

WZÓR

Sygnatura sprawozdania (wypełnia MPiPS)			
<b>Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej</b>	<b>Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego</b>  <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;">za rok 2012</div>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Formularz należy wypełnić w języku polskim, drukowanymi literami;</li> <li>✓ Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;</li> <li>✓ We wszystkich pytaniach, w których istnieje możliwość wyboru odpowiedzi, należy zaznaczyć właściwe odpowiedzi znakiem <b>X</b>;</li> <li>✓ We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);</li> </ul>			
Miejsce na notatki MPiPS		Data wptynięcia sprawozdania <i>(wypełnia MPiPS)</i>	
<b>I. Dane organizacji pożytku publicznego</b>			
1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat M.ST. Warszawa
Gmina M.ST. WARSZAWA	Ulica PLAC KONSTYTUCJI	Nr domu 3	Nr lokalu 72
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 00-647	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 22 856 76 66
Nr faxu 22 849 10 65	E-mail BIURO@PTSR.ORG.PL	Strona www WWW.PTSR.ORG.PL	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-05-18		
5. Numer REGON	00623779500000	6. Numer KRS	0000083356

<p>7. Skład organu zarządzającego organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</p>	TOMASZ POŁĘĆ - PRZEWODNICZĄCY
	JAN RYSZARD MADEY – SKARBNIK
	HELENA LEOKADIA KŁADKO - WICEPRZEWODNICZĄCA
	MAREK FLETA – WICEPRZEWODNICZĄCY
	RENATA ANTONINA PATZER – SEKRETARZ
	ELEONORA ROSMAŃSKA – CZŁONEK
	KRYSTYNA FRANKOWSKA – CZŁONEK
	MARTA KOWAL – CZŁONEK
	MARIA FLETA – CZŁONEK
	HENRYKA FILIPEK – CZŁONEK
	MARIA KASSUR – CZŁONEK
	<p>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</p>
JAKUB JUSZCZAK	
MAREK KAŁUZIŃSKI	
<p>9. Cele statutowe organizacji  (Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</p>	<p>TOWARZYSTWO JEST ORGANIZACJĄ SPOŁECZNĄ OBYWATELI POLSKICH ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM ORAZ ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ, DZIAŁAJĄCĄ NA GRUNCIE KONSTITUCJI RP I MAJĄCĄ NA CELU:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. POPRAWĘ ICH WARUNKÓW ŻYCIOWYCH I ZDROWOTNYCH ORAZ ZWIĘKSZANIA UCZESTNICTWA W ŻYCIU SPOŁECZNYM, GOSPODARCZYM, ZAWODOWYM, KULTURALNYM, TURYSTYCZNYM I SPORTOWYM KRAJU,</li> <li>2. JAK NAJWSZECHSTRONNIEJSZĄ ICH REHABILITACJĘ I LECZENIE ROZUMIANYCH, JAKO PROCES OSIĄGANIA OPTIMALNEGO FUNKCJONOWANIA W SPOŁECZEŃSTWIE PO TO, BY ZAPEWNIĆ IM MOŻLIWOŚĆ KIEROWANIA WŁASNYM ŻYCIEM,</li> <li>3. LIKWIDACJĘ BARIER PSYCHOLOGICZNO-SPOŁECZNYCH POPRZEZ UŚWIADOMIENIE PEŁNOSPRAWNEJ SPOŁECZNOŚCI PROBLEMATYKI DOTYCZĄCEJ OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I KSZTAŁTOWANIE PARTNERSKICH POSTAW MIĘDZY TYMI GRUPAMI,</li> <li>4. ARTYKUŁOWANIE I REPREZENTOWANIE INTERESÓW OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W KRAJU ORAZ NA ARENIE MIĘDZYKRAJOWEJ</li> </ol>

## 10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

*(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)*

### CELE SWOJE REALIZUJE PRZEZ:

1. WSPÓLDZIAŁANIE Z ADMINISTRACJĄ PAŃSTWOWĄ I SAMORZĄDOWĄ, PLACÓWKAMI SŁUŻBY ZDROWIA I OPIEKI SPOŁECZNEJ, A TAKŻE Z INNYMI ORGANIZACJAMI POZARZĄDOWYMI PRACUJĄCYMI DLA DOBRA I NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH,
2. ORGANIZOWANIE POMOCY CZŁONKOM TOWARZYSTWA W ROZWIĄZYWANIU ICH PROBLEMÓW ŻYCIOWYCH POPRZEZ INFORMACJĘ, POMOC PRAWNĄ I SOCJALNO-BYTOWĄ, FINANSOWANIE NA USTALONYCH ZASADACH KOSZTÓW POWSZECHNIE UZNANYCH I PRZYJĘTYCH METOD LECZENIA I REHABILITACJI LECZNICZEJ, SPOŁECZNEJ ORAZ ZAWODOWEJ, A TAKŻE WSPÓLDZIAŁANIE W ORGANIZOWANIU DZIAŁALNOŚCI SPOŁECZNEJ, GOSPODARCZEJ I KULTURALNEJ DLA CHORYCH,
3. ORGANIZOWANIE SAMOPOMOCY CZŁONKOWSKIEJ MAJĄCEJ NA CELU PRZECIWDZIAŁANIE UCZUCIU REZYGNACJI, BEZWARTOŚCIOWOŚCI, OSAMOTNIENIA I BEZRADNOŚCI, SZCZEGÓLNIE WŚRÓD OSÓB NAJCIEŻEJ POSZKODOWANYCH,
4. 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,
5. INICJOWANIE I UCZESTNICZENIE W PRACACH BADAWCZYCH ORAZ LEGISLACYJNYCH DOTYCZĄCYCH ŻYCIA I WARUNKÓW BYTU, OŚWIATY I WYCHOWANIA ORAZ SPECYFICZNYCH POTRZEB OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM, A TAKŻE SPOSOBU ICH ZASPOKAJANIA - ZWŁASZCZA W ZAKRESIE:
  - 1) 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 WNIOSKAMI O ICH USUNIĘCIE,
  - 2) OPRACOWYWANIA ADEKWATNYCH ROZWIĄZAŃ PROBLEMU DOSTĘPU OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM DO RÓŻNEGO RODZAJU STANOWISK PRACY ZGODNIE Z ICH MOŻLIWOŚCIAMI FIZYCZNYMI, KWALIFIKACJAMI I ZAINTERESOWANIAM I ZASAD JEGO REALIZACJI,
  - 3) OPINIOWANIA I INICJOWANIA PRODUKCJI SPRZĘTU ORTOPEDYCZNEGO I REHABILITACYJNEGO NIEZBĘDNEGO LUB USPRAWNIAJĄCEGO ŻYCIE CODZIENNE I PRACĘ OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM.
6. ORGANIZOWANIE KONGRESÓW, KONFERENCJI, SYMPOZJÓW, POSIEDZEŃ, ZJAZDÓW, PORADNICTWA, IMPREZ KULTURALNYCH, REKREACYJNYCH, OŚWIATOWYCH I INNYCH, A TAKŻE OBOZÓW I WCZASÓW,
7. PODEJMOWANIE I POPIERANIE INICJATYW SPOŁECZNYCH ZGODNIE Z CELAMI STATUTOWYMI TOWARZYSTWA,
8. OTACZANIE SZCZEGÓLNĄ OPIEKĄ DZIECI OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I ICH RODZIN, A TAKŻE OSÓB Z NOWYM ROZPOZNANIEM STWARDNIENIA ROZSIANEGO,
9. BUDZENIE I POGŁĘBIANIE WRAŻLIWOŚCI SPOŁECZNEJ RÓŻNYCH ŚRODOWISK DO DZIAŁANIA NA RZECZ OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM,
10. PROWADZENIE DZIAŁALNOŚCI WYDAWNICZEJ ZGODNIE Z OBOWIĄZUJĄCYMI PRZEPISAMI,
11. UDZIELANIE POMOCY INTERWENCYJNEJ W ZAŁATWIANIU INDYWIDUALNYCH SPRAW OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM,
12. UŁATWIANIE OSOBOM ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM PODEJMOWANIA ZATRUDNIENIA ORAZ PODNOSZENIA KWALIFIKACJI ZAWODOWYCH, A TAKŻE PODEJMOWANIA DZIAŁALNOŚCI SPOŁECZNO-UŻYTECZNEJ,
13. PODNOSZENIE KWALIFIKACJI ZAWODOWYCH PERSONELU MEDYCZNEGO,
14. ZABIERANIE GŁOSU W PUBLICZNYCH DEBATACH W SPRAWACH Z ZAKRESU STATUTOWEJ DZIAŁALNOŚCI TOWARZYSTWA,
15. WSPÓŁPRACĘ I WYMIANĘ DOŚWIADCZEŃ Z INNYMI ORGANIZACJAMI I INSTYTUCJAMI POLSKIMI ZAGRANICZNYMI I MIĘDZYNARODOWYMI,
16. REPREZENTOWANIE INTERESÓW OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE W RAMACH UCZESTNICTWA, NA RZECZ OSÓB CHORYCH - ZA ICH ZGODĄ LUB W ICH IMIENIU, W POSTĘPOWANIACH SĄDOWYCH, ADMINISTRACYJNYCH ORAZ INNYCH TOCZĄCYCH SIĘ PRZED ORGANAMI WŁADZY PUBLICZNEJ,
17. PRZECIWDZIAŁANIE UZALEŻNIENIOM I WYKLUCZENIU SPOŁECZNEMU, KTÓRE SĄ WYNIKIEM CHOROBY WŚRÓD CHORYCH I ICH RODZIN.

<p>11. Najważniejsze sfery działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie(Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536), zaczynając od najważniejszej)</i></p>	<p>1. OCHRONA I PROMOCJA ZDROWIA 2. DZIAŁALNOŚĆ NA RZECZ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH 3.</p>
--	--

**II.Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym**

**1.Opis działalności pożytku publicznego**

<p>1. Opis głównych działań podjętych przez organizację</p>	<p><b>DZIAŁANIA RZECZNICZE I REPREZENTACJA INTERESÓW CHORYCH</b></p> <p>W ROKU 2012 RADA GŁÓWNA POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO PRZYJEŁA 27 UCHWAŁ, W TYM. M.IN. DOTYCZĄCYCH ZMIAN W RADZIE I WŚRÓD CZŁONKÓW PREZYDIUM, PRYZNANIA TYTUŁÓW AMBASADORA I SERCA SERC, A TAKŻE W BIEŻĄCYCH SPRAWACH ZWIĄZANYCH Z FUNKCJONOWANIEM TOWARZYSTWA.</p> <p>DOSZŁO DO ZMIAN WE WŁADZACH STOWARZYSZENIA. ZE STANOWISKA USTĄPIŁA PRZEWODNICZĄCA IZABELA CZARNECKA. NOWYM PRZEWODNICZĄCYM ZOSTAŁ PAN TOMASZ POŁEĆ. W ZWIĄZKU ZE ZMIANAMY ZMIENIŁY SIĘ TEŻ OSOBY W PREZYDIUM RADY. DOKOOPTOWANO PANIĄ HENRYKĘ FILIPEK I PANIĄ MARIĘ KASSUR.</p> <p>ODBYŁY SIĘ DWA WALNE ZEBRANIA DELEGATÓW – W CELU PRZYJĘCIA ZMIAN W STATUCIE ORAZ W CELU PRZYJĘCIA SPRAWOZDANIA ZA ROK 2011.</p> <p>ODBYŁY SIĘ RÓWNIEŻ 4 SPOTKANIA ODDZIAŁÓW Z OPIEKUNAMI ODDZIAŁÓW , W RAMACH PROGRAMU ROZWOJU ODDZIAŁÓW PRZYJĘTEGO PRZEZ RADĘ GŁÓWNA – W BORNYM SULINOWIE, CISNEJ ORAZ DWA SPOTKANIA W TURNIE.</p> <p>ODBYŁY SIĘ TRZY ZESPOŁY PARLAMENTARNE DS. STWARDNIENIA ROZSIANEGO, PODCZAS KTÓRYCH DYSKUTOWANO M.IN. REALIZACJĘ POPRAWKI DO PROGRAMU TERAPEUTYCZNEGO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO, CELOWOŚĆ WPROWADZENIA NARODOWEGO PROGRAMU LECZENIA SM, KWESTIĘ DOSTĘPU DO REHABILITACJI, ZABEZPIECZENIE W SRODKI POMOCNICZE.DZIĘKI STARANIOM PTSR ODBYŁA SIĘ RÓWNIEŻ KOMISJA ZDROWIA POŚWIĘCONA PROBLEMOM SM.</p> <p>W RAMACH DZIAŁAŃ INFORMACYJNYCH I RZECZNICZYCH PRZEPROWADZONO KONFERENCJĘ – OKRĄGŁY STÓŁ W GADAŃSKU, POŚWIĘCONY DOSTĘPOWI DO LECZENIA W WOJEWÓDZTWIE POMORSKIM.</p> <p>W RAMACH WSPÓŁPRACY Z POLSKIM FORUM OSOB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PTST UCZESTNICZYŁ W REALIZACJI PROJEKTU „WSPARCIE DLA ROZWOJU DZIAŁALNOŚCI PFON SŁUŻĄCEJ AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH”, W RAMACH KTÓREGO ODBYŁO SIĘ 6 SPOTKAŃ Z OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI I WŁADZAMI LOKALNYMI ODPOWIEDZIALNYMI ZA POLITYKĘ SPOŁECZNA I ZDROWOTNĄ – W WYSZKOWIE, RADOMIU I DĄBKU.</p> <p>PRZEDSTAWICIELE PTSR REPREZENTOWALI RÓWNIEŻ SRODOWISKO OSÓB CHORYCH PODCZAS LICZNYCH KONFERENCJI, W TYM M.IN. ORGANIZOWANYCH PRZEZ WATCH HEALTH CARE, STOWARZYSZENIE FIZJOTERAPIA POLSKA, PODCZA KONFERENCJI DOTYCZĄCYCH SYTUACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH ORGANIZOWANYCH PRZEZ FEDERACJĘ PACJENTÓW POLSKICH I POLSKIE FORUM OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.</p>
---	--

PTSR PROWADZIŁ OŻYWIONĄ KORESPONDENCJĘ Z MINISTERSTWEM ZDROWIA I RZECZNIKIEM PRAW OBYWATELSKICH, M.IN. W SPRAWIE REALIZACJI POPRAWKI DO PROGRAMU TERAPEUTYCZNEGO, DOSTĘPU DO LEKÓW OBJAWOWYCH I WPISANIU LEKÓW NA SM NA LISTĘ LEKÓW REFUNDOWANYCH, W SPRAWIE ZAOPATRZENIA W ŚRODKI ABSORPCYJNE I POMOCNICZE, DOSTĘPU DO REHABILITACJI, WPROWADZENIA NARODOWEGO PROGRAMU LECZENIA SM.

PODJĘTO KILKA INTERWENCJI W SPRAWIE REALIZACJI KONTRAKTÓW W RAMACH PROGRAMU LEKOWEGO LECZENIA SM W KILKU WOJEWÓDZTWACH, W TYM M.IN. W WOJEWÓDZTWIE SWIETOKRZYSKIM I MAZOWIECKIM ORAZ W SPRAWACH INDYWIDUALNYCH.

PRZEPROWADZONO AKCJĘ INFORMACYJNĄ DOTYCZĄCĄ DIAGNOSTYKI I LECZENIA SM SKIEROWANĄ DO LEKARZY M.IN. W WOJEWÓDZTWIE LUBELSKIM, PODKARPACKIM, OPOLSKIM, ŚLĄSKIM.

WSPÓLPRACOWANO Z ODDZIAŁAMI PTSR W RAMACH SPOTKAŃ I KOMUNIKACJI MAILOWEJ.

ODBYŁO SIĘ JEDNO SPOTKANIE DORADCZEJ KOMISJI MEDYCZNEJ, CZŁONKOWIE DORADCZEJ KOMISJI MEDYCZNEJ WSPIERALI TEŻ DZIAŁANIA PTSR W RAMACH ZEPOŁU PARLAMENTARNEGO, KOMISJI ZDROWIA, KONTAKTÓW Z MINISTERSTWEM ZDROWIA, KAMPANII SPOŁECZNYCH, PRZYGOTOWANIU PISM DOTYCZĄCYCH LECZENIA I REHABILITACJI CHORYCH, DZIAŁAŃ MEDIALNYCH JAKO EKSPERCI.

SUKCESEM ŚRODOWISKA PACJENTÓW BYŁO WPROWADZENIE LEKU II RZUTU W LECZENIU SM OGŁOSZONEGO PRZEZ MINISTRA ZDROWIA POD KONIEC 2012 ROKU. PTSR WŁĄCZAŁ SIĘ TEŻ W CHARAKTERZE EKSPERTA W PRACE AGENCJI OCENY TECHNOLOGII MEDYCZNYCH OPINIUJĄC PROGRAMY LEKOWE.

PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI „MAM SZANSĘ” – FINANSOWANY Z 1% PODATKU

STAN PLIR NA KONIEC 2012 ROKU: 729 ZAREJESTROWANYCH OSÓB; 644 SUBKONTA AKTYWNE; 85 OSÓB PRZYSTĄPIŁO DO PLIR; 23 OSOBY ZAMKNEŁY SUBKONTA (W TYM 5 OSÓB ZMARŁO).

PRODUKTY I USŁUGI FINANSOWANE Z PLIR:

- LEKI IMMUNOMODULUJĄCE;
- LEKI ŁAGODZĄCE OBJAWY CHOROBY;
- TERAPIE: PSYCHOLOGICZNA, UROLOGICZNA, LOGOPEDYCZNA I INNE ŁAGODZĄCE OBJAWY CHOROBY;
- OKULARY LUB SOCZEWKI KONTAKTOWE;
- ZABIEGI REHABILITACYJNE I TURNUSY REHABILITACYJNE;
- PRZYRZĄDY I SPRZĘTY DO REHABILITACJI;
- WÓZKI INWALIDZKIE ORAZ INNE SPRZĘTY UŁATWIAJĄCE PORUSZANIE SIĘ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ RUCHOWO;
- SPRZĘTY UŁATWIAJĄCE LIKWIDACJĘ BARIER KOMUNIKACYJNYCH WYNIKAJĄCYCH Z

NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ZWIĄZANEJ Z SM;

- MODERNIZACJA MIESZKANIA I DOSTOSOWANIE MIESZKANIA DO POTRZEB OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ Z SM;
- ŚRODKI HIGIENICZNE ZWIĄZANE Z PROBLEMAMI Z NIETRZYMANIEM MOCZU W SM;
- PRZYRZĄDY DO APLIKACJI LEKÓW ORAZ ICH PRZECHOWYWANIA;
- ZABIEGI AKUPRESURY TRAKTOWANE JAKO METODA LECZENIA BÓLU;
- ZAKUP LEKÓW POZA GRANICAMI RP - ZAREJESTROWANYCH I DOPUSZCZONYCH DO SPRZEDAŻY NA TERENIE INNYCH KRAJÓW UE PRZEZ EUROPEJSKĄ AGENCJĘ TECHNOLOGII MEDYCZNYCH, ZAKUP TYCH LEKÓW MOŻE ODBYWAĆ SIĘ TYLKO NA WYRAŻNE SKIEROWANIE OD LEKARZA (UDOKUMENTOWANE RECEPTĄ), ZAŚ CHORY POKRYWA WSZELKIE KOSZTY OBSŁUGI ZWIĄZANE Z TRANSAKCJĄ ZAKUPU LEKÓW;
- LITERATURA I PRASA SPECJALISTYCZNA O TEMATYCE ZWIĄZANEJ Z SM : CHOROBA, LECZENIEM I REHABILITACJĄ ORAZ POPRAWĄ JAKOŚCI ŻYCIA, DOSTĘPNEJ NA RYNKU WYDAWNICZYM;
- SPRZĘT UŁATWIAJĄCY LIKWIDACJĘ BARIER TECHNICZNYCH.

ZMIANY WE WSKAZÓWKACH DOT. PLIR:

- DO FINANSOWANIA Z SUBKONT WŁĄCZONO USPRAWNIECIA TECHNICZNE;
- UMOŻLIWIONO FINANSOWANIE LEKÓW OBJAWOWYCH NA PODSTAWIE KOPII RECEPTY OD NEUROLOGA (DOTYCHCZAS TYLKO NA PODSTAWIE PISEMNEGO ZAŚWIADCZENIA OD NEUROLOGA, ŻE LEKI OBJAWOWE SĄ PRZYJMOWANE W PRZEBIEGU SM).

WSPARCIE RZECZNICZE I PRAWNE UDZIELANE PRZEZ PTSR

W ROKU 2012 KONTYNUOWANA BYŁA WSPÓŁPRACA Z PRAWNIKAMI, PORAD PRAWNYCH UDZIELANO PODCZAS DYŻURÓW PRAWNIKA DWA RAZY W MIESIĄCU, PODEJMOWANO TEŻ ROZMAITE SPRAWY RZECZNICZE. PORAD PRAWNYCH UDZIELAŁO DWÓCH PRAWNIKÓW ZALEŻNIE OD POTRZEB I KOMPILKACJI SPRAWY – PRAWNIK I RZECZNIK OSÓB CHORYCH NA SM POWOŁANY PRZY PTSR.

SPRAWY PROWADZONE PRZEZ RZECZNIKA OSÓBZ SM:

- SPRAWA OGÓLNA – PRZYGOTOWANIE PISM INTERWENCYJNYCH DOTYCZĄCYCH DO MINISTRA ZDROWIA I NFZ DOTYCZĄCYCH ZAWARCIA KONTRAKTÓW NA PRZEDŁUŻONE LECZENIE INTERFERONOWE. PRZYGOTOWANIE WZORÓW PISM INTERWENCYJNYCH.
- SPRAWA OGÓLNA – KWESTIA ZAOPATRZENIA W PIELUCHOMAJTKI. ZŁOŻONE WYSTĄPIENIE DO RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH ORAZ PRZYGOTOWANE WZORY PISM INTERWENCYJNYCH DLA CHORYCH. RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH UCHYLIŁ SIĘ OD PODJĘCIA SPRAWY. DLA KOLEJNYCH KROKÓW KONIECZNE UPREDNIE OPRACOWANIE PROPOZYCJI OD STRONY MEDYCZNEJ I/LUB UZYSKANIE WSPARCIE KONSULTANTA DS. WŁAŚCIWYCH DZIEDZIN MEDYCyny.
- SPRAWA OGÓLNA: WYSTĄPIENIE DO NFZ W SPRAWIE KORZYSTANIA Z LECZENIA W RAMACH

PROGRAMU INTERFERONOWEGO W UE W RAMACH WYJAZDÓW KRÓTKOTRWAŁYCH.  
UZYSKANA ODPOWIEDŹ NFZ O TAKIEJ MOŻLIWOŚCI,

SPRAWY INDYWIDUALNYCH PACJENTÓW:

- POWRÓT DO LECZENIA W PROGRAMIE BEZ PONOWNEJ KWALIFIKACJI- FINANSOWANIE LECZENIA TYSABRI, KONTYNUOWANE POSTĘPOWANIE PRZED SĄDEM OKRĘGOWYM W WARSZAWIE W SPRAWIE UZYSKANIA RENTY SOCJALNEJ, SPRAWY ALIMENTACYJNE. UDZIELONO RÓWNIEŻ WSPARCIA I DORADZTWA W NASTĘPUJĄCYCH SPRAWACH: SĄDOWNE PRYZNANIE RENTY SOCJALNEJ I POMOC PRZY UZYSKANIU OPINII BIEGŁYCH, UPOWAŻNIENIE OSOBY Z RODZINY DO REPREZENTOWANIA CHOREGO ZWIĄZKU Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I NIEZDOLNOŚCIĄ DO CZYNNOŚCI PRAWNYCH, RENTY SOCJALNE I UZYSKANIE ŚRODKÓW DO ŻYCIA, WNIOSEK O USTALENIE STOSUNKU PRACY, ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY, ODMOWA WYJAZDU SŁUŻBOWEGO ZE WZGLĘDU NA STAN ZDROWIA, FINANSOWANIE LECZENIA IMMUNOMODULUJĄCEGO PACJENTA OWRACAJĄCEGO Z AUSTRALII DO POLSKI, ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE DLA BEZROBOTNEGO PARTNERA, ULGA REHABILITACYJNA, SPRAWY RENTOWE – BRAK UBEZPIECZENIA I WYMAGANEGO OKRESU SKŁADKOWEGO, SKARGA NA OPIEKUNKI Z MOPS I TRANSPORT SANITARNY, LECZENIE INTERFERONEM WG NOWYCH ZASAD, ŚRODKI ZE ZLIKWIDOWANEJ KSIĄZECZKI MIESZKANIOWEJ, WYNAGRODZENIE ZA UDZIAŁ W BADANIU KLINICZNYM LEKU, URLOP DODATKOWY, OBLICZENIE RENTY, DODATKI PIELĘGNACYJNE ODEBRANE PO UMIESZCZENIU W PLACÓWCE OPIEKUŃCZO-PIELEGNACYJNEJ, DYSKRYMINACJA I ZWOLNIENIE Z MIEJSCA PRACY, PRZEDŁUŻENIE LECZENIA, WNIOSEK O PRYZNANIE RENTY SPECJALNEJ, KONSEKWENCJE UJAWNIECIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI I ULGA REHABILITACYJNA, SĄDOWE DOCHODZENIE ŚWIADCZENIA RENTOWEGO, JAK CZĘSTO MOŻNA KORZYSTAĆ Z REHABILITACJI NA ODDZIALE SZPITALNYM, UPRAWNIENIE KONSULTANTÓW KRAJOWYCH I WOJEWÓDZKICH W SPRAWIE NIEZDOLNOŚCI DO PRACY, PRAWO DO WCZEŚNIEJSZEJ EMERYTURY Z TYTUŁU OPIEKI NAD CHORĄ ŻONĄ, SĄDOWE DOCHODZENIE LECZENIA LEKIEM TYSABRI, ZAPRZESTANIE LECZENIA Z POWODU ODMOWY PŁACENIA PRZEZ NFZ, INTERWENCJA TVN W SPRAWIE PRZERWANIA LECZENIA, SPRAWA PODATKOWA, DOWODY W SPRAWIE O RENTĘ, MIESZKANIE PO ROZWODZIE, ODWOŁANIE OD DECYZJI WOJEWÓDZKIEGO ZESPOŁU DS. ORZĘKANIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, ODSZKODOWANIE ZA ZŁAMANĄ NOGĘ, UJAWNIECIE WYNIKÓW BADANIA KLINICZNEGO LEKU, PROCES SĄDOWY, ALIMENTY, RENTA SPECJALNA, NIESŁUSZNE ZATRZYMANIE, PRZEDŁUŻONY EGZAMIN GIMNAZJALNY DLA OSOBY CHOREJ NA SM, UBIEGANIE SIĘ O POMOC Z PCPR, LECZENIE UZDROWISKOWE, NIEWŁAŚCIWE ZACHOWANIE KONDUKTORA, WOLNIENIE Z PRACY, RENTA OD PREZESA RADY MINISTRÓW, PRZYMUSOWE UMIESZCZENIE CHOREGO W DPS, DODATEK MIESZKANIOWY I USŁUGI OPIEKUŃCZE, LIKWIDACJA BARIER ARCHITEKTONICZNYCH, SPRZECIW OD ORZECZENIA LEKARZA ZUS, ODWOŁANIE OD WYPOWIEDZENIA UMOWY O PRACĘ, PROWADZENIA DZIAŁALNOŚCI GOSPODARCZEJ, ZAWIADOMIENIE DO PROKURATURY – ODWOŁANIE OD DECYZJI ZUS, WALKA O LECZENIE, DODATKOWE UBEZPIECZENIA, SPRAWA ROZWODOWA A ORZECZENIE O NIEZDOLNOŚCI DO SAMODZIELNEJ EGZYSTENCJI, SPRZECIW OD ORZECZENIA LEKARZA ORZECZNIKA ZUS, UPRAWNIENIA PRACOWNICZE OSOBY ZALICZONEJ DO LEKKIEGO ZTOPNIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI, SPRAWA OPIEKUNKI, WYROKI SĄDOWE WS SM.

INFOLINIA SM

INFOLINIA SM JEST STAŁYM PROJEKTEM PTSR. W ZWIĄZKU Z CIĄGLE NISKĄ WIEDZĄ O

CHOROBIĘ I POTRZEBĄ PORADY, DOSTĘPU DO INFORMACJI I DZIAŁAŃ RZECZNICZYCH INFOLINIA DZIAŁAŁA RÓWNIEŻ W 2012 ROKU. OD 01.01 DO 31.12.2012 R. PRZEPROWADZONO 1314 ROZMÓW TELEFONICZNYCH. TEMATYKA ROZMÓW: OBJAWY I DIAGNOSTYKA 207 ; LECZENIE I/LUB REHABILITACJA 541 ; KONSULTACJE NEUROLOGICZNE (ZGŁOSZENIA) 42 ; POMOC SOCJALNA 122 ; PORADNICTWO PRAWNE/SPRAWY RENTOWE 45 ; SUBKONTO/ PTSR 177; POMOC PSYCHOLOGICZNA 38 ; ZAMÓWIENIA NA PUBLIKACJE 29 ; INNE 113

PONADTO PRZEPROWADZONO: 71 ROZMÓW ZA POMOCĄ KOMUNIKATORÓW INTERNETOWYCH; 251 ROZMOWY PRZY UŻYCIU KORESPONDENCJI MAILOWEJ; WYSŁANO 178 PRZESYŁEK LISTOWYCH I PACZEK.

RAZEM ŁATWIEJ – PORADNIA PSYCHOLOGICZNO-SOCJALNA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

PROJEKT REALIZOWANY PRZY DOFINANSOWANIU PFRON (KWIECIEŃ 2012-MARZEC 2013)

GŁÓWNYM ZAŁOŻENIEM REALIZACJI PROJEKTU RAZEM ŁATWIEJ – POMOC PSYCHOLOGICZNO-SOCJALNA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM JEST PROWADZENIE PORADNICTWA PRZEZ TELEFON ORAZ INTERNET. BENEFICJENTAMI PROJEKTU SĄ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE CHOROZEM NA SM, KTÓRE Z RÓŻNYCH POWODÓW MAJĄ UTRUDNIIONY DOSTĘP DO TERAPII I PORADY PSYCHOLOGICZNEJ, A TAKŻE PORADNICTWA SOCJALNEGO. Z PORADNI KORZYSTAJĄ TAKŻE BLISCY/ OPIEKUNOWIE CHOREGO, DZIĘKI CZEMU OFEROWANA POMOC ZYSKUJE CHARAKTER SYSTEMOWY. BLISCY NIEJEDNOKROTNI NIE RADZĄ SOBIE W SYTUACJI DIAGNOZY, A CHCĄ BYĆ POMOCNI NIEPEŁNOSPRAWNEMU CZŁONKOWI RODZINY. TERAPIA PROWADZONA JEST PRZEZ PSYCHOLOGÓW WSPÓŁPRACUJĄCYCH Z POLSKIM TOWARZYSTWEM STWARDNIENIA ROZSIANEGO, KTÓRZY POSIADAJĄ SZEROKĄ WIEDZĘ O STWARDNIENIU ROZSIANYM ORAZ PROBLEMACH EMOCJONALNYCH ZWIĄZANYCH Z TYM SCHORZENIEM, JAK RÓWNIEŻ PRZEZ PRACOWNIKA SOCJALNEGO, KTÓRY DOBRZE ORIENTUJE SIĘ W ZAGADNIENIACH ZWIĄZANYCH Z SM. PORADNIA TO PROJEKT WIELOLETNI, OBECNIE NA PODSTAWIE ANEKSU NR 1 DO UMOWY ZZB/000124/BF/D PORADNIA KONTYNUUJE DZIAŁALNOŚĆ.

PRACOWNICY CENTRUM INFORMACYJNEGO SM ORAZ INFOLINII UDZIELAJĄ ZAINTERESOWANYM OSOBOM SZCZEGÓŁOWYCH INFORMACJI O PORADNICTWIE PSYCHOLOGICZNYM I SOCJALNYM ORAZ PROWADZĄ REJESTRACJĘ ZAINTERESOWANYCH. ZGŁOSZENIA PRZYJMOWANO TAKŻE ZA POMOCĄ FORMULARZA NA STRONIE INTERNETOWEJ PTSR.

PSYCHOTERAPEUCI PROWADZĄ 76 GODZIN DYŻURÓW MIESIĘCZNIE. JEDNA ROZMOWA/ SPOTKANIE Z BENEFICJENTEM TRWA ŚREDNIO 45-60 MINUT, STĄD LICZBA SPOTKAŃ WYNOŚI RÓWNIEŻ 76 MIESIĘCZNIE.

DYŻUR PRACOWNIKA SOCJALNEGO OBEJMUJE 20 GODZIN W MIESIĄCU. JEDNA PORADA TELEFONICZNA TRWA OK. 30 MINUT, PRZYGOTOWANIE DOKUMENTÓW/WSKAZÓWEK DLA BENEFICJENTA KOLEJNE 30 MIN. PRACOWNIK SOCJALNY PRZEPROWADZA ZATEM MIESIĘCZNIE 30 ROZMÓW.

PORAD UDZIELONO 397 BENEFICJENTOM. WIĘKSZOŚĆ Z NICH NIE BYŁA JEDNORAZOWYM KONTAKTEM Z TERAPEUTĄ. BENEFICJENCI WCHODZĄ W REGULARNY KONTAKT Z TERAPEUTAMI I PORADY ODBYWAJĄ SIĘ SYSTEMATYCZNIE W COTYGODNIOWYCH SESJACH.



## KONSULTACJE NEUROLOGICZNE

Z OKAZJI ŚWIATOWEGO DNIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO W DNIACH 21-30 MAJA MIAŁY MIEJSCE BEZPŁATNE KONSULTACJE SPECJALISTY NEUROLOGA W CELU KWALIFIKACJI CHORYCH NA SM DO PROGRAMU TERAPEUTYCZNEGO „LECZENIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO”. KONSULTACJE ODBYŁY SIĘ PO WCZEŚNIEJSZEJ REJESTRACJI.

TERMINY KONSULTACJI: KRAKÓW: 28 MAJA, BEŁCHATÓW: 24 I 25 MAJA, SIEDLCE: 21, 23, 24 MAJA, WAŁBRZYCH: 21 I 24 MAJA, POZNAŃ: 22 MAJA, SZCZECIN: 30 MAJA, LUBLIN: 25 MAJA, CZĘSTOCHOWA: 23 MAJA, BYTOM: 25 MAJA, CIESZYN: 25 MAJA,

POZA ŚWIATOWYM DNIEM ODBYŁY SIĘ NASTĘPUJĄCE KONSULTACJE: RYBNIK 24 WRZEŚNIA; KATOWICE 24 WRZEŚNIA; KOSZALIN 6 PAŹDZIERNIKA

## WSPÓŁPRACA ZAGRANICZNA

KONFERENCJA EMSP W BARCELONIE W DNIACH 18 -20 MAJA W BARCELONIE ODBYŁA SIĘ KONFERENCJA ZORGANIZOWANA PRZEZ EUROPEJSKĄ PLATFORMĘ STWARDNIENIA ROZSIANEGO. KONFERENCJA POŚWIĘCONA BYŁA NOWOŚCIOM W LECZENIU I REHABILITACJI STWARDNIENIA ROZSIANEGO. TEMATYKA PRZEDSTAWIONYCH PREZENTACJI TO:

- NOWOCZESNE TERAPIE LEKOWE SM (PROF. ALAN THOMPSON),
- BADANIA NAD PROCESEM DEMIELINIZACYJNYM (PROF. C. LUBITZKI),
- UŻYCIEM KANABINOIDÓW W ZARZĄDZANIU SYMPTOMAMI SM (PROF. P. VERMERSCH)
- EUROPEJSKI REJESTR PACJENTÓW Z SM – EUREMS (DR TSVETA SCHYNS)
- PROJEKT MS-NEED – SZKOLENIA ONLINE DLA PIELĘGNIAREK SM

PODCZAS KONGRESU PRZEDSTAWIONO FILM NT. SEKSUALNOŚCI W SM ORAZ ZAPREZENTOWANO WYSTAWĘ UNDER PRESSURE.

W DRUGIM DNIU KONGRESU DELEGAT PTSR PRZEDSTAWIŁ PREZENTACJĘ DOTYCZĄCĄ TZW. ”EMPOWERMENT” (WZMACNIANIA) NA POZIOMIE NARODOWYM NA PRZYKŁADZIE POLSKIEGO PARLAMENTARNEGO ZESPOŁU SM W KONTEKŚCIE WYNIKÓW BAROMETRU SM ORAZ NARODOWEGO PROGRAMU LECZENIA.

WIZYTA NA WĘGRZECH (KONFERENCJA MSMBA) W DNIU 9 WRZEŚNIA W PARKU MILLENARIS W BUDAPESZCIE ODBYŁA SIĘ KONFERENCJA WĘGERSKIEJ FUNDACJI STWARDNIENIA ROZSIANEGO (MSMBA) POD PRZEWODNICTWEM EVY NADABANNE BENYIK. NA KONFERENCJĘ ZAPROSZONO OK. 400 PACJENTÓW ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM Z CAŁYCH WĘGIER, A TAKŻE PRZEDSTAWICIELI ZAGRANICZNYCH TOWARZYSTW SM Z CZECH, SŁOWACJI I POLSKI. KONFERENCJA ZOSTAŁA SFINANSOWANA Z GRANTÓW FUNDUSZY WYSZEHRADZKICH. TEMATYKA KONFERENCJI BYŁA OBSZERNA; OD PREZENTACJI LEKARZY NA TEMAT NAJNOWSZYCH TERAPII SM PO OMÓWIENIE INICJATYW WOLONTARIACKICH NA TERENIE CAŁEGO KRAJU. KONFERENCJĘ OTWORZYŁA P. AGNES VAN – PRZEWODNICZĄCA WĘGERSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO, NASTĘPNIE GŁOS ZABRAŁ PRZEDSTAWICIEL ORGANIZACJI ZRZESZAJĄCEJ PACJENTÓW CHOROÓB RZADKICH DR GABOR POGANY Z POSTULATEM UTWORZENIA NARODOWEGO FORUM PACJENTÓW. ZAPROSZONY LEKARZ DR TUNDE TSEPANY PRZYBLIŻYŁA ZAGADNIENIE NAJNOWSZYCH TERAPII DOUSTNYCH

STOSOWANYCH W SM, A PRZEDSTAWICIELKA WĘGERSKIEGO ODPOWIEDNIKA NFZ WYSTĄPIŁA Z PREZENTACJĄ NA TEMAT PODEJMOWANYCH DECYZJI REFUNDACYJNYCH LEKÓW NA STWARDNIENIE ROZSIANE. PODCZAS KONFERENCJI ROZSTRZYGNĘTO TAKŻE KONKURS FOTOGRAFICZNY ORAZ KONKURS DLA MEDIÓW WRĘCZAJĄC ZWYCIĘZCOM NAGRODY.

KONFERENCJĘ ODWIEDZIŁY LICZNIE ZGROMADZONE MEDIA, W TYM DWIE STACJE TELEWIZYJNE, RADIO I PRASA. NASZYM WĘGERSKIM KOLEGOM UDAŁO SIĘ TAKŻE ZAINTERESOWAĆ WYDARZENIEM ZARÓWNO MINISTERSTWO ZDROWIA JAK RÓWNIEŻ WĘGERSKI NFZ. PROBLEMY WĘGERSKICH PACJENTÓW WYDAJĄ SIĘ PODOBNE DO POLSKICH; OGRANICZONE ŚRODKI BUDŻETOWE, BRAK REJESTRU CHORYCH NA SM, WYSOKIE CENY LEKÓW, LIMITOWANA REHABILITACJA, ZBYT ROZROŚNIĘTA ADMINISTRACJA W DZIEDZINIE ZDROWIA. NIEMNIEJ SYTUACJA WĘGERSKICH PACJENTÓW JEST LEPSZA NIŻ POLSKICH ZE WZGLĘDU NA BRAK OGRANICZENIA CZASOWEGO TERAPII IMMUNOMODULUJĄCEJ, WIDE: BAROMETR SM, W KTÓRYM WĘGRY ZAJMUJĄ POZYCJĘ KORZYSTNIEJSZĄ NIŻ POLSKA.

OŚWIADCZENIE PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO W SPRAWIE WALKI ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM

W DNIU 13.09.2012 PARLAMENT EUROPEJSKI PRZYJĄŁ OŚWIADCZENIE W SPRAWIE WALKI ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM. POLSKI TEKST OŚWIADCZENIA:

„PARLAMENT EUROPEJSKI,

– UWZGLĘDNIAJĄC ART. 123 REGULAMINU,

A. MAJĄC NA UWADZE, ŻE OK. 600 000 EUROPEJCZYKÓW CIERPI NA STWARDNIENIE ROZSIANE (SM), KTÓRE JEST NAJBARDZIEJ POWSZECHNĄ CHOROBA NEURODEGENERACYJNĄ I GŁÓWNA PRZYCYNĄ NIEWYNIKAJĄCEJ Z WYPADKÓW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI U LUDZI MŁODYCH;

B. MAJĄC NA UWADZE, ŻE U WIĘKSZOŚCI OSÓB SM JEST DIAGNOZOWANE W OKRESIE ROZKWITU ICH AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ, I ŻE PRAWIE POŁOWA PRZESTAJE PRACOWAĆ W CIĄGU TRZECH LAT OD DIAGNOZY;

C. MAJĄC NA UWADZE, ŻE W EUROPIE MAMY DO CZYNNIENIA Z OLBRZYMIAMI ROZBIEŻNOŚCIAMI W DOSTĘPIE DO LECZENIA MODYFIKUJĄCEGO PRZEBIEG CHOROBY, KTÓRE W OSTATNICH MIESIĄCACH JESZCZE SIĘ NASILIŁY;

1. WZYWA KOMISJĘ I RADĘ DO:

– ZACHĘCANIA, W RAMACH PROGRAMU „HORYZONT 2020”, DO BLIŻSZEJ WSPÓŁPRACY NAUKOWEJ I BADAŃ PORÓWNAWCZYCH NAD SM;

– PROPAGOWANIA, W RAMACH PROCESU REFLEKSJI NAD CHOROBIAMI PRZEWLEKŁYMI, RÓWNEGO DOSTĘPU DO LECZENIA I ELASTYCZNEJ POLITYKI ZATRUDNIENIA DLA OSÓB CIERPIĄCYCH NA PRZEWLEKŁE CHOROBY NEUROLOGICZNE, TAKIE JAK SM;

2. WZYWA PAŃSTWA CZŁONKOWSKIE, ABY:

– ZWIĘKSZAŁY RÓWNY DOSTĘP DO OPIEKI WYSOKIEJ JAKOŚCI, NP. DZIĘKI KORZYSTANIU Z POTWIERDZONYCH EDUKACYJNYCH NARZĘDZI SZKOLENIOWYCH (TAKICH JAK

SZKOLENIA ZAWODOWE DLA PERSONELU PIELĘGNIARSKIEGO SPECJALIZUJĄCEGO SIĘ W SM) W CELU WYSZKOLENIA, ZNORMALIZOWANIA I PORÓWNYWANIA SPECJALISTYCZNYCH SZKOLEŃ DLA PERSONELU PIELĘGNIARSKIEGO;

– WSPARŁY EUROPEJSKI REJESTR SM, ZACHĘCAJĄC DO ZBIERANIA DANYCH PACJENTÓW NA POZIOMIE KRAJOWYM;

3. ZOBOWIĄDUJE SWOJEGO PRZEWODNICZĄCEGO DO PRZEKAZANIA NINIEJSZEGO OŚWIADCZENIA, WRAZ Z NAZWISKAMI SYGNATARIUSZY(1), RADZIE, KOMISJI ORAZ PARLAMENTOM PAŃSTW CZŁONKOWSKICH.”

OŚWIADCZENIE POWSTAŁO DZIĘKI INICJATYWIE AMBASADORA SM – EUROPOSŁA PETRU LUHANA, EMSP ORAZ PRZY WSPARCIU POZOSTAŁYCH MEP ZAINTERESOWANYCH PROBLEMATYKĄ SM.

KILKA MIESIĘCY WCZEŚNIEJ EMSP ZORGANIZOWAŁA DUŻĄ AKCJĘ PROPAGOWANIA OŚWIADCZENIA WŚRÓD EUROPOSŁÓW Z POSZCZEGÓLNYCH KRAJÓW. PTSR WYSŁAŁ MAILE DO POLSKICH EUROPARLAMENTARZYSTÓW Z PROŚBĄ O GŁOSOWANIE ZA PRZYJĘCIEM DOKUMENTU. W OŚWIADCZENIU JEST MOWA TAKŻE O WSPARCIU EUROPEJSKIEGO REJESTRU SM CZYLI O EUREMS.

WYSTAWA FOTOGRAFICZNA UNDER PRESSURE

W DNIACH 20-21 WRZEŚNIA W HALLU PAŁACU KULTURY I NAUKI W WARSZAWIE ODBYŁA SIĘ WYSTAWA FOTOGRAFICZNA „UNDER PRESSURE – ŻYCIE Z SM W EUROPIE”. PREMIERA WYSTAWY MIAŁA MIEJSCE 24 KWIETNIA W PARLAMENCIE EUROPEJSKIM.

PROJEKT UNDER PRESSURE AUTORSTWA EUROPEJSKIEJ PLATFORMY STWARDNIENIA ROZSIANEGO JEST ILUSTRACJĄ WYNIKÓW BAROMETRU SM – BADANIA PORÓWNAWCZEGO SYTUACJI OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE W POSZCZEGÓLNYCH KRAJACH EUROPY. DO PROJEKTU MULTIMEDIALNEGO WYBRANO 12 KRAJÓW, W TYM POLSKĘ; WYSELEKCYJONOWANE KRAJE RÓŻNIĄ WARUNKI EKONOMICZNE, POLITYKA ZDROWOTNA ORAZ SPOŁECZNA. ZDJĘCIA ZAPREZENTOWANE W BRUKSELI MOŻNA OBEJRZEĆ POD LINKIEM: [HTTP://WWW.EMSP.ORG/INDEX.PHP?OPTION=COM\\_PHOCAGALLERY&VIEW=CATEGORY&ID=1:UNDER-PRESSURE-EXHIBITION-EUROPEAN-PARLIAMENT-BRUSSELS&ITEMID=168](http://www.emsp.org/index.php?option=com_phocagallery&view=category&id=1:under-pressure-exhibition-european-parliament-brussels&itemid=168) .

NA WYSTAWĘ GŁÓWNA SKŁADAJĄ SIĘ PO TRZY ZDJĘCIA Z KAŻDEGO KRAJU, POCZYNAJĄC OD NIEMIEC, KTÓRE PRZODUJĄ W RANKINGU BAROMETRU AŻ DO BIAŁORUSI, W KTÓREJ SYTUACJA OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE JEST SZCZEGÓLNIIE TRUDNA.

AUTORAMI ZDJĘĆ SĄ WYBITNI FOTOGRAFOWIE – LAUREACI WORLD PRESS PHOTO – WALTER ASTRADA, MAXIMILIANO BRAUN, FERNANDO MOLERES, LOURDES R. BASOLI ORAZ CARLOS SPOTTORNO, KTÓRY GOŚCIŁ W POLSCE W PAŹDZIERNIKU 2011 R. FOTOGRAFUJĄC PACJENTÓW Z RADOMIA I WARSZAWY. OSOBY ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM (SM) NAPOTYKAJĄ NA ZNACZĄCE NIERÓWNOŚCI W ZAKRESIE DOSTĘPU, JAKOŚCI ORAZ KOSZTÓW OPIEKI W POSZCZEGÓLNYCH KRAJACH EUROPY. ZDJĘCIA ZROBIONE PRZEZ FOTOGRAFÓW UNDER PRESSURE MAJĄ ZA ZADANIE OBRAZOWO PRZEDSTAWIĆ, W JAKI SPOSÓB KRAJOWE WŁADZE W DZIEDZINIE ZDROWIA I OPIEKI SPOŁECZNEJ WPŁYWAJĄ- POZYTYWNIIE BĄDŹ NEGATYWNIIE - NA DOŚWIADCZENIE ŻYCIA Z SM W EUROPIE

JAK WYNIKA Z DANYCH ZEBRANYCH PRZEZ BAROMETR SM – NARZĘDZIE PORÓWNAWCZE

EMSP, SYTUACJA CHORYCH NA SM NIEWIELE SIĘ POPRAWIŁA OD PRZYJĘCIA REZOLUCJI PARLAMENTU EUROPEJSKIEGO W SPRAWIE STWARDNIENIA ROZSIANEGO W 2003 ROKU. NADAL WYSTĘPUJĄ ISTOTNE RÓŻNICE W DOSTĘPIE DO WYSOKIEJ JAKOŚCI OPIEKI, RÓŻNICE TE SĄ WYRAŹNE W POSZCZEGÓLNYCH KRAJACH UE. DOSTĘP DO LEKÓW MODYFIKUJĄCYCH PRZEBIEG CHOROBY WAHA SIĘ OD 7% DO 80% W POSZCZEGÓLNYCH PAŃSTWACH CZŁONKOWSKICH. DOSTĘPNE DANE WYKAZUJĄ, ŻE NIEMCY PLASUJĄ SIĘ WYSOKO W RANKINGU OGÓLNEJ OPIEKI NAD PACJENTEM SM, NATOMIAST POZYCJA WŁOCH W ZESTAWIENIU JEST NAJWYŻSZA W ZAKRESIE DOSTĘPU DO LECZENIA I TERAPII. W NIEKTÓRYCH KRAJACH TAKICH JAK POLSKA CZY BUŁGARIA, DOSTĘP JEST O WIELE BARDZIEJ OGRANICZONY.

ISTNIEJE WYRAŹNA POTRZEBA DZIAŁANIA NA SZCZEBLU EUROPEJSKIM, W INTERESIE OBYWATELI EUROPY, POTRZEBA USUNIĘCIA DYSPROPORCJI W DOSTĘPIE DO DIAGNOSTYKI I LECZENIA. ŚRODKI MUSZĄ BYĆ OGÓLNODOSTĘPNE TAK, ABY KAŻDY OBYWATEL MÓGŁ SIĘ PRAWIDŁOWO LECZYĆ. WŁAŚCIWE ORGANY POWINNY ZWRÓCIĆ UWAGĘ NA TO, ŻE OGRANICZANIE DOSTĘPU DO ODPOWIEDNIEGO LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO PROWADZI DO WYŻSZYCH KOSZTÓW SPOŁECZNYCH.

OSOBY Z SM, KTÓRE ZGODZIŁY SIĘ WZIĄĆ UDZIAŁ W PROJEKCIE POKAZAŁY PRZED ŚWIATEM SWOJE ŻYCIE CODZIENNE, SYTUACJE ZWIĄZANE Z CHOROBA – WIZYTY U LEKARZA, MOMENT PODANIA LEKU, REHABILITACJĘ, ALE TAKŻE SWOJE ZAINTERESOWANIA, SPOSÓB SPĘDZANIA CZASU WOLNEGO, PASJE, A TAKŻE RELACJE Z WSPIERAJĄCYMI BLISKIMI.

NARODOWE POLITYKI SPOŁECZNE I ZDROWOTNE MAJĄ OGROMNY WPŁYW NA SYTUACJĘ PACJENTÓW. DOSTĘP DO LECZENIA I REHABILITACJI, REFUNDACJA KOSZTÓW LECZENIA, PROJEKTY BADAWCZE, REJESTRY PACJENTÓW, KTÓRE PROWADZĄ DO IDENTYFIKACJI DOBRYCH PRAKTYK, ZATRUDNIENIE TO KLUCZOWE OBSZARY, KTÓRE WPŁYWAJĄ NA JAKOŚĆ ŻYCIA MIESZKAŃCÓW DANEGO KRAJU. PROJEKT UNDER PRESSURE W PROSTY, ODWOŁUJĄCY SIĘ DO WYOBRAŹNI SPOSÓB, ILUSTRUJE RÓŻNICE POMIĘDZY KRAJAMI, UKAZUJE JAK WIELE MOŻNA ZDZIAŁAĆ DLA OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE POPRZECZ ODPOWIEDNIE ROZWIĄZANIA SYSTEMOWE.

UNDER PRESSURE TO MULTIMEDIALNY PROJEKT, KTÓRY PRZEDSTAWIA, W JAKI SPOSÓB KRAJOWE WŁADZE W DZIEDZINIE ZDROWIA I POLITYKI SPOŁECZNEJ WPŁYWAJĄ – POZYTYWNE LUB NEGATYWNE - NA DOŚWIADCZENIE ŻYCIA Z SM W EUROPIE.

#### BAROMETR SM

ROZPOCZĘTY W 2008 ROKU PRZEZ EMSP PROJEKT - BAROMETR SM - JEST NARZĘDZIEM PORÓWNAWCZYM, MA ZA ZADANIE ZESTAWIĆ OPIEKĘ I USŁUGI DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W SIEDMIU KLUCZOWYCH OBSZARACH (W TYM: DOSTĘP DO LECZENIA, STAN BADAŃ NAD SM, ZATRUDNIENIE I UTRZYMANIE MIEJSC PRACY ORAZ PRACE NAD INNOWACYJNYMI LEKI WCHODZĄCYMI NA RYNEK) . W 2011 ROKU BADANIE BAROMETRU PRZEPROWADZONO W 33 EUROPEJSKICH KRAJACH.

#### ECTRIMS 2012

W DNIACH 10-13 PAŹDZIERNIKA ODBYŁ SIĘ DOROCZNY KONGRES ECTRIMS - EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MS (EUROPEJSKI KOMITET DS. LECZENIA I BADAŃ NAD SM). [HTTP://WWW.ECTRIMS.EU/](http://www.ectrims.eu/) KONGRES BYŁ JUŻ 28 WYDARZENIEM, W LYONIE ODBYWA SIĘ JUŻ PO RAZ DRUGI. LYON TO FRANCUSKIE CENTRUM PRZEMYSŁU

FARMACEUTYCZNEGO ORAZ BIOTECHNOLOGII.

NOWĄ PRZEWODNICZĄCĄ ECTRIMS ZOSTAŁA W TRAKCIE KONGRESU PROFESOR MARIA TROJANO Z WŁOCH. PROFESOR TROJANO BYŁA GOŚCIEM SPECJALNYM NA SPOTKANIU EUREMS DN. 10.10.12.

W DORADCZYM KOMITECIE NAUKOWYM ECTRIMS ZASIADA PROFESOR KRZYSZTOF SELMAJ, KTÓRY RAZEM Z PROFESOREM ANTONIO UCCELLIM Z GENUI POPROWADZIŁ WARSZTAT NAUKOWY NA TEMAT TERAPII ANTYGENOWEJ W SM ORAZ O KOMÓRKACH MACIERZYSTYCH.

MISJĄ ECTRIMS JEST WYMIANA DOŚWIADCZEŃ BADAWCZYCH, ORGANIZACJA WARSZTATÓW NAUKOWYCH, SYMPOZJÓW NAD STWARDNIENIEM ROZSIANYM, GOŚCMI KONGRESU SĄ LEKARZE NEUROLOGI, KLINICYŚCI, BADACZE NIE TYLKO Z EUROPY.

GŁÓWNE TEMATY TEGOROCZNEGO ECTRIMS TO (WG PROGRAMU:

[HTTP://WWW.CONGREX.CH/FILEADMIN/FILES/2012/ECTRIMS2012/EBOOKS/ECTRIMS\\_2012\\_FINAL\\_PROGRAMME/INDEX.HTML](http://www.congrex.ch/fileadmin/files/2012/ECTRIMS2012/EBOOKS/ECTRIMS_2012_FINAL_PROGRAMME/INDEX.HTML))

- METODY DIAGNOSTYKI SM,
- BIEŻĄCE ORAZ INNOWACYJNE TERAPIE STOSOWANE W SM: TERAPIE PIERWSZEJ LINII, PRZECIWCIAŁA MONOKLONALNE ORAZ TERAPIE DOUSTNE
- TERAPIE ANTYGENOWE ORAZ ZASTOSOWANIE KOMÓREK MACIERZYSTYCH W SM
- SM PEDIATRYCZNE
- RÓŻNICE PŁCIOWE W SM
- PML

FIRMY FARMACEUTYCZNE ZORGANIZOWAŁY WŁASNE SYMPOZJA NA NASTĘPUJĄCE TEMATY:

- MERCK: PERSPEKTYWA PACJENTA Z SM, ZALETY DŁUGOTRWAŁEGO POZOSTAWANIA NA TERAPII
- NOVARTIS: ROZPOCZYNIANIE TERAPII FINGOLIMODEM, WZRASTAJĄCA ROLA TEGO LEKU
- GENZYME: PATOFIZJOLOGIA SM, ROLA LIMFOCYTÓW W PATOFIZJOLOGII SM
- ALMIRALL: SPASTYCZNOŚĆ, ZASTOSOWANIE ENDOKANABINOIDÓW
- TEVA: NOWE KONCEPCJE W PATOLOGII SM, DOWODY NA SKUTECZNOŚĆ LAQUINIMODU

KOLEJNY, 29 KONGRES ECTRIMS PLANOWANY JEST NA 2-5 PAŹDZIERNIKA 2013 W KOPENHADZE.

SPOTKANIE GRUPY PROJEKTOWEJ EUREMS

W DNIU 10 PAŹDZIERNIKA ODBYŁO SIĘ SPOTKANIE KOMITETU STERUJĄCEGO EUREMS W LYONIE. NA SPOTKANIU POWSTAŁ DOKUMENT Z ZESTAWEM DANYCH DO REJESTRU (DATA

SET), ALE TO NA RAZIE NIE JEST OSTATECZNY WYBÓR, OBOWIĄZUJE ON W FAZIE TESTOWEJ, MA BYĆ ROZWIJANY W ZAKRESIE TERAPII DMD, PYTAŃ DOTYCZĄCYCH JAKOŚCI ŻYCIA. MA ZAWIERAĆ ZARÓWNO DANE KLINICZNE JAK I TZW. „PATIENT RELATED OUTCOME”.

ZAWARTOŚĆ MINIMALNA REJESTRU EUREMS TO:

1. MIESIĄC, ROK URODZENIA
2. PŁEĆ
3. POSTAĆ CHOROBY
4. ROK PIERWSZYCH SYMPTOMÓW
5. ROK DIAGNOZY
6. CZY PACJENT SPEŁNIA KRYTERIA MC DONALDA?
7. CZY WYKONANO REZONANS MAGNETYCZNY (MRI)?
8. DIAGNOSTYKA PŁYNU MÓZGOWO-RDZENIOWEGO (CSF)
9. EDSS
10. CZY LECZONO PACJENTA LEKAMI MODYFIKUJĄCYMI PRZEBIEG CHOROBY?
11. CZY OBECNA BYŁA TERAPIA OBJAWOWA?
12. CZY PACJENT PRACUJE?
13. 3 PYTANIA EQ5D ([HTTP://WWW.EUROQOL.ORG/](http://www.euroqol.org/))
14. 2 PYTANIA MSIS-29 (MULTIPLE SCLEROSIS IMPACT SCALE - 29) – PYTANIA O JAKOŚĆ ŻYCIA Z SM

PYTAŃ W REJESTRZE MA BYĆ NIEWIELE, NATOMIAST WAŻNE JEST UCZESTNICTWO JAK NAJWIĘKSZEJ LICZBY KRAJÓW. DYSKUSJA NA SPOTKANIU TOCZYŁA SIĘ NA TEMAT DEFINICJI POSTACI WTÓRNIE POSTĘPUJĄCEJ, IDENTYFIKACJI PIERWSZYCH SYMPTOMÓW, LICZBY PYTAŃ O QOL Z SM. W LYONIE GOŚCIEM NA SPOTKANIU EUREMS BYŁA PROF. MARIA TROJANO (ECTRIMS CHAIR), KTÓRA PODKREŚLIŁA ZBIEŻNOŚĆ CELÓW ECTRIMS I PROJEKTU EUREMS. DRUGIM GOŚCIEM (TELEKONFERENCJA WEBEX) BYŁA MAGDA CHLEBUS (DIRECTOR SCIENCE POLICY) Z EFPIA, KTÓRA PREZENTOWAŁA KONKURSY IMI.

KONFERENCJA EMSP W PRADZE

W DNIACH 24-25 LISTOPADA ODBYŁA SIĘ WSPÓLNA KONFERENCJA DWÓCH ORGANIZACJI PARASOŁOWYCH – EMSP (EUROPEJSKIEJ PLATFORMY STWARDNIENIA ROZSIANEGO) ORAZ RIMS (REHABILITACJA W STWARDNIENIU ROZSIANYM).

WYTYCZNE DOTYCZĄCE REHABILITACJI OSÓB Z SM MOŻNA WYSZUKAĆ NA STRONIE RIMS: [HTTP://WWW.EURIMS.ORG/](http://www.eurims.org/).

CZŁONKAMI ORGANIZACJI RIMS SĄ DWA POLSKIE CENTRA SM:

- CENTRUM REHABILITACJI DLA OSÓB CHORYCH NA SM W BORNEM SULINOWIE
- KRAJOWY OŚRODEK MIESZKALNO-REHABILITACYJNY DLA OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE W DĄBKU

NIESTETY PRZEDSTAWICIELE ŻADNEGO Z TYCH OŚRODKÓW NIE BYLI OBECNI NA WSPÓLNEJ KONFERENCJI EUROPEJSKIEJ PLATFORMY STWARDNIENIA ROZSIANEGO ORAZ RIMS.

KONFERENCJA ODBYŁA SIĘ POD HASŁEM WDRAŻANIA NOWYCH TECHNOLOGII W OPIECIE NAD PACJENTAMI Z SM, PORUSZONO KWESTIĘ MEDIÓW SPOŁECZNOŚCIOWYCH, APLIKACJI MOBILNYCH; KLUCZOWYM TEMATEM BYŁA JEDNAK REHABILITACJA.

OBECNA REHABILITACJA OPIERA SIĘ W DUŻEJ MIERZE NA KONCEPCJI E-ZDROWIA, TELE-REHABILITACJI, CZYLI KOMUNIKACJI Z REHABILITANTEM ZA POŚREDNICTWEM INTERNETU, URZĄDZEŃ MOBILNYCH ETC. TAKI KONTAKT NIE ZASTĘPUJE BEZPOŚREDNIEGO SPOTKANIA Z REHABILITANTEM, ALE POZWAŁA POSZERZYĆ POLE DZIAŁANIA. (PODOBNIIE JAK ZDALNY KONTAKT Z LEKARZEM W PRZYPADKU TELEMEDYCYNY).

CIEKAWYM ZJAWISKIEM W REHABILITACJI JEST JEJ „GAMIFIKACJA” (GAMIFICATION) CZYLI UŻYCIIE ELEMENTÓW GRY W INNYM KONTEKŚCIE N.P. REHABILITACYJNYM. DEFINICJA GAMIFIKACJI:

GAMIFIKACJA POLEGA NA ZASTOSOWANIU SPOSOBU MYŚLENIA WYKORZYSTYWANEGO PRZY TWORZENIU GIER DO ROZWIĄZYWANIA INNYCH PROBLEMÓW NIE BĘDĄCYMI GRAMI (TAKŻE W DZIEDZINIE ZDROWIA, REHABILITACJI, STYLU ŻYCIA) TAK, ABY STAŁY SIĘ ONE BARDZIEJ CIEKAWY, ZABAWNE I INTERESUJĄCE. GAMIFIKACJA ZOSTAŁA WYBRANA JAKO JEDEN Z TRENDÓW TECHNOLOGICZNYCH PRZEZ LICZNYCH EKSPERTÓW. MOŻE ONA ZOSTAĆ APLIKOWANA W KAŻDE ŚRODOWISKO, I W PRAKTYCZNIE WSZYSTKO MOŻE ZOSTAĆ ZGAMIFIKOWANE, TAK ABY STAŁO SIĘ BARDZIEJ CIEKAWY I WCIĄGAJĄCE, ZMIENIAJĄC UŻYTKOWNIKA W GRACZA.

ELEMENTY GRY, KTÓRE MOŻNA WYKORZYSTAĆ W REHABILITACJI, A JEDNOCZEŚNIE POWSZECHNE WYKORZYSTANE TECHNIKI PRZY TWORZENIU PROJEKTÓW GAMIFIKACYJNYCH TO:

- OSIĄGNIĘCIA / ODZNAKI
- POZIOMY
- RANKINGI NAJLEPSZYCH
- PASKI POSTĘPU
- AWATARY, NARRACJA
- WYZWANIA
- NARASTAJĄCY POZIOM TRUDNOŚCI
- KOMUNIKACJA – TWORZENIE SPOŁECZNOŚCI GRACZY.

WNIOSEM Z KONFERENCJI JEST TEŻA, ŻE REHABILITACJA MOŻE WIELE ZYSKAĆ NA

GAMIFIKACJI. Z NUDNEJ, RUTYNOWEJ CZYNNOŚCI MOŻE STAĆ SIĘ WYZWANIEM, DO KTÓREGO PACJENT MOŻE ZOSTAĆ BARDZO ZMOTYWOWANY, WŁAŚNIE DZIĘKI ZASTOSOWANIU TECHNIKI GAMIFIKACJI.

SYMFONIA SERC – KAMPANIA INFORMACYJNA I ANTYDISKRYMINACYJNA

ZAŁOŻONE CELE „SYMFONII SERC” WYNIKAŁY WPROST ZE ZIDENTYFIKOWANEGO I OPISANEGO PROBLEMU LUDZI CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE, PROBLEMU Z JAKIM BORYKAJĄ SIĘ ICH RODZINY I CAŁE ŚRODOWISKO W KTÓRYM PRZEBYWA OSOBA CHORA NIEPEŁNOSPRAWNA A KTÓRYCH W POLSCE JEST OKOŁO 40 TYSIĘCY. ŚRODOWISKO OSÓB CHORYCH NA SM BYŁO W TYM PROJEKCIE WIODĄCE, ALE NA PROBLEMY WYPUNKTOWANE I PRÓBA ICH ROZWIĄZANIA DOTYCZY WSZYSTKICH OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE. POMIMO TEGO, ŻE KAMPANIA BYŁA NIEZWYKLE TRUDNA ZE WZGLĘDU NA WYKORZYSTANIE WIELU RÓŻNORODNYCH KANAŁÓW INFORMACYJNYCH DOSTOSOWANYCH DO RÓŻNYCH GRUP SPOŁECZNYCH, NALEŻY JEDNOZNACZNIE POWIEDZIEĆ, ŻE W 100% ZREALIZOWANO ZAŁOŻONE CELE A REZULTATY ZOSTAŁY OSIĄGNIĘTE I PRZEKROCHONE /SZCZEGÓLNIE WIDAĆ TO NA REZULTATACH TWARDYCH/. ZMNIEJSZENIE NEGATYWNEGO NASTAWIENIA DO CHORYCH I ROZPOWSZECHNIANIE RZETELNEJ WIEDZY O CHOROBIĘ, ZMIANA WIZERUNKU OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH - SPOWODOWAŁA ZMIANĘ SPOŁECZNĄ A INTEGRACJA ŚRODOWISK – OTWARTOŚĆ I GOTOWOŚĆ POMOCY, CO W ZNAKOMITY SPOSÓB PRZEKŁADA SIĘ NA POPRAWĘ ŻYCIA OSÓB CHORYCH I NIEPEŁNOSPRAWNYCH. WE WSZYSTKICH DZIAŁANIACH, NA WSZYSTKICH ETAPACH DZIAŁANIA, OD POMYSŁU POPRZECZ PRZYGOTOWANIE I REALIZACJĘ W DZIAŁANIACH UCZESTNICZYŁY ZARÓWNO OSOBY CHORE, NIEPEŁNOSPRAWNE JAK I ZDROWE, MŁODSZE I STARSZE /ZACHOWANA ZASADA EMPOWERMENT/. WSZYSCY ZNALEŻLI DLA SIEBIE MIEJSCE I TAKĄ AKTYWNOŚĆ, KTÓREJ MOGLI PODOŁAĆ. MOŻLIWOŚĆ UCZESTNICTWA W KONKURSACH: POETYCKIM I FOTOGRAFICZNYM – DAŁA OSOBOM CHORYM I NIEPEŁNOSPRAWNYM POCZUCIE CZYNINIENIA CZEGOŚ POZYTYWNEGO I DZIAŁANIE TO SPOWODOWAŁO WZROST SAMOOCENY ORAZ INTEGRACJĘ ŚRODOWISK. DLA CHORYCH NA SM NIEZWYKLE WAŻNYM I BUDUJĄCYM BYŁ MODUŁ NAZWANY "MAPA SM". ZAŁOŻENIEM JEGO BYŁO POZYSKANIE DO WSPÓŁPRACY W CHARAKTERZE WOLONTARIUSZY - OSÓB CHORYCH NA SM ORAZ MŁODZIEŻY. DZIAŁANIE TO W SWOIM ZAMYŚLE POLEGAŁO NA IDEI WYKONYWANIA DZIAŁAŃ ...SAMI DLA SIEBIE... W WIELU PRZYPADKACH PRZERWAŁO ONO IZOLACJĘ, ZWIĘKSZYŁO POZIOM WIEDZY, SPOWODOWAŁO WZROST UMIEJĘTNOŚCI, WZROSŁA SAMOOCENA ON I CHORYCH. OSOBOM MŁODYM, DZIAŁANIE TO POZWOLIŁO NA WYPRACOWANIE U SIEBIE EMPATII, WIEKSZEGO ZROZUMIENIA TRUDNOŚCI Z JAKIMI BORYKAJĄ SIĘ OSOBY CHORE I NIEPEŁNOSPRAWNE.

KONKURS SKIEROWANY DO MEDIÓW SPOWODOWAŁ ZAINTERESOWANIE TEMATYKĄ OSÓB CHORYCH I ON LUDZI OD KTÓRYCH W DUŻEJ MIERZE ZALEŻY PRZEKAZYWANIE INFORMACJI. CELEM KONKURSU BYŁO PODNOSZENIE WIEDZY I ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ ZWIĄZANEJ ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W SPOSÓB, KTÓRY ZWIĘKSZA AKCEPTACJĘ SPOŁECZNĄ OSÓB CHORYCH.

WSZYSTKIE ZREALIZOWANE DZIAŁANIA W „SYMFONII SERC” PRZECIWDZIAŁAŁY WYKLUCZENIU SPOŁECZNEMU, DISKRYMINACJI I SPOWODOWAŁY INTEGRACJĘ, AKTYWIZACJĘ, ZWIĘKSZONĄ SAMOOCENĘ, WZROST UMIEJĘTNOŚCI WŚRÓD GRUPY OSÓB CHORYCH I ON. PODŁOŻEM TYCH POZYTYWNYCH POSTAW BYŁ WZROST WIEDZY I ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ NA TEMAT STWARDNIENIA ROZSIANEGO I ŻYCIA Z TĄ CHOROBA. TEMU SŁUŻYŁA SZEROKO ZAKROJONA



CAŁA KAMPANIA SPOŁECZNA.

DZIAŁANIA PRZEPROWADZONE W RAMACH SYMFONII SERC:

1 CZERWCA 2012 – POWOŁANIE ZESPOŁU PROJEKTOWEGO

CZERWIEC 2012 - ZAWIERANIE PARTNERSTW - PARTNERAMI W REALIZACJI V EDYCJI „SYMFONII SERC” BYLI:

\*GIMNAZJUM NR 5 IM. TADEUSZA KOŚCIUSZKI JAKO OFICJALNY PARTNER ORAZ

\*FUNDACJA POMOCY OSOBOM STARSZYM I NIEPEŁNOSPRAWNYM „ZAWSZE POTRZEBNI” JAKO PARTNER NIEFORMALNY.

JESZCZE W SIERPNIU, KIEDY SZKOŁA MIAŁA WAKACJE, ODBYLIŚMY 2 SPOTKANIA ORGANIZACYJNE, ABY OD WRZEŚNIA ZACZAĆ NABÓR I SZKOLENIA DLA MŁODOCIANYCH WOLONTARIUSZY.

LUTY – PAŹDZIERNIK 2012 - OGŁOSZENIE I PRZEPROWADZENIE KONKURSÓW - POETYCKIEGO I FOTOGRAFICZNEGO, KTÓRE KIEROWANE SĄ DO OSÓB CHORYCH, NIEPEŁNOSPRAWNYCH, ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ. CELEM ICH JEST PROMOWANIE AKTYWNOŚCI OSÓB CHORYCH I ON ORAZ POSTRZEGANIE ŚWIATA W JASNYCH BARWACH POMIMO CHOROBY. UHONOROWANIE LAUREATÓW, WRĘCZENIE DYPLOMÓW I NAGRÓD ODBYŁO SIĘ PODCZAS WIECZORKU POETYCKIEGO W GALERII „CYTADELA” W WARSZAWIE. CI, KTÓRZY NIE BYLI W STANIE DOJECHAĆ DO WARSZAWY I NIE MOGLI OSOBIŚCIE ODEBRAĆ NAGRÓD, OTRZYMALI JE DROGĄ POCZTOWĄ.

- W MARCU, OTWORZYLIŚMY TRZECIĄ, OGÓLNOPOLSKĄ EDYCJĘ KONKURSU SKIEROWANĄ DO MEDIÓW, KTÓREGO CELEM JEST PODNOSZENIE WIEDZY I ŚWIADOMOŚCI SPOŁECZNEJ ZWIĄZANEJ ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W SPOSÓB, KTÓRY ZWIĘKSZA AKCEPTACJĘ SPOŁECZNĄ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH.

WRZESIEŃ – PAŹDZIERNIK 2012 - NABÓR I SZKOLENIE WOLONTARIUSZY -

ZE WZGLĘDU NA TO, ŻE ROK 2012 ZOSTAŁ OGŁOSZONY EUROPEJSKIM ROKIEM AKTYWNOŚCI OSÓB STARSZYCH I SOLIDARNOŚCI MIĘDZYPOKOLENIOWEJ GŁÓWNE DZIAŁANIA DOT. WOLONTARIATU SKONCENTROWAŁY SIĘ NA IDEI WYMIANY MIĘDZYPOKOLENIOWEJ. ZE WZGLĘDU NA PRZERWĘ WAKACYJNĄ, WŁAŚCIWE SPOTKANIA PRZYGOTOWUJĄCE WOLONTARIUSZY ODBYWAŁY SIĘ OD POCZĄTKU WRZEŚNIA DO KOŃCA PAŹDZIERNIKA. ODBYŁY SIĘ 4 TAKIE SPOTKANIA.

16 WRZEŚNIA 2012 - WOLONTARIAT AKCYJNY -

PRZEPROWADZONE SZKOLENIA ZAPEWNIŁY ZARÓWNO MŁODYM, JAK I STARSZYM WOLONTARIUSZOM PODSTAWOWĄ WIEDZĘ NA TEMAT SPECYFIKI STWARDNIENIA ROZSIANEGO A TAKŻE POZWOLIŁY NA ZAWIĄZANIE ZNAJOMOŚCI, PRZYJAŹNI, WZAJEMNEGO ZROZUMIENIA WIDZENIA ŚWIATA.... TO Z KOLEI POZWOLIŁO NA PRZYGOTOWANIE OBYDWU GRUP DO WSPÓŁPRACY PRZY REALIZACJI AKCJI NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU. MŁODZI WOLONTARIUSZE W TOWARZYSTWIE OSÓB STARSZYCH BRALI UDZIAŁ W CAŁODZIENNEJ AKCJI PRZEZ BLISKO 5 GODZIN. PROWADZILI ROZMOWY Z OSOBAMI ODWIEDZAJĄCYMI, OPIEKOWALI SIĘ DZIEĆMI, OSOBAMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI, UDZIELALI INFORMACJI, ROZDAWALI MATERIAŁY INFORMACYJNE, NIEKTÓRZY Z NICH UCZESTNICZYLI W ZBIÓRCIE

PUBLICZNEJ.

CZERWIEC-LISTOPAD 2012 - TWORZENIE "MAPY SM" -

KTÓREJ CELEM BYŁO UTWORZENIE NA STRONIE INTERNETOWEJ DRUGIEJ CZĘŚCI KOMPLETNEJ BAZY PLACÓWEK, ŚWIADCZĄCYCH RÓŻNORAKĄ POMOC CHORYM NA SM /Z BAZY TEJ KORZYSTAĆ MOGĄ TAKŻE INNE OSOBY/. "MAPA SM" JEST ODPOWIEDZIĄ NA ZAUWAŻALNY BRAK ŁATWO DOSTĘPNYCH INFORMACJI O MIEJSCACH, DO KTÓRYCH CHORZY I ICH OPIEKUNOWIE MOGĄ SIĘ ZWRACAĆ W RÓŻNYCH SPRAWACH ZWIĄZANYCH Z CHOROBA /GOPS, MOPS, PRZYCHODNIE, SZPITALE, REHABILITANCI, SPECJALIŚCI NEUROLOGII ITP/. BAZA TA, KTÓREJ STWORZENIE Z DUŻYM POWODZENIEM ZAPOCZĄTKOWALIŚMY DZIĘKI UBIEGŁOROCZNEMU PROJEKTOWI, WYMAGA KILKU LAT PRACY ORAZ CIĄGŁEGO UAKTUALNIANIA. JEDNAK JUŻ TERAZ POWSTAŁA PEŁNA BAZA DANYCH NIEZWYKLE POMOCNA OSOBOM CHORYM. MAPĘ TWORZYLI WOŁONTARIUSZE, KTÓRZY REKRUTOWALI SIĘ SPOŚRÓD OSÓB CHORYCH, STARSZYCH I ON ORAZ MŁODZIEŻY. W REALIZACJI PROJEKTU W CZĘŚCI „MAPA SM” WZIĘŁO UDZIAŁ 11 WOŁONTARIUSZY Z 6 WOJEWÓDZTW:

WRZESIEŃ – GRUDZIEŃ 2012 - POZYSKIWANIE PATRONÓW MEDIALNYCH -

HONOROWY PATRONAT NA CAŁĄ "SYMFONIA SERC" PRZYJĘŁA IRENA LIPOWICZ, RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH.

TEGOROCZNI PATRONI MEDIALNI TO: GAZETA ZDROWIE, TVP INFO, NEUROPOZYTYWNI, EXPRESS WIECZORNY, NEUROLOGIA.ORG, BUSINESSWOMAN@LIFE, RADIO DLA CIEBIE. WSZYSCY PATRONI WYWIĄZALI SIĘ Z PODJĘTYCH ZOBOWIĄZAŃ.

W RDC EMITOWANE BYŁY ZAPROSZENIA NA AKCJE NA KP, BYŁY 3 WYWIADY Z LEKARZAMI, OSOBAMI CHORYMI; W GAZECIE ZDROWIE UKAZAŁ SIĘ ARTYKUŁ O SM „SM CZYLI ROSYJSKA RULETKA PO POLSKU”, W TVP INFO BYLIŚMY DWUKROTNIE ZAPRASZANI NA ANTENĘ, W NEUROPOZYTYWNYCH UKAZAŁ SIĘ WYWIAD Z IRENĄ LIPOWICZ, I DAMĄ RP ANNĄ KOMOROWSKĄ ORAZ WYWIAD Z KOORDYNATORKĄ „SYMFONII SERC” POD TYTUŁEM GRAJMY RAZEM ORAZ PLAKAT I ZAPROSZENIE ITD.

CZERWIEC 2012 - REAKTYWACJA WWW.SYMFONIASERC.PL;

PTSR PROWADZI STRONĘ INTERNETOWĄ: WWW.PTSR.ORG.PL, A NA POTRZEBY KAMPANII SPOŁECZNEJ „SYMFONIA SERC” PROWADZILIŚMY: WWW.SYMFONIASERC.PL;

TWORZĄC PROFILE NA STRONACH SERWISÓW SPOŁECZNOŚCIOWYCH NP.: FACEBOOK, BLIP, TWITTER ITD. DOCIERALIŚMY DO MŁODEJ, AKTYWNEJ, MŁODSZEJ CZĘŚCI SPOŁECZEŃSTWA.

INFORMACJE O WYDARZENIACH ZAMIESZCZANE BYŁY NA BEZPŁATNYCH PORTALACH INTERNETOWYCH JAK: KULTURALNA WARSZAWA ORAZ NA STRONACH PARTNERÓW I ZAPRZYJAŻNIONYCH NGO, NA INNYCH PORTALACH I STRONACH NIE WYMAGAJĄCYCH OPŁAT (FORA DYSKUSYJNE, KALENDARIA WYDARZEŃ, PORTALE SPOŁECZNOŚCIOWE).

W OKRESIE OD CZERWCA DO GRUDNIA, NASZE STRONY INTERNETOWE WWW.PTSR.ORG.PL; WWW.SYMFONIASERC.PL; 12.000 OSÓB. PONIEWAŻ SZACUNKI NASZE WE WNIOSKU MÓWIŁY O LICZBIE UNIKATOWYCH, NIEPOWTARZALNYCH 10.000 UŻYTKOWNIKÓW - LICZBA WYKONAWSTWA ZOSTAŁA ZACHOWANA.

CZERWIEC – GRUDZIEŃ 2012 - FORUM EKSPERCKIE -BYŁO PROWADZONE PRZEZ NAJWIĘKSZĄ

ZNAWCZYNIĘ PROBLEMÓW LUDZI CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE IZABELĘ CZARNECKĄ. ZNALEŹĆ MOŻNA GO POD NASTĘPUJĄCYM ADRESEM:  
[HTTP://FORUM.GAZETA.PL/FORUM/,1200,JAK\\_ZYC\\_ZE\\_STWARDNIENIEM\\_ROZSIANYM\\_.HTM](http://forum.gazeta.pl/forum/,1200,jak_zyc_ze_stwardnieniem_rozsiANYM_.htm)

OTO INFORMACJA POCHODZĄCA OD GOSPODYNI GAZETY:

„WSZYSTKICH WPISÓW - 468, ILOŚĆ WĄTKÓW – 32, ILOŚĆ POSTÓW EKSPERTA -123 - BARDZO DOBRY WSPÓŁCZYNNIK. NIE JESTEM W STANIE PODAĆ OGLĄDALNOŚCI DLA JEDNEGO FORUM, ALE SĄDZĄC Z ILOŚCI USERÓW, ILOŚCI ZAKŁADANYCH WĄTKÓW I RESPONSYWNOŚCI - FORUM JEST BARDZO POPULARNE”.

WRZESIEŃ 2012 - KAMPANIA ULOTKOWA IDS /HEALTHCARE INTELIGENCE/, PRZYGOTOWANA SPECJALNIE DLA PTSR, PROWADZONA BYŁA PRZEZ CAŁY WRZESIEŃ 2012 W POCZEKALNIACH PRZYCHODNI LEKARZY PIERWSZEGO KONTAKTU W PLACÓWEK POZ /PUBLICZNYCH I NIEPUBLICZNYCH/ NA TERENIE 11 WOJEWÓDZTW: LUBUSKIEGO, WIELKOPOLSKIEGO, MAZOWIECKIEGO, ŁÓDZKIEGO, LUBELSKIEGO, ŚLĄSKIEGO, ŚWIĘTOKRZYSKIEGO, MAŁOPOLSKIEGO, DOLNOŚLĄSKIEGO, KUJAWSKO-POMORSKIEGO I OPOLSKIEGO. W SUMIE BYŁO 2220 SYSTEMÓW A NA JEDEN SYSTEM PRZEKAZALIŚMY PO 30 SZTUK ULOTEK CZYLI 67.000 SZTUK. ULOTKA NOSIŁA TYTUŁ „SYMFONIA SERC” I PRZEKAZYWAŁA NAJBARDZIEJ PODSTAWOWE INFORMACJE O STWARDNIENIU ROZSIANYM ORAZ ADRESY GDZIE NALEŻY SZUKAĆ POMOCY.

WRZESIEŃ – LISTOPAD – SYMULACJA "MAM SM" - PIERWSZA W ŚWIECIE, INTERAKTYWNA SYMULACJA, KTÓREJ CELEM JEST UŚWIADOMIENIE CZYM JEST SM, JAKIE PROBLEMY WIĄŻĄ SIĘ Z WYKONANIEM NAJPROSTSZYCH CZYNNOŚCI I JAK WYGLĄDA CODZIENNE ŻYCIE OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE. SERWIS OTRZYMAŁ PRESTIŻOWE NAGRODY KRAJOWE I ZAGRANICZNE. KAMPANIĘ TĘ PROWADZI ZAPRZYJAŻNIONA Z PTSR FIRMA PR HILL@KNOWLTON, ORAZ FIRMA GEDEON RICHTER I DLATEGO DZIAŁANIE TO JEST BEZ KOSZTOWE DLA PTSR.

SYMULATORY STAWAŁY WSZĘDZIE TAM, GDZIE ODBYWAŁY SIĘ WAŻNE DLA SYMFONII SERC DZIAŁANIA: NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU, W FUNDACJI BATOREGO ITD. OBSŁUGA SYMULATORÓW OPRÓCZ INFORMACJI ROZDAJE PŁYTKI Z NAGRANIEM. SZACUJEMY, ŻE WE WSZYSTKICH TYCH DZIAŁANIACH UCZESTNICZYŁO OKOŁO 50 OSÓB.

WRZESIEŃ 2012 - PROMOWANIE "SYMFONII SERC" I ARTYKUŁY SPONSOROWANE -

- EKSPOZYCJA PLAKATÓW, PODPISALIŚMY UMOWĘ Z JEDYNĄ W TEJ CHWILI NA RYNKU WARSZAWSKIM FIRMĄ WAREXPO, KTÓRA OBSŁUGUJE EKSPOZYCJE PLAKATOWE NA SŁUPACH OGŁOSZENIOWYCH. PLAKATY WISIAŁY NA 100 SŁUPACH OGŁOSZENIOWYCH W BARDZO DOBRYCH MIEJSCACH NA CIĄGACH KOMUNIKACYJNYCH. EKSPOZYCJA BYŁA W TYGODNIU POPRZEDZAJĄCYM AKCJĘ NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU.

- OPRÓCZ PLAKATÓW INFORMUJĄCYCH I ZACHĘCAJĄCYCH DO UCZESTNICTWA W AKCJI NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU, OPRÓCZ INFORMACJI NA NOŚNIKACH ELEKTRONICZNYCH ORAZ ZAPROSZENIU W RADIO,

- GAZETA FAKT W SWOIM ŚRODOWYM WYDANIU ZDROWIE /PRZED AKCJĄ/ ZAMIEŚCIŁA PLAKAT I ARTYKUŁ POŚWIĘCONY TEMU WYDARZENIU. GAZETA TA W DALSZYM CIĄGU MA BARDZO DUŻY NAKŁAD I TRAFIA DO 77 TYSIĘCY MNIEJ I ŚREDNIO WYKSZTAŁCONYCH

MIESZKAŃCÓW WOJEWÓDZTWA MAZOWIECKIEGO.

ZE WZGLĘDU NA POSIADANE NIEWIELKIE ŚRODKI FINANSOWE, W TYM ROKU OGRANICZYLIŚMY WYDAWANIE MATERIAŁÓW INFORMACYJNYCH. Z TYCH SAMYCH POWODÓW, NIE ZATRUDNILIŚMY OSOBY DO PROMOWANIA KAMPANII, DLATEGO TEŻ ZESPÓŁ REALIZACYJNY ORAZ NASI PARTNERZY – W MIEJSCACH DO TEGO PRZEZNACZONYCH WSZYSCY PROMOWALIŚMY WYDARZENIA NP.: NA NASZYCH STRONACH WWW.SYMFONIASERC.PL; WWW.PTSR.ORG.PL; UTWORZYLIŚMY PROFILE NA STRONACH SERWISÓW SPOŁECZNOŚCIOWYCH NP.: FACEBOOK, BLIP, TWITTER ITD. W TEN SPOSÓB DOTARLIŚMY DO MŁODEJ, AKTYWNEJ, CZĘŚCI SPOŁECZEŃSTWA. TAK PODANA INFORMACJA DOTARŁA DO CO NAJMNIEJ 10 TYSIĘCY UNIKATOWYCH /NIEPOWTARZALNYCH/ UŻYTKOWNIKÓW INTERNETU,

- REKLAMA W PRASIE ODBYŁA SIĘ ZGODNIE Z PLANAMI:

ZE WZGLĘDU NA OGRANICZONE ŚRODKI FINANSOWE, PRZEPROWADZILIŚMY NIEWIELKĄ KAMPANIĘ PRASOWĄ. PONIEWAŻ SYMFONIA SERC" ODBYWAŁA SIĘ W WARSZAWIE, DLATEGO TEŻ ARTYKUŁY REKLAMOWE, SPONSOROWANE UKAZAŁY SIĘ W EXPRESSACH

- W EXPRESSIE WIECZORNYM, /50-60.000/KTÓRY SWOIM ZASIĘGIEM OBEJMUJE POWIATY WOKÓŁ WARSZAWY ORAZ LEWOBRZEŻNĄ WARSZAWĘ,

- W EXPRESSIE SOCHACZEWSKIM, /5.000/UKAZUJĄCYM SIĘ W POWIATACH: SOCHACZEWSKIM, WARSZAWSKIM, ŻYRARDOWSKIM,

- NA PORTALU INTERNETOWYM SOCHACZEWIANIN /KILKANAŚCIE TYSIĘCY WEJŚĆ DZIENNIE/.

NAKŁAD WSZYSTKICH TYTUŁÓW WYNOŚIŁ OKOŁO 120 TYS. EGZEMPLARZY CO PRAKTYCZNIE OZNACZA /SZACUNKOWO/, ŻE PRZECZYTAŁO JE OKOŁO 200 TYS. OSÓB. GENERALNIE PRZYJMUJE SIĘ, ŻE PONIEWAŻ WIĘKSZOŚĆ TYTUŁÓW TYCH GAZET ROZDAWANA JEST BEZPŁATNE I TRAFIAJĄ ONE DO BIEDNIEJSZEJ CZĘŚCI SPOŁECZEŃSTWA, JEDEN EGZEMPLARZ TEGO TYTUŁU CZYTA CAŁA RODZINA CZYLI ŚREDNIO 4 OSOBY. JEST NAM BARDZO MIŁO, ZE SZEFOWIE WYMIENIONYCH TYTUŁÓW SĄ NASZYMI PARTNERAMI, PRZYJĘLI PATRONAT MEDIALNY I NASZE ARTYKUŁY ZAMIESZCZALI "PO KOSZTACH".

WRZESIEŃ 2012 - URUCHOMIENIE OBRANDOWANYCH TRAMWAJÓW /OKLEJONE REKLAMĄ SPOŁECZNĄ/ ORAZ REKLAMA W TRAMWAJACH -

BYŁY RUCHOMĄ INFORMACJĄ O PTSR I SM. REKLAMA NA POJAZDACH KOMUNIKACJI MIEJSKIEJ TO JEDNA Z NAJPOPULARNIEJSZYCH I NAJSKUTECZNIEJSZYCH FORM REKLAMY. JEJ ZALETĄ JEST MOŻLIWOŚĆ DOTARCIA Z INFORMACJĄ DO RÓŻNYCH ZAKĄTKÓW MIASTA, DZIĘKI CZEMU REKLAMA STAJE SIĘ BARDZIEJ WIDOCZNA. ZWRACA UWAGĘ ZARÓWNO PASAŻERÓW JAK I PRZECHODNIÓW A TRAMWAJE PRZEZ CAŁY WRZESIEŃ /A NAWET TYDZIEŃ DŁUŻEJ/ JEŹDZIŁY UCZĘSZCZANYMI TRASAMI. OSZACOWALIŚMY, ŻE CO NAJMNIEJ 30 TYS. OSÓB ZETKNEŁO SIĘ Z INFORMACJAMI UMIESZCZONYMI NA TRAMWAJACH.

-KOSZYCZKI REKLAMOWE W TRAMWAJACH

JAKO UZUPEŁNIENIE, WYKUPILIŚMY OD TRAMWAJÓW 10 KOSZYCZKÓW NA UMIESZCZENIE ULOTEK. KOSZYCZKI TE ZNALAZŁY SIĘ W 10 WAGONACH CZYLI 5 TRAMWAJACH 2.WAGONOWYCH. W TEN SPOSÓB, W CIĄGU MIESIĄCA ROZPROWADZONYCH ZOSTAŁO

OKOŁO 8.000 SZTUK ULOTEK CZYLI OKOŁO 10 TYS. OSÓB PRZECZYTA LUB ZOBACZY NASZE PRZESŁANIE UMIESZCZONE NA TYM PRZEKAŹNIKU;

26 SIERPNI 2012 - WIECZOREK POETYCKI -

ODBYŁ SIĘ 26 SIERPNI W GODZINACH 12.00 – 15.00 W GALERII CYTADELA, PROWADZONEJ PRZEZ NASZEGO PARTNERA. WIECZOREK POETYCKI JEST POKŁOSIEM KONKURSÓW: POETYCKIEGO I FOTOGRAFICZNEGO. DZIAŁANIE TO NAZYWAMY WIECZORKIEM POETYCKIM CHOCIAŻ ZE WZGLĘDU NA TO, ŻE NASI LAUREACI SĄ OSOBAMI CHORYMI I POCHODZĄ Z CAŁEJ POLSKI - ODBYWA SIĘ W POŁUDNIE. JUŻ PO RAZ TRZECI OGŁOSILIŚMY KONKURSY PRZEZNACZONE DLA OSÓB CHORYCH, NIEPEŁNOSPRAWNYCH, ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ.

4 WRZEŚNIA 2012 - KONFERENCJA PRASOWA -

ODBYŁA SIĘ W SALI IM.TUROWICZA FUNDACJI BATOREGO:

WIEMY, ŻE W DUŻYM STOPNIU, OD TEJ KONFERENCJI ZALEŻAŁO NAGŁOŚNIENIE KAMPANII A CO SIĘ Z TYM WIĄŻE JEJ ODDŹWIĘK MEDIALNY, DLATEGO POSTARALIŚMY SIĘ WYSŁAĆ ZAPROSZENIA DO DUŻEJ LICZBY MEDIÓW. ZAPROSZENI ZOSTALI: PATRON HONOROWY, PARLAMENTARNY ZESPÓŁ DS. SM, PATRONI MEDIALNI, KOMITET HONOROWY, POLITYCY, OSOBY CHORE, NIEPEŁNOSPRAWNE, POLITYCY, PARTNERZY I NAJWAŻNIEJSZE MAZOWIECKIE MEDIA, WOLONTARIUSZE. NA KONFERENCJI PRZEDSTAWILIŚMY ZAŁOŻENIA „SYMFONII SERC” WRAZ Z ZAPROSZENIEM NA WSZYSTKIE AKCJE. WAŻNYM DLA NAS PUNKTEM I MOŻLIWOŚCIĄ NA TEJ KONFERENCJI BYŁO ZAPREZENTOWANIE OBECNEJ SYTUACJI CHORYCH NA SM W POLSCE I DZIAŁANIA WOKÓŁ NARODOWEGO PLANU LECZENIA SM. W SPOTKANIU UCZESTNICZYŁO 21 OSÓB, WSZYSCY UCZESTNICY OTRZYMALI TECZKI Z MATERIAŁAMI INFORMACYJNYMI. W HALLU STANĘŁY SYMULATORY "MAM SM", KTÓRE POZWALAJĄ NA ZMIERZENIE SIĘ Z PROBLEMAMI, KTÓRE DOTYKAJĄ LUDZI CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE. TE OSOBY, KTÓRE SYMULACJE WIDZIAŁY PO RAZ PIERWSZY, PRÓBOWAŁY ZMIERZYĆ SIĘ Z KŁOPOTAMI OSÓB CHORYCH. POKAZALIŚMY WYSTAWĘ PRAC POKONKURSOWYCH PROWADZONYCH PRZEZ PTSR. KONFERENCJA ZAKOŃCZYŁA SIĘ SKROMNYM POCZĘSTUNKIEM.

15 WRZEŚNIA 2012 - CAŁODZIENNA AKCJA NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU -

OD ZARZĄDU DRÓG MIEJSKICH OTRZYMALIŚMY MIEJSCE NA KRAKOWSKIM PRZEDMIEŚCIU OD KOŚCIOŁA ŚW. ANNY DO SKWERU HOOVERA. JEST TO NAJBARDZIEJ PRESTIŻOWE MIEJSCE W WARSZAWIE GDZIE NA SPACERY PRZYCHODZĄ CAŁE RODZINY STĄD DOSKONAŁE MIEJSCE NA PROWADZENIE KAMPANII SPOŁECZNYCH. INFORMACJE O AKCJI CZYLI PLAKATY ZAWIESILIŚMY NA 100 SŁUPACH OGŁOSZENIOWYCH. INFORMACJE WRAZ Z ZAPROSZENIEM DO UCZESTNICTWA UKAZAŁY W ŚRODKACH MASOWEGO PRZEKAZU CZYLI GAZETACH ORAZ NA NOŚNIKACH ELEKTRONICZNYCH. DO OSÓB NAJWAŻNIEJSZYCH PRZEKAZALIŚMY ZAPROSZENIA. WSZYSTKIE DZIAŁANIA PODZIELILIŚMY W TAKI SPOSÓB ABY WSZYSTKIE GRUPY WIEKOWE W TYM SAMYM CZASIE MOĞY CZYNNIE UCZESTNICZYĆ. MIEJSCE AKCJI ZOSTAŁO OZNAKOWANE BANERAMI, ROLL-UPAMI, POTYKACZAMI ITD. PORZĄDKU PILNOWAŁA PROFESJONALNA FIRMA, W POBLIŻU STAŁA KARETKA POGOTOWIA Z ZESPOŁEM LEKARSKIM. POSTAWILIŚMY TEŻ WC Z UMYWALKAMI, TAKŻE DLA ON. ZADBALIŚMY O TO ABY WSZYSCY UCZESTNICY, BEZPŁATNIE MOĞLI NAPIĆ SIĘ WODY. TEREN ZAPEŁNIONY ZOSTAŁ 12. PODWÓJNYMI ROZSTAWIONYMI NAMIOTAMI TEMATYCZNYMI. NA ŚRODKU ZNAJDOWAŁA SIĘ MAŁA SCENA CZYLI PODŁOGA UŁATWIAJĄCA TANIEC NA WÓZKACH INWALIDZKICH, POKAZY TANGA

ARGENTYŃSKIEGO, WALKI KARATE ITD. PRZY SKWERZE HOOVERA STANĘŁA PROFESJONALNA SCENA.

PODCZAS AKCJI ROZDANO

- 3000 SZT. ULOTEK;
- 1000 SZT. FOLDERÓW, /KTÓRE POSIADALIŚMY/;
- 1000 SZT WIZYTÓWEK PTSR /KTÓRE POSIADALIŚMY/
- 1000 SZT. TOREB Z NADRUKIEM;
- 1000 SZT. BALONIKÓW Z NADRUKIEM;
- 500 SZT. OPASEK SILIKONOWYCH Z NADRUKIEM;
- 1000 SZT. KOŁONOTATNIKÓW Z NADRUKIEM

WRZESIEŃ – PAŹDZIERNIK 2012 - INNE KANAŁY KOMUNIKACYJNE -

OPRÓCZ WYMIENIONYCH MATERIAŁÓW INFORMACYJNYCH, WE WRZEŚNIU WYKORZYSTALIŚMY INNE KANAŁY KOMUNIKACYJNE:

- NAJBARDZIEJ NOŚNYM BYŁ SPOT RADIOWY, KTÓRY EMITOWANY BYŁ PRZEZ CAŁY WRZESIEŃ W I PROGRAMIE PR;
- NOŚNIKI LCD W WARSZAWSKICH TRAMWAJACH. UMOWE PODPISALIŚMY NA MIESIĄC, ALE EKSPONOWANE BYŁY JESZCZE W LISTOPADZIE;
- W PAŹDZIERNIKU WYDALIŚMY 500 SZTUK KALENDARZY NABIURKOWYCH ZE ZDJĘCIAMI, LOGOTYPAMI I KRÓTKIMI INFORMACJAMI. KALENDARZE NA ROK 2013 WYDALIŚMY NA UŻYTEK PRZYJACIÓŁ PTSR, WOLONTARIUSZY, SPONSORÓW, OSÓB CHORYCH, NIEPEŁNOSPRAWNYCH. WSZYSCY, KTÓRYM DZIĘKUJEMY ZA UCZESTNICTWO W AKCJACH, OTRZYMUJĄ OD NAS: KALENDARZ, PODZIĘKOWANIE W FORMIE DYPLONU, INFORMACJE O ZREALIZOWANIU KAMPANII;
- BIEG BAYER LIFE TEAM - 16 OSOBOWA EKIPA FIRMY BAYER BIEGŁA W XXI BIEGU POWSTANIA WARSZAWSKIEGO NA RZECZ PTSR;
- PORANKI Z WOLONTARIATEM, ODBYWAŁY SIE W CZERWCU I WRZESNIU. KOORDYNATORKA WOLONTARIATU BRAŁA W NICH UDZIAŁ;
- TARGI WOLONTARIATU - PTSR I PROJEKT "SYMFONIA SERC" BYŁY LICZNIE PREZENTOWANE;
- MIEDZYNARODOWA WYSTAWA "UNDER PRESSURE" W PKIN W DNIACH 20-26 WRZESIEŃ, PREZENTUJĄCA OSOBYC CHORE NA SN W RÓŻNYCH KRAJACH EUROPY W TYM POLSKI

7 PAŹDZIERNIKA - ZAKOŃCZENIA SYMFONII SERC W ZAMKU KRÓLEWSKIM -

OFICJALNE ZAKOŃCZENIE KAMPANII SPOŁECZNEJ „SYMFONIA SERC” ODBYŁO SIĘ ZGODNIE Z PLANAMI W DNIU 7 PAŹDZIERNIKA W GODZINACH 17.00 – 20.00 W SALI BALOWEJ ZAMKU KRÓLEWSKIEGO W WARSZAWIE. NASTĄPIŁY PEWNE ZMIANY W STOSUNKU DO PLANÓW ODNOŚNIE ILOŚCI PRYZNANYCH ODZNACZEŃ I PODZIĘKOWAŃ. ZE WZGLĘDU NA

UBIEGŁOROCZNE OBCHODY 20.LECIA PTSR, OKAZAŁO SIĘ, ZE JEST KONIECZNOŚĆ UDEKOROWANIA WIĘKSZEJ LICZBY OSÓB. TAK WIĘC, ODZNACZENIA „AMBASADOR SM” OTRZYMAŁO 21 OSÓB, A „SERCA SERC” 11 OSÓB I FIRM.

ODZNACZENIA TE, PRYZNAWANE SĄ ZASŁUŻONYM I ZAANGAŻOWANYM INSTYTUCJOM I OSOBOM FIZYCZNYM W DZIAŁANIA NA RZECZ PROMOWANIA INFORMACJI O SM ORAZ ZA DZIAŁANIA WSPOMAGAJĄCE REALIZACJĘ SYMFONII SERC.

ODZNACZENIE OTRZYMAŁA M INN. IRENA LIPOWICZ, RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH.

ZAKOŃCZONY ZOSTAŁ TAKŻE KONKURS DLA MEDIÓW, A 4.ZWYCIĘZCÓW KONKURSU ODEBRAŁO NAGRODY. KONKURS TEN, W ZNACZĄCY SPOSÓB PRZYCZYNIĄ SIĘ DO PROMOWANIA INFORMACJI O SM I ŻYCIU Z TA CHOROBA.

W PRZERWIE UROCZYSTOŚCI, KAWIARNIA CAFE ZAMEK SERWOWAŁA SKROMNY POCZĘSTUNEK.

DRUGĄ CZĘŚĆ WYPEŁNIŁ RECITAL HALINY KUNICKIEJ, BARDZO CIEPŁO ODEBRANY I DŁUGO OKLASKIWANY.

UROCZYSTOŚĆ PROWADZONA BYŁA PRZEZ ZNANEGO PIOSENKARZA JACKA BRZĘCZYKOWSKIEGO.

GRUDZIEŃ 2012 - PODSUMOWANIE I EWALUACJA -

REZULTATY KAMPANII SYMFONIA SERC - REZULTATY REALIZACJI PROJEKTU "SYMFONIA SERC" ZACZYNAJĄ JUŻ BYĆ WIDOCZNE.

2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego  
(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)

CAŁY KRAJ

**2. Informacja dotycząca prowadzonych przez organizację pożytku publicznego placówek w okresie sprawozdawczym**

1.Organizacja prowadziła placówki zapewniające całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, centra integracji społecznej, domy pomocy społecznej, placówki opiekuńczo-wychowawcze określone w przepisach o pomocy społecznej, szkoły i placówki publiczne określone w przepisach o systemie oświaty lub niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej

- tak  
 nie

2.Informacja na temat lokalizacji i aktywności placówek, o których mowa w pkt 1

Lp	Nazwa placówki	Miejscowość/ci, w której/ych placówka prowadzi działania	Liczba odbiorców działań placówki w okresie sprawozdawczym
1	-	-	-
2	-	-	-
3	-	-	-
4	-	-	-

### 3. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

Liczba odbiorców działań organizacji  <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	100 000
	Osoby prawne	26

### 4. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

<p>1. Opis przedmiotu nieodpłatnej działalności pożytku publicznego <i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</i></p>	<p>WSZYSTKIE DZIAŁANIA PTSR BYŁY PROWADZONE W MINIONYM ROKU (2012) JAKO DZIAŁANIA NIEODPŁATNE. PROJEKTY ZOSTAŁY SZCZEGÓLOWO OPISANE POWYŻEJ. W RAMACH FINANSOWANIA 1% DZIAŁANIA PODEJMOWANE PRZEZ PTSR TO PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI, DZIAŁANIA INFORMACYJNE I RZECZNICZE. ORGANIZACJA PRZYJMOWAŁA RÓWNIEŻ DAROWIZNY OD OSÓB FIZYCZNYCH I OD OSÓB PRAWNYCH.</p> <p>POZOSTAŁE PROJEKTY PTSR SĄ PROWADZONE DZIEKI FUNDUSZOM POCHODZĄCYM Z KONKURSÓW (PO FIO, PFRON, PROJEKTY MIĘDZYNARODOWE).</p>	
	Kod PKD:	86.90.E
	Kod PKD:	94.99.Z
	Kod PKD:	
<p>2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację nieodpłatnej działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	CAŁY KRAJ	

### 5. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego i działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="checkbox"/> tak <input checked="" type="checkbox"/> nie
--	---



<p>2. Opis przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>)</i></p>	-	
<p>3. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację odpłatnej działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	-	
<p>4. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą</p>	<input type="checkbox"/> tak <input checked="" type="checkbox"/> nie	
<p>5. Opis przedmiotu działalności gospodarczej</p> <p><i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności gospodarczej prowadzonej przez organizację w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>)</i></p>	-	
<p>6. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności gospodarczej</p> <p><i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	-	
<p><b>III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b></p>		

<b>1. Informacja o przychodach organizacji</b>	
1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników / zysków i strat)	<b>12 519 596,89 zł</b>
<b>2. Informacja o źródłach przychodów organizacji</b>	
1. Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	<b>12 209 152,28 zł</b>
2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	<b>0,00 zł</b>
3. Przychody z działalności gospodarczej	<b>0,00 zł</b>
4. Przychody z działalności finansowej	<b>288 403,57 zł</b>
5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	<b>4 545 691,69 zł</b>
6. Ze źródeł publicznych ogółem:	<b>336 423,87 zł</b>
a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	<b>0,00 zł</b>
w tym: b) ze środków budżetu państwa	<b>191 076,43 zł</b>
c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	<b>33 807,44 zł</b>
d) z dotacji z funduszy celowych	<b>111 540,00 zł</b>
7. Ze źródeł prywatnych ogółem:	<b>1 005 716,50 zł</b>
a) ze składek członkowskich	<b>20 323,80 zł</b>
b) z darowizn od osób fizycznych	<b>183 052,13 zł</b>
c) z darowizn od osób prawnych	<b>798 720,62 zł</b>
w tym: d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	<b>3 619,95 zł</b>
e) ze spadków, zapisów	<b>0,00 zł</b>
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaż lub wynajem składników majątkowych)	<b>0,00 zł</b>
g) z nawiązek sądowych	<b>0,00 zł</b>
h) ze świadczeń pieniężnych	<b>0,00 zł</b>
8. Z innych źródeł	<b>0,00 zł</b>
<b>2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	<b>0,00 zł</b>
2. Wynik działalności gospodarczej	<b>0,00 zł</b>
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność statutową	<b>0,00 zł</b>

<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
1. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych niewydatkowanej w poprzednich okresach sprawozdawczych		<b>5 357 547,01</b> zł
2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		<b>2 644 182,88</b> zł
3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1) oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	94,99,Z Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytową oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej nie sklasyfikowana	<b>2 644 182,88</b> zł
2		, zł
3		, zł
4		, zł
4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą		
1	Program Leczenia i Rehabilitacji	<b>2 195 698,70</b> zł
2	Cele statutowe PTSR	<b>448 484,18</b> zł
3		, zł
4		, zł
<b>4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		<b>3 649 218 ,16</b> zł <b>2 644 182,88</b> zł
a)koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		<b>3 339 607,06</b> zł <b>2 338 905,11</b> zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		<b>0,00</b> zł <b>0,00</b> zł
c)koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		<b>0,00</b> zł
w tym: d)koszty administracyjne, w tym: zużycie materiałów i energii, usługi obce, podatki i opłaty, wynagrodzenia oraz ubezpieczenia i inne świadczenia, amortyzacja		<b>241 303,44</b> zł <b>241 303,44</b> zł
e)koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		<b>9 471,00</b> zł , zł
f)pozostałe koszty ogółem:		<b>68 307,66</b> zł <b>63 974,33</b> zł
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>		

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p>	<p><input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> z innych zwolnień</p> <p style="text-align: right;">-&gt; jakich? Zwolnienie z podatku od nieruchomości</p>
<p>2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226)</p>	<p><input type="checkbox"/> tak.</p> <p><input checked="" type="radio"/> nie</p>
<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p>	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała</p>
<p><b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b></p>	
<p><b>1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej</b></p>	
<p>1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy</p> <p><i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i></p>	<p style="text-align: right;">12 osób</p>
<p>2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty</p> <p><i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i></p>	<p style="text-align: right;">10,46 etatów</p>
<p>3. Liczba osób świadczących usługi w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej</p>	<p style="text-align: right;">43 osoby</p>
<p><b>2. Członkowie (nie dotyczy fundacji)</b></p>	
<p>1. Organizacja ma członków</p>	<p><input checked="" type="radio"/> tak</p> <p><input type="radio"/> nie</p>

2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku obrotowego	osób fizycznych 209 osób przy Radzie Głównej
	osób prawnych 25 Oddziałów
3. Zmiana członkostwa w organizacji	organizacja pozyskała 5 członków organizacja straciła 1 członków
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy  (Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)	<input checked="" type="radio"/> tak <input type="radio"/> nie
2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)	121 osób
w tym:	
a) członkowie organizacji	0 osób
b) pracownicy organizacji	0 osób
c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0 osób
d) członkowie organu zarządzającego	0 osób
e) inne osoby	121 osób
3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 30 dni</u> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)	12 osób
w tym:	
a) członkowie organizacji	11 osób
b) pracownicy organizacji	0 osób
c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0 osób
d) członkowie organu zarządzającego	12 osób
e) inne osoby	0 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	734 709,12 zł
w tym:	
a) z tytułu umów o pracę	515 214,72 zł
wynagrodzenie zasadnicze	510 542,81 zł
nagrody	0 zł
premie	2 870,47 zł
inne świadczenia (np. służbowy telefon, samochód)	0 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	219 949,40 zł

2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		734 709,12 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	734 709,12 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji		0,00 zł
4. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		1 263,89 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		0,00 zł
6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		2731,26 zł
7. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		2 480,95 zł
8. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		0,00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		9 703,70 zł
10. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń  <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	CZŁONKOWIE RADY STOWARZYSZENIA NIE POBIERAJĄ WYNAGRODZENIA ZA FUNKCJE ZARZĄDCZE W ORGANIZACJI	
<b>VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="checkbox"/> tak <input checked="" type="radio"/> nie	
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	- , zł	
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	-	
<b>VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez administrację publiczną w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input checked="" type="radio"/> tak <input type="checkbox"/> nie	
2. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota
1	Symfonia serc 2012	33 807,44 zł

2		, zł
3		, zł
4		, zł
5		, zł

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej

tak

nie

4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację

Lp	Nazwa zadania	Kwota
1	PFRON Razem łatwiej – poradnia psychologiczno-socjalna dla osób ze stwardnieniem rozsianym	111 540,00 zł
2	FIO Kampania informacyjno-edukacyjna „Symfonia serc”	139 865,53 zł
3		, zł
4		, zł
5		, zł

#### IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego zamówień publicznych w okresie sprawozdawczym

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne

tak

nie

2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację

Lp	Nazwa zamówienia	Kwota
1	-	, zł
2	-	, zł
3	-	, zł
4	-	, zł
5	-	, zł

#### X. Informacje uzupełniające

1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki

Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
1	-		%	%
2	-		%	%

3	-		%	%
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
1	-			
2	-			
3	-			
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	Przedmiot kontroli	Organ kontrolujący	Data zakończenia kontroli	
1	<b>Prawidłowość zgłaszania do ubezpieczeń, obliczania składek na ubezpieczenia zdrowotne, FP, FGŚR</b>	<b>Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Wydział Kontroli Płatników Składek w Warszawie 1, Senatorska 6/8, 00-917 Warszawa</b>	<b>10.12.2013</b>	
2				
3				
4				
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)			<input checked="" type="radio"/> tak <input type="radio"/> nie	
5. Dodatkowe informacje				
<i>(Należy wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>				
Sporządził/a Imię i nazwisko Funkcja  Magdalena Fac, Sekretarz Generalna PTSR  Luiza Wieczyńska, Z-ca Sekretarza Generalnego PTSR	Podpis	Data wypełnienia sprawozdania  30.04.2013	Miejsce na pieczęć organizacji o ile organizacja posiada pieczęć	