



Warszawa 20.05.2013 r.

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych „To ma sens”
Warszawa

SPRAWOZDANIE ZARZĄDU

Sprawozdanie z działalności Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Chorych „To ma sens” za rok 2012.

Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Chorych „To ma sens”

Adres siedziby: KONDUKTORSKA 4 LOK 2

00- 775 Warszawa.

Data wpisu do Krajowego rejestru Sądowego: 17.06.2009 r.

Numer KRS: 0000331638.

Zarząd Stowarzyszenia :

Jarosław Teodorczyk - prezes

Bartłomiej Chabrowski – wiceprezes

Joanna Hereta – wiceprezes

Celem Stowarzyszenia jest działalność publiczna na rzecz poprawy warunków życia osób chorych, niepełnosprawnych realizowana przez świadczenie pomocy dzieciom i ich rodzinom w procesie leczenia chorób i prowadzenia rehabilitacji.

Stowarzyszenie realizuje swój cel między innymi poprzez:

- 1) działalność charytatywną;
- 2) ochronę i promocję zdrowia;
- 3) działania na rzecz osób niepełnosprawnych;
- 4) działania na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijania kontaktów i współpracy między społecznościami;
- 5) promocję i organizację wolontariatu;

W 2012 roku Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych TO MA SENS wzięło udział - jako partner - w przeprowadzeniu projektów :

- **Słońce i przygoda 2012** - projekt, który powstał z myślą o dzieciach po przebytej terapii przeciwnowotworowej. W dniach 19-30 czerwca 2012 roku - odbył się obóz pływacko - nurkowy pacjentów Szpitala Wojewódzkiego w Olsztynie w miejscowości Medulin w Chorwacji.

Rehabilitacja i terapia prowadzona jest przez zespół różnorodnych, współdziałających między sobą specjalistów, którego zadaniem jest nie tylko usprawnianie ruchowe małych rekonwalescentów. Równie wiele uwagi poświęca się odbudowie kontaktów socjalnych, usprawnianiu psychospołecznemu oraz psychoterapii. Dzięki tym działaniom, dzieci mają możliwość odzyskania jakości i radości życia, które zakłóciła choroba i późniejszy tok leczenia.

Temu również służy, jako element wspomnianej rehabilitacji, projekt "Słońce i przygoda".

Pomyślany i zaplanowany w formie wyprawy do Chorwacji, w której wzięło udział 10 tka podopiecznych Szpitala Wojewódzkiego w Olsztynie w wieku od 8-15 lat, mająca za sobą terapię przeciwnowotworową i przeszczepienie szpiku kostnego. Towarzyszył im zespół specjalistów złożony z personelu medycznego, terapeutów, psychologów oraz instruktorów nurkowania HSA.

Młodzi uczestnicy wyprawy spotkali się na miejscu ze swoimi chorwackimi rówieśnikami i wspólnie, w zabawowej formie, poznawali podstawy nurkowania i zarazem tajemnice fascynującego, podwodnego świata. Doświadczenia poprzednich i tego wyjazdu pokazały, że zajęcia w wodzie i pod wodą są wspaniałym uzupełnieniem pozostałych form terapii: ruchowej, zajęciowej i psychoterapii. Młodzi rekonwalescenci w niewymuszony sposób, w atmosferze słonecznych wakacji i przyjacielskiego spotkania, odzyskiwali siły witalne, stabilizację psychiczną oraz budowali na nowo kontakt ze światem zewnętrznym.

Projekt "Słońce i przygoda" przygotowywany był oprócz Stowarzyszenia przez:

- Stowarzyszenie "Udruga Cerebralne Paralize Istarske Županije". Chorwacja
- Krajowy Ośrodek Treningowy HSA Polska,

W tym roku nie udało nam się zdobyć sponsorów na wyjazd.

2000 EUR niezbędnej zaliczki zapłaciliśmy z konta walutowego (środki przeznaczone na rehabilitację Janusza Solarza)

Resztę – zapłacił Tadeusz Masztalerz z własnych prywatnych środków.

Naszym zadaniem jest pozyskanie na następne edycje tyle środków, by w pierwszej kolejności zwrócić w/w kwoty w/w osobom.

- **Delfinoterapia** – to kontynuacja projektu prowadzonego wspólnie z Centrum Terapeutycznym UNIQUECENTER z Warszawy. Projekt ten był realizowany w trakcie dwóch 2-tygodniowych turnusów rehabilitacyjnych dla 18 dzieci z Polski z wieloma sprzężonymi niepełno sprawnościami. Turnusy te odbyły się na Ukrainie, w Kyrillowce. W trakcie turnusu dzieci uczestniczyły w delfinoterapii – codziennych sesjach w basenie z delfinami – a także miały zapewnione inne formy rehabilitacji i terapii – między innymi aquaterapii, terapii taktylnej, integracji sensorycznej itp.

Terapeutami w delfinoterapii byli wolontariusze ze Stowarzyszenia oraz terapeuci z Uniquecenter.

- **Aquaterapia**

Dzięki dofinansowaniu z Urzędu Dzielnicy Warszawa Ursynów projektu realizowanego w ramach zadania publicznego: **Organizowanie różnorodnych form wsparcia dla rodzin, w tym rodzin wielodzietnych lub wychowujących dzieci niepełnosprawne: Udzielanie kompleksowego wsparcia dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom** – Stowarzyszenie mogło realizować projekt: „**Klub Halliwick- wodny klub integracji dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym**” w trakcie 8 miesięcy: marzec- czerwiec i wrzesień – grudzień 2012 r. W tym czasie na basenie przy Al. KEN w Warszawie prowadzone były zajęcia (88 jednostek) aquaterapii dla 20 rodzin dzieci i ich rodziców.

Z zakładanych 88 jednostek zajęć w wodzie dla 20 rodzin z dzieckiem z orzeczeniem i ich rodziców – zrealizowano 100 % planu.

W projekcie brały udział rodziny dzieci niepełnosprawnych. Środki z dotacji pokryły koszty wynagrodzenia terapeuty prowadzącego zajęcia z dziećmi oraz częściowo koszt wynajęcia basenu. Zajęcia odbywały się w niedzielne poranki. W zajęciach brało udział 7ro wolontariuszy stowarzyszenia, których pomoc i doświadczenie były absolutnie niezbędne i nieocenione.

Dla każdej z rodzin biorących udział w projekcie – koszty związane ze stałą rehabilitacją dzieci są ogromnie obciążającym punktem w budżecie każdej rodziny. Fizykoterapia, zajęcia logopedyczne, zabiegi, operacje i inne pochłaniają mnóstwo środków. Dofinansowanie projektu aquaterapii było elementem zwalniającym budżet w 20 rodzinach z dużego wysiłku finansowego a przyniosło wymierne efekty dla samych dzieci jak i dla ich bliskich.

Dofinansowanie projektu pozwoliło na kontynuację zajęć, które realizujemy od 2010 roku. Miesiące, w trakcie których dzieci uczestniczyły w zajęciach w wodzie pokazały, że ta forma terapii przynosi doskonałe efekty ich Rehabilitacji.

Wszystkie dzieci i ich rodzice chcą kontynuować zajęcia. Rodzice widzą postępy w socjalizacji swoich pociech z autyzmem czy z zespołem Down'a oraz w relaksacji dzieci w porażeniu mózgowym i nie chcą rezygnować z terapii. Wszystkie dzieci, które brały udział w programie – od momentu rozpoczęcia zajęć w wodzie nie chorowały.

Do prowadzenia aquaterapii w wodzie z dzieckiem niepełnosprawnym konieczne jest dostosowanie programu ćwiczeń i zabaw do występujących ograniczeń fizycznych, psychologicznych oraz społecznych. Pomoc instruktora i środowisko wodne umożliwiają dzieciom naukę prawidłowych wzorców ruchu niemożliwych do wykonania na lądzie. Po początkowym przystosowaniu psychicznym do wody dzieci poznają zasady kontroli równowagi, a następnie często dochodzą do poziomu umożliwiającego zerwanie bezpośredniego kontaktu z terapeutą czy rodzicem. Wtedy, często pierwszy raz w życiu, doświadczają niezależności i samodzielności ruchu. Obecność rodzica początkowo jest gwarancją bezpieczeństwa a w miarę ćwiczenia nowych umiejętności staje się okazją do okazywania satysfakcji i dumy. A to zawsze podnosi samoocenę obu stron. Dziecka, bo czuje się docenione przez rodzica - rodzica, bo widzi postęp w terapii dziecka. Dlatego też chcemy aby opiekunowie dzieci - od samego początku brali aktywny udział w zajęciach w wodzie z dzieckiem. Początkowo jako obserwatorzy aż do samodzielnej współpracy i zabawy z dzieckiem. Efektem ma być swoboda w przebywaniu w wodzie opiekuna z dzieckiem niepełnosprawnym. Woda to środowisko uwalniające ze spastyki, dające mnóstwo frajdy, relaksuje i bawi. A także hartuje.

Głównym celem aquaterapii - poprzez nauczanie bezpiecznego i swobodnego poruszania się i przebywania w wodzie dziecka niepełnosprawnego (przy pełnej i aktywnej kontroli opiekuna) jest adaptacja do wodnego środowiska oraz samodzielne poruszanie się w nim. Przy realizacji projektu współpracowaliśmy z klubem Bodyshape w Warszawie – właścicielem basenu, na którym mogliśmy prowadzić zajęcia.

OPP

W trzecim roku funkcjonowania Stowarzyszenia jako Organizacji Pożytku Publicznego, po problemach proceduralnych (odzyskaliśmy prawo zbierania 1% dopiero w marcu 2012 roku) – na konto stowarzyszenia wpłynęło **36 057,10** zł, środki te zostały wykorzystane na cele wskazane przez rodziców podopiecznych oraz na cele statutowe.

- www.choredzieci.org.pl – na stronie stowarzyszenia na bieżąco pojawiały się informacje o działalności stowarzyszenia oraz dane do kontaktu i do wpłat.

Uzyskane dotacje i darowizny

W 2012 roku nie uzyskaliśmy wielu wpłat od osób prywatnych chcących wesprzeć działania stowarzyszenia – lecz rodzice naszych podopiecznych samodzielnie włączyli w swoim środowisku o tego typu wpłaty i były one wpłacane od razu na subkonta danego dziecka i w porozumieniu z Rodzicami były one przeznaczone przede wszystkim na wsparcie rehabilitacji podopiecznych.

W 2012 roku nie udało nam się uzyskać żadnej darowizny na określony cel działań lub projekt.

Walne Zebranie

9.05.2012 r. odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia, na którym podejmowano różne decyzje – m.in. zmiany w składzie zarządu, zaakceptowano sprawozdanie merytoryczne zarządu oraz finansowe za 2011 rok.

Plany na 2013 rok:

Pod koniec 2012 r. – Stowarzyszenie rozpoczęło przygotowania do kolejnych edycji projektów:

- „Słońce i przygoda 2013” (m.in. zbieranie funduszy na dofinansowanie projektu),
- aquaterapii –
 - * plan szkolenia asystentów, przyszłych terapeutów i wolontariuszy
 - * złożenie wniosków o dofinansowania aquaterapii oraz szkolenie wolontariuszy w urzędach miasta, dzielnicy oraz w firmach prywatnych,
 - * nabór nowych dzieci i ich rodziców.
- delfinoterapii –
 - * organizowanie zajęć oswojające z wodą dla przyszłych uczestników delfinoterapii ,
 - * szukanie form i sposobów dofinansowania projektu,

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych „To ma sens” w 2012 roku nie prowadziło działalności gospodarczej, nie miało żadnych dochodów z działalności gospodarczej.

Stowarzyszenie osiągnęło przychody z działalności statutowej w wysokości **129.683,37** w tym:

- działalność statutowa nieodpłatna - **0,00**
- wpłaty OPP – **36.057,10**
- darowizny – **64 936,27**
- dotacje – **20.000,00**

Stowarzyszenie nie zatrudnia osób z tytułu umowy o pracę.

Stowarzyszenie nie poniosło w okresie sprawozdawczym obciążeń z tytułu wynagrodzeń z tytułu umowy o pracę.

Z tytułu umów zleceń wypłacono zł brutto – za prowadzenie zajęć aquaterapii oraz usługi logopedyczne.

W okresie sprawozdawczym przeprowadzono kontrolę wykonania zadań w ramach projektu **„Klub Halliwick- wodny klub integracji dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym”** nr umowy URN –XII-SZ-B/VI/3/10-3-3/2012. Kontrolę zadania publicznego przeprowadził w dniu 13 maja 2012 r. pracownik urzędu dzielnicy Wawa - Ursynów. Kontrola nie wykazała zaległości ani uchybień proceduralnych. Sprawozdanie z realizacji projektu złożone w Urzędzie dzielnicy wawa – Ursynów w dniu 24.01.2013 r. zostało przyjęte bez żadnych zastrzeżeń.

*Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych
„To ma sens”*

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych TO MA SENS, Warszawa 02-792, ul. Lasek Brzozowy 11 m 11 tel
+48 603 682 860
www.choredzieci.org.pl