

25 lat Fundacja Pomocy Chorym 
na Zanik Mięśni

25 lat minęło.....

Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni

1. Początek

20.05.1991

1. Andrzej Danieluk
2. Zofia Daleszyńska
3. Michał Domagała
4. Zbigniew Dziągwa
5. Janusz Flaszka
6. Wanda Gonerko
7. Aleksander Jackowski
8. Liliana Lazar
9. Jacek Wiesław Kamiński
10. Leszek Karliński
11. Józef Kowalczyk
12. Jacek Piechota
13. Jarosław Wojciech Szydłowski
14. Dariusz Wiśniewski

AKT NOTARIALNY

Fundacją została ustanowiona przez Sąd Rejonowy dla miasta stołecznego Warszawy Wydział XVI Gospodarczy Rejestrowy postanowieniem z dnia 06.05.1993

REJESTRACJA W SĄDZIE

Celem Fundacji jest dofinansowanie oraz prowadzenie wszechstronnej rehabilitacji i leczenia osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi

CEL

25 lat Fundacja Pomocy Chorym 
na Zanik Mięśni

2. Współpraca z Lekarzami

- ▶ 1993 Prof. Irena Hausmanowa-Petrusewicz, Zespół Badawczy Chorób Nerwowo-Mięśniowych PAN w Warszawie
- ▶ 1994 Prof. Zarzycki, Klinika w Zakopanym
- ▶ 1996 Dr Halina Grzelec, Klinika Neurologii PAM
- ▶ 1997 Dr Wiesław Łach oraz Prof. Maciej Kołban, Klinika Ortopedii Dziecięcej PAM w Szczecinie
- ▶ 2000 Prof. Jurgen Forst, Klinika Ortopedii Dziecięcej w Erlangen

3. Seminaria i Konferencje Medyczne

- ▶ 12-15.12.1996r. Konferencja Szkoleniowa „Model opieki i rehabilitacji medycznej chorych nerwowo-mięśniowo w Polsce” w Dziwnówku;
- ▶ 16.05.1998r. Konferencja Szkoleniowa „Postępy w diagnostyce, terapii i poradnictwo genetyczne w schorzeniach nerwowo-mięśniowych” w Szczecinie;
- ▶ 14.08.1999r. I Zjazd SMA w Mrzeżynie;
- ▶ 25-28.05.2000r. / 1-3.08.2001r. / 23-24.01.2003r. Niemiecko-Polskie Seminarium „Opieka i rehabilitacja medyczna w schorzeniach nerwowo-mięśniowych”;
- ▶ 20.04.2013r. Międzynarodowa Konferencja Medyczna „Postępy w leczeniu oraz w opiece i rehabilitacji medycznej w chorobach nerwowo-mięśniowych” w Szczecinie;
- ▶ 22.11.2016r. Spotkanie informacyjne dotyczące nowości w leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) w sali konferencyjnej ZUS w Szczecinie z dodatkową możliwością uczestnictwa do 25 osób poprzez skype’a



25 lat Fundacja Pomocy Chorym 
na Zanik Mięśni

4. Wentylacja domowa

2003r. walka wspólnie z Bydgoskim Ośrodkiem - Domem Sur-Ryder o wprowadzenie do procedur medycznych wentylacji domowej zakończona sukcesem.

Od 2003 roku współpraca ze wszystkimi ośrodkami prowadzącymi wentylację domową i rozpowszechnianie tej wiedzy wśród Podopiecznych Fundacji.



5. Poradnia Chorób Nerwowo-Mięśniowych

- ▶ Spotkania grupowe i konsultacje indywidualne z lekarzami specjalistami;
- ▶ 1998r. Punkt konsultacyjny przy Wojewódzkim Ośrodku Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży w Szczecinie;
- ▶ 2000r. **Badania genetyczne dla 120 osób (chorych na SMA i członków ich rodzin);**
- ▶ 21.06.2001r. zorganizowano badania wydolności oddechowej w siedzibie Fundacji.

Od października 2007r. uruchomiono **Poradnię Chorób Nerwowo-Mięśniowych** przy szpitalu Klinicznym nr 1 w Szczecinie przy ul. Unii Lubelskiej 1, gdzie raz w miesiącu przeprowadzane są konsultacje zespołu specjalistów: kardiologa, ortopedy, fizjoterapeuty, pulmonologa lub anestezjologa, a od 2016r. neurologa i dietetyka.

przed **PORADNIĄ**

PORADNIA

6. Pozyskiwanie sprzętu

- ▶ 1994 Pierwszy duży (TIR) transport sprzętu z Danii, kolejne 1996, 1997, a 1999 (własny transport)
- ▶ Od 2000 prowadzenie „Banku sprzętu”,
- ▶ W roku 2002 otrzymaliśmy z **KRUS-u** 4 łóżka ortopedyczne obsługiwane na pilota, 4 materace przeciwodleżynowe oraz 2 koncentratory tlenu;
- ▶ W 2003 wspólnie z ZG TZChM pozyskano 29 respiratorów z Stichting Werkgroep „URGENTA”;
- ▶ 2006 w ramach akcji „Wózki dla Polski” i Fundacji „Joni i Przyjaciele” pozyskano 30 nowych wózków inwalidzkich;
- ▶ Od 2006 - 2010 małe transporty (własnym busem) z Danii.

7. EWI / Elektryczny Wózek Inwalidzki

- ▶ 1998 seminarium „Rola technologii w budowaniu niezależnego życia i czynnej obecności osób z dysfunkcją ruchu w społeczeństwie”- Czesław Ciemachowski - prezydent firmy ADAPTY ABILITY INC. z Toronto.
- ▶ 1999 nawiązano współpracę z ADAPT w celu stworzenia programu EWI dla województwa zachodniopomorskiego:
list Intencyjny: 8,5 mil PLN i 3,5 mil CDN; 200 ON.
- ▶ Stworzono bazę danych 365 ON potrzebujących EWI w Województwie Zachodniopomorskim.
- ▶ *Zakończenie realizacji programu EWI rozestaniem informacji o możliwości otrzymania dofinansowania na wózek elektryczny z PFRON-owskiego programu „Drogowskaz” oraz zorganizowanie przymiarki wózków inwalidzkich podczas Happeningu „Szczecin bez barier”.*

8. Happening „Szczecin bez barier”

1998-2005 co roku w maju na Dziazińcu Zamku Książąt Pomorskich.

W maju 1998 roku w 5 urodziny Fundacji po raz pierwszy postanowiliśmy zorganizować imprezę pod nazwą „Szczecin bez barier”. Zgadza się bowiem z myślą Piotra Pawłowskiego - prezesa Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji: *„Zmiana w myśleniu ludzi sprawnych wpłynie na zmianę w życiu osób niepełnosprawnych”*.

W 1998 udział wzięło ok. 1000 os./80 ON

W 2000 było już 2000 os.

9. INTEGRACJA NGO



2000-2001 w Szczecinie powołaliśmy razem z: Towarzystwem Przyjaciół Dzieci, Towarzystwem Walki z Kalectwem, Polskim Towarzystwem Autyzmu, Stowarzyszenie na Rzecz Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym i Potrzebującym Opieki „Senior” w Kołobrzegu, Stowarzyszeniem Wspierania Aktywności Kobiet „Awans i Promocja”.



2008-2009 w Warszawie powołaliśmy Koalicję razem z 21 NGO z całej Polski.



10. Rehabilitacja w domu

- ▶ Od 1993-2011 zajęcia na 4-5 basenach najbliższej miejsca zamieszkania;
- ▶ Od 1994-2011 masaż perelkowy (6 aparatów);
- ▶ Od 1997-2011 rehabilitacja w domu w ramach programów:
„Ruch to życie” / „Pierwszy stopień do samodzielności” / „Podnośnik”
ze środków:
PFRON/UM Szczecin/UM Police/UM Koszalin;
- ▶ Od 2008 z 1% dla Podopiecznych w całej Polsce.

11. Szkolenie Fizjoterapeutów

- ▶ Warsztaty dla Fizjoterapeutów odbywały się zawsze przy okazji seminariów i konferencji medycznych;
- ▶ Od 2015 obowiązkowa dla specjalistów współpracujących z Fundacją.

Przeszkolono ok. **160** os.



12. Turnusy Rehabilitacyjno-Wypoczynkowe

Od 1996 zorganizowaliśmy:

85 turnusów / 2881 osób

1996-2001 → 6-9 turnusów → 200-340 os.

2002-2005 → 3-4 turnusów → 103-115 os.

2005-2009 → 0

Reaktywacja/Winda do pracy

2010-2017 → 1-4 turnusów → 27 - 100 os.

13. Turnusy dla nowo zdiagnozowanych

- ▶ 2005-2009 „Reaktywacja” - budżet ok. 2 500 000 zł projekt realizowany ze środków PFRON w ramach Programu ograniczania skutków niepełnosprawności
 - 10 turnusów szkoleniowych
 - Warsztat naprawy sprzętu
 - Tele-wsparcie specjalistów
 - Spotkania i konferencje
- ▶ 2016-2017 Turnusu dla nowo zdiagnozowanych im. Prof. Ireny Hausmanowej-Petrusewicz w Inowrocławiu finansowane ze środków własnych Fundacji.

14. Wydawnictwa

- ▶ Poradnika „Usprawnianie w schorzeniach nerwowo-mięśniowych”
mgr Anny Radwańskiej, 1997r.
- ▶ „Fizjoterapia dla dzieci z dystrofią mięśniową duchenne’a”
Mary Beth Deering, 2000r.

- ▶ „Czas Mięśni” Biluletynik → Biuletyn Informacyjny
NR 1/04.2000r.



NR 94/2014r.



15. Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej

- ▶ 2000 → 2 AOODN
- ▶ 2001 - 2002 → 4 AOODN
- ▶ 2003 - 2004 → 5 AOODN
- ▶ 2005 → 7 AOODN
- ▶ 2006 - 2007 → 16 AOODN
(w tym 12 w „Winda do pracy”)
- ▶ 2008 - 2013 → 4-6 AOODN
- ▶ 2014 - 2018 → 3-6 AOODN
- ▶ w 2000 roku z tej formy wsparcia korzystały 4 osoby;
- ▶ 2001 - 2003 - 7 osób;
- ▶ 2003 - 2005 - 15 osób;
- ▶ 2005 - 2008 - 24 osoby;
- ▶ 2009 - 2017 - 10-14 osób;
- ▶ osoby korzystały z tej pomocy od 2 do 24 godzin dziennie.
- ▶ głównie były to osoby ze schorzeniami nerwowo-mięśniowymi ze znaczną niepełnosprawnością ruchową w wieku od 3 do 70 lat, z usług korzystały też inne osoby z niepełnosprawnością ruchową, osoby niewidome i niedowidzące i osoby z autyzmem;
- ▶ w projekcie „Winda do pracy” korzystało z tej pomocy 37 / 80 Beneficjentów.

AOODN

Średnia ON = 15

16. Rehabilitacja zawodowa i społeczna

- ▶ **1999** zorganizowanie szkolenia „Pierwszy krok do niezależnego życia”, w którym uczestniczyła młodzież dotknięta chorobami mięśni oraz uczniowie SOSW w Policach - 50 osób; w dniach 03- 06.12. w OR-W „Jantar” w Dziwnówku.
- ▶ **2001** otwarto pracownię komputerową z 8 stanowiskami, w której poza kursami z obsługi komputera działała kawiarenka internetowa dla osób niepełnosprawnych w zakresie narządu ruchu (*przy wsparciu środków Fundacji im. Stefana Batorego i Banku Handlowego S.A.*).
- ▶ **2000-2001** - kursy komputerowe (Programy: „Praktyczna edukacja informatyczna” i „Internetem do samodzielności”).
- ▶ **2002** projekt „Sztuka darem życia” - zajęcia warsztatowe dla 10 ON; w ramach zajęć prowadzono różnorodne bloki: komunikacja interpersonalna, doradztwo zawodowe, zajęcia plastyczne, język angielski. Zajęcia prowadził psycholog, doradca zawodowy, plastyk, anglista i wizażysta.
- ▶ **2007** program „Gotowi do pracy” → trzy 12-dniowe wyjazdy szkoleniowe dla 46 ON, w tym 12 Podopiecznych Fundacji.

17. Kultura i rekreacja

- ▶ 2005-2007 Majówki w Podgrodziu
- ▶ Ogniska/Pikniki
- ▶ Spotkania Wigilijne
- ▶ 2002-2007 Sylwester na wózkach w Wągrowcu
- ▶ Wycieczka do ZOO w Eberswalde
- ▶ Wyjścia do kina i teatru
- ▶ 2010 odbył się majowy rejs po Odrze i Regalicy na statku MS JOANNA
- ▶ Wycieczka do Danii
- ▶ Masa krytyczna
- ▶ Wycieczka do winnicy Turnau w Baniewicach
- ▶ TSR 2007

18. Usługi transportowe

NASZA FLOTA

- ▶ 2002 - samochód osobowy Fiat UNO rok 2001 użyczony przez KRUS;
- ▶ 2005 - 2017 BUS Ford Transit rok 2005 - 9-cio miejscowy;
- ▶ 2006 - 2017 BUS Volkswagen Transporter rok 1992 - 9-cio miejscowy;
- ▶ 2017 BUS Ford Transit rok 2004.



19. Winda do Pracy

01.10.2004-31.03.2008

Budżet całkowity **6 700 000 zł**

- ▶ Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni
- ▶ Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Policach
- ▶ Segel Polska Sp. z o.o.
- ▶ Wyższa Szkoła Humanistyczna TWP w Szczecinie
- ▶ Nordis S.C.
- ▶ Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Razem zrekrutowano **84 Beneficjentów Ostatecznych**,

Średnio na jednego Beneficjenta

Ostatecznego wydano kwotę **36 537,80 zł**,
w tym BO „najtaniej” kosztował **3 893,60 zł** a „najdrożej” **177 720,72 zł**.

Grupa A - uczniowie SOSW nr 1 w Policach, młodzież w 100% zdawała do kolejnych klas, a 5 z nich udało się zdać maturę.

Grupa B - osoby dorosłe niepełnosprawne nie uczące się i nie pracujące

32 osoby podjęły i ukończyły staż (87%)

5 osób bez stażu (5%)

3 osoby oczekujące na emeryturę/rentę (8%)

12 osób podjęło pracę (32%)

15 aktywnie szuka/podnosi kwalifikacje/studiuje/zapisuje się na dodatkowe kursy (41%)

5 osób biernych (14%)

Grupa C - opiekunowie ON

8 osób pracowało w trakcie projektu (57%)

3 osoby są na emeryturze/rencie lub na nią oczekuje (21%)

3 osoby bierne (21%).



20. Partnerstwo Ponadnarodowe JOSHUA

Joint Strategies for Handicapped People

- ▶ Action for Employment (SP)
- ▶ Work Life Balance (DE)
- ▶ PE.RI.P.LO (IT)
- ▶ e-NSIST (GR)
- ▶ Lift to Work (PL)



21. Mega Partnerstwo „PEKiN” -

Praca, Edukacja, Kariera i Niepełnosprawni

01.01.2007 - 31.03.2008

Budżet projektu:

Administratorem do lipca było UNDP, później Fundacja Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym z Warszawy,;

Partnerami Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego z Krakowa, Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni.

- ▶ 17-19.09.2007 Międzynarodowa Konferencja na promie Polonia połączona z wizytą studyjną w Danii „Usługi asystenckie w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych”. W Konferencji udział wzięło 98 osób, w tym przedstawiciele wszystkich Konwentów Starostów, PFRON, instytucji samorządowych;
- ▶ 13.11- 14.12.2007 odbyto 10 wojewódzkich Konferencji poświęconych promocji 2 ww. rezultatów.

PARTNERSTWO

Najważniejsze DZIAŁANIA



Europejski Fundusz Społeczny



22. Partnerstwo „Winda do pracy II”



15.09.2007-30.06.2008

Budżet projektu 1 136 762,29 zł

- ▶ Fundacja Administrator
144 547,50 zł
- ▶ Partner 1 Powiat Policki
386 571,60 zł
- ▶ Partner 2 TVP Szczecin
432 114,58 zł
- ▶ Partner 3 PR Szczecin
173 528,61 zł

Cel Partnerstwa

Upowszechnianie usług asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej

Działania

- ▶ promocję bezpośrednią rezultatu AOOD w Powiecie Polickim;
- ▶ kampanię społeczną w Telewizji Polskiej w Szczecinie;
- ▶ kampanię społeczną w Polskim Radiu Szczecin;
- ▶ prowadzenie działań informacyjno-promocyjnych.



23. Pozyskiwanie Funduszy

- ▶ Darowizny od osób prawnych
- ▶ Darowizny od osób fizycznych
- ▶ Nawiązki sądowe
- ▶ Loterie fantowe
- ▶ Koncerty Charytatywne, Bale Charytatywne, Aukcje
- ▶ Fundusze celowe krajowe → PRFON, Fundacja im. Stefana Batorego
- ▶ Fundusze celowe zagraniczne → 1999 Ambasada Kanady
- ▶ Środki UE przedakcesyjne → 1997 Otrzymano z PHARE Dialog Społeczny dotację celową na program “Usprawnienie pracy biura Fundacji”, w tym zakup sprzętu komputerowego i zatrudnienia 1 osoby (księgowej), na okres 1 roku; wysokość dotacji wyniosła 2 770,00 ECU; Funduszu Phare CBC SPF,
- ▶ Środki UE z EFS
- ▶ Środki z budżetów samorządów → UM Szczecin, UM Police, UM Koszalin, ZUM
- ▶ 1%

24. Wielobranżowa Spółdzielnia Socjalna OK!

W maju 2017 roku wspólnie ze Stowarzyszeniem „SOS dla rodziny” powołaliśmy



Wielobranżową Spółdzielnię Socjalną OK!

Restauracja WŁOSKI OGRÓD,
Police, ul. Korczaka 7,

Przygotowała dzisiejsze Coctail Party

25. Współpraca z Mediami

Jest Bardzo Dobra☺

Największe przedsięwzięcia:

- ▶ 2007-2008 Realizacja wspólnego projektu z TVP Szczecin i PR Szczecin „Winda do pracy II”;
- ▶ 1998 Transmisja na żywo I Happeningu „Szczecin bez barier”

Największa niespodzianka

- ▶ Warszawa 23.11.1999 zorganizowanie Konferencji Prasowej, na którą przybyły najważniejsze stacje telewizyjne, radiowe, gazety codzienne i miesięczniki

„Zakład Genetyki Medycznej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie i Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni w Szczecinie ma zaszczyt zaprosić na konferencję prasową w dniu 02.12.br. o godz. 14.00 w budynku Instytutu Matki i Dziecka przy ul. Kasprzaka 17a sala 207 w Warszawie”

NOWE MOŻLIWOŚCI PRZEPROWADZANIA BADAŃ GENETYCZNYCH W POLSCE W SMA /Rdzeniowym zaniku mięśni/

RADA FUNDACJI

- ▶ Grzegorz Kołodziejcki - Przewodniczący
- ▶ Zbigniew Dziągwa
- ▶ Antoni Gwarek
- ▶ Jacek Wiesław Kamiński
- ▶ Jacek Piechota



ZARZĄD FUNDACJI

- ▶ Beata Karlińska - Prezes
- ▶ Ewa Wiśniewska - Wiceprezes
- ▶ Krzysztof Krawczak - Wiceprezes
- ▶ Grażyna Głuchowska - Skarbnik

PRACOWNICY FUNDACJI

- ▶ Kamila Pawełko
- ▶ Artur Szaraficki
- ▶ Marzena Morkowska
- ▶ Małgorzata Konecka
- ▶ Beata Andruszkiewicz
- ▶ Jarosław Malesza
- ▶ Piotr Karliński
- ▶ Eliza Litwin
- ▶ Katarzyna Olejarz
- ▶ Marek Zbytek
- ▶ Rafał Czaplak
- ▶ Adam Rydzewski

25 lat Fundacja Pomocy Chorym 
na Zanik Mięśni

25 lat minęło.....

Fundacja Pomocy Chorym na Zanik Mięśni