

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię
i Choroby Rzadkie



"Ars Vivendi"

05-090 Raszyn, Ul. Projektowana 27
Tel.: (022) 720-20-66, Fax.: (022) 720-07-09

arsvivendi@neostrada.pl; www.fenylketonuria.org



Raszyn dn. 27.06.2008

Sprawozdanie

z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy

Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie

„Ars Vivendi”

za rok 2008.

I. SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

A. METRYCZKA STOWARZYSZENIA

Stowarzyszenie z siedzibą w Raszynie przy ul. Projektowanej 27,
Oddział w Warszawie ul. Gagarina 9.

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

Od dnia 03 listopada 2005 Stowarzyszenie posiada 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,

W roku 2008 Stowarzyszenie prowadziło wyłącznie działalność nieodpłatną.

Celem Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc osobom chorym 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,

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie **"Ars Vivendi"**,

Bank PKO S.A. XV Oddział/Warszawa, Nr rachunku: **71124028871111000033892032**,

KRS 0000244396, NIP 534-21-34-172, REGON 016426005

- sprowadzanie i dystrybucja żywności, leków i preparatów niezbędnych do leczenia i utrzymania prawidłowej diety podczas leczenia fenyloketonurii 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 fenyloketonurii 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.

B. SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI.

1. 02.01.2008-31.12.2008 Projekt „Dieta światłem nadziei” w ramach programu „Ars Vivendi - Sztuka Życia”

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 fenyloketonurię”.

W ramach programu przeprowadzono:

- praktyczne warsztaty dietetyczne uczące prawidłowego komponowania diety - około 120 rodzin korzystało z osobistych konsultacji.
- prowadzenie punktu informacyjnego z zakresu choroby
- prowadzenie punktu konsultacyjnego dla dzieci i rodziców – (22 rodziny korzystały z porad dotyczących odwołań od decyzji Komisji ds. Niepełnosprawności na poziomie powiatu, województwa oraz odwołań sądowych).
- bezpłatne zaopatrzenie w mąkę niskobiałkową – w okresie od 02.01 do 31.12.2008 rozdysponowano 2877 kg szwedzkiej mąki PKU dla 132 rodzin.

2. „Wycieczka integracyjno- dydaktyczna na Mazury”

Impreza zorganizowana w dniu 27-29.06.2008 w Wilkasach-na Mazurach dla niepełnosprawnych uczestników, chorych na fenyloketonurię wraz z opiekunami.

W imprezie uczestniczyło 59 osób. Wyjazdowe spotkanie integracyjne to impreza turystyczno dydaktyczna, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, integrację w grupie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby.

Pierwszego dnia 27.06.2008 po przyjeździe z Warszawy i zakwaterowaniu w hotelu, udaliśmy się do Republiki Ściborskiej w pobliżu miejscowości Banie Mazurskie, gdzie uczestniczyliśmy w programie turystyczno-ekologicznym.

W skład programu wchodziło:

1. Prezentacja osady i głównych idei obowiązujących w trakcie przebywania na jej terytorium,
2. Prezentacja ekspozycji indiańskiej i eskimoskiej
3. Psy zaprzęgowe i dogoterapia,
4. Malowanie twarzy i zabawy indiańskie (strzelanie z łuku, tańce i śpiewy indiańskie itp.)

Dodatkową atrakcją był ulewny deszcz który nas zaskoczył na zakończenie pobytu w Republice ok. godz. 21.00

Po powrocie do Wilkasów i kolacji do późnej nocy trwały tańce dyskotekowe, oraz spotkania integracyjne, zarówno młodzieży jak i opiekunów.

28.06.2008 od rana wyruszyliśmy na spływ kajakowy na trasie Krutyń – Ukta. Piękna pogoda, nieskażona przyroda, oraz wyśmienite towarzystwo sprawiły, że uczestnicy, chociaż bardzo zmęczeni, byli niezwykle usatysfakcjonowani i szczęśliwi z uczestnictwa w tej imprezie. 16 km przepłynięte przy samodzielnym wiosłowaniu przyniosło niezapomniane wrażenia.

W godzinach popołudniowych przeprowadziliśmy panel edukacyjno szkoleniowy.

Przeprowadzone pokazy kulinarne miały na celu przekazywanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety, zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin.

Duże zaangażowanie i mnóstwo pytań dotyczących sposobów przygotowania posiłków dietetycznych zaowocowało szerokim rozszerzeniem wiedzy na temat choroby i przygotowania specjalistycznej diety.

Uczestnicy szkolenia otrzymali również nagrody za aktywność w czasie panelu edukacyjnego.

Po panelu szkoleniowym odbyły się, jak zwykle spotkania integracyjne i dyskoteka z karaoke. 29.06.2008 - wyjazd do Mikołajek, gdzie realizowaliśmy zajęcia rehabilitacyjno sportowe w kompleksie Tropikna w Hotelu Gołębiowskim. Baseny , jacuzi, masaże wodne, zjeżdżalnie, sauny, kąpiele relaksacyjne itp. - to prawdziwy raj dla naszych podopiecznych.

3 godzinny pobyt w kompleksie basenowym zaowocował dobrym samopoczuciem oraz ogromnym , ale jakże przyjemnym zmęczeniem dla wszystkich uczestników.

Po powrocie do Wilkasów, obfitym obiedzie nadszedł czas pożegnań i powrotów.

Pomimo krótkiego wspólnie spędzonego czasu - to tylko 3 dni- nawiązały się przyjaźnie i głębsze znajomości.

Wymiana adresów i telefonów świadczyły o integracji zarówno młodzieży jak i rodziców.

3. „Wycieczka integracyjno dydaktyczna nad morze - Trójmiasto”.

Impreza zorganizowana w dniu 27-29.08.2008 w Górach Zachodnich dla niepełnosprawnych uczestników, chorych na fenyloketonurię wraz z opiekunami.

Zgodnie z preliminarzem w imprezie uczestniczyło 58 osób. Wyjazdowe spotkanie integracyjne to impreza turystyczno dydaktyczna, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, integrację w grupie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby. W dniu 29.08.2008 po przyjeździe z Warszawy i zakwaterowaniu i obiedzie udaliśmy się do Gdańska, gdzie wraz z przewodnikiem zwiedzaliśmy Starówkę. Uroczy rynek z nieodłącznym posągiem Posejdon, malownicze kamieniczki oraz barwne opowieści przewodnika będą mile wspomniane na długo po powrocie do domu.

Po powrocie do hotelu i kolacji przez kilka godzin odbywały się zorganizowane przez profesjonalnych animatorów zabawy integracyjne. Ogromne zaangażowanie dzieci w realizację poszczególnych zadań świadczy wymownie o wielkim zapotrzebowaniu na tego rodzaju imprezy.

30.08.2008 od rana wyruszyliśmy do Centrum Edukacji i Promocji Regionu w Szymbarku. Pobyt w tym uroczym i bardzo interesującym miejscu rozpoczęliśmy od pieczenia chleba. Dzieci samodzielnie formowały chleb i wkładały go do form oznaczając inicjałami. Przy tych działaniach, gdzie używano wiele mąki, zabawa była przeurocza. Po tym bardzo zabawnym wstępie zwiedzaliśmy teren Centrum. Widzieliśmy tam najdłuższą - 36m 83 cm deskę świata, wpisaną do Księgi Guinnessa. Zwiedziliśmy Międzynarodowy Dom Sybiraka oraz stojący opodal oryginalny pociąg z wagonami, jakimi wywożono polaków na Syberię. Następnie oglądaliśmy repliki umocnień budowanych w czasie II wojny światowej przez organizacje niepodległościowe walczące na terenie Kaszub. W jednym z bunkrów obejrzelśmy inscenizację warunków wojennych wraz z pokazem audio odgłosów bitwy. Następną atrakcją było zwiedzanie „domu stojącego na głowie”. Ta konstrukcja wybudowana w jako protest do zachowań, postrzegania systemu wartości nie zgodnego z normalnym ładem. To również – w zamyśle budowniczych -symbol obalenia komunizmu. Podczas zwiedzania tej budowli ma się niesamowite uczucie. Błądźnik ludzki jest „oszukiwany” przez zmysł wzroku i ma się wrażenie że cała budowla za chwilę runie. Dlatego wielu po wejściu i przejściu kilku kroków wycofywało się i rezygnowało ze zwiedzania. Na zakończenie zwiedzania zorganizowano nam poczęstunek z wypieczonego przez nas chleba z e smalcem a nasi młodzi piekarze z ogromnym zadowoleniem odebrali wypieczone przez siebie bochnie chleba.

Po powrocie do hotelu i obiedzie wyruszyliśmy do sopockiego Aqua Parku.

Tam spędziliśmy 2 godziny korzystając w wielu atrakcji zorganizowanych w tym przepięknym i bardzo interesującym szczególnie dla młodych wycieczkowiczów miejscu. Po atrakcjach wodnych, udaliśmy się na molo w Sopocie na długi spacer i oglądanie zachodu słońca.

Po powrocie do hotelu i kolacji, pomimo bardzo intensywnego dnia spotkaliśmy się w sali konferencyjnej na prezentacji kulinarnej. Do każdego z naszych wyjazdów włączamy element edukacyjny, aby przekazać wiedzę konieczną do rehabilitacji społecznej uczestników.

Uczestnicy szkolenia otrzymali również nagrody za aktywność w czasie panelu edukacyjnego. (W ramach Partner III).

31.08.2008 to dzień który spędziliśmy na Zatoce. Na początku popłynęliśmy Tramwajem Wodnym na Hel gdzie w fokarium oglądaliśmy karmienie fok. Tam też pływalismy ekstremalnie szybkich łodziach. Było to niezapomniane przeżycie zarówno dla dorosłych jak i dla dzieci. Po czym przepłynęliśmy wodolotem do Gdyni i powrót autokarem do hotelu.

Moc atrakcji i piękna pogoda oraz wyśmienite towarzystwo sprawiły, że uczestnicy, chociaż bardzo zmęczeni, byli niezwykle usatysfakcjonowani i szczęśliwi z uczestnictwa w tej imprezie.

4. Turnus rehabilitacyjny w Górach Świętokrzyskich – Sielcia. 21.07.2008-4.08.2008

W turnusie uczestniczyło 38 osób. Sielcia to miejscowość w Górach Świętokrzyskich, malowniczo położona nad jeziorem. W okresie letnim tętniąca życiem. Z ciągłym gwarem i muzyką. Nasz Ośrodek Wypoczynkowo Rehabilitacyjny „Łuczniczka” to najpiękniejszy, z najwyższym standardem infrastruktury i usług ośrodek w całej Sielci. Mielśmy zapewnione tam doskonale warunki pobytu i rehabilitacji. Bardzo bogaty program turystyczny i edukacyjny. W programie między innymi: wycieczki piesze z przewodnikiem, rezerwat przyrody „Piekielek”, atrakcje przyrodnicze lokalne. Wycieczki autokarowe do: Jaskinia Raj, Chęciny, Dąb Bartek, Święty Krzyż, Łysica, muzeum Zagłębia Staropolskiego, oraz na basen do miejscowości Końskie.

Uczestniczyliśmy w specjalnie zorganizowanej dla nas biesiadzie regionalnej. Zbudowano zagrodę wiejska z końca XIX wieku i prezentowano w niej tradycyjne prace wieśniaków i folklor z tamtego regionu. Nie obyło się od poczęstunku specjalnie przygotowanych, tradycyjnych potraw. Dało to oprócz atrakcji turystyczno kulinarnych sporą dawkę wiedzy na temat życia wsi w końcu XIX i na początku XX wieku.

W trakcie turnusu przeprowadzono przy współpracy z firmami Bezgluten, Glutenex i Mead Johnson warsztaty kulinarne i wykłady dietetyczne.

Panel edukacyjny zakończono warsztatami dietetycznymi. (W ramach Partner III) Nasi młodzi adepci sztuki kulinarnej mogli samodzielnie przygotowywać skomplikowane dania dietetyczne

Wszyscy wykazali ogromne zaangażowanie zarówno w warsztatach jak i udziałem w konkursie.

Turnus rehabilitacyjny to oczywiście podstawowy akcent położony na rehabilitację.

Wszyscy uczestnicy korzystali w trakcie turnusu z pakietu zabiegów rehabilitacyjnych, które zostały zlecone przez dyżurnego na turnusie lekarza.

Jako stałe atrakcje do bezpłatnego użytku w ramach turnusu:

rowery wodne, bilard, tenis stołowy, piłki i inny sprzęt sportowy.

Nasi doświadczeni animatorzy-wolontariusze zagospodarowywali w pełni czas uczestnikom turnusu tak, że dwutygodniowy turnus wydawał się jak wyjazd weekendowy.

Dofinansowanie WCPR.

5. 13-14 września 2008. Ogólnopolska Konferencja „PKU i Rzadkie Choroby Metaboliczne” która odbyła się w Warszawie.

Prelegentami i konsultantami byli lekarze specjaliści leczenia chorób rzadkich, dietetycy i psychologowie z całego kraju:

1. Prof. dr hab. med. Andrzej Milanowski, Klinika Pediatrii, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
2. Dr n. med. Barbara Radomska, Klinika Pediatrii, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
3. Doc. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska, Klinika Chorób Metabolicznych, Endokrynologii i Diabetologii, IP- Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
4. Dr n. med. Maria Nowacka, Klinika Pediatrii, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
5. Dr n. med. Agata Lange Poradnia Zaburzeń Metabolicznych, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi,
6. Lek. med. Joanna Zyss, Dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, Poradnia Zdrowia Psychicznego, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie,
7. Mgr inż. Joanna Żółkowska, Klinika Pediatrii, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,

8. Dr inż. Agnieszka Kowalik Klinika Chorób Metabolicznych, Endokrynologii i Diabetologii, IP- Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
9. Dr n. med. Krzysztof Borski, Katedra Higieny Żywienia Człowieka, Wydział Nauk o Żywności i Żywieniu, Uniwersytet Przyrodniczy im A. Cieszkowskiego w Poznaniu.

Przebieg konferencji:

I. Sesje plenarne w dn. 13 i 14.09.2008

1. Diagnostyka skriningowa chorób metabolicznych,
2. Inicjatywy na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi Polska na tle Europy,
3. Matczyzna PKU – szanse i zagrożenia,
4. Stan tkanki kostnej u chorych na fenyloketonurię (PKU),
5. Nowości w leczeniu PKU – Preparat BH4

II. Wykłady i warsztaty o tematyce:

1. Błaski i cienie kolejnych okresów rozwojowych u dzieci, BYĆ RODZICEM - radości, smutki, dylematy,
2. Dietetyka – m. in. komponowanie diety i obliczanie zawartości Phe w posiłkach,
3. Zasady i ocena wartości odżywczej diety niskobiałkowej stosowanej we wrodzonych wadach metabolizmu aminokwasów,

III. Konsultacje specjalistów i wolontariuszy

IV. Spotkania integracyjno-dydaktyczne.

Obrady Ogólnopolskiej Konferencji „PKU i Rzadkich Chorób Metabolicznych” wykazały duży postęp w leczeniu tych schorzeń na świecie i w Polsce. Pokazano również, że istnieje jeszcze wiele zapóźnień w tym zakresie w naszym kraju (brak refundacji produktów niskofenyloalaninowych, problemy z dostępnością preparatów przy leczeniu chorób rzadkich, niezyciowe przepisy dotyczące importu docelowego leków na RD, brak skriningu chorób rzadkich).

Uświadomienie tego faktu wraz z ogłoszonymi priorytetami działań MZ w zakresie leczenia RD dają szansę na zmianę sytuacji chorych na te niebezpieczne i ciężkie schorzenia.

Od kilku lat wśród zainteresowań lekarzy zajmujących się problematyką wrodzonych chorób metabolicznych, także fenyloketonurii są zagadnienia oceny stanu tkanki kostnej w tej chorobie oraz zapobiegania występowaniu osteoporozy. Okazało się, że ta przewlekła metaboliczna choroba kości nie dotyczy wyłącznie wieku podeszłego, ale w szczególnych warunkach może występować w wieku rozwojowym.

Polska Grupa Robocza Fenyloketonurii w okresie od 2002-2008 przeprowadziła badania DXA oraz badania biochemiczne gospodarki wapniowo-fosforanowej u ponad 200 chorych na PKU (w wieku od 5-35 roku życia) z różnych ośrodków metabolicznych w Polsce. Stwierdzono niższą wartość masy kostnej w porównaniu do zdrowych rówieśników. Zwłaszcza po 14 roku życia aż 38 % badanych pacjentów wykazało niską wartość gęstości kości. W 2004 roku wspólnie przedstawicielami środowiska ortopedycznego zajmującymi się zaburzeniami metabolicznymi tkanki kostnej opracowano wstępne zalecenia badania stanu tkanki kostnej w monitorowaniu chorych na fenyloketonurię oraz zalecenia postępowania w przypadku niedostatecznej masy kostnej.

Ogromna dawka wiedzy przekazanej przez specjalistów do chorych, rodziców oraz lekarzy, dietetyków i psychologów z pewnością będzie miała pozytywny wpływ na budowę bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentów chorych na PKU i RD.

W konferencji uczestniczyło 386 osób.

Przeprowadzone sesje szkoleniowe i plenarne oraz warsztaty kierowane były do chorych na PKU i choroby rzadkie, lekarzy, dietetyków, psychologów, rodzin i wolontariuszy. przyczyniły się do pozyskania i ugruntowania wiedzy z zakresu choroby i najnowszej metodyki leczenia.

Byli to zgodnie z projektem:

- rodzice i dzieci chore na fenyloketonurię i rzadkie choroby metaboliczne,

- młodzież i dorośli chorzy,
- lekarze, dietetycy i psycholodzy – członkowie zespołów leczenia chorób metabolicznych
- opiekunowie i wolontariusze

Bardzo ważną grupą docelową biorącą udział w konferencji były dziewczęta w wieku prokreacyjnym (22 osoby). To ze szczególną uwagą do nich oraz do rodziców dzieci płci żeńskiej kierowane były wykłady dotyczące „fenyloketonurii matczynej”.

Problem ten jest szczególnie palący teraz, kiedy ze względu na wcześniejsze inne standardy leczenia dorosła młodzież odstępowało od stosowania diety o skutki tego, szczególnie w procesie prokreacji są tragiczne (nieodwracalne uszkodzenia płodu).

Na spotkaniu tym była możliwość wspólnej wymiany doświadczeń.

Najważniejszym jednak było to, na co zwracali szczególną uwagę specjaliści w zakresie psychologiczno-socjologicznym, że poprzez wspólne spotkanie i konsultacje z doświadczonymi rodzicami – wolontariuszami, zawiązywanie wzajemnych znajomości i przyjaźni, uczestnicy konferencji otrzymali ogromne wsparcie z zakresu budowy pozytywnej samooceny i radzenia sobie w skomplikowanych sytuacjach życiowych.

Biorąc powyższe pod uwagę, można z całą pewnością stwierdzić, że zakładane cele Ogólnopolskiej Konferencji „PKU i Rzadkie Choroby Metaboliczne” zostały w pełni zrealizowane. Konferencja finansowana ze środków PFRON - Partner III oraz dotacji Marszałka woj. mazowieckiego.

6. Impreza zorganizowana w dniu 13.12.2008 z okazji Świąt Bożego Narodzenia.

Gwiazdkowe spotkanie integracyjne to impreza kulturalno – rozrywkowa, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie, integrację w grupie, pogłębienie wiedzy na temat własnej choroby i zminimalizowania jej skutków.

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

W konkursie uczestniczyło 38 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.

Ogromie ważną rzeczą jest zapewnienie poczęstunku wg specjalistycznej diety niskobiałkowej. Jest to skomplikowane i kosztowne, gdyż jest konieczne zapewnienie specjalistycznych produktów.

Przy pomocy profesjonalistów-kucharzy z Hotelu Groman oraz wsparciu merytorycznym dietetyków i praktyków z „:Ars Vivendi” było to możliwe i przyniosło znakomite rezultaty.

Przygotowane menu było niezwykle atrakcyjne i okazałe oraz zapewniało wszelkie wymogi dietetyczne i smakowe.

Impreza kulturalno – rozrywkowa, mająca na celu tworzenie poczucia akceptacji samego siebie oraz integrację w grupie.

Przeprowadzony krótki panel informacyjno-edukacyjny służył pogłębieniu wiedzy na temat własnej choroby, diety i sposobów radzenia w trudnych sytuacjach życiowych. Wspólna rodzinna impreza umożliwiła zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin. Spotkanie z okazji Świąt Bożego Narodzenia jest cyklicznym, corocznym spotkaniem organizowanym przez Stowarzyszenie dla dzieci niepełnosprawnych, chorych na

wrodzoną chorobę genetyczną –fenyloketonurię oraz choroby rzadkie i ich rodzin. Dzieci obdarowywane są prezentami świątecznymi.

Spotkanie 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. 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.

Zabawa choinkowa trwała, aż ostatnich sił naszych milusińskich. Te wypieki na policzkach, uśmiechnięte i bardzo zaabsorbowane twarze świadczyły niezbitnie o radości i szczęściu ze wspólnej zabawy.

Docelowo w imprezie uczestniczyło 348 osób w tym 152 niepełnosprawnych
Dofinansowanie WCPR.

7. Punkt informacyjno pomocowy.

W ramach projektu Partner III działa całodobowy punkt informacyjno pomocowy w siedzibie stowarzyszenia.

W 2008 roku średnio odwiedzało nas 10 rodzin miesięcznie.

Udzielaliśmy ok. 50 porad – interwencji miesięcznie w tym odwołania od orzeczeń Powiatowych i Wojewódzkich Komisji Orzekających o niepełnosprawności.

Braliśmy również udział w sprawach sądowych dotyczących świadczeń społecznych dla naszych podopiecznych.

8. Remont lokalu Stowarzyszenia przy ul Gagarina 7 w Warszawie.

W roku 2008 przeprowadzono remont generalny pozyskanego na działalność stowarzyszeniową lokalu, położonego w Warszawie przy ul. Gagarina 7.

W ramach remontu wykonano wymianę okien i drzwi w lokalu, naprawę ścian, sufity podwieszane, naprawę instalacji elektrycznej, wymianę podłóg.

Lokal jest przygotowany do pracy w grupach oraz przygotowano pokój do konsultacji psychologicznych. Dofinansowanie PFRON.

9. 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.

10. Udział w imprezach Stowarzyszenia był nieodpłatny dla wszystkich chorych.