

SCOLIOSIS BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY BESZÁMOLÓ A 2013-BAN VÉGZETT TEVÉKENYSÉGRŐL

1. Az alapítvány adatai

Alapító:	Horváth Hedvig 7632 Pécs, Viktória u. 9.
Az alapítvány neve:	Scoliosis Betegekért Alapítvány
Az Alapítvány székhelye:	7633 Pécs, Kőrösi Csoma Sándor u. 7/A
Az alapítvány jogállása:	nyílt alapítvány, mely önálló jogi személy
Az alapítvány időtartama:	az alapítvány határozatlan időre alakult

2. Az alapítvány tevékenysége 2013-ban

A *scoliosis* a gerincoszlop kóros oldalirányú elgörbülése, melyet a csigolyák egymáson való elmozdulása, elcsavarodása okoz, a kiváltó oka az esetek mintegy 85 százalékában ismeretlen, a további 15 százalékban a kiváltó ok lehet fejlődési rendellenesség, anyagcsere-zavar, izomsorvadás. A gerincferdülés kezelési stratégiája a görbület mértékétől függően alakul, így lehet gyógytorna, fűző viselése, illetve nagyfokú elváltozás esetén, műtét.

Az alapító, Horváth Hedvig 2013. március 20-án hozta létre okiratilag az alapítványt, és helyezte letétbe az alapítói vagyont a számlavezető banknál. Az alapító okiratot a Pécsi Törvényszék 2013. április 15-vel hiánypótlásra, javításra visszaadott.

2013. április 17-én bejegyzésre került az alapítvány, a bejegyző végzés 2013. május 16-án emelkedett jogerőre, amelyről a Pécsi Törvényszék 14.Pk.60.026/2013/4/I. számon 2013. május 27-én kelt levelében értesítette az alapítót.

2013. május 29-én a Nemzeti Adó- és Vámhivatal a jogerős végzésre kiadta az adószámot, így a törvények előírásai szerint az alapítvány megkezdhetette tevékenységét.

Természetesen az alapítvány, annak kuratóriuma nem várta meg a hivatalos, nem teljesen civilbarát eljárás végét, hanem március 20-át követően úgy tekintett önmagára, mint egy valódi civil szervezetre, egy alapítványra, amelynek küldetése van.

Mivel az alapítvány létrejöttét egy közös barátunk lányának, Dobány Elmának betegsége, és sürgető beavatkozása váltotta ki, ezért az alapítvány 2013. évi tevékenységének 99%-a az ő személyéhez, állapotának változásához/változtatásához kötődött:

- 2013. márciusában a médián és a közösségi felületeken (WordPress Magyarország, Facebook) felhívással fordultunk a segíteni akaró és tudó emberekhez, amelyben Dobány Elma gyógykezeléséhez szükséges pénzösszeg gyűjtésére kértük őket.

- 2013. március 18-án egy segítséget kérő felhívással indítottuk el hivatalos honlapunkat a *segitseteknekem.hu* címen, ahol az adományok és támogatások gyűjtésén túl már interaktív kapcsolatba léphettünk az együtt érző emberek százaival, bemutathattuk Dobány Elma helyzetét (Segítséget kérünk egy pécsi, 15 éves kislánynak címmel megismételtük az először a WordPress Magyarországon megjelentetett magán felhívást)

- Segítséget nyújtottunk Dobány Elma speciális szállításának szervezésében, amelynek keretében kapcsolatot vettünk fel szállítást ajánló személyekkel, szervekkel, szervezetekkel.

Kaptunk konkrét személygépjárművel történő szállításra felajánlást, de érkeztek „tipprk” is, hogy kikkel vegyük fel a kapcsolatot. A nagy megmozdulás eredményét hasznosította végül az OEP, aki a speciális légi szállításához az alapítványtól kapta meg az árajánlatokat, kontaktokat. Dobány Elma 2013. április 04-én a Tyrol Air speciális repülőjáratával megérkezett Göttingenbe, ahonnan - ugyancsak speciális - mentőautó szállította a klinikára.

- Felvettük a kapcsolatot a Németországban alakuló alapítvánnyal, amely Dobány Elma gyógykezelésének segítségét is zászlajára tűzte. A kapcsolatfelvételt követően folyamatosan cseréltük az információkat, közvetítettük az igényeket.

- Folyamatosan tájékoztattuk honlapunkon keresztül a közvéleményt mind Dobány Elma állapotának alakulásáról, mint az érkező támogatásokról (tételesen, folyamatosan).

Tudósítottunk, továbbítottunk híreket, információkat, hálaadó miséről ejtettünk szót, jókívánságokat, üdvözlőket, felajánlásokat továbbítottunk.

- Felvettük a kapcsolatot a németországi HELIOS Klinik Hohenstücken (Brandenburg) klinikával, amely egy neurológiai rehabilitációs centrum gyerekeknek és fiataloknak, egy speciális rehabilitációs központ, ahol Elma talpraállításában segítettek. A szülők kérelmének helyt adva, 5ezer € összeget utalt az alapítvány a gyógykezeléshez, és az édesapa klinikai ottlétéhez.

Összességében nehéz elmondani, „jelenteni”, hogy mit tesz egy alapítvány akkor, amikor valós problémára alakul, és valós dolgokat próbál megoldani: tettük azt, amit minden jó szándék, jóra való ember ilyenkor csak tehet, adtuk azt, amink volt, adtuk a pénzünket, tudásunkat, tapasztalatunkat, kapcsolatainkat, ugyanúgy, mint bárki más.

Az alapítvány a tevékenységét az első másodperc előtti időponttól jelen pillanatig teljesen a nyilvánosság bevonásával élte és éli, és fogja élni a jövőben is, ezért fontosnak tartom a beszámolóban megemlíteni:

Nagyon szépen köszönjük minden segítő embernek a támogatásokat, a hozzáállást, a segítő szándékot, a jó szót! Köszönjük az OEP-nek a hatékony közbelépést, a németországi orvoscsapatoknak a hatalmas munkát, amellyel visszaadták egy fiatal lány továbbélési reményeit.

Csak így, együtt sikerülhetett!

Pécs, 2014. február 28.

Borza Endre Elemérné
kuratórium elnöke *s.k.*