

RAPORT ROCZNY 2013

Działalność Fundacji Pomocy Chorym na Zanik Mięśni, zwanej dalej Fundacją, nakierowana jest na realizację celów statutowych poprzez podejmowanie działań zgodnych z zakresem zawartym w Statucie, tj.:

„Celem Fundacji jest dofinansowanie oraz prowadzenie wszechstronnej rehabilitacji i leczenia osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi.

Cele swoje Fundacja realizuje w szczególności poprzez:

- a/ wyszukiwanie i rejestrowanie chorych na schorzenia nerwowo-mięśniowe na terenie jej działania;
- b/ organizowanie, finansowanie i prowadzenie turnusów rehabilitacyjno-wypoczynkowych i rehabilitacyjno-szkoleniowych;
- c/ organizowanie, finansowanie i prowadzenie opieki rehabilitacji leczniczej;
- d/ pomoc w leczeniu, zaopatrzenie w leki oraz inny sprzęt rehabilitacyjno – leczniczy i pomocniczy, pozyskiwanie sprzętu rehabilitacyjno – leczniczego i pomocniczego;
- e/ organizowanie, finansowanie i prowadzenie poradnictwa psychologicznego dla podopiecznych i członków ich rodzin;
- f/ organizowanie konferencji, seminariów, konsultacji oraz prowadzenie działalności wydawniczej w zakresie leczenia i rehabilitacji w schorzeniach nerwowo mięśniowych;
- g/ organizowanie, finansowanie i prowadzenie poradnictwa informacyjnego w zakresie podjęcia zatrudnienia, uzyskania sprzętu rehabilitacyjnego, udostępnianie publikacji, ulotek informacyjnych wydawanych przez instytucje działające na rzecz osób niepełnosprawnych;
- h/ inicjowanie i podejmowanie działalności promocyjnej na rzecz integracji osób niepełnosprawnych, organizowanie seminariów, szkoleń, działalności wydawniczej oraz współpraca ze środkami masowego przekazu, z władzami lokalnymi oraz organizacjami pozarządowymi;
- i/ doradztwo zawodowe oraz wspomaganie i podejmowanie działań zmierzających do aktywizacji zawodowej oraz tworzenia miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych ruchowo;
- j/ prowadzenie działalności rekreacyjnej, sportowej, turystycznej i kulturalnej dla osób niepełnosprawnych ruchowo;
- k/ organizowanie, finansowanie i prowadzenie działań wykorzystujących nowe technologie informacyjne i telekomunikacyjne w aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych ruchowo, w tym prowadzenie różnych form kształcenia;
- l/ prowadzenie usług asystenta osoby niepełnosprawnej i usług transportowych;
- l/ dofinansowywanie likwidacji barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się.”

/§ 3 Statutu Fundacji/

PODOPIECZNI FUNDACJI /Dane na dzień 31.12.2013/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi. W Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest:

- **254 podopiecznych** zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym **99 podopiecznych** zamieszkałych w Szczecinie;
- **421 podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- **6 podopiecznych** zmarło.

Łącznie w Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest 675 osób.

BAZA OSOBOWA

Władze /Dane na dzień 31.12.2013/

Rada Fundacji – składa się z **5 osób**, w tym 1 osoba jest chora na schorzenie nerwowo-mięśniowe.

Zarząd Fundacji - składa się z **4 osób**, w tym 2 osób dotkniętych schorzeniem nerwowo-mięśniowym i 1 matki dziecka z tym schorzeniem.

Praca w organach statutowych jest całkowicie nieodpłatna.

Pracownicy /Dane z całego roku 2013/

W sumie zatrudniano **9 osób** na **9 etatów**, w tym:

- 2 kierowców na 1,5 etatu;
- 1 pracownik biurowy (osoba niepełnosprawna) na 1 etat;
- 4 asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej na 3,5 etatu;
- 3 osoby niepełnosprawne pracujące w systemie telepracy, na 3 etaty, na stanowiskach: asystent Prezesa Zarządu, specjalista ds. kontaktów z podopiecznymi (Wiceprezes Zarządu), specjalista ds. nadzoru nad realizacją umów o udostępnienie rachunku bankowego (Skarbnik).

Współpracownicy /Dane z całego roku 2013/

W sumie współpracowano z **28 osobami**, z czego w ramach:

- prowadzenia indywidualnej rehabilitacji z **23 fizjoterapeutami**;
- w ramach Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych z 5 osobami, w tym **3 lekarzami**, **1 pielęgniarką**, **1 fizjoterapeutą**.

Wolontariusze /Dane z całego roku 2013/

- 1 osoba - administrator strony internetowej.

BAZA LOKALOWA /Dane na dzień 31.12.2013/

Fundacja wynajmuje od Szczecińskiej Fundacji „Talent –Promocja –Postęp” pomieszczenia w podwórzu posesji przy AL. Wojska Polskiego 69 w Szczecinie.

Na powierzchni **110m²** są 3 pomieszczenia biurowe, pomieszczenia magazynowo-warsztatowe, aneks kuchenny, korytarz i WC. Całość jest w pełni dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych ruchowo.

Sprawozdanie z działalności statutowej w roku 2013

Zarząd Fundacji w roku 2013 w ramach działalności statutowej zrealizował następujące zadania:

1. Usługi Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej

Zadanie było realizowane przez cały rok. W ramach zadania zatrudniono **5 osób** na umowę o pracę w pełnym wymiarze 4,5 etatu.

Środki na realizację zadania pochodziły z różnych źródeł, w tym ze środków:

- funduszu pracy będących w dyspozycji PUP w Szczecinie;
- budżetu Gminy Miasto Szczecin;
- z darowizn od osób prawnych ze wskazaniem;
- PFRON będących w dyspozycji PUP w Szczecinie;
- z opłat usługobiorców.

Usługi asystenckie były realizowane w oparciu o indywidualne potrzeby osób niepełnosprawnych, zgłaszane z wyprzedzeniem w każdy piątek lub w miarę możliwości niezwłocznie po zgłoszeniu. Usługi te realizowane były w oparciu o „Regulamin korzystania z usług Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej” oraz „Umowę o korzystaniu z usług Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej”.

Do zadań Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej należało:

- a) pomoc w transporcie środkami komunikacji:
 - w dotarciu z miejsca zamieszkania do szkoły, uczelni, pracy, placówek zdrowia, instytucji publicznych i kulturalnych, na zajęcia rehabilitacyjne;
 - w powrocie ze szkoły, uczelni, pracy, placówek zdrowia, instytucji publicznych i kulturalnych, zajęć rehabilitacyjnych do miejsca zamieszkania;
- b) pomoc w toalecie, ubraniu, przyrządzaniu posiłku, podaniu posiłku,
- c) pomoc w drobnych czynnościach związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego, przy czym asystent nie świadczy usług opiekuńczych (nie gotuje, nie sprząta, nie pierze);
- d) przenoszenie z miejsca na miejsce docelowe, np. z łóżka na wózek, znoszenie ze schodów, wnoszenie do samochodu;
- e) pomoc w utrzymywaniu kontaktów z rówieśnikami oraz w komunikowaniu się z otoczeniem.

Asystent świadczył usługi wyłącznie na rzecz osoby niepełnosprawnej.

Prowadzonymi usługami asystenckimi objęto **12 osób** zamieszkałych na terenie Szczecina lub studiujących w Szczecinie, w tym:

- 3 osoby korzystały z usług codziennie w dni robocze i soboty 1,5-3 godzin (2 osoby od kwietnia do sierpnia w niedziele; 1 osoba do lipca);
- 2 osoby korzystały 3-5 dni w tygodniu po 4 godziny;
- 1 osoba korzystała z usług codziennie w dni robocze 4 godzin;
- 1 osoba korzystała 1-2 dni w tygodniu po 4 godziny;
- 5 osób korzystało z usług doraźnie 1-2 dni w miesiącu w różnym wymiarze godzin.

2. Info–Mięśnie

Zadanie było realizowane przez cały rok. W ramach zadania zrealizowano następujące działania informacyjno-promocyjne:

- prowadzono indywidualne poradnictwo w zakresie schorzeń nerwowo-mięśniowych oraz samej niepełnosprawności przez telefon oraz Internet;
- zarejestrowano **15 nowych podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- zarejestrowano **5 nowych podopiecznych** zamieszkałych w województwie zachodniopomorskim.

W ramach zadania zrealizowano następujące działania informacyjno-promocyjne:

- pod koniec kwietnia 2013 została uruchomiona nowa strona Fundacji – została ona odświeżona wizualnie oraz przede wszystkim dostosowana do najnowszych wymogów systemowych i prawnych, a także poprawiono jej dostępność dla osób niepełnosprawnych. Po modernizacji strony można na niej m.in. znaleźć:
 - podstawowe informacje dotyczące Fundacji, w tym sprawozdania z działalności i bilanse;
 - aktualności dotyczące działań Fundacji;
 - informacje dotyczące osób niepełnosprawnych np. odnośnie zmian w prawie, informacje o szkoleniach itp.;
 - pliki do pobrania - fundacyjne dokumenty takie jak Ankieta Podopiecznego, wzory obowiązujących umów i wniosków, pakiet dokumentów do zarejestrowania się w Polskiej Bazie Danych Osób z Chorobą Nerwowo-Mięśniową, archiwalne numery biuletynu "Czas Mięśni";
 - linki kierujące do stron instytucji oraz organizacji współpracujących z Fundacją wspierając środowisko osób niepełnosprawnych oraz przedsiębiorstwa czynnie wspierające działalność Fundacji.
- Przez cały rok aktywnie prowadzono fanpage na Facebooku, na którym zamieszczano aktualne informacje na temat działalności Fundacji, a także często umieszczano wiadomości z Polski i ze Świata dotyczące schorzeń nerwowo-mięśniowych oraz środowiska osób niepełnosprawnych ruchowo, jak również przedstawiano ciekawostki, informowano o zmianach w przepisach oraz promowano zbiórkę 1%.
Strona na Facebooku stanowi również forum wymiany informacji między Fundacją a jej podopiecznymi.
Na dzień 31.12.2013 fanpage miał ponad **659 polubień** – wzrost w stosunku do ubiegłego roku (stan na 31.12.2012 – 272 polubienia) o 387 polubień, czyli nowych osób, które dołączyły do fanpage'a.
- Brano udział w:
 - Targi Ekonomi Społecznej w Nowym Warpnie (20.09.2013);
 - Dzień Otwarty ZUS (29.05.2013);
 - XII Szczecińskie Spotkania Organizacji Pozarządowych POD PLATANAMI (26.05.2013);

3. Usługi transportowe

Zadanie było realizowane przez cały rok. W ramach realizacji zadania prowadzono usługi transportowe dostosowanymi busami do przewozu osób niepełnosprawnych na indywidualne zamówienia głównie podopiecznych Fundacji. W miarę możliwości z usług tych korzystały również inne osoby z niepełnosprawnością ruchową i uszkodzeniem wzroku zamieszkałe lub studiujące w Szczecinie. Dodatkowo każda potrzebująca osoba mogła skorzystać z podnośnika

schodowego, czyli urządzenia pomagające znieść osobę na wózku inwalidzkim ze schodów oraz skorzystać z usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Taka kompleksowa usługa pozwalała na samodzielność osobom z niepełnosprawnością ruchową w stopniu znacznym. Osoba te mogły samodzielnie wyjechać ze swojego mieszkania i dojechać do szkoły, na uczelnię, do pracy, na zajęcia rehabilitacyjne czy szkolenia, jak również do kina, na zakupy, do fryzjera, banku czy urzędu.

Usługi transportowe realizowaliśmy głównie na terenie Szczecina i Powiatu Polickiego, poza tym również dowoziliśmy osoby niepełnosprawne do Ośrodków Wypoczynkowo-Rehabilitacyjnych na terenie całej Polski.

Usługi transportowe w ramach zadania prowadziła osoba zatrudniona na stanowisku kierowcy pod nadzorem Zarządu Fundacji w oparciu o „Regulamin korzystania z usług transportowych”.

Usługi transportowe były realizowane codziennie (także w dni wolne od pracy) zgodnie ze zgłaszanym zapotrzebowaniem. Średnio w tygodniu wykonaliśmy **49 kursów**. W sumie z tych usług korzystało **18 podopiecznych** Fundacji oraz **15 osób z inną niepełnosprawnością**. Z usług transportowych realizowanych w ramach zadań korzystało 7 osób codziennie, 6 osób kilka razy w tygodniu, a 20 osób czasami. Z czego:

- 3 osoby dojeżdżały do pracy;
- 13 osób na uczelnię;
- 21 osób dojeżdżało na zajęcia pozalekcyjne, na dw. PKP, na zakupy, do banku itp.;
- 5 osób na turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe i poza Szczecin;
- 10 osób dojeżdżało do lekarza.

W sumie wykonano **2086 kursów** i przejechano **31 680 km**.

4. Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych

W Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych przy szpitalu Klinicznym nr 1 w Szczecinie przy ul. Unii Lubelskiej 1 odbyły się **3 konsultacje** zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, anestezjologa, w których udział wzięły **23 osoby** ze schorzeniami nerwowo-mięśniowym zamieszkałych na terenie całej Polski.

5. Turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe

- zorganizowano **2 turnusy** rehabilitacyjno –wypoczynkowe w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie, z którego skorzystało **26 osób niepełnosprawnych** i **23 opiekunów**;
- sfinansowano udział w turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych **15 osobom** indywidualnym wraz z opiekunami ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem.

6. Obchody 20-lecia powołania Fundacji

W ramach zadania zrealizowano:

- **Turnus rehabilitacyjno-wypoczynkowy dla 20-latków**
Turnus odbył się w dniach 10-24.03. w Centrum Wypoczynku i Rehabilitacji JANTAR w Dziwnówku. Wzięło w nim udział 9 uczestników – 20-latków ze schorzeniami nerwowo-mięśniowymi z całej Polski;

- **Międzynarodowa Konferencja Medyczna „Postępy w leczeniu oraz w opiece i rehabilitacji medycznej w chorobach nerwowo-mięśniowych”**
Konferencja odbyła się w dniu 20.04. w sali konferencyjnej ZUS w Szczecinie. W konferencji udział wzięło 127 osób. Wygłoszono 10 referatów. Prelegentami byli specjaliści zajmujący się opieką medyczną i rehabilitacją w schorzeniach nerwowo-mięśniowych, w tym 3 przyjechało z Niemiec;
- **Międzynarodowa Konferencja „Usługi Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej podstawowym warunkiem aktywności społecznej i zawodowej osób ze znaczną niepełnosprawnością ruchową”**
Konferencja odbyła się w dniu 06.05. w sali konferencyjnej ZUS w Szczecinie. W konferencji udział wzięły 83 osoby. Podczas konferencji został zaprezentowany duński system usług asystenckich oraz 8 dobrych praktyk zastosowania usług asystenckich w Polsce, w tym 3 ze Szczecina. Z przedstawionymi rozwiązaniami zapoznała się Posel Magdalena Kochan i Wicedyrektor Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Alina Wojtowicz-Pomierna, które zabrały głos w podsumowaniu. Ustalono, że materiały prezentowane na konferencji zostaną wzięte pod uwagę podczas wypracowywania podstaw do zmian legislacyjnych wprowadzających usługi asystenckie w Polsce;
- **Wielkie Przyjęcie Plenerowe**, w którym udział wzięły 72 osoby, w tym Fundatorzy Założyciele, Podopieczni oraz byli i obecni pracownicy Fundacji i Zarząd Fundacji. Przyjęcie odbyło się w dniu 05.05. w ogrodzie „Willa Ogrody”. Gośćmi specjalnymi byli Wiesława i Tommy Pedersen z Danii.

7. Rehabilitacja lecznicza

Finansowano usprawnianie w formie kinezyterapii i masażu **23 osób** ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem.

8. Pozostałe

Podpisano **28 nowych „umów o korzystanie z uprawnień OPP i udostępnienie rachunku bankowego”**. W sumie w 2013 roku **151 podopiecznych** korzystało z konta Fundacji w celu pozyskiwania środków z tytułu darowizn oraz odpisu 1% podatku dochodowego od osób fizycznych ze wskazaniem.

Ze zgromadzonych środków opłacano:

- zabiegi rehabilitacyjne - 23 osób;
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego - 24 osób;
- zakup lekarstw - 8 osób;
- zakup samochodu - 1 osobie;
- pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych - 15 osób;
- usługi transportowe - 6 osób;
- zakup sprzętu komputerowego - 5 osób;
- likwidacja barier architektonicznych - 3 osoby;
- usług asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej - 4 osób;
- konsultacje medyczne - 4 osób.

9. Działalność wewnątrzorganizacyjna

- Odbyło się **10 posiedzeń** Zarządu Fundacji;
- Odbyły się **2 posiedzenia** Rady Fundacji.