

Stowarzyszenie Uratujmy Życie
Wspierania Badań nad Choroba Sanfilippo
I innymi Chorobami Rzadkimi
Oraz Rozwoju Chirurgii
40-611 Katowice
Ul. Fabryczna 24



Sprawozdanie merytoryczne za rok 2009

Stowarzyszenie Uratujmy Życie
Wspierania Badań nad Choroba Sanfilippo
I innymi Chorobami Rzadkimi
Oraz Rozwoju Chirurgii
Numer KRS: 0000219957

Stowarzyszenie Uratujmy Życie to idea wspólnego działania na rzecz jednego celu – znalezienia leku na **chorobę Sanfilippo (Mukopolisacharydozę typu III)**. To bardzo rzadko występująca choroba przemiany materii. Sanfilippo jest chorobą dziedziczną. Występuje raz na 66 tysięcy urodzeń. Objawy choroby zaczynają być widoczne w wieku 2-5 lat życia dziecka, prowadzi ona do zmian neurologicznych i śmierci przed ukończeniem pełnoletności.

Głównym celem statutowym Stowarzyszenia Uratujmy Życie jest wspieranie badań naukowych nad genisteiną, potencjalnym lekiem na Sanfilippo. Badania naukowe prowadzone przez zespół polskiego naukowca profesora Grzegorza Węgrzyna z Uniwersytetu Gdańskiego. Jego odkrycia są osiągnięciem na skalę światową. Dają chorym dzieciom i ich rodzicom nadzieję na wyzdrowienie.

Cele Stowarzyszenia Uratujmy Życie:

- zebranie funduszy na badania nad potencjalnym sposobem leczenia i zahamowania choroby Sanfilippo – badania te są prowadzone przez zespół prof. Grzegorza Węgrzyna z Uniwersytetu Gdańskiego;
- wspieranie badań naukowych nad specyfiką choroby Sanfilippo i innych chorób rzadkich, a także ich przebiegiem i innowacyjnymi sposobami leczenia;
- współpraca z lekarzami „specjalistami” w dziedzinie badań naukowych, diagnozowania i rehabilitacji;

- współpraca z mediami i środowiskiem lekarzy i naukowców, aby zwiększyć świadomość społeczną na temat choroby Sanfilippo i innych chorób o podobnej specyfice;
- gromadzenie i rozpowszechnianie informacji na temat choroby Sanfilippo i innych chorób rzadkich;
- poprzez wsparcie informacyjne, edukacyjne i finansowe poprawianie jakości życia wszystkich osób dotkniętych przez choroby rzadkie;
- organizowanie i wspieranie inicjatyw w zakresie rozwoju chirurgii.

W dniu 6 maja 2009 roku Stowarzyszenie Uratujmy Życie zostało wpisane w Krajowym Rejestrze Sądowym jako Organizacja Pożytku Publicznego (OPP).

Stowarzyszenie Uratujmy Życie realizuje swoje cele poprzez:

1. W dniu 3 sierpnia 2009 Minister Sprawiedliwości wpisał Stowarzyszenie Uratujmy Życie do wykazu organizacji społecznych, fundacji i stowarzyszeń uprawnionych do przekazywania im nawiązek sądowych.

Sąd skazując za przestępstwa przeciwko życiu lub zdrowiu, przestępstwa drogowe popełnione pod wpływem alkoholu lub przeciwko środowisku, może orzec nawiązkę, czyli zasądzoną kwotę pieniędzy, która jest przekazywana organizacji społecznej lub instytucji, której głównym celem jest ochrona zdrowia, udzielanie pomocy osobom poszkodowanym w wypadkach drogowych czy ochrona środowiska.

2. Stowarzyszenie poprzez aktywne działania i współpracę z wieloma organizacjami i instytucjami, propaguje wiedzę na temat choroby. W trakcie organizowanych imprez kulturalno-rozrywkowych przeprowadzono zbiórkę funduszy przeznaczonych na badania biochemiczne nad lekiem ratującym życie dzieci chorych na Sanfilippo:

- Stowarzyszenie Uratujmy Życie zorganizowało cykl wystaw fotograficznych prezentujących życie dzieci chorych na Sanfilippo. *„Biel i czerni, życie i śmierć, radość i łzy, odwaga i lęk. To ekstremalne dominanty, a pomiędzy nimi istnieje nieskończona paleta różnic, półtonów, subtelności. Życie Dzieci chorych na Sanfilippo jest ułotne - pojawiają się jak motyle...aby na moment oczarować nas swoją wyjątkowością. Często choroba maluje swoje piętno na ich twarzach. Lecz istnieją chwile gdy „czerni” zamienia się w „biel”. bo*

poza chorobą są po prostu dziećmi. Takie chwile prezentuje wystawa fotografii artysty fotografika Jarka Blaminskiego.

Wystawy odbyły się:

9 maja 2009 w Autorskiej Galerii Rzeźby B. Chromego w Krakowie

w dniach od 3 do 22 listopada 2009 w gmachu Opery Śląskiej w Bytomiu

- Stowarzyszenie Uratujmy Życie zorganizowało charytatywne zbiórki pieniędzy w trakcie koncertów zespołu Dżem i TSA.

- organizacja licytacji przedmiotów pozyskanych od sponsorów w dniu 5 września 2009 roku w trakcie imprezy BEZ CIŚNIENIA w Czeladzi organizowanej przez Śląski Klub Miłośników Samochodów Terenowych SILESIA PARK.

3. Stowarzyszenie Uratujmy Życie prowadzi działania informacyjne mające na celu propagowanie informacji o chorobach rzadkich, w szczególności o chorobie Sanfilippo.

- działania reklamowe w prasie codziennej i radiu (m. in. emisja reklamy informującej o chorobie Sanfilippo i rozpowszechniającej informacje o możliwości przekazania 1% podatku w prasie codziennej – Super Express, Dodatek poświęcony tematyce 1%, emisja reklamy na antenie Polskiego Radia Katowice);

- współpraca merytoryczna z dziennikarzami, której efektem jest publikacja reportaży :

„Poszukiwanie ratunku”, Telewizja Silesia,

„Pomiędzy czernią a bielą”, Polskie Radio Katowice.

- stworzenie strony internetowej www.uratujmyzycie.org.pl propagującej informacje na temat choroby oraz prezentującej różną możliwość wsparcia działań prowadzonych przez Stowarzyszenie Uratujmy Życie.

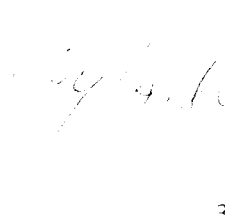
- Stowarzyszenie Uratujmy Życie zakupiło leki i przekazało dzieciom cierpiącym na Sanfilippo

W wyniku prowadzonych działań Stowarzyszenie Uratujmy Życie zebrało i przekazało kwotę 40.000,00 zł na badania naukowe prowadzone przez zespół profesora Grzegorza Węgrzyna z Uniwersytetu Gdańskiego.

Potwierdzenie wpłaty dostępne jest na stronie internetowej

www.uratujmyzycie.org.pl www.proszka.pl



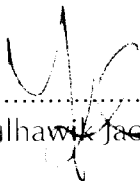





UCHWAŁA Zgromadzenia Członków Nr 1 /03/2010
Stowarzyszenie Uratujmy Życie
podjęta w Katowicach w dniu 20.03.2010r.

1. Zgromadzenie zatwierdza sprawozdanie finansowe Stowarzyszenia za rok 2009 obejmujące bilans, rachunek wyników oraz informację dodatkową. Bilans po stronie aktywów oraz pasywów wykazuje kwotę 313 450,75 zł, natomiast rachunek wyników wykazuje zysk w kwocie 1 736,13 zł.
2. Zgromadzenie zatwierdza sprawozdanie Zarządu z działalności Stowarzyszenia za 2009 rok.
3. Uchwała została podjęta jednogłośnie.

Sekretarz


.....
/ Kulhawik Jacek /

Przewodniczący


.....
/ Lorenc Zbigniew /