

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

## **RAPORT ROCZNY 2016**

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:

1. Działalność nieodpłatna:

- a) wyszukiwanie i rejestrowanie chorych na schorzenia nerwowo-mięśniowe na terenie jej działania;
- b) pomoc w leczeniu, zaopatrzenie w leki oraz inny sprzęt rehabilitacyjno – leczniczy i pomocniczy, pozyskiwanie sprzętu rehabilitacyjno – leczniczego i pomocniczego;
- c) organizowanie, finansowanie i prowadzenie poradnictwa psychologicznego dla podopiecznych i członków ich rodzin;
- d) 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;
- e) 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;
- f) doradztwo zawodowe oraz wspomaganie i podejmowanie działań zmierzających do aktywizacji zawodowej oraz tworzenia miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych ruchowo;
- g) prowadzenie działalności rekreacyjnej, sportowej, turystycznej i kulturalnej dla osób niepełnosprawnych ruchowo;
- h) dofinansowywanie likwidacji barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się.

II. DZIAŁALNOŚĆ ODPLATNA

- a) organizowanie, finansowanie i prowadzenie turnusów rehabilitacyjno-wypoczynkowych i rehabilitacyjno-szkoleniowych;
- b) organizowanie, finansowanie i prowadzenie opieki rehabilitacji leczniczej;
- c) organizowanie konferencji, seminariów, konsultacji oraz prowadzenie działalności wydawniczej w zakresie leczenia i rehabilitacji w schorzeniach nerwowo mięśniowych;
- d) 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;
- e) prowadzenie usług asystenta osoby niepełnosprawnej i usług transportowych.

**PODOPIECZNI FUNDACJI** /Dane na dzień 31.12.2016/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi.

W Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest:

- **245 podopiecznych** zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym **104 podopiecznych** zamieszkałych w Szczecinie;
- **521 podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- **10 podopiecznych** zmarło.

Łącznie w Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest **766 osób**.

**BAZA OSOBOWA**

Władze /Dane na dzień 31.12.2016/

Rada Fundacji – składa się z **5 osób**.

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 2016/

W sumie zatrudniano **10 osób** na **10 etatów**, w tym:

- 1 kierowca na 1 etat;
- 1 pracownik biurowy (osoba niepełnosprawna) na 1 etat;
- 3 asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej na 3 etaty;
- 5 osób niepełnosprawnych pracujące w systemie telepracy, na 5 etaty, na stanowiskach: asystent Prezesa Zarządu, specjalista ds. kontaktów z podopiecznymi (Wiceprezes Zarządu), specjalista ds. nadzoru nad realizacją umów o udostępnienie rachunku bankowego (Skarbnik), specjalista ds. informacji zewnętrznej, specjalista ds. realizacji projektów zewnętrznych.

Współpracownicy /Dane z całego roku 2016/

W sumie w ramach umów zleceń lub umów o świadczenie usług współpracowano z **45 osobami**, w tym:

- **36 fizjoterapeutami** prowadzącymi indywidualną rehabilitację;
- **5 osobami** w ramach Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych, w tym **3 lekarzami**, **1 pielęgniarką**, **1 fizjoterapeutą**,
- **1** Asystentem osobistym osoby niepełnosprawnej,
- **1 osobą** prowadzącą biuro rachunkowe,
- **1 osobą** prowadzącą sprawy kadrowe.

**BAZA LOKALOWA** /Dane na dzień 31.12.2016/

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

Na powierzchni 125m<sup>2</sup> są 3 pomieszczenia biurowe, pomieszczenia magazynowo-warsztatowe, korytarz i WC. Całość jest w pełni dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych ruchowo.

## Sprawozdanie z działalności statutowej w roku 2016

Zarząd Fundacji w roku 2016 w ramach działalności statutowej zrealizował następujące zadania:

### I. DZIAŁALNOŚĆ NIEODPŁATNA

#### 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 01.01.2016 do 31.12.2016 stroną Fundacji odwiedziło 7 484 użytkowników (w tym 66,47% nowych użytkowników), z łączną liczbą 29 714 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 31.12.2016 fanpage miał ponad **1767 polubień** – wzrost w stosunku do ubiegłego roku (stan na 01.01.2016 – 1386 polubień) o 381 polubień, czyli nowych osób, które dołączyły do fanpage'a

W rezultacie podjętych działań :

- zarejestrowano **44 nowych podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- zarejestrowano **11 nowych podopiecznych** zamieszkałych w województwie zachodniopomorskim.

#### 2. Działalność promocyjna na rzecz integracji osób niepełnosprawnych, organizowanie seminariów, szkoleń, działalności wydawniczej oraz współpraca ze środkami masowego przekazu, z władzami lokalnymi oraz organizacjami pozarządowymi

W ramach realizacji zadania:

- zorganizowano:
- wspólnie z Fundacją „Imago” zorganizowano Konferencję pn.” W drodze do niezależności osób niepełnosprawnych – asystentura z pasją” w Sali konferencyjnej ZUS w Szczecinie (18.04.);
- prezentowano działalność Fundacji podczas:
  - Konferencji pn.” W drodze do niezależności osób niepełnosprawnych – asystentura z pasją” przedstawiono prezentację pt. „Zakres i wymiar usług asystenckich a potrzeby osób ze znaczną niepełnosprawnością ruchową Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni w Ośrodku Nowolipie w Warszawie;
  - XV Szczecińskiego Spotkania Organizacji Pozarządowych „POD PLATANAMI” (05.06.2016),
  - Polickiego spotkania organizacji pozarządowych, Police (10.09.2016);
  - Gieldy Sprzętu i Usług dla Osób Niepełnosprawnych "I Ty możesz być aktywny", Police (08.12.2016);
- przedstawiciele Fundacji brali udział w:

- posiedzeniach Społecznej Rady ds. ON przy Urzędzie Marszałkowskim - Jarosław Malesza z rekomendacji Fundacji od 21.01.2016 jest członkiem IV kadencji Wojewódzkiej Społecznej Rady ds. ON przy Urzędzie Marszałkowskim. Uczestniczył w 4 spotkaniach Rady.
- Inauguracji roku akademickiego 2016/2017 Politechniki Koszalińskiej (30.09.2016) – wręczenie nagrody Bartkowi Rzońcy."
  - interweniowano i wnioskowano:
  - złożono skargę na działalność Dyrektora Szkoły Podstawowej w Jażwinie ( 6.09.), która została rozpatrzona przez Radę Gminy Łagiewniki i uznana za zasadną (17.11.);
  - wnioskowano z powodzeniem do Urzędu Gminy Dziwnów o wykonanie „wyspy” dla wózków inwalidzkich na plaży w Międzywodziu.

### **3. Prowadzenie działalności rekreacyjnej, sportowej, turystycznej i kulturalnej**

W ramach realizacji zadania zorganizowano :

- Spotkanie Wigilijne – odbyło się w kawiarni „PAUZA” w Filharmonii uczestniczyło w nim **27 Podopiecznych, 17 opiekunów, 2 dzieci**, oraz **4** pozostałych.

Zadanie było realizowane w ramach zlecenia przez Miasto Gminę Szczecin do realizacji organizacji pozarządowej zadania publicznego „Organizowanie i rozwijanie różnorodnych form wsparcia oraz działań o charakterze aktywizującym i integracyjnym na rzecz osób niepełnosprawnych” w ramach umowy CRU 16/0000402.

## **II DZIAŁALNOŚĆ ODPLATNA**

### **1. Organizowanie, finansowanie i prowadzenie opieki rehabilitacji leczniczej**

W Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych przy szpitalu Klinicznym nr 1 w Szczecinie przy ul. Unii Lubelskiej 1 odbyło się **konsultacji** zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, anestezjologa, w których udział wzięło **29 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 - 33 osób;
- konsultacje medyczne - 11 osób,
- leczenie komórkami macierzystymi - 7 osób.

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

W roku 2016 zorganizowano **3 turnusy** rehabilitacyjno –wypoczynkowe, w tym:

- w **dniach 19.11-03.12.2016 r.** w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNTRAL w Mielnie, z którego skorzystało **15 osób niepełnosprawnych i 20 opiekunów, 5 osób pozostałych i 1 kierownik grupy**;
- **dniach 13-27.08.2016** w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „Relax” w Międzywodziu, z którego skorzystało **12 osób niepełnosprawnych i 19 opiekunów, 5osób pozostałych i 1 kierownik grupy**;

- w dniach 30.09-07.10.2016 r. odbył się I Turnusu dla nowo zdiagnozowanych im. Prof. Ireny Hausmanowej-Petrusewicz w Inowrocławiu, Willa „AS” ul. Wilkońskiego, z którego skorzystało **8 osób niepełnosprawnych i 6 opiekunów** i 1 kierownik grupy.

Ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem sfinansowano udział w turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych **29 osobom** indywidualnym wraz z opiekunami

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

W ramach realizacji zadania:

- prowadzono indywidualne poradnictwo w zakresie schorzeń nerwowo-mięśniowych oraz samej niepełnosprawności przez telefon oraz Internet;
- w Poradni Chorób Nerwowo-Mięśniowych odbyło się **3** szkolenia fizjoterapeutów w zakresie rehabilitacji medycznej w chorobach nerwowo-mięśniowych, w którym udział wzięło **14 fizjoterapeutów**;
- wzięto udział w Konferencji poświęconej pamięci Profesor Hausmanowej- Petrusewicz pt.” Rdzeniowy Zanik Mięśni Dziś i Jutro” w Warszawie (16.11.)
- w zorganizowano spotkanie informacyjne dotyczące nowości w leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) w Sali konferencyjnej ZUS w Szczecinie z dodatkową możliwością uczestnictwa do 25 osób poprzez skype’a (22.11.)

### **4. Usługi Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej**

Zadanie było realizowane przez cały rok. Usługi były świadczone przez:

3 osoby zatrudnione przez cały rok na umowę o pracę w systemie zrównoważonego czasu pracy 40 godzin/ tydzień  
1 osobę zatrudnioną przez cały rok na umowę zlecenie.

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;
- z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ;
- 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 14 osób zamieszkałych na terenie Szczecina lub studiujących w Szczecinie, w tym:

- 1 osoba korzystała z usług codziennie w dni robocze i soboty 2-3godzin,
- 1 osoba korzystała 4 dni w tygodniu po 4 godziny,
- 1 osoba korzystała 4 dni w tygodniu, w tym 4 dni po 4 godziny i 1 dzień po 7 godzin,
- 5 osób korzystało 3 dni w tygodniu po 2-4 godziny,
- 1 osoba korzystała 2 dni w tygodniu po 2 godzin,
- 1 osoba korzystała 1dzień w tygodniu po 5 godzin,
- 4 osoby korzystały sporadycznie ( średnio 1/miesiąc) po 2- 6godzin.

Zadanie było częściowo ( zatrudnienie 1 osoby w charakterze AOOD) realizowane w ramach zlecenia przez Miasto Gminę Szczecin do realizacji organizacji pozarządowej zadania publicznego polegającego na organizacji działań na rzecz osób niepełnosprawnych bez względu na wiek i stopień niepełnosprawności w ramach umowy CRU 16/0000218.

## **5. Usługi transportowe**

Usługi transportowe w 2016 roku były realizowane codziennie od stycznia – października ( także w dni wolne od pracy ) zgodnie ze zgłoszonym zapotrzebowaniem. Średnio w tygodniu wykonaliśmy 38 kursów. W sumie z tych usług korzystało 13 podopiecznych Fundacji oraz 7 osób z inną niepełnosprawnością. Z usług transportowych realizowanych w ramach zadań korzystało 6 osób codziennie, 3 osoby kilka razy w tygodniu, a 19 osób czasami. Z czego:

- 7 osoby dojeżdżały do pracy,
- 5 osób na uczelnię,
- 10 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 911 kursów i przejechano 10 661 km.

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” .

## III POZOSTAŁE DZIAŁANIA

### **1. Korzystanie z uprawnień OPP i udostępnianie rachunku bankowego podopiecznym.**

Podpisano 34 nowych „umów o korzystanie z uprawnień OPP i udostępnienie rachunku bankowego”. W sumie w 2016 roku 220 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 - 33 osobom,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego - 38 osobom,
- zakup lekarstw i suplementów diety -16 osobom,
- ubezpieczenie samochodu - 1 osobie,
- pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych - 29 osobom,
- usługi transportowe - 4 osobom,
- zakup sprzętu komputerowego i elektronicznego - 6 osobom,
- likwidację barier architektonicznych - 9 osobom,
- usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej - 7 osobom,
- konsultacje medyczne - 11 osobom,
- leczenie komórkami macierzystymi - 7 osobom,
- koszty podróży - 15 osobom,
- materiały edukacyjne 1 osobie.

## **2. Pozyskiwanie funduszy na działalność statutową**

W ramach realizacji zadania:

- wydano i rozprowadzono 5000 kalendarzyków kieszonkowych promujących odpis 1% podatku od osób fizycznych;
- wydano 1000 ulotek promujących odpis 1% podatku od osób fizycznych, które zostały rozprowadzone bezpośrednio do skrzynek litowych na terenie Polic i Szczecina;
- wysłano 52 podziękowań za przekazanie 1% podatku od osób fizycznych na działalność statutową Fundacji;
- prowadzono zbiórkę plastikowych zakrętek w 3 Instytucjach;
- wyprodukowano spot radiowy, który był bezpłatnie emitowany w Polskim Radiu Szczecin w okresie luty-kwiecień;
- przygotowano i złożono **3** wnioski aplikacyjne o środki z:
  - Funduszu Inicjatyw Obywatelskich (FIO) na zadanie „Mięśnie Info” – nie otrzymano dofinansowania;
  - Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach PO WER na projekt „Zachodniopomorski samorząd bez barier”- – nie otrzymano dofinansowania;
  - Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na projekt „ON SAM” – nie otrzymano dofinansowania

## **3. Działalność wewnątrzorganizacyjna**

- Odbyły się **6 posiedzeń** Zarządu Fundacji;
- Odbyło się **1 posiedzenie** Rady Fundacji,
- Nagrody i wyróżnienia:
  - tytuł "Najbardziej aktywnej organizacji zrzeszonej w sieci Zachodniopomorskiego Forum Organizacji Socjalnych ZaFOS"
  - Prezes Beata Karlińska otrzymała srebrną Odznakę Honorową Gryfa Zachodniopomorskiego.