



**POLSKIE TOWARZYSTWO  
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**

# **SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE ZA ROK 2024**

**Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego**

## O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to pozarządowa organizacja pożytku publicznego, wpisana do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS 0000083356) zrzeszająca osoby chore na SM, ich rodziny i przyjaciół.

### **Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym.**

PTSR oferuje szereg bezpłatnych działań edukacyjnych, informacyjnych i wspierających, których celem jest dostarczanie rzetelnych informacji o chorobie i jej objawach, podnoszenie świadomości na temat SM w społeczeństwie, poprawa dostępu do leczenia i specjalistycznych usług. Organizacja prowadzi również działania rzecznicze - spotykając się z reprezentantami m.in. Ministerstwa Zdrowia (MZ), Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) czy parlamentarzystami zainteresowanymi tematyką ochrony zdrowia i sprawami społecznymi, dąży do poprawy jakości życia osób z SM.

Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego na lata 2022-2026:

- Tomasz Połec RG PTSR - Przewodniczący RG
- Agnieszka Andrzejczyk z Oddziału Radom - Wiceprzewodnicząca RG
- Krzysztof Kaczmarek z Oddziału Konin - Wiceprzewodniczący RG
- Adam Kaduczka z Oddziału Zawiercie - Sekretarz RG
- Daniel Litwiński z Oddziału Pomorskiego - Skarbnik RG
- Katarzyna Adamczyk-Drożyńska z Oddziału Sławków
- Krystyna Podlasek z Oddziału Łódź
- Alina Machuderska z Oddziału Warszawskiego
- Izabela Sękowska z Oddziału Wielkopolska

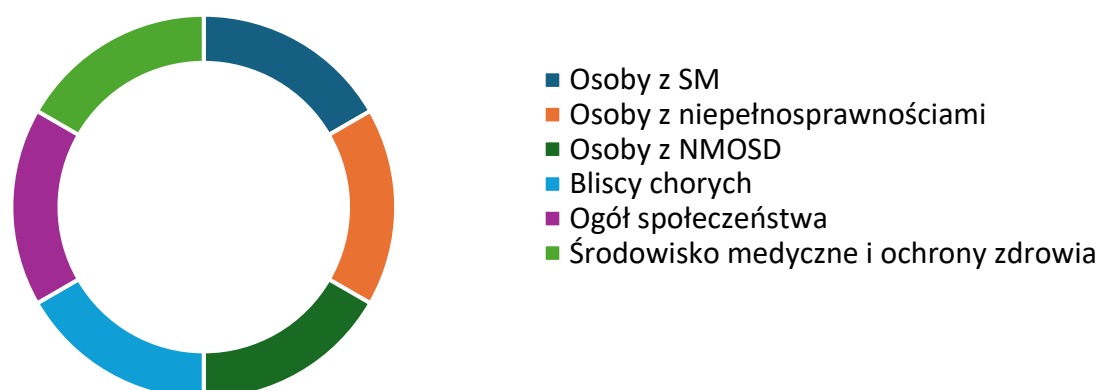
# SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

## WSTĘP

W 2024 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przeprowadziło liczne **działania pomocowe, informacyjne, edukacyjne i rzecznicze** kierowane bezpośrednio i pośrednio skierowane przede wszystkim do **chorych na stwardnienie rozsiane, z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich**, zgodnie ze statutem organizacji. Realizowane aktywności miały charakter jednorazowych wydarzeń oraz działań ciągłych, będących kontynuacją projektów z lat poprzednich. **Obszary działań** organizacji w 2024 r. można podzielić na przenikające się grupy, co pokazują poniższe wykresy. W kolejnych rozdziałach organizacja zamieszcza szczegółowe dane dotyczące poszczególnych obszarów działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.



**Wykres 1.** Obszary działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2024 r.



**Wykres 2.** Główni odbiorcy działań Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2024 r.

## 1. DZIAŁANIA RADY GŁÓWNEJ

### 1.1. Uchwały

**Rada Główna PTSR (RG PTSR) w 2024 r. spotkała się na 4 posiedzeniach. Łącznie przyjęła 29 uchwał**, które dotyczyły przede wszystkim Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia (PLRiW), prowadzonych działań edukacyjno-informacyjnych i funkcjonowania samej organizacji, Rady Główniej i biura Rady Główniej PTSR (BRG PTSR), w tym m.in. preliminarza budżetowego oraz kwestii lokowania środków zgromadzonych na rachunkach PTSR - RG PTSR kontynuowała politykę związaną z bezpiecznym ich lokowaniem - trzymane były jedynie na lokatach bankowych z gwarancją zysku. Ponadto RG decydowała o zakupie Obligacji Skarbu Państwa, które poza gwarancją bezpieczeństwa przynoszą zysk zasilający konto organizacji i pozwalający na utworzenie kapitału żelaznego. Członkowie Rady Główniej Stowarzyszenia spotykali się też przy okazji innych wydarzeń, np. Abilimpiady i dyskutowali na tematy istotne dla organizacji.

### 1.2. Praca Rady Główniej PTSR na rzecz Oddziałów PTSR

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

### 1.3. Reprezentacja Prezydium i członków RG PTSR

W 2024 r. przedstawiciele **Rady Główniej reprezentowali PTSR na oficjalnych wydarzeniach**, organizowanych m.in. przez Oddziały, instytucje publiczne czy inne organizacje pozarządowe w Polsce i za granicą. Były to m.in.: posiedzenia Parlamentarnego Zespół ds. Stwardnienia Rozsianego, konferencja „Stwardnienie rozsiane i co z tego?” Fundacji StwardnienieRozsiane.Info, koncert „Podaj Serce”, obchody 30-lecia Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego dla Osób Chorych na SM w Dąbku, Dzień Słoneczników Słowackiego Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego. Ponadto, m.in. w związku z przyznawaniem odznaczenia „Zasłużony PTSR”, przedstawiciele Rady Główniej, przede wszystkim Prezydium, odwiedzali Oddziały PTSR na ich oficjalnych uroczystościach.

**Przewodniczący PTSR znalazł się w rankingu 100 najbardziej wpływowych osób w polskim systemie ochrony zdrowia** za 2024 r. opublikowanym przez Puls Medycyny już w 2025 r.

### 1.4. Walne Zgromadzenie Delegatów

W dniu 8.06.2024 r. odbyło się Walne Zgromadzenie Delegatów (WZD) zwołane przez Radę Główną PTSR zgodnie ze statutem organizacji. Spośród delegatów uprawnionych do głosowania

udział wzięły 32 osoby. Przyjęły one sprawozdanie finansowe i merytoryczne za 2023 r.

## 2. DZIAŁANIA RZECZNICZE

W ramach swoich działań Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2024 r. prowadziło działania rzecznicze, reprezentując potrzeby osób ze stwardnieniem rozsianym, ale też NMOSD. Podjęte w tym obszarze działania dotyczyły bardzo różnorodnych tematów i zagadnień.

### 2.1. 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. Obecnie przewodniczącym Zespołu jest poseł Mirosław Suchoń. W 2024 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: występnych wyników ankiety przeprowadzonej w tym roku przez PTSR wśród osób chorych na SM nt. diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce, leczeniu stwardnienia rozsianego jako inwestycji w zdrowie pacjenta, zaprezentowania stanowiska ekspertów w sprawie ujednolicenia kryteriów kwalifikacji do leczenia toksyną botulinową typu A pacjentów ze spastycznością w programie lekowym B.57, kwestii wstrzymania nowych włączeń pacjentów do programu lekowego B.29 w wielu placówkach w Polsce, uwag do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz do zarządzenia Prezesa NFZ w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzajach rehabilitacja lecznicza.

### 2.2. Działania mające na celu poprawę dostępności do leczenia w ramach Programu lekowego B.29 „Leczenie stwardnienia rozsianego”

W 2024 r. organizacja otrzymała wiele sygnałów o problemach z dostępem do terapii od osób próbujących rozpocząć leczenie w ramach programu lekowego B.29 "Leczenie stwardnienia rozsianego" w woj. dolnośląskim. W związku z tym PTSR skierowało pismo do Dyrektora Dolnośląskiego Oddziału NFZ z prośbą o informacje m.in. na temat tego, jak wygląda obecnie czas oczekiwania na włączenie do programu lekowego B.29 w poszczególnych ośrodkach w województwie dolnośląskim oraz z czego mogą wynikać zaistniałe problemy z nowymi włączeniami. Organizacja otrzymała w odpowiedzi wymijające pismo. W następnych tygodniach napływały kolejne zgłoszenia z różnych części Polski. Pacjenci byli informowani przez placówki

leczące o braku możliwości przyjęcia do programu lekowego B.29 ze względu na brak finansowania. W związku z tym organizacja skierowała pismo do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Zdrowia, Konsultanta krajowego w dziedzinie neurologii, Rzecznika Praw Pacjenta, Przewodniczącej PTN, posłów i posłanek zasiadających w Parlamentarnym Zespole ds. Stwardnienia Rozsianego. Z czasem, wraz z pogarszającą się sytuacją z dostępem do programu Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego wraz z Fundacją StwardnienieRozsiane.Info wystosowały wspólny apel do Minister Zdrowia Izabeli Leszczyny z prośbą o pilną interwencję w tej sprawie. Niestety kolejne ośrodki wstrzymywały włączenia do programu ze względu na trudną sytuację finansową. Przełomem okazało się zwołanie - z inicjatywy PTSR - pilnego posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego, w trakcie którego padły deklaracje o uregulowanie zaległości finansowych wobec szpitali, co, przynajmniej chwilowo, umożliwiło nowe włączenia w większości placówek.

### **2.3. Uwagi do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz do Zarządzenia nr 94/2024/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzajach rehabilitacja lecznicza.**

Obawę PTSR budziło ewentualne ograniczenie dostępu do świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej, w tym szczególnie rehabilitacji domowej, dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane. W uwagach PTSR wyraziło również postulat, aby umożliwić pacjentom w ramach kompleksowej rehabilitacji konsultacje dietetyka, urologa i ginekologa.

### **2.4. Debata "Diagnoza i leczenie osób z SM. Perspektywa pacjenta."**

28 maja 2024 r. odbyła się konferencja PTSR zorganizowana z okazji Światowego Dnia SM, w której udział wzięli m.in. Konsultant krajowa w dziedzinie neurologii, Prezes PTN, Przewodniczący Doradczej Komisji Medycznej PTSR i przedstawiciel NFZ. W trakcie konferencji zaprezentowane zostały pierwsze wnioski z badania ankietowego, przeprowadzonego przez PTSR w 2024 roku, w którym udział wzięło ponad 1000 osób, z czego ponad 600 leczących się w ramach programu lekowego. Relacja z wydarzenia ukazała się w mediach ogólnokrajowych.

**2.5. Pisma do decydentów i parlamentarzystów** dotyczyły problemów z realizacją programu lekowego B.29, opóźnień i ostatecznie wstrzymania nowych włączeń w wielu ośrodkach w Polsce.

### **2.6. Rada Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjentów**

Przedstawiciele PTSR reprezentowali środowisko osób z SM podczas spotkań odbywających się w 2024 r. Dotyczyły one przede wszystkim procesów refundacyjnych, kwestii zgłaszania nieprawidłowości w procesie udzielania świadczeń medycznych i zdarzeń niepożądanych,

zagadnień dostępności, w tym do świadczeń zdrowotnych w podmiotach leczniczych dla osób ze szczególnymi potrzebami, szkoleń poświęconych Funduszom Kompensacyjnym, w tym Zdarzeń Medycznych, Szczepień ochronnych i Badań klinicznych.

## **2.7. Postulaty PTSR na 2024 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.

## **2.8. Interwencja w sprawie przystanku tramwajowego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w listopadzie 2024 roku skierowało pismo do ZTM z prośbą o usytuowanie przystanku tramwajowego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, które składane było w imieniu tysięcy chorych na stwardnienie rozsiane i inne choroby neurologiczne, którzy korzystają na co dzień z różnych poradni działających przy Instytucie. Wniosek nie został rozpatrzony pozytywnie, ale dalsze działania w tej kwestii podjęła Alina Machuderska, członkini RG PTSR, która w swoim imieniu w 2025 r. zgłosiła informację o braku dostępności.

## **3. WSPÓŁPRACA Z NEUROLOGAMI**

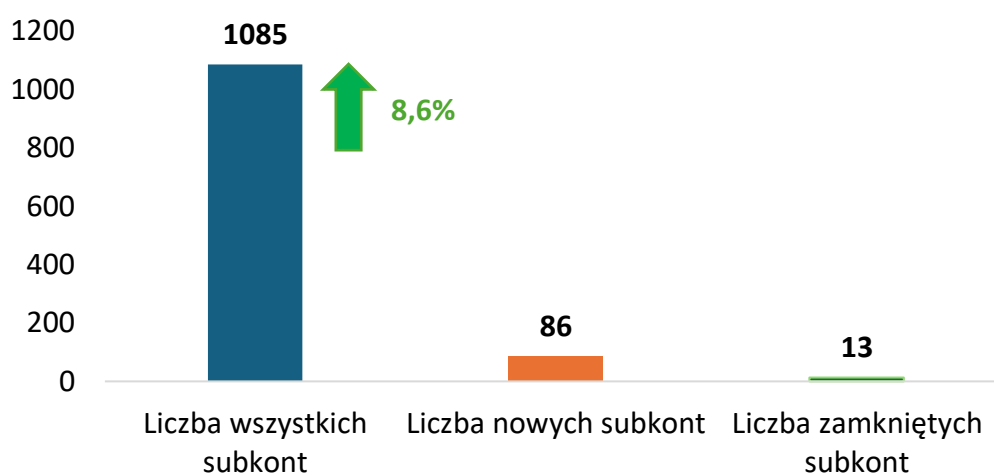
Ważnym elementem działań rzeczniczych PTSR jest współpraca z **Doradczą Komisją Medyczną PTSR (DKM), w skład której wchodzi kilkunastu ekspertów neurologów zajmujących się SM.**

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 2024 r. odbyły się 3 posiedzenia DKM**, w trakcie których dyskutowano następujące kwestie: omówienie danych do Atlasu SM, kwestia rozszerzenia wskazań dla kladrybiny, refundacja podskórnej postaci okrelizumabu, omówienie wstępnych wyników badania ankietowego przeprowadzonego przez PTSR, kwestia wstrzymania nowych włączeń do programu lekowego, refundacja satralizumabu, rawalizumabu i inebilizumabu w terapii pacjentów z NMOSD. PTSR współpracuje również z Polskim Towarzystwem Neurologicznym, w tym szczególnie z Sekcją Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN oraz z konsultantem krajowym w dziedzinie neurologii.

## **4. 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 2024 r. projekt swoim działaniem **objął 1085 osób. Założono 86 nowych subkont, zamknięto 13.** Podopieczni programu 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, łożka medyczne, podnośniki dla osób niepełnosprawnych. 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 2024 r., podopieczni programu „Mam Szansę” korzystali również z możliwości finansowania samochodów, dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami fizycznymi.



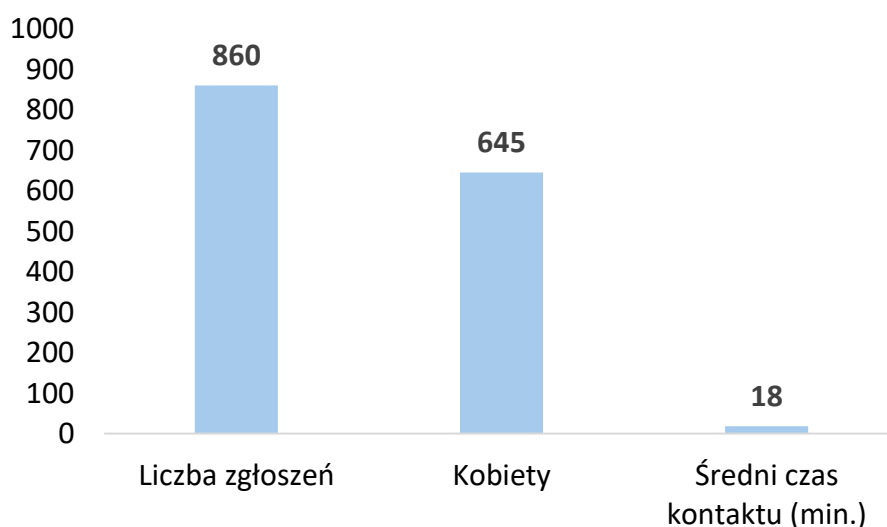
**Wykres 3.** Subkonta w Programie Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia „Mam szansę” w 2024 r.

## 5. CENTRUM INFORMACYJNE SM (CISM)

Celem Centrum Informacyjnego SM jest udzielanie wsparcia informacyjnego i specjalistycznego osobom z SM i ich bliskim z całej Polski oraz z zagranicy. **W 2024 r. CISM obsłużyło 860 zgłoszeń.** Informacje oraz wsparcie na Infolinii udzielane było w językach: polskim, ukraińskim oraz angielskim. Celem wsparcia było obniżenie poziomu lęku i obaw o przyszłość w związku z chorobą, podejmowania bardziej świadomych decyzji

dotyczących swojego zdrowia poprzez zdobycie wiedzy o chorobie, postaciach i przebiegu, jej wpływie na życie i wykonywaną pracę, o macierzyństwie i ojcostwie w związku z diagnozą, formach leczenia i rehabilitacji oraz o możliwościach postępowania w trakcie pogorszenia się stanu zdrowia w trakcie rzutów i w procesie postępowania niepełnosprawności.

**Ze wsparcia CISM, podobnie jak w latach poprzednich, korzystały głównie kobiety (645 osób). Wśród dzwoniących najwięcej było chorych na SM (727 osób), kolejną najliczniejszą grupę stanowiły osoby bliskie lub członkowie rodzin (123 osoby).** Aż 340 osoby kontaktowało się z Centrum Informacyjnym SM po raz pierwszy. 570 osób wybrało kontakt telefoniczny, 287 - za pomocą Internetu (mail lub formularz zgłoszeniowy), a 3 zdecydowały się na spotkanie w Biurze Rady Głównej. Jeżeli chodzi o czas poświęcony na konsultację, to najkrótsza rozmowa trwała 4 minuty, najdłuższa z kolei wyniosła 115 minut. **Średni czas konsultacji wyniósł 18 minut.** W CISM osoby z SM i ich bliscy mogą też zamawiać darmowe publikacje specjalistyczne dotyczące choroby, leczenia i rehabilitacji w wersji papierowej oraz w wersji elektronicznej. W 24 r. zrealizowano ponad 50 zamówień, niektóre obejmowały nawet kilkanaście publikacji.



**Wykres 4.** Centrum Informacyjne SM i Infolinia SM w 2024 r. - struktura zgłoszeń

## 6. SPECJALISTYCZNA OGÓLNOPOLSKA PORADNIA DLA OSÓB ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM I ICH BLISKICH

W ramach Centrum Informacyjnego SM działa Specjalistyczna poradnia dla osób z SM i ich bliskich, w której **w 2024 r. skorzystać można było z bezpłatnego wsparcia psychologów, prawnika, adwokata, pracownika socjalnego, dietetyka, pielęgniarki SM, fizjoterapeutki 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 diagnozą stwardnienia rozsianego z całej Polski i zza granicy oraz ich bliskim. Od początku kwietnia 2024 r. do końca marca 2025 r. (projekt zachodzi na dwa lata) ze wsparcia specjalistów skorzystało kilkaset osób w ciągu 1236 godzin wsparcia.

**Celem wsparcia psychologicznego** było m.in. obniżenie poziomu lęku i zamartwień o przyszłość, objawów depresji i zaburzeń lękowych, zwiększenie samodzielności i pewności siebie beneficjentów, praca nad akceptacją diagnozy choroby przewlekłej, rehabilitacja społeczna i pomoc w realizowaniu ról społecznych i zawodowych.

**Celem wsparcia socjalnego** było m.in. dostarczenie informacji na temat uprawnień socjalnych i przysługujących ulg, rent i orzecznictwa pozarentowego, skierowań na różnego rodzaju rehabilitację, opieki i pomocy opiekunki socjalnej oraz asystenta osoby niepełnosprawnej.

**Z prawnikiem** osoby z SM omawiały kwestie mieszkaniowe, ubezpieczeń, procedur odwoławczych, spraw spadkowych, spraw rozwodowych, spraw podatkowych, prawa pracy, prawa cywilnego. Dużą grupę zgłaszanych spraw nieodmiennie stanowiły kwestie związane z prawem lokalowym (nieruchomości). Prawnik udzielał konsultacji informacyjnych jak i wsparcia technicznego przy napisaniu próśb, odwołań i innych dokumentów, niezbędnych dla prowadzenia spraw i postępowań.

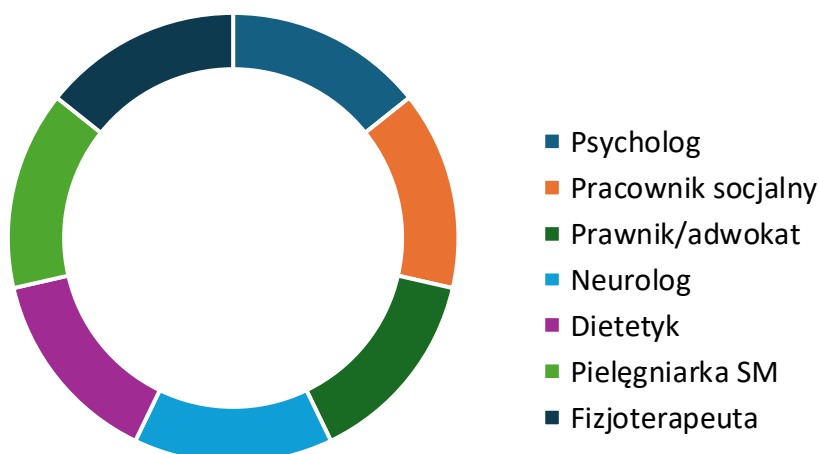
**Wsparcie neurologiczne** skupiało się przede wszystkim na poradnictwie dot. leczenia i rehabilitacji stwardnienia rozsianego, a także omawianiu stanu somatycznego osób z SM i pomoc informacyjna w kierowaniu ich do kolejnych specjalistów. Beneficjenci otrzymywali wsparcie informacyjne o dostępnym leczeniu i jego modyfikacji oraz rehabilitacji w SM, niezbędną wiedzę na temat różnych typów i możliwych terapii, badań klinicznych, skutków ubocznych zażywania poszczególnych leków na SM, kryteriów kwalifikacji i dyskwalifikacji z programu lekowego ciąży i rodzicielstwa w związku z tą diagnozą oraz możliwości przyjmowania leków w trakcie samej ciąży i karmienia piersią, informacji na temat leczenia objawowego.

**Poradnictwo z obszaru dietetyki** dawało możliwość zdobycia informacji o diecie i sposobie żywienia się korzystnego dla osób chorujących na SM. Dietetyk udzielał konsultacji i opracowywał indywidualne diety i plany żywieniowe dla chorych. Beneficjenci otrzymywali niezbędną wiedzę na temat różnych typów diet, możliwości ich stosowania, skutków ubocznych korzystania z niektórych diet czy głodówek przy SM.

**Pielęgniarka** trakcie konsultacji, które odbywały się głównie telefonicznie, ale też za pomocą

innych komunikatorów, prowadziła edukację na temat samoopieki w zakresie potrzebnym osobom z niepełnosprawnościami, zwłaszcza ruchową, ale też w zakresie radzenia sobie z problemami wynikającymi ze stwardnienia rozsianego, jak np. odleżynami, problemami z pracą pęcherza moczowego, wypróżnieniami, możliwościami wsparcia osoby bliskiej leżącej. Pielęgniarka SM udzielała również ogólnych informacji na temat dostępnych leków na SM, skutków ubocznych leków, możliwości rehabilitacji, dostępnych leków objawowych i możliwości uzyskania ich, oraz możliwości zmiany leczenia w ramach programu lekowego, ogólnych informacji na temat rzutów.

**Poradnictwo fizjoterapeutyczne** to nowość, która pojawiła się w poradni w 2024 r. Porad udzielała fizjoterapeutka doświadczona w pracy z osobami ze stwardnieniem rozsianym, innymi schorzeniami neurologicznymi, a także z wiedzą w pracy z osobami z niepełnosprawnościami i posiadająca odpowiednie kwalifikacje. Dostarczała informacji na temat fizjoterapii, sportu i ruchu, dostępnych form rehabilitacji zdrowotnej i społecznej i wykorzystania odpowiednich narzędzi wspomagających i sprzętu rehabilitacyjnego itp.



**Wykres 5.** Formy pomocy świadczone w Specjalistycznej poradni SM

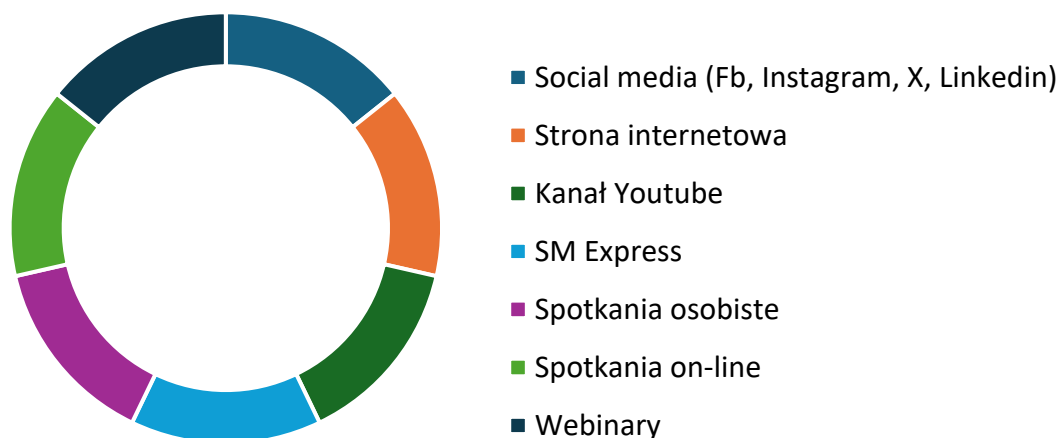
## 7. ABILIMPIADA SM

**6-8 września 2024 r. odbyła się XII** edycja ogólnopolskiej olimpiady umiejętności osób z niepełnosprawnościami chorych na SM, **w której uczestniczyło 50 osób, 15 opiekunów i 5 wolontariuszy**. Abilimpiada miała miejsce w ośrodku Polanika Komplex Świętokrzyska Polana koło Kielc. Uczestnicy brali udział w kilku dyscyplinach: warsztaty, artystyczna, fotografia, muzyczno-taneczna oraz warsztacie psychologicznym, do prowadzenia których zaangażowani

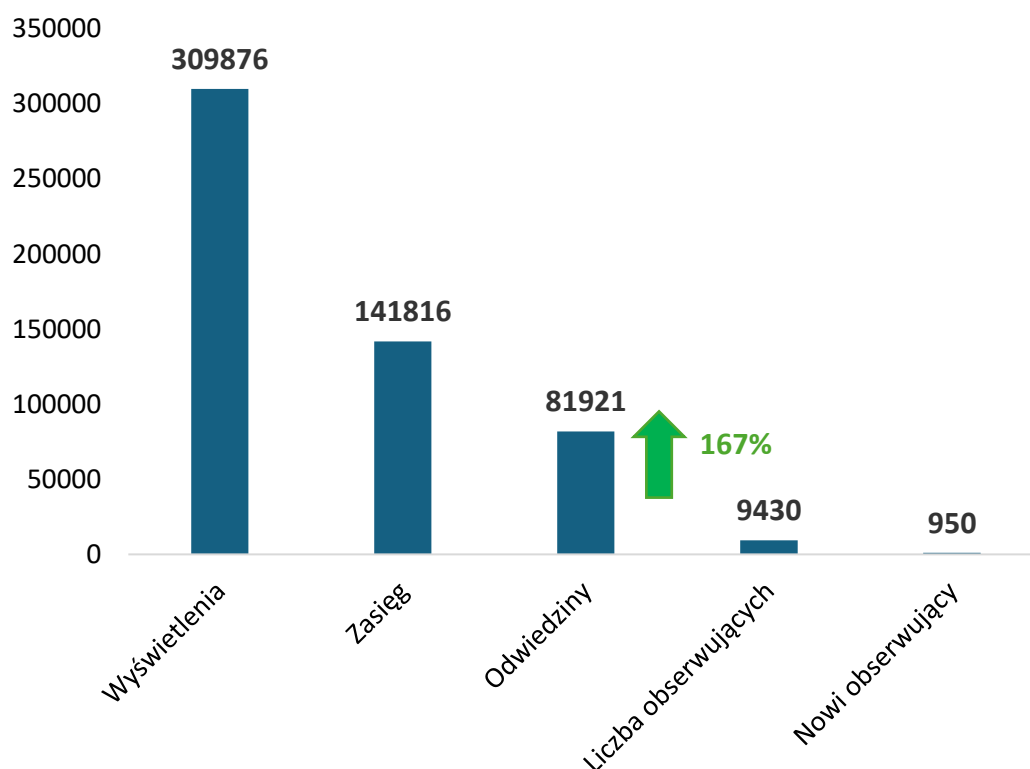
zostali eksperci. Wszyscy uczestnicy otrzymali nagrody, dyplomy, medale i puchary.

## 8. DZIAŁANIA EDUKACYJNO-INFORMACYJNE

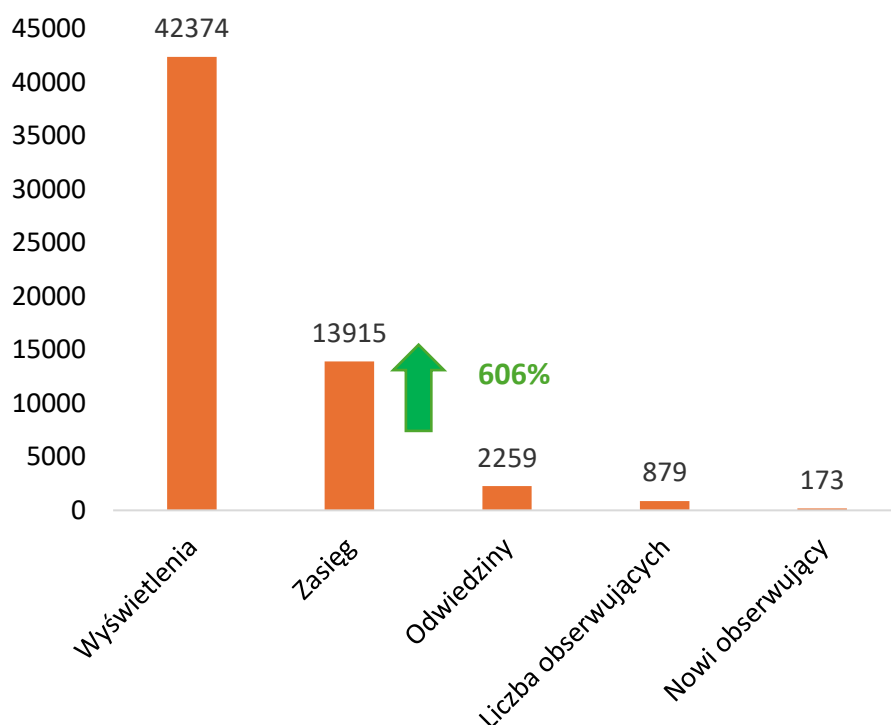
PTSR przeprowadziło liczne działania informacyjno-edukacyjne obejmujące różne obszary tematyczne prowadzone przy użyciu zróżnicowanych kanałów komunikacyjnych.



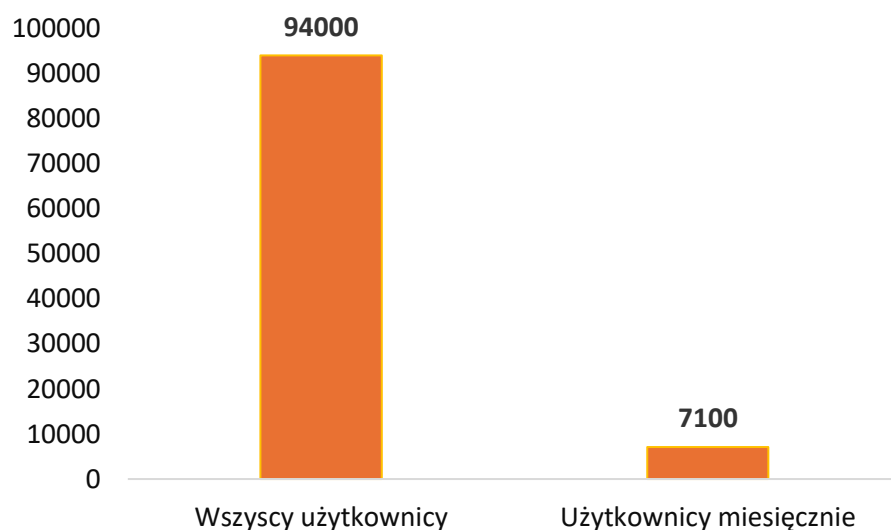
**Wykres 6.** Kanały i metody prowadzenia działań edukacyjno-informacyjnych w 2024 r.



**Wykres 7.** Efektywność Facebooka w działaniach edukacyjno-informacyjnych w 2024 r.



**Wykres 8.** Efektywność Instagrama w działaniach edukacyjno-informacyjnych w 2024 r.



**Wykres 9.** Efektywność strony internetowej w działaniach edukacyjno-informacyjnych w 2024 r.

### Opis poszczególnych działań edukacyjno-informacyjnych:

#### 8.1. Badanie dotyczące leczenia osób z SM w Polsce

W 2024 r. PTSR kontynuowało badanie rozpoczęte w 2023 r., którego celem było zebranie danych na temat procesu diagnozy i leczenia osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce. W 2024 r. przeprowadzono badania ankietowe oraz wywiady indywidualne z osobami chorymi na SM, a także przystąpiono do analizy danych - zarówno tych otrzymanych z ankiety jak

i danych zastających. Pierwsze wyniki badania zostały opublikowane na stronie internetowej organizacji oraz zaprezentowane na konferencji prasowej z okazji Światowego Dnia SM. Ponadto, w 2024 r. organizacja rozpoczęła pisanie raportu zbiorczego, podsumowującego zebrane dane.

## **8.2. Konferencja „Stwardnienie rozsiane. Wiem więcej”**

14-15 września odbyła się 1. edycja konferencji pt. „Stwardnienie rozsiane. Wiem więcej”. Było to dwudniowe wydarzenie zorganizowane w Warszawie, w Centrum Konferencyjnym POLIN. Pierwszego dnia odbyły się liczne wykłady prowadzone przez znamienitych specjalistów z różnych dziedzin dotyczących zdrowia, w których udział wzięło prawie 300 osób. Drugiego dnia zorganizowano warsztaty dla mniejszej grupy osób (około 70) pt. „Być Mamą z SM”, których celem było poszerzenie wiedzy słuchaczy na tematy związane z macierzyństwem w stwardnieniu rozsianym.

## **8.3. Projekt „By działać skuteczniej - wsparcie rozwoju oferty pomocowej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego”**

W 2024 r. organizacja rozpoczęła projekt finansowany w ramach Rządowego Programu Wsparcia Rozwoju Organizacji Poradniczych Narodowego Instytutu Wolności - CRSO, którego celem było poszerzenie oferty wsparciowej PTSR - zarówno ogólnopolsko jak i lokalnie. W jego ramach w 2024 r. prowadzono poradnictwo fizjoterapeutyczne i wsparcie Informatora SM w całej Polsce, a także spotkania indywidualne z dietetykami w konkretnych Oddziałach PTSR: Dolnośląskim, Nadbużańskim, Wielkopolskim oraz w Radomiu. Przeprowadzono również spotkania grupowe z dietetykiem w Oddziałach w Sławkowie, Zawierciu i Ciechanowie. Projekt jest kontynuowany w 2025 r.

## **8.4. Warsztaty dla osób młodych z SM i dla nowozdiagnozowanych**

Celem warsztatów dla młodych było dostarczenie uczestnikom wsparcia w postaci rzetelnych informacji na temat choroby, leczenia, postępowania medycznego, stylu życia i problemów psychicznych. Wzięło w nich udział kilkanaście młodych osób z całej Polski, którzy w trakcie 3 spotkań z ekspertami (psychologiem, neurologiem, dietetykiem, fizjoterapeutą) mogli zdobyć wiedzę na temat swojego schorzenia, ale też zdrowego stylu życia i podzielić się własnymi doświadczeniami w codziennych zmaganiach z chorobą. Z kolei celem warsztatów dla osób nowozdiagnozowanych, które prowadził neurolog i psychoedukatorka, było dostarczenie im podstawowych informacji na temat SM i leczenia, a także możliwość otrzymania wsparcia psychologicznego krótko po diagnozie. Do przeprowadzenia warsztatów zaproszeni zostali eksperci w przedmiotowych dziedzinach.

### **8.5. Webinar**

W 2024 r. organizacja przeprowadziła kilka webinarów, w których poruszane były różne zagadnienia dotyczące życia z chorobą. Dwa z nich skupiły się na funkcjach poznawczych: w pierwszym udział wzięła psycholożka - Justyna Żejmo, która opowiadała o tym, czym są te funkcje i jakie ich zaburzenia mogą się pojawić, w drugim - Joanna Tokarska, fizjoterapeutka, opowiadała o roli aktywności fizycznej w zdrowiu mózgu. W 2024 r. przeprowadzony został również webinar z udziałem dr Artura Sadowskiego, neurologa, w którym rozmawialiśmy na temat programu lekowego i leczenia osób z SM. Ponadto, pod koniec 2024 r. odbyły się dwa webinary kierowane przede wszystkim do kobiet chorych na SM, które dotyczyły nietrzymania moczu i zachowania zdrowia dna miednicy. Do ich przeprowadzenia organizacja zaprosiła ekspertki - uroginekolożkę dr n. med. Hannę Szwedę oraz Martynę Naimską - urofizjoterapeutkę. Webinary transmitowane były na żywo na Facebooku organizacji, a ich nagrania umieszczone na kanale Youtube PTSR.

### **8.6. Wydawnictwo „SM Express”**

„SM Express” to magazyn, którego celem jest przedstawianie i omawianie tematów ważnych dla osób z SM. W 2024 r. wydano 3 numery magazynu, które ukazały się w formacie pdf.

### **8.7. Materiały filmowe - edukacyjne**

W 2024 r. organizacja, oprócz webinarów, tworzyła materiały filmowe - dwa krótkie nagrania dotyczące funkcji poznawczych i ich ćwiczeń z udziałem Joanny Tokarskiej i Joanny Dronki-Skrzypczak, cykl 4 filmów z ćwiczeniami dla osób z SM, w których fizjoterapeuta - Maciej Rakus demonstrował ćwiczenia w pozycji leżącej, na stojąco, w klęku i z klęku do stania. Dodatkowo, w 2024 r. stworzony został film edukacyjno-informacyjny, wykorzystywany przez organizację w trakcie wydarzeń oraz do promocji, w którym mowa jest o tym, czym jest SM, o pierwszych objawach choroby i o tym, co robić w momencie ich wystąpienia.

### **8.8. 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](http://www.zapytajosm.pl), na której znajduje się formularz umożliwiający zadawanie pytań ekspertom. W 2024 r. przeprowadzono 3 webinary - dwa z dr n. med. Iwoną Rościszewską-Żukowską oraz jeden z dr Kamilą Żur-Wyrozumską,

w których odpowiadały na pytania zadane przez formularz. Nagrania dostępne są na Facebooku, Youtube, a także na stronie kampanii „Zapytaj o SM”. Publikowano również materiały edukacyjne dotyczące stwardnienia rozsianego na stronie internetowej kampanii.

### **8.9. Działania edukacyjne w mediach społecznościowych i stronie internetowej**

W 2024 r. PTSR prowadziło działania edukacyjne za pomocą strony internetowej oraz swoich mediów społecznościowych: Facebooka i Instagrama, Platformy X i LinkedIn i Youtube, publikując informacje różnej treści.

### **8.10. Światowy Dzień SM**

Światowy Dzień SM to międzynarodowe święto osób z SM i ich bliskich, obchodzone 30 maja każdego roku. W 2024 r. po raz ostatni wydarzenie odbywało się pod hasłem „Diagnoza SM”. Obchody prowadzone były za pomocą kanałów komunikacji internetowej, zorganizowano również konferencję prasową w Centrum Prasowym Polskiej Agencji Prasowej oraz oświetlono Warszawę - na pomarańczowo zabłyśły: Pałac Kultury i Nauki w Warszawie oraz Most Śląsko-Dąbrowski.

### **8.11. Wsparcie dla osób z SM z Ukrainy**

W 2024 r. organizacja kontynuowała działania wspierające 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.

## **9. 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.

### **9.1. MSIF Working Group for Resources**

Przedstawiciele PTSR kolejny rok z rzędu brali udział w pracach grupy ds. zasobów, której zadaniem jest tworzenie materiałów informacyjnych skierowanych do osób z SM i ich bliskich.

## **9.2. International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO)**

To coroczne wydarzenie, którego celem jest wymiana doświadczeń między różnymi organizacjami pacjenckimi z całego świata. W 2024 r. wydarzenie odbyło się w Zurychu. Przez dwa dni przedstawiciele organizacji dzielili się spostrzeżeniami na temat tego, co i jak można poprawić w kwestii opieki nad różnymi grupami pacjentów, jak wspierać ich opiekunów i co w tym zakresie mogą zrobić organizacje pacjenckie.

## **9.3. Członkostwo w European Multiple Sclerosis Platform i Multiple Sclerosis International Federation**

Organizacja pozostaje członkiem Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) i Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF).

## **9.4. 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 2024 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 Kopenhadze. W kwestii programu PTSR współpracuje w Polsce z Polskim Towarzystwem Pielęgniarek Neurologicznych.

# **10. PATRONATY, WSPÓŁPRACA**

## **10.1. Patronat dla Charytatywnego Turnieju Tenisowego**

PTSR w 2024 r. udzieliło patronatu honorowego dla Charytatywnego Turnieju Tenisowego organizowanego przez Fundację Edukacji Sportowej w dniu 19 maja br. w Górze Kalwarii

## **10.2. Patronat konferencji “Priorities and challenges in Polish and European drug policy 2024”.**

## **10.3. Patronat dla wywiadu z chorującą na SM lekkoatletką panią Cheryl Hile.**

## **10.4. Współpraca z Ukraińskim Domem - Fundacją „Nasz Wybór”.**

Od kilku lat PTSR współpracuje z Ukraińskim Domem wspierając osoby chore na SM z Ukrainy i informując je o możliwościach leczenia w Polsce.

**10.5. Udział w Radzie Organizacji Pacjentów przy RPP.**

**10.6. Współpraca z parlamentarzystami w ramach Parlamentarnego Zespołu ds. SM.**

**10.7. Współpraca w projekcie pt. „Łączy nas pacjent”** organizowanym przez Biuro rzecznika Praw Pacjenta, w ramach którego PTSR dwa razy w miesiącu dyżuruje na telefonie przekierowanym z Biura RPP.

**10.8. Przystąpienie do Krajowego Forum Orphan na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich** ze względu na coraz to intensywniejsze działania na rzecz chorych na NMOSD i MOGAD.

**10.9. Przystąpienie do Zespołu ds. Zdrowia Mózgu** powstałym przy RPP.

**10.10.** Sekretarz Generalna reprezentowała organizację na ważnych wydarzeniach dotyczących tematyki stwardnienia rozsianego, m.in. w czasie VI konferencji Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN w Warszawie, IX konferencji naukowo-szkoleniowej Programy lekowej i ścieżki terapeutycznej w neurologii w Warszawie, konferencji „SM i co z tego?” w Gdańsku organizowanej przez Fundację StwardnienieRozsiane.Info, konferencji „Stwardnienie Rozsiane 2024” w Łodzi i w XXV Zjeździe Polskiego Towarzystwa Neurologicznego w Białymstoku.

## **11. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE**

### **11.1. Struktura Biura Rady Głównej PTSR**

W 2024 r. liczba pracowników zatrudnionych na etat w Biurze Rady Głównej zmieniła się i wynosiła 6 osób - jedna pracowniczka odeszła, a jej stanowisko zlikwidowano (Koordynator sekretariatu). Ostatecznie struktura w Biurze RG wyglądała następująco: 1 Koordynatorka Centrum Informacyjnego SM, 3 pracowników merytorycznych: Dyrektor biura, Sekretarz Generalna, Specjalistka ds. projektów i promocji, 2 pracowniczki Programu Leczenia, Rehabilitacji i Wsparcia: 1 Koordynatorka Programu i 1 Księgowa Programu. Ponadto, w biurze Rady Głównej zatrudniani są specjaliści do projektów stałych (Specjalistyczna ogólnopolska poradnia dla osób ze stwardnieniem rozsianym) oraz jednorazowych. Wymiar czasu pracowniczek pod koniec 2024 r. wynosił 5,74 etatu. Strukturę podległości w Biurze Rady Głównej PTSR przedstawia poniższy wykres.

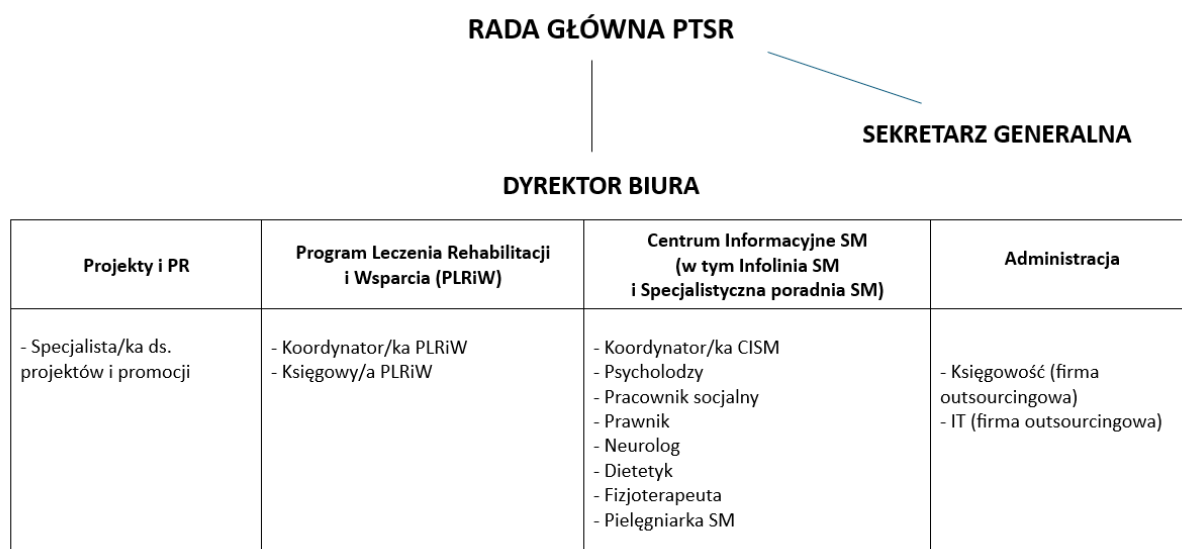
W 2024 roku organizacja wystąpiła o dofinansowanie do wynagrodzenia jednej z pracowniczek z SODIR, które przyznano od lutego.

Wszystkie pracowniczki Biura Rady Głównej zatrudnione były na umowę o pracę.

Do obsługi księgowej i informatycznej kontynuowano współpracę z firmami zewnętrznymi:

Biuro Rachunkowe ABG oraz Cemit.

## STRUKTURA STANOWISKOWA BIURA RADY GŁÓWNEJ PTSR



**Wykres 1.** Struktura zatrudnienia w Biurze RG PTSR

### 11.2. Działalność informacyjno-poradnicza Biura RG

W 2024 r. Biuro RG PTSR kontynuowało działalność informacyjno-poradniczą na rzecz Oddziałów: regularnie przysyłało mailingiem wiadomości pt. „Aktualności”, zawierające informacje na temat działań organizacji, konkursów grantowych, obowiązków informacyjnych i prawnych związanych z prowadzoną działalnością oraz mailing z zagadnieniami fundraisingowymi pt. „Jak szukać pieniędzy?”. Do najważniejszych działań na rzecz Oddziałów należał, rozpoczęty w 2024 r. projektu dofinansowany w ramach **Rządowego Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich PROO** Narodowego Instytutu Wolności - CRSO, którego celem jest stworzenie strategii działań i fundraisingu dla PTSR oraz wsparcie rozwoju samych Oddziałów poprzez nabycie przez nich wiedzy i kompetencji.

### 11.3. Szkolenia pracowniczek Biura RG PTSR

W 2024 r. pracowniczki biura RG PTSR brały udział w szkoleniach i konferencjach poszerzających ich wiedzę na temat choroby, rozwiązań legislacyjnych, kwestii prawnych, czy funkcjonowania organizacji pozarządowych. Konsultowano również kwestie związane

z codzienną pracą biura i organizacji ze specjalistami ze Stowarzyszenia Pacjenci Pro, BORIS i z Polskiego Stowarzyszenia Fundraisingu.

## 12. OŚWIADCZENIA DOT. FINANSOWANIA DZIAŁAŃ STATUTOWYCH PTSR

W 2024 r. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, do realizacji swoich działań statutowych, pozyskiwało wsparcie finansowe (w formie darowizn lub grantów) od następujących:

### **Z budżetu państwa:**

1. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (2 projekty, jeden 2024/2025 r.) - 209.706,5 zł
2. Narodowy Fundusz Wolności (2 projekty) - 457.121,5 zł

### **Od Fundacji i firm:**

1. Amgen - 10.000,00 zł
2. Bayer - 25.000,00 zł (działania realizowane od 17.11.2023 r.)
3. BMS - 30.000,00 zł
4. Fundacja Lotto im. Haliny Konpackiej - 20.000,00 zł
5. Johnson & Johnson (kiedyś Janssen Cilag) - 30.000 zł
6. Merck - 35.000,00 zł (jedno z działań realizowane od 11.12.2023 r.)
7. Novartis - 60.000,00 zł
8. Roche - 120.000,00 zł
9. Sanofi - 10.000,00 zł