

## Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2015

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

Data zamieszczenia sprawozdania 2016-07-14

### I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat M.ST. WARSZAWA
Gmina M.ST. WARSZAWA	Ulica UL. NOWOLIPKI	Nr domu 2A	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 00-160	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 22 241 39 86
Nr faksu 22 354 60 26	E-mail biuro@ptsr.org.pl	Strona www www.ptsr.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-05-18		
5. Numer REGON	00623779500000	6. Numer KRS	0000083356
7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	TOMASZ KONSTANTY POŁĘĆ	PRZEWODNICZĄCY	TAK
	JAN RYSZARD MADEY	SKARBNIK	TAK
	HELENA LEOKADIA KŁADKO	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	MAREK KAŁUZIŃSKI	WICEPRZEWODNICZĄCY	TAK
	MIROŚLAW WILK	SEKRETARZ	TAK
	ELEONORA ROSMAŃSKA	CZŁONEK	TAK
	KRYSTYNA FRANKOWSKA	CZŁONEK	TAK
	MAŁGORZATA FELGER	CZŁONEK	TAK
	HELENA HANNA KONARSKA	CZŁONEK	TAK
	EDWARD MÓRAWSKI	CZŁONEK	TAK
	ANDRZEJ PAWLISZEWSKI	CZŁONEK	TAK

<b>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji</b>  <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	MARIA KULENTY	PRZEWODNICZĄCA	TAK
	JOLANTA KURYLAK-OSIŃSKA	WICEPRZEWODNICZĄCA	TAK
	ANNA LINDNER	CZŁONEK	TAK
	PIOTR RADZISZEWSKI	CZŁONEK	TAK
	REGINA ZACHURZOK	CZŁONEK	TAK
<b>9. Cele statutowe organizacji</b>  <i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i>	<p>Towarzystwo jest organizacją społeczną obywateli polskich ze stwardnieniem rozsianym oraz ich rodzin i przyjaciół, działającą na gruncie konstytucji PR i mającą na celu:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Poprawę ich warunków życiowych i zdrowotnych oraz zwiększenia uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju,</li> <li>2. Jak najwszechstronniejszą ich rehabilitację i leczenie rozumianych, jako proces osiągnięcia optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem,</li> <li>3. Likwidację barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób ze stwardnieniem rozsianym i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami,</li> <li>4. Artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej.</li> </ol>		
<b>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</b>  <i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i>			

Cele swoje realizuje przez:

1. Współdziałanie z administracją państwową i samorządową, placówkami służby zdrowia i opieki społecznej, a także z innymi organizacjami pozarządowymi pracującymi dla dobra i na rzecz osób niepełnosprawnych,
2. Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową, finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji leczniczej, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej dla chorych,
3. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych,
4. Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji,
5. Inicjowanie i uczestniczenie w pracach badawczych oraz legislacyjnych dotyczących życia i warunków bytu, oświaty i wychowania oraz specyficznych potrzeb osób ze stwardnieniem rozsianym, a także sposobu ich zaspokajania - zwłaszcza w zakresie:
  - a) ujawniania barier społecznych, organizacyjnych, architektonicznych, komunikacyjnych i innych, ograniczających kontakt osób ze stwardnieniem rozsianym ze środowiskiem i utrudniających im rehabilitację oraz występowanie do kompetentnych władz z wnioskami o ich usunięcie,
  - b) opracowywania adekwatnych rozwiązań problemu dostępu osób ze stwardnieniem rozsianym do różnego rodzaju stanowisk pracy zgodnie z ich możliwościami fizycznymi, kwalifikacjami i zainteresowaniami oraz zasad jego realizacji,
  - c) opiniowania i inicjowania produkcji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego lub usprawniającego życie codzienne i pracę osób ze stwardnieniem rozsianym.
6. Organizowanie kongresów, konferencji, sympozjów, posiedzeń, zjazdów, poradnictwa, imprez kulturalnych, rekreacyjnych, oświatowych i innych, a także obozów i wczasów,
7. Podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi towarzystwa,
8. Otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego,
9. Budzenie i pogłębianie wrażliwości społecznej różnych środowisk do działania na rzecz osób ze stwardnieniem rozsianym,
10. Prowadzenie działalności wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami,
11. Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym,
12. Ułatwianie osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej,
13. Podnoszenie kwalifikacji zawodowych personelu medycznego,
14. Zabieranie głosu w publicznych debatach w sprawach z zakresu statutowej działalności towarzystwa,
15. Współpracę i wymianę doświadczeń z innymi organizacjami i instytucjami polskimi zagranicznymi i międzynarodowymi,
16. Reprezentowanie interesów osób chorych na stwardnienie rozsiane w ramach uczestnictwa, na rzecz osób chorych - za ich zgodą lub w ich imieniu, w postępowaniach sądowych, administracyjnych oraz innych toczących się przed organami władzy publicznej,
17. Przeciwdziałanie uzależnieniom i wykluczeniu społecznemu, które są wynikiem choroby wśród chorych i ich rodzin.

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

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

#### 1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Działania rzecznicze i reprezentacja interesów chorych

W roku 2015 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego świętowało 25-lecie istnienia organizacji. Podczas obchodów uchonorowano i wspomniano wszystkich, którzy w ciągu ćwierćwiecza stanowili o jej sile i rozwoju na rzecz reprezentowania interesów pacjentów (opis poniżej).

W roku 2015 Rada Główna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przyjęła 29 Uchwał, w tym m.in. dotyczących przyznania tytułów Członków Honorowych PTSR, a także w bieżących sprawach związanych z funkcjonowaniem Towarzystwa.

Podczas Walnego Zebrania Delegatów przyjęto sprawozdanie merytoryczne i finansowe za rok 2014. Odbyło się również Walne Zebranie Delegatów w celu wyboru Komisji Rewizyjnej ze względu na rezygnację części jej składu. Walne Zebranie podjęło też decyzję o poszerzeniu składu Komisji Rewizyjnej do 5 osób w celu sprawnego funkcjonowania.

Władze stowarzyszenia pracowały i spotykały się w ramach Prezydium Rady Głównej (26.01.2015 i 22.07.2015) oraz Rady Głównej (23.03.2015, 12/06.2015, 15.09.2015, 3.10.2015, 15.11.2015, 6.12.2015).

Podjęto uchwałę o likwidacji Oddziału w Ustrzykach Dolnych, zaś zlikwidowany w roku ubiegłym Oddział w Białej Podlaskiej został wykreślony z KRS w dniu 8.01.2015.

PTSR w dalszym ciągu pozostawał aktywnym członkiem Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego (EMSP), m. In. Organizując międzynarodowe wydarzenie – Konferencję Wiosenną EMSP w Warszawie, oraz zasiadając we władzach EMSP (Executive Committee). PTSR zyskał również swojego przedstawiciela we władzach (Board of Trustees) Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (Multiple Sclerosis International Federation – MSIF) w którym organizację reprezentuje Sekretarz Generalna PTSR Magdalena Fac-Skhirtladze.

Zakończono prace remontowe i dostosowanie nowego biura PTSR.

Odbyła się Abilimpiada – impreza, która ma na celu aktywizację osób z SM i możliwość konkurowania w rozmaitych konkurencjach plastycznych oraz innych umiejętności.

PTSR brał również udział w spotkaniach regionalnych poświęconych stwardnieniu rozsianemu organizowanych przez Instytut Ochrony Zdrowia (PTSR był współorganizatorem wydarzenia) – w Lublinie i Krakowie.

We wrześniu 2015 roku przeprowadzono dwie konferencje prasowe – na temat leczenia wtórnie postępującego SM oraz dostępu do innowacyjnych terapii w Polsce.

W ramach działań informacyjnych i rzeczniczych przeprowadzono konferencję – Okrągły Stół w Gdańsku, poświęcony dostępowi do leczenia w województwie pomorskim oraz Okrągły Stół we Wrocławiu zorganizowany przez Oddział Dolnośląski.

Przedstawiciele PTSR reprezentowali również środowisko osób chorych podczas licznych konferencji i spotkań, w tym m.in. spotkania Dialogu dla Zdrowia (którego PTSR jest członkiem), szkolenia organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Boris, FRSO, Polskie Stowarzyszenie Fundraisingu, podczas konferencji Stwardnienie Rozsiane w Łodzi.

Kontynuowano współpracę z Zespołem Parlamentarnym ds SM. Po wyborach rozpoczęto starania na rzecz powołania Zespołu ds SM w nowym parlamencie, co zakończyło się sukcesem na początku 2016 roku.

PTSR prowadził ożywioną korespondencję z Ministerstwem Zdrowia i Narodowym Funduszem Zdrowia dotyczącą m.in. zmian w programie lekowym leczenia stwardnienia rozsianego, rehabilitacji w SM, opiece paliatywnej. Na spotkaniach z MZ i NFZ dodatkowo poruszano następujące tematy: gwarancja kontynuacji leczenia dla kobiet przerywających terapie ze względu na ciężę, refundacja leczenia dla dzieci poniżej 12 roku życia i zwiększenie limitu dziennego pieluchomajtek.

W 2015 roku odbyły się dwa spotkania Doradczej Komisji Medycznej, na których omawiano m.in. następujące tematy:

- bieżące wyzwania związane z leczeniem SM, wprowadzanie nowych leków na SM
- dane do Europejskiego Barometru SM
- obecny kształt programów lekowych i kierunki ich zmiany
- leczenie SM u dzieci

PTSR w dalszym ciągu był partnerem kampanii SM Walcz o Siebie!

Obchody 25-lecia PTSR

W roku bieżącym Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego obchodziło 25.lecie swojej działalności. Główne uroczystości odbyły się 3 i 4 października w Warszawie.

3 października w Pałacu Prymasowskim, zebrało się wiele ważnych dla PTSR osób, od założycieli, po obecne władze, członków Stowarzyszenia i jego sympatyków. Galę poprowadziła Katarzyna Pakosińska, która od niedawna pełni rolę Ambasadora Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Uroczystość była okazją do wielu wzruszeń i wspomnień a Założyciele PTSR z rozrzewnieniem wspominali jak powstawało i jak prężnie się rozwijało na przestrzeni 25.lat.

Bardzo uroczystym i podniosłym momentem było nadanie odznaczeń państwowych osobom zasłużonym dla Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Prezydent RP nadał: Złote Krzyże Zasługi, Srebrne Krzyże Zasługi oraz Brązowe Krzyże Zasługi /w sumie dla 11 osób/. Uhonorowane osoby od lat bezinteresownie pracowały bądź pracują na rzecz osób z niepełnosprawnościami i chorych.

Niezwykle ważna była konferencja „Drogi rozwoju PTSR na przestrzeni 25 lat działalności”, w której wzięli udział przedstawiciele byłych i obecnych władz PTSR, którzy wspominali swoją działalność. Wieczór zakończył recital Izabeli Kopeć - sopranistki obdarzonej mezzosopranem lirycznym oraz wielką charyzmą, która sprawiła, że wieczór był jeszcze bardziej podniosły. Gala zakończyła się uroczystą kolacją i kularowymi rozmowami pełnymi wspomnień i planów na przyszłość.

4 października, drugiego dnia obchodów 25-lecia PTSR, w godzinach przedpołudniowych goście nasi mieli okazję uczestniczyć w wycieczce po Warszawie. W godzinach wieczornych, gościliśmy w pięknych progach Sali Balowej Zamku Królewskiego. Tym razem galę poprowadziła Anna Popek, wkładając w to wiele serca i wywierając na wszystkich gościach wielkie wrażenie. Podczas tej uroczystości PTSR uhonorowało osoby szczególnie zasłużone na rzecz środowiska osób chorych na SM tytułem „Ambasador SM”. Ten zaszczytny tytuł otrzymało 28 osób z całej Polski. Władze PTSR podziękowały także osobom szczególnie zaangażowanym z kampanię SyMfonia serc, wręczając im Podziękowania „Serca Serc” /14 osób i instytucji/. Podczas tego wieczoru znaleźliśmy także czas na debatę o dostępności do leczenia osób chorych na SM w Polsce, w której wzięli udział znakomici specjaliści m.in. profesor Jerzy Kotowicz oraz profesor Krzysztof Selmaj.

Aby lepiej się poznać, uczestnicy mieli możliwość porozmawiania przy lampce wina w Sali Rady. Wieczór uświetniła koncertem pani Halina Frąckowiak. Wokalistka podarowała zgromadzonej w Zamku Królewskim publiczności prawdziwą ucztę dla uszu i duszy.

W dwudniowych obchodach 25.lecia PTSR, uczestniczyli przedstawiciele Oddziałów PTSR z całej Polski. Honorowymi uczestnikami byli Założyciele Towarzystwa, którzy pomimo niekiedy sędziwego wieku lub odległego miejsca zamieszkania – zechcieli być z nami w tych dniach. Jedna z Założycielek, na uroczystość przyleciała specjalnie z USA. Gościliśmy przedstawicieli władz samorządowych, różnych instytucji i organizacji, przyjaciół Towarzystwa i wolontariuszy.

Program leczenia i rehabilitacji „Mam Szansę” – finansowany z 1% podatku

Stan PLIR na koniec 2015 roku: 877 zarejestrowanych osób; 32 osoby przystąpiły do PLIR; 26 osób zamknęły subkonta (w tym 2 osoby zmarły).

Produkty i usługi finansowane z PLIR:

- Leki immunomodulujące;
- Leki łagodzące objawy choroby;
- Terapie: psychologiczna, urologiczna, logopedyczna i inne łagodzące objawy choroby;
- Okulary lub soczewki kontaktowe;
- Zabiegi rehabilitacyjne i turnusy rehabilitacyjne;
- Przyrządy i sprzęty do rehabilitacji;
- Wózki inwalidzkie oraz inne sprzęty ułatwiające poruszanie się osoby niepełnosprawnej ruchowo;
- Sprzęty ułatwiające likwidację barier komunikacyjnych wynikających z niepełnosprawności związanej z SM;
- Modernizacja mieszkania i dostosowanie mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej z SM;
- Środki higieniczne związane z problemami z nietrzymaniem moczu w SM;
- Przyrządy do aplikacji leków oraz ich przechowywania;
- Zabiegi akupresury traktowane jako metoda leczenia bólu;
- Literatura i prasa specjalistyczna o tematyce związanej z SM: chorobą, leczeniem i rehabilitacją oraz poprawą jakości życia, dostępnej na rynku wydawniczym;
- Sprzęt ułatwiający likwidację barier technicznych.

Zmiany we wskazówkach dot. PLIR dotyczyły głównie ułatwień związanych z finansowaniem poszczególnych usług w ramach programu, m.in. dopuszczono zakup leków objawowych na podstawie wskazań lekarza innego niż neurolog; możliwy zakup filtrów do wody; możliwe obranie i przechowywanie komórek macierzystych z krwi pępowinowej w celu późniejszego ich wykorzystania terapeutycznego związanego z sm; finansowanie usług opiekuńczych; zakup smartfona (likwidacja barier komunikacyjnych) i wyciskarki do soków (likwidacja barier technicznych).

Wsparcie rzecznicze i prawne udzielane przez PTSR

W roku 2015 kontynuowana była współpraca z prawnikami, porad prawnych udzielano podczas dyżurów prawnika dwa razy w miesiącu, podejmowano też rozmaite sprawy rzecznicze. Porad prawnych udzielało dwóch prawników zależnie od potrzeb i komplikacji sprawy – prawnik i rzecznik

osób chorych na SM powołany przy PTSR.

Udzielono wsparcia i doradztwa w następujących sprawach: prawo pracy: długotrwałe zwolnienie a rozwiązanie umowy o pracę, zwolnienia grupowe a ochrona osób niepełnosprawnych, wnoszenie odwołania do wypowiedzenia i sprostowanie świadectwa pracy, terminy wynikające z kodeksu pracy, czas pracy osób z niepełnosprawnością, zatrudnienie w Zakładzie Aktywizacji Zawodowej, urlop, wynagrodzenie, odzież robocza, powiadomienie pracodawcy o niepełnosprawności, rejestracja w powiatowym Urzędzie Pracy, mobbing w pracy, zatrudnienie emerytów w zakładach pracy chronionej, zmiana umowy o pracę i dodawanie nowych obowiązków, złożenie wniosku o przywrócenie do pracy, niewykorzystany urlop wypoczynkowy, zmuszanie do pracy w nadgodzinach, czy można pracować starając się o rentę, czy istnieje konieczność ujawnienia pracodawcy faktu choroby, czas trwania umowy-zlecenia, lekarz medycyny pracy ; leczenie: przeniesienie leczenia przy przeprowadzce i odbiór leku, leczenie w kraju i poza granicami, badania kliniczne ; sprawy rentowe i socjalne: odebranie renty socjalnej, dokumenty wymagane przy staraniach o rentę socjalną; umieszczenie osoby chorej w domu pomocy społecznej; uprawnienia osób z niepełnosprawnością: odwołanie od decyzji wojewódzkiego zespołu ds orzekania o niepełnosprawności, turmus rehabilitacyjny, karty parkingowe, ulga rehabilitacyjna, przyznanie świadczenia rehabilitacyjnego i renty, konieczność wyczerpania okresu zasiłkowego i świadczenia rehabilitacyjnego, dodatkowy urlop wypoczynkowy osoby z niepełnosprawnością, zasiłek opiekuńczy; prawo rodzinne: ; inne: zaprzestanie prowadzenia działalności rolniczej i przeniesienie własności gruntów rolnych, problem z upadłością dewelopera, wykorzystanie środków z subkont, różnica między spółdzielczym a własnościowym prawem do lokalu mieszkalnego, umowa ubezpieczenia zdrowotnego a fakt zachorowania na SM, pomoc dla osób chcących założyć własną działalność gospodarczą, odbiór leków a wykorzystywanie urlopu wypoczynkowego, wezwanie do postępowania sądowego osoby o nieznanym miejscu pobytu.

Infolinia SM

Infolinia SM jest stałym projektem PTSR.

Centrum Informacyjne SM przyjęło w 2015 r. ponad 1 000 spraw. Klientami Infolinii były osoby z podejrzeniem SM, osoby chore na SM (świeżo zdiagnozowane oraz chorujące od lat), rodziny i bliscy chorych oraz osoby wspierające (lekarze, rehabilitanci, studenci wydziałów medycznych i rehabilitacji). 70 proc. naszych klientów stanowiły kobiety, większość klientów (ponad 60%) to osoby chore, ok. 15% to bliscy i rodziny chorych.

Klienci kontaktowali się z nami telefonicznie, mailowo, osobiście lub listownie. Najczęściej wybieraną formą kontaktu był telefon (655 osób) oraz e-mail( 237 osób).

Z Centrum Informacyjnym SM kontaktowały się osoby z całej Polski i spoza kraju.

Najwięcej bo ok. 30 proc. naszych klientów pochodziło z województwa mazowieckiego, najmniej klientów zgłaszało się z województwa lubuskiego (5 osób) i spoza kraju (6 osób).

Szczególnym zainteresowaniem naszych klientów cieszyły się w tym roku takie usługi jak : konsultacje neurologiczne (168 zgłoszeń, ) porady psychologiczne (101 zgłoszeń), bezpłatne publikacje (124 zamówienia) oraz subkonta (94 osób).

Najczęściej zgłaszane pytania do CISM dotyczyły nowych leków/ terapii oraz dostępności do leczenia.

Kolejną kategorię spraw stanowiły zapytania o dostępność do rehabilitacji. Ponadto pacjenci zgłaszali problemy z diagnozą czy podejrzenie SM oraz trudności z opieką nad chorymi w domu . Bardzo wielu pacjentów (80 osób) szczególnie świeżo zdiagnozowanych pytało o dostępność do programów lekowych refundowanych z NFZ . Osoby dłużej chorujące i nie kwalifikujące się do programów pierwszej czy drugiej linii pytały o nowe leki (93 osoby) oraz o inne metody terapeutyczne np. plastry czy przeszczepy (43 osoby) .

Pytania dotyczące rehabilitacji w SM- 44 osoby prosiły o ogólne informacje i wskazania do rehabilitacji w SM, 18 osób zgłaszało problem z dostępnością do rehabilitacji i skargi na czas oczekiwania na rehabilitację refundowaną. Niektóre osoby zgłaszały zastrzeżenia do jakości usług rehabilitacyjnych i pogorszenie stanu po zabiegach proponowanych w rehabilitacji. Często rehabilitant ambulatoryjny nie miał odpowiedniego przygotowania do prowadzenia chorych na SM. Odrębną kategorią spraw był problem dostępności do rehabilitacji domowej. W dużych miastach coraz łatwiej można skorzystać z takiej formy rehabilitacji. Niestety osoby zamieszkujące w małych miejscowościach i na wsi są wykluczone z tej formy pomocy.

Rodziny chorych dzieliły się z nami trudnościami w opiece nad chorymi w domu, problemami finansowymi oraz konfliktami w rodzinie. Bardzo poważnym problemem zgłaszanym do CISM był brak opieki paliatywnej nad chorymi w domu, co szczególnie dotkliwie odczuwali pacjenci leżący z dużą spastycznością i dolegliwościami bólowymi.

Często chorym i ich rodzinom towarzyszyły problemy ze znalezieniem i utrzymaniem pracy.

Dużym problemem dla osób świeżo zdiagnozowanych był lęk przed utratą pracy. Zgłaszały się do nas osoby , które stracili pracę z powodu gorszej wydolności zdrowotnej i takie, które miały problem ze

znalezieniem pracy adekwatnej do własnych możliwości. Młodzi ludzie najczęściej byli pozytywnie zmotywowani do podjęcia pracy, czasami jednak zmęczenie i problemy poznawcze zmuszały ich do weryfikowania rodzaju wykonywanej pracy.

Opiekunowie osób chorych, chcąc zapewnić swoim bliskim odpowiednią opiekę byli niejednokrotnie zmuszeni do rezygnacji z pracy. Takie decyzje nie pozostawały bez wpływu na kondycję finansową rodziny. Problemy finansowe i trudności w pogodzeniu opieki z pracą zawodową były zgłaszanym powodem konfliktów i kryzysów w rodzinie.

Sprawy wymagające monitorowania:

- skargi na lekarzy : brak informacji o chorobie, niepełna informacja, jatrogenne komunikaty typu: „ proszę się cieszyć życiem póki Pani chodzi”. Pacjent świeżo zdiagnozowany dostaje szczątkowa informację na temat własnej choroby, diagnoza jest często komunikowana językiem nie zrozumiałym dla chorego, pacjenci nie dostają informacji co mają dalej robić.
- skargi na czas oczekiwania na włączenie do programu (2 lat)
- skargi na czas oczekiwania na rehabilitację (ok. 3 lat)
- limity czasowe w terapii 2 linii, budzą niepokój u pacjentów którym ten limit upływa
- odmowa wypisania recepty na Sativex-u
- błędna diagnoza, osoba leczona była na SM, ostatnio wykryto u niej chorobę Devica
- brak dostępu do bezpłatnego leczenia medyczną marihuaną
- brak dostępu do nowoczesnego leczenia Tecfiderą –lek nie refundowany co stanowi poważną barierę dla większości pacjentów
- pytanie o refundację Fampiry
- problem z ponownym włączeniem do leczenia po okresie ciąży- pomimo że program umożliwia powrót, niektórzy lekarze są b. ostrożni
- brak domowego leczenia stomatologiczne dla chorych leżących
- brak konsultacji neurologicznych domowych (problem szczególnie w małych miejscowościach)
- ograniczony dostęp do rehabilitacji domowej, w małych miejscowościach i na wsiach rehabilitacja kompletnie niedostępna
- pacjent wyłączony z leczenia 1 linii (pomimo dobrej tolerancji leczenia, nie spełnia kryteriów) z jednoczesną odmową włączenia do leczenia 2 linii.
- pacjentka w badaniach klinicznych, sygnalizuje złe samopoczucie, stan zdrowia monitorowany jednak chora nie wie co dostaje i nie wie są wyniki badań

Razem łatwiej – poradnia psychologiczno-socjalna dla osób ze stwardnieniem rozsianym

Projekt był realizowany przy dofinansowaniu PFRON (od stycznia 2015 roku do grudnia 2015), a także dzięki sponsorom. Głównym założeniem realizacji projektu „Razem łatwiej – pomoc psychologiczno-socjalna dla osób ze stwardnieniem rozsianym” jest prowadzenie poradnictwa przez telefon oraz internet.

Beneficjentami projektu były osoby niepełnosprawne chore na SM, które z różnych powodów mają utrudniony dostęp do terapii i porady psychologicznej, a także poradnictwa socjalnego. Powody te są następujące:

- bariery architektoniczne,
- brak środków na tradycyjną formę terapii,
- brak dostępu do odpowiednio wykształconych psychoterapeutów i specjalistów.

Z poradni korzystali także bliscy/opiekunowie chorego, dzięki czemu oferowana pomoc zyskuje charakter systemowy. Bliscy niejednokrotnie nie radzą sobie w sytuacji diagnozy, a chcą być pomocni niepełnosprawnemu członkowi rodziny.

Terapia prowadzona w ramach tego projektu realizowana była przez psychologów współpracujących z polskim towarzystwem stwardnienia rozsianego, którzy posiadają szeroką wiedzę o stwardnieniu rozsianym oraz problemach emocjonalnych związanych z tym schorzeniem, jak również przez pracownika socjalnego, który dobrze orientuje się w zagadnieniach związanych z SM. Pracownicy Centrum Informacyjnego SM oraz Infolinii udzielają zainteresowanym osobom szczegółowych informacji o poradnictwie psychologicznym i socjalnym oraz prowadzą rejestrację zainteresowanych. Zgłoszenia przyjmowano także za pomocą formularza na stronie internetowej PTSR.

Celem projektu było podniesienie poziomu samodzielności oraz samoświadomości osób niepełnosprawnych chorych na SM, wsparcie psychologiczne wobec faktu diagnozy; zredukowanie poziomu lęku związanego z brakiem akceptacji społecznej i małą wiarą we własne możliwości wynikającą z faktu choroby. Celem jest również udzielenie informacji na temat wsparcia socjalno-prawnego dostępnego dla osób niepełnosprawnych. Ponadto, beneficjenci ostatecznie uzyskują rzetelne informacje w istotnych dla ich codziennego funkcjonowania obszarach. W rezultacie będą znali sposoby i drogi realizacji działań zmierzających do poprawy jakości ich życia i maksymalnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym mimo choroby i niepełnosprawności.

U pacjentów chorych na SM, którzy uczestniczyli w projekcie zaobserwowano:

- wyraźną poprawę samopoczucia i umiejętności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, w tym ze

stresem;

- wzrost pewności siebie, wzrost poczucia własnej wartości, - pozytywną zmianę relacji z osobami z najbliższego otoczenia;
- pojawiającą się orientację na przyszłość, planowanie działań, ustalanie celów; na poziomie emocjonalnym jest to możliwe, kiedy człowiek odczuwa nadzieję i wiarę w swoje realne możliwości; - osoby, które cierpią na depresję i są w trakcie leczenia farmakologicznego odczuwają wyraźne złagodzenie objawów choroby;
- wzrastającą motywację do dbania o swoje zdrowie, dietę i podejmowanie działań służących poprawie stanu fizycznego. Niektórzy się na rehabilitację, którą wcześniej uważały za „niepotrzebną i nieskuteczną”. Teraz widząc poprawę swojego funkcjonowania psychicznego i fizycznego, odzyskują przekonanie, że mają wpływ na swoje życie;
- znaczna liczba osób, które zgłaszają się w niedługim czasie po uzyskaniu diagnozy ma nadzieję niezbędne w tym czasie wsparcie, wiedzę i informacje – również dzięki informacjom uzyskanym w ramach infolinii,
- w efekcie spotkań o charakterze coachingowym - wspierających aktywność zawodową – beneficjenci podejmują pracę zawodową, lub powstrzymują się przed porzuceniu wykonywanej pracy; niektórzy beneficjenci zmieniają rodzaj pracy.

U osób bliskich, rodziny i znajomych:

- wzrasta wiedza na temat przebiegu stwardnienia rozsianego i występujących w tej chorobie trudności na poziomie funkcjonowania życiowego i psychicznego;
- wzrasta poziom umiejętności pomagania bliskiej osobie chorej w walce z chorobą;
- obniża się poziom napięcia wynikający z bezsilności i poczucia bezradności, które są spowodowane postępem choroby u ważnej osoby bliskiej;
- następuje poprawa w codziennym komunikowaniu się pomiędzy osobami z rodziny;
- pozytywnie zmieniają się relacje z osobami z najbliższego otoczenia;
- pozytywnie zmienia się sposób traktowanie chorego przez jego bliskich.

Przy realizacji każdego z modułów jest prowadzony monitoring:

1. Informator SM jest zobowiązany do prowadzenia rejestru zgłaszanych spraw i comiesięcznego ich raportowania.
2. Psycholog/pracownik socjalny również jest zobowiązany do rejestracji prowadzonych spraw i sporządzania comiesięcznych raportów.

Porad udzielono do tej pory 405 beneficjentom. Większość z nich nie była jednorazowym kontaktem z terapeutą. Beneficjenci wchodzi w regularny kontakt z terapeutami i porady odbywają się systematycznie w cotygodniowych sesjach, jeden beneficjent otrzymuje w ten sposób kilka porad.

Porad udzielono ok. 1103 w ciągu 1032 godzin

Konsultacje neurologiczne i neuropsychologiczne

Zostały przeprowadzone bezpłatne konsultacje specjalisty neurologa w Lublinie.

Dwa razy w miesiącu prowadzone są też konsultacje neurologiczne w Warszawie. Nie mają one charakteru wizyty lekarskiej a jedynie konsultacji o wymiarze edukacyjnym, nie stanowią więc działalności leczniczej.

Cały 2015 rok w biurze RG PTRS prowadzone były też bezpłatne konsultacji neuropsychologiczne dla osób chorych na SM.

SM Express

Gazeta wydawana jest w cyklu miesięcznym (pierwszy numer ukazał się w maju 2013 r.), kolportowana bezpłatnie, do wszystkich Oddziałów PTRS. Nakład gazety - 3000 egz., pełny kolor. Oddziały biorą aktywny udział w redagowaniu gazety, przesyłając informacje ze swego regionu, opisując swoje działania i pomysły. Na łamach znajdują się też porady prawnika, psychologa, wypowiedzi specjalistów, przedstawicieli innych NGO.

Celem projektu jest podniesienie poziomu świadomości osób niepełnosprawnych chorych na SM, aktywizacja członków oddziałów PTRS, wzmocnienie organizacji poprzez wymianę doświadczeń między oddziałami, informowanie o nowościach w walce z SM, wymiana doświadczeń, pokazywanie ciekawych rozwiązań w oddziałach, pokazywanie osiągnięć osób z SM, pokazywanie nowatorskich rozwiązań w oddziałach, przykłady dobrej współpracy z lokalnymi władzami, zachęcanie osób spoza PTRS do działania na rzecz podniesienia świadomości społecznej o SM.

Współpraca zagraniczna

Współpraca z EMSP:

- przeprowadzono badanie oceny kosztów życia osób ze stwardnieniem rozsianym, badanie pod kierownictwem dr Giseli Kobelt (European Health Economics) jest prowadzone równoległe w 16 krajach
- rozpoczęcie prac nad projektem MS Nurse PRO przeznaczonego dla pielęgniarek neurologicznych zajmujących się pacjentem ze stwardnieniem rozsianym, tłumaczenie i adaptacja tej platformy e-learningowej do warunków polskich rozpoczęła się w ubiegłym roku (2014), projekt jeszcze nie został



wdrożony i w dalszym ciągu podlega korekcie i dostosowaniu do polskich warunków; planowane rozpoczęcie na jesień 2016 roku

- w dalszym ciągu Pani Magdalena Fac-Skhirtladze pracuje jako członek Komitetu Wykonawczego Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego uczestnicząc w spotkaniach
- przeprowadzono ankietę na temat zatrudnienia osób z SM przeprowadzaną przez Międzynarodową Federację Stwardnienia Rozsianego w krajach członkowskich organizacji
- przygotowano i przesłano polskie dane do najnowszej edycji Barometru SM – badania poziomu życia i dostępu do leczenia i rehabilitacji w krajach europejskich

PTSR było współorganizatorem Konferencji wiosennej EMSP, odbywającej się w Warszawie. Dzięki bliskości wydarzenia i tłumaczeniu na język polski wielu pacjentów mogło wziąć w niej udział. W ramach konferencji odbyło się również spotkanie młodych z SM.

W minionym roku Sekretarz Generalna PTSR Magdalena Fac-Skhirtladze została też wybrana do Rady Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego (MSIF).

Wyjazdy zagraniczne:

- Abiimpiada na Słowacji – przedstawiciele PTSR uczestniczą w wydarzeniu
- Uczestnictwo w spotkaniach Executive Committee EMSP
- Uczestnictwo w konferencji MSIF w Barcelonie; przedstawiciel PTSR wybrany do władz MSIF
- Reprezentacja organizacji na konferencji SM na Węgrzech

Barometr SM

Barometr SM – narzędzie porównawcze sytuacji, w tym jakości życia osób z SM, w różnych krajach Europy. U podstaw Barometru leży przekrojowy kwestionariusz dotyczący wielu aspektów życia z SM, wypełniany przez towarzystwa z poszczególnych krajów ( PTSR brał w tym udział) przy współudziale ekspertów medycznych. W lutym 2014 r. przedstawiono wyniki Barometru SM za 2013 rok. W porównaniu z 2011 rokiem Polska przesunęła się z czwartego od końca na ostatnie miejsce w rankingu Barometru. Wynikać to może z faktu, że w 2013 Bułgaria i Bośnia i Hercegowina nie wzięły udziału w badaniu, natomiast Białoruś na pytania o refundację odpowiedziała nie do końca konsekwentnie. Wciąż standard życia z SM w Polsce jest niższy od standardu w Czechach i Rumunii, natomiast w rankingu w dalszym ciągu przodują Niemcy. Maksymalny wynik do osiągnięcia – 245 punktów, Polska zdobyła 83.

Symfonia Serc – kampania informacyjna

Już po raz ósmy, PTSR przeprowadził „SyMfonię serc”, ogólnopolską kampanię społeczną, której celem jest wzrost świadomości społecznej na temat stwardnienia rozsianego.

Kampania trwała cały rok, ale jej kumulacja nastąpiła we wrześniu, miesiącu zwyczajowo uznawanym za miesiąc SM.

„SyMfonia serc” jest ogólnopolską kampanią informacyjną składającą się z wielu różnorodnych działań.

1/ Najważniejszym z nich jest doroczny event na Krakowskim Przedmieściu, który w tym roku, odbył się 12 września. Działania realizowane tam, zostały tak pomyślane aby każdy odwiedzający stanowiska znalazł coś dla siebie. Poprzez taniec na małej scenie: tango argentyńskie w wykonaniu profesjonalistów, pokazy taneczne na wózkach inwalidzkich w wykonaniu osób z niepełnosprawnościami, tańce kaukaskie w wykonaniu dzieci Czecheńskich, zabawę, śpiew, pokazy sztuki walki, badanie poziomu cukru we krwi, loterię, warsztaty uwrażliwiające dla dzieci, malowanie buzi dziecięcych, zabawy ze zwierzątkami – przekazaliśmy podstawowe informacje na temat stwardnienia rozsianego i życia z tą chorobą. Duże zainteresowanie wzbudził występ orkiestry dętej z Warki Moderato. Przez cały dzień towarzyszył nam Teatr AKT, który specjalnie dla „SyMfonii serc” napisał i wystawiał sztukę: Motyle, opowiadającą o trudnościach życia z chorobą. Akcja prowadzona była ze znanstwem przez psychologa, która już kolejny raz zajmowała się konferansjerką. Dużym zainteresowaniem cieszył się telebim, na którym emitowane były wcześniej nagrane informacje o SM, PTSR oraz współorganizatorach.

W godzinach 17.00 do 21.00, na profesjonalnej scenie odbył się koncert młodzieżowych zespołów. Rozdaliśmy materiały informacyjne dla około 2.000 osób, i na tyle szacujemy liczebność odwiedzających event na Krakowskim Przedmieściu.

Krakowskie Przedmieście wybrane zostało jako najlepsze z dostępnych nam miejsc ponieważ, jest to ciąg komunikacyjny, szczególnie odwiedzany w dni weekendowe. Jest to miejsce spacerów całych rodzin. Odnotowaliśmy wielu cudzoziemców, którzy byli zainteresowani naszymi działaniami.

W ramach kampanii, we wrześniu, ulicami

2/ ulicami Warszawy jeździły trzy tramwaje obrandowane informacjami o SM,

3/ w kilku kanałach telewizji pokazywane były spoty reklamowe,

4/ w radio słuchać mogliśmy spotu radiowego o stwardnieniu rozsianym nagranych przez Katarzynę Pakosińską,

5/ w sieci aptek Ziko, eksponowane były plakaty oraz, przy zakupie leków, wkładane do toreb zakupowych – nasze ulotki. W ten sposób, z informacjami o SM, trafiliśmy do 66.000 domów,

6/ w trzech drukowanych tytułach, ukazały się artykuły sponsorowane, które trafiły do kilkudziesięciu tysięcy odbiorców,  
 7/ przeprowadziliśmy konkursy:  
 - poetycki i fotograficzny, skierowany do osób chorych i z niepełnosprawnościami,  
 - skierowany do mediów, które w roku ubiegłym prezentowały materiał o SM,  
 - po raz pierwszy ogłosiliśmy konkurs najlepszych prac dyplomowych /magisterskich i licencjackich/ o tematyce stwardnienia rozsianego.  
 Konkursy zakończyły się Wernisażem 2 września w Fundacji Batorego, podczas którego, laureatom wręczone zostały nagrody i dyplomy. Z nagrodzonych prac, zorganizowana została wystawa, która jeszcze wielokrotnie była pokazywana w innych miejscach,  
 8/ w Grębiszewie pod Warszawą, odbyła się także Abilimpiada czyli olimpiada dla osób chorych na SM i z niepełnosprawnościami promująca ich aktywność,  
 9/ w siedzibie Rzecznika Praw Obywatelskich, przy tłumnie zgromadzonej publiczności, 27 maja, jako jedna z kilkudziesięciu organizacji na świecie, obchodziliśmy Światowy Dzień SM. Dzień ten był okazją do spotkania i odbycia konferencji,  
 10/ 27 listopada, na rzecz osób chorych na SM, odbył się XXII koncert charytatywny Zespołu Państwowych Szkół Muzycznych nr 4 w Warszawie.  
 Należy także zauważyć, że w ramach kampanii, w całej Polsce odbywały się różnorakie eventy takie jak: koncerty charytatywne, wspólne czytanie, mitingi, wspólne wyjścia do kina czy teatru, itp. Eventy te, organizowane były przez nasze struktury czyli oddziały i koła PTSR. Najgłośniejsze akcje, w ramach „SyMfonii serc” odbyły się w Radomiu, Łodzi, Cieszynie, w Sieradzu, Gdańsku, Koszalinie. PTSR, wspólnie z Fundacją Urszuli Jaworskiej oraz Fundacją Neuropozytywni, był współorganizatorem 4.ogólnopolskiej edycji kampanii SM – Walcz o siebie, zorganizowanej przez firmę Telescope. Byliśmy także obecni na kilku eventach organizowanych przez inne organizacje i instytucje, między innymi: ogólnopolskiej akcji poboru krwi „Motoserce”, akcji „Dni Śródmieścia”, podczas zorganizowanego „Kongresu Kobiet” i inne. Obecność nasza przełożyła się na rozdanie kilku tysięcy ulotek i informacyjnych oraz innych materiałów jak SM Express, wydawnictwa PTSR. Szacujemy, że o kampanii „SyMfonia serc” usłyszało co najmniej 2,5 miliona osób w całej Polsce.

1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego  <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) <input type="checkbox"/> gmina <input type="checkbox"/> kilka gmin <input type="checkbox"/> powiat <input type="checkbox"/> kilka powiatów <input type="checkbox"/> województwo <input type="checkbox"/> kilka województw <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj <input type="checkbox"/> poza granicami kraju
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji  <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	2500000	
	Osoby prawne	26	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała  <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	-
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---

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

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
-------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu ich problemów życiowych	86.90.E

3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), a także kodu/ów [PKD 2007](#) odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową, finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji leczniczej, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej dla chorych, - Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu przeciwdziałanie uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia i bezradności, szczególnie wśród osób najciężej poszkodowanych, - Prowadzenie działalności popularyzatorskiej, informacyjno-uświadamiającej, zmierzającej do pełnej integracji osób ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem ludzi pełnosprawnych i kształtowanie właściwych postaw przy wykorzystaniu środków masowego przekazu i własnych publikacji, - Podejmowanie i popieranie inicjatyw społecznych zgodnie z celami statutowymi towarzystwa, - Otaczanie szczególną opieką dzieci osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin, a także osób z nowym rozpoznaniem stwardnienia rozsianego. - Udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób ze stwardnieniem rozsianym, - Ułatwianie

	osobom ze stwardnieniem rozsianym podejmowania zatrudnienia oraz podnoszenia kwalifikacji zawodowych, a także podejmowania działalności społeczno-użytecznej.	
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Wszystkie działania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w roku 2015 były prowadzone jako działania nieodpłatne zgodnie z celami statutowymi. W ramach finansowania 1% Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadziło Program Leczenia i Rehabilitacji "Mam szansę", prowadziło również działania informacyjne oraz rzecznicze. Organizacja przyjmowała również darowizny od osób fizycznych oraz od osób prawnych. Pozostałe projekty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego prowadzone były dzięki funduszom pochodzącym z konkursów (PFRON).	94.99.Z

#### 4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
----------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------

4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/ty działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a także kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)

#### 5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
<b>III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
<b>1. Informacja o przychodach organizacji</b>		
1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	18,499,289.48 zł	
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	18,169,559.86 zł	
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł	
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) Przychody finansowe	234,158.21 zł	
e) Pozostałe przychody	95,571.41 zł	
<b>2. Informacja o źródłach przychodów organizacji</b>		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	4,182,647.67 zł	
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	88,703.94 zł	
a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0.00 zł	
b) ze środków budżetu państwa	0.00 zł	
c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0.00 zł	
d) ze środków państwowych funduszy celowych	88,703.94 zł	
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	670,611.23 zł	
a) ze składek członkowskich	9,478.20 zł	
b) z darowizn od osób fizycznych	176,252.52 zł	
c) z darowizn od osób prawnych	476,032.16 zł	
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	8,848.35 zł	

e) ze spadków, zapisów		0.00 zł
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)		0.00 zł
2.4. Z innych źródeł		13,557,326.64 zł
<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		0.00 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		0.00 zł
3.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	Organizowanie pomocy członkom towarzystwa w rozwiązywaniu wszelkich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną, socjalno-bytowa oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej – działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej niesklasyfikowana	3,845,697.16 zł
3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z wydaną kwotą		
1	Program Leczenia i Rehabilitacji	2,862,165.41 zł
2	Cele statutowe PTSR	983,531.75 zł
<b>4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		
	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	4,429,626.35 zł	3,845,697.16 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4,331,282.78 zł	3,845,697.16 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0.00 zł	0.00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) koszty finansowe	139.28 zł	
e) koszty administracyjne	0.00 zł	
f) pozostałe koszty ogółem	98,204.29 zł	0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		0.00 zł
<b>5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		13,838,277.08 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		0.00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		0.00 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym																	
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i></p>	<table> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych</td> <td>2,663,118.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości</td> <td>2,371.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych</td> <td>0.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług</td> <td>0.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</td> <td>21.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych</td> <td>150.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:</td> <td>0.00 zł</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> nie korzystała</td> <td></td> </tr> </table>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	2,663,118.00 zł	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	2,371.00 zł	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0.00 zł	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł	<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	21.00 zł	<input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych	150.00 zł	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0.00 zł	<input type="checkbox"/> nie korzystała	
<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	2,663,118.00 zł																
<input checked="" type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	2,371.00 zł																
<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0.00 zł																
<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł																
<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	21.00 zł																
<input checked="" type="checkbox"/> z opłat sądowych	150.00 zł																
<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0.00 zł																
<input type="checkbox"/> nie korzystała																	
<p>2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)</p>	<p><input type="radio"/> Tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> Nie</p>																
<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input type="checkbox"/> nie korzystała</p>																
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym																	
1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej																	
<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i></p>	10.0 osób																
<p>1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i></p>	9.0 etatów																
<p>1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej</p>	53.0 osób																
2. Członkowie																	
<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><input type="radio"/> Nie</p>																
213.00 osób fizycznych																	

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	26.00 osób prawnych
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	0.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	0.00 osób
3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>od 30 dni do 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	0.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	0.00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	7.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	1.00 osób
b) inne osoby	6.00 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	4,653,912.10 zł
a) z tytułu umów o pracę	4,379,924.80 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	4,372,843.80 zł
- nagrody	0.00 zł
- premie	7,081.00 zł
- inne świadczenia	0.00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	273,987.30 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	4,653,912.10 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	4,653,912.10 zł



3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji	0.00 zł
4. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące)</i>	1,940.00 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	66.67 zł
6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
7. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	57,856.09 zł
8. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	2,000.00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	300.00 zł
10. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
11. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	14,162.00 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	
<b>VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0.00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	
<b>VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>	

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację (Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Razem łącznie	Kampania informacyjno - edukacyjna	PFRON	88,704.00 zł
<b>IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych</b>				
(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2010 r. Nr 113, poz. 759, z późn. zm.) oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14.000 euro)				
1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne				<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację				
Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota	
<b>X. Informacje uzupełniające</b>				
1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki				
Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	Organ kontrolujący			Liczba kontroli
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
5. Dodatkowe informacje (Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)				
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Magdalena Fac-Skhirtladze/30.03.2016 Katarzyna Zawada/30.03.2016	Data wypełnienia sprawozdania	2016-06-12