



SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE 2009

Sprawozdanie merytoryczne z działalności stowarzyszenia Dignitas Dolentium za rok 2009

Stowarzyszenie **Dignitas Dolentium** jest organizacją utworzoną przez chorych i ich rodziny, których łączy chęć pomocy ludziom dotkniętym dramatem SLA - śmiertelnej i nieuleczalnej choroby. Wiemy nie tylko jak ciężka jest ta choroba i ile trudności się z nią wiąże, bo sami ich doświadczamy, ale również wiemy jak powinna wyglądać fachowa i profesjonalna opieka nad chorym na SLA.

1. Informacje podstawowe

Nazwa: Dignitas Dolentium

Adres siedziby: 34-400 Nowy Targ ul. Gorczańska 26

KRS: 0000287744

REGON: 120540597

Data założenia: 31.08.2007r (data rejestracji Stowarzyszenia w KRS)

Data przyznania statusu OPP: 15.04.2009 r.

Skład Zarządu: Prezes - Paweł Bała; Sekretarz - Sławomir Jurzec; Księgowy - Jolanta Suchowska; Członek Zarządu - Michał Chełstowski; Członek Zarządu – Małgorzata Czil. *(Dane na podstawie aktualnego wpisu w rejestrze sądowym).*

Cel statutowy: Celem Stowarzyszenia jest wszechstronna pomoc chorym na SLA - Stwardnienie Boczne Zanicowe i inne choroby zaliczane do grupy chorób MND (choroby neuronu ruchowego), oraz ich opiekunów.

2. W 2009 roku stowarzyszenie Dignitas Doletnium prowadziło następującą działalność:

- Rozwój i systematyczna aktualizacja jedyne w Polsce serwisu internetowego www.mnd.pl w całości poświęconego problematyce związanej z SLA i innymi chorobami zaliczanymi od grupy MND. Znajdują się w nim podstawowe informacje o chorobie, opiece, wszechstronne porady dotyczące spraw socjalno-bytowych osób niepełnosprawnych. Współpracujemy z wieloma specjalistami z różnych dziedzin między innymi: lekarzami, psychologami, filozofami o czym świadczą opublikowane na naszej stronie artykuły tych osób-(dział *Artykuły* www.mnd.pl). Posiadamy również materiały dla specjalistów np.: opublikowana za zgodą autorów jedyna w Polsce naukowa monografia o SLA - "Stwardnienie Boczne Zanikowe" Dariusz Adamek, Barbara Tomik. Na stronie głównej naszego serwisu prezentowane są wszelkie nowinki naukowe dotyczące rozwoju medycyny w kontekście SLA, co jest niezwykle istotne dla cierpiących na tą przypadłość oraz ich rodzin ponieważ nadal choroba ta pozostaje śmiertelną i nieuleczalną. Informujemy również o przysługujących im prawach i świadczeniach. Na oficjalnej stronie Polskiego Towarzystwa Neurologicznego nasz serwis internetowy został określony następująco: "Profesjonalna strona na temat Stwardnienia Zanikowego Boczne. Informacje dla lekarzy, pacjentów i ich rodzin."

- Wydrukowanie „Poradnika dla chorych na SLA/MND” w ilości ok. 1000 sztuk, który jest dostępny za darmo dla każdego zainteresowanego w klinikach neurologicznych i działających przy nich poradniach oraz przez mailowe bądź telefoniczne zamówienie. Jest to wszechstronna publikacja zawierająca poglądowe informacje o chorobie, jej prawdopodobnych przyczynach, prowadzonych badaniach. Znajdują się w niej również porady na temat opieki nad chorym, codziennego życia, fizjoterapii, wspomaganie oddychania, omówione w nim zostały również kwestie prawne renta, orzeczenia o niepełnosprawności, dodatek i zasiłek pielęgnacyjny itp.; rady co zrobić ze stresem, etapy godzenia się z chorobą i inne kwestie dotyczące psychologii, a także na końcu zestawu różnorodnych ćwiczeń oraz indeks przydatnych adresów np.: poradni, klinik. To wszystko zostało napisane w ponad 70 % przez specjalistów: lekarza, fizjoterapeutów, psychologa itp. Reszta była konsultowana przez jedną z najlepszych specjalistek w dziedzinie SLA i chorób neuronu ruchowego dr n. med. Barbarę Tomik.

- Wspieramy tworzenie się społeczności osób bezpośrednio lub pośrednio dotkniętych dramatem SLA w oparciu głównie o forum serwisu internetowego www.mnd.pl.
- Mailowo, listownie, telefonicznie i na forum www.mnd.pl udzielamy wszechstronnych porad dotyczących głównie opieki nad chorym, ale również spraw socjalnych czy też dotyczących organizacji, diagnostyki i leczenia. Gdy jest to konieczne konsultujemy konkretną poradę z specjalistami, lekarzami, pielęgniarkami, fizjoterapeutami czy pracownikami opieki społecznej.
- Prowadzimy telefon zaufania, który daje możliwość potrzebującym uzyskania wsparcia emocjonalnego oraz ewentualnej porady. Prowadzi go Małgorzata Brzózka, pracownik Ośrodka Pomocy Społecznej, z wykształcenia psycholog.
- W imieniu chorych i ich najbliższych interweniujemy w różnego typu instytucjach takich jak Narodowy Fundusz Zdrowia czy Ministerstwo Zdrowia.
- Nakłoniliśmy firmę Sanofi-Aventis do poprawy dostępności leku Rilutek, jak na razie jedyne specyfiku opóźniającego rozwój SLA. Rilutek został włączony do tzw. Usługi Zaopatrzenia Detalicznego, które umożliwia szybsze i łatwiejsze zamówienie i dostarczenie tego leku do aptek.
- Stowarzyszenie zorganizowało i sfinansowało przekazanie sprzętu ortopedycznego potrzebującym od rodziny zmarłego chorego. W ten sposób przekazany został wózek elektryczny, wózek ręczny ze stabilizacją głowy, pionizator aktywny, podnośnik oraz szyny podjazdowe.
- Pod koniec roku złożyliśmy wniosek o członkostwo w prestiżowym ogólnoswiatowym stowarzyszeniu International Alliance of ALS/MND Associations, które zrzesza organizacje pomagające chorym na SLA. Wniosek został pozytywnie rozpatrzony w 2010 r.

Działalność stowarzyszenia w 2009 r. w skrócie:

- Prowadzenie serwisu internetowego www.mnd.pl
- Wydrukowanie i dystrybucja „Poradnika dla chorych na SLA/MND”
- Wspieranie tworzenia społeczności osób dotkniętych dramatem SLA
- Udzielanie porad
- Telefon zaufania
- Interwencja w różnego rodzaju instytucjach
- Poprawienie dostępności leku Rilutek
- Pomoc w przekazywaniu sprzętu medycznego potrzebującym chorym
- Członkostwo w International Alliance of ALS/MND Associations.

3. Nie prowadzimy działalności gospodarczej.

4. Wysokość uzyskanych przychodów (PLN):

Przychody ogółem: **16.255,62**

- składki członkowskie 1.670,00
- darowizny 14.585,62
- zwrot opłaty sądowej 250,00

Brak uzyskanych przychodów z 1% podatku w 2009 r., ponieważ dopiero za 2009 r. będzie nam przysługiwało uprawnienie do utrzymywania tego typu darowizn.

5. Koszty (PLN):

Koszty ogółem: **9.935,13**

- zakup materiałów wyposażenia 613,60
- zakup usług obcych pozostałych w tym usługi pocztowe, usługi drukarskie, wizytówki i tłumaczenia: 8.670,32
- inne opłaty i składki : 466,21
prowizje, opłaty związane z prowadzeniem kont i inne

Sekretarz Zarządu
Sławomir Jurzec

Prezes Zarządu
Paweł Bała