

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE
Z DZIAŁALNOŚCI
POLSKIEGO TOWARZYSTWA
STWARDNIENIA ROZSIANEGO
W 2010 ROKU**

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 2010 był, zatem szóstym rokiem działalności PTSR, jako organizacji pożytku publicznego. Na dzień 31 grudnia 2010 PTSR posiadało 23 oddziały terenowe i 31 kół (w tym jedno ogólnopolskie – koło dziennikarzy) działające lokalnie na rzecz chorych i ich rodzin.

1. Dane:

nazwa: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR)
forma prawna: stowarzyszenie, organizacja pożytku publicznego
siedziba: Pl. Konstytucji 3 m 72, 00-646, Warszawa
numer KRS: 0000083356
numer REGON: 006237795

2. Członkowie organów statutowych PTSR (stan na 31 grudnia 2010):

Członkowie Rady Głównej PTSR wybrani i zarejestrowani w Krajowym Rejestrze Sądowym

Prezydium Rady Głównej:

Izabela Czarnecka - Przewodnicząca RG, zam. ul. Górczewska 228 m 131, 01-460, Warszawa

Marek Fleta - Wiceprzewodniczący RG, zam. ul. Zabłockiego 6 m 1, 62-200, Gniezno

Tomasz Poleć - Wiceprzewodniczący RG, zam. ul. Wojska Polskiego 3 m 46, 96-500, Sochaczew

Helena Kładko - Sekretarz RG, zam. ul. Wyścigowa 22 m1, 26-611, Radom

prof. Jan Madey – Skarbnik RG, zam. ul. Olimpijska 66, 02-636, Warszawa

Pozostali członkowie Rady Głównej

Maria Fleta – zam. ul. Zabłockiego 6 m 1, 62-200, Gniezno

Krystyna Frankowska – zam. ul. Nowowiejska 1/22, 62-507, Konin

Marta Kowal – zam. ul. Kazimierzowska 83/28, 02-518, Warszawa

Renata Patzer – zam. ul. Falista 4a, 81-331, Gdynia

Eleonora Rosmańska – zam. ul. Placowa 1/3 m 1 26-611, Radom

Jerzy Szrejner – zam. ul. Wioślarska 16 m 22, 94-036, Łódź

Komisja Rewizyjna

Bartosz Witowski – Przewodniczący KR, zam. os. Władysława 28/3, 62-200, Gniezno

Lidia Maria Głazewska – zam. ul. Podgórna 60 m.43, 93-272, Łódź

Jakub Juszcak – ul. Jana Rymarkiewicza5, 60-681, Poznań

Doradcza Komisja Medyczna (DKM) działająca przy PTSR

Prezydium DKM:

prof. dr hab. Krzysztof Selmaj – Przewodniczący DKM
prof. dr hab. Zbigniew Stelmasiak – I Wiceprzewodniczący DKM
prof. Jerzy Kotowicz – II Wiceprzewodniczący DKM
dr med. Halina Bartosik – Psujek – Sekretarz DKM

Pozostali członkowie DKM:

prof. dr hab. Anna Członkowska
mgr. reh. Krzysztof Czubak
dr med. Ewa Gruszka
spec. neurol. Mariusz Kowalewski
prof. dr hab. med. Jacek Losy
prof. Zdzisław Maciejek
dr. n. med. Krzysztof Nadgrodkiewicz
dr n med. Aleksandra Podlecka – Pietowska
dr hab. n. med. Andrzej Potemkowski
prof. dr. n. med. Danuta Ryglewicz.
dr med. Jacek Zaborski

Członkowie Rady Głównej PTSR, Komisji Rewizyjnej oraz Doradczej Komisji Medycznej nie otrzymują żadnego wynagrodzenia z tytułu pełnionych funkcji. Swoje funkcje członkowie ww. organów pełnią wolontarystycznie.

3. Misja PTSR

Misją PTSR jest poprawa, jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, umożliwienie im dostępu do leków, leczenia i rehabilitacji zgodnie z 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

osiągania 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

INFROMACJA O PROWADZONEJ DZIAŁANOŚCI GOSPODARCZEJ

PTSR nie prowadzi działalności gospodarczej.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadziło w 2010 roku swoje działania w ramach nieodpłatnej działalności pożytku publicznego (zgodnie z ustawą o pożytku publicznym o wolontariacie z dn. 24 kwietnia 2003 roku z póź. zm.).

ODPISY UCHWAŁ

W roku 2010 Rada Główna PTSR spotkała się na dwóch posiedzeniach (w dniach 13 sierpnia 2010 r. oraz 7 listopada 2010 r.). W ciągu roku członkowie RG pracowali kontaktując się telefonicznie i internetowo. W 2010 roku RG podjęła łącznie 27 uchwał. Dotyczyły one przede wszystkim spraw administracyjno – organizacyjnych, związanych z koniecznością usprawnienia pracy jednostek stowarzyszenia, a także spraw związanych z uruchamianiem nowych inicjatyw.

Działania Rady Głównej w 2010 roku koncentrowały się na:

- pracy nad zmianą statutu PTSR i zwołaniu Walnego Zjazdu Delegatów w 2011 roku w celu przyjęcia zmian w statucie (uchwała nr 27/PTSR/2010)
- powołaniu i rozwiązywaniu kół i oddziałów oraz powoływaniu członków wspierających (uchwały nr 7/PTSR/2010, 8/PTSR/2010, 14/PTSR/2010, 15/PTSR/2010, 16/PTSR/2010)
- wprowadzeniu zmian do programu Leczenia i Rehabilitacji Mam szansę w szczególności do treści: „Wskazówek do programu Leczenia i Rehabilitacji Stwardnienia Rozsianego” (uchwała nr 5/PTSR/2010, 9/PSTR/2010)

- zaakceptowaniu sprawozdania merytorycznego i finansowego za rok 2009 (uchwała nr 11/PTSR/2010, 12/PSTR/2010).
- wsparciu oddziałów terenowych (uchwała nr 1/PTSR/2010 i 22/PSTR/2010)

W 2010 roku odbyły się dwa posiedzenia Doradczej Komisji Medycznej działającej przy PTSR: w dniu 21 kwietnia 2010 roku oraz w dniu 8 czerwca 2010 roku. Posiedzenia służyły omówieniu sytuacji chorych w Polsce, epidemiologii, zmian w dostępności do leczenia, nowych terapii i leków, systemu pomocy i opieki oraz rehabilitacji dla chorych na SM. Podczas posiedzenia w kwietniu 2010 r. Doradcza Komisja Medyczna zajęła stanowisko wobec sytuacji chorych w Polsce, w którym zwróciła uwagę na:

- problemy w dostępie do leczenia,
- surowe kryteria kwalifikujące do programu leczenia stwardnienia rozsianego,
- utrzymujące się kolejki w oczekiwaniu na włączenie do programu.
- brak kompleksowej, ciągłej i dostosowanej do potrzeb chorych na SM rehabilitacji.

W swoim stanowisku DKM porównywał sytuację polskich chorych do sytuacji chorych z innych rajów UE wskazując, że dostęp do leczenia i opieki w Polsce odbiega od standardów europejskich.

DANE O LICZBIE OSÓB ZATRUDNIONYCH W ORGANIZACJI Z PODZIAŁEM WEDŁUG ZAJMOWANYCH STANOWISK

Realizatorem wszystkich decyzji, postanowień i uchwał Rady Głównej było Biuro Rady Głównej oraz Centrum Informacyjne SM, w których w roku 2010 pracowały na umowę o pracę następujące osoby:

- Rafał Becker – koordynator biura RG PTSR, pełny etat
- Dominika Czarnota - pracownik Infolinii SM, ½ etatu, a od 1.07.2010 r. koordynator programu PLIR na ½ etatu
- Magdalena Choryło – koordynator ds. projektów młodzieżowych; pełny etat do dn. 30.11.2010 r.
- Katarzyna Deda – koordynator Centrum Informacyjnego SM, pełny etat od dn. 10.05.2010 r.
- Katarzyna Enemuo – koordynator programów wydawniczych; ½ etatu do dn. 28.08.2010 r.
- Anna Gryżewska – zastępca sekretarza generalnego do 31.03.2010 r. sekretarz generalna od 1.04.2010 r., pełny etat
- Justyna Kowalewska – Hryniewska – koordynator PLiR; pełny etat, od dn. 18.07.2010 r. na urlopie macierzyńskim do dnia 4.12.2010 r.
- Magdalena Kurowicka – sekretarz generalna, pełny etat do 31.03.2010 r.
- Małgorzata Łuba – pracownik Infolinii SM, ½ etatu do 31.03.2010 r.
- Izabela Siłakowska - pracownik Infolinii SM, ½ etatu od dnia 5.01.2010 r. na urlopie macierzyńskim do dnia 25.05.2010 r. na urlopie wychowawczym

- Scholastyka Śniegowska – koordynator projektu Symfonia Serc, pełny etat
- Zbigniew Targański – pracownik Centrum Informacyjnego SM, $\frac{3}{4}$ etatu
- Ilona Tyczyńska – księgową, $\frac{1}{2}$ etatu do dnia 31.12.2010 r.
- Luiza Wieczyńska – koordynator CISM do dnia 31.03.2010 r., od 1.04.2010 zastępca sekretarz generalnej, pełny etat.

Na dzień 31 grudnia 2010 r. zatrudnionych było 10 osób, co w przeliczeniu na etaty daje 8,750 etatu.

III.DZIAŁANIA STATUTOWE

Sytuacja osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce należy do najtrudniejszych w Europie. Zaledwie 7-8 % osób chorych na SM w naszym kraju miało w 2010 roku dostęp do refundowanego leczenia immunomodulującego w ramach programu terapeutycznego stwardnienia rozsianego, które może umożliwić zmniejszenie postępu choroby i związanej z nią niepełnosprawności. Dla porównania w innych krajach Unii Europejskiej odsetek chorych objętych leczeniem sięga nawet 30-40%. Jednocześnie polscy chorzy stanowią trzecią pod względem liczebności grupę chorych w Europie – szacuje się, że w Polsce mieszka blisko 45 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 licznych sponsorów, darczyńców i grantodawców możliwa była intensyfikacja dotychczasowych działań na rzecz poprawy sytuacji polskich chorych i podejmowanie nowych działań i aktywności w 2010 roku.

1. DZIAŁANIA NA RZECZ POPRAWY SYTUACJI CHORYCH W DOSTĘPIE DO LECZENIA I REHABILITACJI SM

Kontynuowano działania zmierzające do poprawy dostępu do leczenia i rehabilitacji osób chorych na stwardnienie rozsiane. W oparciu o zaktualizowane stanowisko Doradczej Komisji Medycznej w sprawie:

- kryteriów kwalifikujących do leczenia immunomodulującego (np.: kryterium wieku);
- ograniczeń dostępu do terapii immunomodulującej;
- ograniczeń wobec czasu jej trwania;
- braku możliwości korzystania przez chorych z najnowszych terapii immunomodulujących i immunosupresyjnych.

Najważniejszym działaniem w 2010 roku było złożenie przez stowarzyszenie poprawki do programu terapeutycznego leczenia stwardnienia rozsianego w postaci „Wniosku w sprawie zmiany poziomu lub sposobu finansowania świadczenia gwarantowanego lub warunków jego realizacji”. Wniosek został złożony w Ministerstwie Zdrowia w dniu 10 czerwca 2010 r. przez reprezentującą PTSR Kancelarię Adwokacką adw. Krzysztofa Maślińskiego. Wniosek dotyczył zniesienia ograniczeń w czasie trwania terapii (aktualnie

leczenie trwa 2 lata z możliwością przedłużenia o kolejny rok) oraz dostępności do leczenia ograniczonego wiekiem.

Przedstawiciele Rady Głównej PTSR pojawiali się też systematycznie w Sejmie i Senacie rozmawiając z posłami i senatorami. W sposób szczególny kontaktowali się z posłami, którzy powołali Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego. Zespół tworzą posłowie zaangażowani w działania na rzecz poprawy sytuacji w dostępie do leczenia i rehabilitacji chorych na SM w Polsce. W 2010 roku odbyły się dwa spotkania Zespołu w dniu 19 maja 2010 r. oraz w dniu 23 czerwca 2010 r. Ponadto członkowie RG PTSR uczestniczyli w posiedzeniach Sejmowej Komisji ds. Petycji i Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych (obradującego w dniach 19 lutego 2010 r. oraz 6 lipca 2010 r.). Przedstawiciele RG PTSR odwiedzali wszystkie kluby poselskie, a także kancelarię Marszałka Sejmu i Marszałka Senatu. Wszędzie tam przedstawiali materiały i informacje dotyczące trudnej sytuacji chorych z SM w Polsce i działań PTSR mających na celu poprawę istniejącej sytuacji.

W dniu 27 maja 2010r. w Drugi Światowy Dzień SM odbyła się konferencja prasowa, na której przedstawiciele PTSR opowiadali o przygotowanej poprawce, dzięki czemu kwestia sytuacji osób chorych na SM w Polsce po raz kolejny zaistniała w mediach publicznych. Na konferencji obecni byli przedstawiciele Parlamentu m.in. przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. SM - poseł Alicja Dąbrowska.

Ponadto w 2010 roku towarzystwo podejmowało stałe działania mające na celu weryfikację liczby osób objętych leczeniem w ramach programu terapeutycznego przeprowadzając akcję wysyłki listów do wszystkich wojewódzkich oddziałów Narodowego Funduszu Zdrowia. W drugiej połowie roku towarzystwo przeprowadziło wysyłkę listów do oddziałów wojewódzkich NFZ w sprawie przesunięć budżetowych na leczenie i rehabilitację chorych na SM w związku z podaną publicznie informacją o nadwyżkach w kasie Narodowego Funduszu Zdrowia. Przez cały rok odbywały się spotkania z przedstawicielami oddziałów wojewódzkich NFZ m.in. z Małopolskim Oddziałem NFZ spotkanie w Krakowie (12 lipca 2010 r.), Dolnośląskim Oddziałem NFZ spotkanie we Wrocławiu (2 września 2010 r.) oraz Śląskim Oddziałem NFZ spotkanie w Katowicach (8 grudnia 2010 r.). Na spotkaniach przedstawiciele towarzystwa zwracali uwagę na sytuację chorych w danym województwie, pytali o możliwości poprawy sytuacji chorych, informowali o inicjatywach i działaniach podejmowanych przez towarzystwo, prosili o wyjaśnienia problemów zgłaszanych przez chorych z regionu.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego podejmowało także działania zmierzające do wprowadzenia nowych leków, prowadzenia badań nad nowymi sposobami leczenia oraz zmian w dostępie do leków immunomodulujących i immunosupresyjnych dostępnych na rynku polskim kierując zapytania m.in.

- a) w sprawie ponownego zakwalifikowania octanu glatirameru do leków I rzutu (lek ten po ponownym włączeniu do programu znalazł się w grupie leków II rzutu),

- b) petycję ws rzetelnego badania nad nowymi metodami promowanymi w środowisku chorych polegającymi na balonikowaniu i stentowaniu żył szyjnych (CCSVI)
- c) możliwości wprowadzenie do programu leczenia SM nowego leku zawierającego natalizumab, który pojawił się na rynku Unii Europejskiej i ubiegał się o polską rejestrację w Agencji Oceny Technologii Medycznych.

Pomimo oporu ze strony władz i instytucji państwowych w ostatnich latach, odsetek osób z dostępem do leczenia immunomodulacyjnego wzrósł o prawie 100% (z 3 - 4% na koniec 2009 roku do 7 - 8% na koniec 2010 roku). Nie osiągnęliśmy jeszcze odsetka osób leczonych na poziomie podobnych do innych krajów UE, gdzie sięga on blisko 33 – 40% niemniej jednak wiemy, że tendencja ogólna jest nadal wzrostowa. W 2010 roku w porównaniu do 2009 roku nastąpił wzrost liczby objętych leczeniem chorych o ponad 50%.

W swoich działaniach na rzecz chorych na SM PTSR jest w stałym kontakcie z krajowym konsultantem ds. neurologii - prof. dr hab. n. med. Danutą Ryglewicz oraz prof. dr hab. n. med. Sergiuszem Józwiakiem – krajowym konsultantem ds. neurologii dziecięcej.

W dniu 21 maja 2010 r. odbyło się spotkanie z przedstawicielami Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska zrzeszającego fizjoterapeutów. W efekcie prowadzonych rozmów 29 listopada 2010 roku powstała grupa ds. rehabilitacji przy PTSR. W skład tej grupy wchodzi członkowie Rady Głównej PTSR pani Helena Kładko i pan Marek Fleta oraz przedstawiciele środowiska lekarzy i rehabilitantów m.in. dr Jacek Zaborski z DKM, mgr. reh. Krzysztof Czubak z DKM, spec. neurol. Mariusz Kowalewski, dr Maciej Krawczyk z II Klinik Neurologii IPIŃ wspólnie z dr Aleksandrą Wolińską - Szul, dr Lidia Darda – Ledzion z CKR w Konstancinie Jeziornej. Grupa ds. rehabilitacji pracuje nad opracowaniem spójnego, kompleksowego systemu rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane.

2. PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI SM (PLiR)

Mając na względzie trudną sytuację chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, brak lub utrudniony dostęp do leków, leczenia i środków wpływających na poprawę, jakości życia osób z SM, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego kolejny rok 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 w dokumencie „Wskazówki dotyczące Leczenia i Rehabilitacji SM” (m.in. leków, sprzętu rehabilitacyjnego, leków objawowych, etc.).

W 2010 roku bardzo dużo osób z całej Polski zgłaszało się do biura RG PSTR z prośbą o założenie konta. Dla oddziałów lokalnych PTSR prowadzących PLiR prowadzenie

programu stwarza coraz więcej problemów administracyjnych i księgowych – oddziały terenowe PTSR w większości mają ograniczone kadry lub w ogóle nie zatrudniają pracowników biurowych. Kilka oddziałów zrezygnowało z prowadzenia PLiR lub ograniczyło prowadzenie programu tylko dla osób już z niego korzystających, nie przyjmując nowych zgłoszeń.

Na koniec grudnia 2010 r. w programie prowadzonym w biurze RG PSTR zarejestrowanych było 435 uczestników. W ciągu roku do programu dołączyło ponad 247 osób. Liczba osób objętych programem wzrosła o ponad 230%.

3. CENTRUM INFORMACYJNE SM (CISM)

W 2010 roku w CISM prowadzone były następujące projekty:

a. Rzecznictwo praw osób z SM

Projekt realizowany jest od 2007 roku. W ramach projektu działający na zlecenie Towarzystwa adw. Krzysztof Maśliński przy wsparciu adw. Katarzyny Dąbrowieckiej, pełni funkcję Rzecznika Praw Pacjenta z SM. Do zadań Rzecznika Praw Pacjenta z SM należały w głównej mierze przeciwdziałanie dyskryminacji osób chorych na SM, ze względu na ich chorobę, w tym w zakresie dostępu do świadczeń medycznych i socjalnych oraz udzielanie drobnego poradnictwa w zakresie uprawnień osób chorych. Działania Rzecznika podzielić można na dwie sfery: dotyczącą spraw o charakterze ogólnym oraz interwencje w sprawach indywidualnych.

Gdy chodzi o tę pierwszą kategorię, to za najistotniejsze działanie uznać należy opracowanie i złożenie wniosku o modyfikację programu zdrowotnego leczenia immunomodulacyjnego stwardnienia rozsianego. Krok ten stanowi bezprecedensowe wykorzystanie możliwości prawnych, jakie daje znowelizowana ustawa o świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych, co do współudziału środowisk pacjenckich we współkształtowaniu sfery ochrony zdrowia. Wniosek, zmierzający do zniesienia dyskryminacyjnych barier zawartych w obecnie obowiązujących programach, co do wieku pacjentów i długości wdrożonego leczenia, został pozytywnie oceniony przez Konsultanta Krajowego ds. Neurologii, wsparty przez środowisko neurologów polskich i skierowany na drogę dalszych prac w Ministerstwie Zdrowia. Planowane są obecnie dalsze działania zmierzające do zdynamizowania zapoczątkowanego opisanym wnioskiem procesu modyfikacji obszaru leczenia SM w Polsce, w tym do przyspieszenia postępowania administracyjnego dotyczącego wniosku.

Niezależnie od tych działań centralnych Rzecznik występował w 2010 roku do wszystkich oddziałów wojewódzkich Narodowego Funduszu Zdrowia, celem zwiększenia zakresu finansowania terapii immunomodulacyjnych prowadzonych w ramach programów zdrowotnych, jak też interweniował w przypadkach zaniżonych kontraktów (Gdańsk, Sandomierz), dotyczących konkretnych wskazanych placówek. Ponadto Rzecznik

uczestniczył w spotkaniach z przedstawicielami oddziałów wojewódzkich NFZ (Śląsk, Małopolska) mającymi na celu rozwiązanie bieżących problemów związanych z leczeniem chorych na stwardnienie rozsiane.

W ramach spraw indywidualnych dominowały sprawy dyskryminacyjne, w szczególności wymagające pomocy profesjonalnego pełnomocnika (pisma procesowe, środki zaskarżenia, reprezentacja przed sądami). Miały one charakter:

- sporządzania pism procesowych (w szczególności wniosków wszczynających postępowanie i pism dotyczących opinii biegłych) w ramach postępowania w sprawach rentowych – w tym także środków zaskarżenia: zarówno zwyczajnych (odwołania do sądów powszechnych, skargi do sądu administracyjnego, sprzeciwy od orzeczeń lekarzy orzeczników, apelacje), jak też nadzwyczajnych (skarga kasacyjna do Sądu Najwyższego objęta tzw. przymusem adwokackim). W szczególnie uzasadnionych przypadkach Rzecznik podejmował się bezpośredniego reprezentowania osób chorych przed sądem, w tym również poza obszarem okręgu warszawskiego (Jelenia Góra, Wrocław).
- prowadzenie spraw interwencyjnych, w tym sporządzanie pism procesowych w sprawach dotyczących leczenia chorych: kwestii przedłużenia okresu leczenia immunomodulacyjnego w ramach programów zdrowotnych NFZ (ponad okres 3 lat), dostępu do leczenia niestandardowego (immunoglobuliny, natalizumabu), dostępu do leczenia immunomodulacyjnego w zakresie pediatrii,
- prowadzenie spraw interwencyjnych z zakresu naruszeń uprawnień osób niepełnosprawnych (likwidacja barier architektonicznych, dostęp do miejsc parkingowych),
- poradnictwa we wskazanym powyżej zakresie, przypadków naruszeń uprawnień dotyczących dostępu osób chorych do świadczeń rentowych, lecznictwa (w tym ograniczeń w zakresie dostępu do lecznictwa poza granicami kraju) oraz wynikających ze statusu osób niepełnosprawnych.

Wśród spraw niedyskryminacyjnych, w ramach ograniczono się, poza pojedynczymi przypadkami, do udzielania porad ustnych i mailowych, wyróżnić można następujące grupy zagadnień:

- sprawy rentowe (poradnictwo w zakresie procedur, uprawnień osób chorych),
- sprawy dotyczące świadczeń z zakresu pomocy społecznej,
- poradnictwo w zakresie dostępności i procedur dotyczących leczenia, ze szczególnym uwzględnieniem poza standardowych form terapii,
- prawo alimentacyjne,
- kwestie dotyczące orzekania stopnia niepełnosprawności, ulg z tego tytułu (w zakresie prawa pracy oraz w ramach prowadzenia przez osoby niepełnosprawne działalności gospodarczej), procedury orzeczniczej i odwoławczej w tym zakresie,
- uzyskanie renty specjalnej - poradnictwo i pomoc w formułowaniu pism,
- poradnictwo w zakresie procedury cywilnych postępowań sądowych i egzekucyjnych,
- poradnictwo w zakresie leczenia transgranicznego,

- poradnictwo w zakresie orzekania o niezdolności do pracy,
- procedury orzeczniczej, procedur odwoławczych, znaczenia stwierdzenia niezdolności do pracy dla zatrudnienia,
- dostęp do pracy osób niepełnosprawnych
- zagadnienia prawa rodzinnego,
- prawo budowlane,
- kwestie zdobywania środków finansowych przez osoby niepełnosprawne (zbiórki publiczne),

b. Poradnia Psychologiczna

W ramach CISM prowadzona była Poradnia Psychologiczna, aby osoby z SM oraz ich rodziny i bliscy mogli skorzystać z bezpłatnej, indywidualnej pomocy psychologiczno - psychoterapeutycznej. W poradni pracuje trzech psychoterapeutów, którzy od stycznia do grudnia 2010 r. przeprowadzili łącznie 1800 godzin spotkań lub rozmów telefonicznych z 114 osobami.

W kilkumiesięcznym kontakcie terapeutycznym pozostaje w sumie 40 osób, w kontakcie kilkutygodniowym – 29 osoby, z poradnictwa (od 1 do 4 spotkań) skorzystało 45 osób.

Celem projektu jest aktywizacja społeczna osób niepełnosprawnych z SM przez prowadzenie telefonicznej terapii psychologicznej dla osób mających trudność z dotarciem do psychoterapeuty. Trudności te wynikają z kilku przyczyn: barier architektonicznych, braku odpowiednio wykształconych psychoterapeutów, czy też braku środków na indywidualną psychoterapię. W szczególnie trudnej sytuacji znajdują się osoby w małych miasteczkach położonych z dala od centrów rehabilitacyjnych, poradni. Istniała możliwość wyboru dyżurów w godzinach zarówno przed jak i popołudniowych tak, aby z psychoterapii indywidualnej mogły także skorzystać osoby pracujące.

c. „Wrażliwy przedszkolak – wrażliwe społeczeństwo”

Projekt realizowany w CISM od sierpnia do grudnia 2010 r., współfinansowany przez Zarząd Województwa Mazowieckiego. Celem projektu jest kształtowanie wrażliwego społeczeństwa, respektującego zasady równych szans, postrzegającego niepełnosprawność, jako jeden z powodów naturalnej różnorodności społeczeństwa. W ramach projektu zrealizowano nieodpłatnie warsztaty (2- godzinne) dla najstarszych przedszkolaków w 12 warszawskich przedszkolach. Zajęcia prowadzone były wg autorskiego scenariusza, opracowanego przez wykwalifikowanego pedagoga i psychologa pt. „Kłopot misia Leona”. Złożyły się na nie zabawy, dzięki którym dzieci mogły zobaczyć, jak różnie postrzegają świat osoby z niepełnosprawnością. Zabawy te były punktem wyjścia do poszukiwania przez dzieci własnego, dostosowanego do ich możliwości, sposobu komunikowania się z osobami niepełnosprawnymi czy pomocy osobom niepełnosprawnym.

Od sierpnia do września opracowano harmonogram zajęć w 12 przedszkolach, przygotowano 12 kompletów materiałów (konspekt zajęć i pomocne publikacje), wykonano odznaki „pomocnego przedszkolaka” (misie – magnesy na lodówkę), przygotowano zeszyty ćwiczeń dla dzieci. Zajęcia zrealizowano od początku października do połowy grudnia. W sumie w zajęciach wzięło udział 12 pedagogów przedszkolnych i 273 pięciolatków.

d. „Sprawna Głowa”

Od połowy lipca do listopada 2010 r. w CISM w ramach projektu zrealizowanego dzięki dofinansowaniu Samorządu Województwa Mazowieckiego odbywała się indywidualna rehabilitacja neuropsychologiczna i neurologopedyczna.

Dzięki tym zajęciom osoby z SM mogły poznać ćwiczenia usprawniające pracę ich umysłu, (czyli pamięć, uczenie się, możliwości koncentracji uwagi, planowanie, formułowanie wypowiedzi), nauczyć się wykorzystywania swoich mocnych stron w zadaniach, które sprawiają trudność, ćwiczyć oddychanie oraz płynność i wyrazność mowy. Do końca listopada przeprowadzono 200 godzin rehabilitacji, z której skorzystały 22 osoby.

e. Infolinia o SM

Poza działaniami projektowymi w CISM działała Infolinia o SM. Pod numerem 801 313 333, od poniedziałku do piątku w godzinach 9-17 można uzyskać informacje dotyczące stwardnienia rozsianego, pomocy, jakiej mogą oczekiwać chorzy, sposobów leczenia, etc. Od stycznia do grudnia odebrano 1910 rozmów telefonicznych. Ogólna tematyka przedstawiała się następująco:

- Farmakoterapia (277)
- Rehabilitacja (74)
- Problemy prawne (130)
- Problemy psychologiczne (270)
- Pomoc socjalna (21)
- Członkostwo w PTSR i udział w Programie Leczenia i Rehabilitacji SM (184)
- Informacje ogólne o SM (954)

Ponadto przeprowadzono:

- 303 rozmowy za pośrednictwem komunikatorów internetowych,
- 1006 rozmowy przy użyciu korespondencji e-mailowej.

Pocztą wysłano 601 przesyłek listowych oraz paczek, zawierających broszury i książki o SM.

f. Konsultacje neurologiczne

Od sierpnia do grudnia b.r. w Centrum Informacyjnym SM prowadzone były bezpłatne konsultacje neurologiczne. Były one częścią ogólnopolskiej akcji, którą udało nam się zainicjować i pozyskać na nią środki. W efekcie program konsultacji neurologicznych objął kilka miast Polski m.in. Gdańsk, Lublin, Poznań, Radom, Szczecin. Konsultacje prowadzone były dla osób, którym niedawno postawiono diagnozę, a które nie miały własnego lekarza-neurologa prowadzącego, chciały skorzystać z porady lekarza i były zmuszone długi czas czekać na wizytę w ramach ubezpieczenia NFZ.

Z konsultacji neurologicznych na terenie Warszawy skorzystało łącznie 38 osób.

g. Spotkania informacyjne z pacjentami

Spotkania dla pacjentów i ich bliskich odbywały się przez cały 2010 rok. W ramach dwóch projektów: „Co zrobić, aby SM nie zmieniło wszystkiego w twoim życiu” oraz „Razem możemy dużo”. Spotkania organizowane były przez biuro RG PTSR oraz lokalnie przez oddziały PTSR m.in. w Lublinie i Radomiu.

Na terenie województwa lubelskiego w ramach programu pt., „Co zrobić, aby SM nie zmieniło wszystkiego w twoim życiu” odbyły się spotkania m.in. w dniu 23 marca br w Kraśniku oraz 23 kwietnia br w Biłgoraju organizowane przez Oddział w Lublinie.

Przy udziale pracowników biura program spotkań dla chorych z terenu całej Polski pt., „Co zrobić by SM nie zmieniło wszystkiego w twoim życiu” spotkania odbyły się m.in. w Wałczu, Koszalinie, Bielsko Białej, Biłgoraju, Płocku, Giżycku, Poznaniu, Mielcu, Opolu oraz w Skarżysku Kamiennej. Podczas spotkań specjaliści neurologzy mieli wykład na temat stwardnienia rozsianego, a po spotkaniu każdy z jego uczestników mógł odbyć konsultację z lekarzem wykładowcą. Projekt z uwagi na ogromne zainteresowanie będzie kontynuowany również w 2011 r.

W 2010 roku realizowano też projekt „Razem możemy dużo” spotkania z tego cyklu odbywały się m.in. w Krakowie, Wrocławiu, Sieradzu, Sandomierzu. Projekt służył integracji lokalnych środowisk osób z SM, przeciwdziałaniu izolacji osób chorych oraz kształtowaniu świadomości społecznej w kwestii SM. Najważniejszy zadaniem projektu jest dotarcie do chorych na SM i ich bliskich z informacją, że istnieją organizacje pacjentów PTSR pomagające osobom chorym i ich najbliższym. We wszystkich spotkaniach, które się odbyły dla chorych i ich bliskich uczestniczyli przedstawiciele PTSR oraz rehabilitant i psycholog.

4. STRONA INTERNETOWA WWW.PSTR.ORG.PL

Przez cały rok prowadzona była strona internetowa, na której prezentowaliśmy informacje o chorobie, porady dla chorych, informacje o przysługujących ulgach i

uprawnieniach oraz aktualności dotyczące terapii i wydarzeń organizowanych przez PTSR.

W roku 2010 witryna www.ptsr.org.pl została odwiedzona 155 530 razy (liczba sesji - wzrost o 89% w porównaniu z 2009 r.), przez 77 780 niepowtarzalnych użytkowników (wzrost o 56% w porównaniu z 2009 r.). W sumie witrynę wyświetlono 645 078 razy (wzrost o 107% w porównaniu z 2009 r.).

Średnio podczas każdej wizyty statystyczny użytkownik otworzył 4,15 podstrony, spędzając na ich przeglądaniu 4 min i 14 sek. Łącznie witryna była wyświetlana przez 10 973 godzin 30 min i 20 sek.

Na stronie opublikowano 318 nowych wiadomości oraz zaktualizowano treść 42 stałych części witryny. Dodano 415 nowych obiektów do Mapy SM i zaktualizowano informacje o 278 obiektach.

Nowością na stronie internetowej w roku 2010 było uruchomienie planety SM. Jest to agregat kanałów RSS publikowanych przez blogi, fora dyskusyjne i inne witryny poświęcone tematyce stwardnienia rozsianego.

Najpopularniejsze działy strony www w 2010 r to (pomijając stronę główną):

1. Mapa SM (skorzystało z niej 9,09% użytkowników)
2. Metody leczenia w fazie badań (2,66% użytkowników)
3. Oddziały (2,47%)
4. Projekt „Obchodzę Polskę – obchodzą mnie ludzie z SM” (2,38%)
5. Stenty – Leczenie CCSVI (2,29%)
6. Planeta SM (2,24%)
7. Projekt „Masz SM – masz prawo wiedzieć” (2,22%)
8. Leczenie standardowe (2,19%)
9. Wydawnictwa (2,19%)
10. Kontakt (2,17%)
- (...)
17. Subkonta (2,11%)
- (...)
71. Projekt: SyMfonia Serc 2010 i witryna symfoniaserc.pl (0,78%)

Odwiedzający witrynę w ponad 99% pochodzili z Polski. Pojawiały się też pojedyncze wejścia zagraniczne:

1. Wielka Brytania (120 osób)
2. Niemcy (86 osób)
3. Francja (58 osób)
4. Irlandia (48 osób)
5. Stany Zjednoczone (40 osób)
6. Rumunia (25osób)
7. Canada (18 osób)

8. Holandia (16 osób)
9. Australia (14 osób)
10. Włochy (14 osób).

PTSR prowadzi jednocześnie witryny www pod adresami symfoniaserc.pl i smrockfest.pl. Ze względu na znikomą oglądalność obu witryn statystyki odwiedzin zostały uwzględnione w podsumowaniu głównym. Witrynę Symfoniaserc.pl wyświetlono przez cały rok łącznie 2836 razy, co stanowi 0,44% podsumowania. Witrynę smrockfest.pl wyświetlono od września 2010 roku (data powstania) 1986 razy, co stanowi 0,31%.

Prowadzony był profil PTSR na portalu Facebook.com, oraz strony tematyczne SM, PTSR, Symfonia Serc i SM Rock fest. Informacje o wydarzeniach i ich miejscach publikowane były w katalogach społecznościowych google. Współpracowaliśmy też przy uaktualnieniach informacji o Stwardnieniu Rozsianym w Wikipedii.

Zostaliśmy partnerem portalu med.onet.pl, oraz patronujemy działowi poświęconemu SM na wortalu tacyjakja.pl

5.PROJEKTY WYDAWNICZE PTSR

W roku 2010 PTSR kontynuowało program wydawniczy kolportując książki i wydawnictwa wydawane przez PTSR dotychczas oraz w 2009 roku, w którym zrealizowaliśmy w sumie aż siedem dużych projektów wydawniczych.

Kolportowaliśmy wydawnictwa zwarte m.in.:

„SM – jego konsekwencje dla Ciebie i Twoich bliskich” książka ta porusza ogólne kwestie związane z SM i problemami, z jakimi mogą spotkać się chorzy i ich bliscy;

„Poradnik dla opiekunów osób z SM” - ma na celu przybliżyć kwestie opieki nad chorymi z SM i ułatwić organizowanie codziennego życia tak oraz radzenie sobie z sytuacjami trudnymi;

„Dzieci też mają SM – poradnik dla rodziców” - w wyczerpujący sposób omawia problematykę SM u dzieci – przyczyny, konsekwencje, sposoby na minimalizowanie skutków choroby, kwestie terapii, przepisów prawnych etc.;

„Dzieci też mają SM - pytania i odpowiedzi” – publikacja jest rodzajem krótkiego podręcznika dotyczącego SM u dzieci, w którym w przejrzystej formie sformułowano odpowiedzi na najważniejsze pytania;

„Super Miłe dzieciaki” to kolorowa książeczka z grami, zabawami i zgadywankami dla dzieci, przybliżająca tematykę SM i ułatwiająca oswojenie choroby;

„SM – 300 wskazówek ułatwiających życie” – to poradnik dla chorych z SM i ich bliskich, zawierający ponad 300 praktycznych sposobów ułatwiania życia z chorobą. Wskazówki, podzielone na bloki tematyczne stanowią znakomite narzędzie umożliwiające samodzielne poprawianie, jakości codziennego życia;

„SM – jak dbać o siebie, by żyć dobrze” to obszerna publikacja omawiająca kompleksowo problematykę życia z SM: stan wiedzy na temat choroby, objawy, sposoby leczenia oraz sposoby samodzielnego dbania o swoje zdrowie, kondycję fizyczną i psychiczną, relaks, organizację życia domowego i zawodowego tak, by życie z chorobą było jak najbardziej udane, satysfakcjonujące i pozbawione ograniczeń;

„Gdzie Szukać Informacji” opracowaną od podstaw broszurę zawierającą dane teleadresowe i informacje o usługach dostępnych w instytucjach państwowych, placówkach medycznych etc. Publikacja ułatwiająca chorym i ich bliskim poruszanie się w labiryncie urzędów i szybkie załatwienie ważnych spraw;

serię "SM i..." to seria broszur poruszających poszczególne kwestie związane z chorobą łącznie 24 tytuły (m.in. SM i ból, SM i dieta, SM i sprawy kobiece, SM i depresja, SM i emocje, SM i praca SM i wsparcie dla osób z ciężką postacią SM, SM i adaptacja Twojego domu, SM i medycyna alternatywna, SM i rzuty, SM i zaparcia)

oraz serię „Mogę Sam!” to cztery zeszyty serii dotyczącej samodzielnego poprawiania i ułatwiania sobie życia z ćwiczeniami dla osób z SM, przeznaczone do samodzielnego wykonywania w domu (dla osób samodzielnie poruszających się, dla osób na wózku, dla osób leżących oraz ćwiczenia aparatu mowy). Ćwiczenia zawarte w każdym z zeszytów dostępne są również w formie filmu na płycie DVD. Ćwiczenia opracowane zostały przez rehabilitantów specjalizujących się w rehabilitacji SM pracujących, na co dzień w Ośrodku w Bornem Sulnowie. W realizacji materiału filmowego wzięli udział również chorzy z SM – pacjenci Centrum w Bornem, dzięki czemu nagrany materiał jest znacznie bliższy sytuacji „domowej rehabilitacji” niż zwykły film instruktażowy.

Wszystkie publikacje były nadal rozsyłane do oddziałów i kół regionalnych PTSR, do organizacji zaprzyjaźnionych i będących członkami wspierającymi PTSR oraz do współpracujących placówek medycznych. Publikacje były także kolportowane podczas realizacji wszystkich programów i spotkań z pacjentami m.in. podczas realizacji programów „Razem możemy dużo” czy „Co zrobić, aby stwardnienie rozsiane nie zmieniło niczego w twoim życiu”.

Wydawnictwa nasze były dostępne nieodpłatnie za pośrednictwem CISM, Infolinii i formularza na stronie internetowej, jak również, – jeżeli pozwalają na to umowy przekazania praw autorskich – dostępne są na stronie internetowej w formacie PDF.

6. WSPÓŁPRACA MIĘDZYNARODOWA

PTSR jest członkiem dwóch międzynarodowych organizacji parasolowych: Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (European MS Platform) oraz Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (MS International Federation). Z członkostwa w tych organizacjach wynika udział PTSR w opisanych poniżej wydarzeniach.

W 2010 towarzystwo zainicjowało współpracę z Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl. Początkowo planowano wspólne działania pod patronatem MSIF Twinning

Programme, jednak w toku rozmów wygodniejsza okazała się bezpośrednia forma współpracy. W ramach działań partnerskich Liga Belgijska zobowiązała się do przeszkolenia dwóch pracowników PTSR w obszarze fundraisingu w marcu 2011 roku podczas wizyty studyjnej w Brukseli. Nawiązaliśmy też współpracę z organizacją działającą na rzecz chorych na SM na Ukrainie – podpisaliśmy porozumienie z Podolskim Centrum Praw Człowieka w Winnicy (PCPC). PCPC chce czerpać z naszych doświadczeń planując wspólne projekty i wizyty studyjne w 2012 roku.

W dniach 7 - 9 kwietnia br przedstawiciele PTSR z Oddziału w Ustrzykach Dolnych brali udział w obchodach 20-lecia Słowackiego Związku Stwardnienia Rozsianego (SZSM) w Turczańskich Cieplicach na Słowacji, jako delegaci Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Przejazd do Turczańskich Cieplic został sfinansowany przez RG PTSR.

W dniach 26-28 maja 2010 r. w Stuttgarcie odbył się doroczny Kongres EMSP. Gościem specjalnym kongresu była Lori Schneider – Amerykanka chora na SM, która zdobyła Mount Everest oraz najwyższe szczyty wszystkich kontynentów. W ramach kongresu odbyło się spotkanie Młodych z SM, którzy konferowali przy wspólnych stołach tematycznych. Oprócz spotkania Młodych na kongresie miały miejsce liczne wykłady oraz warsztaty. Tematyka była różna i obejmowała następujące zagadnienia:

- problemy poznawcze osób z SM,
- nowe leki i terapie,
- korzyści oraz ryzyko z nimi związane,
- komórki macierzyste, jako opcja na przyszłość,
- ewolucja roli pielęgniarki SM we Włoszech,
- nowe media w informowaniu o SM,
- wirtualne poradnictwo psychologiczne.

PTSR był także obecny na ECTRIMS w Goeteborgu (Szwecja) w dniach 13-16 października 2010 roku. Ok. 5 500 neurologów i innych badaczy SM uczestniczyło w tym spotkaniu ECTRIMS, podczas którego prezentowane były wyniki badań nad SM z ostatniego roku. Miało miejsce ponad 900 prezentacji naukowych. Między innymi przedstawiono najnowsze wyniki badań klinicznych, nowych terapii, omówiono również ryzyko związane chorobą, podejścia do rehabilitacji, CCSVI etc.

W ramach kongresu odbyły się warsztaty dla pielęgniarek – MS NEED, m.in. prowadzone przez panią Luizę Wieczyńską.

W dniach 26 - 27 listopada 2010 r. w Pradze miało miejsce seminarium poświęcone sytuacji chorych na SM w krajach Europy Środkowo - Wschodniej. Spotkanie odbyło się z inicjatywy Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP). Moderatorami byli Ann Winslow – wiceprzewodnicząca EMSP oraz Christoph Thalheim – Sekretarz Generalny EMSP. Wśród uczestników byli przedstawiciele stowarzyszeń SM z krajów naszego regionu oraz reprezentanci stowarzyszenia z Norwegii, Danii, a także PTSR.

Nasza organizację reprezentowała pani Luiza Wieczyńska – zastępca sekretarz generalnej. Pani L. Wieczyńska zaprezentowała nasze dotychczasowe działania w ramach programu MS-NEED - dotyczące roli pielęgniarki SM oraz informowała o modelu Narodowego Programu Leczenia, jako wzorca programu opieki nad chorymi na SM dla innych krajów regionu.

W 2010 roku w porozumieniu ze stowarzyszeniem z Norwegii oraz z Rumunii miała miejsce wymiana młodzieżowa w ramach programu We May Speak so that You Can Understand – Multi –Creatively Speaking MS.

7. ROZWÓJ REGIONALNY

W 2010 roku powołany został jeden oddział terenowy w Sandomierzu (jeszcze niezarejestrowany w KRS), a jeden oddział w Bielsku-Białej z siedzibą w Skoczowie został zamknięty; tym samym liczba naszych oddziałów terenowych pozostała niezmienną – 23 Oddziały. Zlikwidowano koło Młodych działające przy Radzie Głównej z uwagi na małą aktywność grupy młodych w ramach struktur naszej jednostki. Do PTSR dołączyły w 2010 roku cztery organizacje wspierające w charakterze członków wspierających: Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego SM z Bydgoszczy, Fundacja Dobro Powraca z Wrocławia, Śląskie Stowarzyszenie Chorych na SM Sezam z Gliwic, Fundacja na rzecz chorych na SM im. Bł. A. Salawy z Krakowa współpraca z nimi jest wynikiem realizowanych programów i spotkań z pacjentami.

W 2010 r. towarzystwo podjęło następujące działania skierowane do Oddziałów:

- zorganizowano spotkania i/lub szkolenia we wszystkich oddziałach, na terenie, których prowadzono inne projekty, a więc spotkania z przedstawicielami oddziału odbyły się we Wrocławiu, Krakowie, Sieradzu, Koszalinie, Poznaniu i Sandomierzu;
 - udzielano wsparcia oddziałom terenowym w ramach organizowanych przez oddziały akcji lokalnych w miarę potrzeb i możliwości;
 - towarzystwo współfinansowało ogólnopolską konferencję organizowaną przez Oddział Warszawski (15.000,00 Zł);
 - przedstawiciele biura PTSR brali udział w spotkaniach interwencyjnych m.in. w Oddziale w Poznaniu i w Oddziale w Zawierciu;
 - przedstawiciele biura i członkowie RG brali w 2010 roku udział w licznych spotkaniach i wydarzeniach organizowanych przez oddziały terenowe m.in. w konferencji z okazji Światowego Dnia SM w Lublinie, w koncercie w oddziale w Radomiu i Cieszynie przy okazji obchodów Symfonii serc, uczestniczyli także w imprezach okolicznościowych m.in. w oddziale w Zakopanym;
 - prowadzono monitoring i poradnictwo w zakresie prowadzenia organizacji;
 - podobnie jak w roku ubiegłym prowadzono systematyczną wysyłkę materiałów informacyjnych i edukacyjnych oraz publikacji, m.in.:
- A) poradnika – tj. tekstów powstających w odpowiedzi na potrzeby i problemy zgłaszane przez oddziały, z zakresu prowadzenia organizacji, administracji, prawa i księgowości

B) informacji o ciekawych inicjatywach i opisów akcji lub projektów, które mogłyby zostać wykorzystane przez oddziały

C) zestawień informacyjnych i aktualnie prowadzonych działaniach nt. konkursów grantowych, szkoleń i warsztatów, z których mogliby skorzystać przedstawiciele naszych oddziałów, kół i organizacji wspierających.

W ramach usprawniania komunikacji Biura RG z przedstawicielami PTSR w regionach część komunikatów kierowano bezpośrednio do przedstawicieli kół terenowych i osób będących członkami lub działaczami poszczególnych oddziałów i kół.

8. DZIAŁANIA KOŁA MŁODYCH

W dniach 26-28 maja 2010 r. w Stuttgarcie w dorocznym Kongresie EMSP brała udział delegacja z Polski, podczas kongresu odbyło się spotkanie Młodych z SM, którzy konferowali przy wspólnych stołach tematycznych. Jeden z warsztatów prowadziła uczestniczka z Polski – pani Magdalena Choryło, koordynator programu Młodych.

W jednym z ostatnich działań Koło Młodych monitorowało i prowadziło nabór do programu wymiany młodzieżowej We May Speak so that You Can Understand – Multi – Creatively Speaking MS spotkania odbyły się w Rumunii i Szwecji.

Działania Koła Młodych zostały zawieszona i Rada Główna PSR podjęła uchwałę o rozwiązaniu koła w dniu 25 maja 2010 roku uchwała nr 15/PTSR/2010. Programy i działania skierowane do młodych chorujących na stwardnienie rozsiane prowadzone były nadal w ramach programu dla młodych (uchwalonego przez RG PTSR w dniu 11 maja 2010 r. uchwała nr 13/PTSR/2010).

Od października do listopada 2010 r. był realizowany w ramach programu dla młodych projekt „Pomagam dbam o siebie” – warsztaty dla osób zdrowych, których najbliżsi chorują na stwardnienie rozsiane. Warsztaty odbywały się w dwóch miastach Płocku i w Warszawie.

W dniu 23 października 2010 r. w związku z kolejną edycją „SyMfonii Serc” ludzie młodzi chorujący na stwardnienie rozsiane zorganizowali koncert SM Rock Fest w Centrum Promocji Kultury Praga Południe, połączony ze zbiórką publiczną. W koncercie wystąpiły zespoły: zagrali Dianoya, NOKO, Czarny Kapelusznik i The Pillowers. Goście koncertu mogli też sami zmierzyć się z objawami stwardnienia rozsianego dzięki symulatorom MamSM.pl przygotowanym i udostępnionym dzięki firmie Gedeon Richter.

9. KOŁO DZIENNIKARZY

Koło Dziennikarzy działa już trzeci rok. W roku 2010 aktywnie włączyło się w działania medialne prowadzone przez PTSR w szczególności w ramach kampanii SyMfonia Serc.

Dzięki staraniom członków Koła w „Expressie Wieczornym”, „Expressie Sochaczewskim” oraz „Expressie Płockim” ukazały się informacje o SyMfonii, a także artykuły przybliżające problemy chorych na stwardnienie rozsiane. Łączny nakład tych gazet to około 100 tys. egzemplarzy.

Dziennikarze zrzeczeni w kole dziennikarzy przez cały rok na łamach gazet lokalnych oraz regionalnych podejmowali tematy związane ze stwardnieniem rozsianym pisząc o niepełnosprawności. Członkowie Koła uczestniczyli w wielu spotkaniach i prelekcjach związanych z SM, a przede wszystkim włączyli się w działania mające na celu powołanie Parlamentarnego Zespołu ds. SM.

10. KAMPANIA SPOŁECZNA INFORMACYJNO-EDUKACYJNA „SYMFONIA SERC”

W ramach kampanii przeprowadziliśmy **Konkurs fotograficzny i poetycki** skierowany do chorych na SM, ich rodzin i przyjaciół pod hasłem **„JEDEN DZIEŃ Z MOJEGO ŻYCIA”**. Konkursy cieszyły się dużym zainteresowaniem. Nagrody i Dyplomy, laureaci odebrali podczas uroczystego otwarcia SyMfonii Serc w Zamku Ujazdowskim 2 września 2010. Z wyróżnionych prac powstała wystawa, która prezentowana była zarówno w Zamku Ujazdowskim jak i na Krakowskim Przedmieściu podczas bezpośrednich działań promocyjnych 12 września 2010.

Po raz trzeci odbyła się kampania informacyjno - edukacyjna - „SYMFONIA SERC”. W 2010 roku odbyła się pod hasłem walki z depresją **„Żegnaj SMutku”**. Ponieważ depresja bardzo często towarzyszy chorym na stwardnienie rozsiane w 2010 roku chcieliśmy zwrócić na to szczególną uwagę. Celem kampanii, oprócz szerzenia wiedzy na temat samej choroby, jest zmiana świadomości ludzi zdrowych tak, aby w dotkniętych stwardnieniem rozsianym dostrzegali przede wszystkim ludzi, a nie tylko nieuleczalną chorobę. Temu służy wielorakość działań prowadzonych przez cały rok, ale ich intensyfikacja nastąpiła we wrześniu – zwyczajowo uznawanym za miesiąc SM

- uroczyste otwarcie kampanii odbyło się w dniu 2 września – w Centrum Sztuki Współczesnej Zamek Ujazdowski, Uczestnikami byli: politycy, Media, lekarze, osoby chore, niepełnosprawne, przedstawiciele organizacji pozarządowych. W programie była m.in. prezentacja Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, wręczenie nagród zwycięzcom konkursu poetyckiego i fotograficznego **„Jeden dzień z mojego życia”**, recital piosenki francuskiej oraz poezji śpiewanej. Z prac pokonkursowych zorganizowana została wystawa pokazywana także na Krakowskim Przedmieściu.

- bezpośrednie działania rozpoczęły się w dniu 12 września na Krakowskim Przedmieściu. Założeniem tej części akcji było przekazanie w niekonwencjonalny sposób możliwie jak najszerzej publiczności, informacji o SM oraz o działaniach prowadzonych przez PTZR na rzecz chorych. Odwiedzający mogli zmierzyć poziom cukru we krwi, zmierzyć RR, pobawić się ze zwierzętami, obejrzeć pokazy tańca osób niepełnosprawnych i zdrowych, pokazy tanga argentyńskiego, pokazy karate, paradę zabytkowych mercedesów i motocyklistów, paradę policji konnej, występy teatru Akt, pokazy udzielania Pierwszej Pomocy, dzieci mogły uczestniczyć w warsztatach

psychologicznych a w nagrodę miały malowane buzie, otrzymały pyszne krówki. Przez cały dzień były z nami zespoły muzyczne: „Zespół C” oraz „kapela rodzinna” a wieczorem odbył się koncert w ramach współpracy z Fundacją „Zawsze Potrzebni”. Przez cały wrzesień, ulicami Warszawy jeździł obrandowany tramwaj.

- uroczyste zakończenie SyMfonii Serc i otwarcie 20 - lecia PTSR nastąpiło 3 października w Zamku Królewskim. W pierwszej części wydarzenia Zbigniew Wodecki, znany i lubiany piosenkarz polski, dał krótki recital, a Rada Główna PTSR już po raz trzeci odznaczyły odznaczeniem PTSR „Ambasadora **SM**” dziesięć osób najbardziej zaangażowanych w podnoszenie świadomości o SM. W trakcie gali, po raz drugi, zostały uroczyście wręczone również Podziękowania „**Serca Serc**” dwudziestu firmom, instytucjom lub osobom fizycznym, które w szczególny sposób wsparły kampanię i umożliwiły jej realizację.

Wręczono także nagrody i dyplomy laureatom konkursu skierowanego do mediów: „**Impuls bez barier – świat osób z SM**”. W drugiej części wieczoru odbył się koncert cenionej polskiej śpiewaczki pani Zofii Kilanowicz, chorej na SM, która w związku z Rokiem Chopinowskim wykonała pieśni Fryderyka Chopina.

10. DZIAŁANIA PROMOCYJNE I INFORMACYJNE

KONCERTY CHARYTATYWNE

W dniu 28 marca 2010 r. odbył się odcinek specjalny programu pt.: „**Tak to leciało**” z udziałem Dody (Doroty Robaczewskiej), która udział w programie zadedykowała Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego. Wyśpiewane przez Dodę środki wpłynęły na konto PTSR z przeznaczeniem na wsparcie psychologiczne dla chorych na SM.

XII edycja „**PODAJ SERCE**” w dniu **13 maja 2010 r.** w Sali Kongresowej w Warszawie, koncert charytatywny w wykonaniu Zespołu „Warszawianka” Uniwersytetu Warszawskiego na rzecz Chorych na SM. Koncert pod honorowym patronatem Prezydent m.st. Warszawy prowadził, jak co roku Tomasz Kammel. Na scenie zaprezentowały się wszystkie grupy Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego, „Warszawianka” – dzieci, młodzież i studenci. Koncert ten wpisał się w II edycję ogólnopolską akcję „Kapele Serc”.

W maju, w całej Polsce realizowana była II edycja Ogólnopolskiej akcji „**KAPELE SERC**”.

W dniu 4 grudnia br odbył się **XVIII Nadzwyczajny Koncert Charytatywny** na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Dyrygował i koncert prowadził Maciej Niesiołowski a wykonawcami byli soliści i orkiestra symfoniczna **Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych Nr 4 im. Karola Szymanowskiego w Warszawie**. Wystąpił także: **Szymanowski Big-Band Warsaw**. Patronat Honorowy nad koncertem przyjęła

Prezydent m.st. Warszawy pani Hanna Gronkiewicz-Waltz. W Komitecie Honorowym zasiadły osoby znane ze świata kultury i nauki. To wielkie święto dla kultury, w którym realizowane są wartości: artystyczne i edukacyjne.

11. DZIAŁANIA W ŚRODOWISKU LEKARZY I PIEŁĘGNIAREK

PTSR kontynuował działania również w środowisku lekarskim mając na uwadze zacieśnianie współpracy środowiska medycznego i pozarządowego na rzecz chorych z SM oraz jak najszersze informowanie o prowadzonych przez Towarzystwo działaniach.

- W styczniu 2010 r. przedstawiciele PTSR brali udział w ogólnopolskiej konferencji z cyklu „Nowoczesna diagnostyka w neurologii” w Wiśle
- W dniu 6 marca 2010 roku przedstawiciele PTSR uczestniczyli w VI konferencji Naukowo – Szkoleniowej Neurologia 2010 w Warszawie
- W dniach 31 maja – 1 czerwca przedstawiciele CISM oraz oddziału Pomorskiego PTSR brały udział w Drugiej Międzynarodowej Konferencji „Advances in Clinical Neuroimmunology” („Postępy w neuroimmunologii klinicznej”), która odbyła się w Gdańsku. Podczas konferencji prezentowano najnowsze informacje o prowadzonych badaniach klinicznych w leczeniu stwardnienia rozsianego oraz mówiono o pierwszym doustnym leku (kladrybinie), który ma być zarejestrowany do leczenia już w tym roku (najprawdopodobniej na przełomie września i października II Międzynarodowa Konferencja „Advances in Clinical Neuroimmunology” w Gdańsku
- W Kazimierzu Dolnym nad Wisłą, pracownicy PTSR byli obecni z materiałami promocyjnymi i informacyjnymi dla lekarzy i pacjentów chorych na SM.

Nawiązaliśmy współpracę ze środowiskiem pielęgniarek, których rola w opiece nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym jest bardzo istotna nie tylko na etapie diagnozy i rozpoczęcia terapii leczenia, ale także w stanach ciężkich i terminalnych. W ramach tych działań zorganizowano pierwsze na świecie spotkanie przy okrągłym stole pt. „Rola Pielęgniarki SM w procesie leczenia stwardnienia rozsianego” w dniu 27 maja 2010 r. Na spotkaniu obecni byli nie tylko przedstawiciele środowisk pielęgniarek i położnych w Polsce, ale również, przedstawiciele środowiska szkolącego tą grupę zawodową oraz przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia.

Przez cały rok toczyła się kampania edukacyjna „**MAM SM**”, której patronowało Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, a która była skierowana do studentów medycyny, na uczelniach medycznych prezentowana była multimedialna interaktywna symulacja dotycząca choroby. Spotkania w ramach kampanii miały miejsce we wszystkich większych miastach Polski na Uniwersytetach Medycznych.

11. WSPÓŁPRACA ZE ŚRODOWISKIEM ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH I INNYCH INSTYTUCJI.

Towarzystwo nawiązało w 2010 roku współpracę z towarzystwami i fundacjami, placówkami edukacyjnymi, szkołami i uczelniami wyższymi m.in. uniwersytetami medycznymi i akademiami. Do najważniejszych należy nawiązanie współpracy ze Stowarzyszeniem Fizjoterapia Polska (fizjoterapeuci i rehabilitanci ze stowarzyszenia brali udział w naszych spotkaniach z pacjentami), Fundacją Watch Health Care, Fundacją „Tacy jak ja”. W ramach stałej już kilkuletniej współpracy nadal bardzo ściśle współpracowaliśmy z Fundacją Pozytywny Impuls wydającą jedyny w Polsce kwartalnik dla osób chorych i ich bliskich.

W dniach 10 - 11.04.2010 roku w Warszawie PTSR w ramach współpracy z Akademią Pedagogiki Specjalnej – zorganizowało warsztaty. 15 godzinne zajęcia dla interwentów kryzysowych z różnych miast Polski pt. „Poradnictwo dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności na przykładzie stwardnienia rozsianego” poprowadziła pani Małgorzata Łuba.

MOTOSERCE – Krew darem życia, podziel się nim.

10 kwietnia pod nazwą „**MOTOSERCE**” odbyła się druga ogólnopolska zbiórka krwi zorganizowana przez kluby motocyklowe zrzeszone przy Kongresie Polskich Klubów Motocyklowych. PTSR był głównym Partnerem tej akcji. Pomimo odwołania wielu koncertów i spotkań ze względu na ogłoszoną - żałobę narodową – akcja odbyła się w 55 miastach i zebrano 2.449,18 litra krwi. To swoisty rekord na rzecz ludzi Chorych i najbardziej potrzebujących

W dniu 27 maja 2010r. pani E. Osóbka – Zielińska współpracująca z nami psychoterapeutka poprowadziła wykład pt.: „Psychoterapia osób chorych na SM” na **Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego** w ramach spotkań neuropsychologicznego Koła naukowego.

W dniu 30 maja byliśmy na Mieście Miłosierdzia organizowanym przez Centrum Myśli Jana Pawła - II w Warszawie, a w dniu 29 czerwca br. w Warszawie obecni byliśmy na konferencji Centrum Karier Osób niepełnosprawnych – Integracja na otwartym rynku pracy z naszymi materiałami. Na naszym stoisku chcieliśmy pokazać, na czym polegają trudności w życiu ze stwardnieniem rozsianym. Dla odwiedzających nas gości przygotowaliśmy szereg symulacji pomagających zrozumieć tę chorobę. Były stanowiska komputerowe z symulatorem MamSM.pl, ale też zadania manualne, zwykłe codzienne czynności, które goście stoiska musieli wykonywać przy utrudnieniach podobnych do występujących przy stwardnieniu rozsianym. Specjalne okulary, usztywnione rękawice i pas wibrujący symulowały problemy ze wzrokiem, spastyczność lub drżenie. Osoby odwiedzające nasze stoisko mogły poczęstować się cukierkiem, obrać sobie jabłko lub pomarańczę, wypełnić druczek pocztowy wcześniej losując rodzaj

utrudnień, jakie zadaniu będą towarzyszyły. Nasze stoiska odwiedziło sporo osób, które po raz pierwszy dowiadywały się, czym jest stwardnienie rozsiane.

Dzięki obecności oddziału warszawskiego PTRS mogliśmy połączyć nasze stoiska zapewniając lepszą obsługę przychodzących osób. Przedstawiciele oddziału warszawskiego PTRS służyli informacją osobom chorym i ich rodzinom, które odwiedzały nasze połączone namioty. Partnerem w akcji był MamSM.pl

Towarzystwo brało aktywny udział we współpracy z innymi organizacjami w dniu 17 października 2010 r. w X Konwencji Ruchu przeciw Bezradności Społecznej. W tym roku konwencja odbywała się pod patronatem Prezydenta Bronisława Komorowskiego i Parlamentu Europejskiego a zorganizowana przez Rzecznika Praw Obywatelskich. Konwencja odbywała się w ramach Europejskiego Roku Walki z Ubóstwem i Wykluczeniem Społecznym oraz XXIII Międzynarodowym Dniem Walki z Ubóstwem. Tegoroczne obchody odbywały się pod hasłem: „Jak przezwyciężyć ubóstwo”. W Konwencji uczestniczyli przedstawiciele organizacji pozarządowych oraz instytucje, których celem statutowym jest ograniczanie ubóstwa. Omawiane były propozycje Obywatelskiej Strategii Walki z Ubóstwem wypracowane przez Zespoły Konsultacyjne.

W dniu 3 grudnia byliśmy obecni z naszymi materiałami na **Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych** organizowanym z okazji Międzynarodowego Dnia Osób Niepełnosprawnych.

W ramach współpracy z Międzynarodową Radą Stowarzyszeń Folklorystycznych, Festiwali i Sztuki Ludowej w maju, w całej Polsce realizowana była II edycja Ogólnopolskiej akcji „**KAPELE SERC**”. Akcja ta, zainicjowana w 2009 przez Polską Sekcję CIOFF z inicjatywy Zespołu Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego "Warszawianka", spotkała się z szerokim odzewem ze strony wielu zespołów. Jej efektem, było 21 koncertów w wykonaniu 42 zespołów. Ze strony PTRS, kilka Oddziałów czynnie uczestniczyło w organizacji tych koncertów. Szczególne podziękowania należą się Oddziałom w: Gnieźnie, Krakowie, Zakopanem, Lublinie, Warszawie
PTRS nawiązało w 2010 roku współpracę z kilkoma organizacjami m.in. Fundacją Watch Health Care, Fundacją „Tacy ja ja” poza tym nadal bardzo ściśle współpracowało z Fundacją Pozytywny Impuls wydającą jedyny w Polsce kwartalnik dla osób chorych i ich bliskich.

PTRS udzieliło w 2010 roku wielu patronatów i było partnerem wielu akcji i wydarzeń. Do najważniejszych należą patronaty dla portali/wortalu TacyJakJa.pl. i Medonet.pl. oraz partnerstwo dla wydawnictw TRIO przy wydaniu książki A. Bartuszek „Besta ujarzmiona. Moja walka z chorobą” – opowiadającej o zmaganiach młodej osoby z chorobą. W 2010 roku sformalizowaliśmy i opracowaliśmy zasady udzielania patronatów, o które zgłasza się do nas coraz większa liczba osób, organizacji i instytucji.

12. WSPÓŁPRACA Z MEDIAMI

Działania medialne w 2010 roku obejmowały szereg akcji medialnych i opiniotwórczych uwrażliwiających społeczeństwo na potrzeby chorych z SM. Wszystkie działania PTSR, a zwłaszcza te o charakterze edukacyjnym i opiniotwórczym były obecne w mediach ogólnopolskich, lokalnych i branżowych. Naszym przedsięwzięciom patronowały największe polskie dzienniki, stacje radiowe i telewizyjne. W prasie, z inicjatywy PTSR, ukazało się kilkaset (około 500) artykułów dotyczących SM i życia z chorobą. Przez cały rok członkowie RG PTSR oraz pracownicy biura brali udział w licznych audycjach radiowych i telewizyjnych.

Na konferencji prasowej zorganizowanej w dniu 26 maja 2010 roku z okazji **II Światowego Dnia SM w Warszawie**, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przedstawiło projekt wniosku o zmianę przepisów regulujących dostępność leczenia stwardnienia rozsianego w naszym kraju (poprawka). Projekt przygotowany przez PTSR we współpracy z Rzecznikiem Praw Osób z SM to bezprecedensowa obywatelska inicjatywa legislacyjna, która wyznaczy nowe wzory w walce o prawa pacjentów. Dokument zaprezentowany podczas konferencji postulował zmianę obowiązujących obecnie kryteriów decydujących o zakwalifikowaniu osoby z SM do leczenia immunomodulującego oraz zniesienie ograniczenia długości trwania terapii do maksymalnie 36 miesięcy. Zagadnienia te regulowane są w ramach Programu Terapeutycznego „Leczenie stwardnienia rozsianego”. Oficjalnie zaprezentowane założenia dokumentu na konferencji prasowej w dniu 10 czerwca 2010 roku zostały złożone do Ministerstwa Zdrowia.

W opinii PTSR, Rzecznika Praw Osób z SM oraz ekspertów w dziedzinie neurologii obowiązujące w Polsce przepisy nie mają uzasadnienia medycznego i są dyskryminujące dla chorych. Aktualne zasady Programu Terapeutycznego faworyzują osoby młode, przed 40 rokiem życia. Tymczasem nie ma żadnych medycznych przesłanek wskazujących na to, aby skuteczność leczenia była związana z wiekiem chorego. Bezpodstawne jest również ograniczenie długości terapii do 36 miesięcy. Neurologi zgodnie wskazują, że powinna ona trwać tak długo, jak długo pacjent odnosi z niej korzyści zdrowotne.

Światowy Dzień SM w 2010 roku odbył się po raz drugi. Z tej okazji, w blisko 50 krajach na 6 kontynentach realizowane są różnorodne wydarzenia, których wspólnym celem było budowanie powszechnej świadomości choroby oraz walka o prawa pacjenta. Światowy Dzień SM był także okazją do światowej premiery opracowanego przez **Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego (MSIF) raportu „Global Economic Impact of Multiple Sclerosis”** poświęconego kosztom choroby oraz pierwszego badania o zasięgu globalnym, którego celem była analiza wpływu SM na możliwości utrzymania się na rynku pracy. Raport MSIF pokazał, że kluczowe dla oszacowania całkowitych kosztów stwardnienia rozsianego jest zrozumienie, że koszty choroby to nie tylko bezpośrednie koszty medyczne i niemiedyczne, takie jak leki,

hospitalizacja czy opieka społeczna. To również koszty pośrednie związane między innymi z wykluczeniem chorego i jego opiekunów z rynku pracy. W badaniu MSIF poświęconemu relacji między SM i pracą uwzględniono odpowiedzi respondentów ze 125 krajów z całego świata, szacunki dotyczące Polski przedstawiają się bardzo niekorzystnie. Ocenia się, że w naszym kraju w przeciągu dwóch lat od postawienia diagnozy na rentę przechodzi ok. 75% osób z SM. Należy także pamiętać, że odpowiedzialność za opiekę nad osobą z SM z reguły spada na jej najbliższych – rodzinę i przyjaciół. W związku z tym choroba wywiera wpływ na obecność na rynku pracy nie tylko chorego, ale także jego opiekunów. Często są oni zmuszeni zwiększyć ilość przepracowywanych godzin, aby zapewnić dodatkowe środki na utrzymanie lub przeciwnie – ograniczyć zakres pracy, by móc poświęcić się choremu.

W ramach obchodów Dnia SM ukazał się szereg artykułów prasowych i wywiadów radiowych z przedstawicielami PTSR w całym kraju. Zaprezentowane zostało nowe stanowisko Doradczej Komisji Medycznej w sprawie dostępności najnowszych terapii lekowych SM. Przedstawiciele PTSR oraz osoby wspierające organizację wzięli udział w Kolacji Przyjaciół PTSR będącej jednocześnie spotkaniem i kwestą na rzecz osób z SM.

Kolejnym bardzo ważnym i najbardziej spektakularnym wydarzeniem w 2010 roku była **akcja „Obchodzę Polskę obchodzą mnie ludzie z SM”** w wyniku akcji pojawiło się w prasie, radiu i telewizji bardzo dużo informacji (ponad 300 publikacji). Marek Chorąży to piechur z Katowic, który wraz z kolegą Konradem Strycharski obeszli pieszo wzdłuż granic całą Polskę. Trasę, która liczy 3998 km przeszli w około 132 dni. Jest to działanie akcji „Obchodzę Polskę, obchodzą mnie ludzie z SM”.

W trakcie marszu nasi piechurzy otrzymali ogromne wsparcie i pomoc nie tylko jedzenie i miejsce do spania, które zapewniali ludzie dobrej woli spotkani na drodze, ale również zainteresowanie i słowa otuchy, wiele osób dołączyło do marszu i szło z naszymi piechurami wzdłuż granicy Polski. Ważne jest to, że dzięki zaangażowaniu Marka Chorążego i Konrada Strychalskiego odbywały się na trasie marszu spotkania w szkołach i placówkach oświatowych z dziećmi i młodzieżą, akcje i koncerty, podczas których mówiono o problemie osób chorych. Akcja Obchodzę Polskę obchodzą mnie ludzie z SM była jedną z największych do tej pory akcji organizowanych przez PTSR. Podczas akcji nawiązaliśmy kontakty z ponad 50 regionalnymi dziennikarzami, z których większość chce z nami współpracować dalej. Informacje o akcji połączone z wyjaśnieniami powodów marszu, (co to jest SM, dlaczego sytuacja chorych w Polsce wymaga nagłośnienia) trafiły do regionów, w których do tej pory nie pisano o naszych ogólnopolskich kampaniach. Przy nagłaśnianiu akcji pomagali też przedstawiciele samorządu lokalnego wójtowie i burmistrzowie, a nawet europosłowie. Nieocenioną pomoc wykazali też pełniący służbę pracownicy Straży Granicznej.

„Mały samolot z wielką misją” We wtorek, 21 września 2010 r., na podwarszawskim lotnisku Babice wylądowała sześciuosobowa Cessna 340. Członkowie jej międzynarodowej załogi podróżując przez świat w ramach akcji „Fly for MS” pragną

przyczynić się do podniesienia świadomości dotyczącej stwardnienia rozsianego (SM). Samolot wystartował 31 sierpnia z Nowego Jorku. Cel – pokonanie dystansu 47 000 km w czasie sześćdziesięciu dni. Celem akcji było zwrócenie uwagi na problemy związane ze stwardnieniem rozsianym w odwiedzanych krajach. Dzięki tej akcji przypomnieliśmy o problemach naszych chorych w mediach ogólnopolskich.

Po raz pierwszy w roku 2010, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego ogłosiło w związku z prowadzoną „Symfonią serc” **konkurs dla mediów** w czterech kategoriach: prasa, Internet, radio, TV, pod dużo mówiącym tytułem: „**Impuls bez barier – świat osób z SM**”. Celem konkursu było podnoszenie wiedzy i świadomości społecznej związanej ze stwardnieniem rozsianym w sposób, który zwiększa akceptację społeczną osób chorych na stwardnienie rozsiane. Wpłynęło 14 prac a jury postanowiło przyznać nagrody w następujących kategoriach: w kategorii audycji radiowej; w kategorii Internet oraz nagrodę specjalną za cykl audycji radiowych.

Wszystkie realizowane działania prezentują wizerunek PTSR, jako dynamicznej organizacji, która profesjonalnie prowadzi projekty, angażuje się w wiele działań lokalnych i ogólnopolskich służąc chorym na SM. Nasza organizacja aktywizuje pacjentów z SM, rozbudza w nich chęci do działania. Ponad to działa w obszarze uwrażliwiania społeczeństwa na potrzeby osób chorych i ich bliskich, które w konsekwencji wpłynie na uzyskanie korzystnych zmian w sytuacji polskich chorych.