

Sprawozdanie z działalności Fundacji „Gwiazda Nadziei”

za okres od 31.01.2008r. do 31.12.2008r.

Dane identyfikacyjne

Nazwa: Fundacja „Gwiazda Nadziei”

Utworzona:

Aktem notarialnym w dniu 21.11.2007r. w Strzelcach Opolskich w Kancelarii Notarialnej przed Notariuszem Barbarą Zabielską Rep. A nr: 14885/2007

Adres:

Katowice ul. Kujawska 1/9, 40-219

Tel.

032 353 76 64

Miejsce i data rejestracji:

Sąd Rejonowy Katowice Wschód w Katowicach Wydział VIII Gospodarczy
w dniu 31.01.2008r.

numer księgi rejestrowej:

KRS 0000298237

Regon:

240842144

NIP

954-262-38-25

Nadzór

Minister Zdrowia

Cel statutowy:

Celem Fundacji jest działalność w zakresie ochrony zdrowia polegająca na:

1. ratowaniu ludzkiego życia, w szczególności osób z chorobami wątroby;
2. działaniu na rzecz poprawy stanu ich zdrowia;
3. promocji zdrowia i profilaktyki zdrowotnej;
4. działalności naukowo – badawczej;
5. promocji i organizacji wolontariatu;
6. podejmowaniu działań na rzecz osób niepełnosprawnych;
7. pomocy społecznej;
8. przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu – w szczególności chorych i niepełnosprawnych.

Dane dotyczące członków Zarządu:

Prezes Barbara Pepke

Wiceprezes Wiesław Czub

Członek Zarządu Halina Nowakowska

Członek Zarządu Zbigniew Kostrzewski

Działalność gospodarcza

Fundacja nie prowadzi działalności gospodarczej a jej działania dotąd skupione były wyłącznie na nieodpłatnej działalności statutowej.

Działalność statutowa w 2008r.

Fundacja „Gwiazda Nadziei” jest organizacją pozarządową działającą na rzecz pomocy osobom z chorobami wątroby, która została założona w 2007 roku w Katowicach. Jej celem jest wspieranie osób z chorobami wątroby, w tym także ze schorzeniami onkologicznymi, oraz edukacja społeczeństwa i zwiększanie świadomości Polaków w zakresie zagrożeń, jakie dla ludzkiego zdrowia i życia niosą wirusy wywołujące zapalenie wątroby.

Przedmiotem zainteresowania organizacji są wszystkie choroby wątroby, niezależnie od ich czynnika przyczynowego. Pomaga pacjentom z chorobami wirusowymi, metabolicznymi,

autoimmunologicznymi, genetycznie uwarunkowanymi, toksycznymi, a także tymi o nieustalonej przyczynie.

W Polsce sytuacja chorych jest bardzo trudna. Finansowanie przez organy państwowe diagnostyki i leczenia pacjentów z chorobami wątroby dalece odbiega od rzeczywistych potrzeb. Nie finansuje się badań przesiewowych, pacjenci oczekują w wielomiesięcznych kolejkach na specjalistyczną diagnostykę, a niekiedy w wieloletnich na właściwe leczenie.

Fundacja zrzesza ludzi zaangażowanych od wielu lat w pracę społeczną i posiadających duże doświadczenie w tej dziedzinie. Fundację stworzyli i prowadzą byli członkowie Stowarzyszenia Pomocy Chorym, dlatego wokół Gwiazdy Nadziei skupionych jest wielu wolontariuszy.

Fundacja skutecznie działa na rzecz pacjentów z chorobami wątroby, wykorzystując wszelkie dostępne i zgodne z obowiązującym prawem formy nacisku na instytucję rządową dla uzyskania poprawy istniejącej sytuacji.

Fundacja nie była pozwana; nie pozywała nikogo, nikt nie miał do Fundacji roszczeń finansowych i innych. Fundacja zawarła umowę najmu lokalu użytkowego, umowy z operatorami telefonii komórkowej, stacjonarnej, na dostawę Internetu, umowę o współpracy ze sponsorem, z rodzicami niepełnosprawnego dziecka. Fundacja zawierała umowy darowizny z Darczyńcami.

W oparciu o Statut Fundacji „Gwiazda Nadziei”, Fundacja realizuje cele statutowe poprzez:

a) *gromadzeniu funduszy dla osób z chorobami wątroby*

Fundacja w 2008r. uzyskała status organizacji pożytku publicznego i z tego tytułu zabiega o przekazywanie jej 1% od podatku aby z zebranych funduszy móc finansować pomoc chorym.

Fundacja prowadzi zbiórkę publiczną. Z zebranych środków pokrywa koszty leczenia i rehabilitacji chorych, cierpiących na choroby wątroby.

Fundacja występowała z prośbą o wsparcie do osób fizycznych i prawnych. Wystosowała setki maili z prośbą o wsparcie, w których przybliżyła założenia działań Fundacji. Kilka gwiazd estrady przekazało Fundacji darowizny rzeczowe, które Fundacja zamierza sprzedać w trakcie licytacji a dochód z licytacji przeznaczyć na realizację celów statutowych.

W 2008 roku w miarę posiadanych środków Fundacja finansowała pacjentom pomoc prawną, niezbędne badania diagnostyczne, koszty podróży na konsultacje medyczne, zakup odżywek

i leków. Najbardziej skupiono się tu na chorych leczonych onkologicznie, gdyż ci chorzy najbardziej potrzebują w tym względzie pomocy

b) współpracę z instytucjami państwowymi i samorządowymi, zakładami opieki zdrowotnej, organizacjami pozarządowymi, podmiotami prywatnymi oraz osobami fizycznymi prowadzącymi działalność zgodną z celami Fundacji;

W swych działaniach Fundacja współpracuje z innymi organizacjami pozarządowymi:

Fundacja Pod prąd żółtej rzeki

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Zakażonym Wirusami Hepatotropowymi Hepa-Help

Stowarzyszenie pomocy pacjentom ze schorzeniami wątroby na tle wirusowym "SOS-WZW"

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na PBS

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Raka Nerki

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST

Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”

Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym Na Szpiczaka

Stowarzyszenie Wspierające Rozwój Zdrowie i Integrację Rodzin i Społeczności

"Inicjatywa".

c) wszechstronne upowszechnianie informacji o chorobach wątroby;

Fundacja prowadzi stronę internetową www.gwiazdanadziei.pl, na której umieszczane są informacje na temat chorób wątroby i ich leczenia. Strona ta zapewnia także pośrednictwo w nawiązywaniu kontaktów pomiędzy osobami zainteresowanymi chorobami wątroby (forum dyskusyjne, chat).

Fundacja rozpowszechnia wśród społeczeństwa informacje o chorobach wątroby, zapobieganiu zakażeń wirusami hepatotropowymi i leczeniu wirusowych zapaleń wątroby. Fundacja wydała i rozprowadziła 20 tysięcy ulotek informujących o konieczności szczepienia przeciw wirusowi HBV oraz wykonania badania na obecność wirusa HCV – wirusów, które są jednym z głównych sprawców raka i marskości wątroby.

Przedstawiciele Fundacji wielokrotnie wypowiedali się w polskich mediach na tematy związane z chorobami wątroby i sytuacją osób oczekujących na leczenie. Kilkakrotnie apele Fundacji w sprawie sytuacji chorych zamieszczone były na stronie internetowej czasopisma "Rynek Zdrowia.", przedstawiciel Fundacji wypowiedał się na IV Forum „Rynku Zdrowia”.

Fundacja organizuje comiesięczne spotkania dla pacjentów, ich rodzin i osób zainteresowanych chorobami wątroby, na których bardzo często gości hepatolog, psycholog itp. Spotkania te pełnią rolę grupy wsparcia. Wstęp jest nieodpłatny.

d) udzielanie wsparcia psychologicznego chorym lub niepełnosprawnym oraz ich rodzinom

Fundacja współpracuje ze Stowarzyszeniem psychologów Wspierającym Rozwój Zdrowie i Integrację Rodzin i Społeczności "Inicjatywa" z Zabrze, którego członkowie udzielają indywidualnej pomocy psychologicznej osobom chorym (głównie przez korespondencję drogą mailową). Kontakt do psychologów chętnych udzielić pomocy podany jest na stronie internetowej Fundacji.

e) działania mające na celu ochronę i poprawę sytuacji osób z chorobami wątroby, promocja i organizacja wolontariatu

W 2008 r. Fundacja czynnie włączyła się w działania na rzecz osób chorych na raka wątroby i innych chorób rzadkich, leczonych w ramach chemioterapii niestandardowych.

Wielokrotnie Fundacja interweniowała w mediach oraz w pisemnych petycjach do decydentów, ministrów a nawet wszystkich posłów w sprawie nieprawidłowości w systemie prawnym bądź w postawie oddziałów NFZ, na skutek których chorym odmawia się bądź przerywa leczenie z przyczyn niemedycznych.

Fundacja w sprawie poprawy sytuacji chorych na nowotwory i wirusowe zapalenia wątroby wysyłała petycje do wszystkich posłów w Polsce, prowadziła liczną korespondencję z Ministerstwem Zdrowia, Oddziałami Narodowego Funduszu Zdrowia, Centralą NFZu, Członkami Sejmowej Komisji Zdrowia, Rzecznikiem Praw Obywatelskich, mediów. Efektem było min wznowienie finansowania leczenia osób chorych na raka, których jedynym ratunkiem jest niestandardowe leczenie oraz zwiększenie ilości terapii refundowanych w ramach programów lekowych. Fundacja wspierała zarówno grupy, jak i indywidualnych pacjentów.

Pełnomocnicy i pracownicy Fundacji pomagali chorym w dotarciu do informacji o leczeniu, w odnalezieniu placówki w której mogą być leczeni, pomagali uzgodnić terminy konsultacji lekarskich.

Pracownicy i pełnomocnicy Fundacji wraz z doświadczonymi prawnikami z Kancelarii Prawnej pomagali chorym w redagowaniu pism, prowadzeniu spraw administracyjnych i prokuratorskich związanych ze zwłoką w rozpoczęciu leczenia bądź odmową finansowania leczenia. Fundacja złożyła doniesienie do Prokuratury oraz do Najwyższej Izby Kontroli w

związku z zarządzeniem Prezesa NFZ-u na mocy którego zaprzestano leczenia nowoczesnymi terapiami osób z chorobami nowotworowymi w tym raka wątroby. Działania Fundacji popiera wielu lekarzy, polityków i gwiazd estrady.

f) organizację wolontariatu

Fundacja działa przy aktywnej pomocy ze strony 8 pełnomocników na terenie Polski. Wokół Fundacji zgromadzonych jest kilkunastu wolontariuszy.

W 2009r Fundacja uruchamia infolinię, za której pośrednictwem pracownicy Fundacji będą udzielali pomocy osobom z chorobami wątroby.

Fundacja „Gwiazda Nadziei” jest organizacją o charakterze ogólnopolskim, dzięki swoim wolontariuszom pomaga osobom z całego kraju. Udziela wsparcia psychologicznego i prawnego osobom chorym i ich rodzinom, współpracuje także z innymi organizacjami i stowarzyszeniami pozarządowymi zajmującymi się osobami z chorobami wątroby i chorobami onkologicznymi. Dotychczas żadna z działających w Polsce organizacji nie wspierała chorych z rakiem wątroby, który (jak wiemy z całą pewnością) jest następstwem przewlekłych chorób tego narządu o różnej etiologii, mamy więc nadzieję, że działalność Fundacji może być pomocna zarówno w organizacji wczesnego wykrywania, jak również leczenia już rozpoznanego raka.

Dane o uzyskanych dochodach i poniesionych kosztach w 2008r.

Fundusz założycielski	1 050,00 zł.
Dochody	94 082,00 zł.
Darowizny od osób fizycznych	1 120,00 zł.
Darowizny od osób prawnych	92 962,00 zł.
zbiórki publiczne	455,00 zł.
odsetki na rachunkach bankowych	17,00 zł.
Koszty administracyjne	33 039,42 zł.
Koszty realizacji działalności statutowej nieodpłatnej	58 719,13 zł.
Koszty razem	91 758,55 zł.
zakup sprzętu komputerowego i wyposażenia	8 198,13 zł.
materiały biurowe + materiały remontowe	1 009,74 zł.

artykuły spożywcze na spotkania dla chorych	183,29 zł.
licencje programów komputerowych	790,56 zł.
czynsz za biuro	946,04 zł.
usługi bankowe	113,55 zł.
usługi telekomunikacyjne	4 007,32 zł.
usługi pocztowe	145,70 zł.
usługi pozostałe	284,93 zł.
usługi informatyczne	1 717,60 zł.
usługi prawne	59 666,13 zł.
usługi gastronomiczne	198,20 zł.
wynagrodzenia umów zlecenia - obsługa księgową	1 500,00 zł.
wynagrodzenia umów zlecenia - organizacja biura infolinii	4 260,00 zł.
szkolenia i kursy	1 738,00 zł.
koszty podróży i delegacji	4 811,46 zł.
opłaty sądowe	1 032,00 zł.
opłaty skarbowe	123,00 zł.
pomoc dla chorych	1 032,90 zł.

Znaczną część kosztów administracyjnych tj. rozmów telefonicznych, zakupu materiałów biurowych, opłat pocztowych, kosztów podróży w celu realizacji celów statutowych, opłat domeny internetowej, a także część kosztów na realizację celów statutowych - pokryli z prywatnych funduszy Fundatorzy i Członkowie Zarządu.

Zatrudnienie	w 2008r. Fundacja nie zatrudniała
Kwota wynagrodzeń	0
Udzielone pożyczki	Fundacja nie udzielała pożyczek
Wartość nabytych obligacji oraz wielkość objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego	0
Wartość nabytych nieruchomości	0
Wartość nabytych pozostałych środków trwałych	8 1988,13 zł.
Wartość aktywów i zobowiązań Fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzonych dla celów statystycznych	0
Dane o działalności zleconej Fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone i zamówienia publiczne) oraz o wyniku tej działalności	– nie dotyczy

Informacja o rozliczeniach Fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych
a także informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych – nie dotyczy

Zarząd Fundacji nie otrzymuje wynagrodzenia za swoją pracę

Kontrole W 2008r. Fundacja nie była kontrolowana przez organizacje i instytucje zewnętrzne.

Podpisy Członków Zarządu