

Raszyn dn. 31.03.2008

Sprawozdanie
merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Fenyloketonurię
„Ars Vivendi”
za rok 2007.

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

Komisja Rewizyjna:

Elżbieta Wołynia,

Dariusz Cieślak,

Piotr Robert Małek,

Stowarzyszenie w roku 2007 prowadziło jedynie działalność nieodpłatną.

Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej.

Podstawowym celem Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc rzeczowa i finansowa osobom chorym na fenyloketonurię 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 takie jak:

- ochrona i promocja zdrowia oraz ułatwienie dostępu do aktualnej wiedzy o fenyloketonurii, innych rzadkich, genetycznych chorobach metabolicznych, sposobie ich leczenia, dietytyce 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 imprez turystyczno - integracyjno – dydaktycznych.

I. SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

1. W okresie 01.05.2007-31.12.2007 Stowarzyszenie realizowało wieloletni program „Dieta światłem nadziei” wspierany przez Wójta Gminy Raszyn w ramach zadania publicznego - „Promocja zdrowia, pomoc społeczna oraz działania na rzecz osób niepełnosprawnych- dzieci chorych na fenylketonurię”. W ramach programu przeprowadzono:
 - praktyczne warsztaty dietetyczne uczące prawidłowego komponowania diety.
 - prezentacja wyrobów polskich producentów specjalistycznej żywności niskobiałkowej
 - prowadzenie punktu informacyjnego z zakresu choroby
 - prowadzenie punktu konsultacyjnego dla dzieci i rodziców
 - bezpłatne zaopatrzenie w mąkę niskobiałkową (podstawowy produkt do przygotowywania diety – nie refundowany przez NFZ - program kontynuowany od 8 lat)

2. W dniach 08-10.06.2007 z okazji Dnia Dziecka zorganizowano wycieczkę do Mrągowa, dla dzieci chorych na fenylketonurię.

W wyjeździe uczestniczyło 58 osób.

Wyjazdowe spotkanie integracyjne to impreza integracyjno-dydaktyczna, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, integrację w grupie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby.

Pierwszego dnia 08.06.2007 po przyjeździe do Mrągowa i zakwaterowaniu w hotelu, udaliśmy się do Mikołajek, gdzie realizowaliśmy zajęcia rehabilitacyjno sportowe w kompleksie Tropicana w Hotelu Gołębiowskim. Baseny , jacuzzi, masaże wodne, zjeżdżalnie, sauny, kąpiele relaksacyjne - to prawdziwy raj dla naszych milusińskich.

Po kolacji do późnej nocy trwały rozmowy integracyjne rodziców. To szczególnie dla młodych rodziców najlepsza forma edukacyjna, poprzez dzielenie się doświadczeniami nabytymi w przygotowywaniu i utrzymywaniu skomplikowanej diety leczniczej dla dzieci.

09.06.2007 odbyliśmy kilkugodzinny rejs statkiem po jeziorach mazurskich. Rejs rozpoczęliśmy w Mikołajkach na Jez. Mikołajskim i płynęliśmy po Jez. Śniardwy, Jez. Bełdany a zakończyliśmy na Jez. Nidzkim w miejscowości Ruciane Nida. Jedną z wielu atrakcji w trakcie rejsu było przepłynięcie przez śluzę przy różnicy poziomów jezior ok. 2.5 metra.

W godzinach popołudniowych przeprowadziliśmy panel edukacyjno szkoleniowy. Pokazy kulinarne miały na celu przekazywanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety, zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin.

Ogromne zaangażowanie rodziców skutkowało wypracowaniem nowych przepisów na potrawy niskobiałkowe.

Wszyscy uczestnicy szkolenia otrzymali również nagrody za aktywność, inicjatywę i czas poświęcony na przygotowanie przepysznych, nowych potraw.

Po pokazach odbyło się szkolenie i dyskusja na temat budowy postaw obywatelskich, samopomocy i aktywności działania w organizacjach pozarządowych.

Nasi doświadczeni wolontariusze w trakcie pokazu i szkolenia poprowadzili z dziećmi interesującą i w pełni zaangażowaną zabawę.

Mnogość konkursów i co z tym nierozłącznie związane - nagrody, czyniły zabawę jeszcze bardziej atrakcyjną.

10.06.2007 to wycieczka od Świętej Lipki. Zwiedzaliśmy tam historyczną bazylikę i uczestniczyliśmy w koncercie organowym.

Po powrocie do Mrągowa i wspólnym obiedzie nadszedł czas powrotów.

Pomimo krótkich spędzonych razem chwil nawiązały się tak silne sympatie, że podczas pożegnania widzieliśmy nie jedną łzę.

Wspólny pobyt zaowocował wymianą adresów i telefonów wśród rodziców.

Szczęśliwe buźki świadczyły niezbicie o radości jakiej doznali mając możliwość spotkania i wspólnej, znakomitej zabawy.

Świadczy to o tym, że założone cele zostały w pełni osiągnięte.

3. Dzięki uprzejmości wójta Gminy Raszyn w budynku Urzędu Gminy przy ul. Szkolnej 2a, w dn. 16.06.2007r. o godz.11.00, odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Stowarzyszenia zamykające i rozliczające rok 2006.
Walne Zgromadzenie zatwierdziło sprawozdanie z działalności i sprawozdanie finansowe za rok 2006, udzieliło Zarządowi absolutorium oraz zatwierdziło kierunki działań stowarzyszenia na lata 2007/2008 i długofalowe plany działania.
4. W dniach 4-17.08.2008 w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym "ZORZA" w Dziwnówku, przy ul.1-go Maja 17 Stowarzyszenie zorganizowało turnus rehabilitacyjno -wypoczynkowy dla naszych podopiecznych. Uczestniczyło w nim 22 osoby w większości korzystające z dopłat z funduszu PFRON. W trakcie trwania turnusu przeprowadzono szkolenia z zakresu choroby i diety. Dzięki znakomitemu położeniu ośrodka – przylegającego do nadbrzeżnych wydm, znakomitej pogodzie, bardzo dobrej obsłudze zabezpieczającej bezpieczną dietę oraz znakomitej atmosferze, wszyscy uczestnicy turnusu byli niezwykle zadowoleni.
5. Impreza w dniach 24-26 sierpnia 2007 w Krakowie zorganizowana dla młodzieży.
W imprezie uczestniczyło 52 osoby.
Wyjazdowe spotkanie integracyjne to impreza turystyczno dydaktyczna, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, integrację w grupie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby.
Wycieczkę rozpoczęliśmy w dniu 24.08.2007 od wizyty w Wytwórni Artykułów Bezglutenowych „Bezgluten” J. Lichacz, M. Koczwarą, A. Stefanik w miejscowości Posądzka koło Krakowa. Jest to jeden z producentów artykułów niskobiałkowych, tych na których opiera się dieta naszych dzieci. Młodzież miała okazję zaznajomić się ze złożonością procesów technologicznych przy produkcji specjalistycznej żywności niskobiałkowej. Po zwiedzaniu właściciele firmy zorganizowali degustację wyrobów. Wartości smakowe produktów prosto z linii produkcyjnej zachwyciły wszystkich.
Po degustacji zorganizowano dla zainteresowanych, możliwość zaopatrzenia w produkty niskobiałkowe dostarczone następnego dnia do hotelu.
Po obiedzie zakwaterowaliśmy się w hotelu położonym na Starówce aby dać możliwość poczucia „atmosfery” Krakowa. Każdy wieczór to zabawa do późnej nocy.
25.08.2007 w godzinach przedpołudniowych przeprowadziliśmy panel edukacyjny.
Szkolenie składało się z prezentacji i ćwiczeń programu komputerowego do określania diety niskobiałkowej, z wyznaczaniem poziomów zawartości białka i fenyloalaniny. Forma warsztatowa panelu umożliwiła zaangażowanie wszystkich uczestników spotkania w poznanie programu i praktyczne jego wykorzystanie.
Druga część szkolenia to wykład wraz z dyskusją panelową na temat budowy postaw, samokontroli i działań systemowych, obligatoryjnych przy stosowaniu diety. Przykłady determinacji i systematyki działań przy ćwiczeniach mnichów Shaolin uświadomiły słuchaczom jak ogromne możliwości posiada człowiek i tylko od niego zależy jak je wykorzysta. Wykład spotkał się z owacyjnym przyjęciem zarówno ze strony młodzieży jak i opiekunów.
Kolejnym punktem programu było zwiedzanie Kopalni Soli w Wieliczce.

Ta kilkugodzinna podziemna wycieczka przyniosła wiele wrażeń oraz miała aspekty poznawcze. Młodzież miała okazję do poznania technologii wydobycia soli w przeszłości i dzisiaj oraz zwiedziła jedną z historycznych pereł turystycznych w Polsce.

Po powrocie do hotelu i po kolacji - do późnych godzin nocnych trwały: dyskoteka, spotkania, spacer - słowem pełna integracja.

26.8.2007 to zwiedzanie największego i najcenniejszego zabytku polskiego - Wawelu. Przez kilka godzin młodzież wraz z opiekunami zwiedzała Wawel. Rozpoczęliśmy od Zbrojowni i Skarbcza poprzez Komnaty Reprezentacyjne i Komnaty Prywatne, Sukiennice a skończyliśmy na Smoczej Jamie.

Wielowiekowa historia zapisana w architekturze, malarstwie oraz wyrobach uzupełniona przez przewodnika przekazami i legendami była przyjmowana przez młodzież z ogromnym zainteresowaniem i podziwem.

Po zwiedzaniu Wawelu dodatkową atrakcją były przejażdżki dorożkami po krakowskiej Starówce.

Po obfitym posiłku i zapewnieniu specjalistycznego pożywienia w formie „suchego prowiantu” na drogę, powrót do Warszawy był niezwykle wesoły.

Jesteśmy przekonani, że nawiązane przyjaźnie przetrwają nie tylko do następnej imprezy ale będą to znajomości na długi czas.

6. W dniach 22-23 września 2007 r. we Wrocławiu przedstawiciele Ars Vivendi Uczestniczyli w Ogólnopolskiej Konferencji PKU pod hasłem „Co nowego w fenylketonurii? We Wrocławiu, w Europie, na świecie.”

Dwa dni konferencji wypełnione były wykładami, warsztatami dietetycznymi oraz spotkaniami pacjentów oraz ich rodzin, którzy wzajemnie wymieniali doświadczenia.

7. W dniu 15.12.2007 z okazji Świąt Bożego Narodzenia w Hotelu Groman pod Warszawą odbyło się spotkanie choinkowe.

Imprezę planowano na 250 osób. W związku z przystąpieniem do stowarzyszenia w ostatnim czasie wielu nowych członków, w tym niepełnosprawnych - chorych na rzadkie choroby metaboliczne w imprezie uczestniczyło 320 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 przekazanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety, zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin.

Ogromne zaangażowanie dzieci i rodziców zaowocowało wypracowaniem kilkunastu nowych przepisów na potrawy niskobiałkowe.

W trakcie spotkania potrawy zostały 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 (atrakcyjne urządzenia AGD). Wszyscy uczestnicy konkursu otrzymali również nagrody za aktywność, inicjatywę i czas poświęcony na przygotowanie przepysznych, nowych potraw.

Ogromnie ważną rzeczą jest zapewnienie poczęstunku dla niepełnosprawnych. Jest to skomplikowane i kosztowne, gdyż jest konieczne zapewnienie specjalistycznej diety niskofenylalaninowej. W wykonaniu profesjonalistów-kucharzy z Hotelu Groman

oraz wsparciu merytorycznym dietetyków i praktyków z „:Ars Vivendi” przyniosło znakomite rezultaty.

Przygotowane potrawy były nie tylko bezpieczne i bardzo smakowite ale też wyglądały niezwykle atrakcyjnie i okazałe.

Zabawę poprowadzili profesjonalni animatorzy z firmy Animato, co wraz ze stosownym i atrakcyjnym autorskim programem muzycznym dało interesującą i w pełną zaangażowania 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 Gwiazdkowej imprezy są prezenty. Dzięki hojności sponsorów Mikołaj zasiadający na środku sali obdzielał wszystkich wspaniałymi prezentami, wywołującymi olbrzymią radość. Każdy z naszych podopiecznych otrzymał po kilka paczek. Było to przyjęte z ogromnym entuzjazmem, szczególnie przez najmłodszych.

Zabawa choinkowa trwała, aż ostatnich sił naszych milusińskich. Te wypieki na policzkach, spocone ale jakże szczęśliwe twarze świadczyły niezbicie o radości i szczęściu z wspólnej, znakomitej zabawy.

8. Dystrybucja maki niskobiałkowej.

Zgodnie z naszym wieloletnim programem pomocy chorym na fenyloketonurię W roku 2007 bezpłatnie rozdysponowaliśmy 1749 kg maki niskobiałkowej – podstawowego produktu przy tworzeniu diety PKU. Pokryło to w 100% zapotrzebowanie naszych członków na ten nie refundowany przez NFZ artykuł konieczny do utrzymania diety co jest równoznaczne ze zdrowiem dzieci.

9. Dystrybucja chleba niskobiałkowego.

Dzięki uprzejmości naszych darczyńców w roku 2007 rozdysponowaliśmy dla dzieci chorych na fenyloketonurię z całego kraju, ponad 2000 szt. chleba niskobiałkowego.

10. Wsparcie informacyjne i prawne.

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

Prowadzimy również wsparcie prawne szczególnie pomocne przy odwołaniach od orzeczeń o niepełnosprawności.

11. Strona internetowa.

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

12. Lokal w Warszawie.

Rok 2007 był kolejnym rokiem kiedy pozyskiwaliśmy wyposażenie do naszego lokalu w Warszawie przy ul. Gagarina 7. Gromadzimy też materiały do wyremontowania lokalu.

13. Udział w imprezach Stowarzyszenia był nieodpłatny dla wszystkich chorych, ich rodzin oraz zaproszonych gości.