

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego za rok 2004 r.

1. Dane na temat organizacji pozarządowej.

Nazwa organizacji: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Status organizacji: stowarzyszenie, organizacja pożytku publicznego

Siedziba: Al. Jerozolimskie 65/79, 00-697, Warszawa

Wpis do KRS z dniem: 24.01.2002 r.

Numer KRS: 0000083356

Numer identyfikacyjny w systemie REGON: 006237795

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

Członkowie Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego:

1. Przewodniczący, Członek Komitetu Nominacyjnego, Członek Komitetu Zbierającego Fundusze, Członek Zespołu Internetowego - Jan Ryszard Madey, zam. ul. Olimpijska 66, 02-636 Warszawa
2. Wiceprzewodnicząca - Izabela Odrobińska, zam. ul. Melsztyńska 4/10 m 51, 02-537 Warszawa
3. Wiceprzewodnicząca, Członek Zespołu Internetowego - Urszula Danuta Dudko, zam. ul. Dworcowa 70 m. 11, 10-437 Olsztyn
4. Sekretarz, Kierownik Zespołu Internetowego - Edward Karol Kacprzak, zam. ul. Raławicka 21/13, 02-736 Warszawa
5. Skarbnik, Przewodnicząca Komitetu Budżetu i Finansów, Członek Komitetu Zbierającego Fundusze - Joanna Elżbieta Kulesza, zam. ul. Mocarta 6 m 618, 02-736 Warszawa
6. Przewodnicząca Komitetu Edukacji Publicznej, Członek Zespołu Prawno - Statutowego - Agnieszka Maria Wyrzykowska, zam. ul. Armii Krajowej 72 m.7, 81-844 Sopot
7. Przewodniczący Komitetu Zbierającego Fundusze, Kierownik Zespołu ds. Młodzieży - Marcin Radomski, zam. Al. Legionów 30 m 1, 08-400 Garwolin

8. Przewodnicząca Komitetu Nominacyjnego, Członek Komitetu Budżetu i Finansów - Anna Zofia Klinik, zam. ul. Sportowa 13, 43-430 Skoczów

Członkowie Komisji Rewizyjnej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego:

1. Roman Kamiński zam. ul. Pancerna 8 m 34, 03-187 Warszawa
2. Lidia Maria Głazewska zam. Podgórna 60 m 43, 93-272 Warszawa
3. Alina Irena Golub zam. ul. Kręta 23, 10-614 Olsztyn
4. Mariusz Rafał Kostrzewa zam. ul. Brzozowa 17, 88-420 Rogowo
5. Anna Jolanta Niesłuchowska zam. ul. Powstańców Wielkopolskich 9 m 13, 02-315 Ciechanów

2. Cele statutowe Stowarzyszenia i ich realizacja:

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

1. zrzeszanie osób ze stwardnieniem rozsianym celem poprawy ich warunków życiowych, zdrowotnych oraz zwiększania uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju,
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 ze stwardnieniem rozsianym i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami,
4. artykułowanie i reprezentowanie interesów osób ze stwardnieniem rozsianym w kraju oraz na arenie międzynarodowej w szczególności poprzez współpracę ze Światową Federacją Towarzystw Stwardnienia Rozsianego oraz poszczególnymi organizacjami innych krajów.

Zasady, formy i zakres działalności statutowej realizowanej zgodnie z celami statutowymi Stowarzyszenia, a także opis głównych zdarzeń prawnych w tej działalności o skutkach finansowych.

1. Współpraca międzynarodowa.

1. Przedstawiciel Młodych „Zgranych” brał udział w szkoleniu „Diversity and Cohesion” w dniach 14.03.2004 do 27.03.2004 r. organizowanym przez Radę Europy - Dyrektoriat ds. Młodzieży i Sportu w Budapeszcie.
2. Przedstawiciel Młodych Zgranych reprezentował PTSR w spotkaniu European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) w Pradze (w dniach 28 kwietnia – 2 maja 2004 r.), temat spotkania: „Central Eastern European Development Seminar” („Seminarium Centralnej i Wschodniej Europy”).
3. Przedstawiciel PTSR wziął udział w seminarium organizowanym przez EMSP w dniach 20 - 21 października 2004 r. w Brukseli pt. „Compliance to MS therapies”. Seminarium to było połączone z „Godziną SM w Parlamencie Europejskim”.
4. Przedstawiciel PTSR wziął udział w spotkaniu organizowanym przez European Patients Forum w Brukseli w dniach 3-5 listopada 2004 r. pt.: „Enabling Healthier Europe”.
5. Przedstawiciel biura PTSR wygłosił prelekcję dotyczącą działalności PTSR w ramach I Kongresu Organizacji Pacjentów z Chorobami Nowotworowymi z Europy Środkowej i Wschodniej pt. „Czy pacjenci mogą uzdrowić system opieki medycznej” w dniach 26-28 listopada 2004 r. w Warszawie („Program to Strengthen Health Consumer Groups and Promote Health Care Advocacy in Central and Eastern Europe”).
6. Przedstawiciel PTSR brał udział w spotkaniu w dniach 26-27 listopada 2004 r. w Brukseli organizowanym przez European Patients Forum pt.: „Strengthening patient groups in the EU”.
7. Przedstawiciel PTSR brał udział w konferencji zorganizowanej przez EMSP w dniach 3 - 5 grudnia 2004 r. w Genui poświęconych m.in. „Political Lobbying” oraz „MS and Employment – Implementation and Assessment”.

2. Wsparcie inicjatyw terenowych oddziałów PTSR i grup związanych z PTSR.

- Prezydium RG PTSR zdecydowało o wsparciu finansowym dla Grupy Młodych Niepełnosprawnych „Zgrani” i dofinansowała szkolenie wyjazdowe grupy młodych „Zgrani”.
- W ramach pomocy innym organizacjom i ośrodkom RG - PTSR zdecydowała o przyznaniu dotacji celowej dla Oddziału PTSR w Koszalinie wysokości 9.956,00 PLN na zorganizowanie ogólnopolskiej konferencji PTSR w Bornym Sulimowie. Środki RG PTSR pozyskała jako darowizny celowe od firmy Gedeon Richter Ltd. i firmy Schering AG S.A.

3. Działalność informacyjna.

Działalność informacyjna PTSR w 2004 roku była bardzo aktywnie prowadzona poprzez wsparcie i organizację różnych przedsięwzięć mających na celu propagowanie wiedzy o chorobie i problemach osób chorych. Podjęto m.in. działania takie jak:

1. wydanie publikacji pt.: „SM i ty” C. Benz – dzięki pomocy finansowej Gedeon Richter Ltd. (wydanie drugie)
2. wydanie publikacji dla nowozdiagnozowanych pt.: „Masz SM? Poradnik dla nowozdiagnozowanych” finansowanej m.in. w ramach programu z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (program „PAPIRUS– wspieranie publikacji i wydawnictw dotyczących problematyki osób niepełnosprawnych”)
3. zmieniono logo, wydrukowano ulotki i materiały informacyjne finansowane z grantu Ambasady Królestwa Niderlandów (program „Information for many”) – kierowane przede wszystkim do chorych i ich rodzin, a także do przedstawicieli biznesu i mediów;
4. przedstawiciel PTSR brał udział w spotkaniach w Ministerstwie Zdrowia mających na celu przygotowanie i wdrożenie Narodowego Programu Leczenia SM
5. przedstawiciel PTSR brał udział w pracach Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych i Grupy Planu Ogólnopolskiego
6. przedstawiciel PTSR brał udział w pracach rad programowych: „Warszawy bez barier” i „Koalicji na rzecz praw pacjenta” – Mam prawo do zdrowia, Instytutu Praw Pacjenta.
7. działalność infolinii o SM (0-801-313-333)

4. Działalność na rzecz poprawy warunków życia osób chorych na stwardnienie rozsiane i innych osób niepełnosprawnych. Upowszechnianie wiedzy na temat problemów osób chorych na stwardnienie rozsiane.

Działania na rzecz wprowadzenia usług asystenckich dla osób niepełnosprawnych:

- upowszechnianie deklaracji dotyczącej wprowadzenia usług asystenckich, kontynuacja akcji zbierania podpisów (strona WWW.idn.org.pl, WWW.integracja.org, media)
- powstała strona internetowa dotycząca usług asystenckich <http://free.ngo.pl/ptsr/Asystent/> przedstawiciel RG PTSR przeprowadził wykłady oraz spotkania dotyczące usług asystenckich
- podjęto aktywne działania w Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych na rzecz wprowadzenia usług osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej

Działania na rzecz tworzenia Narodowego Programu Leczenia SM:

- prezentacja na spotkaniu z European Multiple Sclerosis Platform w dniu 7 września 2004 r. w Brukseli sytuacji osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce ("Current situation and important stakeholders and deciders in Poland");
- prezentacja na spotkaniu European Multiple Sclerosis Platform i lekarzy neurologów w Dźwirzynie 16 października 2004 r. „The Legal Way to Reimbursement of DMDs’ in PL”
 - 10 listopada 2004 r. spotkanie z Ministrem Zdrowia panem Markiem Balickim. Spotkanie dotyczyło podjęcia planowych działań związanych z przygotowaniem Narodowego Programu Leczenia stwardnienia rozsianego;
- 14 grudnia 2004 r. pierwsze spotkanie robocze w Ministerstwie Zdrowia z udziałem przedstawiciela Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (Izabela Odrobińska – wiceprzewodnicząca PTSR), przedstawiciela European Multiple Sclerosis Platform (Christoph Thalheim – Sekretarz EMSP), przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia (dyr. Wojciech Kutyla), reprezentantów Narodowego Funduszu Zdrowia oraz lekarzy neurologów z Doradczej Komisji Medycznej PTSR (prof. Krzysztof Selmaj, prof. Anna Członkowska).

5. Wspieranie innych organizacji i ośrodków rehabilitacyjnych.

W ramach pomocy innym organizacjom i ośrodkom przedstawiciele RG – PTSR udzielali konsultacji pomysłodawcom utworzenia nowych ośrodków rehabilitacyjnych dla chorych na SM w Bornym Sulimowie i Piekoszewie.

6. Prowadzone programy:

- w ramach programu „PARTNER – wspieranie zadań realizowanych przez organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych” finansowanego z Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych w 2004 r. realizowano zadania, tj.: rehabilitacja domowa i grupowa, terapia zajęciowa, pomoc psychologiczna, organizowano szkolenia osobistych asystentów osób niepełnosprawnych; dotacja z PFRON w wysokości z 159.200,00 PLN została przekazana przez PTSR RG oddziałom terenowym PTSR w: Białej Podlaskiej, Gnieźnie, Gdańsku, Łodzi, Poznaniu, Radomiu, Skoczowie, Szczecinku i Warszawie;
- w ramach programu „PAPIRUS – wspieranie publikacji i wydawnictw dotyczących problematyki osób niepełnosprawnych” finansowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych opublikowano książkę pt.: „Masz SM? Poradnik dla nowozdiagnozowanych” – kwota dofinansowania z PFRON wyniosła 9.000,00 PLN
- wydatkowano w wysokości 5.556,00 PLN przyznaną w 2003 roku dotację celową Ambasady Królestwa Niderlandów na realizację programu „Information for many” (całość dotacji: 27.780,00 PLN - część dotacji wykorzystana została już w roku 2003 r.)

3. Uchwały Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Najważniejszymi uchwałami przyjętymi w 2004 roku były:

- przyjęcie sprawozdania finansowego za 2003 r.
- przyjęcie sprawozdania merytorycznego za 2003 r.
- przyjęcie dokumentu pt. : „Tryb postępowania przy korzystaniu z pomocy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego”
- uchwała o powołaniu koła w Chojnicach i Kwidzynie (Oddział Gdański);
- uchwała o powołaniu koła w Sieradzu i Zgierzu (Oddział Łódzki);
- przyjęcie uchwały na mocy której rozpoczną się prace nad zmianą Statutu

- przyjęcie dokumentu pt.: „Stanowiska Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego w sprawie związków Towarzystwa z przemysłem farmaceutycznym”

5. Informacje dotyczące finansów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Przychody uzyskane przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego w 2004 r.:

Składki członkowskie: 7.573,30 PLN

Dotacja z Ambasady Królestwa Niderlandów: 5.556,00 PLN

Dotacje z Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych PFRON (program „Partner” i „Papyrus”): 167.814,00 PLN

Darowizny na leczenie i rehabilitację – osoby prawne i fizyczne: 135.485,92 PLN

Inne darowizny finansowe z przeznaczeniem na określoną działalność statutową – osoby prawne i fizyczne: 100.329,23 PLN

Przychody z odsetek: 246,82 PLN

Informację o poniesionych kosztach na:

Koszty działalności statutowej: 437.385,13 PLN

Koszty administracyjne (czynsze, opłaty telefoniczne, pocztowe): 31.876,14 PLN

Działalność gospodarczą: nie dotyczy

Pozostałe koszty operacyjne: 4.818,76 PLN

Zatrudnienie:

W PTZR zatrudnione były trzy osoby:

- umowa o pracę - dyrektor biura 01.2004 r. –12.2004 r.
- umowa o pracę na zastępstwo - zastępca dyrektora biura 06.2004 r. – 11.2004 r.
- umowa o pracę na zastępstwo - zastępca dyrektora biura 10.2004 r. – 11.2004 r.

Żadna z zatrudnionych przez PTZR osób nie była zatrudniona do prowadzenia działalności gospodarczej, PTZR nie prowadzi działalności gospodarczej.

Wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę: 28.033,78 PLN

narzuty ZUS 4.409,22 PLN

Razem 32.443,00

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie wypłacało w 2004 roku wynagrodzeń członkom zarządu i innym organom towarzystwa. Jedyne kwoty wypłacone członkom Rady Głównej PTSR były zwrotem poniesionych kosztów związanych z podróżami służbowymi w celu reprezentacji PTSR na spotkaniach, seminariach i konferencjach krajowych oraz międzynarodowych.

Wydatki na wynagrodzenia z umów zlecenia

Wynagrodzenia z tytułu umów zleceń: 18.019,40 PLN

Narzuty ZUS: 423,41 PLN

Razem: 18.442,81 PLN

Pożyczki udzielane przez PTSR

Pożyczek nie udzielano

Kwoty ulokowane na rachunkach bankowych.

Kwota ulokowana na rachunku bankowym w momencie zamknięcia roku rozrachunkowego wynosi 74.204,43 PLN. PTSR posiada jeden rachunek bankowy w Banku PKO S.A. V O. w Warszawie.

Nabyte obligacje, akcje, nieruchomości, środki trwałe:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie nabyło w 2004 roku obligacji ani akcji w spółkach prawa handlowego, nie nabyło również w 2004 roku nieruchomości ani żadnych środków trwałych.

Działalność zlecona

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego nie prowadziło w 2004 roku żadnej działalności zleconej przez podmioty państwowe i samorządowe.

Rozliczenia z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych, a także informacje w sprawie składanych deklaracji podatkowych.

Rozliczenia Towarzystwa z budżetem dokonywane są na bieżąco, deklaracje rozliczeniowe składane są co miesiąc.

W okresie 01.2004 – 12.2004 nie była przeprowadzona w Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego kontrola.