

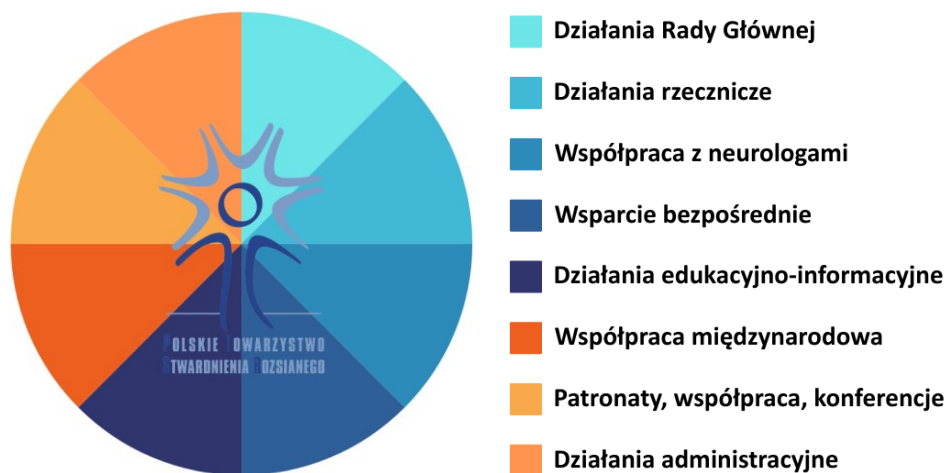


**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

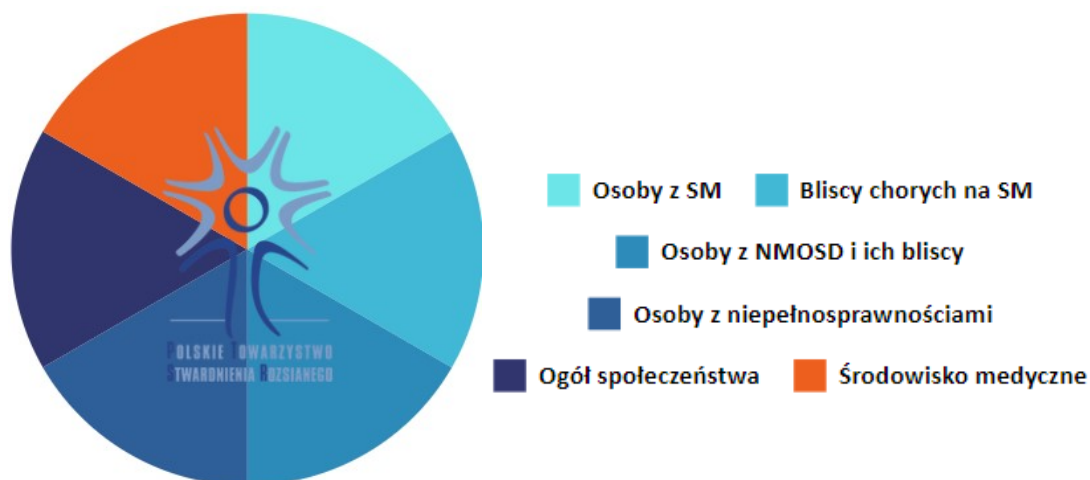
**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁAŃ
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO ZA ROK 2023**

W **2023 r.** Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) przeprowadziło liczne działania pomocowe, informacyjne, edukacyjne i rzecznicze kierowane bezpośrednio i pośrednio do osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich bliskich, zgodnie ze statutem organizacji.

Realizowane aktywności miały charakter jednorazowych wydarzeń oraz działań ciągłych, będących kontynuacją projektów rozpoczętych w latach poprzednich.



Wykres 1. Obszary działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2023 r.



Wykres 2. Główni odbiorcy działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2023 r.

Działania Rady Głównej

Uchwały

Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (RG PTSR) działała aktywnie - w 2023 r. spotkała się na 4 posiedzeniach (w tym on-line) i łącznie RG PTSR przyjęła 27 uchwał. Dotyczyły one przede wszystkim Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia (PLRiW), prowadzonych działań i funkcjonowania samej organizacji, Rady Głównej i biura Rady Głównej PTSR (BRG PTSR), m.in. preliminarza budżetowego oraz kwestii lokowania środków zgromadzonych na rachunkach PTSR - RG PTSR, myśląc o zabezpieczeniu przyszłości organizacji, zdecydowała się kontynuować politykę związaną z bezpiecznym lokowaniem środków, bez inwestowania i trzymania ich na lokatach bankowych, a zakupie Obligacji Skarbu Państwa, które poza gwarancją bezpieczeństwa przynoszą zysk zasilający konto organizacji i pozwalający na utworzenie kapitału żelaznego.

Ponadto, członkowie Rady Głównej Stowarzyszenia spotykali się przy okazji innych wydarzeń, np. Abilimpiady i dyskutowali na tematy istotne dla organizacji.

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

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

Reprezentacja Prezydium RG i członków RG PTSR

W 2023 r. przedstawiciele Rady Głównej reprezentowali PTSR na oficjalnych wydarzeniach, organizowanych m.in. przez Oddziały, instytucje publiczne czy inne organizacje pozarządowe w Polsce i za granicą. Były to np.: Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego, spotkania regionalne „Dialog dla stwardnienia rozsianego”, koncert „Podaj Serce”, Gala Symfonia Serc, Dzień Słoneczników organizowany przez Słowackie Stowarzyszenie Stwardnienia Rozsianego, Konferencja "Sanok bez barier", Gala „Lodołamacze”.

Ponadto w trakcie obchodów 90-lecia Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (PTN) Przewodniczący Rady Głównej PTSR - Tomasz Połec został uhonorowany Medalem Zasłużonych dla Polskiego Towarzystwa Neurologicznego za wieloletnią pracę i zasługi na rzecz Towarzystwa. Ponadto, Przewodniczący znalazł się, w opublikowanym przez Puls Medycyny już w 2023 r., rankingu 100 najbardziej wpływowych osób w polskim systemie ochrony zdrowia w 2022 r.

Walne Zgromadzenie Delegatów i Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Delegatów

Nadzwyczajne Walne Zgromadzenie Delegatów (NWZD) zwołane zostało przez Radę Główną PTSR na 11.02.2023, zgodnie z przepisami statutu. Dotyczyło wyłącznie tematów, dla których zostało powołane: wyboru nowej Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia (KRS) oraz zmian zapisów w statucie Stowarzyszenia. Wzięło w nim udział 46 delegatów. W trakcie spotkania przyjęto statut Stowarzyszenia z poprawkami, a także nowy skład Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia.

W dniu 17.06.2023 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów (WZD) zwołane przez Radę Główną PTSR zgodnie ze statutem organizacji. Spośród delegatów uprawnionych do głosowania,

w Zgromadzeniu wzięło udział 30 osób. W trakcie WZD delegaci przyjęli sprawozdanie finansowe i merytoryczne za 2022 r.

Działania rzecznicze

W ramach swoich działań Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2023 r. prowadziło działania rzecznicze, reprezentując potrzeby osób ze stwardnieniem rozsianym. Podjęte w tym obszarze działania dotyczyły bardzo różnorodnych tematów i zagadnień.

Udział w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego

Parlamentarny Zespół ds. Stwardnienie Rozsianego to grupa składająca się z parlamentarzystów, którzy wraz z przedstawicielami organizacji pacjenckich, ekspertami oraz samymi pacjentami dyskutują sytuację osób z SM w Polsce i poszukują rozwiązań dla bieżących problemów. W 2023 r. odbyły się 2 posiedzenia Parlamentarnego Zespołu z udziałem przedstawicieli PTSR, Doradczej Komisji Medycznej PTSR, MZ i NFZ. Tematy poruszane na posiedzeniach były spójne z innymi działaniami rzeczniczymi i dotyczyły: kwestii realizacji programu lekowego i kolejek; tematu interwencyjnego dotyczącego kontynuacji leczenia pacjentów uczestniczących wcześniej w badaniu klinicznym ozanimodu; poszerzenia kryteriów programu lekowego B.57 (leczenie spastyczności kończyny górnej i/lub dolnej z zastosowaniem toksyny botulinowej) u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym; rozszerzenia refundacji leków objawowych o famprydynę u pacjentów z SM z zaburzeniami chodu; refundacji okrelizumabu i kladrybiny I linii leczenia SM i podskórnej postaci natalizumabu.

Program lekowy „Leczenie stwardnienia rozsianego”

W październiku 2022 roku ogłoszony został nowy program lekowy, który wszedł w życie 1 listopada 2022 r. i połączył dotychczasowe dwa programy lekowe (B.29 i B.46) w jeden (B.29). Znalazły się w nim nowe preparaty dla osób zmagających się zarówno z rzutowo-remisyjną jak i wtórnie postępującą postacią SM, a także złagodzone zostały kryteria przejścia z I do II linii leczenia. Natomiast w lipcu 2023 roku w życie weszły kolejne postulowane zmiany: preparaty okrelizumab i kladrybina mogą być stosowane u pacjentów z SM jako leki pierwszego wyboru.

Program lekowy „Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu A”

1 listopada program lekowy B.57 został rozszerzony o nowe grupy pacjentów, w tym osoby chorujące na stwardnienie rozsiane. PTSR zabiegała o dodanie grupy chorych na SM do tego programu już od wielu lat.

Debata „Stwardnienie rozsiane w Polsce - nowe wyzwania”

Debata została zorganizowana z okazji Światowego Dnia SM. Udział w niej wzięło wielu gości, w tym przedstawiciele środowiska neurologów pacjentów i organizacji SMowych, a także decydenci: prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, prof. dr hab. n. med., Konrad Rejdak, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Minister Maciej Miłkowski, dr Jakub

Gierczyński, Zastępczyni Dyrektora Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta (RPP) - Marzanna Bieńkowska oraz przedstawiciele PTSR: Tomasz Połec - Przewodniczący PTSR i Dominika Czarnota-Szałkowska - Sekretarz Generalna PTSR. W jej trakcie Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zaprezentowało swoje postulaty i podjęło dyskusję w trzech panelach dyskusyjnych poświęconych: diagnostyce SM, leczeniu osób chorych na SM, kompleksowej opiece dla osób chorych na SM.

Pisma do decydentów i parlamentarzystów

Organizacja wystosowała serie pism (do Ministerstwa Zdrowia, NFZ, Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii, PTN, RPP, Parlamentarny Zespół) w sprawie możliwości kontynuacji terapii w ramach NFZ przez pacjentów biorących uprzednio udział w badaniu klinicznym w prywatnym ośrodku w Plewiskach, którym odmówiono leczenia ze względu na przerwę w otrzymywaniu leku. Wystosowało również prośbę do Ministerstwa Zdrowia o dodanie zapisu w programie lekowym, który byłby wentylem bezpieczeństwa w sytuacjach, jak opisana powyżej - w wyjątkowych przypadkach możliwość podejmowania indywidualnych decyzji dotyczących leczenia np. przez konsultanta wojewódzkiego.

Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas spotkań odbywających się w 2023 r. Dotyczyły one przede wszystkim kwestii systemowych.

Postulaty PTSR na 2023 r.

PTSR przygotowało, a także opublikowało kilkanaście postulatów dotyczących obszaru diagnostyki, leczenia i kompleksowej opieki nad osobami z SM. Postulaty zostały ogłoszone w trakcie obchodów Światowego Dnia SM, a konkretnie konferencji prasowej, która odbyła się w Centrum Prasowym PAP.

Spotkania regionalne „Dialog dla stwardnienia rozsianego”

W 2023 r. odbyły się dwa spotkania regionalne: w Katowicach i we Wrocławiu, których celem było omówienie wraz z decydentami, przedstawicielami instytucji państwowych, lekarzami, dyrekcją ośrodków prowadzących programy lekowe, osobami z SM i innymi organizacjami zajmującymi się SM najważniejszych problemów, z którymi borykają się chorzy w regionie.

Współpraca z neurologami

Ważnym elementem działań rzeczniczych PTSR jest współpraca z Doradcą Komisją Medyczną PTSR (DKM), w skład której wchodzi kilkunastu ekspertów neurologów zajmujących się SM. Przewodniczącym jest prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj, Wiceprzewodniczącymi: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak i dr n. med. Robert Bonek a Sekretarzem - prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko. W 2023 r. odbyły się 4 posiedzeń DKM, w trakcie których dyskutowano następujące kwestie: realizacja nowego programu lekowego; refundacja postaci podskórnej natalizumabu; udział w inicjatywach takich jak PROMS i Progressive Alliance; opracowanie polskiej adaptacji Arm Function

Scale in MS (AMSQ) - prof. K. Selmaj; materiały na temat MOGAD; opracowanie ankiety dla osób z SM w ramach projektu badania PTSR nt. doświadczeń pacjentów z leczeniem SM w Polsce (rok po wprowadzeniu dużych zmian w programie lekowym); kwestia kontraktów na rok 2024; kwestia urealnienia wyceny świadczeń w ramach programu lekowego.

Pilne sprawy były omawiane w korespondencji mailowej.

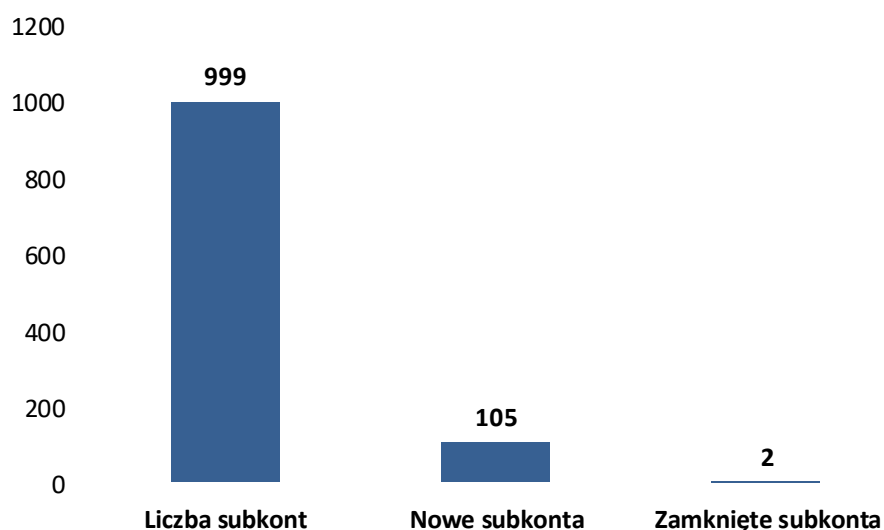
Wsparcie bezpośrednie

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

Program Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia (PLRiW) jest projektem mającym na celu poprawę jakości życia osób chorujących na stwardnienie rozsiane i/lub osób z niepełnosprawnościami i innymi chorobami neurologicznymi. W ramach PLRiW tworzone są indywidualne subkonta, na których chorzy gromadzić mogą środki z 1,5% podatku i darowizn.

W 2023 r. projekt swoim działaniem objął 999 osób. Założono 105 nowych subkont, zamknięto 2. Podopieczni programu „Mam szansę” ze swoich indywidualnych subkont finansowali takie usługi jak: zabiegi i turnusy rehabilitacyjne, konsultacje i terapie neurologiczne, urologiczne, psychiatryczne, psychologiczne, stomatologiczne, logopedyczne czy fizjoterapeutyczne. W ramach PLRiW były finansowane również kursy doszkalające oraz zajęcia sportowe. Odbiorcy wpłat celowych, ze swoich subkont opłacali produkty medyczne, takie jak: leki łagodzące objawy choroby, środki higieny osobistej, okulary i soczewki, sprzęt rehabilitacyjny, wózki inwalidzkie, kule, tóżka medyczne. Zebrane na indywidualnych subkontach pieniądze były wydatkowane na modernizację pomieszczeń mieszkalnych - w celu dostosowania ich do potrzeb osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi lub/i poprawy jakości ich życia.

W 2023 r., podopiecznym programu „Mam Szansę” zostało umożliwione finansowanie samochodów, dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami fizycznymi.



Wykres 3. Subkonta w Programie Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia „Mam szansę” w 2023 r.

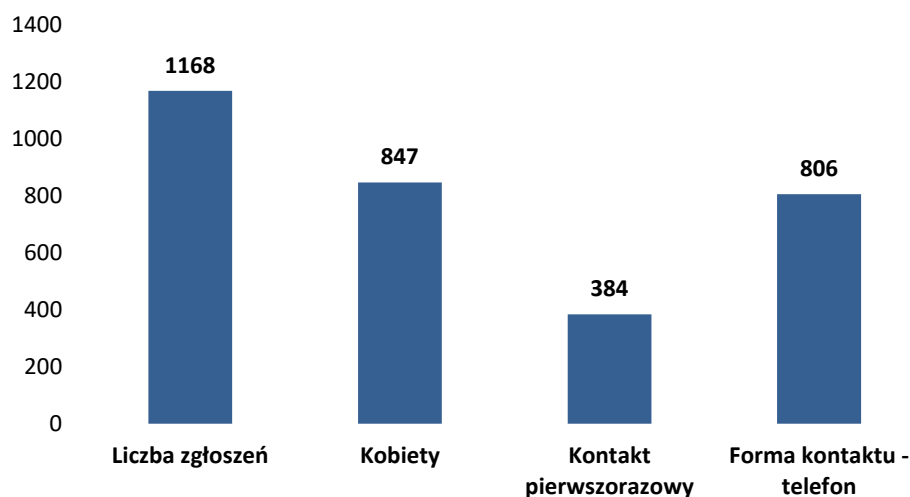
Centrum Informacyjne SM (CISM), w tym Ogólnopolska Infolinia SM

Celem Centrum Informacyjnego SM jest udzielanie wsparcia informacyjnego i specjalistycznego osobom z SM i ich bliskim z całej Polski oraz zza granicy. W 2023 r. CISM obsłużyło 1168 zgłoszeń.

Zgłoszenia dotyczyły przede wszystkim diagnozy, rehabilitacji i leczenia, w szczególności: aktualnych informacji na temat dostępności do leczenia, metodach terapii, pojawieniu się i refundacji nowych leków na SM, ścieżki działania przy podejrzeniu SM oraz problemów z postawieniem diagnozy, możliwości zmiany ośrodka leczniczego oraz o informacji na temat nowej szczepionki przeciw Covid-19. Wśród poruszonych tematów pojawiły się też pytania o zasady żywienia osób ze stwardnieniem rozsianym, m.in.: odpowiedniej suplementacji, wskazanej diety czy odżywiania się przy chorobach współistniejących; rehabilitacji, m.in.: możliwości korzystania z różnych form rehabilitacji prywatnie oraz w ramach NFZ; spraw socjalnych: możliwości przyznania renty i zasiłku oraz zapewnienia opieki domowej choremu. Poruszane były też kwestie zmiany miejsca leczenia oraz problemów w komunikacji z lekarzem prowadzącym odnośnie zmiany leków. Dzwoniący zgłaszali również skargi na długie kolejki i czas oczekiwania na włączenie do programu lekowego oraz problemy z samodzielną decyzją w wyborze leku w trakcie konsultacji z lekarzem neurologiem. Równocześnie, z trwaniem wojny w Ukrainie, do Centrum Informacyjnego SM zgłaszały się osoby, które przeprowadziły się do Polski i poszukiwały podstawowych informacji dotyczących możliwości podjęcia lub kontynuacji leczenia na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.

Informacje oraz wsparcie na Infolinii udzielane było w językach: polskim, ukraińskim oraz angielskim. Najwięcej osób z Centrum Informacyjnym kontaktowało się z województw mazowieckiego, małopolskiego i wielkopolskiego a najmniej z kujawsko-pomorskiego. Ze wsparcia Centrum Informacyjnego SM korzystały głównie kobiety (847 osób). Wśród dzwoniących najwięcej było chorych na SM (927 osób), a kolejną najliczniejszą grupę stanowiły osoby bliskie lub członkowie rodzin (143 osoby). Aż 384 osoby, czyli 33 % dzwoniących, kontaktowało się z Centrum Informacyjnym SM po raz pierwszy. Aż 806 osób wybrało kontakt telefoniczny z Centrum Informacyjnym, 357 osób skontaktowało się za pomocą Internetu (mail lub formularz zgłoszeniowy), a 5 osób zdecydowało się na spotkanie w Biurze Rady Głównej. Jeżeli chodzi o czas poświęcony na konsultację, to najkrótsza rozmowa trwała 4 minuty, najdłuższa z kolei wyniosła prawie 2 godziny, czyli 112 minut. Średni czas konsultacji wyniósł około 19 minut.

W CISM osoby z SM i ich bliscy mogą też zamawiać darmowe publikacje specjalistyczne dotyczące choroby, leczenia i rehabilitacji. W 2023 r. zrealizowano 170 zamówień, niektóre obejmowały nawet kilkanaście publikacji.



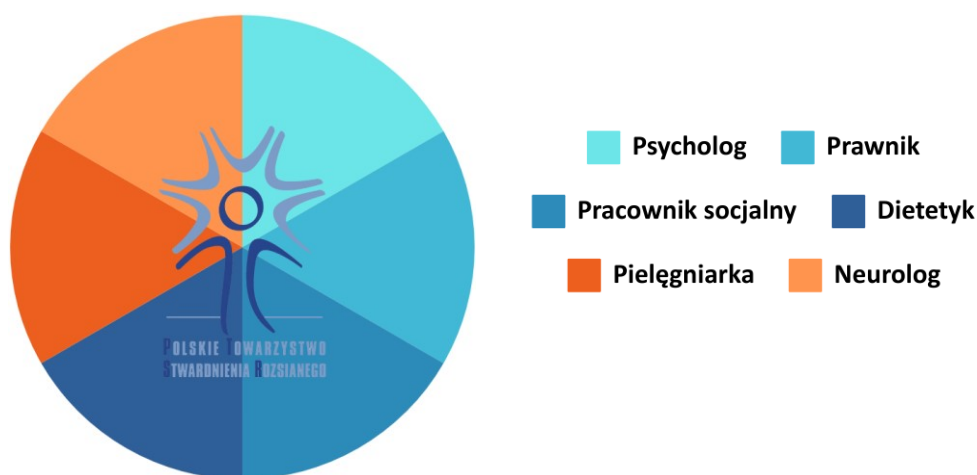
Wykres 4. Centrum Informacyjne SM i Infolinia SM w 2023 r. - struktura zgłoszeń

Specjalistyczna poradnia dla osób z SM i ich bliskich

W ramach Centrum Informacyjnego SM działa Specjalistyczna poradnia dla osób z SM i ich bliskich, w której w 2023 r. skorzystać można było z bezpłatnego wsparcia psychologów/psychoterapeutów, prawnika, pracownika socjalnego, dietetyka, pielęgniarki SM oraz neurologa. Wsparcie w poradni prowadzone było przez wykwalifikowanych specjalistów, drogą telefoniczną, przez komunikator Skype, e-mailowo oraz - jeśli zachodziła taka potrzeba - osobiście, w biurze PTSR w Warszawie. Pomoc udzielana była osobom z całej Polski oraz dla kilku osób z zagranicy. Łącznie (od kwietnia 2023 r. do końca marca 2024 r. – projekt zachodzi na dwa lata) na wsparciu specjalistów skorzystało kilkaset osób w ciągu 1128 godzin wsparcia.

Wsparcie psychologiczne skupiało się przede wszystkim na redukowaniu poziomu lęku, zwiększeniu samodzielności i pewności siebie, pomocy w odnalezieniu się w społeczeństwie. Ważnym tematem były też diagnoza i doświadczenie różnych objawów SM, które powodowały ogromne napięcia emocjonalne u osób kontaktujących się z psychologami. Podczas konsultacji z pracownikiem socjalnym osoby z SM otrzymywały podstawową wiedzę na temat przysługujących im ulg i uprawnień socjalnych. Najczęstsze pytania dotyczyły kwestii orzecznictwa ZUS, orzecznictwa rentowego i poza rentowego, skierowania na rehabilitację, opieki i pomocy socjalnej, możliwości otrzymania zwolnienia lekarskiego w związku z przeprowadzeniem badań lub leczeniem. Najczęstsze problemy zgłaszane prawnikowi dotyczyły kwestii związanych z miejscem pobytu, kwestie ubezpieczeń, procedur odwoławczych, spraw spadkowych, spraw rozwodowych, spraw podatkowych, prawa pracy. Prawnik udzielał konsultacji informacyjnych jak i wsparcia technicznego przy napisaniu próśb, odwołań i innych dokumentów. W ramach konsultacji neurologicznych zwykle omawiano stan zdrowia chorego oraz możliwy przebieg choroby. Dzięki temu osoby z SM mogły zredukować poziom lęku i stresu. Beneficjenci dostawali także niezbędną wiedzę na temat różnych typów i możliwych terapii, badań klinicznych, skutków ubocznych zażywania poszczególnych leków

na SM oraz możliwości leczenia objawowego. Poradnictwo z obszaru dietetyki dało możliwość beneficjentom zdobycia m.in. informacji o diecie i żywieniu, skutkach ubocznych podejmowania niektórych diet czy głodówek przy SM oraz wskazówek dla wykonania dodatkowych badań. Porady pielęgniarki SM była nowością i przede wszystkim były nakierowane na udzielanie informacji odnośnie ścieżki pacjenta przy podejmowaniu leczenia oraz w tematyce dostępnych leków na SM i ogólnych informacji, związanych z szerokim tematem leczenia i rehabilitacji, również przy chorobach współistniejących.



Wykres 5. Formy pomocy świadczone w Specjalistycznej poradni SM

Abilimpiada SM

W 2023 r. odbyła się XI edycja ogólnopolskiej olimpiady umiejętności osób z niepełnosprawnościami chorych na SM o nazwie „XI Abilimpiada SM”, w której uczestniczyło 50 osób, 15 opiekunów i 5 wolontariuszy. Abilimpiada miała miejsce w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym Wielspina w woj. wielkopolskim. Uczestnicy brali udział w kilku dyscyplinach: warsztaty, artystyczna, fotografia, muzyczno-taneczna oraz warsztacie psychologicznym, do prowadzenia których zaangażowani zostali eksperci. Wszyscy uczestnicy otrzymali nagrody, dyplomy, medale i puchary. Wydarzenie otrzymało Patronat Honorowy Wojewody Wielkopolskiego.

Gala „SyMfonia serc”

W 2023 roku w Pałacu Staszica w Warszawie odbyła się uroczysta Gala „SyMfonia serc”, w trakcie której wręczono 10 Odznaczeń „Ambasador SM”, 10 Podziękowań „Serca serc”, a także przyznano Tytuł „Człowiek Wielkiego Serca”. To wyróżnienia dla osób publicznych i prywatnych, instytucji i firmy, które bezinteresownie pomagają osobom ze stwardnieniem rozsianym, szerzą wiedzę na temat choroby i wspierają działania organizacji.

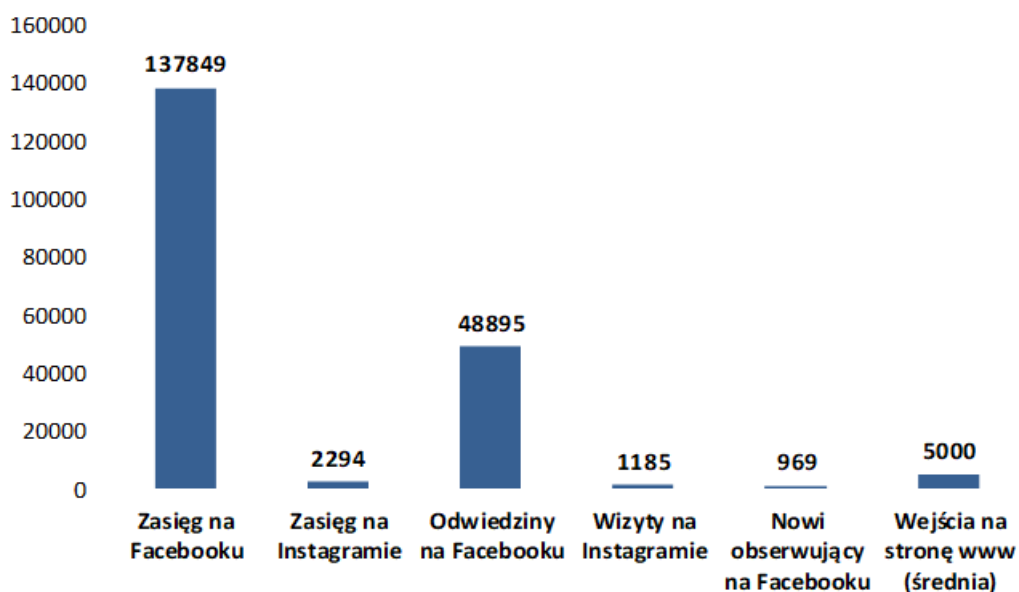
Działania edukacyjno-informacyjne

W 2023 r. Biuro Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przeprowadziło liczne działania informacyjne i edukacyjne obejmujące różnorodne obszary tematyczne i prowadzone były przy uwzględnieniu różnorodnych form komunikacji i kanałów z bardzo dużymi zasięgami.

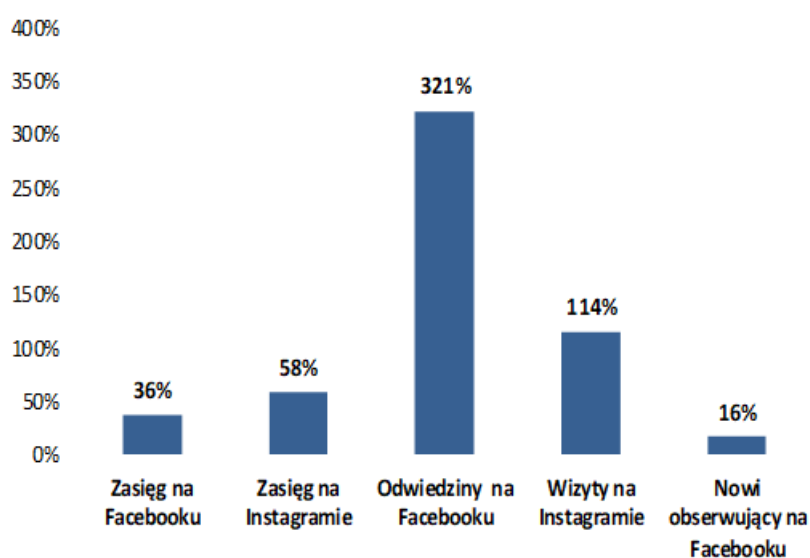


- Social media (m.in. Facebook, Instagram, Twitter)
- Strona internetowa ■ Materiały wideo
- SM Express ■ Spotkania osobiste
- Spotkania on-line ■ Webinary

Wykres 6. Kanäle i metody prowadzenia działań edukacyjno-informacyjnych w 2023 r.



Wykres 7. Efektywność wykorzystywania social mediów i strony internetowej w działaniach edukacyjno-informacyjnych w 2023 r.



Wykres 8. Zasięgi w social mediach w działaniach edukacyjno-informacyjnych w 2023 r. w porównaniu do 2022 r.

Opis poszczególnych projektów:

Badanie dotyczące leczenia osób z SM w Polsce

W 2023 r. PTSR rozpoczęło badanie, którego celem jest zebranie danych na temat procesu diagnozy i leczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, ale z perspektywy samych pacjentów. W ramach badania przeprowadzane są badania ankietowe, wywiady indywidualne, a także analiza danych zastępych pochodzących m.in. z NFZ. W 2023 r. organizacja opracowała założenia i tezy do badania, oraz - przy wsparciu Doradczej Komisji Medycznej PTSR - pytania do ankiety, która finalnie ukazała się na początku 2024 r.

Warsztaty dla osób młodych z SM „SM? Nie panikuj, działaj!”

Celem projektu było dostarczenie młodym osobom chorującym na stwardnienie rozsiane wsparcia w postaci rzetelnych informacji na temat choroby, leczenia, postępowania medycznego, stylu życia i problemów psychologicznych. W spotkaniach udział wzięło kilkanaście młodych osób z całej Polski. W trakcie 3 spotkań z ekspertami (psychologiem, neurologiem, dietetykiem, fizjoterapeutą) mogły zdobyć wiedzę na temat swojego schorzenia i podzielić się własnymi doświadczeniami w codziennych zmaganiach z chorobą. Wydarzenie zorganizowane było przy udziale Fundacji StwardnienieRozsiane.Info.

Webinary

Ponieważ wiele osób ze stwardnieniem rozsianym przyjmuje suplementy diety, w 2023 r. szukając odpowiedzi na pytania dotyczące stosowania tych preparatów, ich skuteczności i bezpieczeństwa, organizacja przeprowadziła webinar, którego gościem był dr n. med. Ariel Liebert, farmaceuta kliniczny z Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu oraz Collegium Medicum w Bydgoszczy pn. „Leki i suplementy diety. Prosta droga czy labirynt bez wyjścia.”

Zmęczenie jest jednym z najczęstszych objawów stwardnienia rozsianego. To symptom niewidoczny, jednak w istotny sposób zaburzący codzienne funkcjonowanie osób z SM. Z tego względu organizacja w 2023 r. przeprowadziła webinar na temat tego objawu oraz możliwych metod zaradczych, w którym gościła dr n. med. Monikę Maronę z Oddziału Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

Oba wydarzenia transmitowane były na żywo na Facebooku PTSR, a ich nagrania umieszczone na kanale Youtube PTSR i na stronie www.ptsr.org.pl.

Warsztat dla rodziców dzieci z SM pn. „SM u dzieci i młodzieży”

W 2023 r. organizacja przeprowadziła warsztat on-line dla rodziców dzieci i młodzieży z SM w trakcie którego gościem była prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii w Instytucie „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, a także psycholog kliniczna - dr n. med. Izabela Kaczmarek z Pracowni Neuropsychologii Wieków Rozwojowego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Z tej formy wsparcia skorzystała kilkanaścioro rodziców.

Projekt edukacyjny dot. NMOSD

W 2023 r. PTRS przeprowadziło szereg działań mających na celu podnoszenie świadomości na temat NMOSD i zmierzających do przyspieszania prawidłowej diagnostyki i leczenia. W ramach projektu Informator Centrum Informacyjnego udzielał informacji na temat NMOSD. Ponadto, jeśli zaszła taka potrzeba, odsyłał do neurologa dyżurującego w ramach Specjalistycznej poradni, aby ten mógł pokierować pacjenta na diagnostykę, doradzić odnośnie kolejnych kroków postępowania itp. W ramach projektu na stronie www.ptsr.org.pl (w aktualnościach) oraz w mediach społecznościowych pojawiły się informacje dotyczące NMOSD. Ponadto, nr 115 SM Expressu, który ukazał się w listopadzie 2023 r. został poświęcony m.in. tej chorobie.

Spotkania z Beniaminem

W 2023 r. kontynuowano spotkania edukacyjne dla dzieci ze szkół podstawowych pn. „Spotkania z Beniaminem”, w trakcie których przekazywane były informacje na temat stwardnienia rozsianego oraz relacji z osobami chorymi. Spotkania miały na celu wzmacnianie wrażliwości u młodszych dzieci.

Wydawnictwo „SM Express”

„SM Express” to magazyn, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. W 2023 r. wydano 6 numerów magazynu.

Kampania edukacyjna pn. „Zapytaj o SM”

„Zapytaj o SM” to projekt, który dąży do podnoszenia kompetencji osób z SM w zakresie otwartej komunikacji lekarz-pacjent, zachęca do zadawania pytań i poszukiwania odpowiedzi na temat swojego schorzenia. Ma również na celu szerzenie informacji na temat rzutowo-remisyjnej postaci SM, nowoczesnych metod leczenia choroby, a także różnych sposobów dbania o siebie. W jego ramach powstała strona www.zapytajosm.pl, na której znajduje się formularz umożliwiający zadawanie pytań ekspertom. W 2023 r. nagrano 5 webinarów, w których goście odpowiadali na pytania zadane przez formularz. Nagrania dostępne są na Facebooku, Youtube oraz stronie internetowej organizacji, a także na stronie kampanii „Zapytaj o SM”. Publikowano również materiały edukacyjne na stronie internetowej kampanii.

Działania edukacyjne nt. zaburzeń moczowych

Zaburzenia pracy pęcherza moczowego są jednym z objawów stwardnienia rozsianego, które zalicza się do tzw. niewidzialnych symptomów i które są bardzo uciążliwe dla chorych. Szacuje się, że nawet kilkadziesiąt procent osób z SM będzie się z nimi zmagać, a które - zwłaszcza nieleczone - mogą prowadzić do poważnych infekcji. Infekcje pęcherza moczowego są jednym z trzech najczęstszych, nieneurologicznych powikłań wynikających z SM. Chcąc poszerzać wiedzę osób z SM na ten temat, organizacja przeprowadziła działania edukacyjne: publikowała serię postów, przeprowadziła webinar pn. „Infekcje pęcherza. Przyczyny, leczenie, profilaktyka”, którego gościem był prof. dr hab. n. med. Sławomir Poletajew - specjalista urolog z europejskim tytułem Fellow of the

European Board of Urology. Webinar transmitowany był na Facebooku PTSR, a jego nagranie umieszczone zostało na Youtube organizacji oraz na www.ptsr.org.pl. Ponadto PTSR poświęciło temu tematowi 112 numeru SM Expressu.

Edukacja dot. PPMS

Aby poszerzać wiedzę osób chorych na stwardnienie rozsiane o pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego (PPMS) w 2023 r. organizacja przeprowadziła szereg działań edukacyjnych: publikowała posty, przeprowadziła webinar pn. „Pierwotnie postępująca postać SM. Wiem więcej”, w którym gościem był dr Bartłomiej Mielcarek, specjalista neurolog z Klinicznego Oddziału Neurologii, 4 Wojskowego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu. Webinar transmitowany był na Facebooku PTSR, a jego nagranie umieszczone zostało na Youtube organizacji oraz na www.ptsr.org.pl.

O PPMS organizacja pisała również w 114 numerze SM Expressu, a także opublikowała poradnik z najważniejszymi zagadnieniami dotyczącymi tej postaci.

Spotkania regionalne

W 2023 r. organizacja kontynuowała serię spotkań regionalnych, tzw. okrągłych stołów, pn. „Dialog dla stwardnienia rozsianego”, w trakcie których wraz z zaproszonymi decydentami, przedstawicielami instytucji, szpitali, lekarzami i osobami z SM dyskutowano na ważne i problematyczne kwestie związane z SM dla konkretnych regionów Polski. Jednocześnie, przeprowadzono otwarte i bezpłatne spotkania dla osób z SM pt. „Porozmawiajmy o stwardnieniu rozsianym”, w trakcie których mogli oni wysłuchać prelekcji specjalistów: neurologa i psychologa/fizjoterapeuty. W 2023 r. spotkania odbyły się we Wrocławiu i Katowicach, a każde zgromadziło kilkudziesięciu uczestników.

Działania edukacyjne w mediach społecznościowych i stronie internetowej

W 2023 r. PTSR prowadziło działania edukacyjne za pomocą strony internetowej oraz swoich mediów społecznościowych: Facebooka i Instagrama, Twittera oraz Youtube. Wszystkie bowiem były odwiedzane przez dużą liczbę osób (nawet kilka tysięcy miesięcznie), głównie kobiety w wieku 25-44 lat, a więc przez grupę szczególnie wrażliwą na zachorowanie na SM. W 2023 r. organizacja opublikowała kilkaset postów edukacyjno-informacyjno-motywacyjnych, m.in. cykl „Pacjenci pytają” czy ten poświęcony tematowi macierzyństwa i rodzicielstwa w SM.

Światowy Dzień SM

Światowy Dzień SM to międzynarodowe święto osób z SM i ich bliskich, obchodzone 30 maja każdego roku. W 2023 r. po raz ostatni wydarzenie odbywało się pod tym samym hasłem, co w latach ubiegłych tj. „SM. Więzy, kontakty, relacje” (MS Connections). Obchody prowadzone były w mediach społecznościowych i na stronie [www](http://www.ptsr.org.pl). Zaprezentowano sylwetki osób z SM, które mimo choroby realizują swoje pasje i marzenia, zorganizowano konferencję prasową w Centrum Prasowym Polskiej Agencji Prasowej oraz Galę "SyMfonia serc"; przeprowadzono webinar z cyklu „Zapytaj o SM” z udziałem prof. Selmaja, a kilku członków Doradczej Komisji Medycznej PTSR zapraszało na

bezpłatne konsultacje; Prof. Krzysztof Selmaj - Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej i Dominika Czarnota-Szałkowska, Sekretarz Generalna PTSR odwiedzili studio Dzień dobry TVN, by mówić o SM; oświetlono Warszawę - na pomarańczowo zabłyśły: Pałac Kultury i Nauki Warszawa oraz Most Śląsko-Dąbrowski.

Seria nagrań „Ćwicz z PTSR”

Aktywność fizyczna u osób z SM jest szczególnie wskazana. W 2023 r. z inicjatywy PTSR powstał cykl filmów pt. „Ćwicz z PTSR”, przygotowanych przez Jowitę Chruszczyk - instruktorkę pilatesu, animal flow, asystentkę treningu siłowego z odważnikami kettlebells. Filmy udostępniono na Youtube organizacji, a promowano w mediach społecznościowych i na www.ptsr.org.pl.

Materiał wideo pn. „10 przykazań pacjenta chorego na stwardnienie rozsiane”

Aby edukować na temat stwardnienia rozsianego w 2023 r. z inicjatywy organizacji powstał film, którego celem było uwrażliwienie osób z SM na najważniejsze zagadnienia związane z ich chorobą. Film dostępny był na Youtube PTSR, w mediach społecznościowych i na stronie www.ptsr.org.pl, a także rozpowszechniany był przez MedTV.

Wsparcie dla osób z Ukrainy

W 2023 r. organizacja prowadziła działania wsparciowe dla osób ze stwardnieniem rozsianym, które w wyniku wojny w Ukrainie zmuszone były szukać leczenia i wsparcia dot. swojej choroby na terenie Polski. W ramach wsparcia oferowano pomoc i porady m.in. neurologa, dietetyka, psychologa.

Współpraca międzynarodowa

Działania Biura Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego to nie tylko te prowadzone w kraju, ale również współpraca z organizacjami SM z całego świata, głównie z organizacjami parasolowymi. Przedstawiciele Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego brali udział w webinarach, warsztatach i we wspólnie prowadzonych projektach, których celem było poszerzenie dostępu do informacji, poprawa jakości życia osób z SM z całego świata, a także wzmocnienie samych organizacji i ich działań rzeczniczych.

Działania międzynarodowe na rzecz osób z SM z Ukrainy

W związku z agresją Rosji na Ukrainę i potężną grupą uchodźców, którzy uciekając przed wojną opuścili ojczyznę, w 2023 r. PTSR współpracowało z dwiema ukraińskimi organizacjami (UCMS i 99 Problems) oraz innym europejskimi organizacjami (m.in. European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) wspierającymi osoby z SM. Dzieliła się informacjami o zakresie oferowanego wsparcia w poszczególnych krajach, kontaktowała ze szpitalami w celu zapewnienia ciągłości terapii uchodźcom w Polsce i z firmami farmaceutycznymi w celu zapewnienia kontynuacji leczenia w ramach badań klinicznych. Z uwagi na dużą liczbę uchodźców oraz ze względu na fakt posiadania ukraińskojęzycznego pracownika, PTSR pozostał liderem tych działań na arenie europejskiej.

MSIF Working Group for Resources

Przedstawiciele PTSR kolejny rok z rządu brali udział w pracach grupy ds. zasobów, której zadaniem jest tworzenie materiałów informacyjnych skierowanych do osób z SM i ich bliskich. W 2023 r. ukazał się poradnik dot. starzenia się i SM. Ponadto w 2023 r. grupa opracowywała również zagadnienia dla kolejnych publikacji.

International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO)

To coroczne wydarzenie, którego celem jest wymiana doświadczeń między różnymi organizacjami pacjentskimi z całego świata. W 2023 roku wydarzenie odbyło się online.

Członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation

W 2023 r. organizacja kontynuowała członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Ponadto, Sekretarz Generalna brała udział w posiedzeniach Komisji Wykonawczej EMSP, której była członkiem do maja 2022 roku oraz CEO Advisory Board (MSIF) i otwartych posiedzeniach Rady Głównej MSIF. Wzięła również udział w międzynarodowej konferencji Annual Conference EMSP w Helsinkach.

Udział w projekcie MS Nurse Pro

W 2021 r. Sekretarz Generalna została Przewodniczącą Komitetu Sterującego międzynarodowego programu edukacyjnego MS Nurse Pro, którego celem jest edukacja pielęgniarek i przedstawicieli innych zawodów medycznych na temat stwardnienia rozsianego oraz umożliwienie wymiany wiedzy i doświadczeń z codziennej praktyki. Program jest projektem EMSP. Jest dostępny na platformie edukacyjnej i przetłumaczony na kilkanaście europejskich języków, w tym na język polski. W 2023 r. odbyły się 2 posiedzenia Komitetu Sterującego. Ponadto, co 2 miesiące miały miejsce posiedzenia robocze. MS Nurse Pro było również obecne na corocznej konferencji ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) w Mediolanie. W kwestii programu PTSR współpracuje w Polsce z Polskim Towarzystwem Pielęgniarek Neurologicznych. Z inicjatywy PTSR do Komitetu Sterującego MS Nurse Pro w 2023 dołączyła również dr Marcelina Skrzypek-Czerko.

Patronaty, współpraca, konferencje

PTSR w 2023 r. udzieliło patronatu honorowego dla VII Kongresu Polskiego Towarzystwa Studentów Farmacji, rozpoczęło współpracę z portalem internetowym leki.pl, objęło patronatem III edycję międzynarodowej konferencji „Priorities and challenges in Polish and European drug policy” organizowanej przez Wydawnictwo Termedia. Organizacja współpracowała też z Ukraińskim Domem - Fundacją „Nasz Wybór”, wspierając osoby chore na SM z Ukrainy i informując je o możliwościach leczenia w Polsce, brała udział w Radzie Organizacji Pacjentów przy RPP, współpracowała z parlamentarzystami w ramach Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego oraz z neurologami w ramach Doradczej Komisji Neurologicznej PTSR. Sekretarz Generalna reprezentowała organizację na ważnych wydarzeniach dotyczących tematyki stwardnienia rozsianego, m.in. w czasie konferencji „SM i co z tego?” organizowanej przez Fundację

StwardnienieRozsiane.Info, konferencji „Stwardnienie Rozsiane” czy w trakcie ECTRIMS w Mediolanie.

Działania administracyjne

Pracownicy i współpracownicy Biura Rady Głównej PTSR

Pod koniec 2023 r. liczba pracowników zatrudnionych na etat zmniejszyła się z 7 do 6 osób (w grudniu 2023 r. odeszła pracowniczka PLRiW). Tym samym w biurze Rady Głównej PTSR, na koniec 2023 r. widoczna była następująca struktura zatrudnienia (umowa o pracę): 1 pracownik administracyjny obsługujący sekretariat, 1 pracownik PLRiW, 1 pracownik Centrum Informacyjnego SM, 3 pracowników merytorycznych. Kontynuowano współpracę z firmą zewnętrzną prowadzącą księgowość oraz drugą do obsługi informatycznej.

W 2023 r. Biuro RG PTSR kontynuowało działalność informacyjno-poradniczą na rzecz Oddziałów: regularnie przysyłało mailingiem wiadomości pn. „Aktualności”, zawierające informacje na temat działań organizacji, konkursów grantowych, obowiązków informacyjnych i prawnych związanych z prowadzoną działalnością oraz mailing z zagadnieniami fundraisingowymi pn. „Jak szukać pieniędzy?”.

W 2023 r. pracownicy biura RG PTSR brali udział w licznych szkoleniach poszerzających ich wiedzę na temat choroby, rozwiązań legislacyjnych, kwestii prawnych czy funkcjonowania organizacji pozarządowych. Pracownicy konsultowali również kwestie związane z codzienną pracą biura i organizacji ze specjalistami ze Stowarzyszenia BORIS, FRSO. Pracownicy biura brali także udział w specjalistycznych szkoleniach organizowanych przez firmy farmaceutyczne, których celem było zapoznanie się z mechanizmem działania leków, skutkami ubocznymi czy lekami znajdującymi się w badaniach.

Oświadczenie dot. finansowania działań statutowych PTSR w 2023 r.

W 2023 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, do realizacji swoich działań statutowych, pozyskiwało wsparcie finansowe (w formie darowizn lub grantów) od następujących partnerów:

PFRON - 167.442,18 zł

EMSP - 22.434,00 zł

Fundacji Energa - 2.000,00 zł

Fundacji PTSR - 6.000,00 zł

Fundacji Castorama - 14.239,53 zł

(na podopiecznego PRLiW)

Bristol Myers Squibb/Celgene - 25.000,00 zł

IBSA - 15.000,00 zł

Janssen - 65.000,00 zł

Merck - 43.000,00 zł

Novartis - 46.500,00 zł

Roche - 60.000,00 zł

Sandoz - 20.000,00 zł

Sanofi - 30.000,00 zł

Teva - 8.000,00 zł