

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 2010

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 zanamowania 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 nauk wców, 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.

Stowarzyszenie Uratujmy Życie realizuje swoje cele poprzez:

1. W dniu 6 maja 2009 r. Stowarzyszenie Uratujmy Życie zostało wpisane w Krajowym Rejestrze Sądowym jako Organizacja Pożytku Publicznego (OPP). Rok 2010 był pierwszym rokiem, w którym stowarzyszenie po raz pierwszy korzystało z przywileju jaki daje bycie Organizacją Pożytku Publicznego możliwość pozyskiwania dochodów z 1%.

Organizacja skorzystała z tej możliwości uzyskując 173 000 zł. Dzięki temu mogliśmy w zdecydowanie większym stopniu niż w roku 2009 pomóc rodziną dotkniętą chorobą Sanfilippo oraz innymi chorobami rzadkimi.

2. Stowarzyszenie poprzez aktywne działania i współpracy 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 - „Pomiędzy czernią a bielą - dzieci z Sanfilippo”

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

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

- działań reklamowe w prasie codziennej i radio (m. in. emisja reklamy informującej o chorobie Sanfilippo i rozpowszechniającej informację o możliwości przekazania 1% podatku w prasie codziennej i internecie.

- rozbudowa strony internetowej www.uratujmyzycie.org.pl promującej informacje na temat choroby oraz prezentującej różne możliwości wsparcia działań prowadzonych przez Stowarzyszenie Uratujmy Życie.

- Stowarzyszenie Uratujmy Życie zakupiło za 90 000 zł leki oraz sprzęt do rehabilitacji dla dzieci dzieciom cierpiącym na Sanfilippo i inne choroby rzadkie.

W wyniku prowadzonych działań Stowarzyszenie Uratujmy Życie zebrało i przekazało kwotę 50.000,00 zł na badania naukowe prowadzone przez zespół profesora Grzegorza Węgrzyna z Uniwersytetu Gdańskiego.

Potwierdzenie wpłaty dostępne jest na stronie internetowej

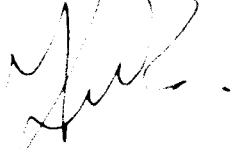
<http://www.uratujmyzycie.org.pl/images/stories/potwierdzenie.jpg>



UCHWAŁA Zgromadzenia Członków Nr 2 /03/2011
Stowarzyszenie Uratujmy Życie
podjęta w Katowicach w dniu 27.03.2011r.

1. Zgromadzenie zatwierdza sprawozdanie finansowe Stowarzyszenia za rok 2009 obejmujące bilans, rachunek wyników oraz informację dodatkową. Bilans po stronie aktywów oraz pasywów wykazuje kwotę 389 257,60 zł, natomiast rachunek wyników wykazuje zysk w kwocie 75 566,87 zł.
2. Zgromadzenie zatwierdza sprawozdanie Zarządu z działalności Stowarzyszenia za 2010 rok.
3. Uchwała została podjęta jednogłośnie.

Sekretarz



.....
/ Kulhawik Jacek /

Przewodniczący

.....
/ Lorenc Zbigniew /