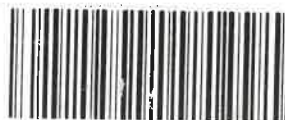


~~Dok~~ ~~ka~~ KH II
Słowa
1907



UMWL 2025.07.16.89815

URZĄD MARSZAŁKOWSKI
WOJEWÓDZTWA ŁÓDZKIEGO
BIURO PODAWCZE (2)

Data wpływu 16-07-2025 Godzina wpływu 8-13

Ilość załączników: 17.

Podpis przyjmującego:

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	Zarząd Województwa Łódzkiego
2. Rodzaj zadania publicznego ¹⁾	Ochrona i promocja zdrowia

II. Dane oferenta(-tów)

1. Nazwa oferenta(-tów), forma prawna, numer w Krajowym Rejestrze Sądowym lub innej ewidencji, adres siedziby, strona www, adres do korespondencji, adres e-mail, numer telefonu	
Stowarzyszenie Rodzin z Zespołem Angelmana forma prawna: STOWARZYSZENIE Numer KRS: 0001093528 Adres siedziby: ul. Okrężna 16, 40-808 Katowice kontakt@zespolangelmana.org Tel.510 474 619 zespolangelmana.org	
2. Dane osoby upoważnionej do składania wyjaśnień dotyczących oferty (np. imię i nazwisko, numer telefonu, adres poczty elektronicznej)	

URZĄD MARSZAŁKOWSKI
WOJEWÓDZTWA ŁÓDZKIEGO
Kancelaria Marszałka

Data wpływu 17-07-2025

Ilość załączników

Podpis przyjmującego:

III. Zakres rzeczowy zadania publicznego

1. Tytuł zadania publicznego	„Lekarze i naukowcy dla rodzin osób z niepełnosprawnościami” – cykl spotkań i prelekcji o leczeniu chorych na zespół Angelmana			
2. Termin realizacji zadania publicznego ²⁾	Data rozpoczęcia	3.09.2025	Data zakończenia	3.10.2025
3. Syntetyczny opis zadania (wraz ze wskazaniem miejsca jego realizacji)				
„Lekarze i naukowcy dla rodzin osób z niepełnosprawnościami” to cykl spotkań i prelekcji mających na celu zarówno bezpośrednie wsparcie osób dotkniętych chorobą neurologiczną jaką jest zespół Angelmana, jak i wymianę doświadczeń wśród lekarzy, oraz przekazanie aktualnej wiedzy wśród zespołu naukowców zajmujących się chorobami rzadkimi. Spotkanie odbędzie się 6.09.2025 na terenie kompleksu rekreacyjno - eventowego Malutkie Resort, Malutkie 31A, 97-505 Dobryszce, w gminie Dobryszce. Projekt ma na celu zapewnienie pacjentom i ich rodzinom kompleksowego wsparcia lekarzy wielu specjalizacji oraz umożliwienie odbycia konsultacji w warunkach pozaszpitalnych i pozagabinetowych. Wezmą w nim udział lekarze neurologzy z Województwa Łódzkiego, z Kliniki Neurologii Rozwojowej i Epileptologii w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki, oraz lekarze innych specjalizacji – logopedzi, okuliści, dietetycy, ortopedzi oraz specjaliści z zakresu Komunikacji Alternatywnej i Wspomagającej (AAC) pochodzący z placówek w całym kraju. Pacjenci chorzy na zespół Angelmana pozostający pod opieką CZMP w Łodzi zgłaszają problemy z dostępnością do opieki ambulatoryjnej, która jest ograniczona głównie długim czasem oczekiwania na wizytę u neurologa. Nasz projekt ma na celu stworzyć możliwość bezpośrednich konsultacji ze specjalistami w leczeniu chorób nerwowo-mięśniowych, którzy				

Ylapha Ye

będą dostępni dla pacjentów w jednym miejscu, a rozmowa będzie odbywała się w nielimitowanych czasowo, przyjaznych i rodzinnych warunkach. Odpowiadamy tym samym na niewystarczającą dostępność opieki nad pacjentami z przewlekłymi schorzeniami neurologicznymi oraz dorosłymi pacjentami cierpiącymi na padaczkę.

U osób cierpiących na zespół Anglemana kluczowa jest poprawa jakości życia poprzez stałą, systematyczną fizjoterapię. Dostęp do świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej jest dla pacjentów mieszkających w województwie łódzkim dużym wyzwaniem ze względu na ograniczoną kadrę wyspecjalizowaną w neurologicznych chorobach rzadkich. Podczas wydarzenia chcemy umożliwić pacjentom konsultacje fizjoterapeutyczne i ortopedyczne, oraz z zakresu doboru specjalistycznego sprzętu (firma Progettiamo Autonomia oraz ARteam).

Komunikacja Alternatywna i Wspomagająca (AAC) to terapia logopedyczna niezbędna w chorobie zespół Angelmana. Pacjenci neurologiczni dotknięci tym schorzeniem nie mówią. W województwie łódzkim zgłaszany jest niewystarczający dostęp do rehabilitacji mowy u dzieci szczególnie z zakresu AAC. Dlatego szczególnie nacisk położyliśmy na obecność specjalistów z tego zakresu i konsultacje oraz prelekcję (logopedka Marta Paczka).

Wydarzenie, na którym zgromadzimy lekarzy specjalistów w rzadkich chorobach neurologicznych będzie okazją do tego, aby przekazać tą wiedzę osobom pracującym z osobami z niepełnosprawnościami na szczeblu lokalnym. Do współpracy zaprosiliśmy fundację i stowarzyszenia z gminy Radomsko, oraz z województwa łódzkiego (Dom kultury w Radomsku, Państwowa Straż Pożarna w Radomsku, TOYA TV).

Beneficjentami wydarzenia będą zarówno osoby mieszkające w gminie Radomsko (partnerzy wydarzenia), jak i gminy Pabianice, gminy Łódź (uczestnicy – osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny), jak i lekarze z gminy Łódź.

Nasze wydarzenie otrzymało patronat honorowy Marszałka Województwa Łódzkiego.

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 (Dz. U. z 2018 r. poz. 450, z późn. zm.).

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

główny *YC*

4. Opis zakładanych rezultatów realizacji zadania publicznego		
Nazwa rezultatu	Planowany poziom osiągnięcia rezultatów (wartość docelowa)	Sposób monitorowania rezultatów / źródło informacji o osiągnięciu wskaźnika
Udzielenie specjalistycznej konsultacji z zakresu neurologii, logopedii, komunikacji alternatywnej, ortopedii, fizjoterapii, okulistyki, dietetyki.	Ilość uczestników – minimum 30 rodzin (= pacjentów)	Obliczenie, ile osób wzięło udział w konsultacjach
Przekazanie wiedzy w postaci prelekcji z zakresu neurologii, logopedii, komunikacji alternatywnej, ortopedii, fizjoterapii, okulistyki, dietetyki.	Ilość uczestników – minimum 30 rodzin (= pacjentów), lekarze innych specjalizacji.	Obliczenie, ile osób wzięło udział w prelekcjach
Integracja rodzin osób z niepełnosprawnościami z osobami niepełnosprawnymi, żyjących w gminie Dobryszyce i gminie Radomsko.	Ilość uczestników, ok. 160 osób ze środowiska niepełnosprawności i 50 osób spoza tego środowiska	Obliczenie, ile osób wzięło udział w wydarzeniu (relacja filmowa i fotograficzna)
Promowanie integracji i włączania społeczności lokalnej w działania inkluzywne	Zasięg postów na mediach społecznościowych sięgnie ok. 1000 reakcji dynamicznych	Obliczenie zasięgu na mediach społecznościowych portalu Stowarzyszenie Rodzin z Zespołem Angelmana (platforma Facebook, Instagram, TikTok).

5. Krótka charakterystyka Oferenta, jego doświadczenia w realizacji działań planowanych w ofercie oraz zasobów, które będą wykorzystane w realizacji zadania

W 2024 roku powstało Stowarzyszenie Rodzin z Zespołem Angelmana, działające od 2021 roku jako Projekt Zespół Angelmana. Mamy na celu integrację opiekunów, połączenie rodzin z lekarzami, szerzenie wiedzy o chorobie genetycznej, rozwój nauki, oraz włączanie osób z wyzwaniami do społeczeństwa obywatelskiego. W Stowarzyszeniu działają wolontaryjnie opiekunowie, wspiera nas z dobrego serca i poczucia misji zespół naukowców i lekarzy. Zorganizowaliśmy 7 Złotów integrujących Rodziny z całej Polski, wzięło w nich udział około 800 osób. W 2024 roku zlot odbył się w województwie łódzkim, udział w nim wzięli również lekarze i naukowcy.

Działamy aktywnie w strukturach zajmujących się chorobami neurologicznymi, chorobami rzadkimi, niepełnosprawnością, na szczeblu ogólnopolskim (ORPHAN, Federacja Pacjentów Polskich) i europejskim (EURORDIS).

Współpracujemy z lekarzami w celu stworzenia literatury naukowej (trzy publikacje naukowe o zespole Angelmana), stworzenia opieki koordynowanej dla chorób rzadkich (Centrum Angelmana afiliowane przez klinikę Angelman Syndrome Foundation w Stanach Zjednoczonych).

W celu polepszenia codzienności osób z niepełnosprawnościami i wprowadzenia zmian legislacyjnych aktywnie działamy w Sejmie.

Więcej o nas można poczytać na: zespolangelmana.org oraz facebook.com/zespolangelmanaorg

IV. Szacunkowa kalkulacja kosztów realizacji zadania publicznego

Lp.	Rodzaj kosztu	Wartość PLN	Z dotacji	Z innych źródeł
1.	Koszt 1 – usługa gastronomiczna	20.000	10.000	10.000
2.	Koszt 2 - usługa noclegowa dla organizatorów wydarzenia	2.000	0.000	2.000
Suma wszystkich kosztów realizacji zadania		22.000	10.000	12.000

Handwritten signature: Jędrzej

V. Oświadczenia

Oświadczam(-my), że:

- 1) proponowane zadanie publiczne będzie realizowane wyłącznie w zakresie działalności pożytku publicznego oferenta(-tów);
- 2) pobieranie świadczeń pieniężnych będzie się odbywać wyłącznie w ramach prowadzonej odpłatnej działalności pożytku publicznego;
- 3) oferent* / oferenci* składający niniejszą ofertę nie zalega(-ja)* / zalega(-ją)* z opłacaniem należności z tytułu zobowiązań podatkowych;
- 4) oferent* / oferenci* składający niniejszą ofertę nie zalega(-ja)* / zalega(-ją)* z opłacaniem należności z tytułu składek na ubezpieczenia społeczne;
- 5) dane zawarte w części II niniejszej oferty są zgodne z Krajowym Rejestrem Sądowym* / inną właściwą ewidencją*;
- 6) wszystkie informacje podane w ofercie oraz załącznikach są zgodne z aktualnym stanem prawnym i faktycznym;
- 7) w zakresie związanym ze składaniem ofert, w tym z gromadzeniem, przetwarzaniem i przekazywaniem danych osobowych, a także wprowadzaniem ich do systemów informatycznych, osoby, których dotyczą te dane, złożyły stosowne oświadczenia zgodnie z przepisami o ochronie danych osobowych.

JACEK CZAPLICKI
CZŁONEK ZARZĄDU

Jack Czapliski

JOANNA PAWEŁA
CZŁONEK ZARZĄDU

Joanna Paweła

 STOWARZYSZENIE RODZIN
Z ZESPOŁEM ANGELMANA
ul. Okrzeja 16, 40-808 Katowice
NIP 6343036503; KRS 0001093528
kontakt@zespolangelmana.org

Data10.07.2025.....

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