

Raszyn dn. 05.01.2011

Sprawozdanie
merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy
Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie
„Ars Vivendi”
za rok 2010.

Stowarzyszenie z siedzibą w Raszynie 05-090, przy ul. Projektowanej 27.
Oddział w Warszawie 00-753, ul. Gagarina 7.

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 – Marzena Nelken Żbik

Komisja Rewizyjna:

Zuzanna Paska,

Dariusz Cieślak,

Piotr Robert Małek,

Stowarzyszenie w roku 2010 prowadziło działalność nieodpłatną i odpłatną (turnus rehabilitacyjny).

Celem Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc osobom chorych na fenylketonurię i choroby rzadkie, a także pomoc 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.

Do zadań Stowarzyszenia należy w szczególności.

- pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans rodzin i osób przewlekle chorych,
- działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, chorych na fenylketonurię i inne schorzenia,
- sprowadzanie i dystrybucja żywności, leków i preparatów niezbędnych do leczenia i utrzymania prawidłowej diety podczas leczenia fenylketonurii i innych chorób,
- organizowanie w kraju i za granicą wypoczynku dla dzieci i młodzieży, połączonego ze specjalną opieką w kierunku rehabilitacji,
- organizowanie i prowadzenie ośrodków kompleksowego leczenia fenylketonurii i innych chorób metabolicznych z uwzględnieniem najnowszych metod, sposobów leczenia i prowadzenia diety oraz umożliwienie leczenia dzieci w tych ośrodkach,

- organizowanie i prowadzenie ośrodków wypoczynkowych, rehabilitacyjnych i opiekuńczych dla dzieci i młodzieży,
 - gromadzenie funduszy na statutowe cele Stowarzyszenia
 - wspieranie jednostek i rodzin w ich rolach opiekuńczych i wychowawczych,
 - świadczenie pomocy społecznej i prawnej jednostkom, rodzinom i grupom dotkniętym problemami związanymi z fenyloketonurią i innymi schorzeniami,
 - ochrona i promocja zdrowia, zwiększania dostępu do wyższej jakości świadczeń medycznych,
 - rehabilitacja chorych, oraz rehabilitacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych,,
 - nauka, edukacja i oświata,
 - współpraca z instytucjami, organizacjami i stowarzyszeniami o podobnych celach działania,
 - opiniowanie aktów prawnych,
- Nasze cele realizujemy poprzez zadania takie jak:
- ochrona i promocja zdrowia oraz ułatwienie dostępu do aktualnej wiedzy o fenyloketonurii, innych rzadkich, genetycznych chorobach metabolicznych, sposobie ich leczenia, diety i rehabilitacji,
 - wymiana doświadczeń oraz promowanie działań informacyjnych, uwrażliwianie społeczeństwa w tym również środowisk medycznych na niebezpieczne choroby genetyczne,
 - pomoc rzeczowa i finansowa chorym i ich rodzinom wraz z działaniami rehabilitacyjnymi i rekreacyjnymi,
 - organizacja turnusów rehabilitacyjnych i imprez integracyjno – dydaktycznych.
 - prowadzenie punktu wsparcia i konsultacyjnego.

I. SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

1. Program unijnej pomocy żywnościowej PAED.

Rok 2010 to kolejny rok w którym realizowaliśmy program pomocy żywnościowej UE dla potrzebujących, niepełnosprawnych członków naszego stowarzyszenia.

W programie uczestniczyło ok. 300 osób.

Średnio miesięcznie dystrybuowaliśmy nieodpłatnie ok. 2500 kg żywności.

Jest to znacząca pomoc dla rodzin z niepełnosprawnymi chorymi na PKU i RD gdzie konieczne jest stosowanie niezwykle kosztownej diety leczniczej, nie refundowanej przez NFZ.

2. Wakacje w górach – Łopuszna. 18.07.2010- 01.08.2010r. Współpraca MCPS (Zarząd Województwa Mazowieckiego) i PFRON.

Impreza integracyjno wypoczynkowa z rehabilitacją. W turnusie uczestniczyło 80 osób.

W programie wiele wycieczek turystycznych i imprez sportowych. W tym roku poznaliśmy Wąwóz Homole, Turbacz, szlaki turystyczne wokół Łopusznej. Byliśmy w Bukowinie Tatrzańskiej w Centrum Termalnym. Wjechaliśmy kolejką linową na Kasprowy Wierch oraz kolejką szynową na Gubałówkę. Zwiedziliśmy jarmarki w Zakopanem i Nowym Targu. Organizowaliśmy wiele zabaw i spacerów w okolicach ośrodka m.inn. zabawa góralska przy muzyce zespołu ludowego, pieczenie barana i oczywiście specjały dietetyczne z grilla dla chorych na PKU i RD. W trakcie całego pobytu dysponowaliśmy basenem zewnętrznym

i jacuzzi. Zabawy i imprezy sportowe: Piłka nożna, siatkówka, badminton, podchody, zabawy i konkursy sprawnościowe organizowane przez wykwalifikowanych animatorów.

W trakcie turnusu przeprowadziliśmy 3 sesje warsztatów dietetycznych wraz z samodzielnym wykonaniem potraw przez dzieci i młodzież oraz degustacją. Warsztaty przeprowadzono przy współpracy firm Balviten, Glutenex, Milupa, SHS.

W warsztatach uczestniczyło 66 osób –uczestnicy turnusu z rodzicami i opiekunami.

Wszystkie to sprawiło, że uczestnicy wakacji organizowanych przez Stowarzyszenie mieli zapewniony wypoczynek uprzyjemniony wielką ilością atrakcji.

3. 11 – 12 września 2010. Ogólnopolska Konferencja „PKU i RD”.

W trakcie spotkania konferencyjnego w które odbyło się na SGGW w Warszawie uczestniczyło ok. 169 osób- młodzież wraz z rodzicami i opiekunami, przeprowadzono sesje plenarne z wykładami psychologicznymi, dietetycznymi oraz warsztaty psychologiczne i konsultacje zarówno dla młodzieży jak i rodziców i opiekunów.

Tematy i wykładowcy:

1. Historia PKU w Polsce - (dr n. med. Jolanta Filipowicz)
2. Diagnostyka chorych na Fenylketonurię i inne rzadkie choroby metaboliczne - badania przesiewowe (PKU i RD) -(dr n. biol. Mariusz Ołtarzewski)
3. Choroby metaboliczne jako choroby rzadkie - (prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska)
4. Chorzy z fenylketonurią urodzeni przed erą noworodkowych badań przesiewowych – czy można poprawić jakość ich życia? - (prof. dr hab. n. med. Maria Giżewska)
5. Różnorodność patomechanizmów chorób metabolicznych - (dr n. med. Joanna Taybert)
6. Skłopotani rodzice czy trudne dzieci? Skłopotani rodzice czy uczestnicy? - (dr n. med. Joanna Zyss, dr n. med. Aleksandra Lorenc-Steinmec (wykład i warsztaty psychologiczne)
7. Problemy żywieniowe u dzieci na diecie z ograniczeniem określonego aminokwasu - (dr. inż. Agnieszka Kowalik) wykłady i warsztaty dietetyczne.
8. Projekt wzajemnego wsparcia- Liderzy PKU - (mgr Emilia Suszka)

Spotkanie edukacyjno integracyjne dla młodzieży chorej na PKU i RD z rodzicami i opiekunami. Wymiana doświadczeń zarówno dietetycznych jak i socjalno bytowych.

Konsultacje psychologiczne z wykładowcami.

Młodzież z wielką uwagą chłonęła przekazywane informacje z komentarzem o konieczności powtórzenia wykładów o tej tematyce.

4. Program indywidualnych konsultacji dietetycznych – (2010 kontynuacja - prowadzenie dr inż. Agnieszka Kowalik – Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka).

W roku 2010 kontynuowaliśmy program indywidualnych warsztatów i konsultacji prowadzonych w biurze stowarzyszenia w Warszawie przy ul. Gagarina 7.

W trakcie programu przeszkolono 42 osoby.

Taka tematyka szkoleniowa odzwierciedla najbardziej pożądane kierunki szkolenia chorych w których istnieją największe zaniedbania i braki.

**5. Wieloletni program edukacyjno - integracyjny „Ars Vivendi – Sztuka Życia”,
- kontynuacja w roku 2010. Ok. 300 osób – współpraca i dofinansowanie MCPS.
(Zarząd Województwa Mazowieckiego)**

1. Prowadzenie punktu informacyjno- pomocowego

W roku 2010 od początku stycznia do końca grudnia działał punkt informacyjno pomocowy stowarzyszenia.

Odwiedzały go zazwyczaj rodzice z dziećmi po lekarskich wizytach kontrolnych w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie oraz Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu.

Średnio miesięcznie odwiedzało nas ok. 10 rodzin. (Razem ok. 60 osób)

Standardowa wizyta w przebiegała w następujący sposób:

- przygotowanie posiłku dla chorego dziecka (zazwyczaj pobyt całodzienny na wizycie lekarskiej oraz wielogodzinne dojazd) w aktywnym uczestnictwie rodziców lub opiekunów dziecka. Traktujemy to jako indywidualne warsztaty kulinarne.
- Drobną przekąską dla rodziców i rozmowy na tematy związane z radzeniem sobie w chorobie, możliwościach wsparcia od organów administracji i innych, imprezach i programach stowarzyszenia kierowanych do dzieci i rodziców.
- Przekazywanie doświadczeń innych przy załatwianiu spraw administracyjnych socjalnych i sądowych (Stowarzyszenie współpracuje z Kancelarią Prawną Baker & McKenzie która wspiera nas „pro bono”).

2. „Gorąca linia PKU i RD” tel: (022) 720 20 66,

W ramach „Gorącej linii PKU i RD” udzielaliśmy ok. 50 porad – interwencji telefonicznych bądź emailowych miesięcznie (w tym: odwołania od orzeczeń Powiatowych i Wojewódzkich Komisji Orzekających o niepełnosprawności oraz spraw kierowanych do Sądów Rejonowych Wydz. Pracy i Ubezpieczeń Społecznych).

3. W ramach programu wydaliśmy II edycję poradnika dla chorych na PKU i RD ich rodzin i wolontariuszy „Wiedzieć więcej”. Opracowanie, wydanie i dystrybucja 1100 egzemplarzy poradnika. Poradnik wydany w ramach działań informacyjnych i rehabilitacji społecznej chorych na PKU i RD.

1. Opracowano treść poradnika na którą składają się rozdziały:

MUKOWISCYDOZA

- DZIEDZICZENIE TYROZYNEMII
- INFORMACJE PODSTAWOWE
- TYPOWE OBJAWY
- DIAGNOSTYKA
- BADANIA PRZESIEWOWE
- LECZENIE
- ADRESY I NR TELEFONÓW PRZYCHODNI DLA DZIECI
- ADRESY I NR TELEFONÓW PRZYCHODNI DLA DOROSŁYCH

TYROZYNEMIA

- DZIEDZICZENIE TYROZYNEMII
- LEKI I DIETA W TYROZYNEMII
- ADRESY PORADNI METABOLICZNYCH W POLSCE

ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

- WNIOSKI O ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
- TERMINY ROZPATRZENIA WNIOSKU
- ODWOŁANIA OD ORZECZEŃ

ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

- ULGI KOMUNIKACYJNE
- PODATKI
- EDUKACJA UCZNIÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH
- POMOC MATERIALNA

POMOC SPOŁECZNA

- ZASIŁEK STAŁY
- ZASIŁEK OKRESOWY

SYSTEM ŚWIADCZEŃ RODZINNYCH

- ZASIŁEK RODZINNY
- DODATEK Z TYTUŁU URODZENIA DZIECKA
- DODATEK Z TYTUŁU SAMODZIELNEGO WYCHOWYWANIA DZIECKA
- DODATEK Z TYTUŁU WYCHOWYWANIA DZIECKA W RODZINIE WIELODZIETNEJ
- DODATEK Z TYTUŁU KSZTAŁCENIA I REHABILITACJI DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO
- DODATEK Z TYTUŁU NAUKI POZA MIEJSCEM ZAMIESZKANIA
- DODATEK Z TYTUŁU ROZPOCZĘCIA ROKU SZKOLNEGO
- ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY
- ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE
- USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZEŃ RODZINNYCH
- RODZINA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

6. Choinka 2010 . Impreza zorganizowana w dniu 11.12.2009 z okazji Świąt Bożego Narodzenia. Współpraca i dofinansowanie MCPS (Zarząd Województwa Mazowieckiego).

Coroczne spotkanie choinkowe z konkursem kulinarnym. W spotkaniu uczestniczyło 380 osób.

Choinka to spotkanie integracyjne mające na celu integrację w grupie, tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby.

Impreza niezwykle oczekiwana, szczególnie przez dzieci, przez cały rok.

Profesjonalna muzyka oraz doświadczeni animatorzy poprowadzili interesującą i w pełni zaangażowaną zarówno przez dzieci jak i dorosłych 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

W ramach warsztatów kulinarnych organizowany jest corocznie w trakcie spotkania choinkowego konkurs kulinarny. Ma on na celu uaktywnienie rodzin chorych dzieci do

opracowywania nowych potraw niskobiałkowych co rozszerza możliwości dietetyczne chorym i wpływa na edukację dietetyczną wszystkich uczestników. Przeprowadzony konkurs kulinarny ma na celu przekazywanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety, uaktywnienie rodzin chorych dzieci do opracowywania nowych potraw niskobiałkowych co rozszerza możliwości dietetyczne chorym i wpływa na edukację dietetyczną wszystkich uczestników.

W konkursie uczestniczyło 41 rodzin co zaowocowało wypracowaniem kilkunastu nowych przepisów na potrawy niskobiałkowe.

Potrawy były oceniane przez dzieci i to one oceniały ich jakość i smak.

Konkurs był prowadzony w dwóch kategoriach:

1 – potrawy niskobiałkowe (główne)

2 – ciasta i desery

Jak co roku zwycięzcy konkursu zostali uhonorowani dyplomami uznania oraz cennymi nagrodami rzeczowymi. Wszyscy uczestnicy konkursu otrzymali również nagrody za aktywność, inicjatywę i czas poświęcony na przygotowanie przepysznych, nowych potraw.

7. Strona internetowa. Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową na której umieszczane są wszystkie ważne informacje dotyczące naszej działalności. Adres: www.fenylketonuria.org Można tam znaleźć wiele przydatnych informacji popularyzujących wiedzę o chorobie.

Zamieszczono tam również, z możliwością pobrania wersji elektronicznej, poradnika dla chorych z PKU i RD „**Wiedzieć Więcej**”.

8. Udział w imprezach Stowarzyszenia (oprócz wyjazdu wakacyjnego) był nieodpłatny dla wszystkich chorych.