

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

**RAPORT ROCZNY 2017**

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 31.12.2017/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi.

W Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest **805 osób**, w tym:

- **249 podopiecznych** zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym **106 podopiecznych** zamieszkałych w Szczecinie;
- **566 podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;

W ciągu roku 2017:

- przybyło **50 nowych podopiecznych**,
- **5 podopiecznych** zmarło.

**BAZA OSOBOWA**

Władze /Dane na dzień 31.12.2017/

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

Zarząd Fundacji - składa się z **3 osób**.

Praca w organach statutowych jest całkowicie nieodpłatna.

Pracownicy / Dane na dzień 31.12.2017/

W sumie zatrudniano **11 osób** na **10,5 etatu**, w tym:

- 1 pracownik biurowy (osoba niepełnosprawna) na 1 etat;
- 4 asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej na 3,5 etatu;
- 6 pracowników merytorycznych na 6 etatów- osoby niepełnosprawnych pracujące w systemie telepracy.

Współpracownicy /Dane z całego roku 2017/

W sumie w ramach umów zleceń lub umów o świadczenie usług współpracowano z **40 osobami**, w tym:

- **29 fizjoterapeutami** prowadzącymi indywidualną rehabilitację;
- **7 osobami** w ramach Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych , w tym 4 lekarzami, 1 pielęgniarką, 1 fizjoterapeutą, 1 dietetykiem,
- **1 asystentem osobistym** osoby niepełnosprawnej,
- **1 osobą** prowadzącą biuro rachunkowe,
- **1 osobą** prowadzącą sprawy kadrowe.
- **1 osobą** do prowadzenia rozliczeń projektów.

**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 2017

Zarząd Fundacji w roku 2017 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 do 31.12.2017 stronę Fundacji odwiedziło **7 050 użytkowników** (w tym 147,95% nowych użytkowników), z łączną liczbą **29 401 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 31.12.2017 fanpage miał ponad **1975 polubień** – wzrost w stosunku do ubiegłego roku o 208 polubień, czyli nowych osób, które dołączyły do fanpage'a

W rezultacie podjętych działań :

- zarejestrowano **39 nowych podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- zarejestrowano **11 nowych podopiecznych** zamieszkałych w województwie zachodniopomorskim.

Zadanie było częściowo realizowane w ramach zlecenia przez Miasto Gminę Szczecin do realizacji organizacji pozarządowej zadania publicznego pod tytułem „ Organizowanie i rozwijanie różnorodnych form wsparcia oraz działań o charakterze aktywizującym i integracyjnym na rzecz osób niepełnosprawnych” w ramach umowy CRU 17/0001196.

#### 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:
- przy współpracy z Fundacją Instytut Rozwoju Regionalnego Zachodniopomorski Konwent Regionalny przygotowujący do III Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Głównym tematem Konwentu był „System orzecznictwa o niepełnosprawności”. Kongres odbył się w Sali konferencyjnej ZUS w Szczecinie (11.10.);
- spotkania warsztatowych upowszechniających ideę niezależnego życia (Independent Living) realizowaną poprzez usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Uczestnikami warsztatów byli przedstawiciele powiatowych centrów pomocy rodzinie, ośrodków pomocy społecznej oraz organizacje pozarządowe i inne podmioty prowadzące działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Spotkania warsztatowe zorganizowano na

terenie województwa zachodniopomorskiego w 4 lokalizacjach umożliwiającą udział przedstawicieli z co najmniej 2 powiatów na jednym spotkaniu. Spotkania odbyły się :

- 8.11.2017r. w Miejskim Ośrodku Kultury w Myślibórz dla powiatów: myśliborskiego, pyrzyckiego i części gryfińskiego;
- 15.11.2017r w OREW w Kamień Pomorski dla powiatów: gryfickiego, kamińskiego oraz części goleniowskiego i Miasta Świnoujście;
- 22.11.2017 r. w Domu Pomocy Społecznej w Parsowie dla powiatów : koszalińskiego , sławieńskiego i Miasta Koszalin;
- 29.11.2017 r. w Sali konferencyjnej ZUS w Szczecin dla wszystkich powiatów województwa zachodniopomorskiego.

Zadanie było częściowo realizowane w ramach zlecenia przez Zarząd Województwa Zachodniopomorskiego do realizacji organizacji pozarządowej zadania publicznego w zakresie działalność na rzecz osób niepełnosprawnych pod tytułem „Organizacja spotkań upowszechniających funkcję asystenta samodzielności osób z niepełnosprawnościami” w ramach umowy z 29 września 2017 r., Nr ROPS/72/2017.

- prezentowano działalność Fundacji podczas:
  - Gieldy Sprzętu i Usług dla Osób Niepełnosprawnych "I Ty możesz być aktywny", Police (11.12.2017);
- przedstawiciele Fundacji brali udział w:
  - V Weekendzie ze SMA-kiem w Warszawie (18-19.08.2017)
  - 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 2 spotkaniach Rady.

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

Zadanie nie było realizowane.

### **4. Doradztwo zawodowe oraz wspomaganie i podejmowanie działań zmierzających do aktywizacji zawodowej oraz tworzenia miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych ruchowo**

Założono wspólnie ze Stowarzyszeniem SOS dla rodziny **Wielobranżową Spółdzielnię Socjalna Ok!**

## **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 **6 konsultacji** zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, anestezjologa, w których udział wzięło **38 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 osobom,
- konsultacje medyczne - 8 osobom,
- leczenie komórkami macierzystymi - 5 osobom.

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

W roku 2017 zorganizowano **3 turnusy** rehabilitacyjno –wypoczynkowe, w tym:

- **w dniach 18.11-02.12.2017 r.** w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie, z którego skorzystało **19 osób niepełnosprawnych i 18 opiekunów, 16 osób pozostałych i 2 kierownik grupy, każdy po 1 tygodniu;**
- **dniach 10-24.08.2017** w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „Relax” w Międzywodziu, z którego skorzystało **14 osób niepełnosprawnych i 11 opiekunów, 5osób pozostałych i 1 kierownik grupy;**
- **w dniach 21.-27.07.2017 r .** odbył się **II Turnusu dla nowo zdiagnozowanych im. Prof. Ireny Hausmanowej-Petrusewicz** w Inowrocławiu, Willa „AS” ul. Wilkońskiego, z którego skorzystało **8 osób niepełnosprawnych i 7 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 **31 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 w Poradni Chorób Nerwowo-Mięśniowych odbyło się **3** szkolenia fizjoterapeutów w zakresie rehabilitacji medycznej w chorobach nerwowo-mięśniowych, w którym udział wzięło **13 fizjoterapeutów;**

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

Zadanie było realizowane przez cały rok. 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”.

### **A. Na terenie Szczecina:**

Usługi były świadczone przez:

- 4 osoby zatrudnione przez cały rok na umowę o pracę w systemie zrównoważonego czasu pracy 40 godzin/ tydzień,
- 1 osobę zatrudnioną na umowę zlecenie do września.

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

- 2 osoby korzystała z usług codziennie w dni robocze i soboty 2-3godzin,
- 1 osoba korzystała z usług codziennie w dni robocze 8 godzin,
- 1 osoba korzystała 4 dni w tygodniu, w tym 4 dni po 4 godziny i 1 dzień po 7 godzin,
- 1 osoba korzystała 2 dni w tygodniu po 4 godzin,
- 5 osób korzystało 3 dni w tygodniu po 2-4 godziny,
- 2 osoby korzystały 1dzień w tygodniu po 3-5 godzin.

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

- 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

- funduszu pracy będących w dyspozycji PUP w Szczecinie jako dofinansowanie do prac interwencyjnych;
- PFRON będących w dyspozycji PUP w Szczecinie jako dofinansowanie do zatrudnienia osób pomagających ON w pracy;
- budżetu Gminy Miasto Szczecin;
- z darowizn od osób prawnych ze wskazaniem;
- z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem;
- z opłat usługobiorców , w tym 8 osób ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem.

#### **B. Poza Szczecinem:**

- 1 osoba korzystała w Pile codziennie po 8 godzin przez okres 2 miesięcy. Środki na realizację zadania pochodziły z różnych źródeł, w tym ze środków PUP w Pile jako dofinansowanie do prac interwencyjnych i z opłat usługobiorcy ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem,
- 1 osoba korzystała w Kwidzynie jako część usług całodobowych. Środki na realizację zadania pochodziły z opłat usługobiorcy ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem.

#### **C. W Gminie Goleniów**

W partnerstwie z Gminą Goleniów ( Lider projektu) w okresie od czerwca do grudnia realizowaliśmy w ramach RPO WZ 2014-2020 dofinansowany ze środków UE projekt pt. „ Wzrost dostępności usług opiekuńczych i asystenckich w gminie Goleniów”.

Projekt jest realizowany od 01.01.2017 r. i jest skierowany do 29 osób zagrożonych ubóstwem i wykluczeniem społecznym w wieku poprodukcyjnym - niesamodzielnymi i/lub niepełnosprawnymi zamieszkałymi na terenie woj. zachodniopomorskiego w Gminie Goleniów oraz ich 25 opiekunów faktycznych. Celem projektu jest zwiększenie dostępu do usług społecznych dla 29 osób z grupy docelowej, w tym 19 kobiet, mającego służyć zaspokojeniu potrzeb tych osób wynikających z niesamodzielnymi oraz zwiększenie wiedzy 25 opiekunów faktycznych z zakresu opieki nad podopiecznymi w okresie 01.01.2017-31.12.2018.

Fundacja w projekcie odpowiadała za zatrudnienie asystentów osoby niepełnosprawnej, opiekunek środowiskowych i pielęgniarzy.

#### **5. Usługi transportowe**

Usługi transportowe nie były prowadzone.

Na podstawie Zarządzenia Prezydenta Miasta Szczecin, w listopadzie pozyskano nieodpłatnie używany samochód Marki Ford Transit 2.0 TDi do przewozu osób poruszających się na wózkach inwalidzkich.

### **III POZOSTAŁE DZIAŁANIA**

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

Podpisano 26 nowych „umów o korzystanie z uprawnień OPP i udostępnienie rachunku bankowego”. W sumie w 2017 roku 226 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 - 53 osobom,
- zakup lekarstw i suplementów diety - 18 osobom,
- ubezpieczenie samochodu - 1 osobie,
- pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych - 31 osobom,
- zakup sprzętu komputerowego i elektronicznego - 12 osobom,
- likwidację barier architektonicznych - 4 osobom,
- usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej - 10 osobom,
- konsultacje medyczne - 8 osobom,
- leczenie stomatologiczne – 1 osobie,
- leczenie komórkami macierzystymi - 5 osobom,
- koszty podróży - 13 osobom,
- opłaty szkoleniowe na prawo jazdy – 1 osobie,
- opłaty za udział w szkoleniach dietetycznych – 3 osobom.

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

W ramach realizacji zadania:

- wydano i rozprowadzono **3000** kalendarzyków kieszonkowych promujących odpis 1% podatku od osób fizycznych,
- wysłano **64** podziękowań za przekazanie 1% podatku od osób fizycznych na działalność statutową Fundacji;
- prowadzono zbiórkę plastikowych zakrętek w **4** Instytucjach;
- wyprodukowano spot radiowy, który był bezpłatnie emitowany w Polskim Radiu Szczecin w okresie styczeń-kwiecień;
- przygotowano i złożono **6** wniosków aplikacyjne o środki z:
  - Gminy Miasta Szczecin na zadanie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” do realizacji w 2017 r. - otrzymano dofinansowanie w kwocie 29 000,00zł;
  - Gminy Miasta Szczecin na zadanie „Organizowanie i rozwijanie różnorodnych form wsparcia oraz działań o charakterze aktywizującym i integracyjnym na rzecz osób niepełnosprawnych” do realizacji w 2017 r. - otrzymano dofinansowanie w kwocie 5000,00zł;
  - Zarządu Województwa Zachodniopomorskiego na zadanie „Organizacja spotkań upowszechniających funkcję asystenta samodzielności osób z niepełnosprawnościami” do realizacji w 2017 r. - otrzymano dofinansowanie w kwocie 10 000,00zł;
  - PFRON będące w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Spotkania przy ognisku” do realizacji w 2018 r.,
  - PFRON będące w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Spotkanie Wigilijne” do realizacji w 2018 r.,
  - Gminy Miasta Szczecin na zadanie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” do realizacji w 2018 r.,
  - Gminy Miasta Szczecin na zadanie „Organizowanie i rozwijanie różnorodnych form wsparcia oraz działań o charakterze aktywizującym i integracyjnym na rzecz osób niepełnosprawnych” do realizacji w 2018 r..

## **3. Działalność wewnątrzorganizacyjna**

- Odbłyły się **10 posiedzeń** Zarządu Fundacji;
- Odbłyło się **2 posiedzenia** Rady Fundacji.

Na oryginale właściwe podpisy Zarządu:  
Beaty Karlińskiej  
Krzysztofa Krawczaka  
Grażyny Głuchowskiej