

Sprawozdanie
merytoryczne z działalności Polskiego Stowarzyszenia Pomocy
Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie
„Ars Vivendi”
za rok 2011.

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 2011 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 fenylketonurią 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 fenylketonurii, 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 2011 to kolejny rok w którym realizowaliśmy program pomocy żywnościowej UE dla potrzebujących, niepełnosprawnych członków naszego stowarzyszenia.

W programie uczestniczyło ok. 180 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. Program indywidualnych konsultacji dietetycznych

(2011r kontynuacja - prowadzenie dr inż. Agnieszka Kowalik – Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka).

W roku 2011 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 zaniechania i braki.

3. „Poznać i zrozumieć” 01.01.2011-31.03.2012 - Prowadzenie poradnictwa psychologicznego, społeczno-prawnego oraz udzielanie informacji na temat przysługujących uprawnień, dostępnych usług, sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznej dla osób niepełnosprawnych. Współpraca i dofinansowanie PFRON i (MCPS) -Samorząd Województwa Mazowieckiego. W roku 2011 odbyto 57 spotkań w trakcie których udzielono porad i przeszkolono 118 osób w tym 52 niepełnosprawnych.

W ramach poradnictwa psychologicznego w dniach 14-15 października 2011 w miejscowości Jachranka przeprowadzono panel edukacyjno szkoleniowy i warsztaty psychologiczne pod tytułem „Człowiek za parawanem diagnozy”.

Prelegentami i konsultantami byli lekarze specjaliści psychiatrzy i psycholodzy: - dr n. med. Joanna Zyss, dr n. hum. Aleksandra Lorenc-Steinmec, psycholog Mirosława Jawor z Poradni Zdrowia Psychicznego, Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie. W szkoleniu i warsztatach brało udział 96 osób.

Dodatkowo zorganizowaliśmy dwa spotkania wyjazdowe. Pierwsze 26 listopada 2011 w Gdańsku w Cafe Fikcja al. Grunwaldzka 99/101 w którym uczestniczyło 23 osoby z deficytem LCHAD. Wykłady, warsztaty szkoleniowe i konsultacje z zakresu wiedzy o schorzeniu, dietetyce, budowie lepszej samooceny oraz prawach do świadczeń medycznych i socjalnych prowadzili: dr Agnieszka Kowalik z Instytutu „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka” (CZD) w Międzyzlesiu, dr nauk med. Jolanta Wierzba, ordynator Oddziału Patologii Noworodka i Niemowlęcia w Akademickim Centrum Klinicznym w Gdańsku, dietetyk mgr Justyna Drabik z Akademickiego Centrum Klinicznego w Gdańsku oraz prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak.

Drugie spotkanie wyjazdowe odbyło się w 14 stycznia 2012 w Willi Dacjusza, Kraków ul. 28 lipca 1943 roku 17a. W tym spotkaniu uczestniczyło 18 osób. Wykłady, warsztaty i konsultacje z zakresu dietetyki i uprawnień pacjentów do świadczeń medycznych i socjalnych prowadzili: dr Agnieszka Kowalik z CZD w Międzyzlesiu, mgr Magdalena Skórniewska z Nutricia, dyr. Ars Vivendi Małgorzata Maćkowiak i prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak.

4. Turnus rehabilitacyjny – 02.07.2011-17.07.2011 dla dzieci i młodzieży zorganizowany w Ośrodku AZS Wilkasy. Impreza integracyjno wypoczynkowa z rehabilitacją.

W turnusie uczestniczyło 47 osób. W programie wiele wycieczek turystycznych i imprez sportowych.

5. XXV Europejska Konferencja ES PKU 13.10.2011-16.10.2011r. w Jachrance k/Warszawy. Uczestnictwo 319 osób z 29 krajów świata. Z Polski 125 osób. Konferencja pod patronatem: Małżonki Prezydenta RP, Ministra Zdrowia RP, Prezydenta Warszawy, Marszałka Województwa Mazowieckiego. Uczestnictwo największych autorytetów z dziedziny leczenia PKU w Europie i USA. Konferencja w ramach polskiej inicjatywy realizującej założenie budowy i wdrażania Narodowych Programów dla Chorób Rzadkich zgodnie z zaleceniami Rady Komisji Europejskiej z 11.11.2008 roku

6. „Zobaczyć i zrozumieć - Wilkasy 2011” 20.10.2011-27.10.2011 – Organizowanie regionalnych imprez kulturalnych, sportowych, turystycznych i rekreacyjnych dla osób niepełnosprawnych oraz o charakterze integracyjnym umożliwiających osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Wyjazd integracyjno-szkoleniowy do Wilkas -Choroby Rzadkie LCHAAD (RD) - 70 osób. W trakcie pobytu 4 dni dydaktycznych i warsztatowych (wykłady, porady, interwencje, konsultacje dietetyczne) oraz realizacja programu turystyczno-rekreacyjnego - rejs statkiem po jeziorach, pobyt w Kadzidłowie – Safari ze zwierzętami, pobyt w kompleksie wodnym "Tropikana" w Hotelu Gołębiowskim, codzienne spotkania integracyjne dzieci i opiekunów. Współpraca i dofinansowanie - (MCPS) Samorząd Województwa Mazowieckiego,

7. „Wiedzieć więcej”– poradnik dla niepełnosprawnych chorych na Fenylketonurię (PKU) i inne rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (RD) ich opiekunów i wolontariuszy. Poradnik dla chorych na chorobę syropu klonowego (MSUD). Wydano 2000 egzemplarzy poradnika i rozdysponowano wśród chorych i ich rodzin. Współpraca i dofinansowanie - (MCPS) Samorząd Województwa Mazowieckiego,

8. „Choinka 2011” – spotkanie integracyjno - szkoleniowe umożliwiające osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Uczestnictwo 330 osób. Konkurs kulinarny – 35 uczestników. Współpraca i dofinansowanie - (MCPS) Samorząd Województwa Mazowieckiego,

9. 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”.

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