

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia „ZUZIK” za rok 2014

1. Dane Stowarzyszenia „ZUZIK”

*Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Wrodzoną Przepukliną Przeponową
i Innymi Wadami Wrodzonymi oraz Ich Rodzin
„ZUZIK”*

Siedziba i adres: ul. Zagłoby 24, 78-100 Kołobrzeg

Data wpisu w Krajowym Rejestrze Sądowym: 23 kwietnia 2014r

KRS: 0000506227

Regon: 321518524

Dane dotyczące członków Zarządu Stowarzyszenia „ZUZIK”

Prezes Elżbieta Duńczak, ul. Zagłoby 24, 78-100 Kołobrzeg

Sekretarz Beata Gadecka-Katra, ul. Legionów Dąbrowskiego 3/40a, 33-100 Tarnów

Skarbnik Joanna Wolińska, ul. Poli Gojawicyńskiej 43, 20-827 Lublin

Celem statutowym Stowarzyszenia „ZUZIK” jest działalność w zakresie:

- Dobroczynności i działalności charytatywnej .
- Ochrony zdrowia i pomocy społecznej .
- Rehabilitacji zawodowej i społecznej inwalidów oraz kultu religijnego.
- Promocji i organizacji wolontariatu.
- Działalności na rzecz osób niepełnosprawnych.
- Innych form wsparcia dla członków Stowarzyszenia.

2. Stowarzyszenie „ZUZIK” realizuje swoje cele statutowe prowadząc nieodpłatną działalność pożytku publicznego, którą jest:

- Działalność związana z organizacją konferencji, targów, wystaw i kongresów.
- Pozostałe pozaszkolne formy edukacji gdzie indziej nie sklasyfikowane, szkolenia, seminaria w zakresie promocji i ochrony zdrowia dla pracowników, członków Stowarzyszenia, wolontariuszy i innych zainteresowanych osób.
- Prowadzenie działalności mającej na celu promocję i ochronę zdrowia dzieci z wadami wrodzonymi poprzez współpracę z ośrodkami medycznymi w kraju i za granicą, popularyzowanie zdobytej wiedzy na temat tych wad, osiągnięć Stowarzyszenia oraz organizowanie i finansowanie forum umożliwiającego zapoznanie się z osiągnięciami naukowymi w leczeniu.
- Organizowanie i finansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego (w tym leczniczego, rehabilitacyjnego itp.) oraz leków niezbędnych dla ratowania zdrowia lub życia oraz inne formy finansowania leczenia, zarówno na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej i za granicą.
- Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej

niesklasyfikowaną (działalność w zakresie profilaktyki i promocji zdrowia).

- Pozostała pomoc społeczna bez zakwaterowania gdzie indziej nie sklasyfikowana, pomoc dla dzieci z wadami wrodzonymi i ich rodzin w okresie prenatalnym i po urodzeniu, pomoc rzeczowa, finansowa, inna.
- Prowadzenie stałej działalności informacyjnej, doradczej i profilaktycznej w zakresie realizacji celów statutowych Stowarzyszenia „ZUZIK”.
- Niesienie pomocy psychologicznej i terapeutycznej.
- Gromadzenie funduszy na realizację zadań statutowych, pozyskiwanie środków ze źródeł krajowych i zagranicznych, uczestnictwo w projektach, zamówieniach publicznych, programach unijnych i innych, w tym zagranicznych.
- Współpracę z lekarzami oraz innymi instytucjami na terenie kraju i zagranicy.
- Organizacja kampanii społecznych, koncertów, występów, wystaw.
- Reprezentowanie interesów osób niepełnosprawnych wobec władz publicznych.
- Niesienie pomocy moralnej, materialnej i prawnej osobom niepełnosprawnym.
- Organizowanie wypoczynku wakacyjnego i imprez sportowo – rekreacyjno – integracyjnych.
- Działalność pozostałych organizacji członkowskich gdzie indziej niesklasyfikowana.
- Organizacja pomocy w zakresie finansowania transportu ,w tym medycznego.
- Organizacja pomocy w zakresie finansowania rehabilitacji oraz zakupu sprzętu i leków.
- Promocja i organizacja wolontariatu.
- Współpraca, pomoc i wspieranie, również finansowe innych instytucji i organizacji działających w celach zbieżnych z celami Stowarzyszenia.
- Inicjowanie i prowadzenie grup spotkaniowych, grup wsparcia, grup terapeutycznych oraz innych form oddziaływań psychospołecznych i rehabilitacyjnych dla dzieci z wadami wrodzonymi i ich rodzin.
- Podejmowanie wszelkich innych dozwolonych prawem działań służących realizacji celów statutowych Stowarzyszenia.

Opis realizacji celów statutowych:

Na dzień 31 grudnia 2014r. Stowarzyszenie „ZUZIK” liczyło:

- 16 Podopiecznych
- 15 Członków Założycieli
- 21 Członków Zwyczajnych
- 2 Członków Honorowych

W roku 2014 zostały zorganizowane następujące przedsięwzięcia:

- ✓ W kwietniu na portalu społecznościowym facebook powstał Fanpage Stowarzyszenia.
- ✓ W miesiącu maju w Standardach Medycznych/Pediatrics 3/2014 ukazał się abstrakt plakatu Stowarzyszenia pt. „Wrodzona przepuklina przeponowa” przedstawiający drogę życia dziecka z wrodzoną przepukliną przeponową od poczęcia do życia w domu.
- ✓ W miesiącu maju członkowie Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji neonatologicznej „Płód, noworodek i co dalej...” w Łodzi. Podczas konferencji na sesji plakatowej wystawiono plakat Stowarzyszenia „Wrodzona przepuklina przeponowa”. Nawiązano współpracę z profesorami i lekarzami zajmującymi się leczeniem dzieci z wrodzoną przepukliną przeponową.
- ✓ W lipcu na prośbę Kliniki Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków i Niemowląt ICZMP w Łodzi zorganizowano zbiórkę pieniężną na leczenie Mikołaja z Ukrainy. Zbiórkę przeprowadzono za pośrednictwem fanpage na facebooku. W ciągu 4 dni zebrano kwotę: 160 zł. Ponieważ koszty za leczenie pokryła w całości inna fundacja, za zebrane przez Stowarzyszenie pieniądze zakupiono środki pielęgnacyjne na kwotę 154,89 zł, które przekazano matce chłopca wraz z wózkiem (dar od członka Stowarzyszenia).
- ✓ W miesiącu lipcu wysłano pisma do dyrekcji ICZMP w Łodzi w sprawie procedury fetu. Korespondencja nie przyniosła oczekiwanego skutku.
- ✓ W miesiącu lipcu sponsor wykonał reklamę z logo Stowarzyszenia na tylną szybę auta członka Zarządu.
- ✓ W miesiącu sierpniu wysłano pisma do rektora Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w sprawie ECMO . Korespondencja nie przyniosła oczekiwanego skutku.
- ✓ W sierpniu Stowarzyszenie złożyło wniosek aplikacyjny do projektu „Mikrodotacje – Małe Inicjatywy Lokalne”. W ocenie wniosku uzyskano 42 punkty. Niestety Stowarzyszenie nie otrzymało dotacji.
- ✓ W miesiącu sierpniu wysłano pisma do kierownika I Katedry i Kliniki Położnictwa i Ginekologii WUM w Warszawie w sprawie leczenia dzieci po fetoskopii. Korespondencja przyniosła oczekiwany skutek.
- ✓ W listopadzie w cenie 450 zł wykonano roll up ze zdjęciami podopiecznych Stowarzyszenia w celu wystawiania go na konferencjach.
- ✓ W miesiącu listopadzie członkowie Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji „25-lecia ICZMP w Łodzi”. Podczas konferencji był wystawiony roll up Stowarzyszenia. Nawiązano współpracę z profesorami i lekarzami zajmującymi się leczeniem wrodzonej przepukliny przeponowej. Podczas jednego z odczytów wspomniano o Stowarzyszeniu „ZUZIK”.

- ✓ W miesiącu grudniu członkowie Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji „Ginekologia, położnictwo” w Warszawie. Podczas konferencji członkowie mieli okazję przedstawić na forum idee działalności Stowarzyszenia „ZUZIK”. Nawiązano współpracę z profesorami i lekarzami zajmującymi się procedurą fetu.
 - ✓ W miesiącu grudniu Stowarzyszenie otrzymało misie dla wszystkich pacjentów Kliniki Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków i Niemowląt ICZMP w Łodzi. Misie w ilości 25 sztuk, w okresie bożonarodzeniowym zostały przekazane chorym dzieciom przez członka Stowarzyszenia.
 - ✓ Przez cały rok trwały przygotowania do uruchomienia strony internetowej Stowarzyszenia.
 - ✓ Stowarzyszenie „ZUZIK” w roku 2014 korzystało z pomocy publicznej w postaci pomocy de minimis, obejmującej 100% dofinansowania. W dniu 08.07.2014 została podpisana umowa z Ośrodkiem Wspierania Ekonomii Społecznej dla Regionu Koszalińskiego (OWES Koszalin) związana z udzieleniem pomocy de minimis w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki (Priorytet VII Działanie 7.2. Pod działanie 7.2.2), współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego. W ramach umowy Stowarzyszenie korzysta bezpłatnie z usług OWES Koszalin: szkoleń, doradztwa oraz usług specjalistycznych (prawnych, księgowych, marketingowych, doradztwa biznesowego). Wartość przeznaczonej pomocy de minimis na okres 2 lat wynosi 12.044,08 zł.
 - ✓ Przez cały rok członkowie Stowarzyszenia utrzymywali kontakty telefoniczne, mailowe i osobiste z nowymi rodzicami dzieci z wrodzoną przepukliną przeponową.
3. Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej.
 4. **Przychody uzyskane przez Stowarzyszenie stanowiły:**
 - składki członkowskie: 990,00 zł
 - darowizny pieniężne: 1080,00 zł
 - darowizny rzeczowe: 1050,00 zł
 5. **Koszty realizacji zadań statutowych:**
 - działalności nieodpłatnej: 1103,33 zł
 - koszty zarządu: 564,75 zł
 - przekazane darowizny: 850,00 zł
 6. Stowarzyszenie „ZUZIK” nie zatrudniało osób.
 7. Członkowie Zarządu Stowarzyszenia nie pobierają wynagrodzenia ani diet.
 8. Stowarzyszenie nie nabywało akcji, obligacji, ani innych papierów wartościowych.
 9. Stowarzyszenie nie nabywało nieruchomości ani środków trwałych.
 10. Stowarzyszenie nie wykonywało zadań zleconych przez inne podmioty.

**Sprawozdanie zostało przyjęte uchwałą nr 3/2015
Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia „ZUZIK”
dnia 19 kwietnia 2015r w Łodzi.**