIZACJI

1. akcja Zespołu Pieśni i Tańca Warszawianka - „Podaj serce”
2. grant Europejskiej Platformy SM
3. akcja 1%

I. WSTĘP

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) powstało w 1989 roku jako inicjatywa chorych na stwardnienie rozsiane (SM) i osób z nimi związanych. W 1990 roku PTSR zostało zarejestrowane w KRS i oficjalnie rozpoczęło swoją działalność. Od maja 2004 roku posiada status organizacji pożytku publicznego. Rok 2007 jest zatem czwartym rokiem działalności PTSR jako organizacji pożytku publicznego. Na dzień 31 grudnia 2007 PTSR posiadało 21 oddziałów terenowych działających lokalnie na rzecz chorych i ich rodzin.

1. Dane:

nazwa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)
forma prawna: stowarzyszenie, organizacja pożytku publicznego
siedziba: Bagatela 13/43, 00-585 Warszawa
numer KRS: 0000083356
numer REGON: 006237795

2. Członkowie organów statutowych PTSR (stan na 31 grudnia 2007):

Prezydium Rady Głównej

Izabela Czarnecka - Przewodnicząca
prof. Jan Madey - Wiceprzewodniczący
Jerzy Zawadzki - Wiceprzewodniczący
Jerzy Szrejner - Sekretarz
Marcin Fedoruk - Skarbnik

Rada Główna

Roman Fąfara
Maria Fleta
Marek Fleta
Krystyna Frankowska
Maria Kassur
Helena Kładko
Helena Konarska
Anna Niesłuchowska

Elżbieta Piaskowska
Barbara Połoczańska

Komisja Rewizyjna

Roman Kamiński
Lidia Maria Głazewska
Jakub Juszcak

Doradcza Komisja Medyczna:

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

3. 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.

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

- poprawę warunków życiowych, zdrowotnych oraz zwiększanie uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym;
- wyzwalanie inicjatywy osób ze stwardnieniem rozsianym w kierunku jak najwszechstronnejszej ich rehabilitacji i leczenia rozumianych jako proces osiągnięcia optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem;
- likwidację barier psychologiczno - społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób niepełnosprawnych i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami;
- artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej;
- współpracę z innymi organizacjami wspierającymi osoby niepełnosprawne, udział w ich przedsięwzięciach w celu poprawy życia osób niepełnosprawnych w Polsce.

PTSR realizuje swoje cele przez:

- współdziałanie z organizacjami administracji państwowej i samorządami oraz placówkami służby zdrowia i opieki społecznej a także z innymi organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób niepełnosprawnych,
- organizowanie pomocy członkom Towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytową oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej,
- organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych,
- prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji,

- inicjowanie i uczestniczenie w pracach badawczych, legislacyjnych dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób ze stwardnieniem rozsianym, a także sposobu ich zaspokajania, zwłaszcza w zakresie:
 - ujawniania barier społecznych, organizacyjnych, architektonicznych, komunikacyjnych i innych, ograniczających kontakt osób ze stwardnieniem rozsianym ze środowiskiem i utrudniających im rehabilitację oraz występowanie do kompetentnych Władz z wnioskiem o ich usunięcie,
 - opracowywania adekwatnych rozwiązań sprawy dostępu osób ze stwardnieniem rozsianym do różnego rodzaju stanowisk pracy zgodnie z ich możliwościami fizycznymi, kwalifikacjami i zainteresowaniami oraz zasad jego realizacji,
 - opiniowania i inicjowania produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób ze stwardnieniem rozsianym.
- organizowanie kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych i innych, a także obozów i wczasów,
- podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi Towarzystwa,
- otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego,
- budzenie i pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym,
- prowadzenie działalności gospodarczej, a w szczególności działalności wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami,
- udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym,
- ułatwianie osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej,
- podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego.

II. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE

W roku 2007 Rada Główna PTSR w trakcie 6 posiedzeń podjęła 17 uchwał. Dotyczyły one przede wszystkim spraw administracyjnych i porządkowych związanych z koniecznością usprawnienia pracy jednostek Stowarzyszenia, a także spraw związanych z uruchamianiem nowych inicjatyw oraz kwestii kadrowych.

Działania Rady Głównej w 2007 roku koncentrowały się na:

- wprowadzeniu zmian do treści: „Wskazówek do programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego”
- przyjęciu programu działań Koła Młodych PTSR
- przyjęciu programu dla Oddziałów
- zaakceptowaniu sprawozdania merytorycznego i finansowego za rok 2006.

Ponadto odbyło się 1 posiedzenie Prezydium Rady Głównej, które podjęło decyzję o udzieleniu wsparcia finansowego dla członków Oddziałów w Lesznie i Krakowie związanego z ich udziałem w konferencji organizowanej przez Biuro Rady Głównej.

Realizatorem wszystkich postanowień i uchwał Rady Głównej było Biuro Rady Głównej oraz Centrum Informacyjne SM, w którym w roku 2007 pracowały następujące osoby:

- Robert Barański - sekretarz generalny, pełen etat w okresie I – VII
- Robert Barański - specjalista ds. fundraisingu i komunikacji zewnętrznej, pół etatu w okresie VIII – XI
- Magdalena Choryło – koordynator ds. projektów młodzieżowych, pełen etat od I – XII
- Monika Filipowicz – sekretarz generalna, pełen etat w okresie VIII – XII
- Anna Gryżewska – zastępca sekretarza generalnego, pełen etat w okresie I – XII
- Justyna Kowalewska – koordynator ds. projektów wydawniczych oraz pracownik administracyjny, pełen etat w okresie od I-XII
- Artur Lityński – pracownik administracyjny, $\frac{3}{4}$ etatu w okresie XI – XII
- Andrzej Pieloch – koordynator projektu „Masz SM? Masz prawo!... Rzecznictwo praw osób z SM”, $\frac{1}{2}$ etatu w okresie I – V
- Andrzej Pieloch – koordynator projektu „Masz SM? Masz prawo!...Rzecznictwo praw osób z SM” i koordynator merytoryczny projektu „Nie jesteś sam! Masz prawa – szkolenie podnoszące samoświadomość prawną i społeczną osób niepełnosprawnych z SM”, $\frac{1}{2}$ etatu w okresie V - X

- Andrzej Pieloch – koordynator Centrum Informacyjnego SM, ½ etatu w okresie VIII – XII
- Scholastyka Śniegowska – specjalista ds. fundraisingu i komunikacji zewnętrznej - pełen etat w okresie XI – XII
- Zbigniew Targański – pracownik Centrum Informacyjnego SM, ¾ etatu w okresie II - XII

Na dzień 31 grudnia 2007 r. zatrudnionych było 8 osób, w tym 1 na ½ etatu i 2 na ¾ etatu.

PTSR nie prowadziło działalności gospodarczej.

III. DZIAŁANIA STATUTOWE

Sytuacja osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce należy do najtrudniejszych w Europie. Zaledwie 1,7 % osób chorych na SM ma w naszym kraju dostęp do refundowanego leczenia immunomodulującego, które może umożliwić zmniejszenie postępu choroby i związanej z nią niepełnosprawności. Dla porównania: w Czechach i na Węgrzech odsetek ten sięgał 11-12 %, w Rumunii 6 %. Jednocześnie polscy chorzy stanowią trzecią pod względem liczebności grupę chorych w Europie - szacuje się, że w Polsce mieszka blisko 60 tys. osób chorych na SM

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz neurologzy skupieni w Doradczej Komisji Medycznej PTSR od lat próbują poprawić zaistniałą sytuację. Dzięki wsparciu finansowemu i merytorycznemu jakie PTSR otrzymuje od Europejskiej Platformy SM z siedzibą w Brukseli możliwa była intensyfikacja dotychczasowych działań na rzecz poprawy sytuacji polskich chorych.

1. NARODOWY PROGRAM LECZENIA SM

Kontynuowano działania rozpoczęte w 1997 roku zmierzające do wdrożenia Narodowego Programu Leczenia Chorych na SM (NPL SM). Ostatnia wersja Programu została złożona w Ministerstwie Zdrowia 21 lipca 2005r. Pod koniec roku 2005 Minister Religa oraz Departament Świadczeń Zdrowotnych przekazał PTSR pozytywne opinie na temat Programu. Zaskoczeniem było otrzymanie informacji o konieczności wykonania analizy opłacalności i efektywności procedur zawartych w Narodowym Programie Leczenia Chorych na SM, o której w kwietniu 2006 poinformował Podsekretarz Stanu Jarosław Pinkas.

Raport na powyższy temat miał zostać opracowany w czasie umożliwiającym realizację Programu od początku roku 2007.

W lipcu 2007 r. w drugą rocznicę złożenia Narodowego Programu Leczenia wystosowano list otwarty do Ministra Zdrowia prof. Religi dotyczący interwencji w sprawie wdrożenia NPL SM. Zredagowano także list do Agencja Oceny Technologii Medycznych (AOTM), dzięki któremu przedstawiciele PTSR byli obecni na spotkaniu w sprawie wydania ekspertyzy dotyczącej NPL SM, które odbyło się w dniu 23.08.2007. Wbrew wcześniejszym zapewnieniom na spotkaniu tym nie przedstawiono opinii na temat całości Narodowego Programu Leczenia SM, a jedynie jego części składowej, jaką jest terapia immunomodulująca.

W odpowiedzi na zaistniałą sytuację PTSR wystosowało list do p. Wierzby, dyrektora AOTM wyrażający rozczarowanie spotkaniem z powodu braku otrzymania zapowiadanej opinii w sprawie analizy oraz list do ministrów Religi i Pinkasa z prośbą o natychmiastowe spotkanie celem wyjaśnienia nieporozumienia związanego z oceną NPL SM i tego dlaczego w zaistniałej sytuacji Ministerstwo Zdrowia nie rozpoczęło wcześniej innych aktywności zaproponowanych w programie takich jak edukacja lekarzy, rehabilitacja itp. Niestety do końca roku 2007 r. Ministerstwo Zdrowia nie znalazło czasu na spotkanie z przedstawicielami PTSR.

2. PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI SM

Mając na względzie trudną sytuację chorych na stwardnienie rozsiane (SM) w Polsce, brak lub utrudniony dostęp do leków, leczenia i środków wpływających na poprawę jakości życia osób z SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego mając na celu ułatwienie chorym dostępu do wspomnianych środków i świadczeń prowadziło Program Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego. Program skierowany był do członków PTSR, którzy mieli możliwość gromadzenia na udostępnionym rachunku bankowym środków finansowych.

W ramach porozumienia programu Leczenia i Rehabilitacji osoby chore miały prawo do dokonywania zakupów, o zakresie określonym „Wskazówkami dotyczącymi Leczenia i Rehabilitacji SM” (m.in. leków, sprzętu rehabilitacyjnego, leków objawowych, etc.). Z programu w roku 2007 korzystało 35 osób.

3. DZIAŁANIA W PARLAMENCIE EUROPEJSKIM – „POZYTYWNY IMPULS Z POLSKI”

Począwszy od 2006 roku PTSR przy współpracy z European MS Platform (EMSP) realizuje program działań lobbingowych w Parlamencie Europejskim w Brukseli, których celem jest:

- zwiększenie świadomości społecznej dotyczącej aktualnej sytuacji osób chorych na SM w Rzeczypospolitej Polskiej (w kontekście standardów obowiązujących i stosowanych w innych krajach Unii Europejskiej)
- poprawa jakości życia osób chorych na SM w Rzeczypospolitej Polskiej poprzez dostosowanie jej do standardów obowiązujących w UE
- zwiększenie świadomości społecznej dotyczącej SM, jego konsekwencji społecznych ekonomicznych i zdrowotnych w Europie.

W ramach tego programu, w roku 2007 zrealizowano następujące:

a. „Godzina SM w Parlamencie Europejskim”

odbyła się w dniu 23 stycznia w Parlamencie Europejskim w Brukseli – było to spotkanie poświęcone sytuacji chorych na SM w Polsce. Wzięli w nim udział polscy posłowie do Parlamentu Europejskiego, którzy zadeklarowali swoje wsparcie w działaniach mających na celu pomoc osobom chorującym na SM w Polsce, Izabela Odrobińska, Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego oraz przedstawiciele European Multiple Sclerosis Platform.

Spotkanie służyło wypracowaniu rozwiązań, które pozwolą w szybkim czasie na rozpoczęcie procesu zmian ukierunkowanych na poprawę jakości życia chorych na SM, zmian, na które polscy pacjenci dotknięci SM czekają już od wielu lat.

b. Złożenie petycji do Parlamentu Europejskiego w sprawie dyskryminacji chorych na SM w Polsce.

17 czerwca 2007 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego złożyło formalną petycję do Parlamentu Europejskiego w sprawie dyskryminacji chorych na SM w Polsce. Petycja otrzymała w Parlamencie Europejskim numer 0790/2007 i rozpatrzona została przez Komisję Petycji PE. Z uwagi na fakt, że poruszone w niej zagadnienia objęte są zakresem działalności Unii Europejskiej, Komisja zdecydowała o jej dopuszczalności. W związku z tym petycja skierowana została do Komisji, w kompe-

tencjach której mieści się jej przedmiot tj. do Komisji Zatrudnienia i Spraw Socjalnych, w celu wyrażenia przez nią opinii lub podjęcia dalszych działań.

W dniu 21 czerwca 2007 roku poseł Marcin Libicki, Szef Komisji ds. Petycji w Parlamencie Europejskim postawił w Parlamencie Europejskim w Strasburgu pytanie otwarte, dotyczące Kodeksu Dobrych Praktyk w zakresie stwardnienia rozsianego. Tym samym poprosił Komisję o wskazanie sposobów, metod i wysiłków, które podejmowała w roku 2004, kiedy to przyjęła sprawozdanie A5-0451/2003 i towarzyszącą mu rezolucję w sprawie środków pomocy dla obywateli europejskich dotkniętych SM. Pytanie było o tyle ważne, że oddziaływanie wspomnianego dokumentu w nowych krajach "dwunastki" jest znikome lub żadne. Dyskusja na temat wyrównania szans chorych w całej Europie jest więc niezwykle ważna dla wszystkich krajów nowej "dwunastki", a szczególnie dla Polski, która w walce z SM zajmuje ostatnie miejsce w UE.

c. „Pozytywny Impuls z Polski – Dni SM”

W dniach 16 – 18 października 2007 w Parlamencie Europejskim w Brukseli odbył się cykl wydarzeń, pod nazwą „Pozytywny Impuls z Polski – Dni SM”, poświęconych dramatycznej sytuacji chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce. W ramach Dni SM zorganizowana została wystawa fotograficzna obrazująca życie polskich pacjentów, której uroczystemu otwarciu towarzyszył koncert zespołu Lombard z udziałem Marka Siwka - muzyka chorego na SM oraz otwarta konferencja prasowa.

Działania prowadzone w trakcie Dni SM skierowane były do posłów Parlamentu Europejskiego, zaproszonych gości, mediów oraz pacjentów i ich rodzin. Działaniom tym przyświecało dążenie do wprowadzenia i praktycznego zastosowania w Polsce standardów obowiązujących w Unii Europejskiej, w tym dostępności do kompleksowej opieki nad pacjentem, odpowiedniego leczenia i rehabilitacji (poprzez wdrożenie w Polsce Narodowego Programu Leczenia chorych na SM), a co za tym idzie - poprawy jakości życia osób chorych na SM w naszym kraju. Celem Dni był również wzrost świadomości społecznej dotyczącej stwardnienia rozsianego jako przewlekłego schorzenia neurologicznego, jego konsekwencji społecznych, ekonomicznych i zdrowotnych oraz aktualnej sytuacji osób chorych na SM w Polsce.

Na oficjalnym otwarciu Dni SM obecnych było ponad 30 polskich eurodeputowanych i asystentów europosłów. Wśród nich Marcin Libicki (pełniący funkcję Przewodniczą-

cego Komisji Petycji Parlamentu Europejskiego), Jerzy Buzek, Genowefa Grabowska i Bogdan Pęk. Pojawili się również reprezentanci Komisji Europejskiej, Przedstawicielstwa RP przy UE i wielu polskich pracowników Parlamentu.

Ważny punkt Dni SM w PE stanowiła otwarta konferencja prasowa, w trakcie której przedstawiciele polskich pacjentów, środowiska neurologów oraz PTSR przybliżyli słuchaczom fakty dotyczące sytuacji chorych na SM oraz zaapelowali o pomoc we wdrożeniu Narodowego Programu Leczenia Chorych na SM. Swoje wsparcie po raz kolejny zadeklarowali europosłowie – Dariusz Grabowski oraz Marcin Libicki. W konferencji wzięli udział także John Golding, wiceprzewodniczący EMSP oraz Robert Schlathau członek EMSP, którzy mówili o jakże odmiennych od polskich standardach leczenia i rehabilitacji w krajach UE oraz o Kodzie Dobrej Praktyki w SM.

4. CENTRUM INFORMACYJNE SM (CISM)

W 2007 roku w CISM prowadzone były następujące projekty:

a. Projekt „Masz SM? Masz prawo!... rzecznictwo praw obywatelskich osób z SM”

Projekt powstał w odpowiedzi na problemy pacjentów wynikające z braku dostępności do informacji w zakresie możliwości leczenia, rehabilitacji, pomocy psychologicznej i prawnej. W jego ramach został zatrudniony prawnik, mecenas Krzysztof Maśliński, pełniący funkcję Rzecznika Praw Pacjenta z SM. Istotną część programu stanowili konsultanci lokalni Rzecznika mieszczący się w czterech ośrodkach: w Gdańsku, Gnieźnie, Białej Podlaskiej i Zawierciu. Lokalni konsultanci - to osoby związane ze środowiskiem chorych na SM - odpowiednio przeszkoleni i wykwalifikowani przede wszystkim w zakresie udzielania informacji prawnej w zakresie prawa medycznego, skomplikowanych procedur administracyjnych, dostępności leczenia i rehabilitacji, aby zapewnić chorym podstawowe wsparcie.

Do zadań Rzecznika Praw Pacjenta z SM należało także poradnictwo w zakresie ochrony zdrowia, udzielanie informacji na temat leczenia specjalistycznego oraz stacjonarnego. Pomoc Rzecznika niejednokrotnie wykraczała poza ramy wyznaczonych zadań, gdy oczekiwania pacjentów zmuszają do szerszego spojrzenia na problemy tych osób nie tylko w kontekście problemów zdrowotnych, a także społecznych.

W ramach projektu podjęto następujące działania:

- rozwój rzecznictwa interesów grup pacjenckich wobec instytucji administracji publicznej i samorządowej, a także systemu wymiaru sprawiedliwości i idącą za tym poprawę świadomości prawnej osób chorych na SM
- monitoring realizacji programów wdrażanych przez instytucje publiczne - rzecznik praw osób z SM uczestniczył na bieżąco w pracach związanych z monitorowaniem działań instytucji publicznych, zwłaszcza: NFZ, NGO i PFRON.
- promowanie idei rzecznictwa m.in. przez kontakt z mediami, prowadzenie odrębnej autorskiej rubryki prezentującej pracę rzecznika na łamach kwartalnika „Pozytywny Impuls”, zamieszczanie informacji na forach internetowych związanych z tematyką SM, comiesięczną wysyłkę informacji mailem do oddziałów oraz organizacji lokalnych.

Ponadto w ramach realizacji projektu liderzy oddziałów trentowych PTSR wzięli udział w szkoleniu połączonym z warsztatami. Przeprowadzono także konsultacje i szkolenia dla 4 rzeczników lokalnych funkcjonujących w terenie.

Projekt realizowany był od stycznia do października 2007 ze środków przejściowych Unii Europejskiej; jego koszt wyniósł 70 676,54 €.

b. Projekt „Telefoniczna poradnia psychologiczna, wsparcie osób niepełnosprawnych z SM w sytuacji kryzysowej”

Projekt oferował pomoc psychologiczną dla osób, które w wyniku swojej niepełnosprawności mają trudności w dotarciu do psychoterapeuty. Trudności te wynikają z kilku przyczyn: barier architektonicznych, braku odpowiednio wykształconych psychoterapeutów, tj. posiadających wiedzę o samym schorzeniu i objawach z nim związanych (również zaburzeniach emocjonalnych i poznawczych), czy też braku środków na indywidualną psychoterapię.

Projekt skierowany był przede wszystkim do osób z małych miasteczek, położonych z dala od centrów rehabilitacyjnych, poradni i z dala od oddziałów lokalnych PTSR.

Celem prowadzonej psychoterapii była poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych chorych na stwardnienie rozsiane, pomoc w zaakceptowaniu choroby i związanych z nią ograniczeń oraz uznanie tych sfer życia, które zostają niezmienione mimo SM. Terapia pomagała chorym w przyjmowaniu pomocy z zewnątrz, szukaniu nowych rozwiązań i wzmacniała zdolności adaptacyjne.

W wyniku projektu z terapii psychologicznej skorzystało 350 osób. Projekt trwał od lipca do grudnia 2007, a jego realizacja była możliwa dzięki dofinansowaniu z PFRON. Całkowity koszt projektu wyniósł 84 160 zł.

c. Projekt „Masz SM? Masz prawo do pracy!”

Projekt był kontynuacją rozpoczętej w 2006 roku kampanii informacyjno-doradczej mającej na celu wsparcie osób niepełnosprawnych w poszukiwaniu i utrzymaniu pracy oraz zmianę opinii kadr zarządzających zasobami ludzkimi i pracodawców na temat zatrudniania pracowników chorych na SM. W ramach projektu podjęto następujące działania:

- prowadzono telefoniczne dyżury prawnika, psychologa oraz doradcy zawodowego; każdy ze specjalistów dyżurował 9 h tygodniowo.
- prowadzono wirtualny punkt konsultacyjno-doradczy
- opracowano i wydano ulotki informacyjne
- aktualizowano i rozwijano informacje dostępne na stronie internetowej www.ptsr.org.pl

Na przestrzeni 7 miesięcy (kwiecień-grudzień) realizacji z projektu w sposób bezpośredni i pośredni skorzystało blisko 9 000 osób. Projekt został zrealizowany dzięki dofinansowaniu z PFRON; koszt realizacji wyniósł 16 582 zł.

d. Infolinia o SM

Poza działaniami projektowymi w CISM działała Infolinia o SM. Pod numerem 0 801 313 333, od poniedziałku do piątku w godzinach 9 – 17 można było uzyskać informacje dotyczące stwierdzenia rozsianego, pomocy jakiej mogą oczekiwać chorzy, sposobów leczenia, etc. Tematykę prowadzonych w ramach infolinii SM rozmów można podzielić na następujące zagadnienia:

- Farmakoterapia -15% ogółu prowadzonych rozmów
- Rehabilitacja -10 % ogółu prowadzonych rozmów
- Problemy prawne - 20 % ogółu prowadzonych rozmów
- Problemy psychologiczne - 11 % ogółu prowadzonych rozmów
- Pomoc socjalna - 6 % ogółu prowadzonych rozmów
- Członkostwo i oferowane przez PTSR formy wsparcia dla osób chorych - 9 % ogółu prowadzonych rozmów
- Informacje ogólne o SM - 29 % ogółu prowadzonych rozmów

W powyższych zakresach pracownik infolinii prowadził także działalność informacyjną za pośrednictwem komunikatorów internetowych oraz korespondencję emailową.

e. rzecznictwo praw osób z SM

Po zakończeniu realizacji projektu Projekt „Masz SM? Masz prawo!... rzecznictwo praw obywatelskich osób z SM” kontynuowano pracę Rzecznika osób z SM, jednak jedynie na poziomie ogólnopolskim.

W ramach działań ukierunkowanych na szersze grono odbiorców zostały podjęte:

- współpraca przy opracowaniu petycji do parlamentu europejskiego,
- wystosowanie petycji do Rzecznika Praw Obywatelskich, dotyczącej dyskryminacji osób chorych na SM,
- szkolenia rzeczników regionalnych /przygotowano 3 szkolenia/,
- udzielanie porad prawnych w ramach infolinii
- Reprezentacja PTSR w Zespole ds. Osób Niepełnosprawnych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.

W dniu 30 lipca 2007 Rzecznik Praw Osób z SM, wniósł **petycje do Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO)** o podjęcie działań zmierzających do przeciwdziałania naruszaniu praw obywatelskich osób cierpiących na stwardnienie rozsiane. Petycja opierała się na założeniu, iż obecna sytuacja grupy społecznej jaką stanowią chorzy na SM powinna zostać uznana za sprzeczną z gwarantowanym obywatelom w art. 68 ust. 2 Konstytucji prawem do równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej. Ze względu na degradujący dla sprawności fizycznej przebieg choroby utrudnienia w powyższym zakresie trzeba także traktować jako naruszenie praw osób niepełnosprawnych, co sprzeczne jest z kolei z ustanowioną w art. 68 ust. 3 Konstytucji zasadą zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym.

W wyniku złożenia petycji RPO zwrócił się do Ministra Zdrowia o złożenie stosownych wyjaśnień w poruszanej sprawie. Po otrzymaniu ich postanowił o zakończeniu postępowanie w przedmiotowej sprawie, biorąc pod uwagę że kontynuowanie interwencji w omawianej materii Przez Rzecznika Praw Obywatelskich nie znajduje podstaw prawnych. Wynika to z faktu, iż RPO nie uczestniczy w tworzeniu i realizacji polityki zdrowotnej państwa oraz w procesie legislacyjnym. Rzecznik nie uznał się też za kompetentnego do kwestionowania przesłanek merytorycznej decydujących

o dostępie do leczenia stwardnienia rozsianego. Nie mniej zapewnił, iż będzie śledził problem i w razie potrzeby podejmował stosowne działania.

5. PROJEKTY WYDAWNICZE PTSR

W ramach programu Partner 2006 finansowanego ze środków PFRON, PTSR wydało w 2007 roku kolejne 9 publikacji z serii „SM i ...”, były to następujące tytuły:

„SM i ruch”

„SM i stres”

„SM i emocje”

„SM i mowa”

„SM i depresja”

„SM i sprawy kobiece”

„SM i rodzina”

„SM i spastyczność”

„SM i PTSR”

oraz

Poradniki o SM dla rodziców „Jak rozmawiać o SM ze swoimi dziećmi”,

„Rozciągajmy się! Ilustrowany podręcznik ćwiczeń dla osób ze stwardnieniem rozsianym”,

„Stwardnienie rozsiane. Przewodnik po lekach i leczeniu”.

6. WSPÓŁPRACA MIĘDZYNARODOWA

By wypełniać swoją misję oraz realizować główne założenia stawiane przed organizacją PTSR współpracuje nie tylko z lokalnymi organizacjami zajmującymi się pomocą osobom niepełnosprawnym, ale także reprezentuje polskich chorych na SM na forum międzynarodowym. Jest członkiem European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) i Multiple Sclerosis International Federation (MSIF).

a. Project Multiple Sclerosis – Information Dividend (MS-ID)

W ramach współpracy z European MS Platform (EMSP) PTSR jako jeden z partnerów bierze udział w realizacji projektu „**Multiple Sclerosis – Information**

Dividend” (MS-ID). Pozostali partnerzy to stowarzyszenia pacjencie z Rumunii, Hiszpanii, Wielkiej Brytanii, Islandii i Niemiec. Ze strony Polskiej w realizację projektu zaangażowani są koordynator narodowy oraz profesor neurologii z Akademii Medycznej, który pełni funkcję doradczą i zasiada w Scientific Advisory Committee. Projekt jest finansowany przez Komisję Europejską. W maju 2007 r. w Brukseli odbyła się ogólnoeuropejska konferencja pod patronatem Hansa Gerta Poetteringa rozpoczynająca realizację projektu. W trakcie konferencji odbyły się cztery warsztaty, na tematy takie jak: rodzaje terapii, koszty choroby, rola krajowych stowarzyszeń we wprowadzanie Kodeksu Dobrej Praktyki i promocja zasad Jakości Życia. Odbyły się także dwa spotkania (w kwietniu i w listopadzie) koordynatora projektu z ramienia EMSP z koordynatorami narodowymi. W dużej mierze działania podjęte w 2007 miały charakter przygotowawczy do realizacji głównych zadań nakreślonych w projekcie. Głównym celem dwuletniego projektu jest nadzór i przygotowanie Europejskiego Rejestru SM. Istniejące systemy dokumentacji powinny zostać porównane i ocenione w celu – między innymi - oszacowania socjoekonomicznych aspektów SM na poziomie krajowym. Kolejnym celem projektu MS-ID jest nacisk na wprowadzenie "Europejskiego Kodeksu Dobrej Praktyki". Te cele są dobrane tak, aby od początku zapewnić ludziom z SM jak najlepszą opiekę i leczenie, które pozwolą im utrzymanie swoich stanowisk pracy, pozostanie czynnymi członkami społeczeństwa. Otrzymywanie pomocy i wsparcie muszą być tak skonstruowane by umożliwić w jak najlepszy sposób pogodzenie SM z dotychczasowym życiem.

b. Udział w konferencjach i spotkaniach

Przedstawiciele PTSR uczestniczyli w 2007 roku w spotkaniach i konferencjach międzynarodowych m. in. w:

- w konferencji pn.: „Równe prawa dla wszystkich obywateli Unii Europejskiej chorych na SM”, zorganizowanej przez EMSP w maju Parlamencie Europejskim w Brukseli pod patronatem Prezydenta Parlamentu Europejskiego Hansa-Gertera Potteringa i Przewodniczącej Europejskiej Komisji Zdrowia i Minister Zdrowia Niemiec Ulli Schmidt. Wydarzenie wspierała również Dyrekcja Generalna ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów (DG SANCO) Komisji Europejskiej. Była to największa i politycznie najważniejsza konferencja na temat SM w Europie w 2007 roku. Główną kwestią poruszoną podczas konferencji było wprowadzenie **Europejskiego Kodu Dobrej Praktyki**, który powstał

w odpowiedzi na rezolucję Parlamentu Europejskiego zakazującej dyskryminacji chorych na SM z grudnia 2003 roku. Polskę reprezentowali Izabela Odrobińska, przewodnicząca PTSR-u i prof. Krzysztof Selmaj. Niestety mimo usilnych starań ze strony PTSR żaden z zaproszonych przedstawicieli polskiego Ministerstwa Zdrowia ani NFZ nie wziął udziału w konferencji.

- obchodach światowego dnia SM, który odbył się w październiku w Pradze Czeskiej pn. „Praga07 – życie z SM: dziś i jutro”
- otwartym posiedzeniu Zarządu Głównego Międzynarodowej Federacji Organizacji Pacjentów chorych na SM (MSIF)
- posiedzeniu CEO Advisory Group działającej w ramach MSIF
- konferencji pn.: „Europejski kod dobrej praktyki w SM - narzędzia, dobre praktyki oraz indywidualne przypadki pomocne we wdrażaniu Kodu na gruncie narodowym” zorganizowanej przez EMSP w październiku w Noordwijk

Ponadto PTSR zorganizowało cykl wymian młodzieżowych w ramach międzynarodowego projektu „Miracle Starts from Sharing Minds – MS in Europe” realizowanego w partnerstwie ze stowarzyszeniami z Malty, Rumunii i Słowacji.

7. ROZWÓJ REGIONALNY I KONFERENCJE LOKALNE

W ramach modułu B programu PARTNER 2006 – wsparcie projektów realizowanych na rzecz osób niepełnosprawnych przez organizacje pozarządowe, zorganizowana została kolejna z serii imprez integracyjnych przeznaczonych dla przedstawicieli oddziałów lokalnych PTSR pn.: „**Organizacja i integracja**”. Projekt ten stanowił kontynuację działań rozpoczętych w 2006 r. Z uwagi na bardzo dobre oceny u wysoką frekwencję na poprzednich imprezach tego typu, w roku 2007 zorganizowane zostało kolejne spotkanie integracyjne połączone z wykładami i warsztatami. Poświęcone było zagadnieniom prowadzenia organizacji i integracji. Spotkanie miało na celu zmotywowanie członków towarzystwa do dalszej pracy i rozwijania działalności, przekazanie wiedzy na temat korzyści wynikających ze współpracy pomiędzy oddziałami, organizacjami wspierającymi, biurem RG, innymi organizacjami oraz społecznością lokalną.

Spotkania odbyło się w dniach 3 - 5 sierpnia w Warszawie, uczestnikami byli członkowie oddziałów terenowych PTSR z całej Polski oraz przedstawiciele Koła Młodych i organizacji wspierających. W sumie udział wzięły 52 osoby dorosłe, w tym 47 niepełnosprawnych. Na spotkaniu obecni byli też psycholodzy, neurologi oraz zaproszeni goście (przedstawiciele instytucji pomagających osobom niepełnosprawnym) oraz wolontariusze działający na rzecz PTSR. Koszt realizacji projektu wyniósł 37306,65 zł.

W ramach realizacji projektu rzecznictwa przeprowadzono **szkolenia prawne dla oddziałów lokalnych** PTSR. Szkolenie było współfinansowane ze środków PFRON w ramach projektu „Nie jesteś sam! Masz prawa! – szkolenie podnoszące samoświadomość prawną i społeczną osób niepełnosprawnych z SM”

Celem szkolenia było przekazanie uczestnikom podstawowej wiedzy prawnej, administracyjnej oraz informacji o możliwościach przeciwdziałania dyskryminacji. Szkolenie składało się z części wykładowej, której tematy dotyczyły głównie praw osób chorych na SM oraz części warsztatowej, która poruszała temat dyskryminacji osób chorych na SM, a w szczególności aspekt przeciwdziałania jej. W szkoleniu uczestniczyło 65 osób, podzieleni byli na trzy grupy, w których zajęcia prowadził psycholog, doradca zawodowy oraz prawnik. Strona dydaktyczna szkolenia zostało wysoko oceniona przez uczestników.

8. DZIAŁANIA KOŁA MŁODYCH

W roku 2007 poza comiesięcznymi spotkaniami Koła młodych, które odbywały się w ostatni czwartek miesiąca w CISM, na szczególną uwagę zasługują 2 z projektów zorganizowanych przez Koło Młodych:

a. Warsztaty „Północ Południe”

Warsztaty dla osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich pn.: „**Północ Południe**” - składały się z dwóch odrębnych części 1. warsztaty aktywizujące dla osób chorych na SM jako szansa na rozwój kompetencji społecznych i zawodowych i 2. warsztaty aktywizujące dla członków rodzin i opiekunów osób chorych na SM. Celem warsztatów było zapoznanie uczestników ze stylami komunikacji, przeżywaniem emocji w sytuacjach trudnych, omówienie trudności komunikacji i związanych

z nią relacji w rodzinie, wymiana doświadczeń z pozycji chorego, a także pozycji osoby wspierającej.

W warsztatach wzięło udział 28 osób chorych i 29 osób bliskich osobom chorym na SM. Warsztaty były dobrze oceniane przez uczestników, pojawiły się prośby o kontynuację tego typu działań zarówno w zakresie komunikacji, jak i w zakresie asertywności oraz radzenia sobie ze stresem. Projekt był współfinansowany ze środków PFRON, a jego koszt wyniósł 54 850,00 zł.

b. Wymiana młodzieżowa „Mirakle status from Schering minds”

Wielostronna wymiana młodzieżowa pn.: **„Mirakle status from Schering minds”**, która odbyła się w dniach **14-21 lipca 2007 r. w Okunince** nad Jeziorem Białym, w ośrodku wypoczynkowo - rehabilitacyjnym „Astur”.

Uczestnikami projektu byli młodzi chorzy na SM, a także osoby posiadające chorych w swojej rodzinie z Rumunii, Malty, Słowacji oraz Polski (z każdego kraju sześciu przedstawicieli).

Celem projektu była integracja i dialog międzykulturowy pochodzących z różnych krajów Europy młodych osób, których życie związane zostało z SM. Wspomniane cele realizowane były poprzez aktywne uczestnictwo w szeregu zajęć, warsztatów i ćwiczeń angażujących wszystkie te osoby do wzajemnej współpracy, rywalizacji i dyskusji. Zorganizowane w Lublinie zajęcia dziennikarskie były okazją do kontaktu uczestników z mieszkańcami miasta. Podczas prowadzonych wśród przypadkowych ludzi ankiet niejednokrotnie spotkali się oni z barierą językową, mimo tego każda z grup wyniosła z tych rozmów różne spostrzeżenia i wnioski. Wszyscy w równym stopniu przekonali się, że architektura Lublina stanowi barierę dla Osób Niepełnosprawnych – wysokie schody, brak podjazdów. Nieosiągalną okazała się być jedna z głównych atrakcji turystycznych - Lubelski Zamek, którego początki sięgają XII wieku. Kontrastem do niedostosowania miasta była deklaracja większości ankietowanych o pozytywnym stosunku do ON. Warto wspomnieć, że zajęcia w Lublinie odbywały się w grupach międzynarodowych, co było znakomitą okazją do przeprowadzenia rozmów z osobami z innych krajów oraz do bliższego poznania się.

Podczas zajęć dotyczących stereotypów uczestnicy wymiany mogli zobaczyć jak mocno w ich podświadomości tkwią utarte poglądy na temat innych. Bez względu na to, z jakiego byli kraju, czy byli chorzy na SM, czy też nie, „w podobny sposób” wyobrażali sobie człowieka wygranego lub przegranego społecznie. Kolejnym punktem

wymiany były warsztaty żeglarskie. Mamy nadzieję, że dzięki wspólnym doświadczeniom wyniesionym z projektu, młodzież biorąca w nim udział miała okazję poznać wielu nowych przyjaciół i bardziej otworzyć się na mówienie o sobie i SM. Liczymy, że uczestnicy Wymiany mogli uzmysłwić sobie, iż tak naprawdę wszyscy wywodzimy się z jednego europejskiego kręgu kulturowego - że stanowimy jedną, bogatą w różnorodność i wspartą na filarach równych szans i demokracji rodzinę europejską. Wymiana była finansowana przez Fundację Rozwoju Systemów Edukacji w ramach programu „Młodzież w działaniu”, całkowity koszt wyniósł 42 121,81 zł.

9. PROGRAM REHABILITACJI - AMBULANS

Dzięki współpracy z Link4 Towarzystwo Ubezpieczeń SA w oddziałach lokalnych PTSR rozpoczęto realizację programu mobilnej rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane. Link4 zobowiązał się do przekazania samochodów, dzięki którym możliwa będzie realizacja wspomnianego programu skierowanego do chorych na SM z wysokim stopniem niepełnosprawności i osób nowo zdiagnozowanych. Celem jest umożliwienie fizycznego usprawnienia pacjentów oraz zapewnienie im pomocy psychologicznej, dlatego w projekcie uczestniczą: rehabilitant, fizjoterapeuci, ratownik medyczny i asystent ON. Zespół ten będzie dojeżdżał do pacjentów udzielając im wsparcia rehabilitacyjnego w domach, ponieważ taka rehabilitacja jest najskuteczniejsza w przypadku chorych na SM.

W pierwszym etapie umowę o realizacji programu we współpracy z LINK 4 podpisał Oddział PTSR w Białej Podlaskiej, w dalszej kolejności planuje się uruchomienie go w Oddziałach gnieźnieńskim, radomskim i in.

Na terenie Oddziału Podlaskiego projekt Ambulans cieszył się dużym zainteresowaniem chorych - od momentu przekazania auta w lipcu 2007 r. z mobilnej pomocy i rehabilitacji skorzystało ponad 120 chorych.

10. WSPÓŁPRACA Z MEDIAMI

W ramach media relations w 2007 roku przeprowadzono szereg działań medialnych i opiniotwórczych uwrażliwiających społeczeństwo i decydentów na potrzeby chorych oraz działań nakierowanych na podwyższenie samoświadomości obywatelskiej chorych i ich bliskich.

Nagłośnienie medialne obejmowało działania wpisane w strategię PTSR zaplanowaną na rok 2007 czyli m.in. aktywności takie jak: powołanie i funkcjonowanie instytucji Rzecznika Praw Osób z SM, złożenie w Parlamencie Europejskim (PE) petycji w sprawie dyskryminacji polskich chorych na SM, działania wokół Narodowego Programu Leczenia Chorych na SM, działania na rzecz podniesienia na arenie PE problemu polskich chorych na SM w tym organizację szeroko zakrojonego wydarzenia jakim były Dni SM w Parlamencie Europejskim w Brukseli.

Ponadto media Relations obejmowały działania typu interwencyjnego dotyczące np. kwestii funkcjonowania Centrum SM w Bornym Sulimowie (a także promocji ośrodka).

Dodatkowo, realizowane działania prezentowały wizerunek PTSR – jako dynamicznie rozwijającej się organizacji, profesjonalnie prowadzącej projekty, służące poprawie sytuacji chorych na SM. Kładły także nacisk na aktywizację pacjentów z SM, rozbudzenie w nich chęci do działania, które w konsekwencji wpłynęło na uzyskanie korzystnych zmian w sytuacji polskich chorych.

W/w działania miały zapewnioną widoczność w mediach drukowanych – zarówno w prasie ogólnopolskiej jak i regionalnej oraz mediach elektronicznych – w Internecie, radiu i telewizji.

IV. PRZYCHODY ORGANIZACJI

1. AKCJA ZESPOŁU PIEŚNI I TAŃCA WARSZAWIANKA - „PODAJ SERCE”

20 lutego 2007 w Sali Kongresowej PKiN w Warszawie odbył się koncert galowy wieńczący IX edycję akcji „**Podaj serce**” organizowanej przez Zespół Pieśni i Tańca UW „Warszawianka”. W tegorocznym koncercie gościnnie udział wzięli również Zespół Pieśni i Tańca „Wisła” z Płocka. Dochód z koncertu, w wysokości 25 378,21 zł, został przekazany na rzecz PTSR. Koszty poniesione przez PTSR związane z obsługą imprezy (wynajem i obsługa Sali Kongresowej, oświetlenie, nagłośnienie, obsługa techniczna sceny, ochrona, ubezpieczenie, zabezpieczenie medyczne, kwiaty, itd.) wyniosły 24 632,58 zł

2. GRANT EUROPEJSKIEJ PLATFORMY SM

Rok 2007 był drugim rokiem funkcjonowania grantu na rozwój stowarzyszenia przyznanego przez European MS Platform. Jego wysokość wyniosła 74 000 €. Z projektu pokrywane były koszty administracyjne w tym zatrudnienie oraz koszty działań statutowymi (koszty działań lobbingsowych na rzecz poprawy sytuacji osób chorych na SM w Polsce, PR, informacyjnych).

3. AKCJA 1%

Rok 2007 był trzecim rokiem, w którym PTSR jako organizacja pożytku publicznego podjęła działania zmierzające do pozyskiwania środków z tytułu odpisu 1 % od podatku. Kampania została skierowana głównie instytucji i osób stale współpracujących z PTSR, a także dzięki informacji o możliwości dokonania odliczeń, która umieszczona była na stronie internetowej, do szerokiego grona osób zainteresowanych SM.

W efekcie PTSR otrzymało 204 099,12 zł w tym:

- 19 797,39 zł z przeznaczeniem dla oddziałów
- 40 661,77 zł na ogólna działalność statutową
- 143 639,96 zł na Program Leczenia i Rehabilitacji Chorych.