

Sprawozdanie z działalności Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Dystrophie Musculorum za 2006 rok

W 2006 roku Zarząd Stowarzyszenia pracował w następującym składzie:

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

W ciągu 2006 roku przybyło 4 członków w Stowarzyszeniu. Tak więc na koniec 2006 roku Stowarzyszenie liczyło 37 członków. Członkami Stowarzyszenia są w większości rodzice chorych dzieci, oraz osoby dorosłe chorujące na dystrofię, podopiecznych natomiast w Stowarzyszeniu łącznie z dorosłymi jest 37 osób.

W 2006 roku Stowarzyszenie zgodnie ze Statutem Stowarzyszenia 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 Spółdzielczym w Świerkłańcu nr konta **83 8467 0001 0000 3522 2000 0001** oraz w Banku Gospodarki Żywnościowej S.A. O/Kędzierzyn-Koźle nr konta **47 2030 0045 1110 0000 0102 0960** oraz nr **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 Stowarzyszenie pozyskało znaczne środki na działalność statutową.

W dniach od 4 do 6 lipca 2006 roku w Stowarzyszeniu przeprowadzona została kontrola zbiórki publicznej prowadzona na mocy pozwolenia Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji Nr 149/2004 z dnia 27 grudnia 2004 r. w zakresie prowadzenia zbiórki publicznej (w szczególności w zakresie dokumentowania wpływów) oraz wydatkowania środków pieniężnych pozyskanych w ramach w/w zbiórki publicznej. Podczas przeprowadzonej kontroli ustalono, iż w/w zbiórka nie została prawidłowo rozliczona. Do rozliczenia na dzień 31.12.2006 r. pozostaje kwota 36.699,56 PLN. Zarząd zobowiązany jest przedstawić sprawozdanie z wydatkowania powyższej kwoty w terminie do 31 grudnia każdego roku, aż do wyczerpania zapasów. Dnia 12 lipca 2006 roku Zarząd zwrócił się do MSWiA z prośbą o zmianę sentencji decyzji nr 155/2003 z dnia 10 grudnia 2003 r. - środków finansowych po zmarłym członku Stowarzyszenia Mariuszu Popławskim, która pozostaje w Ministerstwie do rozliczenia. Zgodnie z nową decyzją nr 87/2006 z dnia 16 sierpnia 2006 r. zmienione zostało przeznaczenie wydatkowania środków pieniężnych. Do tej pory wydatkować można było powyższe środki na leczenie podopiecznych. Obecnie można je przeznaczyć na leczenie i rehabilitację podopiecznych, w szczególności na finansowanie rehabilitacji zorganizowanej i indywidualnej, refundację sprzętu rehabilitacyjnego, sprzętu i urządzeń ułatwiających życie i egzystencję oraz refundację leków. Oprócz zmiany przeznaczenia wydatkowania środków zmieniony został również termin przedstawiania sprawozdań z wydatkowania powyższych środków na dzień 31 grudnia każdego roku, aż do wyczerpania środków.

22 października 2006 roku na mocy decyzji nr 1 wydanej przez Prezydenta miasta Chorzowa z dnia 17 października 2006 roku dwóch członków Stowarzyszenia pan Grzegorz

Majzel i pan Mariusz Nankiewicz przy współpracy ze Stowarzyszeniem zorganizowali zbiórkę publiczną w formie koncertu charytatywnego na rzecz dwóch podopiecznych Stowarzyszenia. W koncercie udział wzięli m.in. zespół Kompilacja, Kapela ze Śląska, Przysieczanki, Wesole Trio. Patronat nad koncertem objęli prezydent miasta Chorzowa, Śląski Komendant Wojewódzkiej Policji w Katowicach oraz Zarząd Wojewódzki Niezależnego Samorządnego Związku Zawodowego Policjantów woj. Śląskiego w Katowicach. W/w zbiórka pozostaje do rozliczenia w Urzędzie Miasta Chorzowa do dnia 30 czerwca 2007 roku.

W 2006 roku działalność Stowarzyszenia była następująca:

Stowarzyszenie w 2006 roku dysponowało środkami w kwocie:

▪ ogółem	<u>362.296,90 PLN</u>
w tym:	
▪ środki po zmarłym Mariuszu Popławskim	28.339,88 PLN
▪ składki	654,36 PLN
▪ przychody poprzedniego okresu	125.948,05 PLN
▪ darowizny za 2006 rok	167.238,06 PLN
▪ przychody z 1% za 2006 rok	30.491,55 PLN
▪ przychody ze zbiórki publicznej Chorzów	9.625,00 PLN

Ponadto Stowarzyszenie uzyskało przychody finansowe z lokat terminowych w wysokości **3.568,62 PLN**
Oraz pozostałe przychody w wysokości **0,01 PLN**

Na darowizny składały się wyłącznie kwoty pieniężne wpłacane na konta j/w przez osoby fizyczne, firmy i instytucje, oraz rodziców chorych dzieci. Dzięki pracy rodziców podopiecznych oraz Zarządu Stowarzyszenia przychody statutowe w 2006r. wzrosły o 100% w porównaniu z 2005r. Podkreślić jednak należy, iż w znacznym stopniu spadły przychody z lokat terminowych w porównaniu z ubiegłym rokiem, ze względu na to, iż w znacznym stopniu spadły stopy procentowe od lokat terminowych.

W 2006 roku Zarząd Stowarzyszenia rozdysonował środki w kwocie: **183.209,76 PLN**
z tego:

1. Troje 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 3 dzieci zabiegi w łącznej kwocie 67.754,34 PLN
2. Opłacono dodatkową indywidualną rehabilitację oraz turnusy rehabilitacyjne 18 dzieciom w kwocie 53.654,83 PLN
3. Pokryto koszty zakupu leków dla 7 osób w kwocie 1.580,25 PLN
4. Pokryto koszty za zakupiony sprzęt rehabilitacyjny i inny dla 7 osób w kwocie 16.689,31 PLN
5. Pokryto koszty zakupu wózków inwalidzkich, oraz części zamiennych do nich dla 4 podopiecznych w kwocie 31.457,13 PLN
6. Pokryto koszty noclegów oraz usług transportowych dla 4 osób w kwocie 7.592,90 PLN

7. Pokryto koszty badań laboratoryjnych, leczenia akupunkturą dla 3 podopiecznych w kwocie 3.946,00 PLN
8. Pokryto koszty realizacji zbiorki publicznej objętej decyzją nr 1 z dnia 17.10.2006r. dla 2 osób w kwocie 535,00 PLN

W 2006 roku na rzecz 12 podopiecznych Zarząd stosownymi uchwałami z ogólnych środków Stowarzyszenia wydał środki pieniężne w wysokości 10.916,98PLN.

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

Koszty administracyjne Stowarzyszenia w 2006 roku wyniosły **39.475,26 PLN**
z tego:

▪ zakup materiałów biurowych, znaczków pocztowych, opłaty pocztowe, sądowe i opłata za mediację w kwocie	3.427,31 PLN
▪ koszty wynagrodzeń i narzuty na wynagrodzenia w kwocie	23.295,83 PLN
▪ badanie sprawozdania finansowego w kwocie	1.220,00 PLN
▪ pokrycie kosztów zorganizowania Walnych Zebrań	1.284,00 PLN
▪ prowizje bankowe wyniosły na łączną kwotę	386,50 PLN
▪ koszty z tytułu opłat telefonicznych wyniosły na łączną kwotę	1.333,32 PLN
▪ koszty podróży służbowych Zarządu wyniosły	1.601,02 PLN
▪ pozostałe koszty z tytułu wydrukowania ulotek, zakupu komputera, drukarki i innych	6.927,28 PLN

Praca Zarządu wykonywana jest społecznie. Stowarzyszenie w znaczny sposób wspomaga rodziców w walce z nieuleczalną chorobą, poprzez kontakty z lekarzami i placówkami j/w oraz przekazywaniem informacji leczonych dzieci, oraz poprzez wymianę doświadczeń w prowadzeniu rehabilitacji.

Rok 2006 zamknął się wynikiem dodatnim w wysokości **143.180,51 PLN**

Zarząd Stowarzyszenia:

Prezes Zarządu - Grażyna Reinisz-Lewicka
V-ce Prezes Zarządu - Waldemar Rohner
V-ce Prezes Zarządu - Alina Czepy
Skarbnik - Katarzyna Koziół
Sekretarz - Janina Nowicka