

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI
STOWARZYSZENIA CHORYCH NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ (MPS)
I CHOROBY RZADKIE ZA 2010 ROK**

I. DANE STOWARZYSZENIA:

Nazwa: Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie

Siedziba: ul. Radnych 9A, 05-503 Głusków, powiat piaseczyński

Adres: ul. Radnych 9A, 05-503 Głusków, powiat piaseczyński

Data wpisu w Krajowym Rejestrze Sądowym: 6 marca 1990 r.

Numer Krajowego Rejestru Sądowego (KRS): 0000060517

Numer Rejestru Podmiotów Gospodarki Narodowej (REGON): 003448391

Numer Identyfikacji Podatkowej (NIP): 123-09-99-634

II. DANE CZŁONKÓW ZARZĄDU STOWARZYSZENIA:

1. Teresa Matulka - Prezes Zarządu
2. Krzysztof Swacha - Z-ca Prezesa Zarządu
3. Czesława Grulich- Z-ca Prezesa Zarządu
4. Małgorzata Doroba - Sekretarz
5. Justyna Matulka - Skarbnik

III. DANE CZŁONKÓW KOMISJI REWIZYJNEJ:

1. Aneta Trochimiuk - Przewodnicząca Komisji
2. Agnieszka Skarżyńska - Sekretarz Komisji

IV. CELE STATUTOWE STOWARZYSZENIA:

Przedmiotem działalności Stowarzyszenia jest udzielanie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sprawach życiowych, inicjowanie i organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania tych dzieci w społeczeństwie, działania na rzecz ochrony i promocji zdrowia podopiecznych oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.

V. ZASADY, FORMY I ZAKRES DZIAŁALNOŚCI STATUTOWEJ

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

1. Współpracę z naczelnymi i terenowymi organami władzy i administracji państwowej, placówkami służby zdrowia, jednostkami gospodarczymi oraz organizacjami społecznymi, religijnymi, młodzieżowymi, itp. krajowymi i zagranicznymi.
2. Niesienie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie, a także ich rodzinom i opiekunom.
3. Udzielanie pomocy członkom w rozwiązywaniu spraw życia codziennego oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej.
4. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu zespolenie środowiska rodzin posiadających dzieci chore na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie przeciwdziałając uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnieniu, bezradności, itp.
5. 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 rzadkie.
6. Inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących życia, bytu oraz form pomocy dzieciom specjalnej troski.
7. Ujawnianie i dążenie do likwidacji barier społecznych, organizacyjnych i innych utrudniających normalne życie i funkcjonowanie dzieci chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie w społeczeństwie.
8. Propagowanie oświaty wśród członków Stowarzyszenia oraz w społeczeństwie na temat wszelkich osiągnięć światowej i krajowej wiedzy medycznej w zakresie zapobiegania, diagnostyki i leczenia chorób uwarunkowanych genetycznie, a zwłaszcza defektów metabolizmu.
9. Popieranie i stymulowanie prac badawczych obejmujących zagadnienia przyczynowego i objawowego leczenia mukopolisacharydoz i chorób rzadkich.

10. Zapewnienie dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie systematycznej opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz możliwości korzystania ze wszystkich dóbr i środków będących w posiadaniu Stowarzyszenia i udostępnianych przez inne osoby w kraju i na świecie.
11. Organizowanie turnusów szkoleniowo-rehabilitacyjnych oraz dofinansowanie pobytu najuboższym podopiecznym stowarzyszenia, jak również zakup sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego, niezbędnego do ratowania życia (typu: ssaki, sądy do karmienia, aparaty tlenowe) lekarstw oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

Stowarzyszenie od 1990 roku prowadzi działalność na rzecz dzieci z 40 chorobami ultra rzadkimi, nieuleczalnymi, uwarunkowanymi genetycznie.

Cele Stowarzyszenia to działanie w zakresie integracji rodzin MPS z całego kraju; organizowanie wszechstronnej pomocy na rzecz dzieci dotkniętych chorobą i ich rodzin; rozpowszechnianie wiedzy na temat Mukopolisacharydozy i chorób rzadkich, które zrzęsa Stowarzyszenie i zwrócenie uwagi społeczeństwa na problemy dzieci niepełnosprawnych oraz organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania chorych dzieci w społeczeństwie oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.

Na dzień 31.12.2010 r. Stowarzyszenie obejmuje opieką około 300 osób obciążonych chorobami rzadkimi oraz 15 osób członków wspierających i 20 osób członków honorowych.

Działalność Stowarzyszenia jest zgodna z celami statutowymi, które są realizowane w oparciu o roczne programy zatwierdzane przez Zarząd Stowarzyszenia i Komisję Rewizyjną.

W roku 2010 wydaliśmy 2 biuletyny informacyjne, broszurki dot. objawów i przebiegu choroby oraz możliwości leczenia Mukopolisacharydozy i innych chorób rzadkich, broszurkę Choroby Rzadkie, plakaty oraz banery w języku polskim i angielskim, ulotki informacyjne. Wszystkie materiały są rozprowadzane nieodpłatnie wśród członków Stowarzyszenia, w przychodniach opieki zdrowotnej, szpitalach oraz podczas szkoleń i konferencji.

W 2010 roku zorganizowano jeden turnus rehabilitacyjno-szkoleniowy, który odbył się w dniach od 19 lipca do 02 sierpnia 2010 roku w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym "ECHO" w Cedzynie koło Kielc, w którym uczestniczyło łącznie 141 osób, w tym: 57 osób niepełnosprawnych, 50 opiekunów, 20 osób dodatkowych oraz 14 dzieci zdrowych. A także 30 osób ze wschodu Białorusi, Litwy, Rosji i Ukrainy. Jak co roku w turnusie uczestniczyła kadra medyczno - rehabilitacyjna, lekarze specjaliści w dziedzinie (genetyki klinicznej, logopedii, ortopedii, neurologii, psychologii, stomatologii, pediatrii). Oprócz zajęć rehabilitacyjnych uczestnikom turnusu zorganizowano gry, zabawy i zajęcia zręcznościowe. Koszt turnusu w roku sprawozdawczym wynosił 205 975,50 PLN.

Od 23 do 26 lipca 2010 roku odbyła się VIII Wschodnioeuropejska Konferencja Chorób Rzadkich, organizowana w Cedzynie koło Kielc przez Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie. W konferencji, wzięło udział około 300 uczestników oraz pacjenci z Litwy, Ukrainy, Białorusi i Rosji. Naszym celem jest poprawa diagnostyki, zapewnienie pacjentom dostępu do wysokospecjalistycznej opieki medycznej oraz pomocy socjalnej dla osób z chorobami rzadkimi. Zadania te powinny być realizowane poprzez narodowy program leczenia chorób rzadkich, który zgodnie z rekomendacjami Rady Unii Europejskiej powinien powstać w Polsce do 2013 roku. Pośrednio, poprzez wymianę doświadczeń chcemy też wpływać na kształt terapii w krajach Europy Wschodniej, gdzie choroby rzadkie praktycznie nie są leczone. Na konferencję w zastępstwie pani Minister przybył podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek przekazał Stowarzyszeniu Chorych na MPS i Choroby Rzadkie list od Pani Minister Ewy Kopacz, w którym podkreśliła znaczenie odpowiedniego leczenia pacjentów z chorobami rzadkimi. *„Choroby rzadkie stanowią jeden z priorytetów programów zdrowia publicznego w Unii Europejskiej. Wyróżnia je ich ograniczony zasięg i dotychczasowa niewielka wiedza na ich temat, w tym także wiedza specjalistyczna. (...) Świadomość problemów związanych z chorobami rzadko występującymi jest w naszym kraju wciąż niewielka. (...) Ze swej strony pragnę zapewnić o poparciu dla wszelkich działań zmierzających do poprawy opieki nad chorymi na Mukopolisacharydozę i inne choroby rzadkie”* - napisała w liście minister zdrowia Ewa Kopacz. Koszt konferencji wyniósł 157 845,97 PLN.

W dniach od 27.12.2010 r. do 02.01.2011 r. Hotelowe Pokoje Gościnne Jankowski ul. Środkowa 35, Raszyn, dla chorych dzieci i rodzin Stowarzyszenie zorganizowało po raz drugi Spotkanie Świąteczno - Noworoczne. Podczas spotkania zorganizowano: paczki świąteczne, które rozdawał Mikołaj, Jasełka z udziałem podopiecznych Stowarzyszenia oraz Uroczystość wręczenia Orderu Uśmiechu w uroczystości wzięli udział: chore dzieci, opiekunowie, trzech przedstawiciele kapituły Orderu Uśmiechu, prof. A. Tyłki

Szymańska, Burmistrz Gminy Raszyn, prasa oraz wiele innych gości. Koszt Spotkania wyniósł 41 433,72 PLN.

W trakcie roku Stowarzyszenie zakupiło podopiecznym Stowarzyszenia wg zgłoszonych potrzeb sprzęt medyczny - rehabilitacyjny, pampersy, lekarstwa, środki czystości, artykuły potrzebne do pielęgnacji chorego dziecka i upominki z okazji: Dnia Dziecka, Świąt Bożego Narodzenia i Wielkanocy oraz dla uczestników turnusu rehabilitacyjnego. W przypadku naszych podopiecznych sprzęt medyczno-rehabilitacyjny niezbędny jest dla ratowania zdrowia i życia. W roku sprawozdawczym przeznaczono na ten cel 68 088,33 PLN. Natomiast na świąteczne paczki przeznaczono 4 346,43 PLN.

Zgodnie z celami określonymi w statucie Stowarzyszenia udzieliło pomocy rodzinom najuboższym - 21 300,00 PLN

Stowarzyszenie sfinansowało projekt badawczy dotyczący badań prowadzonych w Instytucie Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka o wsparcie, którego zwróciła się prof. A. Tyłki-Szymańska; koszty statystyki i wycień do prowadzonych badań oraz przygotowanie artykułu do publikacji o sytuacji materialnej rodzin opiekujących się dzieckiem z chorobą rzadką, a także Stowarzyszenie sfinansowało badania diagnostyczne. Koszt wyniósł 10 937,82 PLN.

Opłata za zabiegi operacyjne, badania, oraz konsultacje medyczne podopiecznych stowarzyszenia - 45 187,27 PLN.

W dniach od 9 do 10 kwietnia 2010 r. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zajęło się organizacją warsztatów dla lekarzy prowadzących enzymatyczne terapie zastępcze. Pierwsze warsztaty pt. „Leczenie Mukopolisacharydozy typu II” odbyły się w Warszawie w Hotelu InterContinental. Warsztaty zostały zorganizowane przez Stowarzyszenie MPS dzięki wsparciu firmy Shire. Koszt szkolenia wyniósł 23 983,60 PLN.

W roku 2010 Stowarzyszenie wzięło udział w wielu spotkaniach i konferencjach, które są bardzo istotne dla działalności naszego Stowarzyszenia. Konferencje, które organizujemy i w których uczestniczymy mają na celu naświetlenie aspektów leczenia i specjalistycznej opieki medycznej chorych na choroby rzadkie oraz zacieśnienie współpracy wszystkich środowisk i instytucji, które mają wpływ na jakość opieki zdrowotnej, świadczonej chorym na rzadkie choroby genetyczne w Polsce.

10 lutego 2010 r. braliśmy udział w Konferencji z okazji Światowego Dnia Chorego zorganizowanej przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. W dniach 10 - 11 lutego 2010 w Warszawie odbyło się IV ogólnopolskie spotkanie liderów organizacji pacjentów, organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

W dniach 13 - 15 maja 2010 roku w Krakowie odbyła się V Konferencja Rzadkich Chorób (ECRD), organizowana przez Europejską Federację Rodziców i Pacjentów z rozpoznaniem rzadkich chorób EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases). W konferencji uczestniczyły organizacje pacjentów z chorobami rzadkimi, przedstawiciele środowisk medycznych i naukowych, przedstawiciele przemysłu farmaceutycznego i osoby decydujące o polityce zdrowotnej państwa.

W dniu 25 lipca 2010 roku Polskie Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie podczas konferencji w ORW „Echo” w Cedzynie koło Kielc odbyło się spotkanie założycielskie pacjentów chorych na MPS i choroby rzadkie z Polski, Rosji, Białorusi, Ukrainy i Litwy. Pani profesor Anna Tyłki Szymańska zmotywowała środowisko pacjentów z chorobami rzadkimi do założenia Wschodnio Europejskiej Organizacji Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej. Strony wiedzione chęcią nawiązania współpracy na rzecz pacjentów z chorobami Rzadkimi w Europie Centralnej i Wschodniej podpisały Porozumienie. Współpraca polegać ma na propagowaniu wiedzy na temat MPS i chorób rzadkich, inicjowanie i organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania tych osób w społeczeństwie, działania na rzecz ochrony i promocji zdrowia oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.

19 listopada 2010 roku z okazji Międzynarodowego Dnia Zapobiegania Przemocy Wobec Dzieci oraz przypadającego dzień później Międzynarodowego Dnia Praw Dziecka odbyło się Posiedzenie Kapituły Orderu Uśmiechu. Debatowało na nim ponad 30 osób reprezentujących interesy dzieci z całego świata. Do grona Kawalerów Orderu Uśmiechu dołączyła Prezes naszego Stowarzyszenia Pani Teresa Matulka. Odznaczenie to nadawane jest dorosłym za okazywane dzieciom serce, przyjaźń, dobroć i ciepłość.

25 listopada 2010 r. w Warszawie odbyła się Debata na temat przyszłości leczenia chorób rzadkich zorganizowana przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Dyskusję poprowadził Ks. Arkadiusz

Nowak, Prezes Instytutu oraz Jadwiga Kamińska, prezes Dziennikarskiego Klubu Promocji Zdrowia. "Chorzy podkreślają, że nie ma w Polsce usystematyzowanego planu objęcia ich opieką poczynając od diagnostyki i leczenia, ale też objęcia ich opieką pielęgnacyjną oraz opieką socjalną" – powiedział Ksiądz Arkadiusz Nowak z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Jako pierwsza wystąpiła Teresa Matulka - prezes Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie, (laureatka orderu Uśmiechu, która od 20 lat walczy o specjalistyczną opiekę medyczną, rehabilitację, opiekę socjalną i refundację leczenia). Pani Matulka przedstawiła dramatyczną sytuację pacjentów z chorobami rzadkimi, którzy nie mają zapewnionej specjalistycznej opieki medycznej, rehabilitacji i odpowiedniej opieki socjalnej. Pacjenci z chorobami rzadkimi ze względu na rzadkość choroby czują się odrzuceni i pozostawieni samym sobie. A po śmierci dziecka zostają bez środków do życia.

Działania nasze mają na celu poprawę diagnostyki chorób rzadkich, zapewnienie pacjentom dostępu do wysokospecjalistycznej opieki medycznej oraz pomocy socjalnej, zadania te powinny być realizowane poprzez narodowy program leczenia chorób rzadkich. Czynnikiem ułatwiającym integrację lekarzy i pacjentów z chorobami rzadkimi są właśnie stowarzyszenia pacjentów. Nasze stowarzyszenie, nie tylko wspiera rodziny, które znalazły się w trudnej sytuacji życiowej, ale przede wszystkim psychologicznej. Również finansuje według możliwości projekty badawcze oraz zakupuje aparaturę.

Stowarzyszenie jest otwarte na wszystkich pacjentów dotkniętych chorobą rzadką oraz ich rodziny, jest to forum, które integruje tych ludzi. Służy pomocą pacjentom, lekarzom i naukowcom, którzy chcą się czegoś nauczyć. Uczymy też lekarzy ze wschodu (Rosja, Litwa, Łotwa, Ukraina, Białoruś itd.).

VI. INFORMACJE O PROWADZONEJ DZIAŁALNOŚCI GOSPODARCZEJ

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie nie prowadzi działalności gospodarczej.

VII. UCHWAŁY ZARZĄDU STOWARZYSZENIA

W okresie od stycznia do grudnia 2010 odbyły się 3 protokołowane Zebrania Zarządu Stowarzyszenia, podczas których członkowie Zarządu i Komisji Rewizyjnej omawiali bieżące sprawy związane z działalnością Stowarzyszenia. Podczas zebrań Zarządu w roku 2010 podjęto 3 uchwały (załącznik nr 1).

VIII. INFORMACJA O WYSOKOŚCI UZYSKANYCH PRZYCHODÓW

Przychody w 2010 roku wynosiły:	909 539,52 PLN
w tym:	
1. Składki członkowskie	9 873,00 PLN
2. Darowizny od osób fizycznych i prawnych	202 476,27 PLN
3. Wpływy OPP 1%	179 049,95 PLN
4. Mandat (nawiązki)	13 400,00 PLN
5. Odsetki bankowe	5 302,61 PLN
6. Zysk z lat ubiegłych	378 249,54 PLN
7. oraz pozostałe przychody	121 188,15 PLN

IX. INFORMACJA O PONIESIONYCH KOSZTACH

Koszty w 2010 roku wynosiły	673 842,07 PLN
w tym:	
1. Koszty statutowe (realizacja celów statutowych Stowarzyszenia)	592 243,15 PLN
2. Koszty administracyjne (czynsz, opłaty telefoniczne i pocztowe, artykuły biurowe, wyposażenie biura itp.)	76 480,52 PLN
3. Pozostałe koszty operacyjne i finansowe	5 118,40 PLN

Wynik finansowy za rok 2010 jest dodatni. Nadwyżka przychodów otrzymana w roku sprawozdawczym zostanie przekazany na cele statutowe Stowarzyszenia.

X. KWOTA ULOKOWANA NA RACHUNKU BANKOWYM

Na rachunku bankowym Stowarzyszenia Bank Pekao S.A. Oddział w Warszawie wysokość środków na 31.12.2010 r. wynosi 235 697,45 PLN

XI. POŻYCZKI

1. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w 2010 roku nie zaciągnęło żadnej pożyczki.
2. Stowarzyszenie zgodnie z § 45 pkt 7 Statutu Stowarzyszenie, który mówi, że z majątku Stowarzyszenia nie mogą być udzielane pożyczki lub zabezpieczenia zobowiązań w stosunku do członków Stowarzyszenia, członków jego organów, pracowników oraz ich bliskich. Zatem Stowarzyszenie w 2010 r. nie udzielało pożyczek.

XII. WARTOŚĆ NABYTYCH AKCJI I OBLIGACJI

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie nabyło obligacji lub akcji w spółkach prawa handlowego.

XIII. NABYTE NIERUCHOMOŚCI

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie nabyło nieruchomości.

XIV. NABYTE POZOSTAŁE ŚRODKI TRWAŁE

Stowarzyszenie nie nabyło pozostałych środków trwałych o wartości jednostkowej powyżej 5 000,00 PLN

XV. WARTOŚĆ AKTYWÓW I ZOBOWIĄZAŃ STOWARZYSZENIA

Aktywa Stowarzyszenie za 2010 rok wynoszą 460 537,14 PLN. Natomiast zobowiązania 3 660,00 PLN.

XVI. INFORMACJA O ODPLATNYCH ŚWIADCZENIACH

Stowarzyszenie nie prowadziło odpłatnych świadczeń. W związku z tym nie uzyskało przychodów z odpłatnych świadczeń realizowanych w ramach celów statutowych.

XVII. ZATRUDNIENIE PRACOWNIKÓW

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie zatrudniało pracowników. Stowarzyszenie w 2010 roku nie wypłaciło premii, nagród ani innych świadczeń. Działalność Stowarzyszenia opiera się wyłącznie na pracy społecznej członków Stowarzyszenia. Praca Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej polega na wzajemnej pomocy i jest nieodpłatna.

XVIII. DANE O DZIAŁALNOŚCI ZLECONEJ

Stowarzyszenie nie prowadziło działalności zlecanej przez podmioty państwowe i samorządowe.

XIX. OBOWIĄZKI SPRAWOZDAWCZO - ROZLICZENIOWE

1. Stowarzyszenie składa następujące deklaracje podatkowe: CIT - 8 (rocznie).
2. Stowarzyszenie jest zwolnione z comiesięcznego składania deklaracji podatku dochodowego od osób prawnych CIT - 2.
3. Stowarzyszenie nie jest podatnikiem VAT.
4. Stowarzyszenie nie posiada zaległych zobowiązań podatkowych oraz innych obciążeń publiczno - prawnych.
5. Stowarzyszenie nie składano żadnych deklaracji ZUS - brak takiego obowiązku.

XX. KONTROLE

W roku sprawozdawczym Komisja Rewizyjna odbyła 1 posiedzenie, ponadto brała udział w każdym z zebrań Zarządu, w związku z tym kontrola odbywała się na bieżąco. Komisją Rewizyjną ocenila działalność merytoryczną i finansową Stowarzyszenia pod względem celowości, rzetelności oraz zgodności z przepisami prawa i uchwałami Walnego Zebrania Członków.

Kontrola obejmowała:

1. Dokumentację organizacyjno-statutową;

2. Realizację uchwał Zarządu i uchwał Walnego Zebrania Członków;
3. Zgodność uchwał ze Statutem Stowarzyszenia oraz obowiązującymi przepisami prawa;
4. Zgodność zakupów sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego z wcześniej przygotowanym rocznym planem;
5. Celowość wydatkowania środków;
6. Ewidencję sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego oraz prawidłowości umów użyczenia sprzętu chorym członkom Stowarzyszenia;
7. Wykaz wpłat składek członkowskich;
8. Prawidłowość rozliczenia turnusu rehabilitacyjnego.

W wyniku przeprowadzonej kontroli Komisja Rewizyjna potwierdziła kompletność i rzetelność prowadzenia dokumentacji, która w sposób wyczerpujący dokumentuje działalność Zarządu Stowarzyszenia. Nie stwierdziła uchybień w działalności statutowej stowarzyszenia, w związku z tym nie wydała żadnych zaleceń pokontrolnych.

Sprawozdanie zostało udostępnione do publicznej wiadomości na stronie internetowej Stowarzyszenia www.chorobyrazadkie.pl

**SPIS UCHWAŁY PODJĘTYCH PODCZAS ZEBRAŃ ZARZĄDU STOWARZYSZENIA CHORYCH
NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ (MPS) I CHOROBY RZADKIE W 2010 ROKU**

UCHWAŁA nr 1/158/2010 z dnia 13.02.2010 r.

Decyzją Zarządu wszystkie osoby ubiegające się o pomoc od Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zobowiązane są do przedstawienia zaświadczenia o sytuacji finansowej rodziny, przedstawienie opinii z Ośrodka Pomocy Społecznej (czy dana rodzina ze względu na trudną sytuację finansową kwalifikuje się do pomocy).

W głosowaniu brało udział 4 osoby.

Za: 4 osoby,

Przeciw: 0

Komisja Rewizyjna popiera decyzję.

UCHWAŁA nr 2/159/2010 z dnia 12.06.2010 r.

Zarząd i Komisja Rewizyjna Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zatwierdzają Sprawozdanie Finansowe oraz Sprawozdanie Merytoryczne Stowarzyszenia za rok 2009.

W głosowaniu brało udział 5 osób.

Za: 5 osób,

Przeciw: 0

UCHWAŁA nr 3/160/2010 z dnia 28.08.2010 r.

Zarząd Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie podjął decyzję o otwarciu na rzecz posiadacza rachunku pomocniczego (subkonta) "Dobry Zysk dla Firmy" zwany dalej „rachunkiem”. Otwarty rachunek służyć będzie Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi w Europie centralnej i wschodniej do zbiórki środków pieniężnych od sponsorów na potrzeby związane z działalnością w/w organizacji.

W głosowaniu brało udział: 5 osób.

Za: 5 osób,

Przeciw: 0 osób