

Raszyn dn. 10.06.2007

Sprawozdanie

merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Fenylketonurię
„Ars Vivendi”
za rok 2006.

Stowarzyszenie z siedzibą w Raszynie przy ul. Projektowanej 27

Wpisane do rejestru stowarzyszeń w dniu 15.05.2000 roku
Zarejestrowane dnia 03.11.2005 w Sądzie Rejonowym dla m. st. Warszawy w Warszawie,
XIV Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem 0000244396

Nr REGON 016426005

Numer Identyfikacji Podatkowej NIP 534-21-34-172

W dniu 03 listopada 2005 Stowarzyszenie uzyskało status Organizacji Pożytku Publicznego.
Stowarzyszenie „Ars Vivendi” nie prowadzi działalności gospodarczej.

Zarząd Stowarzyszenia:

Prezes – Stanisław Maćkowiak

Sekretarz – Edyta Bielak

Skarbnik – Tomasz Szelański

Podstawowym celem Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc rzeczowa i finansowa osobom chorym na fenylketonurię i ich rodzinom oraz działalność pożytku publicznego mająca na względzie cele społeczne odnoszące się do potrzeb interesów i zainteresowań szerszego kręgu osób niż założyciele i członkowie.

Nasze cele realizujemy poprzez zadania jak:

- ochrona i promocja zdrowia oraz ułatwienie dostępu do aktualnej wiedzy o fenylketonurii, sposobie leczenia, diety i rehabilitacji,
- wymiana doświadczeń oraz promowanie działań informacyjnych uwrażliwianie społeczeństwa w tym również środowisk medycznych, na tę niebezpieczną genetyczną chorobę,
- pomoc rzeczowa i finansowa chorym i ich rodzinom wraz z działaniami rehabilitacyjnymi i rekreacyjnymi,
- organizacja imprez turystyczno - integracyjno – dydaktycznych.

Przebieg realizacji zadań statutowych.

1. 06.01.2006 - dzięki uprzejmości Burmistrza Dzielnicy Włochy pana Jerzego Kowaliszyna, odbyło się w Domu Kultury Włochy w Warszawie przy ul. 1-go Sierpnia 36A spotkanie dzieci chorych na fenylketonurię wraz z rodzinami. Uczestniczyło w nim ponad 250 osób.

a) Sesja Dydaktyczna :

- Pacjent w systemie ochrony zdrowia. Prawa pacjenta.

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Ks. Arkadiusz Nowak - Prezes

Pani Magda Bojarska – Członek Zarządu

- Prawo i rzeczywistość – aspekty orzekania niepełnosprawności dla chorych na fenylketonurię.
Ośrodek Wojewódzkiego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.
Pani Anna Olszewska – Dyrektor
 - b) Przy tej okazji odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Stowarzyszenia które m. in. uchwaliło decyzję o przystąpieniu do Federacji Pacjentów Polskich jako Członek Założyciel.
Jest to wynik świadomości społecznej członków Stowarzyszenia, którzy widząc zapaść Systemu Ochrony Zdrowia Decyzja pragną wnieść swój udział w organizację debaty społecznej nad wyznaczaniem kierunków zmian systemu.
 - c) Bal Karnawałowy w pięknej profesjonalnej oprawie muzycznej którą zapewniła firma „PARTY & MEDIA” pana Sławka Szena z Warszawy. Piękne dekoracje Sali Balowej wykonała firma „ALEX” z Warszawy.
Catering dla dzieci (specjalne potrawy niskobiałkowe) oraz rodziców przygotowała firma „Aperitif Catering” pana Pawła Srokosza z Warszawy.
Nasi niezawodni wolontariusze organizowali dla naszych milusińskich zabawę obfitującą w gry i konkursy tak, że przy pożegnania z niejednych oczu popłynęły łzy.
2. Spotkanie integracyjne w dniach 30.06-02.07.2006 w Wiśle z okazji Dnia Dziecka.
Dzieci (2-12) chore na fenylketonurię z rodzicami.
Poprzez zajęcia sportowo-rehabilitacyjne na basenach, spacer w górach, zabawę i dydaktykę – tworzymy poczucie akceptacji samego siebie, integracji w grupie, pogłębiania wiedzy na temat choroby i minimalizowania jej skutków oraz zwiększamy samopomoc wśród uczestników i ich rodzin.
Wycieczka do Wisły była inauguracją wyjazdów grupowych organizowanych przez „Ars Vivendi” dla chorych na fenylketonurię.
W trakcie wyjazdu zrealizowano w pełni program zarówno dydaktyczny jak i rehabilitacyjno rekreacyjny.
Zajęcia rehabilitacyjno sportowe:
- Zajęcia w Parku Wodnym „Tropicana”. Masaże wodne, zabawy w wodzie, pływanie, grotta solna, tężnie, sauny, jakuzi (01.07.2006)
 - Wycieczka do Parku Niespodzianek . Spacer i zabawy na powietrzu wraz z poznawaniem fauny i flory terenów górskich (01.07.2006)
 - Wycieczka krajoznawcza w Doliny Czarnej i Białej Wisły (02.07.2006)
 - Spacer i zwiedzanie atrakcji Wisły (02.07.2006)
 - Dyskoteki i zabawy przy muzyce prowadzone przez profesjonalnych wolontariuszy (30.06.2006, 01.07.2006)
- Zajęcia dydaktyczno warsztatowe:
- Prezentacja i poznawanie programu komputerowego pomagającego przy budowie i obliczaniu diety niskobiałkowej (Milupa)(30.06.2006)
 - Prezentacja i praktyczna nauka zawartości fenylalaniny w podstawowych produktach (Mead Johnson) (30.06.2006)
 - Witaminy i ich rola w diecie niskobiałkowej (SHS) 30.06.2006
 - Wykład na temat budowy pozytywnych postaw ludzkich (CTI)(30.06.2006)
3. Spotkanie integracyjno- dydaktyczne w dniach 26-28.08.2006 w Jachrance nad Zalewem Zegrzyńskim.
Młodzież powyżej 14 roku życia. 50 uczestników
Zajęcia rehabilitacyjno sportowe:
- Zajęcia w siłowni. Aerobik, ćwiczenia na sprzęcie rehabilitacyjnym.

- Dyskoteka dla młodzieży z programem artystycznym i karaoke.
- Rozgrywki tenisa stołowego i bilard klasyczny.
- Pokazy i szkolenie z zakresu ratownictwa wodnego.
- Sporty wodne na Zalewie Zegrzyńskim na łodziach motorowych i skuterach wodnych.

Zajęcia dydaktyczno warsztatowe:

- Prezentacja i poznawanie programu komputerowego pomagającego przy budowie i obliczaniu diety niskobiałkowej
- Prezentacja i praktyczna nauka zawartości fenyloalaniny w podstawowych produktach
- Wykład na temat budowy pozytywnych postaw ludzkich

Zajęcia dydaktyczne zorganizowano z udziałem specjalistów z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie oraz Akademii Medycznej w Białymstoku.

4. 27.05.2006 w Domu Kultury Warszawa Włochy odbyło się Walne Zgromadzenie członków zamykające i rozliczające rok 2005.
Walne Zgromadzenie zatwierdziło sprawozdanie z działalności i sprawozdanie finansowe za rok 2005 oraz udzieliło Zarządowi absolutorium.
5. 26-29.10.2006 nasi przedstawiciele brali czynny udział w Międzynarodowej Konferencji Organizacji PKU (EU PKU) w Torremolinos w Hiszpanii. Wypracowano tam z naszym czynnym udziałem, program działań EU PKU na najbliższe lata.
6. Impreza zorganizowana w dniu 16.12.2006 z okazji Świąt Bożego Narodzenia dla dzieci chorych na fenylketonurię. Impreza w pełni finansowana przez Stowarzyszenie. Impreza planowana na 250 osób ale związku z przystąpieniem do stowarzyszenia w ostatnim czasie wielu nowych członków, imprezę przygotowano dla 290 osób. Gwiazdkowe spotkanie integracyjne to impreza kulturalno – rozrywkowa, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, integrację w grupie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby. Przeprowadzony konkurs kulinarny miał na celu przekazywanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety, zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin. Ogromne zaangażowanie dzieci i rodziców skutkowało wypracowaniem kilkunastu nowych przepisów na potrawy niskobiałkowe. Potrawy wykonane wg tych przepisów zostały, w trakcie spotkania, poddane surowej ocenie. Wysokim Jury były same dzieci i to one oceniały jakość i smak potraw. Potrawy były oceniane w dwóch kategoriach:
 - 1 – potrawy niskobiałkowe (główne)
 - 2 – ciasta i desery
 Zwycięzcy konkursu zostali uhonorowani dyplomami uznania oraz cennymi nagrodami rzeczowymi (urządzenia AGD). Wszyscy uczestnicy konkursu otrzymali również nagrody za aktywność, inicjatywę i czas poświęcony na przygotowanie przepysznych, nowych potraw. Jedną z wielu atrakcji było uczestnictwo w spotkaniu postaci z bajek Disneya. Myszka MIKI i GUFU były ogromną niespodzianką dla naszych milusińskich. Nie tylko one ale i rodzice czy nawet dziadkowie z wielką przyjemnością i atencją fotografowali się z naszymi przyjaciółmi przybyłymi z Florydy. Profesjonalna muzyka oraz doświadczeni animatorzy poprowadzili interesującą i w pełni zaangażowaną zabawę.

Mnogość konkursów i co z tym nierozłączne nagrody za zwycięstwo a także udział, czyniły zabawę jeszcze bardziej atrakcyjną.

Obowiązkowym elementem każdej Gwiazdkowej imprezy są prezenty. Każdy z naszych uczestników otrzymał po kilka paczek. Było to również przyjęte z ogromnym entuzjazmem, szczególnie przez najmłodszych.

Te wypieki na policzkach, spocone ale jakże szczęśliwe twarze świadczyły niezbicie o radości i szczęściu jakiego doznali mając możliwość wspólnej, znakomitej zabawy.

7. Dystrybucja maki niskobiałkowej.

Zgodnie z naszym wieloletnim programem pomocy chorym na fenylketonurię zabezpieczamy bezpłatną dystrybucję maki niskobiałkowej – podstawowego produktu przy tworzeniu diety PKU. W roku 2006 rozdysponowaliśmy 2000 kg mąki zakupionej ze środków własnych Stowarzyszenia. Pokryło to w 100% zapotrzebowanie naszych członków na ten nie refundowany przez NFZ artykuł konieczny do utrzymania diety co jest równoznaczne ze zdrowiem dzieci.

8. Dystrybucja chleba niskobiałkowego.

Dzięki uprzejmości naszych darczyńców w roku 2006 rozdysponowaliśmy dla dzieci chorych na fenylketonurię z całego kraju, ponad 4000 szt. chleba niskobiałkowego. Obniżyło to zapotrzebowanie na mąkę w ilości ok. 3000 kg co pozwoliło nam dofinansować imprezy organizowane w roku 2006.

9. Wsparcie informacyjne i prawne.

W siedzibie stowarzyszenia można uzyskać pomoc informacyjną dotyczącą wszystkich aspektów choroby.

W roku 2006 rozpoczęliśmy współpracę z Prawnicy Firmą PAREA pomagającą nam w rozwikłaniu trudnych spraw prawnych dotyczących odszkodowań i rent z tytułu niesprawności.

10. Strona internetowa.

Dzięki naszym przyjaciółom Państwu Magdzie i Bartkowi Wilczyńskim możemy się pochwalić nową formą techniczną i szatą i naszej stromy stowarzyszeniowej o adresie www.fenylketonuria.org na której można znaleźć wiele przydatnych informacji popularyzujących wiedzę o chorobie.

11. Lokal w Warszawie.

Dzięki uprzejmości i zrozumieniu Zarządu Dzielnicy Warszawa Mokotów starania Zarządu Stowarzyszenia zakończyły się sukcesem i pozyskano lokal na cele stowarzyszeniowe w Warszawie przy ul. Gagarina 7. Teraz oczekujemy na wsparcie i aktywność naszych członków konieczną do pozyskania środków na wyremontowanie uzyskanego lokalu.

12. Udział we wszystkich imprezach Stowarzyszenia w roku 2006 był bezpłatny zarówno dla chorych na fenylketonurię, ich rodzin oraz zaproszonych gości.