



*Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych*  
*Oddział Regionalny Warszawa*

ul. Św. Bonifacego 10 02-914 Warszawa  
tel./fax.: 022 642 75 07 e-mail: [tzchm-warszawa@idn.org.pl](mailto:tzchm-warszawa@idn.org.pl)  
[www.idn.org.pl/tzchm-warszawa](http://www.idn.org.pl/tzchm-warszawa)

---

*SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE*  
*01.01.2009 – 31.12.2009*

**ZARZĄD TOWARZYSTWA**

Grażyna Łapińska – przewodnicząca  
Jarosław Pałka – wice przewodniczący  
Joanna Zielińska – skarbnik  
Jacek Sztajnke – sekretarz  
Ewa Jabłońska – członek

**OŚWIADCZENIA**

- Za pracę na rzecz PTCHNM OR WARSZAWA żadna z osób jego władz nie pobiera wynagrodzenia
- PTCHNM OR WARSZAWA nie prowadzi działalności odpłatnej
- PTCHNM OR WARSZAWA nie prowadzi działalności gospodarczej.

**O TOWARZYSTWIE**

**Podstawa prawna działania**

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych – Oddział Regionalny Warszawa” (PTChNM-OR Warszawa) jest ogólnopolską organizacją pozarządową działającą na polu samopomocy, zdrowia i opieki społecznej.

PTChNM-OR Warszawa ma osobowość prawną i działa na podstawie Statutu PTChNM. PTChNM-OR Warszawa jest zarejestrowane w Rejestrze Stowarzyszeń prowadzonym przez Sąd Rejonowy dla m. St. Warszawy XIII

Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS: 0000052437. Numer regon: 012350736. Zgodnie z postanowieniem Sądu z dnia 8 grudnia 2009 r. PTChNM-OR Warszawa otrzymało status organizacji pożytku publicznego. Obszarem działania Towarzystwa jest Warszawa i okoliczne powiaty. Czas trwania działalności nie jest ograniczony.

Od 1996 r. do dnia 10 lipca 2009 r. PTChNM-OR Warszawa działało pod nazwą: Towarzystwo Zwalczania Chorób Mięśniowych – Oddział Warszawski.

### **Odbiorcy działań**

Towarzystwo skupia osoby dotknięte chorobami mięśni (dystrofia, miopatia, rdzeniowy zanik mięśni, miastenia, polineuropatia i inne), ich rodziny, lekarzy i rehabilitantów specjalizujących się w chorobach nerwowo – mięśniowych.

Choroby mięśni powodują poważne ograniczenia w samodzielnym poruszaniu się chorych i samoobsłudze. Częste są problemy z utrzymaniem samodzielnego oddychania. Występują w każdym wieku. Mogą być genetycznie uwarunkowane – wrodzone jak i nabyte w końcu życia i dotyczyć samych mięśni oraz nerwów sterujących mięśniami.

Dotychczasowy stan wiedzy medycznej nie pozwala na skuteczne leczenie chorób mięśni. W zwalczaniu skutków choroby mięśni często potrzebny jest specjalistyczny sprzęt (wózki inwalidzkie - również o napędzie elektrycznym-, pionizatory itp.). W oczekiwaniu na efekty prac naukowych można jedynie opóźnić postęp choroby. Jest to możliwe poprzez specjalnie opracowaną systematyczną rehabilitację umiejętnie dozującą wysiłek, wykonywaną z udziałem przeszkolonego rehabilitanta.

### **Główne kierunki działań**

- Organizowanie specjalistycznej rehabilitacji, opieki medycznej oraz wypoczynku w ramach turnusów rehabilitacyjnych,
- Działania zmierzające do integracji osób chorych ze społeczeństwem,
- Wsparcie dla nowo zdiagnozowanych chorych i ich rodzin,
- Pozyskiwanie i popularyzowanie wiedzy o chorobach mięśni wśród chorych, rodziców i opiekunów oraz wolontariuszy,
- Pozyskiwanie sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego, środków medycznych,
- Pozyskiwanie środków dla pomocy socjalnej i społecznej chorym osobom,
- Współpraca z organami administracji państwowej i samorządowej oraz z ośrodkami medyczno-rehabilitacyjnymi.

## **ZADANIA ZREALIZOWANE W 2009 ROKU:**

### 1. Integracyjne spotkanie noworoczne dnia 17 stycznia 2009 r.

W spotkaniu uczestniczyło liczne grono członków Towarzystwa wraz z dziećmi. W programie był koncert kolęd w wykonaniu Chóru Kameralnego Niewidomych „Cantores Martinenses Senza Battute”, zajęcia plastyczne dla dzieci oraz poczęstunek.

### 2. Projekt pt: „ Wszystko co zdrowe na talerzu mam, bo o swoje mięśnie dbam” w ramach programu firmy Danone „Masz Pomysł? Podziel się Posiłkiem!”

W stołówce szkolnej Zespołu Szkół Integracyjnych w Warszawie przy ul. Św. Bonifacego 10, w okresie od marca do kwietnia, odbyły się cztery warsztaty kulinarne. Pod okiem pani dietetyczki, przy wsparciu pani kucharki i rodziców, dzieci przygotowywały proste, zdrowe i przystosowane do odpowiedniej diety posiłki. Kwietniowe warsztaty miały jednocześnie charakter integracyjnego spotkania świątecznego. Do grypy dzieci dołączyli inni członkowie Towarzystwa.

### 3. Złożono następujące wnioski o dotacje:

- Do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej na podstawie programu operacyjnego Funduszu Inicjatyw Obywatelskich - "Wyjazdowe warsztaty szkoleniowo-integracyjne dla osób dotkniętych chorobami nerwowo-mięśniowymi i ich rodzin" – dnia 23 marca 2009 r.
- Do Mazowieckiego Centrum Polityki Społecznej - "Szkolenia dla rehabilitantów pracujących z osobami niepełnosprawnymi dotkniętymi chorobami nerwowo-mięśniowymi"- dnia 30 kwietnia 2009 r.
- Do Biura Polityki Społecznej Urzędu Miasta St. Warszawy "Zaktywizowanie osób niepełnosprawnych dotkniętych chorobami nerwowo-mięśniowymi poprzez rozszerzone usługi asystenckie, pomoc psychologiczną i grupy wsparcia" – dnia 14 grudnia 2009 r.

Na powyższe wnioski otrzymaliśmy negatywną odpowiedź.

### 4. Złożono odpowiednie wnioski do Krajowego Rejestru Sądowego

- Wniosek o zmianę nazwy i statutu Oddziału Warszawskiego Stowarzyszenia.

Zgodnie z postanowieniem Sądu z dnia 10 lipca 2009 r. nazwa „Towarzystwo Zwalczenia Chorób Mięśni Oddział Warszawski” została zastąpiona nazwą: „Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych – Oddział Regionalny Warszawa”.

- Wniosek o przyznanie Polskiemu Towarzystwu Chorób Nerwowo-Mięśniowych – Oddział Regionalny Warszawa” statusu organizacji pożytku publicznego.

Zgodnie z postanowieniem Sądu z dnia 8 grudnia 2009 r. w Krajowym Rejestrze Sądowym wpisano, że PTChNM Oddział Regionalny Warszawa posiada status organizacji pożytku publicznego. Określony został przedmiot działalności statutowej organizacji pożytku publicznego.

- Wniosek o zmianę składu osobowego Komisji Rewizyjnej PTChNM.

Zgodnie z postanowieniem Sądu z dnia 8 grudnia 2009 r. odwołany został Maciej Jerzy Suwald, a na jego miejsce została powołana Elżbieta Bańczyk.

#### 5. Strona internetowa

Rozpoczęto prace nad uaktualnieniem i unowocześnieniem strony internetowej Oddziału Warszawskiego PTCHNM.