

**Sprawozdanie z działalności**  
**Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę MPS i Choroby Rzadkie**  
**za okres 01.01.2009r. – 31.12.2009r.**

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym dnia 6 marca 1990 roku pod numerem KRS 0000060517.  
Siedziba Stowarzyszenia: 05-503 Głusków ul. Radnych 9A, powiat piaseczyński.

W skład Zarządu Stowarzyszenia wchodzi:

- 1) Prezes – Teresa Matulka
- 2) Z-ca Prezesa – Justyna Matulka
- 3) Z-ca Prezesa – Czesława Grulich
- 4) Sekretarz – Małgorzata Doroba
- 5) Skarbnik – Anna Ołdak Cohen

W skład Komisji Rewizyjnej wchodzi:

- 1) Przewodnicząca – Aneta Trochimiuk
- 2) Sekretarz – Agnieszka Skarzyńska

Stowarzyszenie od 1990 roku prowadzi działalność na rzecz dzieci z chorobami ultra rzadkimi, nieuleczalnymi, uwarunkowanymi genetycznie takimi jak: Mukopolisacharydoza: typ I Hurler, typ II Hunter, typ III Sanfilippo, typ IV Morquio, typ VI Maroteaux, Mukolipidoza: I, II, III, Mannozydoza, Sialidoza, Fukozydoza, Gangliozydoza, Ceroidolipofuscynoza, zespół Krabbe, choroba Pompe, choroba Newmanna-Picka, zespół Pallistera-Kiliana, Homocystynuria, Hiperanoniemia typ II, Hallervordena – Spatza NBIA Syndrom HSS, Leukodystrofia Metachromatyczna G 34, Zespół Aspergera oraz inne rzadkie schorzenia zaliczane do ultra rzadkich chorób metabolicznych.

Działalność Stowarzyszenia jest zgodna z celami statutowymi, które są realizowane w oparciu o roczne programy zatwierdzone przez Zarząd Stowarzyszenia MPS i Komisję Rewizyjną.

Na dzień 31.12.2009r. Stowarzyszenie obejmuje 155 rodzin oraz 15 osób członków wspierających.

**Cele Stowarzyszenia:**

- działanie w zakresie integracji rodzin MPS z całego kraju,
- organizowanie wszechstronnej pomocy na rzecz dzieci dotkniętych chorobą i ich rodzin,
- rozpowszechnianie wiedzy na temat Mukopolisacharydozy i chorób rzadkich, które zrzesza Stowarzyszenie
- zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy dzieci niepełnosprawnych,
- organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania chorych dzieci w społeczeństwie oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.

**Realizacja celów następuje poprzez:**

- nawiązywanie wzajemnych kontaktów rodzin obciążonych Mukopolisacharydozą i chorobami rzadkimi,
- organizowanie wspólnych turnusów rehabilitacyjnych dla chorych dzieci i ich rodzin,
- coroczne konferencje, podczas których rodzice i lekarze mogą się spotykać i pogłębiać swoją wiedzę na temat rzadkich chorób genetycznych,
- pozyskiwanie sponsorów, których darowizny umożliwiają pomoc chorym dzieciom i ich rodzinom,
- zakup sprzętu medyczno – rehabilitacyjnego, który pomaga walczyć z chorobą i przynosi ulgę w cierpieniu,
- stymulowanie badań naukowych i wzajemnej współpracy specjalistów w dziedzinie MPS i chorób rzadkich w kraju i na świecie;
- międzynarodową współpracę sieci stowarzyszeń MPS i chorób rzadkich z całego świata.
- publikację biuletynu Stowarzyszenia – kwartalnika, broszur, informatorów i ulotek.

*Handwritten signatures and initials in blue ink, including 'A.P.' and 'M.D.'.*

## **Działania na rzecz Stowarzyszenia i chorych dzieci w 2009r.**

### **1. Organizacja turnusu rehabilitacyjnego i spotkania świąteczno-noworocznego.**

W 2009 roku zorganizowano jeden turnus rehabilitacyjny usprawniająco-rekreacyjny, który odbył się w dniach od 27 lipiec do 09 sierpień 2009 roku w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym "ECHO" w Cedzynie koło Kielc, w którym uczestniczyło łącznie 126 osób, w tym: 55 osób niepełnosprawnych, 47 opiekunów oraz 24 osoby dodatkowe.

W turnusie uczestniczyła także kadra medyczno – rehabilitacyjna:

- rehabilitanci, fizjoterapeuci
- logopeda
- neurolog
- psycholog
- stomatolog
- pediatra
- ortopeda
- genetyk kliniczny
- pielęgniarka

Oprócz zajęć rehabilitacyjnych na turnusie zorganizowano mnóstwo gier, zabaw i zajęć zręcznościowych dla dzieci.

Podczas turnusu w dniach 01-03 sierpień 2009r. odbyła się VII Konferencja rodzinna dotycząca najnowszych możliwości i metod leczenia oraz rehabilitacji dzieci chorych na Mukopolisacharyozę i inne rzadkie choroby.

W konferencji uczestniczyli wybitni specjaliści w dziedzinie chorób metabolicznych, neurologii, pediatrii, kardiologii, stomatologii, psychologii i rehabilitacji. Obecni byli również przedstawiciele świata nauki, firm farmaceutycznych, przedstawiciele Rządu.

Podczas prelekcji kierowanych do lekarzy, terapeutów i rodziców zajmujących się osobami przewlekle chorymi prezentowane były tematy dotyczące specjalistycznej opieki medycznej, rehabilitacji oraz dostępie do enzymatycznych terapii zastępczych. Odbyły się również indywidualne spotkania z lekarzami oraz konsultacje medyczne z różnych dziedzin medycyny.

W dniach od 28.12.2009r. do 02.01.2010r. w Hotelu Lando w miejscowości Bobrowiec pod Piasecznem odbyło się spotkanie świąteczno – noworoczne zorganizowane dla chorych dzieci i rodzin z naszego Stowarzyszenia, miało na celu integrację w społeczeństwie oraz szkolenia dotyczące działalności Stowarzyszenia i chorób rzadkich.

### **3. Zakup sprzętu medyczno – rehabilitacyjnego**

W roku 2009 został zakupiony potrzebny dla podopiecznych Stowarzyszenia sprzęt medyczno – rehabilitacyjny, który w przypadku naszych podopiecznych jest niezbędny dla ratowania zdrowia i życia:

Podkład higieniczny g 90\*200 - szt. 4

Hokier przybór terapeutyczny – szt. 1

Artykuły medyczne do tracheotomii

Cewnik, strzykawki, kompresy

Materac p/odleżynowy pneumatyczny kpl – szt. 4

Waterpikrozd WP 70 4 końcówki aparat do dezynfekcji jamy ustnej – szt. 1

Wanienka worek z prysznicem wanienka do mycia głowy dla osoby leżącej – sz. 3

Podnośnik wannowy ORCA – szt. 2

Ciśnieniomierz M3 – szt. 1

Inhalator – szt. 4

Pompa infuzyjna wolnometrycz AP-31 – szt. 1

Ascoseł do pompy AP 31 – szt. 1

Rurka trache BIVONA hyperflex TM – szt. 1

Piłka faszolka reh 50\*90 cm – szt. 5

Poduszka reh. 33 cm senso – szt. 3.

Col  
PAB  
KLD  
KLD

Balkonik 4-kołowy z koszyczkiem – szt. 1

Oraz podkłady higieniczne, pielucho majtki, gaziki, kliny korekcyjne, probiotyki, maści i inne niezbędne dla życia dzieci artykuły.

#### 4. Sfinansowanie projektów badawczych w roku 2009

1. Zarząd podjął decyzję o przekazaniu darowizny w kwocie 6500 zł prof. Grzegorzowi Węgrzynowi z Katedry Biologii Molekularnej w Gdańsku, na sfinansowanie uczestnictwa doktoranta pana Dariusza Dziedzica w międzynarodowej konferencji pt. "21st IUBMB & 12th FAOBMB International Congress of Biochemistry and Molecular Biology" w dniach 2-7 sierpień 2009r. w Szanghaju, który prowadzi badania związane z leczeniem dzieci z Mukopolisacharydozą.
2. Zarząd podjął decyzję o przekazaniu darowizny w kwocie 6000 zł prof. Grzegorzowi Węgrzynowi z Katedry Biologii Molekularnej w Gdańsku, który prowadzi badania związane z leczeniem dzieci z Mukopolisacharydozą.
3. Zarząd Stowarzyszenia przychylił się do prośby Prof. A. Tyłki-Szymańskiej w sprawie sfinansowania projektu badawczego w kwocie 5000zł.

#### 5. Działalność członków Zarządu, członków zwyczajnych i wspierających.

Celem statutowym Stowarzyszenia jest udzielanie pomocy dzieciom chorym na Mukopolisacharydozę i inne choroby rzadkie, ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sprawach życiowych.

Stowarzyszenie nie zatrudnia pracowników. Działalność Stowarzyszenia opiera się wyłącznie na pracy charytatywnej członków Stowarzyszenia. Praca Zarządu i Komisji Rewizyjnej polega na wzajemnej pomocy i jest nieodpłatna.

W okresie styczeń – grudzień 2009 odbyło się 5 Zebrań Zarządu Stowarzyszenia, podczas których członkowie Zarządu i Komisji Rewizyjnej omawiali bieżące sprawy związane z działalnością Stowarzyszenia. Podczas zebrań Zarządu w roku 2009 podjęto 6 uchwał (załącznik nr 1).

W roku 2009 wydaliśmy 4 biuletyny informacyjne (kwartalnik), broszurki informacyjne na temat przebiegu chorób rzadkich, broszurki dotyczące objawów i możliwości leczenia Mukopolisacharydozy i Chorób Rzadkich, broszurkę Lizosomalne Choroby Spichrzeniowe, plakaty i banery w języku polskim i angielskim, ulotki informacyjne. Wszystkie materiały są rozprowadzane nieodpłatnie wśród członków Stowarzyszenia, w przychodniach opieki zdrowotnej, szpitalach oraz podczas konferencji.

Dnia 31.07.2009r. odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie, podczas którego podjęto 2 uchwały. Uchwała nr 1 dotyczy zmian w statucie, uchwała nr 2 zobowiązuje wszystkich członków Stowarzyszenia do podejmowania działań mających na celu zwiększenie świadczeń socjalnych dla chorych na choroby rzadkie (załącznik nr 2).

Członkowie wspierający w razie potrzeby udzielają naszym podopiecznym wsparcia psychicznego – lekarze psycholodzy kliniczni, porad lekarskich – lekarze specjaliści. Uczestniczą w turnusach rehabilitacyjnych i konferencjach, prowadzą szkolenia w dziedzinie rehabilitacji oraz opieki medycznej. Uczą rodziców jak na co dzień postępować z dzieckiem chorym na Mukopolisacharydozę lub inną chorobę rzadką. W zależności od wykształcenia i możliwości udzielają informacji, porad prawnych, pomagają w pracach Stowarzyszenia.

#### 7. Konferencje

Udział w konferencjach jest dla nas bardzo ważny. Konferencje, w których uczestniczymy i które sami organizujemy dają nam możliwość zapoznania się z postęпами w medycynie, pozwalają na wymianę doświadczeń. Mają na celu naświetlenie aspektów leczenia i specjalistycznej opieki medycznej w chorobach rzadkich oraz przybliżenie stanowisk najważniejszych instytucji, opieki zdrowotnej włączonych w realizację istniejących i przyszłych programów terapeutycznych i mających wpływ na jakość opieki zdrowotnej świadczonej osobom chorym na rzadkie choroby genetyczne.



## Program zdrowotny

Od kwietnia 2003 r. skoncentrowaliśmy działania w Ministerstwie Zdrowia i Opieki Społecznej w kierunku zmiany przepisów i odpowiedniego traktowania osób z chorobami rzadkimi, dążenie do zapewnienia odpowiedniej pomocy socjalnej, wysoko specjalistycznej opieki zdrowotnej osobom przewlekle chorym, które cierpią na rzadkie choroby genetyczne.

Nasza szeroko zakrojona akcja miała na celu:

- Wpisanie Mukopolisacharydozy i innych rzadkich chorób w wykazie chorób przewlekłych.
- Finansowanie leczenia osób chorych na Mukopolisacharydozę i choroby rzadkie.
- Wysokospecjalistyczną opiekę medyczną dla dzieci i osób z chorobami rzadkimi i nieuleczalnymi.
- Objęcie rządowym programem wczesnej interwencji na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.
- Stworzenie Narodowego planu do zwalczania chorób rzadkich.
- Utworzenie referencyjnego centrum medycznego ultra rzadkich chorób metabolicznych.

Przez ostatnie lata aby uzyskać jak największe poparcie dla naszych działań i przedstawić problemy przy udziale członków Stowarzyszenia zorganizowaliśmy mnóstwo programów telewizyjnych, radiowych, a w prasie ukazało się wiele artykułów. W roku 2009 otrzymaliśmy ogromne wsparcie naszych działań od Pani Minister Zdrowia Ewy Kopacz, która realizuje złożone podczas expose premiera Donalda Tuska obietnice.

Od września 2003r. leczone są enzymatyczną terapią zastępczą wszystkie dzieci chore na Mukopolisacharydozę typ I Hurler. W listopadzie 2008r. decyzją Ministra Zdrowia zostało objęte finansowaniem ze środków publicznych leczenie następujących chorób rzadkich: Mukopolisacharydoza typ II Hunter, typ VI Maroteaux-Lamy oraz choroba Pompe.

W skład Zespołu ds. Chorób Rzadkich powołanego w 2008r. zarządzeniem Ministerstwa Zdrowia wchodzi Pani Teresa Matulka Prezes naszego Stowarzyszenia. Nasze Stowarzyszenie jako jedyna organizacja pacjencka, ma prawo głosu w podejmowanych przez Zespół decyzjach. Zespół ten jest wielkim osiągnięciem, dzięki temu nasze dzieci mają szansę na leczenie, specjalistyczną opiekę medyczną i rehabilitację, zwiększenie wsparcia socjalnego dla rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi i przede wszystkim na godne życie

Stowarzyszenie nasze w ostatnich latach bardzo się rozwinęło, jesteśmy rozpoznawalni nie tylko w kraju ale i za granicą.

**SKARBNIK**  
*Anna Oldak*  
Anna Oldak - Cohen

Prezes Zarządu  
Stowarzyszenia  
Chorych na MPS i Choroby Rzadkie  
*T. Matulka*  
Teresa Matulka

V-ce Prezes Zarządu  
*C. Grulich*  
Czesława Grulich

V-ce Prezes Zarządu  
*J. Matulka*  
mgr Justyna Matulka

**SEKRETARZ**  
*M. Doroba*  
Małgorzata Doroba

**SPIS UCHWAŁ ZARZĄDU Z 2009 ROKU  
STOWARZYSZENIA CHORYCH NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ (MPS) I CHOROBY  
RZADKIE  
podjętych podczas zebrań Zarządu**

**UCHWAŁA nr 1/152/2009 z dnia 21.02.2009r.**

W związku z zaleganiem z opłatą składek członkowskich od XII/2006 roku, zgodnie ze Statutem Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie &23 pkt. 2 Zarząd skreślił z listy członków Stowarzyszenia Państwo Annę i Marka Jakubowskich zamieszkałych 31-271 Kraków, ul. Krowoderskich Zuchów 25/13.

W głosowaniu brało udział 5 osób

Za: 5 osób

Przeciw: 0 osób

Komisja Rewizyjna nie wnosi sprzeciwu.

**UCHWAŁA nr 2/153/2009 z dnia 21.02.2009r.**

Zarząd na podstawie &23 pkt. 3 Statutu Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie podjął uchwałę o usunięciu z listy członków Stowarzyszenia rodzinę Państwa Łabno zamieszkałych 40-611 Katowice, ul. Fabryczna 24/3.

W głosowaniu brało udział 5 osób

Za: 5 osób

Przeciw: 0 osób

Komisja Rewizyjna nie wnosi sprzeciwu.

**UCHWAŁA nr 3/154/2009 z dnia 21.02.2009r.**

Decyzją Zarządu osobom oddelegowywanym przez Zarząd Stowarzyszenia na konferencje w kraju i za granicę będą przyznawane diety na podstawie:

- Dz.U. 02.236.1990 – 2007.01.01 zm. Dz.U. 06.227.1661,

&1 – Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 19 grudnia 2002r.

w sprawie wysokości oraz warunków ustalania należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej na obszarze kraju.

- Dz.U. 02.236.1991 – 2006.01.01 zm. Dz.U. 05.186.1555,

&1 – Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 19 grudnia 2002r.

w sprawie wysokości oraz warunków ustalania należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej poza granicami kraju kraju.

W głosowaniu brało udział 5 osób

Za: 5 osób

Przeciw: 0 osób

Komisja Rewizyjna popiera decyzje.

**UCHWAŁA nr 4/155/2009 z dnia 21.02.2009r.**

Zarząd na podstawie &23 pkt. 3 rozdział IV Statutu Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie powołuje komisję ds. zbywania i likwidacji składników majątku ruchomego w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie.

W głosowaniu brało udział 5 osób.

Za: 5 osób

Przeciw: 0 osób

**UCHWAŁA nr 5/156/2009 z dnia 09.05.2009r.**

Zarząd i Komisja Rewizyjna Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zatwierdzają Sprawozdanie Finansowe oraz Sprawozdanie Merytoryczne Stowarzyszenia za rok 2008.

W głosowaniu brało udział 5 osób.

Za: 5 osób

Przeciw: 0

**UCHWAŁA nr 6/157/2009 z dnia 09.05.2009r.**

Decyzją Zarządu i Komisji Rewizyjnej ustalono, że w dniu 31 lipca 2009 r. zostanie zorganizowane Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie, w celu omówienia spraw członkowskich i dalszych działań Stowarzyszenia na rzecz osób chorych na choroby rzadkie.

W głosowaniu brało udział 5 osób.

Za: 5 osób

Przeciw: 0

**SKARBNIK**

*Anna Oldak - Cohen*  
Anna Oldak - Cohen

**Przewodnicząca Zarządu**  
**Stowarzyszenia**  
**Chorych na MPS i Choroby Rzadkie**  
*Teresa Matulka*  
Teresa Matulka

**V-ce Prezes Zarządu**

*Czesława Grulich*  
Czesława Grulich

**V-ce Prezes Zarządu**

*Justyna Matulka*  
mgr Justyna Matulka

**SEKRETARZ**

*Małgorzata Doroba*  
Małgorzata Doroba



**Spis Uchwał podjętych podczas Walnego Zebrania dnia 31 lipca 2009 roku  
Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie**

**UCHWAŁA NR 1 - Z DNIA 31.07.2009 R.**

Na wniosek pani Haliny Janczewskiej dokonano zmian w statucie Stowarzyszenia.

W rozdziale IV statutu Stowarzyszenia, Władze i struktura organizacyjna Stowarzyszenia

**Paragraf 25 otrzymuje następujące brzmienie:**

Kadencja władz Stowarzyszenia wymienionych w 24 pkt 2 i 3 trwa na czas nieokreślony.

**Paragraf 26 otrzymuje następujące brzmienie:**

Zmiana władz Stowarzyszenia może być dokonywana podczas Walnego Zebrania Członków w formie wotum nieufności zgłoszonego przez minimum połowę uprawnionych do głosowania uczestników Walnego Zebrania Członków.

**Paragraf 27 otrzymuje następujące brzmienie:**

1. Władze Stowarzyszenia mają prawo dokooptowania nowych członków na miejsce ustępujących lub zwolnionych z funkcji, podejmując stosowną uchwałę.
2. Liczba dokooptowanych członków nie może przekraczać połowy liczby pochodzących z wyboru. W przeciwnym przypadku władze Stowarzyszenia zarządzają dodatkowe wybory do władz Stowarzyszenia na najbliższym Walnym Zebraniu Członków.

**Paragraf 28 otrzymuje następujące brzmienie:**

Kadencja członka dokooptowanego do władz Stowarzyszenia trwa na czas nieokreślony.

Uchwałę podjęto większością głosów.

**UCHWAŁA NR 2 - Z DNIA 31.07.2009 R.**

Na wniosek pana Piotra Szulc zobowiązuje się wszystkich członków Stowarzyszenia do podejmowania działań mających na celu zwiększenia świadczeń socjalnych dla chorych na MPS i choroby rzadkie, poprzez aktywny kontakt z odpowiednimi organami administracji publicznej i państwowej.

Uchwałę podjęto jednogłośnie.

**SKARBNIK**  
*Anna Oldak - Cohen*

**Prezes Zarządu  
Stowarzyszenia  
Chorych na MPS i Choroby Rzadkie**  
*Teresa Matulka*  
Teresa Matulka

**V-ce Prezes Zarządu**  
*Czesława Grulich*  
Czesława Grulich

**V-ce Prezes Zarządu**  
*mgr Justyna Matulka*  
mgr Justyna Matulka

**SEKRETARZ**  
*Małgorzata Doroba*  
Małgorzata Doroba