

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

RAPORT ROCZNY 2018

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 31.12.2018/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi.

W Bazie Podopiecznych zarejestrowane są **833 osoby**, w tym:

- **247 podopiecznych** zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym **104 podopiecznych** zamieszkałych w Szczecinie;
- **586 podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;

W ciągu roku 2018:

- przybyło **36 nowych podopiecznych**,
- **9 podopiecznych** zmarło.

BAZA OSOBOWA

Władze /Dane na dzień 31.12.2018/

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

Zarząd Fundacji - składa się z **4 osób**.

Praca w organach statutowych jest całkowicie nieodpłatna.

Pracownicy / Dane na dzień 31.12.2018/

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

- 1 kierownik biura – główny księgowy na 1 etat,
- 2 pracowników biurowy (2 osoby niepełnosprawne) na 2 etaty,
- 3 asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej na 2,5 etatu,
- 5 pracowników merytorycznych na 6 etatów- osoby niepełnosprawnych pracujące w systemie telepracy.

Współpracownicy /Dane z całego roku 2018/

W sumie w ramach umów zleceń lub umów o świadczenie usług współpracowano z **38 osobami**, w tym:

- **30 fizjoterapeutami** prowadzącymi indywidualną rehabilitację;
- **7 osobami** w ramach Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych , w tym 4 lekarzami, 1 pielęgniarką, 1 fizjoterapeutą, 1 dietetykiem,
- **1 kierowca**

BAZA LOKALOWA /Dane na dzień 31.12.2018/

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

Na powierzchni 75m² są 2 pomieszczenia biurowe z dostępem do WC. Całość jest w pełni dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych ruchowo.

Sprawozdanie z działalności statutowej w roku 2018

Zarząd Fundacji w roku 2018 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 - od 01.01 do 31.12.2018 stronę Fundacji odwiedziło **5 931 użytkowników** (w tym 5 794 (83%) nowych użytkowników), z łączną liczbą **25 804 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 31.12.2018 fanpage miał ponad **2191 polubień** – wzrost w stosunku do ubiegłego roku o 216 polubień, czyli nowych osób, które dołączyły do fanpage'a

W rezultacie podjętych działań :

- zarejestrowano **30 nowych podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- zarejestrowano **6 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 18/0001273

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:

uroczystą **Galę z okazji 25-lecia** działalności Fundacji (07.052018) w Centrum Kultury Euroregionu Stara Rzeźnia w Szczecinie. Jubileusz był dobrą okazją do podsumowania działalności, zastanowienia się nad rozwiązaniami, które sprawdziły się i tymi, które nie przyniosły spodziewanych efektów. Była to również okazja do wyróżnienia osób, które przez te lata wniosły wkład w rozwój wsparcia dla osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi – Zarząd Fundacji przyznał 25 wyróżnień. W Galii uczestniczyło **69 osób**, w tym przedstawiciele UM Szczecin, Zachodniopomorskiego Urzędu Marszałkowskiego, NFZ , PFRON, lokalnych Mediów, współpracujących z Fundacją NGO-sów ze Szczecina, Polski i Danii, lekarze , fizjoterapeuci, Fundatorzy Założyciele, Podopieczni , Pracownicy i Władze

Fundacji. Z Gali była prowadzona na Facebooku transmisję na żywo dla Podopiecznych i Przyjaciół Fundacji, którzy nie mogli uczestniczyć w Gali.

- prezentowano działalność Fundacji podczas:
- Giędy Sprzętu i Usług dla Osób Niepełnosprawnych "I Ty możesz być aktywny", Police (11.12.).
- przedstawiciele Fundacji brali udział w:
- VI Weekendzie ze SMA-kiem w Warszawie (24-25.08.)
- 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.
- spotkaniu przedstawicieli organizacji pozarządowych i Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie (21.03.) – Beata Andruszkiewicz podczas spotkania została wybrana do komisji opiniującej wnioski na likwidację barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się. Uczestniczyła w 3 spotkaniach Komisji.

3. Prowadzenie działalności rekreacyjnej, sportowej, turystycznej i kulturalnej

W ramach realizacji zadania:

- 16.06. na polanie Białej przy jeziorze Głębokie w Szczecinie zorganizowano spotkanie przy ognisku , w którym uczestniczyło 39 osób,
- 21.09. we „Włoskim Ogrodzie” w Policach zorganizowano ognisko , w którym uczestniczyło 27 osób,
- 07.12. we „Włoskim Ogrodzie” w Policach zorganizowano spotkanie Wigilijne, w którym uczestniczyło 26 osób.

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

W ramach realizacji zadania współprowadzono ze Stowarzyszeniem SOS dla rodziny działalność **Wielobranżowej Spółdzielni Socjalne 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 odbyły się **4 konsultacje** zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, pulmonologa i dietetyka, w których udział wzięło **21 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 - 34 osobom,
- konsultacje medyczne - 14 osobom,
- leczenie komórkami macierzystymi - 3 osobom,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego, medycznego i pomocniczego – 47 osobom,
- zakup lekarstw, środków pomocniczych i suplementów diety – 24 osobom,
- leczenie stomatologiczne – 2 osobie.

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

W roku 2018 zorganizowano **2 turnusy** rehabilitacyjno –wypoczynkowe, w tym:

- **dniach 12-26.08.2017** w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „Relax” w Międzywodziu, z którego skorzystało **14 osób niepełnosprawnych i 12 opiekunów**;
- **w dniach 17.11-01.12.2018 r.** w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie, z którego skorzystało **19 osób niepełnosprawnych i 16 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 **25 osobom** indywidualnym wraz z opiekunami

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

- 05.04. złożyliśmy wniosek o wpis do rejestru instytucji szkoleniowej i otrzymaliśmy nr 2.32/00090/2018 w rejestrze,
- 20.04. przeprowadziliśmy otwarte, nieodpłatne szkolenie „Zostań asystentem osobistym osoby niepełnosprawnej”, w którym uczestniczyło **14 osób**
- w Poradni Chorób Nerwowo-Mięśniowych odbyło się **4** szkolenia fizjoterapeutów w zakresie rehabilitacji medycznej w chorobach nerwowo-mięśniowych, w którym udział wzięło **15 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”.

Prowadzonymi usługami asystenckimi objęto **15 osób** zamieszkałych na terenie Szczecina, 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 po 4 godziny,
- 3 osoby korzystały 2 dni w tygodniu po 2 godzin,
- 5 osób korzystało 3 dni w tygodniu po 2-3 godzin,
- 3 osoby korzystały 1dzień w tygodniu po 3 godziny.

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

- zadanie było częściowo (zatrudnienie 1 osoby w charakterze AOON) 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 18/0000312
- PFRON będących w dyspozycji PUP w Szczecinie jako dofinansowanie do zatrudnienia osób pomagających ON w pracy;
- z darowizn od osób prawnych ze wskazaniem;
- z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem;
- z opłat usługobiorców , w tym 9 osób ze środków zgromadzonych z darowizn od osób fizycznych oraz z odpisu 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem.

5. Usługi transportowe

Usługi transportowe w 2018 roku były realizowane codziennie od stycznia – października (także w dni wolne od pracy) zgodnie ze zgłoszonym zapotrzebowaniem głównie na terenie Szczecina w oparciu o „Regulamin korzystania z usług transportowych”.

W sumie wykonano **375 kursów**, z tego 287 kursów na rzecz studentów Uniwersytetu Szczecińskiego i przejechano **4366 km**, z czego 2503km na rzecz studentów Uniwersytetu Szczecińskiego

III POZOSTAŁE DZIAŁANIA

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

Podpisano **22 nowych „umów o korzystanie z uprawnień OPP i udostępnienie rachunku bankowego”**. W sumie w 2018 roku **272 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 – 34 osobom,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego, medycznego i pomocniczego – 47 osobom,
- zakup lekarstw, środków pomocniczych i suplementów diety – 24 osobom,
- ubezpieczenie samochodu – 1 osobie,
- pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych – 25 osobom,
- zakup sprzętu komputerowego i elektronicznego – 4 osobom,
- zakup sprzętu AGD – 2 osobom,
- likwidację barier architektonicznych – 8 osobom,
- usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej – 9 osobom,
- usługi opiekuńcze – 1 osobie,
- konsultacje medyczne – 14 osobom,
- leczenie stomatologiczne – 2 osobie,
- leczenie komórkami macierzystymi – 3 osobom,
- koszty podróży – 15 osobom,
- usługi transportowe – 2 osobom,
- opłaty szkoleniowe na prawo jazdy – 1 osobie,
- opłaty za udział w szkoleniach naukowych i dietetycznych – 3 osobom,
- opłaty kosztów pochówku zmarłego podopiecznego – 1 osobie.

2. Pozyskiwanie funduszy na działalność statutową

W ramach realizacji zadania:

- wydano i rozprowadzono **1000** kalendarzyków kieszonkowych promujących odpis 1% podatku od osób fizycznych,
- wysłano **62** 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 **4** wnioski aplikacyjne o środki z:
 - PFRON będące w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Spotkania przy ognisku” do realizacji w 2019 r.,

- PFRON będące w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Spotkanie Wigilijne” do realizacji w 2019 r.,
- Gminy Miasta Szczecin na zadanie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” do realizacji w 2019 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 2019 r..

3. Działalność wewnątrzorganizacyjna

- O odbyły się **9 posiedzeń** Zarządu Fundacji;
- O odbyło się **1 posiedzenie** Rady Fundacji.

Na oryginale właściwe podpisy Zarządu:

Beaty Karlińskiej
Ewy Wiśniewskiej
Krzysztofa Krawczaka
Grażyny Głuchowskiej