

**Sprawozdanie merytoryczne z działalności Oddziału
Zachodniopomorskiego
Stowarzyszenia Chorych Przepukliną Oponowo-Rdzeniową
Rzeczypospolitej Polskiej w Koszalinie
za rok 2012**

Oddział Zachodniopomorski Stowarzyszenia działa na podstawie własnego statutu, (aktualnie obowiązująca wersja zatwierdzona na Walnym Zgromadzeniu w dniu 21 czerwca 2008) i posiada osobowość prawną (wpis do Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem 0000059463).

W roku sprawozdawczym 2012r. Zarząd Oddziału pracował w składzie:

1. Zenon Walczak – prezes
2. Beata Kumor – wiceprezes
3. Kamilla Rusielewicz – sekretarz
4. Ewa Majewska – skarbnik
5. Jarosław Gnat – członek zarządu

Komisja Rewizyjna:

1. Teresa Matuszyńska-Marczak – przewodnicząca
2. Bogusław Mazur
3. Danuta Sosnowska

W skład Zarządu wchodzi ponadto jako członkowie wspierają:

1. Urszula Mikołajczak-Mejer – lekarz
2. Andrzej Majewski – koordynacja pracy z młodzieżą
3. Danuta Walczak – gospodarowanie sprzętem rehabilitacyjnym i zaopatrzeniem medycznym
4. Agnieszka Pilińska – sprawy nauki i zatrudnienia młodzieży
5. Krzysztof Andrzejewski – sprawy organizacyjne.

Zrzeszamy chorych z przepukliną oponowo-rdzeniową oraz ich rodziny obejmując swym zasięgiem województwo zachodniopomorskie. Na dzień 31 grudnia 2012 w Oddziale jest zarejestrowanych 106 dzieci z przepukliną oponowo – rdzeniową, przy czym około połowy uczestniczy w organizowanych spotkaniach lub ma jakikolwiek kontakt z Zarządem. Pozostałe dzieci figurują na liście, jako urodzone lub leczone w poradniach Szpitala Wojew. w Koszalinie, ale nie biorą udziału w życiu Stowarzyszenia. Ciągłym staraniem Zarządu jest dotarcie do tych dzieci i rozeznanie ich sytuacji.

W roku 2012 w rejonie byłego województwa koszalińskiego urodziło się troje dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową, które przyjęto do Stowarzyszenia.

1. Martyna Stawowska – ur. 05.01.2012r.
2. Dżdżewska Wiktoria – ur. 25.05.2012r.
3. Alicja Zoszczak – ur. 11.06.2012r.

Ponadto przyjęto troje dzieci urodzonych wcześniej:

1. Zofia Konieczna – ur. 01.08.2007r.
2. Wiktoria Tomasik – ur. 30.06.2007r.
3. Mateusz Grębowski – ur.

W minionym roku nie odeszło od nas żadne dziecko.

Zarząd Stowarzyszenia w roku 2012 spotkał się 7 razy. Podczas zebrań omawiano wszystkie aktualne sprawy dotyczące leczenia i rehabilitacji dzieci, sprawy bytowe rodzin. W minionym roku kontynuowano rozpoczętą w roku 2009 odrębną działalność w odniesieniu do młodzieży, zajmując się ich nauką zawodu, możliwościami podjęcia pracy, rozrywką i sportem.

Odbyło się jedno Walne Zgromadzenie członków w dniu 29 stycznia 2012r., na którym przyjęto i zatwierdzono sprawozdania za rok 2011.

Formy działalności Oddziału Zachodniopomorskiego:

I. Organizowanie spotkań integracyjno-szkoleniowych dla Członków Oddziału Stowarzyszenia.

W roku 2012 odbyły się dwa spotkania integracyjne dla dzieci.

- Choinkę noworoczną zorganizowano w Centrum Kultury 105 w Koszalinie w dniu 29 stycznia 2011r. W zabawie wzięło udział 36 dzieci. Personel Centrum Kultury zorganizował atrakcyjne zabawy i konkursy z nagrodami. Mikołaj obdarował dzieci paczkami. Przygotowano 45 paczek. Nie odebrane paczki rozwieziono dzieciom do domu.

W spotkaniu rodziców uczestniczyli goście: przedstawicielka Urzędu Miasta w Koszalinie ds. osób niepełnosprawnych – Pani Anna Ginda i przedstawicielka MOPS. Pani odpowiadały na pytania rodziców dotyczące pomocy socjalnej, nauki i innych problemów naszych rodzin.

Na zabawę choinkową zaprosiliśmy lokalne media, które obok informacji o spotkaniu, informowały również o działalności Stowarzyszenia mając na uwadze przekazanie tej informacji w okresie rozliczeń podatkowych i zachęceniu podatników do odpisywania 1% podatku na rzecz naszego stowarzyszenia, jako organizacji pożytku publicznego.

- Spotkanie z okazji Międzynarodowego Dnia Dziecka odbyło się w Tyminiu koło Kołobrzegu w dniu 16 czerwca 2012r.

W tym spotkaniu uczestniczyło 35 dzieci i 30 osoby dorosłe.

W programie spotkania były zabawy i konkursy na boisku szkolnym, przygotowane przez nauczycieli i dzieci ze Szkoły Podstawowej w Tymieniu, występy artystyczne dzieci z tej szkoły oraz ognisko z zabawą przy muzyce.

W czasie zabawy dzieci, dorośli mogli obejrzeć sprzęt ortopedyczny prezentowany przez firmę ORTOFACH ze Szczecina i pionizatory firmy LIV Care Technologie z Łodzi. Na to spotkanie przyjechały dzieci, które dotąd nie bywały na naszych zjazdach, co stanowi o ożywieniu i rozszerzeniu działalności Stowarzyszenia.

II. Stała działalność statutowa.

1. Utrzymywanie kontaktów korespondencyjnych i telefonicznych z członkami Stowarzyszenia.
2. Pozyskiwanie sponsorów i darczyńców na rzecz Stowarzyszenia. Oddział zarejestrowany jest, jako organizacja pożytku publicznego i w tej sytuacji może uzyskiwać fundusze z 1% podatku.
3. Szkolenia rodziców w zakresie leczenia i rehabilitacji dzieci.
4. Współpraca z innymi organizacjami oraz rodzicami w celu wymiany nieużywanego sprzętu rehabilitacyjnego.
5. Koordynacja leczenia dzieci z POR przez pracującego społecznie w Stowarzyszeniu lekarza.

III. Sprawy różne.

1. Zarząd dysponuje kontem bankowym w SGB Gospodarczy Bank Wielkopolski S.A. Bałtycki Oddział Regionalny w Koszalinie. Przy koncie tym tworzone są indywidualne subkonta członków. Na koniec roku 2012 czynnych było 12 subkont indywidualnych.

2. Pomoc materialna.

W roku sprawozdawczym udzielono:

7 zasiłków bezzwrotnych (socjalnych) na łączną kwotę 3 500,- zł.

Nie przyznano żadnego zasiłku rehabilitacyjnego z powodu małej ilości środków na koncie głównym.

Całość informacji o gromadzonych środkach i wydatkach zawarta jest w sprawozdaniu finansowym.

Podsumowując rok 2012 cieszymy się, że kolejny rok możemy sobie pomagać i spotykać się na radosnych zjazdach.

Wiele rodzin jest w potrzebie finansowej, gdyż pracuje tylko ojciec, a matka musi zajmować się opieką i leczeniem bardzo absorbującego dziecka niepełnosprawnego. Część dzieci wychowują samotne matki. Dużym wsparciem

jest możliwość gromadzenia środków z 1% podatków, co uważamy za bardzo pozytywną decyzję ustawodawcy.

Smutkiem napawa fakt urodzenia 3 nowych dzieci z przepukliną oponoworodzeniową. Wynika to z dużej części z braku profilaktyki kwasem foliowym. Są to często ciąży nie planowane, a nawet przypadkowe. Należy ciągle propagować profilaktyczne przyjmowanie kwasu foliowego przez młode kobiety w wieku rozrodczym zarówno w publikacjach jak i przez ginekologów.

Nadal pozostaje problem dotarcia do wszystkich zapisanych do Stowarzyszenia dzieci, które nie odpowiadają na naszą korespondencję. Zarząd dołoży starań, aby skontaktować się z nimi osobiście i w razie potrzeby służyć im wszelką pomocą.

Sprawozdanie przygotowała sekretarz Zarządu Kamilla Rusielewicz
oraz Urszula Mikołajczak-Mejer

Kamilla Rusielewicz
Urszula Mikołajczak-Mejer
Kamilla Rusielewicz
Urszula Mikołajczak-Mejer