

# Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia „ZUZIK” za rok 2015

## 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 Jakimiec, 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 2015r. Stowarzyszenie „ZUZIK” liczyło:

- 16 Podopiecznych
- 13 Członków Założycieli
- 25 Członków Zwyczajnych
- 4 Członków Honorowych

## **W roku 2015 zostały zorganizowane następujące przedsięwzięcia:**

- ✓ W marcu Stowarzyszenie złożyło wniosek aplikacyjny do projektu „Mikrodotacje – Małe Inicjatywy Społeczne” na sfinansowanie zakupu: komputera, drukarki, oprogramowania i dysku zewnętrznego. Wniosek uzyskał 46 punktów na 50. Niestety nie udało się pozyskać funduszy z projektu.
- ✓ W miesiącu kwietniu odbyło się w Łodzi Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia „ZUZIK” na którym w pierwszej części zatwierdzono sprawozdanie za rok 2014 i omówiono sprawy bieżące. Na drugą część spotkania zaproszono prof. Annę Piaseczną-Piotrowską i prof. Iwonę Maroszyńską, które rozmawiały i konsultowały dzieci z ich rodzicami. Zaproszeni lekarze zostali Członkami Honorowymi Stowarzyszenia.
- ✓ W kwietniu zorganizowano pierwszy w Polsce Dzień Świadomości o Wrodzonej Przepuklinie Przeponowej. Z tej okazji w dniach od 18.04.2015r do 11.05.2015r w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki zaprezentowano wystawę zdjęć podopiecznych Stowarzyszenia oraz plakatu pod tytułem: „Droga życia Dziecka z wpp”.
- ✓ W miesiącu maju Członkowie Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji „Leczenie pod znakiem zapytania, czyli kontrowersje w intensywnej terapii noworodka” w Sulisławiu. Podczas konferencji przedstawiono prezentację na temat działalności Stowarzyszenia „ZUZIK”. Nawiązano współpracę z wieloma profesorami i lekarzami zajmującymi się leczeniem dzieci z wrodzoną przepukliną przeponową.
- ✓ W maju na Rynku Nowego Miasta w Warszawie, odbyła się impreza edukacyjno-naukowa „Warszawski Uniwersytet Medyczny – Społeczeństwu Warszawy”, popularnie określana Piknikiem WUM. Przedstawicielka Stowarzyszenia wraz ze swoją córką wykorzystując wydarzenie do poprawy świadomości społecznej oraz pomocy dzieciom z wrodzoną przepukliną przeponową, zaprezentowała Zuzika, przedstawiając genezę Stowarzyszenia, jego członków oraz podstawowe cele.
- ✓ W czerwcu Członkowie Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji: „Osiągnięcia i wyzwania w Gastroenterologii Dziecięcej – najnowsze wytyczne” w Lublinie. Uzyskano wiele ciekawych informacji na temat żywienia dzieci.
- ✓ W miesiącu sierpniu wystosowano pismo do Kierownika Kliniki Neonatologii dr Krystyny Bober-Olesińskiej w sprawie ECMO w nowo budowanym Dziecięcym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Korespondencja nie przyniosła oczekiwanego rezultatu.
- ✓ W miesiącu wrześniu Członkowie Stowarzyszenia uczestniczyli w konferencji „Kobieta w zdrowiu i chorobie” w Gdańsku. Podczas konferencji zaprezentowano pracę na temat „Opieka nad dzieckiem z wrodzoną przepukliną przeponową w oddziale intensywnej terapii” oraz przedstawiono ideę Stowarzyszenia „ZUZIK”.
- ✓ W październiku na stronie Stowarzyszenia powstała nowa zakładka „Nasze niebo” poświęcona podopiecznym Zuzika, którzy odeszli do wieczności.

- ✓ W grudniu pojawił się pierwszy Zuzikowy kalendarz na rok 2016. Kalendarze trafiły do Członków Stowarzyszenia, szpitali, zaprzyjaźnionych lekarzy i sponsorów.
  - ✓ W miesiącu grudniu zorganizowano akcję „Prezent pod choinkę”. Dzięki dobroczynności wielu osób podopieczni Stowarzyszenia otrzymali wymarzone prezenty pod choinkę .
  - ✓ Stowarzyszenie „ZUZIK” w roku 2015 nadal korzystało z pomocy publicznej w postaci pomocy de minimis, obejmującej 100% dofinansowania. Z dniem 31.12.2015 wygasła 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 korzystało bezpłatnie z usług OWES Koszalin: szkoleń, doradztwa oraz usług specjalistycznych (prawnych, księgowych, marketingowych, doradztwa biznesowego). Wartość przeznaczonej pomocy de minimis na okres 2 lat wynosił 12.044,08 zł.
  - ✓ Przez cały rok Członkowie Stowarzyszenia utrzymywali kontakty telefoniczne, mailowe i osobiste z rodzicami dzieci z wrodzoną przepukliną przeponową.
3. Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej.
  4. **Przychody uzyskane przez Stowarzyszenie stanowiły:**
    - składki członkowskie: 790,00 zł
    - darowizny pieniężne: 1.491,23 zł
    - darowizny rzeczowe: 2.462,97 zł
  5. **Koszty:**
    - koszty realizacji zadań statutowych: 3.586,97 zł
    - koszty administracyjne: 258,69 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.
  10. **Stowarzyszenie nabyło środki trwałe:**
    - urządzenie wielofunkcyjne z możliwością drukowania, kserowania i skanowania.
  11. Stowarzyszenie nie wykonywało zadań zleconych przez inne podmioty.

**Sprawozdanie zostało przyjęte uchwałą nr 3/2016  
Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia „ZUZIK”  
dnia 25.06.2016r w Kołobrzegu**