

MCPS. ON/450-3/2015
Na Spr. 39/2015

Polskie Stowarzyszenie Pomocy
Chorym na Fenylketonurię
i Choroby Rzadkie
"Ars Vivendi" PKU
RD
05-090 Raszyn, ul. Projektowana 27

OFERTA REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO

MAZOWIECKIE CENTRUM
POLITYKI SPOŁECZNEJ
ul. Nowogrodzka 62A
29.08.2015
Data i miejsce złożenia oferty
(wypełnia organ administracji publicznej)

OFERTA/OFERTA WSPÓLNA¹⁾

ORGANIZACJI POZARZĄDOWEJ(-YCH)/PODMIOTU (-ÓW), O KTÓRYM (-YCH) MOWA W ART. 3
UST. 3 USTAWY Z DNIA 24 KWIEŃNIA 2003 r. O DZIAŁALNOŚCI POŻYTKU PUBLICZNEGO
I O WOLONTARIACIE (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536)¹⁾;
REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO

7. Opracowywanie lub wydawanie publikacji, wydawnictw ciągłych oraz wydawnictw zwartych, stanowiących zamkniętą całość, w tym na nośnikach elektromagnetycznych i elektronicznych:
- a) dotyczących problematyki związanej z niepełnosprawnością,
 - b) kierowanych do osób niepełnosprawnych – w tym publikowanych drukiem powiększonym, pismem Braille'a lub publikowanych w tekście łatwym do czytania.
(rodzaj zadania publicznego²⁾)

„Wiedzieć więcej” – poradnik dla niepełnosprawnych chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (ACYDURIA IZOWALERIANOWA) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia.
(tytuł zadania publicznego)

w okresie od 15.08.2015 do 25.12.2015

W FORMIE
POWIERZENIA REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO WSPIERANIA REALIZACJI ZADANIA
PUBLICZNEGO¹⁾

PRZEZ

Zarząd Województwa Mazowieckiego
(organ administracji publicznej)

składana na podstawie przepisów działu II rozdziału 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r.
o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie
(W trybie art. 19a ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie tzw. "małe granty").

- a) działalność nieodpłatna pożytku publicznego
- kształcenie ustawiczne, (konsultacje dietetyczne, warsztaty żywieniowe, szkolenia z zakresu choroby, dla dzieci, młodzieży, rodziców)
 - pomoc społeczna w tym opieka nad dzieckiem
 - działalność wydawnicza
 - działalność rekreacyjna
 - działalność związana ze sportem
 - działalność organizacji członkowskich
- b) działalność odpłatna pożytku publicznego
- turnusy rehabilitacyjne

13) jeżeli oferent /oferenci¹⁾ prowadzi/prowadzą¹⁾ działalność gospodarczą:

a) numer wpisu do rejestru przedsiębiorców – nie dotyczy

b) przedmiot działalności gospodarczej – nie dotyczy

Nie dotyczy.

II. Informacja o sposobie reprezentacji oferentów wobec organu administracji publicznej wraz z przytoczeniem podstawy prawnej¹⁰⁾

Nie dotyczy

III. Szczegółowy zakres rzeczowy zadania publicznego proponowanego do realizacji

1. Krótka charakterystyka zadania publicznego

Opis zadania:

Zadanie polega na opracowaniu skondensowanej treści VII edycji poradnika dla chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne – ACYDURIĘ IZOWALERIANOWĄ, opracowaniu jej w formie miękkiej broszury, barwnej, o objętości ok.100str, format A5, wydaniu w ilości 500 egzemplarzy w wersji papierowej i elektronicznej oraz dystrybucji do chorych ich rodzin i profesjonalistów z sektora Ochrony Zdrowia.

Zawartość merytoryczna:

ROZDZIAŁ 1. PRAWA PACJENTA

EUROPEJSKA KARTA PRAW PACJENTA

KARTA PRAW PACJENTA

CZĘŚĆ OGÓLNA

PRAWA PACJENTA

CZĘŚĆ SZCZEGÓŁOWA

PRAWA PACJENTA W ZAKŁADACH OPIEKI ZDROWOTNEJ NP.:

W PRZYCHODNI, OŚRODKU ZDROWIA, PORADNI, AMBULATORIUM

PRAWA PACJENTA W SZPITALU

PRAWA PACJENTA W SZPITALU PSYCHIATRYCZNYM

PRAWA DZIECKA W TRAKCIE UDZIELANIA ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH

ROZDZIAŁ 2. ACYDURIA IZOWALERIANOWA

Co to jest acyduria izowalerinowa ?

Sposób dziedziczenia

Objawy i przebieg kliniczny

Rozpoznawanie

Monitorowanie leczenia i rokowanie

Zasady leczenia dietetycznego

Preparaty specjalistyczne stosowane w acydurii izowalerianowej

Produkty dozwolone i zabronione w diecie

Przykładowe jadłospisy

Postępowanie w czasie infekcji

Wsparcie dla rodziny pacjenta

ROZDZIAŁ 3. ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI.

ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Wnioski o orzeczenie o niepełnosprawności.

Termin rozpatrzenia wniosku.

Odwołania od orzeczeń.

PRAWA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych

ULGI I UPRAWNIENIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Ulgi komunikacyjne

Podatki

Edukacja uczniów niepełnosprawnych

Pomoc materialna

Pomoc Społeczna

Zasiłek stały

Zasiłek okresowy

System świadczeń rodzinnych

Zasiłek rodzinny

Dodatek z tytułu urodzenia dziecka

Dodatek z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego

Dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka

Dodatek z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej

Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego

Dodatek z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania

Dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego

Zasiłek pielęgnacyjny

Świadczenie pielęgnacyjne

Ustalenie prawa do świadczeń rodzinnych

Świadczenia rodzinne uzależnione od niepełnosprawności

Rodzina dziecka niepełnosprawnego

ODNIESIENIA INTERNETOWE DO JEDNOLITYCH TEKSTÓW AKTÓW PRAWNYCH

ROZDZIAŁ 4. DRUKI

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ŚWIADCZENIA PIELEGNACYJNEGO

WNIOSEK O USTALENIE PRAWA DO ZASIŁKU PIELEGNACYJNEGO

Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka

Zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia

Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności

Wniosek o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności

Wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej,

Wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej

2. Opis potrzeb wskazujących na konieczność wykonania zadania publicznego, opis ich przyczyn oraz skutków

W Europie choroby określane są jako rzadkie, jeśli występują z częstością mniejszą niż 5:10000 mieszkańców. Ogółem opisano dotychczas ponad 8000 różnych rzadkich chorób (z ang. rare diseases RD), które dotyczą co najmniej 15 mln populacji europejskiej. Większość z nich to przewlekłe, ciężkie, nieraz zagrażające życiu schorzenia; wśród których znaczny odsetek stanowią wrodzone choroby metaboliczne; takie jak fenyloketonuria, mukowiscydoza, tyrozyneemia, choroba syropu klonowego, homocystynuria i setki innych. Pacjent z rozpoznaniem lub podejrzeniem choroby rzadko występującej napotyka z reguły na wiele trudności z dostępem do informacji o samej chorobie, jak i o możliwościach jej zdiagnozowania i leczenia oraz doświadcza braku zrozumienia i akceptacji w najbliższym środowisku społecznym, ale także medycznym. Dlatego choroby o małej częstości nazywane są sierocymi (z ang. orphan diseases). Również zasady legislacyjne, administracyjne i z zakresu opieki socjalnej nie uwzględniały do tej pory specyfiki chorób sierocych. Generalnie RD, a wrodzone wady metabolizmu w szczególności, w Polsce nie są dotychczas rozpoznawalne i znane jako poważne przewlekłe choroby o dużym znaczeniu społecznym. Nie ma o nich choćby wzmianki w Narodowym Programie Zdrowia na lata 2007-2015 ani też w „Strategii rozwoju nauki w Polsce do 2015 roku” – oficjalnym dokumencie Ministerstwa Nauki. Obiecujące są słowa Premiera RP wygłoszone podczas exposé (odnoszące się do prawa do leczenia dla dzieci z rozpoznaniem RD) oraz powołanie Zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 21.07.2008 Zespołu ds. Chorób Rzadkich, którego „prace służą dążeniu do zapewnienia dostępu do informacji, diagnostyki, terapii i opieki dla chorych na choroby rzadkie”. Brak informacji dotyczącej RD i publicznego dostępu do niej jest jednym z głównych źródeł wielu trudności, na które napotykają pacjenci i ich rodziny. Liczne zadania realizowane w dziedzinie RD w Europie są godne naśladowania i w naszym kraju. Do działań, które przyniosły dobre efekty i są doceniane przez pacjentów z RD w Europie, należą m.in.: udostępnienie strony internetowej i wydanie encyklopedii o RD w języku ojczystym, uruchomienie środków pomagających w codziennej opiece (m.in. stałe informacyjne łącza telefoniczne w systemie help lines, wyjazdy rekreacyjne dla pacjentów, ośrodki opieki zastępczej tzw. respite care), stworzenie narodowych ośrodków dedykowanych RD (również dla pacjentów dorastających i dorosłych z wrodzonymi chorobami metabolicznymi) i rejestru ośrodków referencyjnych – konsultacyjnych, a wreszcie wieloletnie plany narodowe, mające na celu kompleksowe rozwiązanie problemu RD. Choroby rzadkie są wyzwaniem dla rządów; począwszy od proponowania kierunków polityki zdrowotnej i zdefiniowania aktualnego stanu opieki nad pacjentami z RD, poprzez opracowanie: zasad zapewniających wszystkim obywatelom równy dostęp do informacji, diagnostyki, terapii i opieki socjalnej, przejrzystych opartych na dowodach naukowych kryteriów finansowania leczenia, po współpracę ze środowiskami zaangażowanymi w problematykę RD i koordynację działań międzynarodowych. Dyrekcja Generalna ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów w Komisji Europejskiej przeprowadziła debatę publiczną zakończoną w lutym 2008 pt. „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”; Po dyskusji w Parlamencie i Komisjach Unii Europejskiej zostały wydane wskazania dla krajów UE dotyczące opracowania Narodowych Programów Leczenia RD. Na Konferencji organizowanej przez Ars Vivendi z okazji Międzynarodowego Dnia Chorób Rzadkich w dn 28.02.2011r Minister Ewa Kopacz publicznie zapewniła o opracowaniu i wdrożeniu, jeszcze w

2011 roku Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich. Z przykrością stwierdzamy, że były to tylko przedwyborcze obietnice bez jakiegokolwiek pokrycia.

Na Konferencji organizowanej przez Ars Vivendi z okazji Międzynarodowego Dnia Chorób Rzadkich w dn 29.02.2012r Minister Bartosz Arłukowicz podtrzymał dane wcześniej obietnice i rozpoczęły się prace nad opracowaniem Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich. Prace te, z inicjatywy organizacji pacjentów przy udziale i zaangażowaniu ogromnej rzeszy specjalistów (w pracach brało udział społecznie ponad 400 osób) były prowadzone bardzo aktywnie co zaowocowało opracowaniem i przekazaniem Ministrowi Zdrowia Bartoszowi Arłukowiczowi na Konferencji z Międzynarodowego Dnia Chorób Rzadkich w dn 28.02.2013r dokumentu Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich (NPdCR) – Mapa Drogowa. Jest to dokument programowy dla budowy Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich..

W 2013 r w kwietniu prace nad NPdCR zostały przerwane i do chwili obecnej są w impasie. Kolejne zapewnienie wznowienia prac nad NPCR padły w ust podsekretarza stanu w MZ Igora Radziejewicza-Winnickiego w dn. 28.02.2015 na konferencji z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich. Jak dotychczas i to zapewnienie jest jedynie pusta deklaracją.

Mamy nadzieję na stosowne zapisy prawne dotyczące NPdCR w aktualnie procedowanej Ustawie o Zdrowiu Publicznym. Oby tym razem los chorych na RD znalazł się w zainteresowaniu regulatora. Ze względu na rzadkość występowania schorzeń, nasze dzieci są rozproszone i istnieje ogromna bariera w postaci dotarcia do chorych.

Odpowiedzialność za efekty leczenia rozkłada się na działania wielozespołowe: lekarza, dietetyka, psychologa z najważniejszym udziałem samego chorego i jego rodziny.

Wydanie poradnika przybliży wszystkim potrzebującym możliwość uzyskania stosownej wiedzy potrzebnej do godnego życia z tak ciężkimi schorzeniami jak RD.

3. Opis grup adresatów zadania publicznego

Projekt jest kierowany do beneficjentów z terenu woj. mazowieckiego. Chorych na ultra rzadkie choroby metaboliczne – ACYDURIĘ IZOWALERIANOWĄ i ich rodzin, opiekunów wolontariuszy i profesjonalistów z Systemu Ochrony Zdrowia.

Chorych na PKU jest w Polsce ok. 4500, na RD (metaboliczne) ok. 500. (Dane szacunkowe – brak rejestrów).

Główne ośrodki referencyjne leczenia chorych na RD - Szpital Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Instytut Szpital Matki Polki w Łodzi, Szpital Kliniczny w Szczecinie, Szpital kliniczny w Gdańsku, Szpital kliniczny w Krakowie.

Fenyloketonuria(PKU) i rzadkie choroby metaboliczne(RD), są wrodzonymi schorzeniami genetycznymi, występującymi z częstotliwością 1 na 8 000- 200 000 urodzeń.

U podłoża choroby leży nieprawidłowość przemiany w organizmie chorego części aminokwasów.

W chorobach rzadkich średnio proces diagnostyczny trwa ok. 4 lat i polega na objawowej diagnostyce klinicznej. Przy rzadkości schorzenia diagnostyka jest bardzo utrudniona, a organizm chorego bez specjalistycznego leczenia jest systematycznie uszkodzany.

Głównym leczeniem jest stosownie bardzo restrykcyjnej leczniczej diety eliminacyjnej ubogiej w białko. Dlatego też bardzo ważnym elementem jest dostarczenie stosownej wiedzy nie tylko chorym i ich rodzinom ale także profesjonalistom zajmującym się diagnostyką i leczeniem chorób rzadkich.

Odpowiedzialność za efekty leczenia rozkłada się na działania wielozespołowe: lekarza, dietetyka, psychologa z najważniejszym udziałem samego chorego i jego rodziny, dlatego bardzo ważnym jest przekazanie stosownej wiedzy do wszystkich tych podmiotów.

4. Uzasadnienie potrzeby dofinansowania z dotacji inwestycji związanych z realizacją zadania publicznego, w szczególności ze wskazaniem w jaki sposób przyczyni się to do podwyższenia standardu realizacji zadania.¹¹⁾

Nie dotyczy

5. Informacja, czy w ciągu ostatnich 5 lat oferent/oferenci¹⁾ otrzymał/otrzymali¹⁾ dotację na dofinansowanie inwestycji związanych z realizacją zadania publicznego z podaniem inwestycji, które zostały dofinansowane, organu który udzielił dofinansowania oraz daty otrzymania dotacji .¹¹⁾

Nie dotyczy

6. Zakładane cele realizacji zadania publicznego oraz sposób ich realizacji

Celem zadania jest opracowanie skondensowanej treści poradnika dla chorych na rzadkie , genetyczne choroby metaboliczne – ACYDURIA IZOWALERIANOWA, opracowanie jej w formie broszury, wydanie w ilości 500 egzemplarzy w wersji papierowej i elektronicznej oraz dystrybucji do chorych ich rodzin i profesjonalistów z sektora Ochrony Zdrowia.

7. Miejsce realizacji zadania publicznego

Raszyn ul Projektowana 27, Warszawa ul Gagarina 7.

8. Opis poszczególnych działań w zakresie realizacji zadania publicznego¹²⁾

15.08.2015 - 30.09.2015 - opracowanie treści poradnika
30.09.2015 – 30.10.2015 - korekta i zatwierdzenie treści merytorycznej
30.10.2015 – 15.11.2015 - druk wersji papierowej oraz wykonanie wersji elektronicznej
15.11.2014 – 25.12.2015 – dystrybucja poradnika, rozliczenie projektu.

9. Harmonogram¹³⁾

Zadanie publiczne realizowane w okresie od 15.08.2015 do 25.12.2015r		
Poszczególne działania w zakresie realizowanego zadania publicznego ¹⁴⁾	Terminy realizacji poszczególnych działań	Oferent lub inny podmiot odpowiedzialny za działanie w zakresie realizowanego zadania publicznego
1.Opracowanie treści poradnika	15.08.2015 30.09.2015	Ars Vivendi
2.Korekta i zatwierdzenie treści merytorycznej	30.09.2015 30.10.2015-	Ars Vivendi
4.Druk wersji papierowej i wersja elektroniczna	30.10.2015 15.11.2015	Ars Vivendi
5.Dystrybucja poradnika, rozliczenie projektu	15.11.2015 25.12.2015	Ars Vivendi

10. Zakładane rezultaty realizacji zadania publicznego¹⁵⁾

Rezultaty twarde:

- 1.Wydanie 500 szt. poradnika w wersji papierowej
- 2.Wydanie poradnika w wersji elektronicznej
- 3.Publikacja poradnika na stronie WWW

Rezultaty miękkie:

- 1.Budowa wiedzy i świadomości chorych
- 2.Umiejętność wyznaczania celów i kreatywnego myślenia
- 3.Możliwość radzenia sobie w trudnych sytuacjach
- 4.Zwiększenia aktywności życiowej i zaradności osobistej.
- 5.Aktywizacja zawodowa i społeczna.
- 6.Podniesienie bezpieczeństwa zdrowotnego społeczeństwa lokalnego.
- 7.Podniesienie poziomu sprawności korzystania z zasobów informacji o Systemie Opieki Zdrowotnej.
- 8.Podniesienie wiedzy i świadomości z zakresu praw pacjenta.
- 9.Podniesienie wiedzy na temat choroby umożliwiające diagnostykę chorych.

IV. Kalkulacja przewidywanych kosztów realizacji zadania publicznego

1. Kosztorys ze względu na rodzaj kosztów:

Lp.	Rodzaj kosztów ¹⁶⁾	Ilość jednostek	Koszt jednostkowy (w zł)	Rodzaj miary	Koszt całkowity (w zł)	z tego do pokrycia z wnioskowanej dotacji (w zł)	z tego z finansowych środków własnych, środków z innych źródeł, w tym wpłat i opłat adresatów zadania publicznego ¹⁷⁾ (w zł)	Koszt do pokrycia z wkładu osobowego, w tym pracy społecznej członków i świadczeń wolontariuszy (w zł)
I	Koszty merytoryczne ¹⁸⁾ po stronie Ars Vivendi (nazwa Oferenta ¹⁹⁾ : 1. Opracowanie treści poradnika (3os x 2500pln –dzieło) 2. Korekta merytoryczna 3. Druk	3 1 500	2500 1000 15	dzieło dzieło szt.	7500 1000 7500	7000 0 3000	500 1000 4500	0 0 0
II	Koszty obsługi ²⁰⁾ zadania publicznego, w tym koszty administracyjne po stronie Ars Vivendi (nazwa Oferenta ¹⁹⁾ : 1. Kierownik – koordynator	4	500	dzieło	2000	0	2000	0
III	Inne koszty, w tym koszty wyposażenia i promocji po stronie Ars Vivendi ... (nazwa Oferenta ¹⁹⁾ :							
IV	Ogółem:				18000	10000	8000	0

2. Przewidywane źródła finansowania zadania publicznego

1	Wnioskowana kwota dotacji	10 000 zł	55,6%
2	Środki finansowe własne ¹⁷⁾	8000 zł	44,4%
3	Środki finansowe z innych źródeł ogółem (środki finansowe wymienione w pkt. 3.1-3.3) ¹¹⁾	0 zł	0%
3.1	wpłaty i opłaty adresatów zadania publicznego ¹⁷⁾	0 zł	0%
3.2	środki finansowe z innych źródeł publicznych (w szczególności: dotacje z budżetu państwa lub budżetu jednostki samorządu terytorialnego, funduszy celowych, środki z funduszy strukturalnych) ¹⁷⁾	0 zł	0%
3.3	pozostałe ¹⁷⁾	0 zł	0%
4	Wkład osobowy (w tym świadczenia wolontariuszy i praca społeczna członków)	0 zł	0,0%
5	Ogółem (środki wymienione w pkt 1- 4)	18000 zł	100%

3. Finansowe środki z innych źródeł publicznych²¹⁾ - Nie dotyczy

Nazwa organu administracji publicznej lub innej jednostki sektora finansów publicznych	Kwota środków (w zł)	Informacja o tym, czy wniosek (oferta) o przyznanie środków został (-a) rozpatrzony(-a) pozytywnie, czy też nie został(-a) jeszcze rozpatrzony(-a)	Termin rozpatrzenia – w przypadku wniosków (ofert) nierozpatrzonych do czasu złożenia niniejszej oferty
		TAK/NIE ¹⁾	
		TAK/NIE ¹⁾	
		TAK/NIE ¹⁾	
		TAK/NIE ¹⁾	

Uwagi, które mogą mieć znaczenie przy ocenie kosztorysu:

Głównym zadaniem projektu „**Wiedzieć więcej**” jest opracowanie i wydanie poradnika stymulującego rozszerzenie zainteresowań i rozwój poznawczy naszych podopiecznych. Pozyskana w ten sposób wiedza wpływa bezpośrednio na zmianę zachowań chorych i ich rodzin nie tylko w sferze zdrowia, ale również w kierunku integracji środowiskowej i aktywności społeczno zawodowej.

Projekt „**Wiedzieć więcej**” jest składową wieloletniego programu edukacyjno - integracyjnego, skierowanego do osób niepełnosprawnych, chorych na PKU i rzadkie schorzenia metaboliczne oraz ich rodzin i wolontariuszy, pod nazwą „**Ars Vivendi – Sztuka Życia**”.

V. Inne wybrane informacje dotyczące zadania publicznego

1. Zasoby kadrowe przewidywane do wykorzystania przy realizacji zadania publicznego²²⁾

Specjaliści z Polskiego Towarzystwa Wad Wrodzonych oraz Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie oraz doświadczeni wolontariusze i działacze NGO.

1) dr inż. Agnieszka Kowalik – dietetyk Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

2) prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska – Konsultant Krajowy ds. pediatrii metabolicznej, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

4) Dyr. Stowarzyszenia- Małgorzata Maćkowiak – ponad 25 letnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi,

5) Prezes Stowarzyszenia Stanisław Maćkowiak – kier projektu. Ponad 25 letnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi. Działacz NGO.

6) pedagog - Emilia Małek. Wieloletnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi.

7) pedagog- Marzena Nelken Żbik. Wieloletnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi.

8) prawnik, Mirosław Zieliński, wieloletni ekspert z zakresu świadczeń medycznych i socjalnych.

9) student prawa – Kamil Bielak - Uczelnia Łazarskiego – Warszawa. Wieloletni wolontariusz chory na rzadką chorobę metaboliczną.

2. Zasoby rzeczowe oferenta/offerentów¹⁾ przewidywane do wykorzystania przy realizacji zadania²³⁾

Stowarzyszenie dysponuje bazą lokalową w Raszynie przy ul. Projektowanej 27 z pełnym wyposażeniem biurowym i kuchennym oraz łącznością telefoniczną i Internetem, lokalem biurowym z wyposażeniem i łącznością, salą wykładową i gabinetem psychologicznym w Warszawie przy ul Gagarina 7, oraz doświadczoną kadrą wolontariuszy.

3. Dotychczasowe doświadczenia w realizacji zadań publicznych podobnego rodzaju (ze wskazaniem, które z tych zadań realizowane były we współpracy z administracją publiczną).

- o Spotkanie edukacyjne w Domu Kultury Włochy w Warszawie przy ul. 1-go Sierpnia 36A 06.01.2006 . Uczestniczyło ok. 250 osób. Sesje dydaktyczne na temat: „Pacjent w systemie ochrony zdrowia. Prawa pacjenta. Prawo i rzeczywistość – aspekty orzekania niepełnosprawności dla chorych na fenylketonurię”. Współpraca - Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności w Warszawie (broшуra – prawa pacjenta itp)
- o Spotkanie integracyjno- dydaktyczne w dniach 26-28.08.2006 w Jachrance nad Zalewem Zegrzyńskim. Uczestnicy – 52 osoby. Współpraca WCPR (materiały edukacyjne-pierwsza pomoc).
- o 01.05.2007-31.12.2007 realizacja zadania „Dieta światłem nadziei” wspieranego przez Wójta Gminy Raszyn w ramach zadania publicznego - „Promocja zdrowia, pomoc społeczna oraz działania na rzecz osób niepełnosprawnych- dzieci chorych na fenylketonurię” (materiały edukacyjne -dietetyka)
- o 24-26 sierpnia 2007r Wyjazd edukacyjno –rekreacyjny do Krakowa. Uczestniczyło 52 osoby (materiały edukacyjne – dietetyka). Współpraca WCPR.
- o Ogólnopolska Konferencja PKU i Chorób Rzadkich.13-14wrzesień- 2008 Warszawa. 386 uczestników. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego, PFRON (broшуra- materiały edukacyjne, nowości w leczeniu PKU, metody leczenia).
- o 6-20 sierpień 2009 Turnus rehabilitacyjny z panelem dydaktycznym i warsztatami dietetycznymi, Jantar-ORW Bursztyn– dzieci, młodzież, rodzice (ok. 100 osób).Współpraca PFRON
- o 28 -30 sierpień 2009 Zalew Zegrzyński - konferencja PKU+RD -dzieci młodzież i rodzice ok. 100 osób (broшуra- materiały edukacyjne, wykłady). Współpraca PFRON, Marszałek Woj. Mazowieckiego
- o XI 2009. Poradnik dla chorych na PKU. I edycja. 2000 egz. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego, PFRON
- o 28-29 listopad 2009 – spotkanie Andrzejkowe. Panel dydaktyczny(ginekolog) + warsztaty dietetyczne – młodzież ok. 100 osób (broшуra- materiały edukacyjne, wykłady). Współpraca PFRON
- o 16.06 – 30.11.2010r II edycja Poradnika dla chorych na PKU i RD. Współpraca MCPS
- o 28.05 – 15.12.2010r. Projekt pt. „Pomagamy sobie wzajemnie” - składowa wieloletniego programu edukacyjno - integracyjnego „Ars Vivendi – Sztuka Życia”. (broшуra- materiały

edukacyjne, wykłady). Współpraca MCPS.

- o 13.10.2011-16.10.2011 Europejska Konferencja ES PKU w Jachrance k/Warszawy. Uczestnictwo 300 osób.
- o 20.10.2011-27.10.2011 Wyjazd integracyjno szkoleniowy do Wilkas (RD) - 70 osób. Współpraca MCPS -Samorząd Województwa Mazowieckiego, (brozura- materiały edukacyjne, wykłady)
- o VII-XI 2011Poradnik dla chorych na RD -MSUD. 2000 egz. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego,
- o 23-25.07.2012 „Zobaczyć i zrozumieć - Przypki 2012”, – Organizowanie wsparcia dla osób niepełnosprawnych zagrożonych wykluczeniem społecznym o charakterze integracyjnym umożliwiających osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym. Współpraca - Zarząd Województwa Mazowieckiego. (brozura- materiały edukacyjne, wykłady)
- o 07.09.2012-09.09.2012 w Sękocinie Starym. Konferencja PKU i RD -"Akademia Metaboliczna", Uczestniczyło 210 osób. Współpraca PFRON. (brozura- materiały edukacyjne, wykłady)
- o Lipiec-październik 2012. „Wiedzieć więcej”– poradnik dla niepełnosprawnych, chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (RD- LCHAD) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia. Wydanie 2000szt poradnika. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego.
- o Lipiec- październik 2013. „Wiedzieć więcej”– poradnik dla niepełnosprawnych, chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (RD- HOMOCYSTYNURIA) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia. Wydanie 1500szt poradnika. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego.
- o Projekt POKL pt: "Wsparcie osób z wybranymi Zespołami Uwarunkowanymi Genetycznie" 01.10.2012 -30.11.2014. W 2013r projekcie uczestniczyło 175 osób w tym 80 niepełnosprawnych.
- o Lipiec-październik 2014. „Wiedzieć więcej”– poradnik dla niepełnosprawnych, chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (RD-TYROZYNEMIA) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia. Wydanie 1500szt poradnika. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego.

4. Informacja, czy oferent/ofere¹⁾ przewiduje(-ą) zlecać realizację zadania publicznego w trybie, o którym mowa w art. 16 ust. 7 ustawy dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Nie dotyczy

Oświadczam (-y), że:

- 1) proponowane zadanie publiczne w całości mieści się w zakresie działalności pożytku publicznego oferenta/oferentów¹⁾;
- 2) w ramach składanej oferty przewidujemy pobieranie/niepobieranie¹⁾ opłat od adresatów zadania;
- 3) oferent/ofere¹⁾ jest/są¹⁾ związany(-ni) niniejszą ofertą do dnia 25.12.2015.;

- 4) w zakresie związanym z otwartym konkursem ofert, w tym z gromadzeniem, przetwarzaniem i przekazywaniem danych osobowych, a także wprowadzaniem ich do systemów informatycznych, osoby, których te dane dotyczą, złożyły stosowne oświadczenia zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.);
- 5) oferent/oferenci¹⁾ składający niniejszą ofertę nie zalega (-ją)/zalega(-ją)¹⁾ z opłacaniem należności z tytułu zobowiązań podatkowych/składek na ubezpieczenia społeczne¹⁾;
- 6) dane określone w części I niniejszej oferty są zgodne z Krajowym Rejestrem Sądowym/właściwą ewidencją⁴⁾;
- 7) wszystkie podane w ofercie oraz załącznikach informacje są zgodne z aktualnym stanem prawnym i faktycznym.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy
Chorym na Fenylketonurię
i Choroby Rzadkie
"Ara Vivendi"
05-090 Raszyn, ul. Projektowa 27

PREZES
Stanisław Machowski

(podpis osoby upoważnionej
lub podpisy osób upoważnionych
do składania oświadczeń woli w imieniu
oferenta/oferentów¹⁾)

Data 25.07.2015

Załączniki:

1. Kopia aktualnego odpisu z Krajowego Rejestru Sądowego, innego rejestru lub ewidencji²⁴⁾
2. W przypadku wyboru innego sposobu reprezentacji podmiotów składających ofertę wspólną niż wynikający z Krajowego Rejestru Sądowego lub innego właściwego rejestru - dokument potwierdzający upoważnienie do działania w imieniu oferenta(-ów).

Poświadczenie złożenia oferty²⁵⁾

<i>29.07.2015 r.</i>	WARSZAWIECKIE CENTRUM POLITYKI SPOŁECZNEJ ul. Nowogrodzka 62A 01-900 Warszawa NIP 526-23-80-101
----------------------	---

Adnotacje urzędowe²⁵⁾

--

¹⁾ Niepotrzebne skreślić.

²⁾ Rodzajem zadania jest jedno lub więcej zadań publicznych określonych w art. 4 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

³⁾ Każdy z oferentów składających ofertę wspólną przedstawia swoje dane. Kolejni oferenci dołączają właściwe pola.

⁴⁾ Forma prawna oznacza formę działalności organizacji pozarządowej, podmiotu, jednostki organizacyjnej określoną na podstawie obowiązujących przepisów, w szczególności stowarzyszenie i fundacje, osoby prawne i jednostki organizacyjne działające na podstawie przepisów o stosunku Państwa do Kościoła Katolickiego

w Rzeczypospolitej Polskiej, o stosunku Państwa do innych kościołów i związków wyznaniowych oraz o gwarancjach wolności sumienia i wyznania, jeżeli ich cele statutowe obejmują prowadzenie działalności pożytku publicznego, uczniowskie kluby sportowe, ochotnicze straże pożarne oraz inne. Należy zaznaczyć odpowiednią formę lub wpisać inną.

⁵⁾ Podać nazwę właściwego rejestru lub ewidencji.

⁶⁾ W zależności od tego, w jaki sposób organizacja lub podmiot powstał.

⁷⁾ Osiedle, sołectwo lub inna jednostka pomocnicza. Wypełnienie nie obowiązkowe. Należy wypełnić jeżeli zadanie publiczne proponowane do realizacji ma być realizowane w obrębie danej jednostki.

⁸⁾ Nie wypełniać w przypadku miasta stołecznego Warszawy.

⁹⁾ Dotyczy oddziałów terenowych, placówek i innych jednostek organizacyjnych oferenta. Należy wypełnić jeśli zadanie ma być realizowane w obrębie danej jednostki organizacyjnej.

¹⁰⁾ Należy określić czy podstawą są zasady określone w statucie, pełnomocnictwo, prokura czy też inna podstawa. Dotyczy tylko oferty wspólnej.

¹¹⁾ Wypełnić tylko w przypadku ubiegania się o dofinansowanie inwestycji.

¹²⁾ Opis musi być spójny z harmonogramem i kosztorysem. W przypadku oferty wspólnej – należy wskazać dokładny podział działań w ramach realizacji zadania publicznego między składającymi ofertę wspólną.

¹³⁾ W harmonogramie należy podać terminy rozpoczęcia i zakończenia poszczególnych działań oraz liczbowe określenie skali działań planowanych przy realizacji zadania publicznego (tzn. miar adekwatnych dla danego zadania publicznego, np. liczba świadczeń udzielanych tygodniowo, miesięcznie, liczba adresatów).

¹⁴⁾ Opis zgodny z kosztorysem.

¹⁵⁾ Należy opisać zakładane rezultaty zadania publicznego – czy będą trwałe oraz w jakim stopniu realizacja zadania przyczyni się do rozwiązania problemu społecznego lub złagodzi jego negatywne skutki.

¹⁶⁾ Należy uwzględnić wszystkie planowane koszty, w szczególności zakupu usług, zakupu rzeczy, wynagrodzeń.

¹⁷⁾ Dotyczy jedynie wspierania zadania publicznego.

¹⁸⁾ Należy wpisać koszty bezpośrednio związane z celem realizowanego zadania publicznego.

¹⁹⁾ W przypadku oferty wspólnej kolejni oferenci dołączają do tabeli informację o swoich kosztach.

²⁰⁾ Należy wpisać koszty związane z obsługą i administracją realizowanego zadania, które związane są z wykonywaniem działań o charakterze administracyjnym, nadzorczym i kontrolnym, w tym obsługą finansową i prawną projektu.

²¹⁾ Wypełnienie fakultatywne – umożliwia zawarcie w umowie postanowienia, o którym mowa w § 16 ramowego wzoru umowy, stanowiącego załącznik nr 2 do rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia w sprawie wzoru oferty i ramowego wzoru umowy dotyczących realizacji zadania publicznego oraz wzoru sprawozdania z wykonania tego zadania. Dotyczy jedynie oferty wspierania realizacji zadania publicznego.

²²⁾ Informacje o kwalifikacjach osób, które będą zatrudnione przy realizacji zadania publicznego, oraz o kwalifikacjach wolontariuszy. W przypadku oferty wspólnej należy przyporządkować zasoby kadrowe do dysponujących nimi oferentów.

²³⁾ Np. lokal, sprzęt, materiały. W przypadku oferty wspólnej należy przyporządkować zasoby rzeczowe do dysponujących nimi oferentów.

²⁴⁾ Odpis musi być zgodny z aktualnym stanem faktycznym i prawnym, niezależnie od tego, kiedy został wydany.

²⁵⁾ Wypełnia organ administracji publicznej.