

**Sprawozdanie merytoryczne z działalności
Oddziału Zachodniopomorskiego
Stowarzyszenia Chorych Przepukliną Oponowo-Rdzeniową
Rzeczypospolitej Polskiej w Koszalinie za rok 2015-2017**

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 latach 2015-2017 r. *Zarząd Oddziału* pracował w składzie:

1. Irena Lichtańska -Woźniak – prezes
2. Emil Gawęda – wiceprezes
3. Anna Dziwior-Dudek – sekretarz
4. Ewa Majewska – skarbnik
5. Zenon Walczak – członek zarządu

Komisja Rewizyjna:

1. Bogusław Mazur – przewodnicząca
2. Aleksandra Andrzejewska
3. Wioletta Ciszewska

W skład Zarządu wchodzi ponadto jako *członkowie wspierający*:

1. Urszula Mikołajczak-Mejer – lekarz
2. Danuta Walczak – gospodarowanie używanym sprzętem rehabilitacyjnym.

Zrzeszamy chorych z przepukliną oponowo-rdzeniową oraz ich rodziny obejmując swym zasięgiem województwo zachodniopomorskie. Na dzień 31 grudnia 2017 w Oddziale było zarejestrowanych 101 osoby z przepukliną oponowo – rdzeniową. Niestety tylko około 1/3 rodzin 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, w Poznaniu, w Szczecinie, w Zakopanym, w Warszawie nie biorą udziału w życiu Stowarzyszenia. W roku 2016 nie zarejestrowaliśmy żadnego dziecka. W roku 2017 urodziło się 1 dziecko z POR. W latach 2015-2017 odeszło na zawsze 3 naszych dzieci. Ciągłym staraniem Zarządu jest dotarcie do tych dzieci i rozeznanie w ich sytuacji.

Zarząd Stowarzyszenia w roku 2015 spotkał się 4 razy, w roku 2016 spotkał się 4 razy, w roku 2017 spotkał się 7 razy. Podczas zebrań omawiano wszystkie aktualne sprawy dotyczące leczenia i rehabilitacji dzieci, sprawy bytowe rodzin.

Odbyły się Walne Zgromadzenia członków:

1. w roku 2015 - w dn. 31.01.2015 r. w klubie KSM Przylesie.
2. w roku 2016 - w dn. 23.01.2016 r. w Zespole Szkół CKR w Boninie.
3. w roku 2017 - w dn. 04 lutego 2017 r. w Centrum Kultury 105 w Koszalinie.

W naszym Stowarzyszeniu w związku z koniecznością aktywniejszych działań w grupie naszych członków powyżej 15 lat (sprawy nauki, zatrudnienia, sportu, rozrywki) powołano spośród obecnych na zebraniu w 2015 trzyosobową grupę: w składzie: Majewski Tomasz, Kietrys Adam, Sosnowska Róża, która miała zajmować się sprawami swoich rówieśników. Po 36 miesiącach grupa nie wykazała działalności, dlatego też zachęcamy naszą młodzież do aktywności i działania.

I. Formy działalności Oddziału Zachodniopomorskiego:

Organizowanie spotkań integracyjno-szkoleniowych dla Członków Oddziału Stowarzyszenia.

W roku 2015 odbyło się jedno spotkanie integracyjne dla dzieci w dn. 31.01.2015 r. W czasie Walnego Zgromadzenia dzieci miały zorganizowaną zabawę choinkową. W zabawie wzięło udział 30 dzieci. Program zorganizował i prowadził klub KSM Przylesie. Dzieci otrzymały paczki ze słodyczami i maskotkami. Nie odebrane paczki rozwieziono dzieciom do domu.

W roku 2016 odbyły się dwa spotkanie integracyjne dla dzieci w dn. 23.01.2016 r. zorganizowano zabawę choinkową w Zespole Szkół CKR w Boninie oraz 18.06.2016 r. zorganizowano letnie spotkanie - Lato 2016 w Parku Rozrywki Zieleniewo-Kołobrzeg.

Dyrektor Zespołu Szkół CKR w Boninie Pani Kingi Dorota Grabarek nieodpłatnie wynajęła na zabawę choinkową świetlicę. Młodzież szkoły oraz nauczyciel zawodu przygotowali salę na walne zebranie oraz stół szwedzki na świetlicy. W zabawie choinkowej wzięło udział 30 dzieci. W czasie Walnego Zgromadzenia dzieci miały zorganizowaną zabawę choinkową. Program zorganizowali i prowadzili wolontariusze z Kościoła Chrześcijan Baptystów w Koszalinie. Śpiewaliśmy wspólnie kolędy. Para taneczna z LO Dubois w Koszalinie zaprezentowała taniec latynoamerykański. W międzyczasie miały także zorganizowaną wesołą zabawę z klaunem. Dzieci otrzymały paczki ze słodyczami i maskotkami. Nie odebrane paczki rozwieziono dzieciom do domu.

Stowarzyszenia Chorych z Przepukliną Oponowo-Rdzeniową Rzeczypospolitej Polskiej Oddział Zachodniopomorski w Koszalinie w dniu 18.06.2016 r. zorganizowało letnie spotkanie - Lato 2016 w Parku Rozrywki Zieleniewo-Kołobrzeg. W spotkaniu uczestniczyło 29 uczestników wraz z opiekunami (10 uczestników z Koszalina). Dziki Zachód to miejsce z mnóstwem atrakcji, które umiliły czas przyjemnie i spokojnie, z mnóstwem wrażeń i przygód w radosnej atmosferze. Wszyscy świetnie się bawili i rozjechali się do domów z uśmiechniętymi twarzami.

Na zabawy choinkowe zapraszaliśmy lokalne media tj. TV MAX. „Głos Koszaliński”, które 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.

W roku 2017 odbyło się jedno spotkanie integracyjne dla dzieci 04 lutego 2017 r. w Centrum Kultury 105 w Koszalinie.

W czasie Walnego Zgromadzenia dzieci miały zorganizowaną zabawę choinkową. W zabawie wzięło udział 15 dzieci. Program zorganizował i prowadził Centrum Kultury 105. Dzieci otrzymały paczki ze słodyczami. Nie odebrane paczki rozwieszono dzieciom do domu.

Nie odbyło się spotkanie z okazji Międzynarodowego Dnia Dziecka w roku 2015 oraz w roku 2017 ze względu na brak finansów na ten cel.

II. Stała działalność statutowa.

1. Utrzymywanie kontaktów korespondencyjnych i telefonicznych z członkami Stowarzyszenia.
2. Reprezentowanie ich interesów, prowadzenie ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspieranie rodzin.
3. Poszukiwanie sponsorów i darczyńców na rzecz Stowarzyszenia. Oddział zarejestrowany jest, jako organizacja pożytku publicznego i w tej sytuacji może uzyskiwać fundusze z 1% podatku.
4. Szkolenia rodziców w zakresie leczenia i rehabilitacji dzieci na spotkaniach z FAR. W zakresie rehabilitacji w minionym roku kontynuowane były zajęcia rehabilitacyjno – rekreacyjne przez grupę naszych dzieci w ramach Fundacji Aktywnej Rehabilitacji. Zajęcia odbywają się Kołobrzegu na Hali. Uczestniczyło w nich regularnie kilkoro naszych dzieci.
5. Współpraca z innymi organizacjami oraz rodzicami w celu wymiany nieużywanego sprzętu rehabilitacyjnego.
6. Koordynacja leczenia dzieci z POR przez pracującego od wielu lat społecznie w Stowarzyszeniu lekarza Pani Urszuli Mejer.
7. Współdziałanie w rehabilitacji leczniczej i zawodowej, prowadzonej przez powołane do tego organy i instytucje.
8. Współdziałanie z pełnomocnikiem ds. osób niepełnosprawnych w Koszalinie oraz z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Koszalinie.

III. Sprawy różne.

Zarząd dysponuje kontem bankowym w SGB Gospodarczy Bank Wielkopolski S.A. Bałtycki Oddział Regionalny w Koszalinie. Członkowie nadal mogli zbierać fundusze z 1% podatku dla swoich dzieci na konto Stowarzyszenia. Po przesłaniu faktury zgodnie z przeznaczeniem na rehabilitację i leczenie dziecka otrzymają zwrot uzbieranej kwoty na wskazane konto.

Stowarzyszenie od 2015 roku na facebooku promuje swoją działalność, między członkami Stowarzyszenia następuje wymiana informacji oraz budowane są wzajemne relacje.

W październiku 2016 roku nasze Stowarzyszenie było poddane kontroli przez Urząd Wojewody Zachodniopomorskiego. Protokół z kontroli został przedstawiony na walnym zebraniu w 2017 r.

Pomoc materialna.

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

Podsumowując: w latach 2015 - 2017 cieszymy się, że możemy sobie pomagać i spotykać się wymieniając swoje doświadczenie i wiedzę w zakresie rehabilitacji, leczenia i pomocy szeroko rozumianej.

Dużym wsparciem dla rodzin jest możliwość gromadzenia środków z 1% podatków, co uważamy za bardzo pozytywną decyzję ustawodawcy i zachęcamy Rodziców do zainteresowania się tą formą wsparcia leczenia dziecka w nadchodzącym okresie rozliczeń podatkowych.

Nadal pozostaje problem dotarcia do wszystkich zapisanych do Stowarzyszenia dzieci, które nie odpowiadają na naszą korespondencję. Zarząd wciąż stara się uzyskać jakiegokolwiek kontakty i w razie potrzeby służyć im wszelką pomocą.

Sprawozdanie przygotowała: prezes Irena Lichtańska-Woźniak

1. prezes - Irena Lichtańska -Woźniak
2. wiceprezes -Emil Gawęda
3. sekretarz -Anna Dziwior-Dudek
4. skarbnik -Ewa Majewska.....
5. członek zarządu- Zenon Walczak.....