

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

**Közhasznúsági jelentés
2008 évről**

Elfogadva 2009.03.07

ALAPADATOK:

Neve:

„SMaragd” Kecskemét és Vonzáskörzete Sclerosis Multiplexes Betegeinek Egyesülete

Rövidítve: „SMaragd” SM Egyesület

Székhelye: 6000 Kecskemét, Vörösmarty u. 12.

Bejegyzés dátuma: 2004 szeptember 16.

Bejegyzés száma: Pk.60.00120/2004/4

Bírósági nyilvántartási szám: 2465

Adószám: 18366381-1-03

Bankszámlaszám: 50800128-11043371

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

Képviselő: Turi Sándor elnök

Tevékenységi köre:

- a./ Szociális segélynyújtás 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.

Működtettük a rehabilitációs eszközcsere lehetőségét.

Segítettük a „Kézenfogva” Szociális Szövetkezet (Tiszakécske) megalakulását, amely tagjainkat is ápolja.

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

Taglétszámunkat növeltük, az elhalálozások miatt azonban a rendes tagok száma csökkent.

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

Fenntartottuk aktív tagjaink és önkénteseink között az információs telefonos kapcsolatot.

Megrendezzük Kecskemét-Hetényegyházán a Vackor-vári életmód és mozgástábort.

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

d./ Kapcsolattartás a hasonló céllal működő társszervezetekkel.

Az SM Betegek Országos Egyesületével (SMBOE) valamint a Pest, Békés, Csongrád és Szolnok megyében lévő SM segítő szervezetekkel tovább erősítettük a kapcsolatot és összmunkát.

Az MSMBA és SMBOE szeptember 10.-én rendezett Országos SM Napján Szegeden 27 fővel képviselttük a szervezetünket tagjainkkal és önkénteseinkkel.

Kiépítettük a kiskunhalasi Fogadj El! Alapítvánnyal a segítő összefogást a környékbeli SM betegek, tagjaink és a fogyatékos emberek között.

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

Kiskunhalason a Fogadj El! Alapítvány és

Tiszakécskén a „Kézenfogva” Szociális Szövetkezet segítségével

f./ Egyéni segítségnyújtás, pénzügyi támogatás.

2008 évi 180.000 forint adományt osztottunk szét tagjaink között.

Pszichológiai tréninget tartottunk.

Az SZJA 2007 évi 1% felhasználására döntés született, amely szerint 56 fő sm betegek 6000Ft (336.000 forint) TESCO utalványt beszerez és szétoszt, a fennmaradó összeget (49.022forint) működésre fordítja.

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.

Tartottuk az 4 taggyűlést Kecskeméten és egyet Kecelen.

Az SZJA 2007 évi 1% bevétel felhasználásáról döntöttünk.

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

A háziorvosi, kórházi napidíj valamint a receptdíj változásairól.

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

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

Szórólapozással tájékoztatást adtunk környezetünkben.

És internetes honlappal a magyar nyelven érdeklődőknek.

A gépkocsi átadásról a hiros.index.hu és a Petőfi Népe napilap interneten és nyomtatásban hírt adott Gong Rádióban reklám riport volt a szeptemberi Béke Napról és decemberi Nyílt Napról.

A Sejt Mag újságban cikkek jelentek meg rólunk

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 fentieken 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 segélyt nyújt a rászoruló rendes tagjainak. (1993. évi III. törvény 120. §)

Az SZJA 2007 évi 1% keretéből minden rendes tagunk részesül.

Adományokból a rendes és pártoló tagjaink részesültek.

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 a vezetők 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 Sejt Mag újságot tagjainknak.

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

Segítettük a „Kézenfogva” Szociális Szövetkezetet (Tiszakécske), amely tagjainkat és hozzátartozóikat is ápolja Tiszakécskén és környékén.

Segítettük és együttműködési megállapodást kötöttünk a Fogadj El! Alapítvánnyal, amely tagjainkat is ápolja Kiskunhalason és környékén.

Lépéseket tettünk a Kecskeméti Jóléti Egyesülettel végzendő segítő munkához.

Ez munka a stratégiánk része a jövőben is.

További munkáink:

Forrásteremtésre támogatókat kerestünk a megyei vállalkozások, magánszemélyek között. Segítséget kértünk ez évben is a gyógyszergyáraktól.

Új vezetőséget választottunk.

Új kapcsolatunk a Béres Alapítvány a Teljes Életért, amely 80 üveg Béres Cseppel segített bennünket

Július 22.-e óta egy Volkswagen Transport T4 teherkocsit üzemeltettünk, amelyet a Magyar Posta Logisztikai üzletágától kaptunk.

Augusztusban a Fogadj El! Alapítvánnyal üzemeltetési szerződést kötöttünk a felajánlásokból megvásárolt Ford Transit üzemeltetésére.

Tagszervezéssel és a betegek felkutatásával foglalkoztunk.

Az MSMBA-tól, a KMJV Polgármesteri Hivataltól, az NCA-tól, a Hilti Magyarország Kft.-től, a Kecskeméti Thermostar Kft.-től is kaptunk pénzügyi támogatást, valamint tagjainktól és magánszemélytől.

Szakmai támogatást az SMBOE-től kaptunk és a Kecskemét Megyei Kórház SM Centrumától.

Köszönjük az anyagi támogatóknak és segítőknak az ez évi munkájukat!

Szervezetünk 2008 évben kapott költségvetési támogatása:

NCA működési támogatás 350.000 Ft 2007.06.01-től 2008.05.31-ig elszámolt

NCA működési támogatás 250.000 Ft 2008.06.01-től 2008.05.31-ig futó

Vagyron felhasználás:

Samsung Nyomtatók használatban használatban Undi Beáta, Turi Sándor
Szék használatban Turi Sándor
Mobiltelefon használatban Turi Sándor
V Transporter Postától a szervezet saját használatában

100e forint felett

Mágneses sejtmag optimalizáló használatban Opóczki Sándorné
Ford Transit használatban Kiskunhalas Fogadj EI! Alapítvány
üzemeltetésével

Szervezetünk cél szerinti juttatást nem kapott.

Szervezetünk központi költségvetési szervtől, az elkülönített állami pénzalaptól és a települési önkormányzatok társulásától nem kapott támogatást.

Szervezetünk a helyi önkormányzattól (Kecskemét Megyei Jogú Város) kapott támogatást.

KMJV programok támogatása 280.000 Ft lefutott, elszámolt

A vezető tisztségviselőknek 6 főnek 12 000 forint támogatást adtunk (2000Ft/fő) és 1 üveg/ő Béres Cseppet.

*Alelnökök: Budai Zsófia
Gáspárné Csatóry Zsuzsa
Kelecsényi Jánosné
Undi Beáta
Kádár József
Elnök: Turi Sándor*

*Költségtérítések 202.397Ft saját személygépkocsi használat
Gáspárné Csatóry Zsuzsa
Kádár József
Turi Sándor*

Szervezetünk közhasznúsági szerződés keretében nem kapott támogatást.

<i>Bevételek</i>	Ft
Tagdíjak	99 900
Tagok adománya	55 930
Adományok, támogatások	567 000
Gk. adomány Posta	100 000
SZJA 1% 2007	385 022
Pályázatok	1 878 300
Telefon szla. 20% -os befizetése	78 227
Bankkamat	22 124
Vegyes be	1 269 144

Be összesen: 4 455 647

<i>Kiadások:</i>	Ft
Nyomtatványok	90 638
Postaköltség, hírlap	64 020
Telefonköltség	462 181
Tehergépkocsival összefüggő üzemanyag., biztosítás, szállítás, javítás.	189 582
Terem bérlet	16 200
Ajándék utalvány	180 000
Bank költség	29 074
Hirdetés, reklám	58 800
Közjegyző, vezetőség váltáskor	15 000
SMBOE tagdíj	61 500
Tárgyi eszközök	1 069 040
Saját, magán gépkocsi használata, költségtérítése	202 397
Egyéb	1 151 840

Ki összesen: 3 590 272

Pénzügyi Eredmény

865 375

Mellékletek

Eredménykimutatás
Mérleg

Kecskemét, 2009 március 6.

Turi Sándor
elnök

Elfogadva 2009.03.07