



ZACISZE  
STOWARZYSZENIE NA RZECZ DZIECI AUTYSTYCZNYCH

**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI STOWARZYSZENIA  
ZA ROK 2010**

Kraków, 28 marca 2011

## Spis treści

1. Informacje ogólne .....	3
2. Zebranie Założycielskie Stowarzyszenia .....	3
3. Rejestracja Stowarzyszenia .....	3
4. Kampania informacyjna dotycząca braku terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu na terenie Krakowa .....	4
5. Projekt FIO – „Bilet na jasną stronę” .....	4
6. Projekt „Zrozumieć autyzm” .....	4
6.1. Przygotowanie projektu ulotek i plakatów informacyjnych dotyczących pierwszych objawów autyzmu .....	5
6.2. Stworzenie portalu internetowego <a href="http://www.zaciszeautyzmu.pl">www.zaciszeautyzmu.pl</a> .....	6
6.3. Przygotowanie projektu wolontariatu środowiskowego „mosTy” .....	6
7. Walne Zgromadzenia .....	6
8. Zaangażowanie społeczne w problematykę dotyczącą spektrum autyzmu .....	7
8.1. Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu .....	7
8.2. Nowelizacja "rozporządzenia koszykowego" dla dzieci z Autyzmem .....	7
9. Żywa organizacja .....	8

## 1. Informacje ogólne

Nazwa Stowarzyszenia: **Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych „Zacisze”**  
Adres: 30-376 Kraków, ul. Sodowa 17/13  
KRS: 0000351260  
NIP: 676-24-23-096  
Regon: 121250476  
Strona Internetowa: [www.zaciszeautyzmu.pl](http://www.zaciszeautyzmu.pl)  
e-mail: [info@zaciszeautyzmu.pl](mailto:info@zaciszeautyzmu.pl)

Liczba członków 37, na dzień 31.12.2010

Skład Zarządu:

prezes: Kamila Wojciechowska [kamila@zaciszeautyzmu.pl](mailto:kamila@zaciszeautyzmu.pl)  
wiceprezes: Wiesław Zagól [wieslaw@zaciszeautyzmu.pl](mailto:wieslaw@zaciszeautyzmu.pl)  
skarbnik: Urszula Michalik [ula@zaciszeautyzmu.pl](mailto:ula@zaciszeautyzmu.pl)  
członek Zarządu: Daniel Czabański [daniel@zaciszeautyzmu.pl](mailto:daniel@zaciszeautyzmu.pl)

## 2. Zebranie Założycielskie Stowarzyszenia

W dniu 20.01.2010 w Krakowie odbyło się zebranie założycielskie Stowarzyszenia. W zebraniu udział wzięło 19 osób. Uczestnicy zebrania założycielskiego:

- postanowili założyć stowarzyszenie, którego pełna nazwa brzmi: Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych „ZACISZE”, z siedzibą w Krakowie
- przyjęli Statut,
- wybrali Komitet Założycielski w składzie: Marta Paczka, Magdalena Wolanin, uprawniony do podpisywania dokumentów koniecznych do zarejestrowania Stowarzyszenia w Sądzie rejestrowym, w tym tekstu jednolitego Statutu oraz do złożenia stosownego wniosku o rejestrację,
- wybrali Zarząd na I kadencję w następującym składzie:
  - o Marcin Wolanin – Prezes Stowarzyszenia
  - o Kamila Wojciechowska – Skarbnik
- Wybrali Komisję Rewizyjną w składzie:
  - o Piotr Rentflejsz - Przewodniczący Komisji Rewizyjnej,
  - o Wojciech Dymek – Wiceprzewodniczący Komisji Rewizyjnej,
  - o Gabriela Bitniok - Sekretarz Komisji

W dniu 07.02.2010, 11.02.2010 oraz 03.03.2010 w Krakowie odbyły się ponownie zebrania założycielskie Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Autystycznych „ZACISZE”. Uczestnicy zebrania założycielskiego podjęli uchwały w przedmiocie zmian statutu Stowarzyszenia oraz wybrali do Zarządu na I kadencję Wiesława Zagół jako wiceprezesa

## 3. Rejestracja Stowarzyszenia

Stowarzyszenie zostało oficjalnie zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym dnia 12 marca 2010r. W pierwszym miesiącu działalności uzyskaliśmy pozostałe wymagane dokumenty, tj. Regon, NIP, nr konta bankowego.

## **4. Kampania informacyjna dotycząca braku terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu na terenie Krakowa**

Bezpośrednim bodźcem do powstania Stowarzyszenia była dramatyczna sytuacja, w jakiej znalazły się dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodziny na początku roku 2010. Sytuacja ta spowodowana była decyzją NFZ o braku finansowania nadwykonań na rzecz NZOZ Ośrodka dla Osób z Autyzmem „Effatha”, pod którego opieką znajduje się większość dzieci z autyzmem z Krakowa i okolic. W rezultacie, od dnia 1 stycznia 2010 dzieci pozbawione zostały specjalistycznej opieki i terapii.

W reakcji na zaistniałą sytuację Stowarzyszenie zorganizowało kampanię informacyjną w lokalnych mediach mającą zwrócić uwagę na problem braku terapii dla naszych dzieci. Sprawą zainteresowały się wszystkie lokalne media (Gazeta Wyborcza, Gazeta Krakowska, Dziennik Polski, Radio Kraków, TVP Kraków, Polsat News).

## **5. Projekt FIO – „Bilet na jasną stronę”**

Stowarzyszenie zaraz po spotkaniu inauguracyjnym opracowało projekt „Bilet w jedną stronę”, który złożyło do Funduszu Inicjatyw Społecznych. Przedsięwzięcie miało na celu poprawę stanu zdrowia i akceptacji społecznej osób (dzieci) cierpiących na autyzm. Głównym i bezpośrednim założeniem projektu jest poddanie chorych dzieci intensywnej i długofalowej terapii skutkującej poprawą ich funkcjonowania. Projekt zakładał przeszkolenie grupy 25-30 wolontariuszy (cykl 3 dwudniowych szkoleń: teoretycznych i warsztatów), którzy fizycznie prowadzić będą całościową terapię 25 małych dzieci autystycznych (od 3 do 7 lat - wiek największego potencjału rozwojowego i poprzedzający okres nauki/terapii szkolnej). Za przygotowanie i wykonanie programów zajęć (wykłady i warsztaty dla wolontariuszy) odpowiedzialny miał być Partner Projektu NZOZ „EFFATHA” Ośrodek dla Osób z Autyzmem Sp. z o.o.

Wniosek Stowarzyszenia został pozytywnie oceniony formalnie i merytorycznie, poza tym otrzymał relatywnie dużo punktów od ekspertów (193c punkty), ale nie zakwalifikowano go do dofinansowania. Informacja o rozstrzygnięciu konkursu dostępna jest na stronie <http://www.pozytek.gov.pl/PO,FIO,2010,-,rozstrzygniecie,konkursu,1117.html> (priorytet 3, miejsce 538, nr wniosku 1836)

## **6. Projekt „Zrozumieć autyzm”**

Spotkanie inauguracyjne projektu „Zrozumieć Autyzm” to wspólna inicjatywa Ośrodka dla Osób z Autyzmem „Effatha” oraz Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Autystycznych „Zacisze” Patronat nad imprezą, która odbyła się 7 maja 2010r, objęło Biuro ds. Ochrony Zdrowia Urzędu Miasta Krakowa, natomiast patronat medialny objęło Radio Kraków. W pierwszej kolejności adresatami projektu były środowiska urzędników oraz profesjonalistów, którzy w swej codziennej pracy decydują o jakości życia osób z autyzmem.

Celem projektu było doprowadzenie do pełniejszej współpracy pomiędzy służbą zdrowia, reprezentowaną zarówno poprzez NFZ, jak i konsultantów wojewódzkich w zakresie psychiatrii i pediatrii, władze izby lekarskiej, pomiędzy resortem edukacji reprezentowanym przez władze gminne oraz pomiędzy resortem pomocy społecznej wspierającym rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym.

Czas trwania projektu ustalono się na okres od 2010-05-07 do 2011-05-08. W ramach projektu zdefiniowano 5 zadań

**Zadanie 1.** Inauguracja projektu, celem rozpowszechnienia informacji o projekcie i problemach ASD wśród jak najszerszej rzeszy osób.

Udziałowcy: Stowarzyszenie Zacisze (SZ), NZOZ Effatha (E)

Odpowiedzialności udziałowców:

- SZ+E – przygotowanie prezentacji, przygotowanie oficjalnej i nieoficjalnej części spotkania
- SZ- informacja medialna

**Zadanie 2.** Informacja adresowana do lekarzy za pośrednictwem pisma branżowego Galicyjska Gazeta Lekarska.

Udziałowcy: Okręgowa Izba Lekarska (OIZ), Stowarzyszenie Zacisze, NZOZ Effatha

Odpowiedzialności udziałowców:

- OIZ - rozpowszechnienie przygotowanej informacji w piśmie
- SZ+E - przygotowanie treści informacji, (Magda Wolanin)

**Zadanie 3.** Informacja adresowana do rodziców umiejscowiona w placówkach zdrowotnych

Udziałowcy: Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), Stowarzyszenie Zacisze, NZOZ Effatha

Odpowiedzialności udziałowców:

NFZ - rozpowszechnienie przygotowanej informacji (plakat i/lub ulotki informacyjne)

SZ+E - przygotowanie treści informacji (wizualnej, merytorycznej)

**Zadanie 4.** Informacja umiejscowiona na portalu internetowym Stowarzyszenia

Udziałowcy: Stowarzyszenie Zacisze (SZ),

Odpowiedzialności udziałowców: SZ - przygotowanie na bieżąco na stronach Stowarzyszenia informacji dotyczących problematyki ASD, szkoleń, porad postępowania w przypadku zagrożenia ASD lub jego istnienia. W szczególności administratorzy odpowiadają za poprawność działania portalu i umożliwiają umieszczanie w/w treści, Członkowie Stowarzyszenia uzupełniają te treści

**Zadanie 5.** Wolontariat na rzecz podopiecznych Stowarzyszenia

Udziałowcy: Uniwersytet Jagielloński (UJ), Stowarzyszenie Zacisze, NZOZ Effatha.

Odpowiedzialności udziałowców:

UJ - wolontariusze spośród studentów pedagogiki specjalnej

SZ – dzieci ze spektrum autyzmu

E - udostępnienie pomieszczeń lokalowych na czas ustalenia warunków współpracy pomiędzy udziałowcami

Zadanie 1 zostało zrealizowane w dniu inauguracji projektu, Zadanie 2 zrealizowano w przeciągu 2 miesięcy dnia inauguracji projektu

### **6.1. Przygotowanie projektu ulotek i plakatów informacyjnych dotyczących pierwszych objawów autyzmu**

W celu realizacji Zadania 3: Informacja adresowana do rodziców umiejscowiona w placówkach zdrowotnych, nawiązano współpracę z Małopolskim Oddziałem NFZ w zakresie wydania ulotek i plakatów dotyczących wczesnej diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Stowarzyszenie opracowało treść wspólnie z NZOZ Effatha oraz samodzielnie projekt graficzny oraz kosztorys przedsięwzięcia. NFZ zobowiązał się do sfinansowania druku 1000 sztuk plakatów oraz 20 000 sztuk ulotek, jak również do zapewnienia ich dystrybucji do podlegających NFZ placówek na terenie Małopolski (ZOZ-y i szpitale prowadzące oddziały pediatryczne – ok. 500 placówek). Projekt finalizowany jest w roku 2011.

## **6.2. Stworzenie portalu internetowego [www.zaciszeautyzmu.pl](http://www.zaciszeautyzmu.pl)**

W celu realizacji Zadania 4, zbudowano portal internetowy poświęcony tematyce spektrum autyzmu. Poprzez stronę internetową staramy się przekazać wyczerpujące informacje dotyczące szerokiego wachlarza zagadnień związanych ze spektrum autyzmu. Informujemy o wszelkich inicjatywach w tym zakresie podejmowanych na poziomie lokalnym i ogólnopolskim. Strona jest interaktywna – każdy członek Stowarzyszenia ma możliwość jej współredagowania.

Liczba odwiedzin na stronie od czerwca 2010 do marca 2011 wyniosła ponad 40 tysięcy.

## **6.3. Przygotowanie projektu wolontariatu środowiskowego „mosty”**

W celu realizacji zadania 5: Wolontariat na rzecz podopiecznych Stowarzyszenia, pod koniec roku 2010, Stowarzyszenie podjęło kroki mające na celu przygotowanie projektu wolontariatu środowiskowego w rodzinach z dzieckiem ze spektrum autyzmu. Partnerem projektu zostały Ośrodek dla Osób z Autyzmem „Effatha” oraz Instytut Psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Celem projektu jest pomoc rodzinom dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu poprzez pozyskanie wolontariuszy do pracy terapeutycznej, edukacyjnej i opieki nad dziećmi, a w konsekwencji intensyfikację oddziaływań o charakterze terapeutycznym oraz wsparcie dla rodziców w zakresie opieki nad dziećmi.

Projekt zakłada profesjonalne przeszkolenie ok. 40 wolontariuszy, którzy następnie przez okres 12 miesięcy pracować będą w rodzinach, w których jest dziecko ze spektrum autyzmu. Wolontariusze rekrutują się spośród studentów psychologii UJ.

Projekt realizowany jest w roku 2011.

## **7. Walne Zgromadzenia**

27 czerwca 2010 odbyło się Walne Zebranie Członków, na którym:

- podjęto uchwałę w sprawie ustalania wysokości składek członkowskich
- podjęto uchwałę w sprawie używania znaku graficznego (logo)
- uchwalono program działania Stowarzyszenia

3 października 2010 zwołano nadzwyczajne Walne Zebranie Członków, którego zwołanie wynikało z pisemnej rezygnacji prezesa Marcina Wolanina oraz propozycji Zarządu przystąpienia do Porozumienia Autyzm Polska

W związku z rezygnacją Prezesa Zarządu i na podstawie par. 13 ust 3 Walne Zebranie Członków postanowiło uzupełnić skład Zarządu o następujące osoby:

- Urszula Michalik
- Daniel Czabański

W związku z uzupełnieniem składu Zarządu i na podstawie par. 15 ust. 4 Walne Zebranie Członków postanowiło, iż w skład Zarządu aktualnie wchodzi:

- Kamila Wojciechowska – Prezes Stowarzyszenia
- Wiesław Zagól – Wiceprezes Stowarzyszenia
- Urszula Michalik - Skarbnik
- Daniel Czabański – Członek Zarządu

Walne Zebranie Członków postanowiło na wniosek Zarządu i zgodnie z par 14 ust 2 lit h przystąpić do Porozumienia Autyzm-Polska, z realizacją powierzyło Zarządowi.

## 8. Zaangażowanie społeczne w problematykę dotyczącą spektrum autyzmu

### 8.1. Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu

W związku z wykluczeniem z kolonii dziewczynki z zespołem Aspergera, opisanym przez Gazetę Wyborczą w dniu 2010-07-14 ([link](#)):

- Zarząd wystosował protest do BPO Galeon w sprawie potraktowania 12 letniej Milenki z zespołem Aspergera i uniemożliwienia jej udziału w kolonii. ([link](#))
- Zarząd spotkał się z kierownictwem BP Galeon w celu wyjaśnienia zaistniałej sytuacji
- Galeon przysłał oficjalne pismo wyjaśniające Link ([link](#))
- Galeon przeprosił dziewczynkę i jej rodzinę oraz podjął się zadośćuczynienia.

### 8.2. Nowelizacja "rozporządzenia koszykowego" dla dzieci z Autyzmem

- W dniu 30 sierpnia 2009 r. zaczęło obowiązywać [ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień](#).
- W powyższym rozporządzeniu zawarte są wymagania (załączniki [nr 4](#) i [6](#)) w sprawie świadczeń gwarantowanych w zakresie psychiatrii. Niestety wymagania te znajdują się w rozdzwisku pomiędzy skutecznym, bo sprawdzonym empirycznie programem leczenia, a obowiązującą literą prawa.
- Rozporządzenie owe wymagało doprecyzowania w celu umożliwienia po 1 stycznia 2010 r. funkcjonowanie placówek zajmujących się kompleksowo opieką nad dziećmi i młodzieżą z autyzmem. Dlatego rozpoczęto w Ministerstwie Zdrowia prace legislacyjne, które zagwarantują dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej na dotychczasowym poziomie. Prace te prowadzone były przy współudziale środowisk związanych z terapią autyzmu.
- Wśród zmian znajdują się bardzo istotne nowelizacje:
  - o opis nowego świadczenia, jakim ma być opieka i leczenie w oddziale rehabilitacyjnym dla dzieci i młodzieży z autyzmem,
  - o rozszerzenie zakresu świadczeń w poradni dla dzieci z autyzmem o takie świadczenia, jakie są dostępne w poradni zdrowia psychicznego dla dzieci.
- Niestety prace nad wymienionym rozporządzeniem na tyle się opóźniły, że pomimo bezpośredniego monitorowania sprawy przez środowiska związane z terapią autyzmu oraz [interpelacji senatora Pawła Klimowicza u Pani Minister Kopacz](#), **nadal nie obowiązują.**
- Sytuacja taka niesie za sobą bardzo niebezpieczne następstwa, ponieważ:
  - o okres dostosowawczy do nowego rozporządzenia kończy się w grudniu 2010 r. ([rozporządzenie Ministra Zdrowia z 8 grudnia 2009 r.](#))
  - o NFZ rozpoczął już rozpisywanie konkursów na w/w świadczenia na rok 2011, co oznacza, że NFZ nie będzie miał podstaw do podpisania w wieloma ośrodkami kontraktów
  - o **temat dotyczy bezpośrednio Oddziału Dziennego „Effatha” na Szopkarzy, do którego uczęszczają dzieci z autyzmem**
  - o dzieci i młodzież z autyzmem pozostanie bez terapii lub zostanie im ona mocno ograniczona
- Dlatego Zarząd Stowarzyszenia uruchomił petycję do Pani Minister Zdrowia, Ewy Kopacz, wyrażając zaniepokojenie sposobem traktowania sprawy nowelizacji oraz bezpośrednio informował o postępach prac w tym temacie na stronie internetowej

Stowarzyszenia.

- W dniu 03.12.2010 zakończyliśmy zbieranie podpisów pod petycją Nowelizacja "rozporządzenia koszykowego" dla dzieci z Autyzmem. Do daty wydruku zebraliśmy 99 podpisów popierających petycję, z tego 78 podpisów zweryfikowanych, wysłanych z 79 niepowtarzalnych adresów IP. Wszystkie podpisy zostały zebrane drogą elektroniczną. [Treść petycji](#) wraz z [certyfikatem autentyczności](#) oraz podpisami wysłaliśmy niezwłocznie po wydruku. [Otrzymaną odpowiedź z Ministerstwa Zdrowia nr MZ-ZP-P-0212-17-315-74/AJ/10 z dnia 28.12.2010 zamieściliśmy tutaj.](#)
- Z pisma wynika, że okres dostosowawczy przedłużono do 1 stycznia 2012, co oznacza, że oddziały dzienne mają rok na dostosowanie, a w tym czasie planowane jest dokończenie legislacji, której celem jest rozszerzenie katalogu Świadczeń gwarantowanych realizowanych w warunkach dziennych psychiatrycznych o świadczenia dzienne rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Oczywiście jak MZ otrzyma rekomendację z Agencji Oceny Technologii Medycznych kwalifikującą w/w świadczenie jako Świadczenia gwarantowanego.

## 9. Żywa organizacja

Nasze Stowarzyszenie jest żywą organizacją, której członkowie spotykają się cyklicznie w pierwszą niedzielę miesiąca. Dzięki temu na bieżąco wymieniamy się wiedzą związaną ze spektrum autyzmu, wymieniamy się doświadczeniami na temat realizacji terapii swych dzieci oraz jesteśmy między sobą w stosunkach przyjacielskich

Sprawozdanie sporządził Zarząd Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Autystycznych „Zacisze”

Kamila Wojciechowska  
Prezes

Wiesław Zagól  
Wiceprezes

Urszula Michalik  
Skarbnik

Daniel Czbański  
Członek Zarządu