



**NADÁCIA
DYSTROFICA**

Výročná správa rok 2014

Nadácia Dystrofica
Sienkiewiczova 4, 811 09 Bratislava

Identifikačné údaje:

Názov nadácie: Nadácia Dystrofica

Adresa: Sienkiewiczova 4, 811 09 Bratislava

IČO: 422 575 73

Číslo účtu: 111 222 300/1111

mailová adresa: dystrofica@dystrofica.sk

Telefón: + 421 903 724 028

O nadácii:

Nadácia Dystrofica je nezisková organizácia, ktorej hlavným cieľom je poskytnutie komplexnej podpory a zmiernenie telesného a duševného utrpenia, ktoré sprevádza takmer všetky vzácne choroby z okruhu neuromuskulárnych chorôb. Chceme zmiernovať následky nepriaznivého zdravotného stavu, pomôcť v sociálne a ekonomicky náročných životných situáciách ľuďom, ktorých ochorenie má chronicky a trvale sa zhoršujúci charakter.

Medzi hlavné priority nadácie patrí aktívna odborná pomoc v nasledovných oblastiach:

- zdravotná starostlivosť
- zabezpečenie špecializovaných vyšetrení, ktoré nie sú dostupné na území Slovenskej republiky
- zabezpečenie rehabilitačných pomôcok
- vzdelávanie formou odborných seminárov
- odborné poradenstvo
- výskum

Účelom nadácie je podporovať:

1. charitu a filantropiu
2. ochranu zdravia

3. humanitnú a odbornú pomoc pre ľudí postihnutých neuromuskulárnymi ochoreniami z okruhu „motor neuron disease“, najmä, však výlučne:
 - a. bulbospinálna astrofia – Morbus Kennedy
 - b. amyotrofická laterálna skleróza, a
 - c. spinálna muskulárna atrofia (ďalej len „neuromuskulárne ochorenia“),
4. humanitnú pomoc pre ľudí postihnutých neuromuskulárnymi ochoreniami, najmä pomoc pri zmierňovaní následkov nepriaznivého zdravotného stavu, sociálnu a finančnú pomoc v mimoriadne obtiažnych životných situáciách v čase ich sociálnej a finančnej odkázanosti,
5. vzdelávanie vo forme prednášok a rôznych stretnutí pre ľudí postihnutých neuromuskulárnymi ochoreniami, ich rodinu a blízke okolie a tiež pre ošetrovateľov takto postihnutých ľudí
6. vzdelávanie lekárov a iných odborných skupín zaoberajúcich sa skúmaním príčin, následkov, spôsobov liečby a prevencie neuromuskulárnych ochorení
7. študentov medicíny, predovšetkým postgraduálnych študentov, vo forme grantov na odborné projekty súvisiace s výskumom neuromuskulárnych ochorení
8. prostredníctvom iných foriem pomoci ústavy sociálnych služieb, a iných poskytovateľov sociálnych a verejnoprospešných služieb, ktorí poskytujú odborné poradenstvo a pomoc ľuďom s neuromuskulárnymi ochoreniami
9. výskum a poradenstvo v oblasti neuromuskulárnych ochorení
10. organizovanie odborných seminárov na podporu verejnoprospešného účelu nadácie...

11. pomoc pri vytváraní podmienok pre plnohodnotnú integráciu občanov postihnutých neuromuskulárnymi ochoreniami a ich blízkeho okolia do života spoločnosti
12. pomoc pri rozvoji osvedy, získavanie a šírenie informácií a skúseností formou podpory projektov a publikačnej činnosti v oblasti neuromuskulárnych ochorení
13. uľahčenie života osobám postihnutých neuromuskulárnymi ochoreniami formou individuálnej sociálnej pomoci

Správca nadácie (štatutárny orgán) k 31.12.2014:

Boris Mravec

Správna rada k 31.12.2014:

Predseda správnej rady:

MUDr. František Jurčaga, Mph.

členovia správnej rady:

MUDr. Tomáš Stern

Mgr. Katarína Godorová

Dozorná rada k 31.12.2014:

Predseda dozornej rady:

Lukáš Alner

Členovia dozornej rady:

Lucia Hablovičová

Ing. Peter Kováčik

Prehľad prijatých darov v roku 2014

V roku 2014 Nadácia Dystrofica neobdržala žiadne dary.

Prehľad poskytnutých darov za rok 2014

V roku 2014 Nadácia Dystrofica neprerozdelila žiadne dary.

Ekonomické ukazovatele

Prílohy:

1. Výkaz ziskov a strát k 31.12.2014
2. Súvaha k 31.12.2014

Vypracovala: Mgr. Emília Bezáková, PhD.

v Bratislave: 24.5.2015