

Raszyn dn. 05.01.2010

**Sprawozdanie**  
merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy  
Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie  
**„Ars Vivendi”**  
za rok 2009.

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

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 2009 prowadziło wyłącznie działalność nieodpłatną.

Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej.

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. „Wycieczka integracyjno- dydaktyczna na Mazury, 08-10 maj 2009 Wilkasy – RD+PKU”**

Impreza zorganizowana w dniu 08-10.05.2009 w Wilkasach-na Mazurach dla niepełnosprawnych uczestników, chorych na RD i PKU wraz z opiekunami.

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.

Pierwszego dnia 08.05.2009 po przyjeździe z Warszawy i zakwaterowaniu w hotelu, udaliśmy się od 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.)

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

09.05.2009 wyjazd do Mikołajek, gdzie realizowaliśmy zajęcia rehabilitacyjno sportowe w kompleksie Tropikna w Hotelu Gołębiowskim. Baseny , jacuzzi, 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 także przyjemnym zmęczeniem dla wszystkich uczestników.

W godzinach popołudniowych przeprowadziliśmy panel edukacyjno szkoleniowy.

Przeprowadzone warsztaty 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.

10.05.2009 - od rana wyruszyliśmy na rejs statkiem po mazurskich jeziorach, aż dotarliśmy do Wyspy Kormoranów. Piękna pogoda, nieskażona przyroda, oraz wyśmienite towarzystwo sprawiły, że uczestnicy, chociaż bardzo zmęczeni, byli niezwykle usatysfakcjonowani i szczęśliwi z uczestnictwa w tej imprezie.

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 dzieci jak i rodziców.

## **2. Turnus rehabilitacyjny nad morzem – Jantar. 06.08.2009-20.08.2009**

W turnusie uczestniczyło 100 osób. Jantar to miejscowość malowniczo położona nad morzem. W okresie letnim tętniąca życiem. Z ciągłym gwarem i muzyką. Nasz Ośrodek Wypoczynkowo Rehabilitacyjny „Bursztyn” to najpiękniejszy, z najwyższym standardem infrastruktury (do dyspozycji basen na terenie ośrodka) i usług ośrodek w całym Jantarze. Mieliśmy zapewnione tam doskonale warunki pobytu i rehabilitacji. Bardzo bogaty program turystyczny i edukacyjny. W programie między innymi: wycieczki piesze z przewodnikiem (farma strusi, pasieka pszczół), codzienne spacery przez sosnowy las na czystą, szeroką i mało uczęszczaną plażę, animacje i programy zabawowe oraz zmagania sportowe organizowane przez naszych profesjonalnych opiekunów. Wycieczki autokarowe po Mierzei Wiślanej, do Sopotu (pobyt w Aqua Parku), do Gdańska Oliwy (koncert organowy), Gdańska (zwiedzanie starówki – Jarmark Dominikański) oraz Szymbarka (Centrum Promocji Regionu z takimi atrakcjami jak: Dom stojący na głowie, Chata Sybiraka, Najdłuższa deska świata). Hitem wycieczkowym było samodzielne pieczenie chleba z możliwością zabrania wypieku zorganizowane w Szymbarku.

Uczestniczyliśmy w specjalnie zorganizowanej dla nas imprezie w miasteczku westernowym. Każdy z uczestników miał możliwość dosiąść konia i to nie tylko na zasadzie spaceru, ale przy udziale „zaklinacza koni” stawał się kowbojem z Dzikiego Zachodu. Skoki z dachu na konia, dzikie galopy, gimnastyka na grzbiecie rumaka to tylko kilka z „ewolucji” jakich dokonywali uczestnicy imprezy.

Konkursy rzutu podkową do celu oraz profesjonalny pokaz ratownictwa z aktywnym udziałem kolonistów dały możliwość nie tylko szampańskiej zabawy ale i dydaktyki.

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

Panele edukacyjne jak zwykle kończono warsztatami dietetycznymi. Nasi młodzi adeptci 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 w ramach turnusu: basen, bilard, tenis stołowy, boiska, piłki i inny sprzęt sportowy oraz nieodpłatne codzienne profesjonalne dyskoteki.

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

**3. 28-30 sierpień 2009. Ogólnopolska Konferencja „PKU i RD”** która odbyła się Jachrance nad Zalewem Zegrzyńskim..

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

1. Dr n. med. Joanna Zyss, Dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, Poradnia Zdrowia Psychicznego, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie,
2. Dr inż. Agnieszka Kowalik Klinika Chorób Metabolicznych, Endokrynologii i Diabetologii, IP- Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,

Przebieg konferencji:

I. Sesje plenarne w dn. 28.08.2009

**1. Być w rodzinie – radości, smutki, dylematy.**

Dr n. med. Joanna Zyss, Dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec

**2. „Być rodzicem tego się można nauczyć” –warsztaty psychologiczne cz. I (rodzice).**

Dr n. med. Joanna Boroń-Zyss, Dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec

**3. Konsultacje dietetyczne cz. II (młodzież)**

Dr inż. Agnieszka Kowalik

II. Sesje plenarne w dn 29.08.2009

**1. Urozmaicenie - ważna zasada w codziennym żywieniu.**

Dr inż. Agnieszka Kowalik

III. Konsultacje specjalistów i wolontariuszy.

IV. Spotkania integracyjno-dydaktyczne.

**Wyjazd na inscenizację „Bitwy pod Mławą”.**

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 100 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 fenylketonurię i rzadkie choroby metaboliczne,
- młodzież i dorośli chorzy,
- opiekunowie i wolontariusze

Bardzo ważną grupą docelową biorącą udział w konferencji były dziewczęta w wieku prokreacyjnym. To ze szczególną uwagą do nich oraz do rodziców dzieci płci żeńskiej kierowane były wykłady dotyczące „fenylketonurii 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.

Dodatkowym elementem który zarówno uświetnił konferencję jak również wniósł wiele wiedzy historycznej naszym podopiecznym było uczestnictwo w inscenizacji „Bitwy pod Mławą” z okazji 70 rocznicy bitwy.

Uczestnictwo w tej profesjonalnej imprezie, organizowanej pod patronatem Prezydenta RP oraz Marszałka Woj. Mazowieckiego, chociaż w deszczowej pogodzie, dało wyobrażenie obserwatorom zarówno o męstwie obrońców jak i o tragedii osób cywilnych w czasie wojny.

Biorąc powyższe pod uwagę, można z całą pewnością stwierdzić, że zakładane cele Ogólnopolskiej Konferencji „PKU i RD” zostały w pełni zrealizowane.

#### **4. Andrzejki 2009. Dwudniowe spotkanie dydaktyczno-integracyjne dla młodzieży z PKU wraz z opiekunami. 28-29 listopada 2009 Rancho pod Bocianem w Przypkach woj. mazowieckie. Uczestniczyło 100 osób.**

I dzień:

Po przyjeździe do hotelu, zakwaterowaniu, obiedzie odbył się panel edukacyjny. W skład niego weszły:

1. **Warsztaty dietetyczne** prowadzone przez Dr inż. Agnieszka Kowalik – Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka. Z uwagi na uczestnictwo w spotkaniu grupy młodzieży podczas warsztatu kładziono nacisk na samodzielne komponowanie diety przez młodzież oraz matematyczne obliczenia składu i poziomu zawartości poszczególnych komponentów diety.

2. **„Planowanie ciąży. Tajemnice inicjacji seksualnej” –spotkanie z ginekologiem**

Dr n. med. Hanna Caban – specjalista ginekologii i położnictwa oraz seksuologii.

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

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

Po pięciogodzinnym panelu edukacyjnym odbyła się impreza integracyjna – Andrzejkowa kolacja przy ognisku, z zabawami i wróżbami oraz muzyką i tańcami.

Po zabawie która trwała do późnych godzin nocnych, następnego młodzież pojechała na „Termy Mszczonów” (Kompleks Basenów Termalnych). Kilkugodzinny pobyt w niezwykle miłej atmosferze i dobranym towarzystwie był dużą atrakcją.

Ta inauguracyjna impreza Andrzejkowa (organizowana po raz pierwszy w naszym stowarzyszeniu dla młodzieży z uwagi na ogromny rozrost stowarzyszenia – ponad 500 członków, i konieczność podziału na grupy: dzieci młodszych i młodzież) została przyjęta przez młodzież z ogromnym aplauzem i akceptacją.

## **5. Choinka 2009 . Impreza zorganizowana w dniu 12.12.2009 z okazji Świąt Bożego Narodzenia.**

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

Przeprowadzony panel edukacyjny (dietetyka) i konkurs kulinarny ma na celu przekazywanie doświadczeń i naukę prowadzenia diety.

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.

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 atrakcyjnie 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 edukacyjno-informacyjny w którym posumowano działalność stowarzyszenia w roku 2009 oraz przekazano wiele informacji niezbędnych dla chorych i rodziców aby mogli korzystać z należnego niepełnosprawnym systemowego wsparcia. Przekazano również wszystkim uczestnikom, długo oczekiwany, wydany przez stowarzyszenie poradnik zatytułowany „Wiedzieć więcej”.

Wspólna rodzinna impreza umożliwia 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 niezbicie o radości i szczęściu ze wspólnej zabawy.

Docelowo w imprezie uczestniczyło 320 osób.

## **6. Program unijnej pomocy żywnościowej PAED.**

W lipcu tego roku podpisaliśmy umowę z Bankiem Żywności i rozpoczęliśmy program pomocy żywnościowej UE dla potrzebujących, niepełnosprawnych członków naszego stowarzyszenia.

W programie uczestniczy obecnie ok. 250 osób

Średnio miesięcznie dystrybuujemy 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.

## **7. Punkt informacyjno pomocowy.**

W ramach projektu działa punkt informacyjno pomocowy w siedzibie stowarzyszenia.

Działa całodobowa „Gorąca linia PKU i RD” 022 720 20 66.

W 2009 roku średnio odwiedzało nas 10 rodzin miesięcznie.

W ramach „Gorącej linii PKU i RD” udzielaliśmy ok. 60 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).

## **8. Program indywidualnych konsultacji dietetycznych.**

W roku 2009 rozpoczęliśmy nowy program indywidualnych konsultacji dietetycznych.

Konsultacje odbywają się w naszym świeżo wyremontowanym lokalu stowarzyszenia w Warszawie przy ul. Gagarina 7.

Są tam zapewnione komfortowe warunki (oddzielny pięknie wyposażony pokój) do konsultacji dietetycznych oraz konsultacji psychologicznych.

Z programu tego w ostatnich 2 miesiącach roku skorzystało 12 rodzin.

**9. Strona internetowa.** Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową na której umieszczane są wszystkie ważne informacje dotyczące naszej działalności. Adres: [www.fenylketonuria.org](http://www.fenylketonuria.org) Można tam znaleźć wiele przydatnych informacji popularyzujących wiedzę o chorobie.

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

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