

Sygnatura sprawozdania (wypełnia MPiPS)

Ministerstwo Pracy
i Polityki Społecznej

Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2012

- 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>7. Skład organu zarządzającego organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Teresa Matulka - Prezes Zarządu 2. Jolanta Zagórska - Z-ca Prezesa Zarządu 3. Paulina Zalewska - Z-ca Prezesa Zarządu 4. Małgorzata Doroba - Sekretarz 5. Justyna Matulka - Skarbnik
<p>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aneta Trochimiuk - Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej 2. Agnieszka Skarżyńska - Sekretarz Komisji Rewizyjnej
<p>9. Cele statutowe organizacji (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>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji (Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</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).
--

<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>	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych
	ochrona i promocja zdrowia
	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1. WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW
W dniu 19 maja 2012 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 zorganizowane zostało w związku z przedstawieniem zgromadzonym

1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

działalności oraz osiągnięć organizacji oraz zatwierdzeniem rocznego sprawozdania finansowego i merytorycznego organizacji.

2. TURNUS REHABILITACYJNY W CEDZYNIE

Stowarzyszenie zorganizowało jeden turnus rehabilitacyjny, który odbył się w dniach od 3 do 16 lipca 2012 r. w Ośrodku Rehabilitacyjno - Wypoczynkowym "ECHO" w Cedzynie koło Kielc, w którym uczestniczyło łącznie 113 osób. Jak co roku w turnusie uczestniczyła kadra medyczno - rehabilitacyjna, lekarze specjaliści (genetyk kliniczny, logopeda, neurolog, psycholog, stomatolog, pediatra). 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 umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych, 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 swoje dziecko w prawidłowym rozwoju.

3. KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA

W dniach od 6 do 8 lipca 2012 r. w Cedzynie koło Kielc odbyła się X Europejska Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Przybliżyć Choroby Rzadkie”.

W konferencji uczestniczyli wybitni naukowcy z kraju i zagranicy w dziedzinie MPS i chorób ultra rzadkich, lekarze prowadzący enzymatyczne terapie zastępcze, liderzy organizacji pacjenckich z kraju i zagranicy, przedstawiciele administracji państwowej. Podczas konferencji prowadzone były wykłady i seminaria dla lekarzy i terapeutów oraz konsultacje medyczne dla uczestników turnusu.

4. SPOTKANIE Z MARSZAŁEK SEJMU

7 marca 2012r. odbyło się spotkanie z Marszałek Sejmu Ewą Kopacz. W spotkaniu uczestniczyła grupa chorych i ich opiekunów zrzeszonych w Stowarzyszeniu Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie towarzyszyła mam prof. Anna Tyłki-Szymańska członek honorowy naszego stowarzyszenia.

Prezes Stowarzyszenia Teresa Matulka w imieniu Zarządu organizacji oraz jej członków przekazała słowa wdzięczności za okazaną przez Marszałek Sejmu, była Minister Zdrowia wrażliwość i troskę oraz podjęte działania na rzecz podopiecznych Stowarzyszenia.

Pani Profesor Anna Tyłki-Szymańska zwróciła uwagę na to, iż opieka nad osobami z rzadkimi schorzeniami obejmuje nie tylko leczenie i rehabilitację lecz jest również problem społeczny, wymagający kompleksowego potraktowania.

Pani Marszałek wyraziła nadzieję, że obowiązujące przepisy będą sprzyjać wygospodarowaniu dodatkowych środków, co zwiększa szanse na objęcie kolejnych chorób rzadkich procedurami leczniczymi. Rozmówcy zauważyli jak ważnym problemem jest prawo do kontynuacji leczenia chorób diagnozowanych w okresie dziecięcym po osiągnięciu przez pacjentów pełnoletniości. Marszałek Sejmu Ewa Kopacz ze zrozumieniem odniosła się do sygnalizowanych przez rodziców chorych dzieci problemów z organizacją rehabilitacji oraz trudnościami natury socjalnej, z którymi się zmagają się na co dzień.

Na zakończenie spotkania Pani Ewa Kopacz wyraziła słowa uznania za 22 lata działalności stowarzyszenia i zapewniła, że działając w ramach przysługujących Marszałkowi Sejmu uprawnień zapozna przewodniczącego sejmowej Komisji Zdrowia z sygnalizowanymi problemami.

5. SPOTKANIE Z RZECZNIKIEM PRAW DZIECKA

W dniu 22 listopada 2012r. w Warszawie w biurze Rzecznika Praw Dziecka odbyło się spotkanie z Ministrem Markiem Michalakiem. Przedstawiciele Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie zwrócili się z prośbą o wsparcie działalności Stowarzyszenia w kierunku poprawy jakości życia pacjentów z chorobami rzadkimi.

Podczas spotkania delegacja wręczyła prośbę o wsparcie działań na rzecz podopiecznych Stowarzyszenia.

Spotkanie z Rzecznikiem Praw Dziecka Panem Ministrem Markiem Michalakiem przebiegło w bardzo miłej atmosferze, mieliśmy możliwość przedstawienia swoich spraw, z którymi borykamy się od wielu lat. Pan Minister z wielkim zainteresowaniem i zrozumieniem wysłuchał przedstawicieli osób z chorobami rzadkimi oraz zapewnił nas, że będzie wspierał działania w kierunku poprawy jakości życia osób z chorobami rzadkimi.

Wsparcie ze strony Rzecznika Praw Dziecka będzie dla nas nieocenioną pomocą i nadzieją na przyszłość.

6. SPOTKANIE Z RZECZNIKIEM PRAW PACJENTA

W dniu 6 grudnia 2012 roku w biurze Rzecznika Praw Pacjenta odbyło się spotkanie przedstawicieli Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie.

Zwróciliśmy się z prośbą do Rzecznika Praw Pacjenta o wsparcie swoim autorytetem działań Stowarzyszenia.

Wręczono Pani Vice Minister dokumenty w których zawarte są najważniejsze problemy z jakimi borykają się na co dzień podopieczni Stowarzyszenia z prośbą o wsparcie działań środowisk działających na rzecz chorób rzadkich, które mają na celu podjęcie decyzji dotyczących systemowych rozwiązań w zapewnieniu:

- a. Właściwej diagnostyki.
- b. Kształcenia w zakresie rzadkich chorób studentów medycyny.
- c. Dostępu do wysokospecjalistycznej opieki medycznej.
- d. Dostępu do specjalistycznej rehabilitacji.
- e. Zapewnienie opieki i pomocy socjalnej.
- f. Refundacji leków sierocych.
- g. Zabezpieczenia ciągłości enzymatycznych terapii zastępczych (ETZ).
- h. Złagodzenia rygoru przyjmowania leku w ściśle określonych odstępach czasowych bez względu na przemawiające za tym okoliczności.
- i. Uproszczenie/zmiana procedur terapii enzymatycznej .

7. 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.

8. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH

Sfinansowaliśmy kilka projektów badawczych dotyczących skutków przerywania leczenia enzymatyczną terapią zastępczą, diagnostykę osób obciążonych chorobami rzadkimi, oraz wysyłkę materiałów do badań diagnostycznych zagranicę.

Zakupiliśmy zestaw odczynników pozwalających na izolację DNA z suchej kropli krwi do przeprowadzenia badania mutacji w chorobach ultra rzadkich.

Sfinansowaliśmy koszty publikacji w Acta Paediatrica Badań naukowych na temat MPS II we wczesnym stadium choroby oraz koszty publikacji na temat przebiegu choroby w Mukopolisacharydozach.

9. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA NA RZECZ CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA

Wyposażyliśmy rodziny, które z powodu choroby znalazły się w trudnej sytuacji materialnej w lekarstwa, sprzęt medyczno-rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki opatrunkowe, a także niezbędne artykuły codziennego użytku. Udzieliliśmy również wielu zapomóg i darowizn.

10. UDZIAŁ STOWARZYSZENIA W SPOTKANIACH I KONFERENCJACH

W roku 2012 Stowarzyszenie wzięło udział w wielu spotkaniach i konferencjach, które mają istotny wpływ na działalność Stowarzyszenia. Spotkania i konferencje pozwalają przedstawić problemy dotyczące 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 2012r. w Warszawie z okazji Światowego Dnia Chorego odbyła się VI Konferencja - Spotkanie liderów organizacji pacjentów.

Konferencja zorganizowana została przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej we współpracy z Zakonem Posługujących Chorym - Ojcowie Kamilianie. Uczestnikami konferencji byli liderzy ponad 150 organizacji

pacjenckich, w tym nasze Stowarzyszenie. 10 lutego odbyła się Gala rozdania nagród Świętego Kamila. Nagrodę specjalną otrzymała prof. dr hab. med. Anna Tyłki Szymańska (Oddział Chorób Metabolicznych Instytutu "Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka") - za całokształt dorobku naukowego, doniosły wkład w propagowanie wiedzy o chorobach rzadkich oraz niespotykaną wrażliwość i miłość do małego pacjenta.

18 maja 2012 r. w Senacie odbyła się Konferencja - 4 lata po „Białym Szczycie” z udziałem Pani Teresy Matulka, która została zaproszona jako przedstawiciel organizacji pacjentów, zrzeszającej choroby rzadkie. Podczas tego typu debat mamy możliwość przedstawienia ogromnych trudności z leczeniem, rehabilitacją oraz specjalistyczną opieką medyczną, które napotykają na co dzień rodziny u których zdiagnozowano tego typu chorobę.

W dniach 23 - 25 maja 2012 r. w Brukseli odbyła się VI Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich oraz Leków Sierocych. To jedna z konferencji, która tworzy unikatową platformę obejmującą wszystkie choroby rzadkie, występujące w krajach członkowskich EU. W konferencji udział wzięło ponad 100 prelegentów i niezliczona ilość lekarzy specjalistów, którzy przedstawili najnowsze osiągnięcia naukowe, innowacje w terapii w chorobach rzadkich, specjalistycznej opiece medycznej oraz opiekę socjalną dostosowaną do potrzeb osób chorych z chorobami rzadkimi na poziomie Europejskim.

W dniach 26 czerwca - 1 lipca 2012 r. odbyło się w Holandii w Leeuwenhorst XII Międzynarodowe Sympozjum MPS podczas którego miało miejsce spotkanie organizacji zrzeszających pacjentów, rodziny i przyjaciół chorych na MPS - International MPS Network Meeting. Podczas tego typu spotkań szefowie stowarzyszeń wymieniają się doświadczeniami i informacjami na temat leczenia, rehabilitacji i opieki medycznej stosowanej w danym Państwie.

W dniach 20 - 21 września 2012 r. w Mińsku na Białorusi odbyła się Międzynarodowa Konferencja, zadedykowana pacjentów z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Konferencja zorganizowana została przy pomocy i współpracy naszego stowarzyszenia. Osoby chore oraz ich rodziny od kilku lat wzorują się na naszej pracy, która ma na celu poprawę sytuacji osób dotkniętych chorobą rzadką. Dzięki naszemu wsparciu na Białorusi powstały stowarzyszenia zrzeszające osoby rzadkimi z chorobami genetycznymi.

Od 5 listopada 2012 r. w Warszawie odbyła się wystawa fotografii „Hunter w obiektywie” poświęcona pacjentom cierpiącym na chorobę Huntera. Wystawa rozpocznie europejską część światowej kampanii, której celem jest budowanie świadomości społecznej na temat zespołu Huntera oraz tego, jak można rozpoznać pierwsze objawy tej choroby.

5 grudnia 2012 r. Pani Prezes Teresa Matulka wzięła udział w uroczystości podsumowującej obchody Międzynarodowego Kongresu Praw Dziecka, zorganizowanego przez Rzecznika Praw Dziecka Ministra Marka Michalaka, która odbyła się w Teatrze Powszechnym w Warszawie.

<p>2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego (Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</p>	<p>cały kraj</p>		
<p>2. Informacja dotycząca prowadzonych przez organizację pożytku publicznego placówek w okresie sprawozdawczym</p>			
<p>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</p>	<p><input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie</p>		
<p>2.Informacja na temat lokalizacji i aktywności placówek, o których mowa w pkt 1</p>			
<p>Lp</p>	<p>Nazwa placówki</p>	<p>Miejscowość/ci, w której/ych placówka prowadzi działania</p>	<p>Liczba odbiorców działań placówki w okresie sprawozdawczym</p>

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

Liczba odbiorców działań organizacji	Osoby fizyczne	423
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby prawne	0

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

<p>1. Opis przedmiotu nieodpłatnej działalności pożytku publicznego <i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 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), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</i></p>	<p>1. WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW 2. KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA 3. SPOTKANIE Z MARSZAŁEK SEJMU 4. SPOTKANIE Z RZECZNIKIEM PRAW DZIECKA 5. SPOTKANIE Z RZECZNIKIEM PRAW PACJENTA 6. WYDAWANIE PUBLIKACJI 7. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH 8. POMOC MATERIALNA I RZECZOWA NA RZECZ CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA 9. UDZIAŁ STOWARZYSZENIA W SPOTKANIACH I KONFERENCJACH</p>	
	Kod PKD:	88.99.Z
	Kod PKD:	94.99.Z
	Kod PKD:	86.90.Z
<p>2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację nieodpłatnej działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	cały kraj	

5. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego i działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

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

<p>2. Opis przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem 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)</i></p>	1. TURNUS REHABILITACYJNY W CEDZYNIE (POKRYCIE KOSZTÓW POBYTU I WYŻYWIENIA UCZESTNIKÓW TURNUSU).	
	Kod PKD:	85.59.B
	Kod PKD:	
	Kod PKD:	

<p>3. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację odpłatnej działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>	cały kraj
--	-----------

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

<p>5. Opis przedmiotu działalności gospodarczej</p> <p><i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem 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)</i></p>		
	Kod PKD:	
	Kod PKD:	
	Kod PKD:	

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

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)	712,532.64 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji	
1. Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	401,896.55 zł
2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	144,569.00 zł
3. Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
4. Przychody z działalności finansowej	45.07 zł
5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	189,418.54 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
7. Ze źródeł prywatnych ogółem:	225,263.20 zł
a) ze składek członkowskich	13,602.00 zł
b) z darowizn od osób fizycznych	8,315.40 zł
c) z darowizn od osób prawnych	203,345.80 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	0.00 zł
h) ze świadczeń pieniężnych	0.00 zł
8. Z innych źródeł	152,420.02 zł

2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
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

3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		
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		109,733.18 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. TURNUS REHABILITACYJNY W CEDZYNIE Różnego rodzaju działania integracyjne i rekreacyjne na rzecz osób z niepełnosprawnością (w tym organizacja balu przebierańców dla osób niepełnosprawnych, zabawa integracyjna dla rodziców i dzieci z niepełnosprawnością)	39,813.45 zł
2	2. 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	28,846.00 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 medyczny rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki opatrunkowe, a także ni	28,214.66 zł
4	4. FINANSOWANIE PROJEKTÓW BADAWCZYCH ORAZ WYDAWANIE PUBLIKACJI Sfinansowaliśmy kilka projektów badawczych dotyczących skutków przerywania leczenia enzymatyczną terapią zastępczą, diagnostykę osób obciążonych chorobami rzadkimi oraz wysyłkę materiałów do b	12,859.07 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 najczęściej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą		
1	Na zakup lekarstw E.Z.	2,151.58 zł
2	Na rehabilitację P.K.	2,000.00 zł
3	Na leczenie B.N.	1,500.00 zł
4	Na rehabilitację P.J.	1,500.00 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		534,322.59 zł 109,733.18 zł
a)koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		296,976.79 zł 109,733.18 zł

b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	144,569.00 zł	0.00 zł
c)koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0.00 zł	
d)koszty administracyjne, w tym: zużycie materiałów i energii, usługi obce, podatki i opłaty, wynagrodzenia oraz ubezpieczenia i inne świadczenia, amortyzacja	82,924.72 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:	9,852.08 zł	0.00 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p>	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej <input type="checkbox"/> z opłat sądowych <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:
<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>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie

<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>	<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. 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
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
3. Liczba osób świadczących usługi w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.0 osób
2. Członkowie (nie dotyczy fundacji)	
1. Organizacja ma członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku obrotowego	403.00 osób fizycznych
	0.00 osób prawnych
3. Zmiana członkostwa w organizacji	organizacja pozyskała 23 członków
	organizacja straciła 11 członków
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
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	a) członkowie organizacji	0.00 osób
tym:	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 dłuższy niż 30 dni <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

VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym

1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0.00 zł
w tym:	
a) z tytułu umów o pracę	0.00 zł
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 przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
6. Wysokość przeciętnego 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 najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
9. Wysokość najwyższego 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

<p>10. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń</p> <p><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></p>	<p>Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie zatrudniało pracowników. Stowarzyszenie w 2012 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.</p>
--	---

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożyczkach publicznych w okresie sprawozdawczym

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

VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji publicznej 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	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	Kwota

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację publicznych zamówień publicznych w okresie sprawozdawczym

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	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	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>			
Sporządził/a Imię i nazwisko Funkcja Data wypełnienia			Miejsce na pieczęć organizacji o ile organizacja posiada pieczęć