

**FUNDACJA POMOCY CHORYM NA ZANIK MIĘŚNI  
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO  
KRS 0000020975**

## **RAPORT ROCZNY 2014**

Działalność Fundacji Pomocy Chorym na Zanik Mięśni, zwanej dalej Fundacja, 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;
- ł/ dofinansowywanie likwidacji barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się.”

*/§ 3 Statutu Fundacji/*

**PODOPIECZNI FUNDACJI** /Dane na dzień 31.12.2014/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi.

W Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest:

- **231 podopiecznych** zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym **99 podopiecznych** zamieszkałych w Szczecinie;
- **463 podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- **10 podopiecznych** zmarło.

Łącznie w Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest **694 osób**.

**BAZA OSOBOWA**

Władze /Dane na dzień 31.12.2014/

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

Zarząd Fundacji - składa się z **5 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 2014/

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

- 2 kierowców na 2 etaty;
- 1 pracownik biurowy (osoba niepełnosprawna) na 1 etat;
- 3 asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej na 3 etaty;
- 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 2014/

W sumie współpracowano z **35 osobami**, z czego w ramach:

- prowadzenia indywidualnej rehabilitacji z **30 fizjoterapeutami**;
- w ramach Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych z **5 osobami**, w tym **3 lekarzami**, **1 pielęgniarką**, **1 fizjoterapeutą**.

Wolontariusze /Dane z całego roku 2014/

W sumie współpracowano z 2 wolontariuszami, w tym :

- 1 osoba - administrator strony internetowej,
- 1 osoba – prowadzenie turnusu rehabilitacyjno- wypoczynkowego

**BAZA LOKALOWA** /Dane na dzień 31.12.2014/

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

Na powierzchni 110m<sup>2</sup> 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 2014

Zarząd Fundacji w roku 2014 w ramach działalności statutowej zrealizował następujące zadania:

### 1. Wyszukiwanie i rejestrowanie chorych na schorzenia nerwowo- mięśniowe

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

- prowadzono stronę [www.miesnie.szczecin.pl](http://www.miesnie.szczecin.pl) - od 01.01.2014 do 31.12.2014 stroną Fundacji odwiedziło 9327 użytkowników, z łączną liczbą 32 721 odsłon strony
- 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 31.12.2014 fanpage miał ponad **1126 polubień** – wzrost w stosunku do ubiegłego roku (stan na 01.01.2014 – 662 polubienia) o 464 polubień, czyli nowych osób, które dołączyły do fanpage'a

- przeprowadzono akcję informacyjną w poradniach neurologicznych i oddziałach szpitalnych w Szczecinie – po wcześniejszym uzgodnieniu telefonicznym rozniesiono po wszystkich poradniach i oddziałach neurologicznych w Szczecinie ulotki informujące o działalności Fundacji;
- przeprowadzono aktualizację danych Podopiecznych u 23 osób - wysyłano 100 ankiet aktualizacyjnych z kopertami zwrotnymi do wszystkich Podopiecznych Fundacji zamieszkałych w Szczecinie;
- Brano udział w:
  - Ogólnopolskim Zjeździe Towarzystwa Neurologicznego w Szczecinie ( 4-6.09.2014),
  - XIII Szczecińskie Spotkania Organizacji Pozarządowych POD PLATANAMI (25.05.2013),
  - udział w Konferencji „Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania” zorganizowanej przez Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie (12.05.2014),
  - Udział w Konferencji pt.: "Pomoc ludziom niesamodzielnym" organizowanej przez Senat Rzeczypospolitej Polskiej w Warszawie (11.12.2014).

W rezultacie podjętych działań :

- zarejestrowano **47 nowych podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- zarejestrowano **16 nowych podopiecznych** zamieszkałych w województwie zachodniopomorskim.

### 2. Usługi Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej

Zadanie było realizowane przez cały rok. Usługi były świadczone przez 2 osoby zatrudnione przez cały rok na umowę o pracę w systemie zrównoważonego czasu pracy 40 godzin/ tydzień

oraz 1 osobę zatrudnioną w okresie 12.11- 31.12.br. na umowę o pracę w systemie zrównoważonego czasu pracy 40 godzin/tydzień.

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 **10 osób** zamieszkałych na terenie Szczecina lub studiujących w Szczecinie, oraz zamieszkałych w Policach w tym:

- 2 osoby korzystały z usług codziennie w dni robocze i soboty 1,5-3godzin,
- 1 osoba korzystała 3-5 dni w tygodniu po 4 godziny,
- 3 osoby korzystały 3-5 dni w tygodniu po 3 godziny,
- 1 osoba korzystała 1-2 dni w tygodniu po 4-8 godzin,
- 3 osoby korzystały z usług doraźnie w różnym wymiarze godzin.

### 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 wydestać się ze swojego mieszkania i dojechać do szkoły, na

## RAPORT ROCZNY 2014

uczelnie, 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 zgłoszonym zapotrzebowaniem. Średnio w tygodniu wykonaliśmy 65 kursów. W sumie z tych usług korzystało **19 podopiecznych** Fundacji oraz **11 osób z inną niepełnosprawnością**. Z usług transportowych realizowanych w ramach zadań korzystało 7 osób codziennie, 3 osoby kilka razy w tygodniu, a 20 osób czasami. Z czego:

- 4 osoby dojeżdżały do pracy,
- 13 osób na uczelnie,
- 8 osób dojeżdżało na zajęcia pozalekcyjne, na dw. PKP, na zakupy, do banku itp.,
- 6 osób na turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe i poza Szczecin,
- 9 osób dojeżdżało do lekarza.

W sumie wykonano **2011 kursów** i przejechano **25 974 km**.

#### 4. Organizowanie, finansowanie i prowadzenie opieki rehabilitacji leczniczej

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 **36 osób** ze schorzeniami nerwowo-mięśniowym zamieszkałych na terenie całej Polski.

Ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem sfinansowano:

- usprawnianie w formie kinezyterapii i masażu **28 osób**;
- konsultacje medyczne - 3 osób.
- leczenie komórkami macierzystymi - 4 osób,
- zabiegi ortopedyczne - 1 osoby

#### 5. Organizowanie, finansowanie i prowadzenie turnusów rehabilitacyjnowypoczynkowych i rehabilitacyjno-szkoleniowych

W roku 2014 zorganizowano **3 turnusy** rehabilitacyjno-wypoczynkowe, w tym:

- w dniach **15.11-29.11.2014 r.** w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie, z którego skorzystało **16 osób niepełnosprawnych i 18 opiekunów**;
- w dniach **14.07-28.07.2014 r.** w Ośrodek Wczasowo- Rehabilitacyjny „Agawa” w Mrzeżynie, z którego skorzystało **6 osób niepełnosprawnych i 6 opiekunów**;
- w dniach **06.08.19.08.2014 r.** w Ośrodek Wypoczynkowo-Rehabilitacyjny „AMIGO” Świnoujście z którego skorzystało **5 osób niepełnosprawnych i 5 opiekunów**.

Ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem sfinansowano udział w turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych **18 osobom** indywidualnym wraz z opiekunami.

## 6. Organizowanie konferencji, seminariów, konsultacji oraz prowadzenie działalności wydawniczej w zakresie leczenia i rehabilitacji w schorzeniach nerwowo-mięśniowych

W ramach realizacji zadania:

- wydano Biuletyn Informacyjny „Czas Mięśni” ( **1000 egz.** ), który wysłano do wszystkich podopiecznych pocztą tradycyjną i dodatkowo do posiadających adres e-mail pocztą elektroniczną;
- zorganizowano spotkanie i konsultacje indywidualne z prof. I. Hausmanową – Petruszewicz – Pani Profesor była gościem Ogólnopolskiego Zjazdu Towarzystwa Neurologicznego, który odbywał się w Szczecinie, z tej okazji spotkała się z Podopiecznymi Fundacji i członkami ich rodzin . W spotkaniu i konsultacjach uczestniczyło **16 Podopiecznych, 11 opiekunów** i 3 pozostałych;
- prowadzono indywidualne poradnictwo w zakresie schorzeń nerwowo-mięśniowych oraz samej niepełnosprawności przez telefon oraz Internet;
- zapoczątkowano spotkania grupy wsparcia - w pierwszym uczestniczyło **5 osób** , w tym 2 Podopiecznych i 3 rodziców.

## 7. Prowadzenie działalności rekreacyjnej, sportowej, turystycznej i kulturalnej

W ramach realizacji zadania zorganizowano :

- wspólne wyjście do kina – zakupiono karnety do Multikina, z których skorzystało **12 Podopiecznych i 8 opiekunów**;
- imprezę integracyjną przy grillu –w spotkaniu udział wzięło **21 Podopiecznych i 15 opiekunów** oraz 10 pozostałych ( wolontariuszy, pracowników i członków Zarządu Fundacji);
- wspólne wyjście do teatru- w spektaklu w Teatrze Kameralnym uczestniczyło **3 Podopiecznych i 3 opiekunów**;
- Spotkanie Wigilijne – odbyło się w restauracji Portofino uczestniczyło w nim **20 Podopiecznych i 14 opiekunów** oraz 5 pozostałych.

## 8. Korzystanie z uprawnień OPP i udostępnianie rachunku bankowego podopiecznym.

Podpisano **47 nowych „umów o korzystanie z uprawnień OPP i udostępnienie rachunku bankowego”** i rozwiązano **1**, przekazując zgromadzone środki na konto innej OPP wskazanej przez podopiecznego. W sumie w 2014 roku **169 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 - 28 osób,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego - 26 osób,
- zakup lekarstw - 11 osób,
- ubezpieczenie samochodu - 1 osobie,
- pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych - 18 osób,
- usługi transportowe - 17 osób,
- zakup sprzętu komputerowego - 8 osób,
- likwidację barier architektonicznych - 1 osoby,
- usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej - 4 osób,
- konsultacje medyczne - 3 osób.
- leczenie komórkami macierzystymi - 4 osób,

- zabiegi ortopedyczne - 1 osoby.

### 9. Pozyskiwanie funduszy na działalność statutową

W ramach realizacji zadania:

- wydano i rozprowadzono 8000 kalendarzyków kieszonkowych promujących odpis 1% podatku od osób fizycznych;
- prowadzono zbiórkę plastikowych zakrętek w 9 Instytucjach;
- wyprodukowano spot radiowy, który był bezpłatnie emitowany w Polskim Radiu Szczecin w okresie luty-kwiecień;
- włączono się do akcji „ICE BUCKET CHALLENGE”;
- aplikowano do Narodowego Centrum Badań i Rozwoju w Partnerstwie z ZUT i PUM w II konkursie Innowacje społeczne z projektem „Infomare”.

### 10. Działalność wewnątrzorganizacyjna

- Odbyło się **7 posiedzeń** Zarządu Fundacji;
- Odbyły się **2 posiedzenia** Rady Fundacji.



Jaworski Marek

Mania Marzena Marbońska