

I. Nazwa: Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne

Adres: ul. Radnych 9A, 05-503 Głusków

Data wpisu do KRS: 04.10.2001

Numer KRS: 0000060517

Regon: 003448391

Członkowie Zarządu:

Teresa Matulka - Prezes

ul. Radnych 9A

05-503 Głusków

Maria Grela - Vice Prezes

ul. Rybitwy 13/2

44-114 Gliwice

Agnieszka Skarżyńska - Vice Prezes

ul. Słoneczna 21

82-300 Elbląg

Mariola Kopecka - Sekrearz

ul. Budowlanych 5/18

05-530 Góra Kalwaria

Anna Ołdak-Cohen - Skarbnik

ul. Van-Gogha 3A m. 18

03-188 Warszawa

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.

II. 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 pokrewne, 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 pokrewne 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 pokrewne.

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 pokrewne 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 pokrewnych.

10. Zapewnienie dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby pokrewne 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.

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

IV. Wysokość uzyskanych przychodów w 2004 roku przedstawia się następująco:

Darowizny: 191 991,58 PLN

Składki członkowskie: 4 651,00 PLN

Wpłaty uczestników na turnus rehabilitacyjny: 23 997,00 PLN

Dofinansowanie dla uczestników turnusu z Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie: 33 972,00 PLN

Odsetki bankowe: 262,58 PLN

Inne przychody: 56,84 PLN

Suma przychodów w roku 2004 wynosi: 254 931,00 PLN

V. Wysokość poniesionych kosztów w roku 2004 wynosi: 321 505,39 PLN.

Saldo na dzień 31.12.2004 na bieżącym rachunku bankowym Stowarzyszenia wynosiło 154 176,92 PLN.

Bank BPH PBK S.A. Oddział w Warszawie

ul. Jasna 1

00-950 Warszawa

VI. Środkiem trwałym nabytym w roku 2004 jest Kopiarka niezbędna do prowadzonej działalności Stowarzyszenia (kopiowanie broszurek informacyjnych, biuletynów, pism itp.), której koszt zakupu wyniósł 4270,00 PLN (brutto).

VII. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Pokrewne nie zatrudnia pracowników, w związku z tym nie wypłaca żadnych wynagrodzeń.

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