

**Sprawozdanie Merytoryczne z Działalności Dolnośląskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Zespołem Downa „RAZEM”
za 2008 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 :

..... rok

REGON :

930426319

Członkowie Zarządu :

Piechaczyk Magdalena – prezes zarządu – PESEL 78090713126

Żabski Andrzej - wiceprezes zarządu – PESEL 67092411354.....

Strymer Alina – skarbnik – PESEL 72082810163

Lulewicz Kamila – członek zarządu – PESEL 75012302666

Gołos-Łaniewska Lidia – członek zarządu – PESEL 68072011825

Żabska Izabela – członek zarządu – PESEL 68013100562

Bodetko Dariusz – członek zarządu – PESEL 71030705090

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 2008 roku.

Jednym z ważniejszych osiągnięć naszego Stowarzyszenia w roku 2008 było uzyskanie członkostwa w Europejskim Stowarzyszeniu Na Rzecz Osób z Syndromem Downa – EDSA.

Kontynuując działalność zeszłoroczną razem z Polskim Towarzystwem do Walki z Kalectwem – Oddział Wrocław zorganizowaliśmy dwudniową międzynarodową konferencję naukową, poświęconą postępom w leczeniu, rehabilitacji i edukacji dzieci z zespołem Downa.

W czasie konferencji oraz po niej gościliśmy wystawę „Listy do Syna” użyczoną przez Stowarzyszenie Bardziej Kochani z Warszawy.

Również wspólnie z PTWK wydaliśmy książkę, w której zebrane zostały wszystkie referaty naukowe, które prezentowane były przez prelegentów uczestniczących w powyższej konferencji.

Istotnym komunikatorem stowarzyszenia jest nadal strona internetowa. Pod koniec roku 2008 stała się rozpoznawalna w całej Polsce. Prowadzona przez członków stowarzyszenia, którzy nie pobierają z tego tytułu żadnych opłat.

W ramach Światowego Dnia Zespołu Downa, przypadającego na 21 marca każdego roku zorganizowaliśmy wystawę zdjęć osób z Zespołem Downa. Wystawa pt. „Wrocławianie” była prezentowana w dniach 20-30 marca 2008 roku na ulicy Świdnickiej we Wrocławiu.

Kontynuujemy działania w kierunku usystematyzowania wiedzy medycznej na temat osób z Zespołem Downa. Zostaliśmy zaproszeni do wystąpienia na III Konferencję Federacji Polskich Towarzystw Pediatricznych w Warszawie, poświęconej sytuacji zdrowotnej dziecka w Polsce widzianych oczami rodziców. Wystąpiła prezes stowarzyszenia z prezentacją multimedialną. Nawiązujemy kontakty z lekarzami z Polski i ze świata, którzy poprzez naszą stronę internetową prezentują nam nowości odnośnie leczenia i wspomagania osób z trisomią.

W ramach kontynuacji projektów dotyczących zmiany wizerunku osób z zespołem Downa zarząd stowarzyszenia podjął decyzje o wydaniu kalendarza ściennego na 2009 rok, w którym umieszczono zdjęcia dzieci razem z drużyną koszykarzy Śląza Wrocław oraz Śląsk Wrocław. Opracowanie fotograficzne i graficzne wykonaliśmy we własnym zakresie.

Przedstawiciel – członek Stowarzyszenia Razem wziął udział w Konferencji organizowanej przez Stowarzyszenie Bardziej Kochani – w Warszawie, na której omawiany był problem poprawy wizerunku osób niepełnosprawnych oraz czynione działania w kwestii zmiany postrzegania tych ludzi przez zdrowych członków społeczeństwa.

Istotnym elementem działalności stowarzyszenia nadal są comiesięczne spotkania członków, na których dokonywana jest wymiana informacji odnośnie spraw bieżących jak również problemów związanych z aspektami medycznymi i wychowawczymi.

Z własnych środków zorganizowaliśmy spotkania integracyjne całych rodzin, przykładem jest Majówka w Łągiwnikach oraz Mikołajki.

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

III. Podsumowanie przychodów i kosztów w 2008 roku

Przychody z działalności statutowej – 53677,81 złotych

w tym :

1. Darowizny od osób fizycznych – 7732 złotych
2. Wpływy z 1% - 31359,61 złotych
2. Środki z budżetu Gminy Wrocław – 14000,00 złotych
3. Składki członkowskie – 586,00 złotych

Koszty na realizację celów statutowych – 26267,88 złotych

w tym najważniejsze to :

1. Organizacja konferencji – 6532,45 złotych
2. Wydanie książki – 14000,00 złotych
3. Organizacja wystawy – 4150,00 złotych

Inne przychody i koszty

Przychody finansowe – 1,44 złotych

Koszty finansowe – 333,00 złotych

Koszty administracyjne – 898,67 złotych

Ogólny wynik finansowy w roku 2008 :

ZYSK : 26179,70 złotych

Kwota gotówki ulokowana na koniec 2008 na koncie Stowarzyszenia:

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

Prezes zarządu