



**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI  
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIE-  
NIA ROZSIANEGO  
W 2006 ROKU**

## SPIS TREŚCI

- I. WSTĘP**
- 1. MISJA PTSR**
- 2. CZŁONKOWIE ORGANÓW STATUTOWYCH PTSR**
- II. DZIAŁANIA STATUTOWE**
- 1. POPRAWA DOSTĘPU DO LEKÓW I LECZENIA**
  - 1.1 NARODOWY PROGRAM LECZENIA SM
  - 1.2 ROZWOJ OŚRODKÓW REHABILITACYJNYCH
  - 1.3 PROJEKT EUROPEJSKIEGO INSTYTUTU BADAŃ I LECZENIA SM
- 2. DZIAŁANIA LOBBINGOWE**
  - 2.1 WSPÓLPRACA Z MEDIAMI
  - 2.2 SPOTKANIA WOKÓŁ NARODOWEGO PROGRAMU LECZENIA
  - 2.3 DZIAŁANIA W PARLAMENCIE EUROPEJSKIM – „POZYTYWNY IMPULS Z POLSKI”
- 3. POLITYKA INFORMACYJNA**
  - 3.1 ROZWÓJ CENTRUM INFORMACYJNEGO SM
  - 3.2 INFOLINIA O SM
  - 3.3 RZECZNICTWO PRAW OSÓB Z SM
  - 3.4 PROJEKT UBEZPIECZEŃ KOMUNIKACYJNYCH DLA ON
  - 3.5 PROJEKTY WYDAWNICZE PTSR
  - 3.6 NOWY PORTAL INTERNETOWY
- 4. WSPÓLPRACA MIĘDZYNARODOWA**
  - 4.1 MIĘDZYNARODOWA NAGRODA IM. EVELYN NICHOLSON
  - 4.2 UDZIAŁ W KONFERENCJACH MIĘDZYNARODOWYCH
  - 4.3 UDZIAŁ W PROJEKTACH MIĘDZYNARODOWYCH
- 5. ROZWÓJ REGIONALNY**
  - 5.1 PROJEKT „STRATEGIA DLA SM - PROFESJONALIZM W ORGANIZACJI”
  - 5.2 FORUM AKTYWNYCH I KOŁO MŁODYCH
  - 5.3 KONFERENCJE LOKALNE
  - 5.4 WIZYTY STUDYJNE
  - 5.5 POWSTAWANIE NOWYCH ODDZIAŁÓW
- 6. PRZYCHODY TOWARZYSTWA**
  - 6.1 KAMPANIA FUNDRAISINGOWA
  - 6.2 AKCJA ZESPOŁU PIEŚNI I TAŃCA WARSZAWIANKA
  - 6.3 GRANT EUROPEJSKIEJ PLATFORMY SM
  - 6.4 AKCJA 1 PROC.
- III. DZIAŁANIA PRAWNO-STATUTOWE**
  - 1.1 BIEŻĄCE REGULACJE PRAWNE
- IV. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE**
  - 1.1 POLITYKA LOKALOWA
  - 1.2 POLITYKA ZATRUDNIENIA
  - 1.3 POLITYKA BEZPIECZEŃSTWA

## I. WSTĘP

### 1. Misja PTSR

**Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, umożliwienie im dostępu do leków, leczenia i rehabilitacji zgodnie ze europejskimi standardami medycznymi, tak aby stali się oni pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i mogli wieść godne życie.**

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) powstało w 1989 roku jako inicjatywa chorych i osób z nimi związanych. W 1990 roku PTSR został zarejestrowany w KRS i rozpoczął oficjalnie swoją działalność. Od maja 2004 roku ma status organizacji pożytku publicznego. Rok 2006 jest zatem trzecim rokiem działalności PTSR jako organizacji pożytku publicznego. PTSR posiada 22 oddziały terenowe działających lokalnie na rzecz chorych i ich rodzin.

#### **Ze Statutu**

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

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

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zostało wpisane na listę organizacji pożytku publicznego w dniu 18.04.2004 r. PTSR nie prowadzi odpłatnej działalności pożytku publicznego ani działalności gospodarczej.**

**Status organizacji: stowarzyszenie, organizacja pożytku publicznego**

**Siedziba: Bagatela 13/43, 00-585 Warszawa**

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2006 roku.

**Numer KRS: 0000083356. Numer identyfikacyjny w systemie REGON: 006237795**  
**PTSR posiada 22 oddziały terenowe (stan na grudzień 2006) działające lokalnie na rzecz chorych i ich rodzin (w tym 4 w trakcie rejestracji).**

## **2 CZŁONKOWIE ORGANÓW STATUTOWYCH PTSR**

### **Prezydium Rady Głównej PTSR**

Izabela Odrobińska - Przewodnicząca PTSR  
prof. Jan Madey - Wiceprzewodniczący PTSR  
Jerzy Zawadzki - Wiceprzewodniczący PTSRS  
Jerzy Szrejner - Sekretarz PTSR  
Roman Fałara - Skarbnik PTSR:

### **Członkowie Rady Głównej**

Ludwika Bryja  
Marcin Fedoruk  
Marek Fleta  
Krystyna Frankowska  
Maria Kassur  
Helena Kładko  
Helena Konarska  
Anna Niesłuchowska  
Elżbieta Piaskowska  
Barbara Połoczańska

### **Członkowie Komisji Rewizyjnej**

Roman Kamiński  
Lidia Maria Gałazewska  
Jakub Juszcak

### **Skład Doradczej Komisji Medycznej wybranej 21 maja 2005:**

prof. dr hab. Zbigniew Stelmasiak  
prof. dr hab. Anna Członkowska  
prof. dr hab. Jacek Losy  
dr med. Halina Bartosik – Psujek  
dr med. Waldemar Fryze  
dr med. Ewa Gruszka  
dr.med. Mariusz Kowalewski  
mgr Grzegorz Gałuszka  
prof. dr hab. Krzysztof Selmaj  
dr Barbara Patzer  
dr reh. Grzegorz Rogalski  
dr Andrzej Tutaj  
dr n. med. Krzysztof Nadgrodkiewicz  
lek. med. Aleksandra Podlecka  
dr Maria Kassur  
dr med. Jacek Zaborski

## **II. DZIAŁANIA STATUTOWE**

### **1. POPRAWA DOSTĘPU DO LEKÓW I LECZENIA**

Sytuacja osób chorych na SM w Polsce należy do najtrudniejszych w Europie. Zaledwie 1,7 % osób chorych na SM miało w 2005 roku dostęp do leczenia immunomodulującego, które może umożliwić zmniejszenie postępu choroby i niepełnosprawności. Dla porównania: w Czechach i na Węgrzech odsetek ten sięgał 1-12 %, w Rumunii 6 %. Jednocześnie polscy chorzy stanowili trzecią pod względem liczebności grupę chorych w Europie (po Niemczech i Wielkiej Brytanii). Wprawdzie w Polsce nie ma rejestru osób z SM ale jeśli wziąć pod uwagę fakt, że warunki epidemiologiczne w Polsce są takie same jak w Niemczech można oszacować ilość chorych na 60.000.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz neurologi skupieni w Doradczej Komisji Medycznej PTSR od lat bezskutecznie próbowali wpłynąć na zaistniałą sytuację. W związku z przyjęciem Polski do UE pod koniec 2004 roku Towarzystwo uzyskało wsparcie zarówno finansowe i merytoryczne Europejskiej Platformy SM z siedzibą w Brukseli. Dzięki temu działania na rzecz wprowadzenia zmiany w sytuacji polskich chorych mogły ulec intensyfikacji.

#### **1.1 NARODOWY PROGRAM LECZENIA SM**

W pierwszej połowie roku 2005 został opracowany przez czołowych neurologów specjalizujących się w leczeniu stwardnienia rozsianego, prof. Krzysztofa Selmaja, prof. Annę Członkowską, prof. Zbigniewa Stelmasiaka i dr Jacka Zaborskiego Narodowy Program Leczenia Chorych na SM. Program ma na celu wdrożenie nowoczesnego systemu leczenia i rehabilitacji, zgodnego ze standardami i rekomendacjami europejskimi. Ponadto zakłada on utworzenie rejestru chorych na SM. Program został złożony po uzgodnieniach z Departamentem Polityki Zdrowotnej przy Ministerstwie Zdrowia na ręce Ministra Zdrowia w dniu 21 lipca 2005 roku.

W 2006 roku PTSR przeprowadziło szereg działań lobbingowych i operacyjnych związanych z wdrożeniem Narodowego Programu Leczenia Chorych na Stwardnienie Rozsiane. Odbyły się dwa spotkania robocze w Narodowym Funduszu Zdrowia mające na celu ujednoczenie i aktualizację kryteriów włączenia pacjentów do leczenia interferonami oraz kryteriów wyłonienia ośrodków referencyjnych oraz obszaru rehabilitacji w ramach NPL. Tekst Narodowego Programu Leczenia został poddany kolejnej krytyce merytorycznej i formalnej, w wyniku, której nastąpiła jego nowelizacja, przede wszystkim w części dotyczącej rehabilitacji oraz kryteriów prowadzenia programu (wyłaniania klinik do kontraktowania leczenia). NPL w wersji uaktualnionej został przesłany do Ministerstwa Zdrowia i NFZ w czerwcu 2006 r. i aktualnie jest analizowany i oceniany przez Agencję Oceny Technologii Medycznych. Analiza farmakoekonomiczna dokonywana przy współpracy ze specjalistami z Wielkiej Brytanii ma zostać ukończona w 2007 roku

## **1.2. ROZWOJ OŚRODKÓW REHABILITACYJNYCH**

PTSR wspierał inicjatywy dotyczące rozwoju ośrodków rehabilitacyjnych dla chorych na SM w 2006 r.

Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny w Dąbku rozpoczął inwestycje zmierzające do poszerzenia oferty skierowanej do chorych m. in. o krioterapię. Kamień węgielny pod rozbudowę wbudowano latem 2006 roku. PTSR pomogło przedstawicielom Ośrodka nawiązać współpracę z podobnymi ośrodkami Belgii, w efekcie przedstawiciele Ośrodka odbyli wizytę studyjną w centrum rehabilitacyjnym w Melsbroek w Belgii.

Budowa i wyposażanie ośrodka w Bornem-Sulinowie zostało ukończone w kwietniu 2006. Niestety, pojawiły się problemy z kontraktowaniem świadczeń, w związku z decyzją Zachodniopomorskiego Oddziału NFZ. PTSR wspierało Ośrodek w działaniach zmierzających do zakontraktowania świadczeń włączając w akcje media i informując o sytuacji władze lokalne i Ministerstwo Zdrowia. Wskutek przedłużających się negocjacji ośrodek został zmuszony do przyjęcia pierwszych pacjentów odpłatnie w listopadzie i grudniu 2006 roku. Kontrakt na finansowanie usług rehabilitacyjnych pozwoli na przyjmowanie pacjentów od lutego 2007 roku.

## **1.3 PROJEKT EUROPEJSKIEGO INSTYTUTU BADAŃ I LECZENIA SM**

W kwietniu 2006 roku zostały opracowane wstępne założenia projektu „Polsko-Niemiecki Instytut Badań i Leczenia SM”. Od tego czasu odbyły się rozmowy z potencjalnymi sponsorami oraz osobami mogącymi wspomóc projekt zarówno w Polsce jak i w Niemczech. Analiza źródeł finansowania wskazuje na dużą możliwość uzyskania grantów w ramach programów badawczych Unii Europejskiej. W ostatniej dekadzie 2006 roku rozpoczęły się rozmowy z władzami samorządowymi województwa mazowieckiego, których celem jest pozyskanie odpowiedniego terenu i infrastruktury do budowy Instytutu.

## **2. DZIAŁANIA LOBBINGOWE**

### **2.1 WSPÓLPRACA Z MEDIAMI**

Przez cały rok prowadzono stałą współpracę z mediami. Pojawiło się wiele artykułów i materiałów w prasie lokalnej i krajowej, radiu i telewizji. Artykuły w prasie dotyczyły zarówno Narodowego Programu Leczenia jak i programów lekowych obecnie prowadzonych przez Narodowy Fundusz Zdrowia oraz ogólnie problematyki stwardnienia rozsianego.

Dzięki współpracy z licznymi dziennikarzami informacje o Narodowym Programie Leczenia oraz sytuacji chorych na SM w Polsce pojawiły się w programie I i II TVP i stacjach telewizji regionalnej oraz na antenie rozgłośni radiowych lokalnych i krajowych. Podczas tych działań dostrzeżono niską społeczną świadomość tego czym jest stwardnienie rozsiane.

W związku z problemami z przyjęciem Narodowego Programu Leczenia w dniu 8 września 2006 odbyła się konferencja prasowa w Centrum Prasowym PAP. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zorganizowało konferencję prasową poświęcając ją trud-



nej sytuacji chorych na SM w Polsce. Stanowisko dotyczące dyskryminacji chorych na SM w Polsce i łamania Rezolucji Parlamentu Europejskiego zajęli: dr Dariusz Grabowski – Poseł Parlamentu Europejskiego, Christoph Thalheim – Sekretarz Generalny European Multiplex Sclerosis Platform (EMSP), Izabela Odrobińska - Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, prof. dr hab. n. med. Zbigniew Stelmasiak – Kierownik Kliniki i Katedry Neurologii AM w Lublinie, dr hab. Halina Bartosik - Psujek – Klinika i Katedra Neurologii AM w Lublinie.

## **2.2 SPOTKANIA WOKÓŁ NARODOWEGO PROGRAMU LECZENIA**

Od września do grudnia 2006 r. odbyły się trzy edycje „Spotkań wokół Narodowego Programu Leczenia” (Warszawa, Poznań, Lublin). Spotkania miały na celu zapoznanie lekarzy i pielęgniarek z regionalnych ośrodków prowadzących leczenie SM w danym województwie z zagadnieniami dotyczącymi Narodowego Programu Leczenia Chorych na SM, oraz ujednoczenie i upowszechnienie wiedzy na temat leczenia chorych na SM zgodnej ze standardami Unii Europejskiej.

## **2.3 DZIAŁANIA W PARLAMENCIE EUROPEJSKIM – „POZYTYWNY IMPULS Z POLSKI”**

Od września 2006 roku PTSR przy współpracy z European MS Platform (EMSP) rozpoczęło realizację programu w Parlamencie Europejskim w Brukseli, którego celem jest:

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

Patronat nad programem objął dr Dariusz Grabowski - poseł do Parlamentu Europejskiego. W ramach Programu odbyło się spotkanie w Parlamencie Europejskim organizowane przez European MS Platform (EMSP) „The 2nd MS Awareness Day” połączone ze spotkaniem Komisji Petycji Parlamentu Europejskiego, podczas którego 14 polskich Eurodeputowanych z różnych frakcji politycznych podpisało wspólny list intencyjny.

Jesienią 2007 roku w ramach kontynuacji działań „Pozytywny Impuls z Polski,, w Parlamencie Europejskim planowane jest zorganizowanie wystawy. „Dni SM w Parlamencie Europejskim” oraz seminarium „Polska a Europa” w Warszawie. Seminarium ma być poświęcone problematyce dyskryminacji osób z SM, możliwości interwencji Parlamentu Europejskiego.

## **3. POLITYKA INFORMACYJNA**

### **3.1 ROZWÓJ CENTRUM INFORMACYJNEGO SM**

Prowadzone przez PTSR od 2005 roku Centrum Informacyjne SM (CISM) realizowało od czerwca 2006 roku projekt "Masz SM? - Masz prawo do pracy". Projekt ten rozszerzył

dotychczasową działalność CISM o kwestie dotyczące poradnictwa zawodowego dla osób chorych na SM. W ramach projektu w CISM dyżurowali: psycholodzy, prawnicy i doradcy zawodowi. Można było zasięgnąć informacji zarówno podczas ich dyżuru telefonicznego, przez komunikatory internetowe: gadu-gadu, tlen, skype jak i osobiście. W ramach realizowanego projektu zostały wydane ulotki dla pracowników z SM, pracodawców i współpracowników. Każda w nakładzie 3 000 egzemplarzy.

Od września 2006 roku CISM w związku z rozwojem prowadzonych usług zostało przeniesione do nowego lokalu mieszczącego się przy pl. Konstytucji 3/94 w Warszawie.

### **3.2 INFOLINIA O SM**

Infolinia o SM w 2006 roku działa w ramach CISM. Infolinia o SM jest czynna od 9 - 17 - tej. Pod numerem 0 801 313 333 można uzyskać informacje codziennie z wyjątkiem sobót i niedziel. Koszt połączenia z tym numerem jest taki sam jak za rozmowy prowadzone lokalnie.

### **3.3 RZECZNICTWO PRAW OSÓB Z SM**

W 2006 roku firma prawnicza White & Case opracowała poradnik prawny dla osób z SM ubiegających się o refundację leczenia zawierający wzory pism do Narodowego Funduszu Zdrowia oraz pism procesowych.

W maju 2006 został opracowany projekt rzecznictwa praw pacjenckich i obywatelskich. Celem projektu ma być doprowadzenie do respektowania praw osób z SM w szczególności do prawa dostępu do leczenia i rehabilitacji niezależnie od wieku i miejsca zamieszkania. W ramach projektu zakłada się utworzenie systemu rzecznictwa praw osoby z SM wspieranego przez konsultacje medyczne i prawne; działania informacyjno-edukacyjnych podnoszące świadomość prawną i obywatelską osób z SM oraz oferujących im kompleksową informację dotyczącą możliwego wsparcia na poziomie ogólnopolskim i regionalnym. We wrześniu został złożony wniosek o dofinansowanie projektu rzecznictwa (wzbogaconego również o regionalne punkty konsultacyjne) w ramach linii budżetowej Unii Europejskiej Środki Przejściowe 2004 „Zwiększenie świadomości społecznej oraz wzmocnienie roli organizacji pozarządowych w zakresie rzecznictwa i monitoringu” projekt uzyskał dofinansowanie i będzie realizowany w 2007 roku.

### **3.4 PROJEKT UBEZPIECZEŃ KOMUNIKACYJNYCH DLA ON**

W sierpniu PTSR we współpracy z firmą ubezpieczeniową LINK4 rozpoczęło realizację projektu mającego na celu stworzenie pierwszej w Polsce oferty ubezpieczeń komunikacyjnych dla osób niepełnosprawnych prowadzących samochód oraz kierowców przewożących osoby niepełnosprawne. We wrześniu została opracowana i udostępniona publicznie ankieta, dzięki której zebrane zostały sugestie i uwagi osób potencjalnie zainteresowanych takim ubezpieczeniem. Od listopada system ubezpieczeń rozpoczął funkcjonowanie pod nazwą „NIEZALEŻNI 24”.

### **3.5 PROJEKTY WYDAWNICZE PTSR**

W ramach programu PFRON Partner 2006 moduł A PTSR wydało w 2006 roku dwie serie wydawnicze „Mielinka” oraz „SM i...” w ramach, których ukazały się następujące pozycje:

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2006 roku.



- Nie trać równowagi (1000 egz.)
- Mielina działa mi na nerwy (1000 egz.)
- SM i najważniejsze fakty (3000 egz.)
- Sm i ból (3000 egz.)
- SM i drżenie (3000 egz.)
- SM i pamięć (3000 egz.)
- SM i zmęczenie (3000 egz.)
- SM i wzrok (3000 egz.)
- SM i dieta (3000 egz.)
- SM i seks (3000 egz.)
- SM i nietrzymanie moczu (3000 egz.)
- SM i praca (3000 egz.)

### **3.6 NOWY PORTAL INTERNETOWY**

W marcu 2006 roku pod dawnym adresem [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl) został uruchomiony nowy serwis internetowy PTSR. Dzięki charytatywnej współpracy z profesjonalnymi firmami interaktywnymi (m.in.: HYPERmedia, Gemius SA, Stat.pl) serwis [www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl) działa w oparciu o najnowocześniejszą technologię, jest przyjazny dla internauty (przejrzysta grafika, mechanizm powiększania czcionki) ale i co ważne pozwala PTSR na całkowicie samodzielne edytowanie zawartych w nim treści.

## **4. WSPÓLPRACA MIĘDZYNARODOWA**

### **4.1 MIĘDZYNARODOWA NAGRODA IM. EVELYN NICHOLSON**

W listopadzie 2006 Kapituła Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (MSIF) przyznała pani Marii Flecie, żonie pana Marka Flety - Przewodniczącego Oddziału Gnieźnieńskiego PTSR międzynarodową nagrodę im. E. Nicholson dla opiekuna osoby chorej zaangażowanej w poprawę życia osób z SM.

To prestiżowe wyróżnienie przyznawane przez jest dowodem uznania za działalność na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane. Nagroda ta została przyznana przedstawicielowi Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego już po raz drugi. W 1995 taka sama nagroda została przyznana pani Ewie Marszał.

### **4.2 UDZIAŁ W KONFERENCJACH MIĘDZYNARODOWYCH**

Przedstawiciele PTSR uczestniczyli w 2006 roku w różnych spotkaniach i konferencjach międzynarodowych m. in. w:

- Kongresie European Multiple Sclerosis Platform w Manchester w Wielkiej Brytanii połączone z warsztatami „Fundraising i marketing w organizacjach pozarządowych”
- “The 2nd MS Awareness Day” organizowanym przez European Multiple Sclerosis Platform w Brukseli

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2006 roku.

- wyjeździe studyjnym do Duńskiego Stowarzyszenia SM w Kopenhadze

#### **4.3 UDZIAŁ W PROJEKTACH MIĘDZYNARODOWYCH**

PTSR brało udział w działaniach na forum międzynarodowym. Zostaliśmy partnerem EMSP w trzyletnim projekcie MS-ID złożonym w 2006 roku do Komisji Europejskiej. Ostateczna decyzja o przyznaniu grantu i jego wysokości zostanie podjęta w 2007 roku.

### **5. ROZWÓJ REGIONALNY**

#### **5.1 PROJEKT „STRATEGIA DLA SM - PROFESJONALIZM W ORGANIZACJI”**

W ramach projektu, w pierwszej dekadzie 2006 roku w odbywały się wizyty studyjne we wszystkich oddziałach PTSR analizujące szczegółowo sytuację i problemy regionalne. W kwietniu 2006 odbyły się w Warszawie warsztaty dla przedstawicieli oddziałów PTSR z zakresu zarządzania, funkcjonowania i finansowania organizacji pozarządowych

W drugiej połowie maja po przeprowadzeniu przetargu został zakupiony sprzęt komputerowy (w ilości 20 sztuk komputerów stacjonarnych + monitory LCD + drukarki + oprogramowanie oraz 1 notebook + oprogramowanie). Komputery stacjonarne wraz z dodatkami zostały przekazane wszystkim działającym oddziałom PTSR

W czerwcu 2006 zorganizowano dwudniową Konferencję pt. „Strategia działania na polu polityki społecznej – przyszłe kierunki” połączoną z pracą nad Strategią działania PTSR. Konferencja odbyła się w Białej Podlaskiej a jej współorganizatorem był Podlaski Oddział Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. W Konferencji wzięli udział członkowie Prezydium i Rady Głównej PTSR, biura Rady Głównej oraz przedstawiciele Oddziałów (od 2 do 4 członków z każdego Oddziału). Na konferencję zaproszeni zostali przedstawiciel Ministerstwa Polityki Społecznej z Biura ds. Osób Niepełnosprawnych pani Wanda Wilczek, przedstawiciel Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych dyrektor Wydziału Realizacji Programów pan Eugeniusz Wilczyński oraz dyrektor Lubelskiego Oddziału PFRON pan Eugeniusz Ulewicz. W części praktycznej konferencji uczestniczyli zaproszeni przedstawiciele innych organizacji non-profit działających na polu polityki społecznej i integracji społecznej, a posiadający doświadczenie w zarządzaniu projektami na rzecz osób niepełnosprawnych m.in.: TUS (Piotr Todys), Stowarzyszenia Otwarte Drzwi (Anna Półtorak - Machalica), Fundacji Fuga Mundii (Marek Stępnia). W pierwszym dniu konferencji po odbyły się dwie prezentacje: przedstawiciela Ministerstwa Polityki Społecznej, przedstawicieli Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Po prezentacjach miała miejsce dyskusja panelowa z udziałem gości wzięli i uczestników konferencji. Tematem dyskusji były najważniejsze założenia polityki społecznej Państwa wobec osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, problemy organizacji pozarządowych działających w obszarze polityki społecznej. Podczas kolejnych dwóch dni konferencji poza i odbyły się szkolenia z zakresu profesjonalnego funkcjonowania organizacji pozarządowych i spotkania uczestników konferencji z przedstawicielami innych organizacji, poświęcone przedstawieniu przykładów, tzw. „dobrych praktyk”, czyli ich doświadczeń i rozwiązań przez nich stosowanych do realizacji założeń polityki społecznej.

Strategia została opracowana w wersji ostatecznej i Radę Główną oraz Oddziały regionalne PTSR w ostatniej dekadzie 2006 roku, tym samym zamykając projekt „Strategia dla SM - profesjonalizm w organizacji”.

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w 2006 roku.

## **5.2 FORUM AKTYWNYCH I KOŁO MŁODYCH**

Na przełomie września i października nad Zalewem Zegrzyńskim odbyło się weekendowe spotkanie, na które zostały zaproszone osoby chore na SM oraz wszyscy, którzy dostrzegając problemy, jakim muszą stawiać czoła chorzy na SM, mają chęci i siły, aby zaangażować się w pomoc dla osób dotkniętych tą chorobą (łącznie około 60 osób). W czasie Forum Aktywnych uczestnicy mieli szansę wzbogacić swoją wiedzę dotyczącą stwardnienia rozsianego a przede wszystkim sposobów nauczyć się sposobów radzenia sobie z chorobą (w tym stylu życia, farmakologii, rehabilitacji). O potrzebach, możliwościach i obowiązkach chorych z SM opowiadali specjaliści ds. neurologii, rehabilitacji i psychologii, jak również goście specjalni z Niemiec, Danii i Kanady. Zajęcia miały charakter wykładów i warsztatów. W ramach wieczoru integracyjnego odbył się koncert zespołu „Lombard”

Podczas spotkania w ramach „Forum Aktywnych” na przełomie września zostało założone Ponadregionalne Koło Młodych PTSR. Aktualnie liczy ono 20 osób.

## **5.3 KONFERENCJE LOKALNE**

Ze względu na fakt, że w kwietniu i czerwcu 2006 roku miały miejsce dwa spotkania ogólnopolskie dla przedstawicieli oddziałów lokalnych w ramach projektu „Strategia dla SM - profesjonalizm w organizacji” przeprowadzona została jedna konferencja lokalna w dniach 20-22.10.2006 r. w Łodzi pod tytułem „Motywacja motywacji”. Spotkanie było poświęcone problematyce motywacji do pracy w organizacji

## **6. PRZYCHODY ORGANIZACJI**

### **6.1 KAMPANIA FUNDRAISINGOWA**

Jesienią 2006 we współpracy z firmą „Fundraising Polska sp. z o.o.” została uruchomiona akcja masowej wysyłki materiałów informacyjnych PTSR z załączonym przekazem pocztowym i prośbą o dofinansowanie. Powyższa kampania stanowi nową, nie stosowaną masowo formę pozyskiwania funduszy na działalność organizacji pozarządowych, zarekomendowaną PTSR przez czeskie stowarzyszenie chorych na SM „Unie Roska”. W 2006 roku zorganizowano jedną pilotażową wysyłkę, która miała wskazać ewentualne kierunki prowadzenia takich akcji.

### **6.2 AKCJA ZESPOŁU PIEŚNI I TAŃCA WARSZAWIANKA - „PODAJ SERCE”**

Zespół Pieśni i Tańca Uniwersytetu Warszawskiego „Warszawianka” już po raz ósmy zorganizował akcję pod hasłem „Podaj Serce”. To niezwykła akcja, której idea jest pomoc ludziom dotkniętym zapomnianą chorobą - stwardnienie rozsiane (SM). W 2006 roku zwieńczeniem akcji był charytatywny koncert galowy w Sali Kongresowej w Warszawie .

W akcji „Podaj Serce” można było wziąć udział, kupując bilet na koncert, który odbył się w dniu 27 marca 2006 r. o godz. 18.00 w Sali Kongresowej w Warszawie. W trakcie koncertu miała miejsce także aukcja strusich pisanek – ręcznie dekorowanych przez arty-

stów. Impreza ma charakter charytatywny, całkowity dochód z koncertu został przekazany na rzecz chorych. Koncert poprowadził Tomasz Kammel.

### **6.3 GRANT EUROPEJSKIEJ PLATFORMY SM**

Rok 2006 był drugim rokiem funkcjonowania grantu na rozwój stowarzyszenia przyznanego przez European MS Platform. Grant przyznany na 2006 rok wyniósł 74 000 €. Z projektu pokrywane były koszty związane z funkcjonowaniem administracji w tym zatrudnienie oraz działaniami statutowymi (koszty działań lobbingowych na rzecz poprawy sytuacji osób chorych na SM w Polsce, PR, informacyjnych).

W ramach realizacji grantu niezależnie od bieżących kontaktów internetowych i telefonicznych z szefami EMSP zostały przygotowane dwa sprawozdania z działalności PT-SR. Oba w pełni zaakceptowane.

### **6.4. AKCJA 1 PROCENT.**

Rok 2006 był drugim rokiem, w którym PTSR jako organizacja pożytku publicznego mógł podjąć próbę pozyskiwania środków z tytułu 1 % podatku. Kampania została skierowana głównie do osób, które i tak utrzymują z nami kontakty. Informacje co do możliwości dokonania odliczeń zostały też zamieszczone na stronie internetowej.

## **III. DZIAŁANIA PRAWNO-STATUTOWE**

### **1.1 INNE REGULACJE PRAWNE**

Rozwój Towarzystwa wymuszał wprowadzenie regulacji prawnych związanych z przygotowaniem nowych regulaminów kół oraz kontynuacją ujednoczenia znaków używanych przez Towarzystwo czy też procedur np. zakładania i prowadzenia kont chorych. Wszystkie te działania były monitorowane na bieżąco przez Jerzego Zawadzkiego z Prezydium RG, odpowiedzialnego za sprawy formalno - statutowe.

#### **Najważniejszymi uchwałami przyjętymi w 2006 roku były:**

- przyjęcie sprawozdania finansowego za 2005 r.
- przyjęcie sprawozdania merytorycznego za 2005 r.
- uchwała o powołaniu Ponadregionalnego Koła Młodych
- uchwała o powołaniu oddziałów w Sieradzu, Rzeszowie i Zawierciu
- uchwała o przyjęciu Strategii Rozwoju PTSR

## **IV. DZIAŁANIA ADMINISTRACYJNE**

### **1.1. POLITYKA LOKALOWA**

Pozyskanie grantu na rozwój Centrum Informacyjnego sprawiło, że możliwa stała się zmiana siedziby CISM. We wrześniu 2006 roku wynajęty został lokal o dogodnym położeniu komunikacyjnym (bliskość metra, linii tramwajowej, autobusowej) przy placu Konstytucji 3/94.

Koszt wynajęcia prywatnego lokalu 78 m kw. w centrum Warszawy wyniósł 2800 zł miesięcznie. W CISM są prowadzone wszystkie działania wymagające bezpośredniego kontaktu z osobami z SM: informacja, doradztwo, rzecznictwo Praw osób z SM.

## 1.2. POLITYKA ZATRUDNIENIA

Rozwój stowarzyszenia i prowadzenie wielu projektów wymuszało zmiany personalne.

Podsumowując na dzień 31 grudnia 2006 roku w biurze PTSR zatrudnione są 4 osoby w pełnym wymiarze pracy oraz jedna na pół etatu. Ponadto PTSR korzysta z usług wolontariuszy oraz osób zatrudnionych na umowy zlecenie w ramach koordynacji projektów.

Robert Barański – sekretarz generalny - pełen etat

Anna Gryżewska – zastępca sekretarza generalnego - pełen etat

Aleksandra Mróz – koordynator ds. komunikacji - pełen etat

Magda Choryło – koordynator ds. młodzieży – pół etatu, od połowy roku pełen etat

Anna Bartuszek do listopada 2006, od listopada Joanna Dziadosz – informator w Centrum Informacyjnym SM – pół etatu