

**Sprawozdanie Merytoryczne z Działalności
Dolnośląskiego Stowarzyszenia Na rzecz Osób z Zespołem Downa „RAZEM”
za 2007 rok**

Nazwa OPP :

Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa „Razem”

Siedziba :

ul. Grochowa 38 53-424 Wrocław

Numer KRS :

0000055381

Data rejestracji w KRS :

24.10.2001 rok

Data rejestracji jako Organizacja Pożytku Publicznego :

06.09.2005 rok

Data wpisu ostatnich zmian w KRS :

09.10.2007 rok

REGON :

930426319

Członkowie Zarządu :

Żabska Izabela – prezes zarządu – PESEL 68013100562

Gołos-Łaniewska Lidia – członek zarządu – PESEL 68072011825

Tompol Bogusław – wiceprezes zarządu – PESEL 70112809598

Lulewicz Kamila – członek zarządu – PESEL 75012302666

Strymer Alina – skarbnik – PESEL 72082810163

Piechaczyk Magdalena – członek zarządu – PESEL 78090713126

Bodetko Dariusz – członek zarządu – PESEL 71030705090

Dolnośląskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Zespołem Downa „RAZEM” powstało w wyniku przekształcenia się z Wrocławskiego Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „RAZEM” z siedzibą we Wrocławiu przy ulicy Grochowej 38. Walne Zgromadzenie członków Wrocławskiego Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Razem”, które odbyło się 27 kwietnia 2007 roku postanowiło o zmianie nazwy stowarzyszenia, władz stowarzyszenia i statutu, w którym zawarto nowe cele działania. Związane one były głównie z koncentracją działalności Stowarzyszenia na

działaniach związanych z osobami dotkniętymi wadą genetyczną zwaną Zespołem Downa. Wynikało to z pojawia się w Stowarzyszeniu dużej grupy członków mających dzieci lub podopiecznych obciążonych właśnie tą wadą genetyczną. Jednoznacznie stwierdzono, że tylko koncentracja wokół jednej niepełnosprawności może przynieść jakieś określone efekty. Wydaje się z przebiegu dalszych działań, że była to jak najbardziej słuszna decyzja.

I. Cele Statutowe Stowarzyszenia :

1. Działalność na rzecz propagowania idei otwartego społeczeństwa w stosunku do osób niepełnosprawnych, dbałość o zapewnienie należnych im praw, wynikających z Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej i ustawodawstwa zwykłego.
2. Udzielanie pomocy i wsparcia osobom niepełnosprawnym, ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sferach i na każdym etapie ich życia.
3. Pomoc w rozpoczęciu i kontynuacji szeroko rozumianej rehabilitacji, propagowanie i rozwijanie nowych form rehabilitacji leczniczej.
4. Ułatwianie dostępu do wyspecjalizowanej opieki medycznej.
5. Wsparcie procesu edukacji, kreowanie nowych rozwiązań w zakresie kształcenia na każdym etapie edukacji.
6. Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych, pomoc w uzyskaniu zawodu i znalezieniu pracy.
7. Pomoc w zapewnieniu godnej i pogodnej jesieni życia.
8. Udzielanie wsparcia i konsultacji w sprawach dotyczących prawnej sfery życia osób niepełnosprawnych.
9. Inspirowanie i uczestnictwo w badaniach naukowych sprzyjających postępowi w zakresie rehabilitacji psychoruchowej, leczeniu farmakologicznemu chorób oraz integracji społecznej.
10. Prowadzenie działalności informacyjnej i wydawniczej w zakresie problematyki osób niepełnosprawnych, ich rodzin i opiekunów.
11. Podejmowanie działań zmierzających do tworzenia placówek rehabilitacyjnych, medycznych, terapeutycznych, edukacyjnych, kulturalnych, rekreacyjnych, domów dziennego pobytu oraz ośrodków stałego zamieszkania osób niepełnosprawnych.
12. Konsolidowanie osób niepełnosprawnych, ich rodzin, opiekunów i przyjaciół z regionu Dolnego Śląska, stworzenie reprezentatywnej grupy społecznej w stosunku do organów władzy i administracji państwowej i samorządowej.
13. Nawiązywanie i propagowanie krajowej i międzynarodowej współpracy w ramach ustalonych celów statutowych, rozpowszechnianie wiedzy z zakresu światowych osiągnięć w dziedzinie szeroko rozumianego leczenia niepełnosprawności.

II. Prowadzone działania w 2007 roku.

W 2007 roku już na samym początku działalności nowego stowarzyszenia udało się nawiązać kontakt z Europejskim Stowarzyszeniem Zespołu Downa – EDSA. Wymiernym efektem tego było zorganizowanie 20 maja 2007 jednodniowej konferencji naukowej poświęconej problemom wychowania dzieci z Zespołem Downa oraz ich aktywizacji społecznej i zawodowej. Gościliśmy we Wrocławiu wiceprezydenta EDSA – Panią Corę

Halder oraz Panią profesor Ettore Wilken od wielu lat zajmującą się tą problematyką. Konferencja zgromadziła wiele osób zainteresowanych, głównie rodziców i opiekunów osób z Zespołem Downa. Warto zaznaczyć tutaj o wsparciu finansowym Urzędu Miasta Wrocławia w organizacji tej Konferencji w kwocie 3000 zł. (trzy tysiące złotych)

Bardzo ważnym wydarzeniem dla Stowarzyszenia było uruchomienie własnej strony internetowej, która stała się aktywnym forum wymiany informacji dla członków stowarzyszenia i osób zainteresowanych. Trzeba nadmienić, że została stworzona i jest prowadzona przez członków stowarzyszenia, którzy nie pobierają z tego tytułu żadnych pieniędzy.

W ramach kontynuacji działalności poprzedniego stowarzyszenia i podjętych przez nie zobowiązań wsparto organizację turnusu rehabilitacyjnego nad morzem dla dzieci niepełnosprawnych ze szkoły integracyjnej przy ulicy Grochowej 38 we Wrocławiu. Na ten cel przeznaczono 4000,00 zł. (cztery tysiące złotych), które wpłynęło na konto stowarzyszenia w postaci darowizn i wpłat z 1% podatku.

Kolejne działania podjęte były w kierunku usystematyzowania wiedzy medycznej na temat osób z Zespołem Downa. Zorganizowaliśmy spotkania z lekarzami różnych specjalności. Stworzyliśmy własny schemat postępowania dla rodziców, począwszy już od urodzenia dziecka z Zespołem Downa. Przygotowaliśmy listę lekarzy – specjalistów, zajmujących się problematyką Zespołu Downa. Niestety w dalszym ciągu brak jest precyzyjnej wiedzy medycznej na temat stosowania środków farmakologicznych wspomagających rozwój osób z tą wadą i jest to jeden z naszych głównych celów na 2008 rok.

W ramach zaplanowanej „kampanii społecznej” zarząd stowarzyszenia podjął decyzję wydania kalendarza ściennego na 2008 rok, w którym umieszczono zdjęcia dzieci z Zespołem Downa oraz informacje o stowarzyszeniu i możliwości odprowadzenia 1% podatku. Koszt wydania 1000 sztuk kalendarzy został oszacowany na kwotę 7930 zł.(siedem tysięcy dziewięćset trzydzieści złotych). Trzeba nadmienić, że dotyczył on tylko kosztów użytych materiałów do druku, bowiem opracowanie fotograficzne i graficzne wykonaliśmy we własnym zakresie bez poniesionych kosztów. Większą część tej kwoty otrzymaliśmy w postaci przeznaczonych specjalnie na ten cel darowizn z zaprzyjaźnionych firm. Zobowiązanie finansowe za wydruk kalendarzy powstało z dniem 31.12.2007 roku (F15/12/2007) natomiast zapłata została dokonana w dwóch ratach już w 2008 roku po otrzymaniu całego nakładu kalendarzy.

Istotnym elementem działalności stowarzyszenia były comiesięczne spotkania robocze członków, na których mogliśmy wymienić informacje dotyczące spraw bieżących jak również problemów związanych z aspektami medycznymi i wychowawczymi. Z własnych środków zorganizowaliśmy również kilka spotkań integracyjnych dla całych rodzin.

Członkowie i Zarząd Stowarzyszenia działają jako wolontariusze i nie pobierają żadnych pieniędzy za swoją pracę.

III. Podsumowanie przychodów i kosztów w 2007 roku

Przychody z działalności statutowej-15937,78 złotych

w tym :

1. Darowizny z firm – 6600,00 złotych
2. Darowizny od osób fizycznych - 6232,00 złotych
3. Środki z budżetu Gminy Wrocław – 3000,00 złotych
4. Składki członkowskie – 98,00 złotych

Koszty na realizację celów statutowych – 15930,00 złotych

w tym :

1. Dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego – 4000,00 złotych
2. Organizacja konferencji -3000,00 złotych
3. Wydanie kalendarza - 7930,00 złotych
4. Darowizna dla „Szczepana”- 1000,00 złotych

Inne przychody i koszty

Przychody finansowe – 0,15 złotych (odsetki pełne)

Koszty finansowe – 236,00 (opłaty bankowe, prowizje bankowe)

Koszty inne – 500 zł. (związane głównie z przekształceniem)

Ogólny wynik finansowy w roku 2007 :

Strata : - 728,07 złotych

Kwota gotówki ulokowana na koniec 2007 na koncie Stowarzyszenia:

PKO BP S.A. o numerze : **42 1020 5226 0000620201626399 :**

7201,93 złotych (siedem tysięcy dwieście jeden złotych 93/100)

Prezes zarządu