

## **Sprawozdanie z działalności Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Dystrophie Musculorum za 2005 rok**

W 2005 roku Zarząd Stowarzyszenia pracował w następującym składzie:  
do 24 czerwca 2005 roku:

- |                       |                           |
|-----------------------|---------------------------|
| 1. Prezes Zarządu     | - Danuta Klimczak         |
| 2. Wiceprezes Zarządu | - Andrzej Łyżwa           |
| 3. Skarbnik Zarządu   | - Grażyna Reinisz-Lewicka |
| 4. Sekretarz Zarządu  | - Jolanta Wędzina         |
| 5. Członek Zarządu    | - Andrzej Popławski       |

od 25 czerwca 2005 roku:

- |                          |                           |
|--------------------------|---------------------------|
| 1. Prezes Zarządu        | - Grażyna Reinisz-Lewicka |
| 2. I Wiceprezes Zarządu  | - Waldemar Rohner         |
| 3. II Wiceprezes Zarządu | - Alina Czepy             |
| 4. Skarbnik Zarządu      | - Katarzyna Koziół        |
| 5. Sekretarz Zarządu     | - Janina Nowicka          |

W ciągu 2005 roku przybyło 4 członków w Stowarzyszeniu. Tak więc na koniec 2005 roku Stowarzyszenie liczyło 50 członków. Członkami Stowarzyszenia są w większości rodzice chorych dzieci, oraz osoby dorosłe chorujące na dystrofię, i takich podopiecznych w Stowarzyszeniu łącznie z dorosłymi jest 35 osób.

Stowarzyszenie zgodnie ze Statutem Stowarzyszenia i Decyzją Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji ZK-VI-632-1-166/04/2 nr 149/2004 z dnia 27 grudnia 2004 r. dotyczącą zezwolenia na prowadzenie zbiórki publicznej w terminie do 31 grudnia 2005 r. gromadziło środki na finansowanie leczenia i rehabilitację osób chorych na Dystrophie Musculorum, oraz pokrywało koszty związane z leczeniem podopiecznych Stowarzyszenia. Gromadzenie środków odbywało się poprzez wpłaty darczyńców na rachunek bankowy prowadzony w Banku Gospodarki Żywnościowej S.A. O/Kędzierzyn-Koźle nr konta **47 2030 0045 1110 0000 0102 0960** oraz **76 2030 0045 1110 0000 0091 6260**

Pozyskiwanie środków finansowych odbywało się przez pracę Zarządu jak i aktywność rodziców, którzy są członkami Stowarzyszenia i ze swojej strony pomagali rozprawdzać ulotki przygotowane przez Zarząd Stowarzyszenia. W ten sposób pozyskaliśmy znaczne środki na działalność statutową.

Zarząd rozliczył przed Ministrem Spraw Wewnętrznych i Administracji w/w zbiórkę, a ogłoszenie zbiórki ukazało się w „Gazecie Wyborczej” 31.01.2006 roku. Opłata za ogłoszenie w/w zbiórki wyniosła 1.249,28 PLN. W Ministerstwie pozostaje do rozliczenia Decyzja nr 155/2003 ZK-VI-632-220/03/2, są to środki finansowe po zmarłym członku Stowarzyszenia Mariuszu Popławskim, z których Zarząd Stowarzyszenia musi przedstawiać sprawozdania z wydatkowania pozostałych środków pieniężnych w terminie do 30 czerwca każdego roku, aż do wyczerpania środków.

W 2005 roku działalność Stowarzyszenia była następująca:

Stowarzyszenie uzyskało w 2005 roku przychody z działalności Statutowej w kwocie:

▪ ogółem	662.585,62 PLN
w tym:	
▪ z tego środki po zmarłym Mariuszu Popławskim	136.168,59 PLN
▪ składki	923,48 PLN
▪ przychody poprzedniego okresu	423.835,10 PLN
▪ darowizny za 2005 rok	101.658,45 PLN

Na darowizny składały się wyłącznie kwoty pieniężne wpłacane na konto j/w przez osoby fizyczne, firmy i instytucje, oraz rodziców chorych dzieci.

W 2005 roku na działalność statutową Stowarzyszenie wydało **154.035,53 PLN**

z tego:

1. Na prośbę rodzica i usilne jego starania dwoje dzieci poddane zostało leczeniu przez Profesora Aleksandra Ivanova Smikodub w National Medical University Clinic Therapy Glinie Ukraina Kijów, polegające na podaniu choremu komórek pierwotnych poprzez kroplówkę, oraz domięśniowo. Zabiegi te nie wymagają hospitalizowania. Po skończonym podaniu komórek pacjent opuszcza klinikę. Zabiegi powtarzane są przez trzy dni.  
W ramach tego celu opłacono dla 2 dzieci zabiegi w łącznej kwocie 59.627,90 PLN
2. Dla wyżej wymienionych dzieci pokryto koszty podróży, opłacono pobyty zakwaterowania wraz z opiekunem na podstawie przedłożonych faktur i rachunków w łącznej kwocie 8.747,98 PLN
3. Na prośbę rodzica i usilne jego starania dzieci były leczone w Międzynarodowym Naukowym Centrum Kardiologii i Kriomedycyny Nan, Amn, Moz Ukrainy, Ukraina, 61015, Charków ul. Pieriejasławszkaja 23.  
W ramach tego celu opłacono dla 1 dziecka leczenie w w/w klinice w kwocie 6.874,38 PLN
4. Opłacenie dodatkowej indywidualnej rehabilitacji oraz turnusów rehabilitacyjnych 7 dzieciom w kwocie 14.146,00 PLN
5. Pokryto koszty zakupu leków dla 7 osób w kwocie 2.557,67 PLN
6. Pokryto koszty za zakupiony sprzęt rehabilitacyjny i inny dla 8 osób w kwocie 44.998,26 PLN
7. Pokryto koszty zakupu wózków inwalidzkich, oraz części zamiennych do nich dla 3 podopiecznych w kwocie 3.726,61 PLN
8. Pokryto koszty usług transportowych na badania dla 2 osób w kwocie 5.206,70 PLN
9. Pokryto koszty badań laboratoryjnych, ortopedycznych, leczenia akupunkturą, usługi stomatologicznej oraz szczepienia dla 3 podopiecznych w kwocie 4.650,03 PLN
10. Pokryto koszty realizacji filmu muzycznego celem przeprowadzenia zbiórki dla 1 dziecka w kwocie 3.500,00 PLN

Koszty administracyjne Stowarzyszenia w 2005 roku wyniosły **32.198,63 PLN**

z tego:

- z tego zużycie materiałów biurowych, znaczków pocztowych, opłaty pocztowe i sądowe w kwocie 1.164,85 PLN
- koszty wynagrodzeń i narzuty na wynagrodzenia w kwocie 18.494,60 PLN
- sfinansowanie obsługi prawnej w kwocie 1.342,00 PLN
- pokrycie kosztów zorganizowania Walnych Zebrań 1.462,83 PLN
- prowizje bankowe wyniosły na łączną kwotę 185,82 PLN
- koszty z tytułu opłat telefonicznych wyniosły na łączną kwotę 891,02 PLN
- koszty podróży służbowych Zarządu wyniosły 4.258,17 PLN
- pozostałe koszty z tytułu usług ksero, wykonania pieczętek, wydrukowania ulotek, zakupu programu księgowego i innych 4.399,34 PLN

Ponadto Stowarzyszenie uzyskało przychody finansowe z lokat krótkoterminowych w wysokości **19.264,06 PLN**

Praca Zarządu jest wykonywana społecznie, darowizny w całości finansują potrzeby dzieci i ich opiekunów. W 2005 roku Zarząd stosowną uchwałą założył z ogólnego konta środki pieniężne w wysokości 5.000,00 EURO na leczenie Tomasza Czepy w Klinice Terapii Komórkowej w Kijowie jako zaliczkę na poczet przyszłych wpłat środków finansowych.

Wszystkie inne dopłaty dla podopiecznych odbywały się ze środków zgromadzonych na subkontach podopiecznych.

Stowarzyszenie w znaczny sposób wspomaga rodziców w walce z nieuleczalną chorobą, są to kontakty z lekarzami i placówkami j/w oraz przekazywaniem informacji leczonych dzieci, oraz wymiana doświadczeń w prowadzeniu rehabilitacji.

Rok 2005 zamknął się wynikiem dodatnim w wysokości

**421.052,07 PLN**

Sprawozdanie sporządził Zarząd Stowarzyszenia w osobach:

- |                          |           |                 |
|--------------------------|-----------|-----------------|
| 1. Prezes Zarządu        | Grażyna   | Reinisz-Lewicka |
| 2. I Wiceprezes Zarządu  | Waldemar  | Rohner          |
| 3. II Wiceprezes Zarządu | Alina     | Czepy           |
| 4. Skarbnik Zarządu      | Katarzyna | Kozioł          |
| 5. Członek Zarządu       | Janina    | Nowicka         |