

## **Sprawozdanie z działalności Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Dystrophie Musculorum za 2009 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 2009 roku Stowarzyszenie przyjęło w poczet członków 2 osoby. Członkami Stowarzyszenia są w większości rodzice chorych dzieci, oraz osoby dorosłe chorujące na dystrofię. Natomiast w poczet podopiecznych Stowarzyszenie przyjęło 6 osób.

W 2009 roku Stowarzyszenie zgodnie ze Statutem 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 dzięki pracy Zarządu jak i aktywność członków i podopiecznych Stowarzyszenia, którzy 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 pozostaje do rozliczenia zbiórka publiczna nr 149/2004 z dnia 27 grudnia 2004 r. Zarząd zobowiązany jest przedstawić sprawozdanie z wydatkowania środków wyżej wymienionej decyzji w terminie do 31 grudnia każdego roku, aż do wyczerpania środków. W Ministerstwie Spraw Wewnętrznych i Administracji rozliczona została natomiast Decyzja nr 87/2006 z dnia 16 sierpnia 2006 r., - czyli środki finansowe po zmarłym podopiecznym Stowarzyszenia Mariuszu Popławskim.

W 2009 roku działalność Stowarzyszenia była następująca:

Stowarzyszenie w 2009 roku dysponowało środkami w kwocie:

▪ ogółem	<b><u>771.767,39 PLN</u></b>
w tym:	
▪ środki po zmarłym Mariuszu Popławskim	35.617,42 PLN
▪ składki	1.616,92 PLN
▪ przychody poprzedniego okresu	204.307,63 PLN
▪ darowizny za 2008 rok	85.839,30 PLN
▪ przychody z 1% za 2008 rok	444.386,12 PLN

Ponadto Stowarzyszenie uzyskało przychody finansowe z lokat terminowych w wysokości **14.413,56 PLN**

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

W 2009 roku Zarząd Stowarzyszenia rozdysonował środki w kwocie: **260.789,44 PLN**  
z tego:

1. Opłacono dodatkową indywidualną rehabilitację 12 podopiecznym oraz turnusy rehabilitacyjne 27 dzieciom wraz z opiekunami w kwocie 148.994,56 PLN
2. Pokryto koszty zakupu leków dla 12 osób w kwocie 19.404,64 PLN
3. Pokryto koszty leczenia w Kijowie dla 1 podopiecznego w kwocie 21.395,75 PLN
4. Pokryto koszty za zakupiony sprzęt rehabilitacyjny i inny dla 7 osób w kwocie 14.068,19 PLN
5. Pokryto koszty zakupu wózków inwalidzkich, oraz części zamiennych do nich dla 9 podopiecznych w kwocie 6.967,42 PLN
6. Pokryto koszty noclegów i usług transportowych dla 3 osób oraz pokryto koszty przejazdu podopiecznych na turnus rehabilitacyjny w kwocie 18.622,30 PLN
7. Pokryto koszty badań laboratoryjnych, genetycznych, ortopedycznych, leczenia stomatologicznego i akupunktury dla 8 podopiecznych w kwocie 11.543,62 PLN
8. Pokryto koszty pozostałych opłat dla 7 osób w kwocie 16.558,97 PLN
9. Pokryto koszty zakupu okularów korekcyjnych, dysków korekcyjnych, mierników wydechu, obuwia ortopedycznego itp. dla 9 podopiecznych w kwocie 3.233,99 PLN

W 2009 roku na rzecz 14 podopiecznych Zarząd stosownymi uchwałami z ogólnych środków Stowarzyszenia wydał środki pieniężne w wysokości 34.603,99 PLN. Wszystkie inne dopłaty dla podopiecznych odbywały się ze środków zgromadzonych na subkontach podopiecznych.

Koszty administracyjne Stowarzyszenia w 2009 roku wyniosły **34.780,97 PLN**  
z tego:

- Wydruk ulotek dla podopiecznych, zakup materiałów biurowych, znaczków pocztowych, opłaty pocztowe, manipulacyjne i inne 9.293,23 PLN
- koszty wynagrodzeń i narzuty na wynagrodzenia w kwocie 20.181,55 PLN
- pokrycie kosztów zorganizowania Walnych Zebrań 2.160,00 PLN
- koszty z tytułu opłat telefonicznych i internetu wyniosły na łączną kwotę 1.733,91 PLN
- koszty podróży służbowych Zarządu wyniosły 1.242,70 PLN
- utrzymanie strony internetowej 169,58 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 2009 zamknął się wynikiem dodatnim w wysokości

**490.610,54 PLN**

Zarząd Stowarzyszenia:

Prezes Zarządu - Grażyna Reinisz-Lewicka

W-ce Prezes Zarządu - Alina Czepy

W-ce Prezes Zarządu - Grzegorz Majzel

Skarbnik - Katarzyna Koziół

Sekretarz - Janina Nowicka

Członek Zarządu - Waldemar Rohner