



Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne

05-503 Głusków ul. Radnych 9A

Nr rejestru
KRS/12401/03/963

Tel. (0-22) 715-33-19
Tel. 0-605 36 88 40
Fax (0-22) 715-33-11

Konto: BPH PBK S.A. Oddz. w W-wie
28 1060 0076 0000 4010 2017 9655

STOWARZYSZENIE CHORYCH NA MUKOPOLISACHARYDOŻĘ I CHOROBY POKREWNE

INFORMACJA DODATKOWA ZA ROK 2005

1. Stowarzyszenie „Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne” jest zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym – Rejestr Stowarzyszeń, Innych Organizacji Społecznych i Zawodowych, Fundacji oraz Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej pod numerem KRS: 0000060517

Siedziba Stowarzyszenia znajduje się pod adresem: ul. Radnych 9A, 05-503 Głusków.

Organem Sprawującym nadzór jest: Ministerstwo Polityki Społecznej, Departament Pożytku Publicznego ul. Nowogrodzka 1/3, 00-513 Warszawa.

W skład Zarządu Stowarzyszenia wchodzi:

- a) Prezes – Teresa Matulka zam. Ul. Radnych 9a, 05-503 Głusków,
- b) Vice Prezes – Justyna Matulka zam. Ul. Radnych 9a, 05-503 Głusków,
- c) Vice Prezes – Krzysztof Bajer zam. 32-412 Wiśniowa 45A
- d) Sekretarz – Mariola Kopecka zam. Ul. Budowlanych 5/18, 05-530 Góra Kalwaria,
- e) Skarbnik – Anna Oldak-Cohen zam. Ul. Van-Gogha 3a/18, 03-118 Warszawa.

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne nie prowadzi działalności gospodarczej.

Celem statutowym Stowarzyszenia jest udzielanie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne oraz ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sprawach życiowych, inicjowanie i organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania tych dzieci w społeczeństwie oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- a) współpracę z naczelnymi i terenowymi organami władzy i administracji państwowej, placówkami służby zdrowia, jednostkami gospodarczymi oraz organizacjami społecznymi, religijnymi, młodzieżowymi, itp. krajowymi i zagranicznymi.
- b) Niesienie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę oraz choroby pokrewne, a także ich rodzinom i opiekunom.
- c) Udzielanie pomocy członkom w rozwiązywaniu spraw życia codziennego oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej.

- d) Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu zespolenie środowiska rodzin posiadających dzieci chore na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne przeciwdziałając uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnienia, bezradności, itp.
- e) Prowadzenie przy pomocy środków masowego przekazu i własnych publikacji pracy propagandowo-uświadamiającej całe społeczeństwo, mającej na celu kształtowanie prawidłowych postaw wobec chorych na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne.
- f) Inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących życia, bytu oraz form pomocy dzieciom specjalnej troski.
- g) Ujawnianie i dążenie do likwidacji barier społecznych, organizacyjnych i innych utrudniających normalne życie i funkcjonowanie dzieci chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby pokrewne w społeczeństwie.
- h) Propagowanie oświaty wśród członków Stowarzyszenia oraz społeczeństwie na temat wszelkich osiągnięć światowej i krajowej wiedzy medycznej w zakresie zapobiegania, diagnostyki i leczenia chorób uwarunkowanych genetycznie, a zwłaszcza defektów metabolizmu.
- i) Popieranie i stymulowanie prac badawczych obejmujących zagadnienia przyczynowego i objawowego leczenia mukopolisacharodozy i chorób pokrewnych.
- j) Zapewnienie dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne systematycznej opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz możliwość korzystania ze wszystkich dóbr i środków będących w posiadaniu Stowarzyszenia i udostępnianych przez inne osoby w kraju i na świecie.

2. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne nie prowadzi działalności gospodarczej.

3. Uzyskane Przychody w 2005 roku przedstawiają się następująco:

L.p.	Przychody z działalności statutowej	2005 rok
1.	Darowizny	234 510,67
2.	Składki Członkowskie	3 480,00
3.	Wpłaty uczestników na turnus rehabilitacyjny	26 266,00
4.	Dofinansowanie dla uczestników turnusu z Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie	45 151,00
5.	Odsetki bankowe	122,60
6.	Inne przychody	0,00
	Razem	309 530,27

4. Poniesione koszty administracyjne w roku 2005 wynosiły: 68.371,57 PLN

Saldo na dzień 31.12.2005 roku na bieżącym rachunku bankowym Stowarzyszenia wynosiło: 221.574,52 PLN

5. Środkiem trwałym nabytym w 2005 roku jest samochód marki CHEVROLET SPARK 5DR HB 0.8 niezbędny do prowadzenia działalności Stowarzyszenia, którego koszt zakupu wyniósł: 28.300,00 PLN.

6. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne nie zatrudnia pracowników, w związku z tym nie posiada kosztów z tytułu wynagrodzeń.

Informujemy, że w okresie sprawozdawczym nie prowadzona była kontrola Stowarzyszenia.