

Sprawozdanie
merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy
Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie
„Ars Vivendi”
za rok 2013.

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 2013 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, dietetyce 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 2013 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. Światowy dzień Chorób Rzadkich 28.02.2013.

W ramach działań mających na celu zapewnienie powszechnego dostępu do informacji, w dniu 28 lutego 2013 z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich wraz z Krajowym Forum ORPHAN (organizacja parasolowa, której założycielem jest m.in. Ars Vivendi) zorganizowaliśmy w Warszawie, w Łazienkach Królewskich, w Pałacu na Wyspie - Krajową Konferencję Chorób Rzadkich w której uczestniczyli m. inn. Minister Zdrowia Bartosz Arłukowicz, przedstawiciele Parlamentu- z Przewodniczącą Parlamentarnego Zespołu ds. chorób Rzadkich Barbarą , Przewodniczący ministerialnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich dr n. med. Jacek Graliński, przedstawiciele profesjonalistów zarówno ze strony uniwersyteckiej - z prof. dr. hab. Piotrem Fiedorem z WUM, jak i klinicznej - z prof. nadz. dr. hab. n. med. Jolantą Sykut Cegielską z IP CZD.

Konferencja miała na celu szerokie informowanie społeczeństwa o problematyce chorób rzadkich, a szczególności opracowywanie systemowych rozwiązań dla chorych na rzadkie choroby. Uczestnictwo Ministra Zdrowia w konferencji i złożone publicznie deklaracje dają nadzieję na szybkie dopracowanie i wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. W spotkaniu uczestniczyło 112 osób

3. Turnus rehabilitacyjny 01.07.2012-15.07.2012 turnus rehabilitacyjny w Krynicy Górskiej w Ośrodku Daglezja, w dn. 29.07.2013 do 12.08.2013r.

Uczestniczyło 75 osób.

4. Seminarium dydaktyczno szkoleniowe W ramach poradnictwa dietetycznego i psychologicznego w dniu 15 marca 2013 r w hotelu Mercure Warszawa Centrum w Warszawie przy ul Złotej 48/54 odbyło się seminarium dydaktyczno szkoleniowe dla rodziców dzieci z wrodzonymi wadami metabolizmu zorganizowane przez Ars Vivendi przy współpracy IP CZD.

Tematyka spotkania:

-Pierwotne przyczyny a wtórne powikłania we wrodzonych wadach metabolizmu – Prof. nadzw. dr hab.n. med. Jolanta Sykut-Cegielska

-Dieta bez tajemnic - Dr Agnieszka Kowalik

-Pacjent pediatryczny a pacjent dorosły – obecna sytuacja, plany i działania. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich – mapa drogowa. Opracowanie i realizacja planu – szanse jego wdrożenia w najbliższym okresie. - Prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak.

-Działania Ars Vivendi w kontekście pomocy organizacyjnej, administracyjnej, socjalnej i prawnej w nowej rzeczywistości legislacyjnej – skutki ustawy refundacyjnej w dostępie do terapii na rzadkie choroby metaboliczne – Prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak.

-Ars Vivendi- misja pomocowa i rozwiązania organizacyjne w działalności Stowarzyszenia – Dyrektor Ars Vivendi Małgorzata Maćkowiak

5. Projekt POKL pt: "Wsparcie osób z wybranymi Zespołami Uwarunkowanymi Genetycznie" 01.10.2012 -30.11.2014

Projekt wieloletni, realizowany przy współpracy Centrali PFRON i Polskiego Związku Niewidomych.

Głównym celem projektu jest wzrost aktywności społeczno-zawodowej chorych z wybranymi Zespołami Uwarunkowanymi Genetycznie, z obszaru całej Polski.

Projekt realizowany jest w okresie od 01.12.2012 r. do 30.11.2014 r. poprzez następujące formy wsparcia:

- Diagnoza poziomu kompetencji społeczno-zawodowych

- Opracowanie IPD

- Wsparcie psychologiczne, dietetyczne i prawne (indywidualne i grupowe)

- Wsparcie doradcy zawodowego

- Warsztaty aktywizacji zawodowej

- Kursy języka angielskiego

- Praktyczna nauka zawodu
- Pomoc w podjęciu nauki
- Staż rehabilitacyjny na rynku pracy
- Pomoc w podjęciu pracy

Wsparciem będą objęte również osoby z najbliższego otoczenia osób niepełnosprawnych poprzez:

- Wsparcie psychologiczne, dietetyczne i prawne (indywidualne i grupowe)

Projekt realizowany w biurze Ars Vivendi w Warszawie przy ul. Gagarina 7, oraz siedzibie w Raszynie przy ul. Projektowanej 27 i w Hotelu Groman w Sękocinie Starym.

Aktualnie w projekcie uczestniczy ze strony Ars Vivendi 175 osób w tym 80 niepełnosprawnych.

6. „Wiedzieć więcej” – poradnik dla niepełnosprawnych, chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (HOMOCYSTYNURIA- HCA) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia.

Opracowano i wydano 1500 egzemplarzy poradnika w wersji papierowej i 1500 szt. poradnika w wersji elektronicznej (CD). Rozdystrybuowano 1200 egzemplarzy (1100 druk, 1200 wersja elektroniczna).

Współpraca i dofinansowanie - (MCPS) Zarząd Województwa Mazowieckiego.

7. „Nadzieja. Mamy ją w genach” - kampania społeczna rzecz integracji osób niepełnosprawnych z rzadkimi chorobami genetycznymi i przeciwdziałaniu ich dyskryminacji.

1. Wydrukowano po 2000szt materiałów promocyjnych i szkoleniowych,
2. zbudowano i aktualizowano co 2 tygodnie stronę WWW dotyczącej kampanii, www.nadziejawgenach.pl
3. Przygotowano cyklu (3) filmów:

- Michał chory na mukopolisacharydozę
- Wiktoria chora na fenylketonurię
- Bartek i Tomek chorzy na chorobę Fabr’ego

„Witajcie w rzadkim świecie” opisujących życie osób z chorobami rzadkimi i ich bliskich,

4. Zorganizowano wystawę fotograficzną „Fotogeniczni”, która jest pokazywana na wszystkich wydarzeniach w ramach kampanii.

5. Przeprowadzono 15 spotkań w ramach „Dni džinsowych” w szkołach i uczelniach

6. Zorganizowanie w dn. 28-29.09.2013 w hotelu Nowotel w Warszawie konferencję EUROPLAN – sprawdzającą stan zaangażowania Polski w budowę i realizację Narodowych Planów dla Chorób Rzadkich oraz podsumowującą działania w ramach Kampanii „Nadzieja. Mamy ją w Genach”.

Współpraca – Komisja Europejska, Eurordis.

8. „Poznać i zrozumieć” - Prowadzenie poradnictwa psychologicznego, społeczno-prawnego oraz udzielanie informacji na temat przysługujących uprawnień, dostępnych usług, sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznej dla osób niepełnosprawnych.

Od 01.04.2011 działa całodzienny punkt informacyjno-pomocowy w Raszynie przy ul. Projektowanej 27 oraz w Warszawie przy ul. Gagarina 7 (tel 022 720 20 66) gdzie udzielane są porady z zakresu choroby, wsparcia socjalnego, opieki nad chorymi, świadczeń socjalnych, orzekania o niepełnosprawności.

W roku 2013 odbyto 33 spotkań w trakcie których udzielono porad i przeszkolono 74 osób w tym 32 niepełnosprawnych.

Napisaliśmy 12 odwołań od orzeczeń Powiatowych i Wojewódzkich Komisji ds. Orzekania Niepełnosprawności.

W ramach poradnictwa społecznego wskazujemy możliwości skorzystania z programu pomocy żywnościowej, oraz różnych możliwości uzyskania wsparcia zarówno finansowego jak i społecznego.

Współpraca i dofinansowanie – PFRON.

9. „Choinka 2013” – spotkanie integracyjno - szkoleniowe umożliwiające osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym.

Nasze stowarzyszenie liczy ponad 500 członków. Na zabawę choinkową zapraszamy wszystkich wraz z rodzinami. Zaproszenia wysyłane są drogą pocztową, ponieważ wiele rodzin nie posiada jeszcze Internetu. Średnia frekwencja na choince waha się co roku w granicach 350-400 osób. W tym roku uczestniczyło w imprezie 450 osób, w tym 210 osób niepełnosprawnych.

Przygotowania poczęstunku polegają na uzgodnieniach dietetycznych z kuchnią hotelową. Od 3 lat nasza dieta się skomplikowała. Oprócz diety niskofenylalaninowej mamy jeszcze dietę bez długołańcuchowych kwasów tłuszczowych. Obydwie diety są bardzo restrykcyjne i przy braku zachowania wszystkich rygorów mogą być niebezpieczne dla zdrowia i życia chorych dzieci. Stąd bardzo duży nacisk kładziemy zawsze na uzgodnienia oraz monitoring przygotowania poczęstunku dla naszych dzieci chorych na rzadkie genetyczne choroby metaboliczne.

Spotkanie poprowadzili profesjonalni animatorzy z firmy Animato, co wraz ze stosownym i atrakcyjnym autorskim programem muzycznym dało interesującą i w pełni zaangażowaną ze strony dzieci i dorosłych zabawę.

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

Obowiązkowym elementem każdej choinkowej imprezy są prezenty. Już samo wejście Mikołaja było przyjęte z ogromnym entuzjazmem, szczególnie przez najmłodszych. Mikołaj zasiadający na środku sali, na ogromnym świątecznym tronie, obdzielał wszystkich ogromnymi paczkami, wywołując tym olbrzymie przejęcie i radość.

Dodatkowym elementem dydaktycznym jest coroczny konkurs kulinarny.

Przeprowadzony konkurs kulinarny ma na celu przekazywanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety.

W konkursie uczestniczyło 27 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.

10.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, poradników dla chorych z PKU i RD „Wiedzieć Więcej”.

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