

**FUNDACJA POMOCY CHORYM NA ZANIK MIĘŚNI
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO
KRS 000020975**

RAPORT ROCZNY 2019

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 i 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 31.12.2019/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi.

W bazie podopiecznych zarejestrowane są **852 osoby**, w tym:

- **247 podopiecznych** zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym **103 podopiecznych** zamieszkałych w Szczecinie;
- **605 podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;

W ciągu roku 2019:

- przybyło **28 nowych podopiecznych**,
- **7 podopiecznych** zmarło.

BAZA OSOBOWA

Władze /Dane na dzień 31.12.2019/

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 31.12.2019/

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

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

Współpracownicy /Dane z całego roku 2019/

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

- **32 fizjoterapeutami** prowadzącymi indywidualną rehabilitację;
- **6 osobami** w ramach Poradni Chorób Nerwowo-Mięśniowej , w tym 3 lekarzami, 1 pielęgniarką, 1 fizjoterapeutą, 1 dietetykiem,
- **3 kierowcami**,
- **4 asystentami osobistymi osoby niepełnosprawnej**.

BAZA LOKALOWA /Dane na dzień 31.12.2019/

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 2019

Zarząd Fundacji w roku 2019 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 31.12.2019 stronę Fundacji odwiedziło **6 890 użytkowników** (w tym 6 692 (84,2%) nowych użytkowników), z łączną liczbą **25 165 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 31.12.2019 fanpage miał ponad **2353 polubień** – wzrost w stosunku do ubiegłego roku o 162 polubień, czyli nowych osób, które dołączyły do fanpage'a

W rezultacie podjętych działań :

- zarejestrowano **21 nowych podopiecznych** zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim;
- zarejestrowano **7 nowych podopiecznych** zamieszkałych w województwie zachodniopomorskim.

Zadanie było częściowo realizowane w ramach zlecenia przez Gminę Miasto 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 19/0001291.

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:

- prezentowano działalność Fundacji podczas:
 - Gieldy Sprzętu i Usług dla Osób Niepełnosprawnych "I Ty możesz być aktywny", Police (03.12.).
 - przedstawiciele Fundacji brali udział w:
 - Wielkim Pikniku Pasji – XVIII Szczecińskim Spotkaniu Organizacji Pozarządowych „Pod Platanami” (19.05.2019)
 - 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.
 - spotkaniu przedstawicieli organizacji pozarządowych i Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie (25.03.2019) – Beata Andruszkiewicz podczas spotkania została wybrana do

komisji opiniującej wnioski na likwidację barier architektonicznych, technicznych i w komunikowaniu się. Uczestniczyła w 4 spotkaniach Komisji.

3. Prowadzenie działalności rekreacyjnej, sportowej, turystycznej i kulturalnej

W ramach realizacji zadania:

- 24.05. w ogrodzie restauracji „Włoski Ogród” w Policach , zorganizowano ognisko, w którym uczestniczyły 23 osoby,
- 15.06. odbyła się wycieczka do Przelewic, do ogrodu dendrologicznego, w której uczestniczyło 31 osób wraz z opiekunami,
- 22.09. zorganizowano wspólne wyjście dla 25 osób do Teatru Kameralnego na sztukę „Fanaberia” inscenizowaną przez Michała Janickiego,
- Zakupiono 36 karnetów do kin „Pionier” i „Mutikino”,
- 21.12. we „Włoskim Ogrodzie” w Policach zorganizowano spotkanie Wigilijne, w którym uczestniczyło 34 osoby.

Zadania realizowane były przy wsparciu finansowym ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji będących w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie oraz ze środków Gminy Miasto Szczecin w ramach umowy CRU:19/0001291.

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 Socjalnej Ok!**

II DZIAŁALNOŚĆ ODPLATNA

1. Organizowanie, finansowanie i prowadzenie opieki rehabilitacji leczniczej

W Poradni Chorób Nerwowo-Mięśniowych przy szpitalu Klinicznym nr 1 w Szczecinie przy ul. Unii Lubelskiej 1 odbyło się **5 konsultacji** zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, pulmonologa i dietetyka, w których udział wzięło **35 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 - 32 osobom,
- konsultacje medyczne - 19 osobom,
- leczenie komórkami macierzystymi - 3 osobom,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego, medycznego i pomocniczego – 56 osobom,
- zakup leków, środków pomocniczych i suplementów diety – 26 osobom,
- leczenie stomatologiczne – 1 osobie.

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

W roku 2019 zorganizowano **2 turnusy** rehabilitacyjno –wypoczynkowe, w tym:

- **dniach 09-23.08.2019** w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „Relax” w Międzywodziu, z którego skorzystało **16 osób niepełnosprawnych i 14 opiekunów**;
- **w dniach 16-30.11.2019 r.** w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie, z którego skorzystało **23 osób niepełnosprawnych i 21 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 **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 styczniu 2019r. przedłużyliśmy wniosek o wpis do rejestru instytucji szkoleniowej (nr 2.32/00090/2018 w rejestrze),
- w Poradni Chorób Nerwowo-Mięśniowych odbyło się 5 szkoleń fizjoterapeutów w zakresie rehabilitacji medycznej w chorobach nerwowo-mięśniowych, w którym udział wzięło **10 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 **9 osób** zamieszkałych na terenie Szczecina, w tym:

- 3 osoby korzystały z usług codziennie w dni robocze od 2 do 3 godzin,
- 1 osoba korzystała z usług codziennie w dni robocze 8 godzin,
- 1 osoba korzystała 3 dni w tygodniu po 4 godziny, 1 dzień po 7 godzin,
- 3 osoby korzystały 2 dni w tygodniu od 2 do 3 godzin,
- 1 osoba korzystała 1 dzień 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 Gminę Miasto 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 19/0000763;
- 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 2019 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 listopadzie z Gminy Miasto Szczecin pozyskaliśmy używany samochód marki Ford Transit, z windą, do przewozu osób na wózkach.

W sumie wykonano **825 kursów**, z tego 689 kursów na rzecz studentów Uniwersytetu Szczecińskiego i przejechano **7487 km**, z czego 4040 km 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 2019 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 – 32 osobom,
- zakup sprzętu rehabilitacyjnego, medycznego i pomocniczego – 56 osobom,
- zakup lekarstw, środków pomocniczych i suplementów diety – 26 osobom,
- ubezpieczenie samochodu – 1 osobie,
- pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych – 31 osobom,
- zakup sprzętu komputerowego i elektronicznego – 3 osobom,
- zakup sprzętu AGD – 5 osobom,
- likwidację barier architektonicznych – 4 osobom,
- usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej – 8 osobom,
- usługi opiekuńcze – 1 osobie,
- konsultacje i badania medyczne – 19 osobom,
- leczenie stomatologiczne – 1 osobie,
- leczenie komórkami macierzystymi – 3 osobom,
- koszty podróży – 11 osobom,
- usługi transportowe – 2 osobom,
- opłaty szkoleniowe na prawo jazdy – 1 osobie,
- opłaty za udział w szkoleniach naukowych i dietetycznych – 2 osobom.

2. Pozyskiwanie funduszy na działalność statutową

W ramach realizacji zadania przygotowano i złożono **5 wniosków** aplikacyjnych o środki z:

- PFRON będących w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Spotkania przy grillu” do realizacji w 2020 r.,
- PFRON będących w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Wyjścia do teatrów” do realizacji w 2020 r.,
- PFRON będących w dyspozycji Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Szczecinie na zadanie „Spotkanie Wigilijne” do realizacji w 2020 r.,
- Gminy Miasto Szczecin na zadanie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” do realizacji w 2020 r.,
- Gminy Miasto Szczecin na zadanie „Organizowanie i rozwijanie różnorodnych form wsparcia oraz działań o charakterze aktywizującym i integracyjnym na rzecz osób niepełnosprawnych” do realizacji w 2020 r..

3. Działalność wewnątrzorganizacyjna

- Odbłyły się **8 posiedzeń** Zarządu Fundacji;
- Odbłyło się **1 posiedzenie** Rady Fundacji.

4. Kontrole zewnętrzne

W dniach 10-19.06.2019r. Zachodniopomorski Urząd Wojewódzki przeprowadził w Fundacji kontrolę w zakresie prawidłowości wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych otrzymanego w 2018r., w tym na prowadzenie promocji. Kontrola zakończyła się oceną pozytywną z nielicznymi nieprawidłowościami.