

WZÓR

UPROSZCZONA OFERTA REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO

POUCZENIE co do sposobu wypełniania oferty:

Ofertę należy wypełnić wyłącznie w białych pustych polach, zgodnie z instrukcjami umieszczonymi przy poszczególnych polach oraz w przypisach.

Zaznaczenie gwiazdką, np.: „pobieranie*/niepobieranie*” oznacza, że należy skreślić niewłaściwą odpowiedź, pozostawiając prawidłową. Przykład: „~~pobieranie*~~/niepobieranie*”.

I. Podstawowe informacje o złożonej ofercie

1. Organ administracji publicznej, do którego adresowana jest oferta	Burmistrz Sztumu			
2. Tryb, w którym złożono ofertę	Art. 19a ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie			
3. Rodzaj zadania publicznego¹⁾	6) ochrona i promocja zdrowia; 7) działalność na rzecz osób niepełnosprawnych;			
4. Tytuł zadania publicznego	Konferencja „SM – i co z tego...?” (5. Edycja)			
5. Termin realizacji zadania publicznego²⁾	Data rozpoczęcia	25.03.2024 r.	Data zakończenia	22.06.2024 r.

II. Dane oferenta (-ów)

1. Nazwa oferenta (-ów), forma prawna, numer Krajowego Rejestru Sądowego lub innej ewidencji, adres siedziby oraz adres do korespondencji (jeżeli jest inny od adresu siedziby)	Fundacja StwardnienieRozsiane.Info, KRS 0000761727, ul. Wejherowska 23, 81-051 Gdynia		
2. Inne dodatkowe dane kontaktowe, w tym dane osób upoważnionych do składania wyjaśnień dotyczących oferty (np. numer telefonu, adres poczty elektronicznej, numer faksu, adres strony internetowej)	Osoba do kontaktu: Paweł Rydzynski, 0-609-025-897, p.rydzynski@stwardnienierozsiane.info		

III. Zakres rzeczowy zadania publicznego

1. Opis zadania publicznego proponowanego do realizacji wraz ze wskazaniem, w szczególności celu, miejsca jego realizacji, grup odbiorców zadania oraz przewidywanego do wykorzystania wkładu osobowego lub rzeczowego
<p>Wniosek dotyczy wsparcia organizacji 5. edycji Konferencji dla osób chorujących na stwardnienie rozsiane (SM) i ich rodzin pn. „SM – i co z tego...?”. Konferencja tradycyjnie, podobnie jak jej poprzednie edycje, odbędzie się w Gdańsku, w Europejskim Centrum Solidarności, w dniach 18-19.05.2024 r. Ma ona wymiar ogólnopolski, ale mieszkańcy Pomorza stanowią zdecydowanie najliczniejszą grupę uczestników konferencji. Podczas poprzedniej edycji konferencji – która odbyła się w maju 2023 r. również w ECS – ok. 60% zarejestrowanych uczestników było mieszkańcami województwa pomorskiego.</p> <p>Ogólnopolska Konferencja „SM – i co z tego?” to największe tego typu wydarzenie w Polsce, skierowane do osób chorujących na stwardnienie rozsiane (SM) oraz ich bliskich. Jest kluczowym forum wymiany wiedzy i</p>

¹⁾ Rodzaj zadania zawiera się w zakresie zadań określonych w art. 4 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

²⁾ Termin realizacji zadania nie może być dłuższy niż 90 dni.

doświadczeń, skoncentrowane na zagadnieniu SM – choroby, która w istotny sposób odmienia życie pacjentów i ich najbliższych. Najbliższa, edycja planowana jest na dni 18-19 maja 2024 r. Będzie to jubileuszowa, piąta edycja konferencji (poprzednie odbyły się dwukrotnie w 2019 r., a następnie w 2022 i 2023 r.).

Konferencja odbędzie się w Europejskim Centrum Solidarności w Gdańsku.

Partnerem Merytorycznym Konferencji po raz kolejny jest Klinika Neurologii Dorosłych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Liderem ekspercko programowego wymiaru konferencji jest Prof. dr hab med. Bartosz Karaszewski, ordynator Kliniki Neurologii Dorosłych UCK i kierownik Katedry Neurologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Przy opracowywaniu agendy konferencji współpracujemy również z innymi placówkami zajmującymi się stwardnieniem rozsianym, a także z innymi organizacjami pacjenckimi.

Konferencja będzie powiązana, w zakresie kampanii informacyjnej o wydarzeniu, ze Światowym Dniem SM, przypadającym na 30.05. Planowana liczba uczestników (widzów) to ok. 200 osób. Konferencja jest skierowana do osób chorych na stwardnienie rozsiane i ich rodzin, a także do osób zainteresowanych tematyką SM. Natomiast dzięki prowadzonym równoległe działaniom informacyjno-medialnym (o konferencji, o SM oraz o Światowym Dniu Stwardnienia Rozsianego), informacje nt. stwardnienia rozsianego dotrą do szerokiego grona odbiorców na Pomorzu i w całej Polsce.

Program Konferencji opierać się będzie na:

- prelekcjach specjalistów zajmujących się SM (m.in. neurologów, psychologów, psychiatrów, fizjoterapeutów, przedstawicieli organizacji pacjenckich),
- panelach dyskusyjnych z udziałem ekspertów zajmujących się SM,
- zajęciach warsztatowych w mniejszych grupach,
- indywidualnych konsultacjach ze specjalistami.

Działania te realizowane będą przez ok. 25 ekspertów specjalizujących się w pracy z osobami ze stwardnieniem rozsianym z terenu całej Polski. Główna część konferencji (prelekcje, wykłady, debaty) odbywać się będą w Auditorium ECS, a zajęcia warsztatowe i indywidualne konsultacje – w mniejszych salach konferencyjnych.

Zwracamy zwłaszcza uwagę na ostatni element naszego projektu, czyli na indywidualne konsultacje. Podczas każdej poprzedniej konferencji forma indywidualnych konsultacji spotykała się z bardzo dużym zainteresowaniem pacjentów: do części specjalistów ustawiały się tak długie kolejki, że zaplanowane na 30 czy 60 minut dyżury wydłużały się nawet kilkukrotnie. Podczas ostatniej edycji Konferencji, w maju 2023 r. (konferencja wówczas również odbyła się w Europejskim Centrum Solidarności) specjaliści byli dostępni dla uczestników w sumie przez ok. 25 godzin (licząc łącznie czas dyżurów). Dzięki temu duża grupa pacjentów może w tym samym miejscu i czasie uzyskać bezpłatnie konsultacje i odpowiedzi na swoje indywidualne problemy zdrowotne. To dodatkowo zwiększa wartość społeczną naszych Konferencji.

Czwarta edycja konferencji, która odbyła się w maju 2023 r w ECS, była nie tylko sukcesem organizacyjnym, ale przede wszystkim po raz kolejny stała się istotnym punktem odniesienia w dyskusji zarówno wśród osób z SM, jak i wśród specjalistów. Stworzyła przestrzeń, gdzie aktualna, naukowo poparta wiedza spotykała się z ludzkim

doświadczeniem, czyniąc ją bezcennym źródłem wsparcia i orientacji w świecie pełnym dezinformacji. Podobne działania podjęte zostaną również w najbliższej, 5. edycji konferencji, planowanej na maj 2024 r.

Elementem projektu jest też aktywność w mediach i social mediach (własnych Fundacji oraz zewnętrznych) w zakresie informowania o konferencji i stwardnieniu rozsianym (w tym Światowym Dniu SM). Aktywność medialna następować będzie również po zakończeniu konferencji (informacje do mediów o zrealizowanych działaniach).

Planowane są m.in.:

- komunikaty dla mediów,
- aktywność w social mediach fundacji,
- przekazywanie informacji o konferencji oraz SM do organizacji i instytucji działających na Państwa terenie (jednostki administracji publicznej, duże zakłady pracy, placówki oświatowe, NGO),
- przekazywanie informacji o projekcie do innych organizacji pacjenckich związanych z SM oraz placówek medycznych zajmujących się programami lekowymi SM,

Wskazany we wniosku czas realizacji projektu (25.03-23.06.2024 r.) dotyczy całości przygotowań i podsumowania (w tym rozliczenia) konferencji.

Uzasadnienie realizacji projektu:

Stwardnienie rozsiane to choroba neurologiczna o podłożu autoimmunologicznym. Układ odpornościowy z nierozpoznanych jeszcze przez naukę względów atakuje układ nerwowy: mózg, rdzeń kręgowy i nerwy wzrokowe. W zależności od lokalizacji zniszczeń choroba może powodować bardzo zróżnicowane objawy: m.in. problemy ze wzrokiem, zaburzenia równowagi, zaburzenia pęcherza moczowego, zaburzenia czuciowe, chroniczne zmęczenie czy ból – dlatego SM nazywane jest „chorobą o tysiącu twarzy”.

Do niedawna choroba ta prostą drogą prowadziła do ciężkiej niepełnosprawności. Teraz coraz częściej nie musi tak być: dzięki znaczącemu postępowi w medycynie oraz dostępności skutecznych, nowoczesnych leków refundowanych, osoby z SM mają szansę na prowadzenie przez wiele lat aktywnego życia, które nie musi się znacząco różnić od życia przed diagnozą. Choć te leki nie mogą wyleczyć choroby ani cofnąć już zaistniałych zmian, w wielu przypadkach pozwalają spowolnić jej postęp, a nawet zatrzymać chorobę na dłuższy czas. Decydujące znaczenie ma szybka diagnoza i rozpoczęcie leczenia, a także aktywne zaangażowanie pacjenta w proces terapeutyczny. Do tego niezbędna jest świadomość i wiedza, której często wciąż brakuje.

Należy podkreślić, że stwardnienie rozsiane najczęściej diagnozowane jest w przedziale wiekowym 20-40 lat, kiedy to życie dorosłe dopiero nabiera tempa, a marzenia zawodowe i osobiste zaczynają się realizować. Brak wiedzy na temat SM sprawia, że wiele osób odbiera diagnozę jako koniec dotychczasowego życia. Naszym celem jest przekazywanie rzetelnych informacji i obalanie mitów związanych z SM. W tej misji wspierają nas specjaliści z całego kraju, w tym eksperci z Kliniki Neurologii Dorosłych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku, Partnera Merytorycznego Konferencji.

Stąd też, Konferencja „SM – i co z tego...?” odgrywa kluczową rolę w edukacji i ma realny wpływ na życie osób ze

stwardnieniem rozsianym oraz ich bliskich.

Nieocenione jest również znaczenie wsparcia i integracji społeczności SM. Możliwość dzielenia się doświadczeniami i wyzwaniem z innymi, którzy rozumieją, co oznacza życie z tą chorobą, jest niezwykle ważna.

Konferencja otwiera drzwi nie tylko dla pacjentów, ale również dla ich rodzin, co ma kluczowe znaczenie, gdyż SM dotyka wszystkich aspektów życia rodzinnego. Nasza konferencja tworzy przestrzeń, w której pacjenci i ich rodziny mogą się wzajemnie wspierać, dzieląc się doświadczeniami i wyzwaniami związanymi z życiem z SM.

Nasze konferencje na przestrzeni lat zyskały już grono stałych uczestników, ale co roku gościmy też nowych uczestników, w tym osoby będące w trakcie lub tuż po diagnozie. Każdego roku diagnozę stwardnienia rozsianego słyszy w Polsce ok. 2,5 tys. osób. Zatem zapotrzebowanie na przekazywanie najnowszej, rzetelnej i sprawdzonej wiedzy o SM, pozbawionej fake newsów jest i pozostanie niezmiennie.

2. Zakładane rezultaty realizacji zadania publicznego

- Liczba ekspertów uczestniczących w konferencji: 25 (miernik: Program konferencji);
- Liczba wykładów podczas konferencji: 8 (miernik: Program konferencji);
- Liczba godzin, podczas których eksperci będą w trakcie konferencji dostępni w ramach indywidualnych konsultacji i/ lub zajęć warsztatowych: 35 (miernik: Program konferencji);
- Liczba instytucji, organizacji, do których zostaną wysłane informacje o konferencji: 200 (miernik: Korespondencja z podmiotami – pisma/ maile);
- Liczba materiałów tekstowych i tekstowo-fotograficznych nt. konferencji i stwardnienia rozsianego w związku z konferencją: 30 (miernik: Opublikowanie materiałów w social mediach Fundacji oraz w social mediach na kanałach innych podmiotów, na stronie internetowej konferencji);
- Liczba wysłanych komunikatów o konferencji do mediów lokalnych i regionalnych: 4 (miernik: Przekazanie Grantodawcy treści komunikatów wraz z listą adresów, na które zostały wysłane, a także screeny / linki do opublikowanych materiałów).

Kluczowe korzyści z projektu:

* Edukacja i świadomość: Uczestnicy konferencji mogą zyskać nową wiedzę na temat SM, jego przyczyn, objawów, leczenia i zarządzania chorobą. Zwiększona świadomość choroby może pomóc pacjentom i ich rodzinom w lepszym zrozumieniu SM oraz podejmowaniu bardziej świadomych decyzji dotyczących opieki zdrowotnej. Celem konferencji jest również wsparcie pacjentów w zakresie przekazania im wiedzy, w jaki sposób skutecznie odnaleźć się w systemie ochrony zdrowia. Pacjenci wyposażeni w odpowiednią wiedzę stają się bardziej aktywni w swoim procesie leczenia, co przekłada się niejednokrotnie na efekty terapii.

* Wymiana doświadczeń: Konferencja umożliwi pacjentom spotkanie innych osób z SM, co może pomóc w budowaniu wsparcia społecznego. Dzielenie się własnymi doświadczeniami może przyczynić się do wzrostu poczucia wspólnoty i zrozumienia między uczestnikami. Inspiracja i motywacja: Inspirujący prelegenci z różnych

dziedzin będą pomagali uczestnikom motywować się do skutecznego zarządzania swoją chorobą i osiągnięcia celów życiowych. Uczestnicy mogą zyskać nową perspektywę na swoje życie pomimo diagnozy SM.

* **Rozwój umiejętności:** Konferencja będzie oferować praktyczne warsztaty i sesje szkoleniowe, które pomogą uczestnikom rozwijać umiejętności samopomocy, takie jak techniki radzenia sobie ze stresem czy rehabilitacja w warunkach domowych. **Wsparcie emocjonalne:** Konferencja zapewni przestrzeń do wyrażania emocji i obaw związanych z chorobą. Będzie okazją do rozmowy ze specjalistami zajmującymi się wsparciem psychologicznym lub terapeutów, którzy pomogą uczestnikom radzić sobie z trudnościami emocjonalnymi.

* **Zwiększenie zaufania do opieki zdrowotnej:** Uczestnicy zyskają większe zaufanie do lekarzy i innych przedstawicieli systemu ochrony zdrowia, dzięki lepszemu zrozumieniu swojej choroby i opcji leczenia. Dowiedzą się również o najnowszych badaniach i terapiach dostępnych dla pacjentów z SM.

* **Aktywizacja społeczna i zawodowa:** Konferencja może zachęcić uczestników do aktywnego uczestnictwa w społeczności pacjentów z SM, np. poprzez udział w organizacjach pozarządowych lub grupach wsparcia. Uczestnictwo w takich grupach może przyczynić się do większej integracji społecznej i wsparcia na co dzień. Dodatkowo, dzięki możliwości spotkania ze specjalistą rynku pracy, uczestnicy będą mieli szansę do rozmów, które mogą przyczynić się do zmiany ich sytuacji na rynku pracy.

* **Nabywanie umiejętności i wiedzy nt. ćwiczeń do samodzielnego wykonywania w domu,** dzięki planowanym ćwiczeniom warsztatowym, które podczas konferencji realizować będą fizjoterapeuci (w tym fizjoterapeuci uroginekologiczni).

IV. Szacunkowa kalkulacja kosztów realizacji zadania publicznego (w przypadku większej liczby kosztów istnieje możliwość dodania kolejnych wierszy)

Lp.	Rodzaj kosztu	Koszt całkowity (zł)	do poniesienia z wnioskowanej dotacji ³⁾ (zł)	do poniesienia ze środków finansowych własnych, środków pochodzących z innych źródeł, wkładu osobowego lub rzeczowego ⁴⁾ (zł)
1	Wynagrodzenie dla moderatorów	3 000,00 zł	0,00 zł	3 000,00 zł
2	Wynagrodzenie dla prelegentów za udział w konferencji	28 000,00 zł	1 000,00 zł	27 000,00 zł
3	Noclegi dla prelegentów spoza Trójmiasta	5 800,00 zł	0,00 zł	5 800,00 zł
4	Koszty dojazdu prelegentów spoza Trójmiasta na konferencję	5 000,00 zł	0,00 zł	5 000,00 zł
5	Opracowanie publikacji z materiałami pokonferencyjnymi, wysyłka materiałów do uczestników	9 000,00 zł	500,00 zł	8 500,00 zł
6	Wynajem powierzchni konferencyjnej (2 dni)	18 696,00 zł	0,00 zł	18 696,00 zł
7	Poczęstunek dla uczestników (2 dni x 250 osób: uczestnicy + eksperci + organizatorzy +	30 000,00 zł	0,00 zł	30 000,00 zł

³⁾ Wartość kosztów ogółem do poniesienia z dotacji nie może przekroczyć 10 000 zł.

⁴⁾ W przypadku wsparcia realizacji zadania publicznego.

	wolontariusze)			
8	Koszt pracy koordynatora (organizacyjnego i merytorycznego)	7 000,00 zł	0,00 zł	7 000,00 zł
9	Przygotowanie i rozsyłka informacji prasowych związanych z konferencją, a także kontakty z mediami w związku z projektem	2 000,00 zł	500,00 zł	1 500,00 zł
10	Przygotowanie innych materiałów informacyjnych i edukacyjnych (w tym materiałów do social mediów) w związku z konferencją. Dystrybucja materiałów do JST, dużych zakładów pracy, placówek oświatowych, NGO	6 000,00 zł	1 000,00 zł	5 000,00 zł
11	Księgowość projektu	900,00 zł	0,00 zł	900,00 zł
12	Obsługa foto-wideo konferencji	17 000,00 zł	0,00 zł	17 000,00 zł
13	Ubezpieczenie wolontariuszy	200,00 zł	0,00 zł	200,00 zł
14	Artykuły biurowe i pokrewne związane z obsługą konferencji (m.in.. Identyfikatory dla uczestników, druk agendy, karty SIM etc.).	4 000,00 zł	0,00 zł	4 000,00 zł
Koszty ogółem:		136 596,00 zł	3 000,00 zł	133 596,00 zł

Oświadczam(-y), że:

- 1) proponowane zadanie publiczne będzie realizowane wyłącznie w zakresie działalności pożytku publicznego oferenta;
- 2) w ramach składanej oferty przewidujemy ~~pobieranie~~*/niepobieranie* świadczeń pieniężnych od adresatów zadania;
- 3) wszystkie podane w ofercie oraz załącznikach informacje są zgodne z aktualnym stanem prawnym i faktycznym;
- 4) oferent*/oferenci* składający niniejszą ofertę nie zalega (-ją)*/zalega (-ją)* z opłacaniem należności z tytułu zobowiązań podatkowych;
- 5) oferent*/oferenci* składający niniejszą ofertę nie zalega (-ją)*/zalega (-ją)* z opłacaniem należności z tytułu składek na ubezpieczenia społeczne.

.....
.....
.....

(podpis osoby upoważnionej
lub podpisy osób upoważnionych
do składania oświadczeń woli w imieniu
oferenta)

Data

Załącznik:

W przypadku gdy oferent nie jest zarejestrowany w Krajowym Rejestrze Sądowym – potwierdzona za zgodność z oryginałem kopia aktualnego wyciągu z innego rejestru lub ewidencji.