

## **Sprawozdanie z działalności Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Dystrophie Musculorum za 2008 rok**

W 2008 roku Zarząd Stowarzyszenia pracował w następującym składzie:

- |                          |                           |
|--------------------------|---------------------------|
| 1. Prezes Zarządu        | - Grażyna Reinisz-Lewicka |
| 2. I Wiceprezes Zarządu  | - Alina Czepy             |
| 3. II Wiceprezes Zarządu | - Grzegorz Majzel         |
| 4. Skarbnik Zarządu      | - Katarzyna Koziół        |
| 5. Sekretarz Zarządu     | - Janina Nowicka          |
| 6. Członek Zarządu       | - Waldemar Rohner         |

W ciągu 2008 roku przybyło 3 członków Stowarzyszenia oraz 5 podopiecznych. Tak więc na koniec 2008 roku Stowarzyszenie liczyło 41 członków. Członkami Stowarzyszenia są w większości rodzice chorych dzieci, oraz osoby dorosłe chorujące na dystrofię, natomiast podopieczni Stowarzyszenia to 42 chorych.

W 2008 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 oraz 1% podatku przekazany przez Urzędy Skarbowe na rachunek bankowy prowadzony w Banku Spółdzielczym w Świerkłańcu nr konta **83 8467 0001 0000 3522 2000 0001**.

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 oraz organizowali koncerty charytatywne na rzecz swoich chorych dzieci. W ten sposób Stowarzyszenie pozyskało znaczne środki na działalność statutową.

W Ministerstwie Spraw Wewnętrznych i Administracji pozostają do rozliczenia zbiórka publiczna nr 149/2004 z dnia 27 grudnia 2004 r., oraz Decyzja nr 87/2006 z dnia 16 sierpnia 2006 r., - środki finansowe po zmarłym podopiecznym Stowarzyszenia Mariuszu Popławskim. Zarząd zobowiązany jest przedstawić sprawozdania z wydatkowania środków wyżej wymienionych decyzji w terminie do 31 grudnia każdego roku, aż do wyczerpania środków.

Z inicjatywy Pana Grzegorza Majzla i Pana Tomasza Grzegorza powstał program „Firma z sercem”. Jest to inicjatywa społeczna, której celem jest między innymi pomoc podopiecznym Stowarzyszenia. Dzięki programowi „Firma z sercem” udało się pozyskać środki finansowe nie tylko dla podopiecznych ale również i na działalność administracyjną Stowarzyszenia.

W dniu 17 grudnia 2008 roku odbyła się uroczysta Gala „Firmy z sercem”, na której podmioty uczestniczące w programie i wspierające finansowo Stowarzyszenie uhonorowane zostały statuetkami i certyfikatami przyznającymi prawo do posługiwania się godłem „Firma z sercem”. W Gali uczestniczył również profesor Pier Lorenzo Puri, światowej sławy genetyk zajmujący się badaniami nad dystrofią mięśniową, który również uhonorowany został tytułem „Firma z sercem”. Profesor Lorenzo Puri przybył do Polski z oficjalną wizytą na zaproszenie Grzegorza Majzla. W dniu 18 grudnia 2008 roku Prof. Lorenzo Puri uczestniczył w konferencji, gdzie wygłosił dwa wykłady, jeden skierowany do grona naukowców, drugi do

rodziców dzieci chorych na zanik mięśni. Spotkanie z Prof. Lorenzo Purim zapoczątkowało dalszą współpracą Stowarzyszenia z kierowanymi przez Profesora laboratoriami w Kalifornii i Rzymie.

W 2008 roku działalność Stowarzyszenia była następująca:

Stowarzyszenie w 2008 roku dysponowało środkami w kwocie:

▪ ogółem	<b><u>371.041,04 PLN</u></b>
w tym:	
▪ środki po zmarłym Mariuszu Popławskim	21.561,37 PLN
▪ składki	1.370,12 PLN
▪ przychody poprzedniego okresu	159.708,77 PLN
▪ darowizny za 2008 rok	86.504,50 PLN
▪ przychody z 1% za 2008 rok	101.896,28 PLN

Ponadto Stowarzyszenie uzyskało przychody finansowe z lokat terminowych w wysokości **12.668,45 PLN**

Na darowizny składały się wyłącznie kwoty pieniężne wpłacane na konta jak wyżej przez osoby fizyczne, firmy i instytucje, oraz rodziców chorych dzieci.

W 2008 roku Zarząd Stowarzyszenia rozdysonował środki w kwocie: **183.010,00 PLN**  
z tego:

1. Opłacono dodatkową indywidualną rehabilitację 8 podopiecznym oraz turnusy rehabilitacyjne 14 dzieciom wraz z opiekunami w kwocie 71.149,65 PLN
2. Pokryto koszty zakupu leków dla 10 osób w kwocie 12.059,56 PLN
3. Pokryto koszty leczenia w Kijowie dla 1 podopiecznego w kwocie 17.739,03 PLN
4. Pokryto koszty za zakupiony sprzęt rehabilitacyjny i inny dla 6 osób w kwocie 34.627,90 PLN
5. Pokryto koszty zakupu wózków inwalidzkich, oraz części zamiennych do nich dla 5 podopiecznych w kwocie 10.792,00 PLN
6. Pokryto koszty noclegów oraz usług transportowych dla 5 osób w kwocie 11.910,03 PLN
7. Pokryto koszty badań laboratoryjnych, genetycznych, leczenia akupunkturą dla 2 podopiecznych w kwocie 7.444,66 PLN
8. Pokryto koszty pozostałych opłat dla 3 osób w kwocie 13.189,95 PLN
9. Pokryto koszty za zakupione materace, poduszki ortopedyczne dla 8 podopiecznych w kwocie 4.097,22 PLN

W 2008 roku na rzecz 6 podopiecznych Zarząd stosownymi uchwałami z ogólnych środków Stowarzyszenia wydał środki pieniężne w wysokości 13.180,50 PLN.

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

Koszty administracyjne Stowarzyszenia w 2008 roku wyniosły  
z tego:

**29.204,79 PLN**

▪ zakup materiałów biurowych, znaczków pocztowych, opłaty pocztowe i inne	2.993,42 PLN
▪ koszty wynagrodzeń i narzuty na wynagrodzenia w kwocie	12.958,08 PLN
▪ pokrycie kosztów zorganizowania Walnych Zebrań	3.258,50 PLN
▪ zakup komputera, programu antywirusowego i konserwacja drukarki	2.207,00 PLN
▪ koszty z tytułu opłat telefonicznych i internetu wyniosły na łączną kwotę	1.349,11 PLN
▪ koszty podróży służbowych Zarządu wyniosły	603,38 PLN
▪ wykonanie strony internetowej i usługi informatyczne	335,30 PLN
▪ obsługa koncertu w Będzinie	5.500,00 PLN

Praca Zarządu wykonywana jest społecznie. Stowarzyszenie w znaczny sposób wspomaga rodziców w walce z nieuleczalną chorobą, poprzez kontakty z lekarzami i placówkami oraz przez przekazywanie informacji o leczeniu dzieci, a także poprzez wymianę doświadczeń w prowadzeniu rehabilitacji.

Rok 2008 zamknął się wynikiem dodatnim w wysokości

**171.494,70 PLN**

Zarząd Stowarzyszenia:

Prezes Zarządu - Grażyna Reinisz-Lewicka  
W-ce Prezes Zarządu - Alina Czepy  
W-ce Prezes Zarządu - Grzegorz Majzel  
Skarbnik - Katarzyna Kozioł  
Sekretarz - Janina Nowicka  
Członek Zarządu - Waldemar Rohner