

**„SMaragd” Kecskemét és Vonzáskörzete
Sclerosis Multiplexes Betegeinek Egyesülete**

**Közhasznúsági jelentés
2006 évről**

ALAPADATOK

Neve:

„SMaragd” Kecskemét és Vonzáskörzete Sclerosis Multiplexes Betegeinek Egyesülete

Rövidítve: „SMaragd” SM Egyesület

Székhelye: **6000 Kecskemét, Balaton u. 17.**

Bejegyzés dátuma: **2004.szeptember16.**

Bejegyzés száma: **Pk.60.00120/2004/4**

Bírósági nyilvántartási szám: **2465**

Adószám: **18366381-1-03**

Bankszámlaszám: **50800128-11043371** , az 11732002-20377601 megszűnt az év során

Jogállás: A tagok által önkéntesen létrehozott önkormányzattal és nyilvántartott tagsággal rendelkező egyesület, amely önálló jogi személy.

Képviselő: Turi Sándor elnök

Tevékenységi köre:

- a./Szociális segély nyújtás a rászoruló SM-es betegeknek. (1993. évi III. törvény 120. §)
- b./Az SM betegek folyamatos oktatása (1997. évi CLIV. törvény 141. (1))
- c./A betegeket segítő orvosok oktatása, szakképzés, kutatás támogatása (19997. évi. CLIV. törvény 141. § (3) e./ és f./)
- d./A betegek életvezetési tanácsadása (1993. évi II. törvény 57. § (1) c./)
- e./A betegeket ellátó ápolók (magánvállalkozások tagjai) oktatása,
- f./A betegek rendszeres informálása a legújabb kutatási eredményekről és kezelési lehetőségekről, valamint
- g./A betegek otthoni ápolásának területi megszervezése (1993. évi II. törvény 57. § (1) c./ és (2) c./)

Alapszabály I. fejezet 4.pontja szerint

a./ A sclerosis multiplexes betegek otthonápolásának és rehabilitációjának segítése, az ehhez szükséges gyógyászati és rehabilitációs eszközök biztosítása.

A betegeknek rehabilitációs eszközöket adtunk a Bács-Kiskun Megyei SM Betegekért Alapítvánnyal közösen. Működtettük az eszközcsere lehetőségét is.

b./ Életvezetési segítségnyújtás, lelki gondozás. és c./ A még nem ismert SM-es betegek felkutatása.

Információs szolgálatot tartunk telefonon és interneten a frissen diagnosztizált betegeknek, valamint a krízis helyzetbe került családoknak.

Beteglátogatás keretében felkerestük az ágyhoz kötött és/vagy egyedül maradt betegtársaink egy részét otthonukban és a kórházakban.

Kiépítettük aktív tagjaink és önkénteseink között az információs telefonos kapcsolatot.

Bejegyeztettük az önálló www.smaragdsm.hu domainnevet.

d./ Kapcsolattartás a hasonló céllal működő társszervezetekkel.

Az SM Betegek Országos Egyesületével valamint a Bács, Békés és Szolnok megyében lévő SM segítő szervezetekkel felvettük a kapcsolatot.

Augusztus 11-12 között 7 fővel képviseltettük egyesületünket Szolnokon a Tiszaligeti SM hétvégén.

A Magyar SM Betegekért Alapítvány szeptember 10.-én rendezett Országos SM Napján Budapesten 35 fővel részt vettünk tagjainkkal és önkéntesekkel.

e./ A sclerosis multiplexes betegek részére szociális gondozó biztosítása, munkahelykeresés.

Humán erőforrás és pénzügyi forrás hiány miatt nem történt.

f./ Egyéni segítségnyújtás, pénzügyi támogatás.

Forrás hiány miatt nem történt pénzügyi támogatás.

A távol lakó betegeinknek segítséget adtunk a kecskeméti belső mozgásokhoz (távolsági buszhoz, bankhoz és taggyűlésre való eljutáshoz). Valamint a nem Kecskeméten tartott programokra való eljutásra.

g./ Kulturális programok szervezése és h./ Elősegíteni az SM kór okának megtalálását, ennek érdekében tudományos konferenciák megszervezése, kapcsolattartás a külföldi társszervezetekkel. És 5 pont d./A betegek életvezetési tanácsadása, valamint f./A betegek rendszeres informálása a legújabb kutatási eredményekről és kezelési lehetőségekről

A Bács-Kiskun Megyei SM Alapítvánnyal közösen dolgozva segítettük a 2006 évi programok szervezését és lefolytatását.

Megtartottuk az április 8.-i kiskunhalasi taggyűlést.

A június 14-17 közötti tiszakécskei rehabilitációs, pszichológiai napokat valamint a 17. –i taggyűlést. Ahol informáltuk a tagokat a munkavállalások módjáról és lehetőségekről.

A szeptember 16.-i hetényegyházi taggyűlésen módosítottuk az alapszabályunkat és az SZMSZ.-t.

A december 2.-i hetényegyházi taggyűlésen eldöntöttük, hogy az év során folyamatosan végzett gépkocsira való adománygyűjtés eredménye nem elegendő egy üzembiztos jármű megvásárlására. Ezért lekötjük és 2007 évben tovább folytatjuk az adomány kérést, kedvező pályázat esetén pedig önerőként felhasználjuk.

Az év során folyamatosan informáltuk betegeinket a legújabb kutatási eredményekről és kezelési lehetőségekről, valamint a gyógyszer támogatási, igénylési folyamatok változásairól.

A segélyezési, nyugdíjazási eljárásokról és a rehabilitációs eszközökkel való ellátás lehetőségéről.

A Divat vagy egészség! című könyvet bemutattuk.

i./ A magyar lakosságot széles körben felvilágosítani és tájékoztatni az SM természetéről, kezelésének lehetőségeiről (ismeretterjesztés) és megnyerni ügy támogatására.

Szórólapozással és internetes honlappal.

Az alábbi médiákban riportot adtunk: Halasi Újság, HalasTV, Gong Rádió amellyel széleskörű tájékoztatást adtunk környezetünkben.

j./ Az oktatás megszervezése: speciálisan SM-es betegek ápolását, házi gondozását végzőknek, valamint gyógytornászoknak, házi orvosoknak.

Humán erőforrás és forrás hiány miatt nem történt.

Az egyesület cél szerinti közhasznú tevékenysége az 1997. évi CLVI. törvény 26.§.c.) pontja alapján:

- 1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység,*
- 2. szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása,*
- 3. tudományos tevékenység, kutatás,*
- 4. nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,*
- 11. hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése,*
- 18. munkaerőpiacon hátrányos helyzetű rétegek képzésének, foglalkoztatásának elősegítése - ideértve a munkaerő-kölcsönzést is - és a kapcsolódó szolgáltatások,*

A fenti felsorolás alapján

5. / A fentiekén túlmenően a „Smaragd” SM Egyesület kiemelkedően közhasznú egyesület, mivel olyan közfeladatot lát el, amelyről a helyi önkormányzatnak kell gondoskodnia a helyi önkormányzatokról szóló 1990. évi LXV. törvény 8. § (1), a 63. § (1) bekezdéseiben, a 63/A. § n./, 70.§ (1) bekezdés b./ pontjaiban, valamint 81. § (1) bekezdésében foglaltak alapján a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény 120. §-ával összhangban. Továbbá ellát olyan feladatokat, amelyek megoldásáról az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény 141. (1), (2) a./ és c./ pontja, (3) bekezdésnek e./, f./ és g./ pontjai és a

144. § (1) és (2) bekezdésének értelmében az államnak kell gondoskodnia.
Ilyen feladat:

a./Szociális segílyt nyújt a rászoruló rendes tagjainak. (1993. évi III. törvény 120. §)
Forrás hiány miatt nem történt.

b./Az SM betegek folyamatos oktatása (1997. évi CLIV. törvény 141. (1))
Telefonon, rendezvényeken és a frissen diagnosztizáltakkal személyesen.

c./A betegeket segítő orvosok oktatása, szakképzés, kutatás támogatása (1997. évi.
CLIV. törvény 141. § (3) e./ és f./)
Forrás hiány miatt nem történt.

d./A betegek életvezetési tanácsadása (1993. évi II. törvény 57. § (1) c./)
Telefonon, rendezvényeken és személyesen.

e./A betegeket ellátó ápolók (magánvállalkozások tagjai) oktatása,
Forrás hiány miatt nem történt.

f./A betegek rendszeres informálása a legújabb kutatási eredményekről és kezelési
lehetőségekről,
4 alkalommal küldtünk SMS-Üzenet újságot tagjainknak.

g./A betegek otthoni ápolásának területi megszervezése (1993. évi II. törvény 57. § (1)
c./ és (2) c./)
Stratégiánk része a jövőben.

További munkáink:

Forrás teremtésre támogatókat kerestünk a megyei vállalkozások, magánszemélyek között. Felvettük a kapcsolatot ez évben is a gyógyszergyárakkal.

Taktikai elemként 2005-ben egy támogató szolgálat kiépítésébe is belefogtunk nagy segítséget kaptunk a Kecskeméti Pro Homine Alapítványtól, Kecskeméti Rotary klubtól. , eredményt pénzhiány miatt nem tudunk felmutatni.

Kapcsolatba léptünk a Kecskeméti , a Tiszakécskei és Kiskunhalasi polgármesteri hivattal, a Tiszakécskei Plébániával, ahol telephelyet alakítottunk ki, valamint a Bács-Kiskun Megyei Önkormányzattal, akitől 100.000 Ft gépkocsira felhasználható adományt kaptunk. Köszönjük a segítséget!

Tagszervezéssel és a betegek felkutatásával foglalkoztunk.

Az EMITEL RT. 06/90-840-700 adományvonalán nem értünk el eredményt.

Az NCA-tól nyertünk 300.000 Ft. működési támogatást. Köszönjük a segítséget!

Az évvégén megpályáztunk 6.980.000 Ft – ot SZJA 1% gyűjtési kampányra.

Szervezetünk 2006 évben nem kapott költségvetési támogatást.

Szervezetünk közhasznúsági szerződés keretében nem kapott támogatást
A vezető tisztségviselőknek nem nyújtott támogatást, ők önkéntes munkával és pénzzadománnyal támogatták az egyesületet.

SZÁMVITELI BESZÁMOLÓ:

| | |
|--------------------------------|---------------------------------|
| Bevételek | |
| Tagdíjak | 28.500.-Ft |
| Adományok | 1.805.708.-Ft |
| Működési támogatás pályázatból | 300.000.-Ft |
| Telefon szla. befizetés | 177.577.-Ft |
| Bank kamat | 1.148.-Ft |
| | Bevétel Összesen: 2.312.933.-Ft |
| Kiadások: | |
| Nyomtatványok | 56.501.-Ft |
| Postaköltség | 31.210.-Ft |
| Telefonköltés | 980.219.-Ft |
| Jogi képviselő közjegyző | 4.500.-Ft |
| Terem bérlet | 30.000.-Ft |
| SMBOE tagdíj | 27.000.-Ft |
| Bank költség | 58.421.-Ft |
| Egyéb | 508.836.-Ft |
| | Kiadás Összesen: 1.696.687.-Ft |
| | Egyenleg: 902.013.-Ft |

Mellékletek

Eredménykimutatás
Mérleg

Kecskemét, 2007 március 6.

Turi Sándor
elnök