

FUNDACJA POMOCY CHORYM NA ZANIK MIĘŚNI

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

KRS 0000020975

RAPORT ROCZNY 2010

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 obozów i turnusów rehabilitacyjnych dla niepełnosprawnych i ich rodzin;
- c/ organizowanie, finansowanie i prowadzenie 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 rchabilitacyjnego, 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.”

/Statut Fundacji/

PODOPIECZNI FUNDACJI /Dane na dzień 31.12.2010/

To osoby z niepełnosprawnością ruchową dotknięte schorzeniami nerwowo-mięśniowymi.
W Bazie Podopiecznych zarejestrowanych jest:

- 260 podopiecznych zamieszkałych na terenie województwa Zachodniopomorskiego, w tym: --
- 112 podopiecznych zamieszkałych w Szczecinie;
- 345 podopiecznych zamieszkałych poza województwem zachodniopomorskim.
- 9 podopiecznych zmarło

BAZA OSOBOWA

Władze /Dane na dzień 31.12.2010/

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

Zarząd Fundacji - składa się z **4 osób**, w tym 2 osób dotkniętych schorzeniem nerwowo-mięśniowym i 1 matka dziecka z tym schorzeniem.

Praca w organach statutowych jest całkowicie nieodpłatna.

Pracownicy /Dane z całego roku 2010/

W sumie zatrudniano **8 osób** na **8 etatów**, w tym:

- 2 kierowców,
- 6 asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej;

Współpracownicy /Dane z całego roku 2010/

W sumie współpracowano z **21 osobami**, z czego w ramach:

- projekt „Pomocna dłoń” z 2 osobami, w tym 1 fizjoterapeutą i 1 asystentem osobistym osoby niepełnosprawnej;
- w ramach prowadzenia indywidualnej rehabilitacji z darowizn ze wskazaniem na podopiecznego z 13 fizjoterapeutami;
- w ramach Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych z 5 osobami, w tym 3 lekarzami, 1 fizjoterapeutami, 1 pielęgniarką.
- obsługa administracyjna biura Fundacji 1 osoba .

Wolontariusze /Dane z całego roku 2010/

- 1 osoba administrator strony internetowej i redaktor „Czasu Mięści”

BAZA LOKALOWA Dane na dzień 31.12.2010

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

Na powierzchni **110m²** są 3 pomieszczenia biurowe, salka rehabilitacyjna, aneks kuchenny korytarz i WC. Całość jest w pełni dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych ruchowo.

Sprawozdanie z działalności statutowej w roku 2010

Zarząd Fundacji w roku 2010 w ramach działalności statutowej zrealizował następujące zadania:

1. Usługi Asystenta Osobistego Osoby Niepełnosprawnej

Zadanie było realizowane przez cały rok. W ramach zadania zatrudniono 6 AOON na umowę o pracę w pełnym wymiarze oraz 1 osobę w ramach umów zleceń, w tym 4 osoby zatrudniono w ramach robót publicznych z PUP w Szczecinie, 1 finansowaną przez Urząd Miejski w Szczecinie, 1 z darowizny od osób prawnych, 1 dofinansowana ze środków Gminy Police

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 16 osób zamieszkałych na terenie Szczecina i Polic lub studiujących w Szczecinie, w tym:

- 2 osoby codziennie w dni robocze po 8 godzin;
- 1 osoba korzystała z usług codziennie 3 godzinny;
- 2 osoby korzystały z usług codziennie w dni robocze 3 godzin;
- 1 osoba korzystało z usług codziennie w dni robocze 0,5 godzin;
- 2 osoby korzystały z usług codziennie w czasie trwania roku akademickiego 3-12 godzin;
- 1 osoba w okresie zimowy korzystała z usług codziennie w dni robocze 1 godzinę;
- 7 osób korzystało z usług doraźnie 1-3 dni w tygodniu 2-4 godzin.

2. Organizacja szkoleń

Dla specjalistów z całej Polski, głównie fizjoterapeutów, zorganizowano 1 szkolenia, w których udział wzięło 11 osób. Dwa szkolenia odbyły się w Szczecinie i ich uczestnicy mogli hospitarować przyjęcia BP przez specjalistów w Poradni. Podczas szkoleń poza szczegółowymi zajęciami teoretycznymi i praktycznymi w zakresie fizjoterapii w schorzeniach nerwowo-mięśniowych oraz opieki medycznej, w tym kardiologicznej, ortopedycznej, pulmonologicznej oraz rehabilitacji



przekazywaliśmy uczestnikom informacje dotyczące aktywizacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością w Polsce. Przygotowaliśmy ich do świadczenia również doradztwa, ponieważ to właśnie w większości fizjoterapeuci są jedynymi osobami z zewnątrz docierającymi do osób z niepełnosprawnością ruchową „zamkniętych” we własnych mieszkaniach razem z najbliższą rodziną.

2. Info –Mięśnie

W ramach działań informacyjno- promocyjnych zrealizowano następujące zadania:

- wydano 3 numery biuletynu Czas Mięśni po 1000 egzemplarzy. Format wydawnictwa A4 ilość 8 str., wydruk kolorowy. Biuletyn został rozdyskrebowany poprzez wysyłkę pocztą tradycyjną, pocztą elektroniczną, osobiście, podczas turnusów rehabilitacyjnych organizowanych przez Fundację do:
 - osób niepełnosprawnych ruchowo ze schorzeniami nerwowo – mięśniowymi;
 - opiekunów osób niepełnosprawnych;
 - osób niepełnosprawnych ruchowo niecierpiących na schorzenia nerwowo – mięśniowe;
 - przedstawicieli instytucji oraz organizacji działających w zakresie pomocy społecznej oraz pomocy osobom niepełnosprawnym (Przychodnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych w Warszawie, biuro Fundacji w Warszawie, PFRON Szczecin);
 - jednostek samorządowych (PCPR Police, Urząd Miasta Szczecin);
 - ośrodki dla osób niepełnosprawnych (SOSW Police);
 - lekarzy specjalistów;
 - rehabilitantów;
 - przedstawicieli mediów (media lokalne: Polskie Radio Szczecin, Kurier Szczeciński, Telewizja Polska Szczecin);
- prowadzona była strona internetowa Fundacji - www.miesnie.szczecin.pl

Na stronie znajdują się:

- aktualności dotyczące działań Fundacji;
- informacje dotyczące osób niepełnosprawnych np. odnośnie zmian w prawie, informacje o szkoleniach itp.
- dział plików do ściągnięcia np. aktualne i archiwalne biuletyny "Czas Mięśni", pakiet dokumentów do zarejestrowania się w Polskiej Bazie Danych Osób z Chorobą Nerwowo-Mięśniową, dokumenty fundacyjne, jak: prośba utworzenia konta, ankieta podopiecznego;
- dodatkowo na stronie można znaleźć informacje o Fundacji m.in. sprawozdania merytoryczne i finansowe za ubiegłe lata.

▪ Brano udział w:

- 8 stycznia w konferencja na temat „Wykluczenie społeczne rodziców/opiekunów niepełnosprawnych dzieci i dorosłych oraz sposoby przeciwdziałania”, zorganizowanej z inicjatywy Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych oraz Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem Możemy Więcej”, Sejm RP; W programie konferencji przewidziano, że przedstawione zostaną dobre praktyki – przykłady już wdrożonych regionalnych projektów, których efektem jest wsparcie rodzin z osobami niepełnosprawnymi oraz możliwość godzenia opieki nad tymi osobami z pracą i funkcjonowaniem w społeczeństwie. Przedstawiciele Fundacji przedstawili usługi asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej,
- 20 kwietnia w konferencji „Rehabilitacja zawodowa i społeczna a zmiany na rynku pracy”, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niepełnosprawnych Ruchowo w Policach;
- maju w spotkaniu organizacji pozarządowych "Pod Platanami",

- 6 lipca w posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Osób Niepełnosprawnych, którego tematem była trudna sytuacja budżetowa Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Sejm RP;
- 14 lipca w konferencji nt. „Asystent Osoby Niepełnosprawnej - realna pomoc i wsparcie”, Urząd Miasta Katowice – prezentacja doświadczeń Fundacji;
- 23 września w spotkaniu zespołu eksperckiego ds. osób niepełnosprawnych, Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych, Warszawa,
- 26 października w konferencji pt. „Asystent osoby niepełnosprawnej – zawód z przyszłością” z prezentacją „Dobre praktyki z realizacji usługi asystenta osoby niepełnosprawnej na przykładzie działań podejmowanych w Szczecinie i Policach”, MOPR Kraków.

4. Usługi transportowe

W ramach realizacji zadania realizowaliśmy usługi transportowe dostosowanymi busami na indywidualne zamówienia głównie podopiecznych Fundacji (osób dotkniętych schorzeniami nerwowo-mięśniowymi). W miarę możliwości z usług tych korzystały również inne osoby z niepełnosprawnością ruchową i uszkodzeniem wzroku zamieszkałe w Szczecinie. Dodatkowo każda potrzebująca osoba mogła skorzystać z podnośnik schodowy, 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 wydostać się ze swojego mieszkania i dojechać do szkoły, na uczelnię, do pracy, na zajęcia rehabilitacyjne czy szkolenia, ale również do kina, na zakupy, do fryzjera, banku czy urzędu.

Poza realizowaniem usług transportowych na indywidualne zlecenia, z dostępnego transportu korzystali uczestnicy wszystkich imprez organizowanych przez naszą Fundację, w tym: „Majówki Rodzinnej nad Odrą”, turnusy szkoleniowe i rehabilitacyjne w Mielnie w Ośrodku Rehabilitacyjno- Wypoczynkowym UNITRA.

Usługi transportowe w ramach zadania prowadziła osoba zatrudniona na stanowisku kierowcy pod nadzorem Zarządu Fundacji w oparciu o „Regulamin korzystania z usług transportowych”

Z usług transportowych realizowanych w ramach zadania korzystało 24 osoby niepełnosprawne codziennie w dni robocze i 20 czasami, z czego:

- 3 osoby dojeżdżały do pracy,
- 10 osób dojeżdżało na uczelnię,
- 12 osób dojeżdżało do lekarzy lub na zajęcia rehabilitacji leczniczej,
- 19 osób dojeżdżało na zajęcia pozalekcyjne, na dworzec PKP, na zakupy, do banku, na pocztę itp.

W sumie wykonano 1180 kursów, a przejechano 27008 km.

Usługi transportowe były realizowane codziennie zgodnie ze zgłaszanym zapotrzebowaniem.

5. Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych

Przez cały rok działa Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych przy szpitalu Klinicznym nr 1 w Szczecinie przy ul. Unii Lubelskiej 1, gdzie raz w miesiącu przeprowadzane były konsultacje zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, pulmonologa lub anestezjologa dla osób ze schorzeniami nerwowo-mięśniowym zamieszkałych na terenie całej Polski. W roku 2010 odbyły się 3 konsultacje, w których udział wzięło 28 osób.

6. Turnus rehabilitacyjno- wypoczynkowe i rehabilitacyjno –szkoleniowe

- w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie zorganizowano dwa 7-dniowe turnusy rehabilitacyjno-szkoleniowe , w których udział wzięło 28 osób niepełnosprawnych i 26 opiekunów oraz 4 osoby kadry . Podczas tych turnusów osoby chore i ich opiekunowie (rodzice) objęci zostali wszechstronnym wsparciem, w tym doradztwem rówieśniczym, opieką i rehabilitacją medyczną, doradztwem psycho-społecznym, a dzieci terapią zajęciową;
- zorganizowano jeden 2 tygodniowy turnus rehabilitacyjno –wypoczynkowy w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym UNITRAL w Mielnie z którego skorzystało 14 uczestników i 13 opiekunów oraz kierownik turnusu (osoba niepełnosprawna) z opiekunem,
- sfinansowano udział w turnusach rehabilitacyjnych 14 osób indywidualnych wraz z opiekunami z darowizn od osób fizycznych, w tym z 1% podatku ze wskazaniem na podopiecznego,

7. Rehabilitacja lecznicza

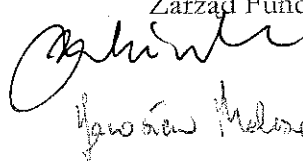
- finansowano usprawnianie w formie kinezyterapii i masażu 13 osób z darowizn od osób fizycznych, w tym 1% podatku ze wskazaniem na podopiecznego,
- w ramach dofinansowania z Gminy Police z usprawniania w domu skorzystało 6 osób zamieszkałych na terenie tej gminy.

8. Pozostałe

- 23.05.2010 odbył się majowy rejs po Odrze i Regalicy na statku MS JOANNA podczas, którego podopieczni i Zarząd Fundacji podziękowali za długoletnią pracę na rzecz Fundacji Wiesławowi Jackowi Kamińskiemu, Ewie Bieniek i Ewie Wiśniewskiej. W rejsie wzięło udział 43 osoby.
- Podpisano 33 nowe umowy na użyczenie konta, a rozwiązano 1 umowę. W rezultacie w 2010 roku 108 podopiecznych korzystało z konta Fundacji w celu pozyskiwania darowizn, głównie z 1% podatku od osób fizycznych ze wskazaniem. Ze zgromadzonych środków opłacano zabiegi rehabilitacyjne - 13 osób, zakup sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego - 15 osób, zakup leków - 5 osób, pobyt na turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych - 14 osób, usługi transportowe - 8 osób, zakup sprzętu komputerowego - 2 osób.

9. Działalność wewnątrzorganizacyjna

- Odbyło się 10 posiedzeń Zarządu Fundacji.
- Zorganizowano 1 posiedzenie Rady Fundacji

Zarząd Fundacji

Jarosław Meloni


Mania Maciejona Markowska