

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Sprawiedliwości z dnia 8 maja 2001 r., w sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji (Dz. U. z dnia 22 maja 2001 r.)

Na podstawie art. 12 ust. 4 ustawy z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (Dz. U. z 1991 r. Nr 46, poz. 203, z 1997 r. Nr 121, poz. 769 i z 2000 r. Nr 120, poz. 1268) zarządza się, co następuje:

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE ZA ROK 2015

FUNDACJA

POMOCY OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM

ORAZ DZIECIOM I MŁODZIEŻY

AUXILIUM

Ul. Regis 2, 32-700 Bochnia

1. Informacje o organizacji

Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym oraz Dzieciom i Młodzieży AUXILIUM

Adres siedziby: ul. Regis 2, 32-700 Bochnia

Telefon/fax. brak

e-mail: luiza.s@interia.pl

Strona internetowa: <http://auxilium-fundacja.org.pl>

Data wpisu do Krajowego rejestru Sądowego: **06.02.2012 r.**

Nr KRS: 0000410419

REGON: 122503229

NIP: 868-195-96-52

Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym oraz Dzieciom i Młodzieży AUXILIUM prowadziła działalność gospodarczą w zakresie określonym w KRS według wpisu do rejestru przedsiębiorców.

2. Członkowie ZARZĄDU FUNDACJI:

Luiza Sawicka Hofstede – prezes fundacji

Mirosław Cibor – vice prezes fundacji

Agata Nizioł – vice prezes fundacji

Agata Tabor – vice prezes fundacji

Magdalena Dyga – vice prezes fundacji

3. Członkowie RADY FUNDACJI:

Bogusław Dźwigaj – przewodniczący rady fundacji

Anna Sądel – członek rady fundacji

Paulina Wnęk Dzieża – członek rady fundacji

4. Cele Fundacji:

Celem działalności Fundacji jest :

1. promowanie profilaktyki zdrowia i urody wszystkich osób,

2. aktywizowanie ludzi niepełnosprawnych, zdrowych, oraz dzieci i młodzieży, na rzecz profilaktyki zdrowia i urody,
3. działania na rzecz osób niepełnosprawnych, w szczególności w zakresie rehabilitacji,
4. inicjowanie i wspieranie działalności naukowo-badawczej i popularnonaukowej dotyczącej celów statutowych.

5. Zasady, formy i zakres działalności statutowej

Fundacja realizuje cele statutowe nieodpłatnie poprzez:

- a) udzielania porad i pomocy osobom fizycznym oraz osobom prawnym i jednostkom organizacyjnym nieposiadającym osobowości prawnej w zakresie realizacji celów Fundacji,
- b) organizowanie spotkań służących wymianie doświadczeń osób i jednostek prowadzących działalność w zakresie zbieżnym z celami Fundacji,
- c) współpracę z instytucjami państwowymi i samorządowymi, organizacjami pozarządowymi oraz innymi stowarzyszeniami i fundacjami, a nawet osobami fizycznymi, w zakresie objętym celem Fundacji,
- d) upowszechnianie wiedzy o przyczynach niepełnosprawności, zwyrodnień oraz zaburzeń spowodowanych brakiem profilaktyki zdrowia i urody,
- e) finansowanie lub dofinansowanie pomocy dydaktycznych i rehabilitacyjnych dla osób z zaburzeniami wzroku,
- f) finansowanie lub dofinansowanie pomocy dydaktycznych i rehabilitacyjnych dla osób z zaburzeniami ruchu,
- g) wspieranie organizacyjne, rzeczowe i finansowe badań naukowych w zakresie profilaktyki zdrowia i urody oraz rehabilitacji.
- h) organizowania kursów, sympozjów i seminariów naukowych oraz popularnonaukowych poświęconych problemom życia codziennego,
- i) organizowania koncertów muzycznych, eventów kulturalno-rozrywkowych,
- j) ułatwianie aktywności społecznej osób niepełnosprawnych, chorych, w trudnej sytuacji materialnej oraz dzieci i młodzieży,
- k) fundowania stypendiów umożliwiających naukę i doszkalanie.

6. Informacja o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do rejestru przedsiębiorców Krajowego Rejestru Sądowego.

Fundacja realizuje cele pożytku publicznego odpłatnie poprzez :

- a) organizowanie kursów językowych,
- b) organizowanie zajęć rehabilitacyjnych i rekreacyjnych,
- c) uczestnictwo osób w imprezach rekreacyjno-sportowych.

7. Uchwały zarządu Fundacji

W roku 2015 Zarząd Fundacji przyjął następujące uchwały:

1. Uchwała nr 1/2015 z dnia 15.06.2015 dotycząca zatwierdzenia sprawozdania finansowego i przeznaczenia wyniku finansowego z działalności za rok 2014
2. Uchwała nr 2/2015 z dnia 15.06.2015 dotycząca odwołania członkini Rady Fundacji pani Luizy Sawickiej Hofstede
3. Uchwała nr 3/2015 z dnia 15.06.2015 dotycząca odwołania Prezes pani Sylwi Stępień i powołania nowego Prezesa pani Luizy Sawickiej Hofstede
4. Uchwała nr 4/2015 z dnia 15.06.2015 dotycząca powołania członkini Rady Fundacji pani Anny Sądziel.

5. Uchwała nr 5/2015 z dnia 15.06.2015 dotycząca powołania dwóch nowych wiceprezesów fundacji Magdalena Dyga-wiceprezes fundacji, Agata Tabor-wiceprezes fundacji
6. Uchwała nr 6/2015 z dnia 24.07.2015 dotycząca dokumentów dla nowych podopiecznych Fundacji: Regulamin, Informacja dla przyszłych podopiecznych Fundacji Auxilium, Formularz kontaktowy przedstawiciela podopiecznego i podopiecznego, Oświadczenia, Wniosek o założenie subkonta, Zgoda na publikację danych osobowych podopiecznego
7. Uchwała nr 7/2015 z dnia 06.10.2015 dotycząca przyznania subkont dla Jakuba Jakubowskiego, Romana Marcinkowskiego, Sary Wąs, Pauliny Węgrzyn
8. Uchwała nr 8/2015 z dnia 16.11.2015 dotycząca przyznania subkonta dla Dawida Marszałka
9. Uchwała nr 9/2015 z dnia 29.11.2015 dotycząca przyznania subkonta dla Tomasza Machaja
10. Uchwała nr 10/2015 z dnia 29.12.2015 dotycząca przyznania subkont dla Tosi Pióro i Filipa Tabora

8. Informacja o wysokościach uzyskanych przychodów na dzień 31.12.2015 r.

W 2015 roku Fundacja uzyskała przychody w kwocie 221 533,56 zł, w tym:

- przychód z poprzedniego roku 51 939 ,35 zł
- środków pochodzących ze źródeł publicznych, w tym z budżetu gminy 6 600,00 zł
- darowizny z działalności statutowej nieodpłatnej 30 562,78 zł
- darowizny pieniężne ze zbiórek publicznych 54 754,85 zł
- darowizny ze wskazaniem 75 228,82 zł
- inne przychody finansowe 417,76 zł
- darowizny z działalności gospodarczej 2 030,00 zł

9. Informacja o poniesionych kosztach na dzień 31.12.2015 r.

W 2015 r. Fundacja poniosła koszty statutowe o łącznej wysokości 65 158,67 zł

w tym:

- na realizację celów statutowych w wysokości 63 148,98 zł
- na administrację w wysokości 2 009,69 zł

10. Dane o:

a) liczbie osób zatrudnionych w fundacji z podziałem według zajmowanych stanowisk i z wyodrębnieniem osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej: Fundacja nie zatrudniała w okresie od 01.01.2015 - 31.12.2015 osób na podstawie umów o pracę. Zawierano umowy o dzieło.

b) łącznej kwocie wynagrodzeń wypłaconych przez fundację z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia, z wyodrębnieniem całości tych wynagrodzeń osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej: Fundacja nie zatrudniała w okresie od 01.01.2015 - 31.12.2015 osób na podstawie umów o pracę.

c) wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji oraz osobom kierującym wyłącznie działalnością gospodarczą z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia: Fundacja nie zatrudniała w okresie od 01.01.2015 - 31.12.2015 osób na podstawie umów o pracę.

d) wydatkach na wynagrodzenia z umów o dzieło: Fundacja opłaciła umowy o dzieło 1 osoby na łączną kwotę 2 992,00 zł brutto.

e) udzielonych przez fundacje pożyczkach pieniężnych, z podziałem według ich wysokości, ze wskazaniem pożyczkobiorców i warunków przyznania pożyczek oraz z podaniem podstawy statutowej udzielania takich pożyczek: **Fundacja nie udzielała pożyczek.**

f) kwotach ulokowanych na rachunkach bankowych ze wskazaniem banku: **NIE WYSTĄPIŁY**

g) konta Fundacji:

Na dzień 31.12.2015 r. Fundacja ma podpisaną umowę na prowadzenie rachunku bankowego z Alior Bankiem O/Bochnia ze stanem salda w wysokości 163 326,15 zł

Subkonta w Alior Banku o/Bochnia z podaniem kwot na rachunkach:

Imię i nazwisko podopiecznego	Nr subkonta	Data otworzenia konta	Saldo na dzień 31.12.2015
Krystian Berner	97 2490 0005 0000 4600 4852 6907	23.10.2012	3 436,99
Joanna Bobek	79 2490 0005 0000 4600 7135 8121	22.05.2013	4 581,22
Krzysztof Broszkiewicz	86 2490 0005 0000 4600 5159 4051	22.06.2015	38 202,38
Jakub Jakubowski	83 2490 0005 0000 4600 9779 2877	06.10.2015	0,00
Tomasz Machaj	44 2490 0005 0000 4600 3058 1018	29.11.2015	0,00
Roman Marcinkowski	46 2490 0005 0000 4600 1719 6049	06.10.2015	0,00
Dawid Marszałek	36 2490 0005 0000 4600 2714 1736	16.11.2015	7 539,98
Tosia Pióro	60 2490 0005 0000 4600 4333 9528	29.12.2015	1 000,00
Patryk Styczeń	26 2490 0005 0000 4600 1265 0019	14.10.2014	884,26
Filip Tabor	62 2490 0005 0000 4600 2595 7674	29.12.2015	0,00
Marcin Trybuła	25 2490 0005 0000 4600 8284 0692	29.07.2013	371,88
Sara Wąs	93 2490 0005 0000 4600 9940 0084	06.10.2015	50,00
Katarzyna Węgrzyn	69 2490 0005 0000 4600 6891 4289	17.06.2015	4 935,29
Paulina Węgrzyn	78 2490 0005 0000 4600 3107 2972	06.10.2015	0,00

Inne subkonta w Alior Bank o/Bochnia:

Rachunek biznes	44 2490 0005 0000 4530 3745 3706	15.03.2012	71 315,35
Doroczny koncert charytatywny	25 2490 0005 0000 4600 8758 4186	04.11.2015	28 008,79
Dotacja Starostwo Powiatowe	27 2490 0005 0000 4600 4301 8567	20.01.2014	0,00
Dotacja Urząd Miasta	32 2490 0005 0000 4600 9798 3721	20.01.2014	0,00
1%	35 2490 0005 0000 4600 5458 7128	06.10.2015	0,00
Bieg solny	46 2490 0005 0000 4600 6692 6591	29.04.2015	0,00
Dotacja Urząd Miasta Sportowe Lato	54 2490 0005 0000 4600 7385 5254	17.06.2015	0,00
Konto w Euro	59 2490 0005 0000 4600 2987 1193	01.10.2012	0,00
Program stypendialny	82 2490 0005 0000 4600 3057 2768	20.01.2014	3 000,00

Inne rachunki pomocnicze (niewykorzystane): brak

h) wartości nabytych obligacji oraz wielkości objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek: **NIE WYSTĄPIŁY**

i) nabytych nieruchomości, ich przeznaczeniu oraz wysokości kwot wydatkowanych na to nabycie: **NIE WYSTĄPIŁY**

j) nabytych pozostałych środków trwałych: **NIE WYSTĄPIŁY**

k) wartości aktywów i zobowiązań Fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych,

- wartość aktywów na dzień 31.12.2015 r. - 0,00 zł

- zobowiązania Fundacji na dzień 31.12.2015 r. - 5 951,26zł

11. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe

(usługi, państwowe zadania zlecone i zamówienia publiczne) oraz o wyniku finansowym tej działalności: **NIE WYSTĄPIŁA**

1. Informacja o rozliczeniach fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych, a także informację w sprawie składanych deklaracji podatkowych.

Fundacja złożyła pit-11 za rok 2015 z umowy o dzieło do 31.01.2016.

Fundacja złożyła pit 4 R za rok 2015 do 31.01.2016

Fundacja złoży deklarację Cit-8 za 2015 r. do dnia 31.03.2016 r.

13. Kontrole w Fundacji

W okresie sprawozdawczym nie było przeprowadzanych kontroli w fundacji.

14. Działania Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym AUXILIUM, zrealizowane w 2015 r.:

22.02.2015 r. - Koncert Charytatywny organizowany przy okazji 762 rocznicy lokacji Miasta na rzecz podopiecznych Fundacji AUXILIUM, Na scenie Oratorium Św. Kingi w Bochni wystąpili: Time For Funk, Skazani, Krafcy. Patronat artystyczny nad całym wydarzeniem objął Marek Piekarczyk, koncert prowadzili Ryszard Piekarczyk Senior i Robert „Siersciu” Mastalerz z 4 Szmerów. W trakcie koncertu przeprowadzona była zbiórka oraz licytacja na rzecz leczenia i rehabilitacji podopiecznego Caritasu Patryka Stycznia.

19.04.2015 r. Konkurs plastyczny: „SPOTKANIE Z WIOSNĄ” - celem konkursu było promowanie działań charytatywnych Fundacji oraz samej organizacji, jak również rozwijanie zainteresowań plastycznych oraz zainteresowanie dzieci przyrodą, wiosną i jej oznakami. Do konkursu zgłoszono 30 prac.

18.04.2015 r. Zbiórka datków podczas I Memoriał Piłki Ręcznej Oldboyów im. Jerzego Widło

23.04.2015 r. Rozstrzygnięcie II edycji do Programu Stypendialnego. Komisja Stypendialna przyznała jednorazowe stypendia następującym osobom: Krystian Kaczmarek, Klaudia Oleksińska, Joanna Trymbulak, Mateusz Pławewski, Gabriela Wolak

Stypendia Fundacji AUXILIUM ufundowali darczyńcy: WERNER KENKEL, Body&Soul Piotr Dźwigaj, NOVUM BHP Consulting, FPH Michałek Wiesław Wnęk

17.05.2015 r. koncert charytatywny „Gramy dla Romka” - to już drugie wydarzenie organizowane pod tą nazwą z inicjatywy koleżanek i kolegów z II Liceum Ogólnokształcącego dla kolegi ze szkoły. Tym razem uczniowie wraz z nauczycielami i Dyrekcją szkoły zaprosili do Rodzinnego Parku Uzbornia, gdzie w tamtejszym Amfiteatrze odbył się koncert połączony z licytacją zebranych na to wydarzenie przedmiotów. Dzięki takiej inicjatywie uczniowie chcą wesprzeć kolegę w zebraniu pieniędzy na długą i co za tym idzie bardzo kosztowną rehabilitację. Wystąpili: Tres Hombres, Getaway, Latające Talerze, S.T.O.R.M.

24.05.2015 r. Charytatywny SPEKTAKL TANECZNO-MUZYCZNY pt. „Królowa śniegu” w Hali Widowiskowo-Sportowej w Bochni. Podczas spektaklu zbierano datki na rehabilitację Patryka Stycznia.

7.06.2015 – Dzień Dziecka w Parku Rodzinnym Uzbornia – występy grup muzycznych, kabaretowych, dyskoteka, spektakl Teatralny

4.07.2015 pod patronatem Burmistrza Miasta Bochni, Starosty Powiatu Bocheńskiego oraz Wójta Gminy Bochnia odbyła się impreza charytatywna dla dzieci zorganizowana przez wolontariuszy bocheńskiej Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Oraz Dzieciom i Młodzieży „AUXILIUM” pod hasłem „Biegamy i pomagamy”.

4.07.2015 r. „Aktywne lato” realizacja projektu dotowanego ze środków Gminy Miasta Bochnia rozpoczęła się 4 lipca maratonem zumbi na płycie Rynku w Bochni. Następnie dwa razy w tygodniu odbywały się zajęcia gimnastyczne na świeżym powietrzu oraz na Krytej Pływalni. Zajęcia trwały do końca października. Aktywne lato zakończyło się maratonem zumbi w Andrzejki.

18.07.2015 r. zbiórka dla potrzeb leczenia Patryka Stycznia - podczas Charytatywnego Pikniku Strażackiego w Chodenicach. Tym razem organizatorzy wspólnie z wolontariuszami zbierali pieniądze na leczenie podopiecznych fundacji „Auxilium”. Dzięki szczodrości uczestników zebrano 941,88 zł, które zostały przeznaczone na rehabilitację podopiecznego fundacji Patryka Stycznia z Drwini.

09.08.2015 r. na boisku sportowym w Rzezawie odbył się Piknik Charytatywny dla Krzyśka Broszkiewicza. Zorganizowano: pokaz Grupy Odtwórstwa Historycznego Per Saecula z Nowego Wiśnicza, koncert Karola Makucha z zespołem, koncert grupy „the pajx” oraz „Quelque Chose”, prezentację poezji Stanisławy Nawrockiej „Patrzeć oczami, a rozumieć sercem” oraz losowanie nagród ufundowanych przez firmę PROMO-SPORT.

18.08.2015 r. – udział w kampanii „Spełniamy Marzenia Dzieci”, mającą na celu wsparcie podopiecznych Fundacji Auxilium.

24.08.2015 r. pielgrzymka do Pasierbca – druk opasek odblaskowych

20.10.2015 r. - Rozstrzygnięcie III edycji Programu Stypendialnego. Komisja Stypendialna przyznała jednorazowe stypendia następującym osobom: Natalia Kawecka, Jakub Nosalski, Urszula Tomana, Konrad Irzyk, Wojciech Jędrzycka

Stypendia Fundacji AUXILIUM ufundowali darczyńcy: WERNER KENKEL, Body&Soul Piotr Dźwigaj, NOVUM BHP Consulting, FPH Michałek Wiesław Wnęk, Adam Korta, Bogusław Dźwigaj.

20.11.2015 r. - koncert charytatywny w wykonaniu uczniów Szkoły Muzycznej w Mikłuszowicach w Bibliotece w Bochni. Dochód z koncertu przekazano bocheńskiej Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym oraz Dzieciom i Młodzieży „Auxilium”.

21.11.2015 r. konkurs na Najpiękniejsze Ozdoby Bożonarodzeniowe. Dochód z kiermaszu w którym zostały wystawione prace dzieci przeznaczono na rehabilitację Kasi Węgrzyn – podopiecznej fundacji Auxilium

25.11.2015 r. - Charytatywny andrzejkowy maraton zumbi

20.12.2015 r. – Bocheńskie Spotkanie Wigilijne – datki z organizowanej loterii zasiliły subkonto Krzysztofa Broszkiewicza, podopiecznego Fundacji

27.12.2015 r. DOROCZNY KONCERT CHARYTATYWNY AUXILIUM – W Oratorium wystąpili: 4Szmery, Another Pink Floyd oraz zaproszeni goście. Sponsor Koncertu: Stalprodukt SA. Mecenat Koncertu: DELSA INWEST – MACIEJ SADEL BOGUMIŁA i JAN SROKA WERNER KENKEL Karczma na Wodzie – Królówka Kąpielisko CHORWACJA i wielu innych.

Dodatkowo Fundacja organizowała lub współorganizowała zbiórki datków przy okazji wielu imprez organizowanych w Bochni oraz na terenie Powiatu. Wszystkie kwoty zebrane podczas imprez zostały przeznaczone na pomoc naszym podopiecznym. Fundacja w roku 2015 włączała się do wszelkich działań związanych z organizacją zbiórek datków (podczas ślubów, imprez, zawodów sportowych). W roku 2015 zrealizowano 2 projekty dotowane ze środków Gminy Miasta Bochnia.

W roku 2015 Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym oraz Dzieciom i Młodzieży AUXILIUM z siedzibą przy ul. Regis 2 w Bochni została wpisana do Wykazu Organizacji Pożytku Publicznego, uprawnionych do otrzymania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych za rok 2015, sporządzonego zgodnie z art. 27a ust. 1 i 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2014 r., poz. 1118 z późn zm.) W związku z powyższym w grudniu 2015 r. przeprowadziliśmy kampanię zachęcającą do darowania 1% podatku dochodowego na rzecz naszych podopiecznych.

15. Aktualna lista podopiecznych Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym AUXILIUM:

Marcin Trybuła - Marcin Trybuła ma 28 lat. 26 kwietnia 2013 roku, mając 27 lat, uległ wypadkowi motocyklowemu, w skutek którego doznał urazu głowy, płuc, ma również przerwany rdzeń kręgowy. Po wypadku przez kilka tygodni był w śpiączce, później trafił do zakładu opiekuńczo-leczniczego w Krakowie gdzie przebywał ponad rok. Aktualnie przebywa w domu, pod opieką rodzeństwa (rodzice Marcina nie żyją). Marcin potrzebuje całodobowej opieki, w związku z czym opiekująca się nim siostra zrezygnowała z pracy. Mimo upływu czasu stan Marcina jest nadal bardzo ciężki. Mamy nadzieję, że za kilka lat Marcin będzie samodzielnie jeździł na wózku inwalidzkim, ale to wymaga kosztownej, domowej rehabilitacji.

Joasia Bobek – mimo dużych trudnień w funkcjonowaniu – jest bardzo pogodną i radosną 11-letnią dziewczynką. Łatwo nawiązuje kontakt zarówno z dorosłymi, jak i z rówieśnikami. Jest zainteresowana i pozytywnie nastawiona do otoczenia. Uczęszcza do publicznej szkoły podstawowej, gdzie ma zajęcia indywidualne, a także uczy się ze swoimi pełnosprawnymi rówieśnikami w klasie. Mimo wyraźnie zwiększonej męczliwości psychofizycznej stara się wykonywać powierzone jej zadania, dzielnie znosząc trudnienia wynikające ze stanu zdrowia. Jest akceptowana i bardzo lubiana przez koleżanki, i kolegów w szkole. Joanna urodziła się z wadą serca – przeszła trzy zabiegi operacyjne. Po trzecim zabiegu kardiochirurgicznym pojawiły się ciężkie powikłania neurologiczne. Asia początkowo miała uogólniony niedowład wiotki, utraciła zdolność chodzenia, siedzenia, kontroli głowy, przestała mówić. Była kilkakrotnie hospitalizowana oraz rehabilitowana w trybie ambulatoryjnym. W następnych miesiącach i latach obserwowano powrót utraconych funkcji i sprawności ruchowych jednak nasilał się zespół hiperkinezji i choreoatetozji (zespół ruchów pozapiramidowych) – ciężkie zaburzenia ruchowe, które w znacznym stopniu ograniczają sprawność dziecka. Joasia z powodu dużego nasilenia ruchów mimowolnych, ma znacznie obniżoną sprawność manualną, zaburzony chód, nieprawidłową artykulację i płynność mowy. Wymaga stałej i specjalistycznej rehabilitacji, w tym także terapii zajęciowej, logopedycznej i psychologicznej. W procesie rehabilitacji potrzebne jest zaopatrzenie dziecka w odpowiedni sprzęt, zastosowanie dobranych do potrzeb oprogramowań komputerowych (Asia powinna pisać na komputerze) oraz innych materiałów, zgodnie z zaleceniami poradni rehabilitacyjnej. Dziewczynka jest pod stałą opieką neurologa, kardiologa, rehabilitanta oraz okulisty.

Joasia jest półsierotą, ma młodszego o rok brata. Mama nie może podjąć pracy z powodu choroby córki. Rodzina utrzymuje się z renty po mężu oraz dodatków rodzinnych i pielęgnacyjnego.

Krystian Berner - Krystian jest pogodnym, towarzyskim, uśmiechniętym 11-letnim chłopcem. Interesują go programy i informacje dotyczące życia zwierząt. Szczególnie pasjonują go konie. Pomimo swojej niepełnosprawności uczęszcza do publicznej szkoły podstawowej, gdzie uczy się ze swoimi pełnosprawnymi rówieśnikami w klasie, jak również na zajęciach indywidualnych. Dziecko na miarę swoich możliwości radzi sobie z przeciwnościami losu. Pomaga niepełnosprawnym osobom, czynnie włączając się w akcje charytatywne na terenie szkoły. Krystian urodził się z rozszczepem kręgosłupa. Był operowany w pierwszej dobie życia. Jako sześciomiesięczny noworodek przeszedł również operację założenia zastawki śródczaszkowej. Kolejną operacją była operacja przepukliny pachwinowej. Aby skorygować prawidłowe ustawienie stopy zoperowano ścięgno Achillesa. Chłopiec przeszedł dwukrotnie ciężkie zakażenie bakterią szpitalną. Według opinii lekarzy cudem uniknął

śmierci. Całe życie porusza się na wózku inwalidzkim, ma niedowład kończyn dolnych. Nigdy nie skarży się na swoją chorobę, chociaż jest mu naprawdę ciężko.

Krystian wymaga opieki i pomocy ze strony najbliższych. Jediną osobą utrzymującą rodzinę jest ojciec Krystiana. Krystian potrzebuje stałej rehabilitacji i wizyt u lekarzy – specjalistów, co wiąże się z wieloma wydatkami. Pomóżmy Krystianowi poprawić swoje codzienne funkcjonowanie na tyle, na ile jest to możliwe.

Patryk Styczeń - urodził się 06.11.2012r w Bochni. Do dnia porodu był zdrowym dzieckiem, dopiero po porodzie okazało się że tak nie jest.

Dostał 10 pkt w skali APGAR, jednak w drugiej dobie jego stan się bardzo pogorszył, wystąpiły zaburzenia oddychania, stwierdzono trombocytopenię czyli małopłytkowość, podejrzewano ogólną infekcję organizmu, zapobiegawczo podano silny antybiotyk. Rozpoczęto szereg badań, między innymi USG głowy, które wykazało wadę ośrodkowego układu nerwowego, częściową agenezję ciała modzelowatego. Wada ta została potwierdzona w rezonansie magnetycznym, wykonanym w 16 miesiącu życia, dodatkowo zbadano obszary nieukończonyj mielinizacji istoty białej. Jeszcze w okresie niemowlęcym Patryk przeszedł badanie kariotypu, które wykazało delecję interstycjalną chromosomu 2 czyli tzw. chromosomopatię. Wada ta na chwilę obecną nie jest przyporządkowana do żadnego zespołu genetycznego, jednakże w połączeniu z wadą neurologiczną powoduje znaczne utrudnienia w rozwoju.

Patryk jest rehabilitowany od pierwszych miesięcy życia, korzysta również z wczesnego wspomagania rozwoju. Patryk obecnie ma 2.5 roku nadal jednak nie chodzi potrafi jedynie posadzony stabilnie siedzieć.

Pomimo wielu utrudnień jest pogodnym dzieckiem, które ciężko walczy o swoją samodzielność, bowiem każda zdobyta przez niego umiejętność, kosztuje go bardzo wiele wysiłku.

Dla Patryka najważniejsza jest intensywna rehabilitacja i wszechstronna stymulacja rozwoju, najlepiej można to osiągnąć poprzez turnusy rehabilitacyjne i zajęcia z profesjonalnymi rehabilitantami, których rodzina niestety nie jest w stanie sfinansować samodzielnie, ponieważ przez niepełnosprawność synka jedyną osobą utrzymującą czteroosobową rodzinę jest ojciec Patryka.

Paulina Węgrzyn - ma 22 lata. Paulina jest osobą autystyczną z upośledzeniem umysłowym. Od najwcześniejszych miesięcy życia można było zauważyć znaczą różnicę w rozwoju między nią, a pozostałymi siostrami. Pierwszym z niepokojących sygnałów był brak rozwoju mowy do wieku 2 lat. Kolejną rzeczą, na którą rodzina zwróciła uwagę, to cykliczne zabawy, które polegały przykładowo na zamaczaniu nitki w wodzie, przez kilka godzin. W związku z nieprawidłowym rozwojem mowy, lekarz zasugerował zapisanie Pauliny do publicznego przedszkola. Jednak jej zachowanie było trudne dla tamtejszych opiekunów, a przebywanie w obcej dla niej grupie spowodowało uwstecznienie się wyuczonych w domu czynności. Kolejnym krokiem była wizyta u psychologa oraz skierowanie Pauliny do Poradni Psychoz Wczesnodziecięcych w Krakowie, gdzie zdiagnozowano autyzm wczesnodziecięcy oraz upośledzenie umysłowe. Autyzm jest chorobą polegającą na odcięciu się człowieka od zewnętrznego świata, ograniczeniu wymiany informacji ze środowiskiem oraz subiektywnym poczuciu odizolowania. Diagnoza wyjaśniła brak dalszego rozwoju Pauliny w szkole publicznej, dlatego też kontynuowała naukę w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Bochni, następnie w klasie życia, a po skończeniu gimnazjum została zakwalifikowana do klasy „przygotowanie do pracy”. Do 15 roku życia Paulina była wychowywana podobnie jak reszta rodzeństwa, jednak po tym okresie rozpoczął się poważny problem w związku z okresem dojrzewania. Ze względu na znaczne urojenia, lęki oraz zaburzenia osobowości w okresie do 16 roku życia trafiła dwa razy do Szpitala Psychiatrycznego Dziecięcego w Krakowie. W wieku między 17 a 20 rokiem życia przebywała trzy razy w Szpitalu Psychiatrycznym w Krakowie, co było spowodowane pogłębiającą się agresją wobec bliskich i samej siebie. Agresja przejawiała się atakami na najbliższych (tzn. agresja na „bliskość”) oraz atakami na swoją osobę (bicie samej siebie, uderzanie głową np. o

drzwi, wybijanie szyb, samookaleczanie). Takie zachowanie zmusiło rodziców do podjęcia ciężkiej decyzji, sugerowanej przez lekarza prowadzącego oraz ordynatora Oddziału Psychiatrycznego w Krakowie. Paulina została skierowana do Domu Opieki Społecznej dla osób upośledzonych umysłowo w Matczynie, w powiecie lubelskim.

Pomimo problemu, jakim było wychowanie ciężko chorego dziecka, rodzina radziła sobie bez pomocy innych. Niestety odbywało się to bez dodatkowej pomocy z zewnątrz oraz przy braku tolerancji i wiedzy innych ludzi na temat tej choroby. Jednak mimo wszystko rodzicom udało się nauczyć Paulinę wykonywania podstawowych czynności samoobsługowych.

Paulina potrzebuje ciągłej rehabilitacji oraz opieki, co jest konieczne, żeby nie dopuścić do uwsteczniania się w jej rozwoju. Przebywanie w ośrodku wpływa na nią korzystnie, gdyż środowisko osób z podobnymi problemami spowodowało zaprzestanie agresji wobec siebie i innych oraz wyciszenie. Jednak utrzymanie Pauliny w tym ośrodku jest dla nas bardzo kosztowne, przez co nie jesteśmy w stanie zagwarantować jej ciągłej rehabilitacji.

Katarzyna Węgrzyn - ma 24 lata. Na skutek wypadku lawinowego w Tatrach, w lutym 2015 roku, gdzie przebywała prawie 2 godziny pod śniegiem i była reanimowana przez prawie 6 godzin, trafiła w stanie głębokiej hipotermii do krakowskiego szpitala. Zdarzenie to doprowadziło do niedowładu wiotkiego czterokończynowego, w szczególności do zaniku mikro mięśni dłoni i uszkodzenia mięśnia piszczelowego przedniego prawej nogi. Kasia jest po kilkutygodniowej hospitalizacji na oddziale intensywnej terapii oraz po ponad dwumiesięcznym pobycie w ośrodku rehabilitacyjnym. Przez najbliższe miesiące wymaga dalszej rehabilitacji i zabiegów, aby powrócić do wcześniejszej sprawności.

Krzysztof Broszkiewicz - ma 20 lat. Uległ wypadkowi motocyklowemu, w wyniku którego doznał obrażeń wielonarządowych. Złamania żeber, mostka, uszkodzeń płuc oraz stłuczenia serca i nerek. Doznał zwichnięcia kręgosłupa z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w wyniku czego stracił czucie w kończynach dolnych. W dalszym ciągu przebywa w szpitalu na oddziale Intensywnej Terapii i wymaga dalszej hospitalizacji, a w późniejszym czasie kosztownej rehabilitacji. Aktualnie przebywa w ośrodku w Reptach, gdzie przechodzi codzienną, żmudną i bardzo intensywną rehabilitację.

Roman Marcinkowski - ma 20 lat. W listopadzie 2014 roku uległ poważnemu wypadkowi, kiedy jadąc na rowerze potrącił go samochód. Pojazd, który go potrącił spowodował poważny uraz ręki. Uraz mięśni, nerwów i naczyń groził amputacją. Dzięki zaangażowaniu i pracy lekarzy chirurgów rękę udało się uratować. Aktualnie ręka jest bezwładna i tylko bardzo długa, a co za tym idzie niezwykle kosztowna rehabilitacja, może mu pomóc i dzięki temu może przynajmniej w połowie odzyskać sprawność. Poza tym, Roman jest młodym, rezolutnym i energicznym chłopakiem, który ma plany na przyszłość. Jego pasją jest piłka nożna, grał zawsze, kiedy tylko mógł, na przerwach w szkole i z przyjaciółmi po szkole – to wypełniało każdą jego wolną chwilę. Roman poza tym jest sympatycznym i inteligentnym kolegą, który swoim optymistycznym nastawieniem wspierał swoich bliskich i przyjaciół. Pomagał innym, a teraz sam potrzebuje wsparcia, ale sytuacja w której się znalazł szalenie go deprymuje. Jego najbliższym celem, który zamierzał zrealizować w swojej niedalekiej przyszłości, po zdaniu matury była aplikacja na studia na AWF w Krakowie. Uczelnia ta miała pozwolić na realizację dwóch pasji, czynnego uprawiania sportu oraz zdobycia kwalifikacji rehabilitanta.

Sara Wąs - urodziła się 23 lipca 2007 r. jako dziecko zdrowe. Pierwsze problematyczne sygnały pojawiły się w trzecim roku życia, kiedy mamę zaniepokoiło, że jej córka nie mówi. Szukając pomocy mama trafiła do logopedy, który zauważył, że Sara nie utrzymuje kontaktu wzrokowego z mamą i

postawił pierwszą diagnozę: autyzm. Rozpoczęła się długa droga diagnozy dziecka i poszukiwanie odpowiedniej pomocy dla Sary i całej rodziny. Sara ma zdiagnozowaną niepełnosprawność sprzężoną: autyzm wczesnodziecięcy oraz upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym. W toku diagnozy ujawniono również padaczkę. Sara jest uczennicą pierwszej klasy Specjalnego Ośrodka Szkolno – Wychowawczego w Bochni. Wcześniej uczęszczała tam do grupy przedszkolnej. Dziewczynka znajduje się pod stałą opieką Poradni dla Dzieci z Autyzmem w Krakowie, objęta jest Wczesnym Wspomaganiem Rozwoju. Rozwój Sary przebiega z opóźnieniem we wszystkich sferach funkcjonowania. Największe trudności dostrzega się w rozwoju emocjonalnym, społecznym oraz w aktywności własnej dziecka. W zachowaniu Sary widoczne są zaburzenia sensoryczne smakowo – węchowe, prawie codziennie zdarzają się reakcje krzyku płaczu, buntu i złości. Sara lubi spędzać czas na huśtawce oraz bawić się lalkami. Dzięki pracy specjalistów Sara chętniej nawiązuje kontakty z innymi: uśmiecha się, podchodzi, patrzy w oczy, przytula się. Lubi przebywać w grupie rówieśniczej, coraz chętniej uczestniczy w zabawach grupowych i terapii, wypowiada coraz więcej słów i znacznie lepiej rozumie i spełnia kierowane do niej polecenia.

Dziewczynka wymaga intensywnej pracy terapeutycznej, indywidualnego wsparcia i pokierowania. Wymaga także dalszej diagnozy, gdyż z uwagi na całościowy charakter zaburzeń i jego dynamikę trudno ocenić stopień opóźnienia rozwoju intelektualnego, a tym samym zapewnić dziecku właściwą pomoc. Mama chciałaby zapewnić dziecku możliwość uczestniczenia w turnusach rehabilitacyjnych, lecz możliwości finansowe rodziny nie pozwalają na zorganizowanie wyjazdu. Dla Sary najważniejsza jest intensywna i wszechstronna stymulacja rozwoju, najlepiej można to osiągnąć poprzez turnusy rehabilitacyjne dla osób z autyzmem i zajęcia z profesjonalistami, których rodzina niestety nie jest w stanie sfinansować samodzielnie. Sytuacja rodziny Sary jest trudna. Z uwagi na opiekę nad Sarą mama nie może podejmować zatrudnienia, gdyż dziewczynka wymaga opieki przez całą dobę. W rodzinie, na utrzymaniu pozostaje 17-letni brat dziewczynki.

Jakub Jakubowski - ma 17 lat i jest uczniem I klasy technikum logistycznego w Bochni. Od urodzenia cierpi na postępujący zanik mięśni. Choroba ma charakter przewlekły, powoduje ciągłe pogarszanie się stanu zdrowia chłopca. Kuba porusza się na wózku inwalidzkim. Wymaga pomocy w czynnościach życiowych. Dla zmniejszenia progresji choroby konieczna jest stała, dostosowana do charakteru schorzenia rehabilitacja ruchowa.

Dawid Marszałek - ma 4,5 roku. Jest bardzo pogodnym chłopcem, w sierpniu 2015 roku skarżył się na silne bóle głowy. Trafił do szpitala, gdzie przeprowadzono szereg badań. Diagnoza była straszna, badania wykazały, że chłopiec ma groźnego guza mózgu. Guz został operacyjnie usunięty. Ze względu na wodogłowie Dawidkowi została założona zastawka komorowo-otrzewnowa. Teraz czeka nas długie i trudne leczenie. Aktualnie Dawidek jest w trakcie chemioterapii. Chłopiec leczenie znosi dobrze, jednak żmudne chemioterapie osłabiają jego organizm. Dawid potrzebuje wsparcia finansowego, które pomoże finansować jego leczenie.

Tomasz Machaj - ma 18 lat, choruje od urodzenia. Pierwsze objawy choroby pojawiły się tuż po urodzeniu i już wtedy otrzymał leczenie i specjalistyczną opiekę, wiele razy walczył w szpitalu o życie. Wielokrotnie diagnozowany w Szpitalach Prokocimiu, Krakowie, Katowicach. Diagnoza to MPD, Epi lekooporna, opóźnienie rozwoju psycho-ruchowego, złożona wada wzroku, zez zbieżny, astygmatyzm krótkowzroczny i obecnie dodatkowo pogłębiająca się skolioza kręgosłupa, przykurcze stawowe, zaniki mięśniowe k. górnych i dolnych, podrażnienie żołądka z powodu długotrwałej terapii lekowej. Wielokrotnie hospitalizowany przy nasileniach choroby, modyfikacji leczenia, rehabilitacji oraz różnych chorób dodatkowych. Wszystko co Tomek dzisiaj potrafi (prognozy były dużo gorsze) zostało wypracowane latami rehabilitacji, a jednocześnie utrudniane i zabierane nam przez liczne ataki Epi. Tomek cały czas wymaga opieki drugiej osoby w dzień i w nocy, porusza się na wózku z

pomocą drugiej osoby, potrafi sam usiąść, podtrzymywany potrafi zrobić parę kroków, bierze zabawki do ręki i bawi się, wypowiada tylko 3 słowa. Jest karmiony, nie kontroluje potrzeb fizjologicznych, szybko się męczy. Wymaga ciągłej rehabilitacji, która w większości odbywa się w domu ze względu na jego stan zdrowia, gdy jednak jego stan pozwala Tomek może skorzystać z turnusu rehabilitacyjnego, obecnie potrzebne są mu jeszcze ortezy na nogi i rękę oraz sprzęt rehabilitacyjny, zmiana wózka, buty ortopedyczne, okulary oraz środki pielęgnacyjne, lekarstwa, w miarę potrzeby wymaga czasem odpłatnych wizyt lekarskich lub badań, oraz innych rzeczy poprawiających jego codzienne funkcjonowanie i opiekę nad nim. Tomek korzysta z wielu poradni: neurologicznej, rehabilitacji, okulistycznej, logopedycznej, ortopedycznej, psychologa, wymaga specjalistycznej opieki dentystrycznej i innych. Mama nie pracuje, cały czas od urodzenia zajmuje się opieką nad niepełnosprawnym synem.

Tosia Pióro - jest najmłodszym dzieckiem na świecie, chorującym na okrutne FOP. 31 sierpnia 2015 roku badania wykazały, że nasza córeczka Antosia, która ma obecnie niespełna 20 miesięcy, jest chora na nieuleczalną, rzadką chorobę. FOP – jest to postępujące kostniejące zapalenie mięśni. W Polsce żyje aktualnie dziewięcioro dzieci chorych na tę chorobę. Ma ona charakter postępujący, dlatego już teraz podejmujemy próby zbiórki pieniędzy na konsultacje zagraniczne, sprzęt ortopedyczny i leki przeciwbólowe.

Tosia rozwijała się prawidłowo, aż do sierpnia tego roku... Aktualnie Tosia ma skostnienia na szyi (Tosia nie rusza głową na boki, a także nie odchyła już głowy do tyłu), ponadto nie prostuje rąk w łokciach i nie podnosi ich powyżej wysokości barków, dlatego jej sprawność ruchowa już teraz jest znacznie ograniczona. Choroba ma charakter postępujący dlatego jako rodzice chcemy dołożyć wszelkich starań, aby opóźnić ten proces lub go zahamować. A jeśli tylko leki nad którymi pracują naukowcy na całym świecie okażą się skuteczne, to może nawet wyleczyć Tosię?

Filip Tabor - ma 3,5 roku. Mimo ogromnego bagażu, jaki musi nieść od chwili urodzenia – uraz okołoporodowy, ciężka zamartwica (0 pkt. w skali Apgar), sepsa, brak jakichkolwiek odruchów noworodkowych, w tym odruchu ssania i polykania, zadławienie z zatrzymaniem krążenia, opóźnienie rozwoju psychoruchowego, padaczka, porażenie mózgowe – jest wesołym i pogodnym chłopcem, który bardzo chce żyć. Nauka jedzenia i polykania, codzienna, systematyczna rehabilitacja od pierwszych miesięcy życia, podejmowane terapie, turnusy rehabilitacyjne, opieka Boża i ogromna wola walki sprawiają, że Fifi dzielnie walczy z niepełnosprawnością, pomimo, że po urodzeniu nie dawano mu żadnych szans na przeżycie i jakąkolwiek samodzielność i aktywność. Dziś Filo samodzielnie siedzi, raczkuje homologicznie – „kica”, mówi całymi zdaniami (może niewyraźnie, ale mówi), ma dobry kontakt z otoczeniem, przyjmuje pokarmy bez potrzeby używania sondy. Nie potrafi chodzić, gdyż ma spore problemy z równowagą. I nad tym głównie teraz pracujemy. Każdy nasz dzień, każda godzina to walka o lepsze jutro dla Filipka, dlatego prosimy Państwa o wsparcie nas w walce o sprawność ukochanego synka.

Bochnia, 31.03.2016 r.

Luiza Sawicka Hofstede

Prezes Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym

oraz Dzieciom i Młodzieży AUXILIUM