

Sygnatura sprawozdania (wypełnia MPiPS)

Ministerstwo Pracy  
i Polityki Społecznej

## Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2011

- Formularz należy wypełnić w języku polskim, drukowanymi literami;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- We wszystkich pytaniach, w których istnieje możliwość wyboru odpowiedzi, należy zaznaczyć właściwe odpowiedzi znakiem X;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);

Miejsce na notatki MPiPS

Data wpłynięcia sprawozdania  
(wypełnia MPiPS)

### I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	STOWARZYSZENIE CHORYCH NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ (MPS) I CHOROBY RZADKIE		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat PIASECZYŃSKI
Gmina PIASECZNO	Ulica RADNYCH	Nr domu 9A	Nr lokalu
Miejscowość GŁOSKÓW	Kod pocztowy 05-503	Poczta GŁOSKÓW	Nr telefonu 22 757-81-29
Nr faksu 22 757-81-97	E-mail tmatulka@wp.pl	Strona www www.chorobyrazadkie.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-12-28		
5. Numer REGON	00344839100000	6. Numer KRS	0000060517

<p><b>7. Skład organu zarządzającego organizacji</b> (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Teresa Matulka - Prezes Zarządu</li> <li>2. Jolanta Zagórska - Z-ca Prezesa Zarządu</li> <li>3. Paulina Zalewska - Z-ca Prezesa Zarządu</li> <li>4. Małgorzata Doroba - Sekretarz</li> <li>5. Justyna Matulka - Skarbnik</li> </ol>
<p><b>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji</b> (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Aneta Trochimiuk - Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej</li> <li>2. Agnieszka Skarżyńska - Sekretarz Komisji Rewizyjnej</li> </ol>
<p><b>9. Cele statutowe organizacji</b> (Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</p>	<p>Przedmiotem działalności Stowarzyszenia jest udzielanie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz ich rodzinom i opiekunom we wszystkich sprawach życiowych, inicjowanie i organizowanie wzajemnej pomocy w dążeniu do normalnego funkcjonowania tych dzieci w społeczeństwie, działania na rzecz ochrony i promocji zdrowia podopiecznych oraz zapewnienie im opieki i ochrony prawnej.</p>
<p><b>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</b> (Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</p>	

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie realizuje swoje cele poprzez:

1. Współpracę z naczelnymi i terenowymi organami władzy i administracji państwowej, placówkami służby zdrowia, jednostkami gospodarczymi oraz organizacjami społecznymi, religijnymi, młodzieżowymi, itp. krajowymi i zagranicznymi.
2. Niesienie pomocy dzieciom chorym na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie, a także ich rodzinom i opiekunom.
3. Udzielanie pomocy członkom w rozwiązywaniu spraw życia codziennego oraz współdziałanie w organizowaniu działalności społecznej.
4. Organizowanie samopomocy członkowskiej mającej na celu zespolenie środowiska rodzin posiadających dzieci chore na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie przeciwdziałając uczuciu rezygnacji, bezwartościowości, osamotnieniu, bezradności, itp.
5. Prowadzenie przy pomocy środków masowego przekazu i własnych publikacji pracy propagandowo - uświadamiającej całe społeczeństwo, mającej na celu kształtowanie prawidłowych postaw wobec chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie.
6. Inicjowanie prac badawczych i legislacyjnych dotyczących życia, bytu oraz form pomocy dzieciom specjalnej troski.
7. Ujawnianie i dążenie do likwidacji barier społecznych, organizacyjnych i innych utrudniających normalne życie i funkcjonowanie dzieci chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie w społeczeństwie.
8. Propagowanie oświaty wśród członków Stowarzyszenia oraz w społeczeństwie na temat wszelkich osiągnięć światowej i krajowej wiedzy medycznej w zakresie zapobiegania, diagnostyki i leczenia chorób uwarunkowanych genetycznie, a zwłaszcza defektów metabolizmu.
9. Popieranie i stymulowanie prac badawczych obejmujących zagadnienia przyczynowego i objawowego leczenia mukopolisacharydoz i chorób rzadkich.
10. Zapewnienie dzieciom chorym na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie systematycznej opieki zdrowotnej, rehabilitacji oraz możliwości korzystania ze wszystkich dóbr i środków będących w posiadaniu Stowarzyszenia i udostępnianych przez inne osoby w kraju i na świecie.
11. Organizowanie turnusów szkoleniowo-rehabilitacyjnych oraz dofinansowanie pobytu najuboższym podopiecznym stowarzyszenia, jak również zakup sprzętu medyczno-rehabilitacyjnego, niezbędnego do ratowania życia (typu: ssaki, sondy do karmienia, aparaty tlenowe) lekarstw oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

<p>11. Najważniejsze sfery działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust. 1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536), zaczynając od najważniejszej)</i></p>	<p>działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</p> <hr/> <p>ochrona i promocja zdrowia</p> <hr/> <p>działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym</p>
--	--

## II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

1. WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW  
W dniu 26 lutego 2011 r. w Zajeździe „U Jerzego” ul. Główna 6, Żabieniec, Piaseczno odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. Walne Zebranie Członków dotyczyło wprowadzenia zmian w Statucie w związku z istotnymi zmianami w

1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

## 2. ŚWIATOWY DZIEŃ MPS

14 maja 2011 roku w Piasecznie odbyło się po raz pierwszy spotkanie integracyjne chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz ich przyjaciół. W pierwszej imprezie plenerowej uczestniczyły dzieci z ultra rzadkimi chorobami genetycznymi, przedstawiciele Starostwa i Gminy Piaseczno, lekarze, urzędnicy Państwowi, chorzy i ich opiekunowie z całej Polski, niepełnosprawni z Powiatu Piaseczyńskiego oraz Liderzy organizacji pacjenckich. W spotkaniu integracyjnym wzięła udział również Majka Jeżowska, zespoły muzyczne, zespoły dziecięce oraz prasa. Obchody Światowego dnia chorych na MPS i choroby rzadkie odbyły się w Parku Miejskim przy ulicy Chyliczkowskiej w Piasecznie.

## 3. TURNUS REHABILITACYJNY W CEDZYNIE

Stowarzyszenie zorganizowało jeden turnus rehabilitacyjny, który odbył się w dniach od 11 do 24 lipca 2011 r. w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym "ECHO" w Cedzynie koło Kielc, w którym uczestniczyło łącznie 131 osób. Jak co roku w turnusie uczestniczyła kadra medyczna - rehabilitacyjna, lekarze specjaliści (genetyk kliniczny, logopeda, ortopeda, neurolog, psycholog, stomatolog, pediatra). Oprócz zajęć rehabilitacyjnych uczestnikom turnusu zorganizowano:

- zajęcia sportowo - rekreacyjne;
- spacer po lesie na terenie Ośrodka;
- zajęcia oświatowe;
- zabawy taneczne;
- karaoke;
- zajęcia plastyczne, malowanie kredkami i farbami;
- projekcje bajek dla dzieci;
- przygotowywanie strojów z bibuły na bal przebierańców;
- bal przebierańców i loterię fantową;
- wycieczka do „Ptasiego Azylu”.

Celem turnusu rehabilitacyjnego jest przede wszystkim zorganizowanie aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku, poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi przez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu.

Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w turnusach rehabilitacyjnych, służyć ma pełniejszej integracji tych osób, nabywaniu przez nie umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie w trudnych sytuacjach, zwiększeniu poczucia własnej wartości, a także rozwijanie zainteresowań, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności.

Turnusy to także okazja do otrzymania wsparcia ze strony psychologa i wymiany doświadczeń z innymi rodzicami, możliwość spotkań indywidualnych ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny, dzięki której rodzice uczą się jak na co dzień prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i jak wspierać w rozwoju swoje dziecko.

## 4. IX WSCHODNIOEUROPEJSKA KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA

W dniach od 15 do 17 lipca 2011 r. podczas turnusu rehabilitacyjnego w Cedzynie odbyła się IX Wschodnioeuropejska Konferencja Chorób Rzadkich pt. „Choroby Rzadkie - diagnostyka, leczenie i opieka nad pacjentem”.

Uczestniczyli w niej wybitni naukowcy w dziedzinie chorób rzadkich, lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze, liderzy organizacji pacjenckich z kraju i zagranicy oraz przedstawiciele rządu.

## 5. SPOTKANIE Z PIERWSZĄ DAMĄ

21 listopada 2011 r. o godzinie 15:00 w Pałacu Prezydenckim odbyło się spotkanie z Pierwszą Damą Panią Prezydentową Anną Komorowską. W spotkaniu wzięła udział czterdziestoosobowa grupa osób chorych wraz z opiekunami, którzy reprezentowali pacjentów z: Ceroidolipofuscynozą, Gangliozydozą, chorobą Hallervordena - Spatza, Leukodystrofią Metachromatyczną, Mannozydozą, Mukopolisacharydozą, typ I Hurler, typ II Hunter, typ III Sanfilippo, typ IV A i B Morquio, chorobą Pompego, Mózgowym Porażeniem Dziecięcym, Mukolipidozą, Pęcherzykowym Oddzielaniem się Naskórka oraz z Wrodzoną Łamliwością Kości.

Podczas spotkania zostały przekazane prośby w sprawie objęcia opieką i patronatem działalności na rzecz dzieci i osób cierpiących z powodu rzadkich chorób genetycznych. Ze względu na rzadkość występowania tych chorób i negatywne rokowania, pacjenci oraz ich rodziny są najbardziej pokrzywdzoną

przez los grupą społeczną.

Spotkanie z Pierwszą Damą Panią Prezydentową Anną Komorowską przebiegło w bardzo miłej atmosferze, mieliśmy myśliwość przedstawienia swoich spraw z którymi borykamy od wielu lat. Pani Prezydentowa z wielkim zainteresowaniem i zrozumieniem wysłuchała przedstawicieli osób z chorobami rzadkimi oraz zapewniła nas, że będzie wspierać działania w kierunku poprawy jakości życia osób z chorobami rzadkimi.

#### 6. WRĘCZENIE ORDERU UŚMIECHU PANI PROFESOR

Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie w dniu 4 grudnia 2011 r. o godzinie 13:00 w auli głównej w Instytut Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka w Międzyzlesiu zorganizowało ceremonię wręczenia Orderu Uśmiechu Profesor Annie Tyłki-Szymańskiej.

Na ceremonie przybyli wdzięczni za opiekę pacjenci i ich rodziny z rejonu całej Polski, lekarze, pracownicy IP-CZD, przyjaciele, najbliższa rodzina oraz przedstawiciele kapituły w składzie kanclerz - Marek Michalak oraz sekretarz - Barbara Maria Kolago.

#### 7. SPOTKANIE INTEGRACYJNE W SĘKOCINIE

W dniach od 27 grudnia 2011r. do 2 stycznia 2012 r. w hotelu "Groman" w Sękocinie Starym odbyło się Integracyjne Spotkanie Noworoczne. W spotkaniu brało udział 60 osób, członków Stowarzyszenia. Podsumowano roczną działalność Stowarzyszenia, organizację spotkań integracyjnych oraz turnusów rehabilitacyjnych. Przedstawiono sprawozdanie z rocznej działalności Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie za rok 2011, jego cele, priorytety i najważniejsze osiągnięcia. Zostały wręczone wyróżnienia, osobom zaangażowanym w pracę na rzecz rozwoju Stowarzyszenia.

Podczas spotkania odbył się bal przebierańców oraz piękne i wzruszające przedstawienie „Szopka Noworoczna”. Odwiedził nas zespół taneczny „Bartek” z Góry Kalwarii, Mikołaj ze śnieżynkami, które pomagały wręczać prezenty i pamiątki, didżej, który umiłował zabawę świetną muzyką, oraz Kubuś Puchatek i Tygrysek. Postacie bajkowe pięknie bawiły się z dziećmi i osobami chorymi. 1 stycznia 2012 roku dzieci powitały Nowy Rok szampanem Pikolo i wspólną wyjątkową zabawą.

#### 8. WYDAWANIE PUBLIKACJI

W roku sprawozdawczym wydaliśmy biuletyny informacyjne, opracowaliśmy i wydaliśmy ulotki, plakaty, banery. Brałiśmy udział w wielu programach radiowych i telewizyjnych, ukazało się wiele artykułów prasowych oraz publikacje w pismach medycznych.

#### 9. ZAKUP SPRZĘTU MEDYCZNEGO DLA SZPITALI

Zakupiliśmy i przekazaliśmy szpitalowi dziecięcemu w Bielsku Białej i w Krakowie sprzęt medyczny.

#### 10. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH

Sfinansowaliśmy kilka projektów badawczych, diagnostykę osób obciążonych chorobami rzadkimi, oraz wysyłkę materiałów do badań diagnostycznych zagranicę.

#### 11. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA DLA CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA

Wyposażyliśmy rodziny, które z powodu choroby znalazły się w trudnej sytuacji materialnej w lekarstwa, sprzęt medyczno-rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, a także niezbędne artykuły codziennego użytku. Udzieliłiśmy również wielu zapomóg i darowizn oraz sfinansowaliśmy niektóre zabiegi chirurgiczne.

#### 12. UDZIAŁ STOWARZYSZENIA W SPOTKANIACH I KONFERENCJACH

W roku 2011 Stowarzyszenie wzięło udział w wielu spotkaniach i konferencjach, które są bardzo istotne dla działalności naszego Stowarzyszenia. Mają na celu naświetlenie aspektów leczenia i specjalistycznej opieki medycznej chorych na choroby rzadkie oraz zacieśnienie współpracy wszystkich środowisk i instytucji, które mają wpływ na jakość opieki zdrowotnej, świadczonej chorym na rzadkie choroby genetyczne w Polsce.

W dniu 2 lutego 2011 r. w Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka odbyło się spotkanie reprezentantów organizacji pacjentów z z-cą Dyrektora IPCZD ds. Klinicznych Jackiem Gralińskim, przedstawicielami Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultra rzadkich, specjalistami w dziedzinie chorób metabolicznych i genetyki mającymi doświadczenie w diagnozowaniu chorób rzadkich, przedstawicielami Orphanetu i organizacji pacjenckich zrzeszających pacjentów z chorobami rzadkimi. Nasze Stowarzyszenie reprezentowała Pani Prezes Teresa Matulka.

W dniach 10-11 lutego 2011 r. w Warszawie z okazji Światowego Dnia Chorego odbyło się V ogólnopolskie spotkanie liderów organizacji pacjentów, organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon

Posługujących Chorem - Ojcowie Kamilianie. Uczestnikami konferencji byli liderzy ponad 150 organizacji pacjenckich, w tym nasze Stowarzyszenie. W dniach 17-18 czerwca 2011 r. w Warszawie odbyła się konferencja medyczna dla specjalistów z całej Europy Środkowej, Wschodniej i Izraela. W dniach 27-28 października 2011 r. w Tbilisi w Gruzji, odbyła się druga Konferencja Południowo-Kaukaska w dziedzinie rzadkich chorób i leków sierocych. W dniach 4-5 listopada 2011 r. w Samarze w Rosji odbyła się konferencja - "Nowoczesne podejście do diagnostyki i leczenie chorób metabolicznych". W dniach 8-10 grudnia 2011 r. w Genewie odbyła się międzynarodowa konferencja poświęcona badaniom dotyczącym leczenia mukopolisacharydoz.

2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego (Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)	cały kraj
---	-----------

## 2. Informacja dotycząca prowadzonych przez organizację pożytku publicznego placówek w okresie sprawozdawczym

1.Organizacja prowadziła placówki zapewniające całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, centra integracji społecznej, domy pomocy społecznej, placówki opiekuńczo-wychowawcze określone w przepisach o pomocy społecznej, szkoły i placówki publiczne określone w przepisach o systemie oświaty lub niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

## 2.Informacja na temat lokalizacji i aktywności placówek, o których mowa w pkt 1

Lp	Nazwa placówki	Miejscowość/ci, w której/ych placówka prowadzi działania	Liczba odbiorców działań placówki w okresie sprawozdawczym
----	----------------	--	--

## 3. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

Liczba odbiorców działań organizacji	Osoby fizyczne	525
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby prawne	6

## 4. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

<p>1.Opis przedmiotu nieodpłatnej działalności pożytku publicznego (Należy podać informację na temat rodzaju działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>)</p>	<p>1. WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW W PIASECZNIĘ; 2. ŚWIATOWY DZIEŃ MPS W PIASECZNIĘ; 3. IX WSCHODNIOEUROPEJSKA KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA W CEDZYNIE; 4. SPOTKANIE Z PIERWSZĄ DAMĄ W WARSZAWIE; 5. WRĘCZENIE ORDERU UŚMIECHU PANI PROFESOR W WARSZAWIE; 6. SPOTKANIE INTEGRACYJNE W SĘKOCINIE; 7. WYDAWANIE PUBLIKACJI; 8. ZAKUP SPRZĘTU MEDYCZNEGO DLA SZPITALI; 9. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH; 10. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA DLA CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA; 11. UDZIAŁ STOWARZYSZENIA W SPOTKANIACH I KONFERENCJACH.</p>
Kod PKD:	86.90.Z
Kod PKD:	94.99.Z
Kod PKD:	88.99.Z
<p>2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację nieodpłatnej działalności pożytku publicznego (Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</p>	
<p><b>5. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego i działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b></p>	
<p>1.Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie</p>
<p>2. Opis przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego (Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>)</p>	<p>1. TURNUS REHABILITACYJNY W CEDZYNIE.</p>
Kod PKD:	85.59.B
Kod PKD:	
Kod PKD:	
<p>3. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację odpłatnej działalności pożytku publicznego (Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</p>	<p>cały kraj</p>

4. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

5. Opis przedmiotu działalności gospodarczej  <i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>)</i>	
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>

6. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności gospodarczej  <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i>	
--	--

### III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

#### 1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników / zysków i strat)	794,415.48 zł
---	---------------

#### 2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

1. Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	417,587.58 zł
2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	108,665.70 zł
3. Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
4. Przychody z działalności finansowej	21,675.75 zł
5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	186,294.20 zł
6. Ze źródeł publicznych ogółem:	0.00 zł

a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0.00 zł
b) ze środków budżetu państwa	0.00 zł



	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0.00 zł
	d) z dotacji z funduszy celowych	0.00 zł
<b>7. Ze źródeł prywatnych ogółem:</b>		
	a) ze składek członkowskich	10,789.00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	15,205.55 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	206,985.13 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	0.00 zł
	e) ze spadków, zapisów	0.00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaż lub wynajem składników majątkowych)	0.00 zł
	g) z nawiązek sądowych	9,102.70 zł
	h) ze świadczeń pieniężnych	0.00 zł
<b>8. Z innych źródeł</b>		
235,697.45 zł		
<b>2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		0.00 zł
2. Wynik działalności gospodarczej		0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność statutową		0.00 zł
<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
1. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych niewydatkowanej w poprzednich okresach sprawozdawczych		0.00 zł
2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		186,294.20 zł
3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1) oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	1. ŚWIATOWY DZIEŃ MPS Różnego rodzaju działania integracyjne i rekreacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością (w tym organizacja koncertu muzycznego, tanecznego dla dzieci z niepełnosprawnością, zabawa integracyjna dla rodziców i dzieci z niepełnosprawno	24,618.28 zł
2	2. TURNUS REHABILITACYJNY W CEDZYNIE Różnego rodzaju działania integracyjne i rekreacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością (w tym organizacja balu przebierańców dla osób niepełnosprawnych, organizacja dwóch wycieczek, zabawa integracyjna dla rodziców i	30,355.39 zł

3	3. SPOTKANIE INTEGRACYJNE W SĘKOCINIE Różnego rodzaju działania integracyjne i rekreacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością (w tym organizacja balu karnawałowego dla dzieci z niepełnosprawnością, organizacja Mikołaja i wręczenie pamiątek oraz prezentów	25,211.34 zł
4	4. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA DLA CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA Wyposażyliśmy rodziny, które z powodu choroby znalazły się w trudnej sytuacji materialnej w lekarstwa, sprzęt medyczny rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, a także niezbędne artykuły codzienn	106,109.19 zł

4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą

1	Na zakup lekarstwa M.K.	4,200.00 zł
2	Na zakup lekarstw E.Z.	2,611.58 zł
3	Na leczenie K.W.	2,200.00 zł
4	Na zakup lekarstwa K.K.	2,000.00 zł

4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		641,995.46 zł	186,294.20 zł
a)koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		461,398.79 zł	186,294.20 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		108,665.70 zł	0.00 zł
c)koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0.00 zł	
w tym :	d)koszty administracyjne, w tym: zużycie materiałów i energii, usługi obce, podatki i opłaty, wynagrodzenia oraz ubezpieczenia i inne świadczenia, amortyzacja	71,930.97 zł	0.00 zł
e)koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		0.00 zł	0.00 zł
f)pozostałe koszty ogółem:		0.00 zł	0.00 zł

#### IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

- z podatku dochodowego od osób prawnych
- z podatku od nieruchomości
- z podatku od czynności cywilnoprawnych

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p>	<p><input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</p> <p><input type="checkbox"/> z opłat sądowych</p> <p><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:</p>
<p>2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226)</p>	<p><input type="radio"/> Tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> Nie</p>

<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p>	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input type="checkbox"/> nie korzystała</p>
---	--

## V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej

<p>1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy</p> <p><i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i></p>	<p>0.0 osób</p>
<p>2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty</p> <p><i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i></p>	<p>0.0 etatów</p>

3. Liczba osób świadczących usługi w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.0 osób
<b>2. Członkowie (nie dotyczy fundacji)</b>	
1. Organizacja ma członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku obrotowego	391.00 osób fizycznych
	0.00 osób prawnych
3. Zmiana członkostwa w organizacji	organizacja pozyskała 46 członków
	organizacja straciła 8 członków
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>	
1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	0.00 osób

w tym:	a) członkowie organizacji	0.00 osób
	b) pracownicy organizacji	0.00 osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.00 osób
	d) członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
	e) inne osoby	0.00 osób
3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		0.00 osób
w tym:	a) członkowie organizacji	0.00 osób
	b) pracownicy organizacji	0.00 osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.00 osób
	d) członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
	e) inne osoby	0.00 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		0.00 zł
	a) z tytułu umów o pracę	0.00 zł

w tym:	wynagrodzenie zasadnicze	0.00 zł
	nagrody	0.00 zł
	premie	0.00 zł
	inne świadczenia (np. służbowy telefon, samochód)	0.00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0.00 zł

2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	0.00 zł
--	---------

w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	0.00 zł

3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji	0.00 zł
---	---------

4. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
---	---------

5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
--	---------

6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.00 zł
---	---------

7. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
--	---------

8. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
---	---------

9. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.00 zł
--	---------

10. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie zatrudniało pracowników. Stowarzyszenie w 2011 roku nie wypłaciło premii, nagród ani innych świadczeń. Działalność Stowarzyszenia opiera się wyłącznie na pracy społecznej członków Stowarzyszenia. Praca Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej polega na wzajemnej pomocy i jest nieodpłatna.
---	--

### VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0.00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	

### VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez administrację publiczną w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
2. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota

<b>IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego zamówień publicznych w okresie sprawozdawczym</b>		
1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota

<b>X. Informacje uzupełniające</b>				
1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki				
Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	Przedmiot kontroli	Organ kontrolujący	Data zakończenia kontroli	

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
5. Dodatkowe informacje	
<i>(Należy wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>	