

## **Sprawozdanie merytoryczne z działalności Mieleckiego Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane za okres od 01.01.2021 do 31.12.2021**

Stowarzyszenie zostało wpisane do rejestru Stowarzyszeń w Sądzie Wojewódzkim wydział I Cywilny poz 696 dn. 13 sierpnia 1996 r. i od tego dnia datuje się rozpoczęcie działalności stowarzyszenia.

Stowarzyszenie zostało wpisane do Krajowego Rejestru Sądowego 24-07-2001r.

Uzyskało status OPP dn.21-12-2006r.

1. Dane rejestrowe Nazwa: Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane

KRS: 0000019619

REGON: 690418676

NIP: 8171347795

Data rozpoczęcia działalności: 13.08.1996 r.

Adres rejestrowy: UL. A. Mickiewicza 2/7, 39-300 Mielec

2. Władze stowarzyszenia

W roku 2020 Zarząd stowarzyszenia działał w następującym składzie:

Prezes Zarządu – Teresa Michnik,

Wiceprezes Zarządu – Kania Lesława

Skarbnik – Aneta Pszeniczna,

Sekretarz Zarządu, – Katarzyna Starzec,

Członek Zarządu – Anna Litwin, Anna Kępa.

Komisja Rewizyjna działała w następującym składzie:

Piotr Pieńczewski, Danuta Dul, Chotkowska Grażyna

3. Informacje ogólne Siedzibą Stowarzyszenia jest Mielec, a terenem jego działania jest obszar Powiatu Mieleckiego.

Stowarzyszenie w 2021 roku liczyło 38 członków/osób zwyczajnych.

Stowarzyszenie posiada siedzibę przy ul. Mickiewicza 2/7. 39-300 Mielec

4. Określenie celów statutowych stowarzyszenia.

Celem Stowarzyszenia jest:

1. Zrzeszanie osób ze stwardnieniem rozsianym i innymi schorzeniami neurologicznymi celem poprawy ich warunków życiowych i zdrowotnych.
2. Wspieranie działań osób chorych i promocja ich inicjatyw.
3. Zwiększenie integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych.
4. Tworzenie sprzyjających warunków dla funkcjonowania osób chorych na SM w społeczeństwie.
5. Edukacja społeczna oparta na zasadach integracji.
6. Jak najwszechstronniejszą ich rehabilitację i leczenie rozumiane jako proces osiągania optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie.
7. Nawiązywanie kontaktów z ośrodkami specjalistycznymi.
8. Popularyzacja najnowszych metod badawczych i pomoc w uzyskiwaniu leków.
9. Działalność interwencyjna oraz współpraca z administracją państwową i samorządową, placówkami służby zdrowia i opieki społecznej, a także innymi organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.
10. Likwidację barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób ze stwardnieniem rozsianym i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami.

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- a) załatwianie konsultacji specjalistycznych,
- b) organizowanie turnusów rehabilitacyjnych,
- c) organizowanie bieżących ćwiczeń rehabilitacyjnych,

- d) współpracę z administracją państwową, samorządową i organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.
- e) udzielanie pomocy interwencyjnej w załatwianiu indywidualnych spraw osób niepeł.
- f) inicjowanie wszelkich form wspólnego działania mających na celu realizację założeń statutowych.
- g) organizowanie pomocy członkom Stowarzyszenia w rozwiązywaniu ich problemów życiowych poprzez informację, pomoc prawną i socjalno-bytową, finansowanie na ustalonych zasadach kosztów powszechnie uznanych i przyjętych metod leczenia i rehabilitacji, społecznej oraz zawodowej, a także współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej, gospodarczej i kulturalnej dla chorych,
- h) przeciwdziałanie uzależnieniom i patologiom społecznym, które są wynikiem choroby wśród chorych i ich rodzin,
- i) likwidację barier psychologiczno-społecznych.

W roku pandemi COVID-19 2020 Mieleckie Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane z zachowaniem szczególnej ostrożności kontynuowało działalność, która była ukierunkowana podobnie jak w latach ubiegłych na prowadzenie rehabilitacji ruchowej i społecznej członków stowarzyszenia. Wszelkstronną pomocą objęto 38 osób chorych na SM z terenu powiatu mieleckiego, jak również współpracowano z rodzinami naszych podopiecznych.

Działania Stowarzyszenia podjęte w okresie 01.01.2021 - 31.12.2021 r.

I Głównym działaniem Stowarzyszenia w 2021 roku było prowadzenie rehabilitacji w miejscu zamieszkania chorego przez cały rok. Cztery miesiące działania prowadzone były z środków własnych pochodzących zdarowizn i 1% podatku i wykonano 583 godz. rehabilitacji. Przez pół roku w ramach programu współfinansowanego z funduszy PFRON w wysokości 50 000,00 realizowano zadania „Prowadzenie grupowych i indywidualnych zajęć które mają na celu: nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych pn. „Pomóżmy Sami Sobie”. Była to rehabilitacja indywidualna przy łóżku chorego to ćwiczenia, masaż, nauka samoobsługi i niezależności od otoczenia. W zadaniu wzięło udział 16 osób i wykonano 900 godz. Drugim działaniem w tym zadaniu była terapia metodą PNF na 309 godz. Jest to sprawdzona, skuteczna metoda rehabilitacji oporowej.

W 2021 roku w ramach projektu zostały zrealizowane jeszcze takie działania jak:

II rodzaj działania publicznego - „Ochrona i promocji zdrowia, ratownictwo i ochrona ludności oraz obronności państwa, działania na rzecz osób niepełnosprawnych i osób starszych” pn „WALCZ O SIEBIE” dofinansowany z funduszy Starostwa Powiatowego Mielec w wysokości 6 000,00 Terapia realizowana była przez 300 godz. cuklicznie powtarzana u 15 osób w miejscu ich zamieszkania, aż do pobudzenia do pracy mięśni głębokich i włączenia się w czynne życie społeczne, rodzinne i zawodowe.

III. rodzaj działania publicznego tj „Działania na rzecz profilaktyki i działań na rzecz ludzi chorych na stwardnienie rozsiane” współfinansowany ze środków Gminy Miejskiej Mielec w wysokości 3 000,00.- W ramach 100 godz. przeprowadzono sprawdzoną terapię metodą pobudzenia tkanek głębokich i rozluźnienia mięśniowo –powięziona oraz szkolenie na temat ww terapii jej znaczenia, powstały one w odpowiedzi na problemy osób chorych na SM z dostępem do ciągłej rehabilitacji.

W roku panującej pandemi COVID-19 nasze spotkania były ograniczone do minimum, Spotkania grupowe z powodu COVID-19 i braku dostępu do użyczonych sali gimnastycznej wykonano o 90% mniej do roku poprzedniego.

Podczas rehabilitacji zostały poruszone problemy najczęściej dotyczące niepełnosprawnego i jego rodzinę. Ze względu na niepełnosprawność i specyfikę choroby, jaką jest SM podchodzimy w sposób bardzo indywidualny do każdego przypadku. Ćwiczenia poprawiły sprawność

ruchową i aktywizowały organizm do walki ze zmęczeniem. Realizowana rehabilitacja społeczna doprowadziła do akceptacji życia w społeczeństwie z niepełnosprawnością, a zarazem akceptacji utraty sprawności, okazała się sposobem na pokonanie oporów związanych z zaakceptowaniem siebie i motywowaniem do wyjścia z domu i walki o lepsze jutro. Działania realizowane w Stowarzyszeniu służyły pomocą w rozwiązywaniu problemów osobistych, trudności będących przyczyną wykluczenia społecznego.

Terapia odbywała się w miejscu zamieszkania w którym chory najwięcej spędza czasu, motywując go do dalszego działania.

Stowarzyszenie prowadziło Program Leczenia i Rehabilitacji (PLiR), który ma na celu pomoc osobom w przezwyciężaniu trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie same pokonać, wykorzystując własne uprawnienia zasoby i możliwości, udostępniając subkonta do gromadzenia darowizn pochodzących z 1% podatku z przeznaczeniem na cel leczenia i rehabilitacji wg. wskazówek. Do PLiR przystąpiło 24 członków.

W ramach integracji stowarzyszenie w tym roku nie organizowało spotkań integracyjnych, zebrań członków stowarzyszenia.

Zwołano 1 Walne Zebranie zatwierdzając Wynik Finansowy na którym podjęto 2 uchwały.

Dodatkowe działania prowadzone przez Stowarzyszenie:

Stowarzyszenie pozyskało darczyńców prawnych i otrzymało środki finansowe w wysokości -4 130,00. Jeden z darczyńców firma „EUROTECH” która wspierała nas systematycznie w roku ubiegłym w tym roku zaprzestała. Darczyńcy osób fizycznych przekazali na działalność statutową Stowarzyszenia kwotę-4 509,50, a kwotę- 63 050,00 wsparli nas podatnicy 1% podatku, to jednak mniej niż w roku ubiegłym prawie o 23 000,00 a koszty w tym roku wyniosły 146 744,00 to więcej o 27 113,00 w stosunku do roku ubiegłego.

Udzielano informacji telefonicznej o:

- dofinansowaniu do zakupu sprzętu,
- likwidacji barier architektonicznych,
- przysługujących odliczeń od podatku,

Chorzy na SM w ten sposób zakupili urządzenia ułatwiające wykonywanie czynności życiowych, oraz skorzystali z dofinansowania ze środków PEFRON. Członkowie Stowarzyszenia potrzebujący pomocy w załatwianiu osobistych spraw stale korzystali ze wsparcia i pomocy pracowników Stowarzyszenia.

Działania komunikacyjne prowadzone przez sekretarza stowarzyszenia -Kasię Starzec:

prowadzenie strony [www.smmielec](http://www.smmielec) i fanpage'a na Facebooku i Twitterze.

Udało nam się zainteresować naszą działalnością, 2 osoby, które podpisała deklarację przystąpienia do Stowarzyszenia .

Myślę, że w bieżącym roku, o ile środki i zdrowie nam pozwoli, będziemy kontynuować dalszą rehabilitację i może uda nam się coś więcej zdziałać. Czekamy na ciekawe propozycje współpracy.

Mielec 31-03-2022r.

Sporządziła: Teresa Michnik

PREZES ZARZĄDU

  
Teresa Michnik

tel. 692 448 576