

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2015

- 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	2016-05-31
---------------------------------	------------

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
	Aneta Katarzyna Trochimiuk	Z-ca Prezesa Zarządu	TAK
	Monika Barbara Nowak	Sekretarz	TAK
	Justyna Matulka	Skarbnik	TAK
	Jolanta Kulik	Członek Zarządu	TAK
	Marzena Daniela Bartków	Członek Zarządu	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
Halina Joanna Ryszkaniac	Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej	TAK
Grzegorz Cąbrzyński	Wice Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
Agnieszka Skarżyńska	Sekretarz Komisji Rewizyjnej	TAK

<p>9. Cele statutowe organizacji <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 <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) lekarstw oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).
---	--

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
1. Opis działalności pożytku publicznego	

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

1. Turnus rehabilitacyjny w Białobrzegach

W roku 2015 Stowarzyszenie zorganizowało jeden turnus rehabilitacyjny. Turnus odbył się w dniach od 01 do 15 lipca 2015 r. w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym, „Promenada” w Białobrzegach w gminie Nieporęt. W turnusie wzięło udział 106 osób, w tym: 48 osób niepełnosprawnych, 42 opiekunów, 9 osób dodatkowych i 7 zdrowych dzieci. Osobom chorym zapewniono rehabilitację prowadzoną przez 4 rehabilitantów, terapię psychopedagogiczną i zabiegi z nagrzewającymi lampami dla dorosłych, a także opiekę lekarza i pielęgniarki z miejscowej przychodni. Poza zabiegami rehabilitacyjnymi, zgodnie ze ściśle ustalonym planem dnia, podczas turnusu prowadzono zajęcia sportowo - rekreacyjne, m.in. turnieje piłki nożnej i siatkowej, gry, zabawy, zajęcia plastyczne i zabawy taneczne. Jak co roku zorganizowano spartakiadę, bal przebierańców i "Dzień Rodziny". Tegoroczną nowością były zajęcia z udziałem Klauna Sowy rozwijające zdolności manualne.

Celem turnusu rehabilitacyjnego jest przede wszystkim zorganizowanie aktywnej rehabilitacji połączonej z elementami wypoczynku. Udział w zajęciach przewidzianych programem turnusu umożliwia poprawę sprawności psychofizycznej oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników. 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 rozwijaniu zainteresowań, niezależnie od rodzaju niepełnosprawności.

Turnusy przynoszą korzyść również rodzinom i opiekunom chorych: są okazją do otrzymania wsparcia ze strony psychologa oraz wymiany doświadczeń z innymi rodzicami. Dają możliwość spotkań indywidualnych ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny, dzięki czemu rodzice uczą się, jak na co dzień prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i jak wspierać w rozwoju swoje dziecko.

2. XIII Międzynarodowa Konferencja Naukowo - Szkoleniowa

W dniach 02 - 06 lipca 2015 roku w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym "Promenada" w Białobrzegach koło Warszawy odbyła się XIII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Choroby rzadkie - razem przekraczamy granice”.

W konferencji uczestniczyli wybitni naukowcy z kraju i świata w dziedzinie MPS i chorób rzadkich, lekarze, terapeuci, pielęgniarki, liderzy organizacji pacjentów z kraju i zagranicy, rzecznik Praw Dziecka i przedstawiciele administracji państwowej. W konferencji wzięło udział ponad 300 osób - uczestnicy z różnych stron Polski i świata - m.in. Anglii, Austrii, Brukseli, Białorusi, Bułgarii, Czech, Francji, Gruzji, Holandii, Kazachstanu, Litwy, Łotwy, Niemiec, Portugalii, Rosji, Rumuni, Szwecji, Ukrainy, USA. Podczas konferencji prowadzono wykłady i seminaria dla lekarzy i terapeutów oraz konsultacje medyczne ze specjalistami z kraju i z zagranicy. Celem konferencji było poszerzenie wiedzy na temat chorób rzadkich, podniesienie świadomości społecznej oraz ułatwienie pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji.

Z uwagi na przypadające w 2015 r. 25-lecie istnienia Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie, Konferencja stała się okazją do podsumowania działalności organizacji, przypomnienia historii jej powstania oraz sylwetek nestorów tej dziedziny medycyny. Rzecznik Praw Dziecka Minister Marek Michałak, na ręce Prezes Teresy Matulka przekazał Odznakę Honorową za Zasługi dla Ochrony Praw Dziecka INFANTIS DIGNITATIS DEFENSORI, będącą zaszczytnym wyróżnieniem za szczególne osiągnięcia w dziedzinie ochrony praw dziecka.

3. Walne Zebranie Członków

W dniu 11 lipca 2015 r. w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym "Promenada" ul. Spacerowa 35, 05-127 Białobrzegi odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie. Walne Zebranie Członków dotyczyło zatwierdzenia sprawozdania finansowego i merytorycznego z działalności stowarzyszenia w lata 2013-2014 oraz sprawozdania Komisji Rewizyjnej z kontroli realizacji uchwał przyjętych podczas poprzedniego Walnego Zebrania, realizacji programowej oraz działalności Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie w latach 2013-2014. Mocą stosownych uchwał w Statucie Stowarzyszenia dokonano zmiany liczby członków Zarządu z pięciu do siedmiu oraz zmian w składzie osobowym Komisji Rewizyjnej, i w składzie Zarządu Stowarzyszenia. Z uwagi na przypadający jubileusz istnienia Stowarzyszenia, Walne Zebranie Członków było także okazją do podsumowania jego 25-letniej działalności.

4. Spotkanie Integracyjno - Noworoczne w Nadarzynie

W dniach od 27 grudnia 2015 r. do 03 stycznia 2016 roku w Nadarzynie odbyło się Spotkanie Integracyjno - Noworoczne. Przedsięwzięcie zorganizowano głównie z myślą o dorosłych, sprawnych intelektualnie podopiecznych Stowarzyszenia, którzy z uwagi na niepełnosprawność ruchową, brak możliwości i przyjaciół niejednokrotnie czują się samotni. Podczas Spotkania Noworocznego dzięki opiece wolontariuszy Chorzy mogli spędzić wieczory inaczej niż zwykle: bez rodziców, wśród innych młodych ludzi wspólnie bawiąc się i odpoczywając. W ramach przedsięwzięcia zorganizowano spotkanie choinkowe z Mikołajem, Szopkę Noworoczną, gry, zabawy, niespodzianki oraz uroczystą kolację z przywitaniem Nowego Roku.

5. Wydawanie publikacji

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

6. Finansowanie projektów badawczych

W roku 2015 Stowarzyszenie finansowało projekty badawcze oraz diagnostykę osób obciążonych chorobami rzadkimi.

7. Pomoc materialna i rzeczowa na rzecz członków Stowarzyszenia

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 według potrzeb.

8. Udział Stowarzyszenia w spotkaniach i konferencjach

W roku 2015 Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie wzięło udział w wielu spotkaniach i konferencjach, istotnych dla działalności naszego Stowarzyszenia. Uczestnictwo w wydarzeniach tego typu ma 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 i 11 lutego 2015 roku z okazji Światowego Dnia Chorego w Warszawie odbyło się organizowane przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej IX Forum Liderów Organizacji Pacjentów. Wydarzenie to było okazją do wspólnego spotkania przedstawicieli ponad 150 organizacji pacjentów z całej Polski, wymiany poglądów i doświadczeń a także udziału w wykładach i panelach warsztatowych. Podczas Konferencji odbyło się również spotkanie z liderami instytucji mających wpływ na kształt polityki zdrowotnej państwa w tym Ministrem Zdrowia Bartoszem Arłukowiczem i Prezesem NFZ Tadeuszem Jędrzejczykiem. W ramach Forum odbyła się również coroczna uroczysta Gala wręczenia Nagród Św. Kamila. Podczas IX Forum Liderów Organizacji Pacjentów nasze Stowarzyszenie reprezentowała Pani Vice Prezes Anna Pruszyńska.

W dniu 23 lutego 2015 roku odbyło się spotkanie z Rzecznikiem Praw Dziecka Markiem Michalakiem w sprawie dzieci chorych na choroby rzadkie. W spotkaniu udział wzięli Prezes Stowarzyszenia Teresa Matulka, podopieczny Stowarzyszenia Jakub Trochimiuk oraz jego mama Aneta Trochimiuk. Podczas spotkania omawiano sytuacje dzieci chorych na Mukopolisacharydozę i inne choroby Rzadkie oraz ich rodzin. Prezes Stowarzyszenia przedstawiła rzecznikowi problemy, jakie na co dzień przychodzi rozwiązywać w opiece nad tak bardzo wymagającymi troski dziećmi oraz trudności z ich dostępem do odpowiedniej rehabilitacji i opieki medycznej.

W dniach 04 - 06 lipca 2015 roku w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym "Promenada" w Białobrzegach odbyła się (opisana powyżej) XIII Europejska Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Choroby rzadkie - razem przekraczamy granice”. Konferencja została zorganizowana przez nasze Stowarzyszenie. W dniach 09 - 11 grudnia 2015 roku w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie odbyła się trzydniowa konferencja szkoleniowa "Preceptorship Training on Hunter Syndrome". Warsztaty dotyczyły choroby rzadkiej, jaką jest Zespół Huntera - leczenia i opieki medycznej pacjentów z MPS II. Uczestnikami szkolenia byli lekarze z różnych krajów Europy Wschodniej i Centralnej. Nasze Stowarzyszenie na spotkaniu reprezentowały Pani Prezes Teresa Matulka i Skarbnik Justyna Matulka.

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

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	668	
	Osoby prawne	0	

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

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

<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie</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	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	<p>działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym</p>	<p>Działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym - Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej niesklasyfikowana. Współdziałanie z organami administracji rządowej i samorządowej oraz placówkami służby zdrowia i organizacjami społecznymi w organizowaniu turnusów rehabilitacyjnych krajowych i zagranicznych w ośrodkach wyspecjalizowanych w leczeniu chorych na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie oraz zapewnienie systematycznej opieki zdrowotnej.</p>	<p>86.90.E</p>

ochrona i promocja zdrowia	Działalność na rzecz ochrony i promocji zdrowia - Działalność paramedyczna. Finansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego, rehabilitacyjnego oraz lekarstw niezbędnych dla ratowania zdrowia lub życia dzieci chorych na choroby rzadkie. Podnoszenie standardów leczenia poprzez pozyskiwanie sprzętu medycznego, lekarstw, artykułów do pielęgnacji, środków opatrunkowych oraz niezbędnych artykułów codziennego użytku mających bezpośredni wpływ na zwiększenie szans małych podopiecznych w walce z chorobą.	86.90.D
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych - Pozostała pomoc społeczna bez zakwaterowania, gdzie indziej niesklasyfikowana. Pomoc finansowa, rzeczowa, a także prawna dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie z rodzin będących w trudnej sytuacji życiowej. Prowadzenie oraz wspieranie ośrodków rehabilitacyjnych, jak również opiekuńczych, powoływanie i prowadzenie placówek wolontariatu dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie.	88.99.Z

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego

Tak

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/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), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	ochrona i promocja zdrowia	Działalność na rzecz ochrony oraz promocji zdrowia - Pozostałe pozaszkolne formy edukacji, gdzie indziej niesklasyfikowane. Organizowanie oraz finansowanie specjalistycznych szkoleń czy konferencji dla osób chcących pracować z osobami niepełnosprawnymi chorymi na mukopolisacharydozę i choroby rzadkie. Jak również organizowanie i finansowanie spotkań indywidualnych oraz wykładów ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie.	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/ych 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)	1,249,787.60 zł
---	-----------------

a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	733,467.67 zł	
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	150,340.98 zł	
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) Przychody finansowe	1,572.54 zł	
e) Pozostałe przychody	364,406.41 zł	
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	148,882.30 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:	584,585.37 zł	
a) ze składek członkowskich	8,616.00 zł	
b) z darowizn od osób fizycznych	23,372.21 zł	
c) z darowizn od osób prawnych	552,597.16 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	516,319.93 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	35,647.75 zł	
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	106,711.23 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. Pomoc materialna i rzeczowa na rzecz członków Stowarzyszenia Wyposażyliśmy rodziny, które z powodu choroby znalazły się w trudnej sytuacji materialnej w lekarstwa, sprzęt medyczny rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki opatrunkowe, a także niezbędne artykuły codziennego użytku. Udzieliliśmy również wielu zapomóg i darowizn członkom Stowarzyszenia.	39,189.66 zł

2	2. Spotkanie Integracyjno - Noworoczne w Nadarzynie 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 dla niepełnosprawnych uczestników).	22,833.55 zł
3	3. Turnus rehabilitacyjny w Białobrzegach 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).	10,681.00 zł
4	4. XIII Międzynarodowa Konferencja Naukowo - Szkoleniowa Spotkania indywidualne oraz wykłady ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny, dzięki którym rodzice uczą się jak na co dzień prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i jak wspierać swoje dziecko w prawidłowym rozwoju.	31,288.72 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.	2,200.00 zł
2	Na leczenie M.Z.	2,200.00 zł
3	Na rehabilitację G.G.	2,200.00 zł
4	Na rehabilitację 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
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		638,620.43 zł	106,711.23 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		445,275.83 zł	64,741.51 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		150,340.98 zł	41,969.72 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0.00 zł	
d) koszty finansowe		0.00 zł	
e) koszty administracyjne		43,003.62 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		288,191.84 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

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0.00 zł
	<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	
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 type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input checked="" 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	442.00 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>	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					
(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)					
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 (Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)					
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Teresa Matulka Monika Nowak Justyna Matulka Data: 2016-04-30		Data wypełnienia sprawozdania 2016-05-21	