

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2013

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

Data zamieszczenia sprawozdania	2014-05-09
---------------------------------	------------

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
----------------	----------------	--------------	------------

7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Teresa Maria Matulka	Prezes Zarządu	TAK
	Anna Janina Pruszyńska	Z-ca Prezesa Zarządu	TAK
	Paulina Natalia Zalewska	Z-ca Prezesa Zarządu	TAK
	Monika Barbara Nowak	Sekretarz	TAK
	Justyna Matulka	Skarbnik	TAK

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Aneta Katarzyna Trochimiuk	Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej	TAK
	Grzegorz Cąbrzyński	Vice Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
	Agnieszka Skarżyńska	Sekretarz Komisji Rewizyjnej	TAK

<p>9. Cele statutowe organizacji</p> <p><i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i></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>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie realizuje swoje cele poprzez:</p> <ol style="list-style-type: none"> 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) leków oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1. WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW
W dniu 11 maja 2013 r. w Zajeździe „U Jerzego” Żabieniec ul. Główna 6, odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. Walne Zebranie Członków dotyczyło zatwierdzenia sprawozdania finansowego i merytorycznego stowarzyszenia za rok 2012, wprowadzenia zmian w Statucie Stowarzyszenia dotyczących zatwierdzenia rocznego sprawozdania finansowego i merytorycznego organizacji oraz dokonania zmian w składzie osobowym Komisji Rewizyjnej, oraz zmian w składzie Zarządu Stowarzyszenia.
2. TURNUS REHABILITACYJNY W SPALE

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

W roku 2013 Stowarzyszenie zorganizowało jeden turnus rehabilitacyjny. Turnus odbył się w dniach od 28 czerwca do 11 lipca 2013 r. w Ośrodku Wypoczynkowo - Szkoleniowym „Zacisze” w Spale. W turnusie uczestniczyło łącznie 109 osób. Jak co roku w turnusie uczestniczyła kadra medyczna (lekarz pediatra i pielęgniarka), fizjoterapeuci, lekarze specjaliści (genetyk kliniczny, ortopeda, neurolog, psycholog, laryngolog i stomatolog). Oprócz zajęć rehabilitacyjnych uczestnikom turnusu zorganizowano:

- zajęcia sportowo - rekreacyjne;
- spacer po lesie na terenie Ośrodka;
- zajęcia oświatowe i integracyjne;
- 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.

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, nabywanie przez nie umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych, zwiększeniu poczucia własnej wartości, a także rozwijanie zainteresowań, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności.

Turnusy to również 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 swoje dziecko w prawidłowym rozwoju.

3. XI EUROPEJSKA KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA

W dniach od 28 do 30 czerwca 2013 roku w Ośrodku Wypoczynkowo – Szkoleniowym „Zacisze” w Spale odbyła się XI Europejska Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Choroby Rzadkie – nadchodzące wyzwania”. Otrzymaliśmy Honorowy patronat Małżonki Prezydenta RP Pani Anny Komorowskiej, udział Ministra Zdrowia w komitecie honorowym konferencji oraz Wiceministra Zdrowia Igora Radziwicza – Winnickiego, Patronat Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia, Patronat Rzecznika Praw Pacjenta, Patronat Rzecznika Praw Dziecka, Patronat Rzecznika Praw Obywatelskich, Patronat i udział dyrektora Instytutu "Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka", Patronat i udział dyrektora Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie.

W tegorocznej konferencji uczestniczyło bardzo wielu wybitnych naukowców z Polski i z całego świata w dziedzinie MPS i chorób rzadkich, lekarze i fizjoterapeuci ze szpitali i przychodni rejonowych z całej Polski, liderzy organizacji pacjenckich z kraju i zagranicy, przedstawiciele administracji państwowej, media.

Podczas konferencji prowadzone były wykłady oraz odbyły się liczne konsultacje medyczne. Celem konferencji było poszerzenie wiedzy na temat chorób rzadkich oraz ułatwienia pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji.

4. WYDAWANIE PUBLIKACJI

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

5. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH

Finansujemy także projekty badawcze, diagnostykę osób obciążonych chorobami rzadkimi, oraz wysyłkę materiałów do badań diagnostycznych zagranicę, jeżeli nie jest to możliwe w Polsce.

6. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA NA RZECZ CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA

W roku 2013 weszły przepisy zmieniające kwoty świadczeń pielęgnacyjnych, co jest wynikiem wieloletnich działań Stowarzyszenia, m.in. poprzez artykuły prasowe, telewizyjne, poprzez udział w latach ubiegłych w spotkaniach z Rzecznikiem Praw Dziecka, Rzecznikiem Praw Pacjenta, Rzecznikiem Spraw Obywatelskich, którzy dostrzegają, że działania te są konkretne i skierowane do chorych na ultra rzadkie choroby genetyczne.

Rodziny, które z powodu choroby znajdują się w trudnej sytuacji materialnej wyposażyliśmy w lekarstwa, sprzęt medyczno-rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki czystości, a także niezbędne

artykuły codziennego użytku. Udzieliliśmy również wielu rodzinom wsparcia finansowego w postaci zapomóg, darowizn oraz dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych. W roku sprawozdawczym zakupiliśmy i przekazaliśmy podopiecznym Stowarzyszenia leki i środki do pielęgnacji niezbędne do godnego życia.

7. UDZIAŁ STOWARZYSZENIA W SPOTKANIACH I KONFERENCJACH

W roku 2013 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 dniach 10-11 lutego 2013 r. w Warszawie z okazji Światowego Dnia Chorego odbyło się VII Forum - Spotkanie liderów organizacji pacjentów. Spotkanie zorganizowane zostało przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej we współpracy z Zakonem Posługujących Chorym Ojcowie Kamilianie. Uczestnikami konferencji byli liderzy organizacji pacjenckich, w tym nasze Stowarzyszenie reprezentowane przez Panie Teresa Matulka i Justyna Matulka. Podczas spotkania odbyła się debata z udziałem przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia oraz NFZ.

W dniach 14-17 marca 2013r. w Wilnie odbyła się konferencja poświęcona chorobom rzadkim, w konferencji uczestniczyła Pani prof. A. Tyłki-Szymańska.

W dniach 28 - 30 czerwca 2013 roku w Ośrodku Wypoczynkowo – Szkoleniowym „Zacisze” w Spale odbyła się XI Europejska Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Choroby Rzadkie – nadchodzące wyzwania”. Konferencja została zorganizowana przez nasze Stowarzyszenie.

W dniach 24 - 25 października 2013r. w Mińsku na Białorusi odbyła się Międzynarodowa Konferencja zadedykowana Problemom Pacjentów z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi. Konferencja na tak dużą skalę została tam zorganizowana już po raz drugi. Lekarze z Białorusi i innych krajów Niemcy, Polska, Włochy, jak również sami pacjenci pojawili się w Mińsku aby porozmawiać na temat chorób rzadkich, wymienić poglądy i doświadczenia. Nasze Stowarzyszenie reprezentowały Panie Teresa Matulka i Aneta Trochimiuk.

W dniu 25 listopada 2013r. w Pałacu Sobańskich w Warszawie odbyła się debata dotycząca chorób rzadkich, w której nasze Stowarzyszenie reprezentowała Pani Teresa Matulka. W spotykaniu udział wzięli eksperci kliniczni w dziedzinie leczenia chorób rzadkich, przedstawiciele organizacji pacjenckich, przedstawiciele systemu ochrony zdrowia. Podczas debaty poruszono tematy związane z leczeniem chorób rzadkich, ich finansowaniem jak również społeczne i ekonomiczne skutki tych chorób.

Wszystkie te spotkania 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.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</p> <p><input type="checkbox"/> gmina</p> <p><input type="checkbox"/> kilka gmin</p> <p><input type="checkbox"/> powiat</p> <p><input type="checkbox"/> kilka powiatów</p> <p><input type="checkbox"/> województwo</p> <p><input type="checkbox"/> kilka województw</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> cały kraj</p> <p><input type="checkbox"/> poza granicami kraju</p>
--	--

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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	436	
	Osoby prawne	0	

<p>2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała</p> <p><i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i></p>	<p>W okresie sprawozdawczym niebyło innych (niż wymienionych w pkt 2.1.) odbiorców działań organizacji pożytku publicznego.</p>
---	---

3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

			<input checked="" type="radio"/> Tak
<p>3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y 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, z późn. zm.), a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana	86.90.E
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	działalność pozostałych organizacji członkowskich, gdzie indziej niesklasyfikowana	94.99.Z
	ochrona i promocja zdrowia	działalność paramedyczna	86.90.D

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

<p>4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y 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, a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	ochrona i promocja zdrowia	pozostałe pozaszkolne formy edukacji, gdzie indziej niesklasyfikowane	85.59.B

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

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

<p>5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności

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)	804,725.72 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	466,195.81 zł

b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	147,644.00 zł	
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) Przychody finansowe	2,369.86 zł	
e) Pozostałe przychody	188,516.05 zł	
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	128,582.64 zł	
2.2. 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) ze środków państwowych funduszy celowych	0.00 zł	
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	347,919.17 zł	
a) ze składek członkowskich	10,306.00 zł	
b) z darowizn od osób fizycznych	20,858.85 zł	
c) z darowizn od osób prawnych	316,754.32 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 sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0.00 zł	
2.4. Z innych źródeł	178,210.05 zł	
3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego	79,685.36 zł	
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	176,806.39 zł	
3.3. 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 szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	1. TURNUS REHABILITACYJNY W SPALE Różnego rodzaju działania integracyjne i rekreacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością (w tym zabawa integracyjna dla rodziców i dzieci z niepełnosprawnością, spotkanie integracyjne, zakup środków czystości i prezentów dla osób niepełnosprawnych, organizacja zajęć kulturalno-oświatowych, sportowo-rekreacyjnych oraz leczniczo-rehabilitacyjnych dla niepełnosprawnych uczestników).	21,928.79 zł

2	2. XI EUROPEJSKA KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA Spotkania indywidualne oraz wykłady ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny, dzięki których rodzice uczą się jak na co dzień prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i jak wspierać swoje dziecko w prawidłowym rozwoju.	47,984.38 zł
3	3. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA NA RZECZ CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA Wyposażyliśmy rodziny, które z powodu choroby znalazły się w trudnej sytuacji materialnej w lekarstwa, sprzęt medyczo rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki opatrunkowe, a także niezbędne artykuły codziennego użytku. Udzieliliśmy również wielu zapomóg i darowizn członkom Stowarzyszenia.	74,938.72 zł
4	4. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH Sfinansowaliśmy kilka projektów badawczych, diagnostykę osób obciążonych chorobami rzadkimi oraz wysyłkę materiałów do badań diagnostycznych zagranicę.	28,768.83 zł

3.4. 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 wydaną kwotą

1	Na leczenie T.Z.	3,000.00 zł
2	Na rehabilitację A.J.	2,200.00 zł
3	Na leczenie K.S.	1,800.00 zł
4	Na rehabilitację M.T.	1,500.00 zł

4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		560,605.70 zł	176,806.39 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		313,613.06 zł	176,806.39 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		147,644.00 zł	0.00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0.00 zł	
d) koszty finansowe		0.00 zł	
e) koszty administracyjne		99,348.64 zł	
f) pozostałe koszty ogółem		0.00 zł	0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych			0.00 zł

5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	0.00 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	0.00 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	0.00 zł
<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	0.00 zł
<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0.00 zł

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0.00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała	
<i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą)</i>		
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej 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, z późn. zm.)		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie

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 na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> własność
	<input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste
	<input type="checkbox"/> najem
	<input type="checkbox"/> użytkowanie
	<input checked="" type="checkbox"/> użyczenie
	<input type="checkbox"/> dzierżawa
<input type="checkbox"/> nie korzystała	
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <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>	0.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <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>	0.0 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.0 osób
2. Członkowie	
2.1. Organizacja posiada członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	411.00 osób fizycznych
	0.00 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. 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 fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia 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
3.2. 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, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	0.00 osób
3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>od 30 dni do 6 miesięcy</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, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	0.00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</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, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	0.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0.00 zł
a) z tytułu umów o pracę	0.00 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	0.00 zł
- nagrody	0.00 zł
- premie	0.00 zł
- inne świadczenia	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 przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1.zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące)</i>	0.00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
6. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
9. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
10. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
11. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.00 zł
12. 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 2013 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 organy administracji publicznej 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 głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>	

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
----	---------------	-----------------	------------------------------------	-------

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe				<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację (Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)					
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota	
IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych					
<i>(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2010 r. Nr 113, poz. 759, z późn. zm.) oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14.000 euro)</i>					
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	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu		Kwota	
X. Informacje uzupełniające					
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	Organ kontrolujący			Liczba 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>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>					
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Monika Nowak - Sekretarz Justyna Matulka - Skarbnik		Data wypełnienia sprawozdania	