

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	<b>Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego</b>
	za rok 2016

- 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 2017-06-12

### 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
	Marzena Daniela Bartków	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
	Marta Grzelecka	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

9. Cele statutowe organizacji  
*(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)*

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.

10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji  
*(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)*

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

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

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

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

1. Debata "Choroby Rzadkie - O tym warto rozmawiać"

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

W dniu 23 lutego 2016 r. w siedzibie Sejmu RP w Warszawie odbyła się zorganizowana przez Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie debata zatytułowana "Choroby rzadkie - o tym warto rozmawiać". W spotkaniu udział wzięli m.in.: dr Krzysztof Łanda - podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia, dr Wojciech Matuszewicz - prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Andrzej Jacyna - wiceprezes Narodowego Funduszu Zdrowia, Ewa Kopacz - członek Komisji Zdrowia Sejmu RP, prof. dr hab. Anna Tylki - Szymańska z Centrum Zdrowia Dziecka, dr Tomasz Srebnicki z Kliniki Psychiatrii Wieku Rozwojowego WUM, Teresa Matulka - prezes Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie oraz dr Jerzy Gryglewicz - ekspert ochrony zdrowia z Uczelni Łazarskiego. W ramach debaty zorganizowanej z okazji przypadającego na 29 lutego Dnia Chorób Rzadkich, wicemarszałek Sejmu RP Małgorzata Kidawa-Błońska dokonała uroczystego otwarcia wystawy zdjęć pacjentów, które w holu głównym Sejmu RM można było oglądać przez kolejne 7 dni. Ponadto wyemitowano film z udziałem podopiecznych Stowarzyszenia, pokazujący ich życie z chorobą oraz przeprowadzono debatę ekspercką na temat chorób rzadkich oraz dyskusję z udziałem słuchaczy.

2. Spotkanie ekspertów i dziennikarzy - „Choroby rzadkie - statystycznie niewidoczny pacjent”

W ramach wspólnej inicjatywy Naszego Stowarzyszenia oraz Fundacji Razem w Chorobie w dniu 24 maja 2016 r. w Hotelu Polonia Palace zorganizowano spotkanie eksperckie z udziałem dziennikarzy pt.: „Choroby rzadkie - statystycznie niewidoczny pacjent”. Tematem spotkania była Mukopolisacharydoza jako rzadka choroba genetyczna o wielu odmianach, stanowiąca wyzwanie dla lekarzy i systemu ochrony zdrowia, ale przede wszystkim dramat chorych i ich rodzin. W dyskusji ekspertów poruszono problematykę trudnej diagnostyki chorób rzadkich, kompleksowej opieki medycznej nie tylko nad samymi pacjentami, ale również nad ich bliskimi oraz dostępu do nowoczesnych terapii. W roli ekspertów wystąpili lekarze żywo związani z tematyką chorób rzadkich w tym inicjatorka utworzenia naszego Stowarzyszenia prof. Anna Tylki-Szymańska z Instytutu - Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka, a także prezes Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie Teresa Matulka. Dyskusję poprzedziła emisja etiudy, w której pacjenci dzielili się swoim doświadczeniem życia z chorobą.

3. Turnus rehabilitacyjny usprawniająco - rekreacyjny

W roku 2016 Stowarzyszenie zorganizowało jeden turnus rehabilitacyjny o charakterze usprawniająco - rekreacyjnym, który odbył się w dniach od 29 czerwca do 13 lipca 2016 r. w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym, „Promenada” w Białobrzegach w gminie Nieporęt. W turnusie udział wzięło 96 osób, w tym 43 osoby niepełnosprawne, 34 opiekunów, 10 osób dodatkowych i 9 zdrowych dzieci. Uczestnicy turnusu mieli możliwość skorzystania z opieki medycznej miejscowego Ośrodka Zdrowia w Nieporęcie, zapewniono im również badania wstępne i końcowe, a osobom niepełnosprawnym opiekę wolontariuszy. Podczas turnusu zgodnie ze ściśle ustalonym planem dnia przeprowadzono:

- zabiegi rehabilitacyjne oraz terapeutyczne prowadzone przez fizjoterapeutów, psychologa, psychiatrę, neurologopedę oraz pielęgniarkę prowadzącą między innymi zabiegi przy użyciu lamp rozgrzewających i inhalacje,
- zajęcia sportowo - rekreacyjne, między innymi turniej piłki nożnej, mecz piłki siatkowej pomiędzy uczestnikami turnusu a kadrą rehabilitantów,
- zajęcia relaksacyjne w tym projekcje filmów i bajek wyciszających, karaoke, dyskoteki dla dzieci, wieczory integracyjne dla dorosłych,
- zajęcia plastyczne dla dzieci.

Podczas turnusu tradycyjnie zorganizowano spartakiadę rodzinną, bal przebierańców, "Dzień Rodziny" oraz Mszę świętą w intencji podopiecznych Stowarzyszenia. Tegoroczną nowością były: wizyta Straży Pożarnej z Nieporętu, Skrzynia Skarbów tj. zajęcia w formie animacji komputerowych, zajęcia odprężające dla dzieci i rodziców zorganizowane przez Joginów Śmiechu oraz rejs statkiem po Zalewie Zegrzyńskim.

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. Pozwala zregenerować siły fizyczne i psychiczne, i daje wiele radości dzieciom i ich rodzicom. 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.

4. XIV Międzynarodowa Konferencja Naukowo - Szkoleniowa

W dniach od 30 czerwca do 3 lipca 2016 roku w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym "Promenada" w Białobrzegach koło Warszawy odbyła się zorganizowana przez Stowarzyszenie XIV Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich zatytułowana „Choroby rzadkie - Nasze zadanie”. W tegorocznej

konferencji udział wzięło około 300 osób z różnych stron Polski i świata w tym wybitni naukowcy z kraju i zagranicy w dziedzinie MPS i chorób rzadkich, lekarze, terapeuci, pielęgniarki. Podczas 4 dni konferencji uczestnicy wysłuchali największych autorytetów w dziedzinie chorób rzadkich i ultra rzadkich. Wykłady podzielono na IX sesji a z uwagi na poruszane zagadnienia na prelekcje stricte medyczne, w których uczestniczyć mogli jedynie naukowcy, lekarze oraz osoby związane ze środowiskiem medycznym oraz wykłady adresowane do szerszego grona odbiorców. Dla lekarzy z niewielkich szpitali rejonowych Konferencja była niezwykłą okazją do spotkania, dyskusji, wymiany poglądów a przede wszystkim pogłębienia wiedzy w dziedzinie chorób rzadkich.

Pierwszego dnia Konferencji liderzy organizacji pacjenckich z kraju i zagranicy, przedstawiciele administracji państwowej oraz eksperci systemu ochrony zdrowia wzięli udział w debacie nad pytaniem stawianym często przez pacjentów "kto się nami zajmie?". Podczas spotkania poruszano problemy związane z występowaniem i rozpoznawaniem chorób oraz potrzebą wsparcia społecznego i kompleksowej opieki zdrowotnej pacjentów z chorobami rzadkimi. Dyskusji towarzyszyła wystawa portretów, która miała przybliżyć uczestnikom debaty życie pacjentów oraz ich codzienne zmagania i radości.

Celem konferencji było poszerzenie wiedzy na temat chorób rzadkich, podniesienie świadomości społecznej ale również ułatwienie pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji. Pacjenci z chorobami rzadkimi często mają ograniczony dostęp do specjalistów doświadczonych w dziedzinie chorób rzadkich w miejscu ich zamieszkania. Borykają się z problem całkowitego braku lub niewystarczającą opieką medyczną. Z tego powodu na tegorocznej konferencji nie zabrakło wykładów dla pacjentów i terapeutów, a po zakończeniu wykładów odbyły się konsultacje medyczne ze specjalistami z kraju i z zagranicy - dla wielu pacjentów jedyna szansa spotkania ze specjalistą. Przeprowadzono również badania słuchu i zmiany głosu. Organizowane przez nas konferencje są szczególnie również dlatego, że poza intensywną nauką i pracą dają możliwość wymiany poglądów i doświadczeń a także integracji uczestników.

#### 5. Spotkanie Integracyjno - Noworoczne

W dniach od 27.12.2016 r. do 03.01.2017 r. w Hotelu "George" w Nadarzynie odbyło się zorganizowane przez Stowarzyszenie Spotkanie Noworoczne 2016/2017. 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, jak również opiekunów osób chorych, którzy w natłoku codziennych obowiązków nie mają czasu dla siebie. Podczas tych kilku dni zorganizowano spotkanie choinkowe z Mikołajem, kolędy pod choinką, gry, zabawy, niespodzianki oraz uroczystą kolację z przywitaniem Nowego Roku.

#### 6. Wydawanie publikacji

W roku sprawozdawczym Stowarzyszenie opracowało i wydało biuletyny informacyjne, ulotki, plakaty, banery oraz publikacje w pismach medycznych. Brałiśmy udział w programach radiowych i telewizyjnych, a także ukazały się artykuły prasowe poświęcone między innymi osobom z chorobami ultra rzadkimi, potrzebie wczesnej diagnostyki, finansowaniu terapii enzymatycznych, trudności w dostępie do leczenia i właściwej opieki zdrowotnej oraz działalności Stowarzyszenia w tym ostatnio nasilonym działaniom w kierunku przedłużenia refundacji leku stosowanego w leczeniu Mukopolisacharydozy typ II i typ VI.

#### 7. Finansowanie badań

W roku 2016 Stowarzyszenie Chorych na Choroby Rzadkie sfinansowało badania diagnostyczne niezdiagnozowanych dotąd Członków Stowarzyszenia. Badania przeprowadzi dr Rafał Płoski z Zakładu Genetyki Medycznej z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

#### 8. Pomoc materialna i rzeczowa dla 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.

#### 9. Udział Stowarzyszenia w spotkaniach i konferencjach

W roku 2016 Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie było inicjatorem i organizatorem spotkań i konferencji związanych z szeroko pojętą tematyką chorób rzadkich (opisano powyżej) ale również aktywnie uczestniczyło w wydarzeniach związanych z działalnością naszego Stowarzyszenia organizowanych przez inne podmioty. Taka forma aktywności ma na celu naświetlenie aspektów leczenia i specjalistycznej opieki medycznej naszych podopiecznych oraz zacieśnienie współpracy środowisk i instytucji, mających wpływ na jakość opieki zdrowotnej świadczonej chorym na rzadkie choroby genetyczne w Polsce.

W dniach 27-29 kwietnia 2016 roku w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie odbyła się trzydniowa konferencja szkoleniowa "Preceptorship Training on Hunter Syndrome". Warsztaty dotyczyły leczenia i opieki medycznej pacjentów z rzadką chorobą genetyczną jaką jest Zespół Huntera tj. MPS II. Uczestnikami szkolenia byli lekarze z krajów Europy Wschodniej i

Centralnej. Nasze Stowarzyszenie na spotkaniu reprezentowały Pani Prezes Teresa Matulka i Skarbnik Justyna Matulka.

W dniach 13-14 lipca 2016 roku w Bonn (Niemcy) podczas XIV Międzynarodowego Sympozjum MPS i Chorób Pokrewnych odbył się International MPS Network Meeting. Tegoroczne spotkanie dotyczyło bieżącej działalności oraz przyszłości organizacji. Nasze Stowarzyszenie reprezentowała Paulina Szymańska.

Na prośbę rodziców dzieci chorych na Atypowy Zespół Hemolityczno Mocznicowy, przedstawiciel Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie reprezentującego pacjentów z w/w chorobą Sylwia Pietrak uczestniczyła w posiedzeniu Rady przejrzystości w dniu 24 października 2016 roku w siedzibie Agencji Oceny Technologii Medycznej. Tematem posiedzenia Rady przejrzystości, było stanowisko w sprawie oceny leku stosowanego w leczeniu osób dorosłych i dzieci z napadową nocną hemoglobinurią (PNH) i atypowym zespołem hemolityczno-mocznicowym (aHUS). W dniu 28 listopada 2016 roku w Auli Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie odbyła się zorganizowana przez Akademię, Rzecznika Praw Dziecka i Komitet Ochrony Praw Dziecka Jubileuszowa Konferencja zatytułowana „Prawa dziecka w teorii i praktyce”. Konferencję zorganizowano z okazji 35-lecia Komitetu Ochrony Praw Dziecka oraz 15-lecia Instytucji Rzecznika Praw Dziecka. Podczas sesji plenarnych mówiono o początkach działalności obu instytucji oraz ich osiągnięciach na rzecz polskich dzieci. Zwrócono również uwagę na to co jeszcze trzeba zrobić, którym dzieciom pomóc w pierwszej kolejności i w jaki sposób skierować uwagę na ich problemy. Podczas Konferencji Zdrowia Publicznego Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie reprezentowały Pani Teresa Matulka i Pani Justyna Matulka.

W dniach 02-03 grudnia 2016 r. w Centrum Medycyny Inwazyjnej w Gdańsku odbyła się Konferencja "Choroby rzadkie wokół nas" zorganizowana przez Ośrodek Chorób Rzadkich przy Poradni Genetycznej UCK, Klinikę Pediatrii, Hematologii i Onkologii GUMed, Zakład Pielęgniarstwa Ogólnego GUMed oraz Fundację Parent Project Muscular Dystrophy. Głównym celem Konferencji było zapoznanie jej uczestników z przebiegiem klinicznym szeregu rzadkich schorzeń oraz przedstawienie najprężniej działających w Polsce organizacji pozarządowych zrzeszających pacjentów zmagających się z chorobami rzadkimi i ich rodziny. W konferencji udział wzięli lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci oraz przedstawiciele stowarzyszeń i fundacji zrzeszających chorych na choroby rzadkie. Nasze Stowarzyszenie podczas Konferencji reprezentowała Pani Agnieszka Skarżyńska jako prelegentka.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>województwo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>gmina</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka województw</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka gmin</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>cały kraj</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>powiat</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>poza granicami kraju</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka powiatów</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	<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		
<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																				
<p><b>2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b></p>																					
<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>	<table border="1"> <tr> <td>Osoby fizyczne</td> <td>661</td> </tr> <tr> <td>Osoby prawne</td> <td>0</td> </tr> </table>	Osoby fizyczne	661	Osoby prawne	0																
Osoby fizyczne	661																				
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 nie było innych (niż wymienionych w pkt 2.1.) odbiorców działań organizacji pożytku publicznego.</p>																				
<p><b>3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym</b></p>																					
<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><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 <a href="#">PKD 2007</a> 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), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	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.	86.90.E
	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	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

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**

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
5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> 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), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>	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)	1,378,109.64 zł
---	-----------------



a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	641,561.79 zł	
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	125,344.49 zł	
c) Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł	
d) Przychody finansowe	36.19 zł	
e) Pozostałe przychody	611,167.17 zł	
<b>2. Informacja o źródłach przychodów organizacji</b>		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	204,751.26 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:	436,810.53 zł	
a) ze składek członkowskich	11,570.00 zł	
b) z darowizn od osób fizycznych	38,507.03 zł	
c) z darowizn od osób prawnych	386,733.50 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	736,547.85 zł	
<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego	77,818.82 zł	
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	112,737.80 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	Pomoc materialna i rzeczowa na rzecz członków Stowarzyszenia Rodziny, które z powodu choroby znalazły się w trudnej sytuacji materialnej wyposażyliśmy w lekarstwa, sprzęt medyczny rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki opatrunkowe, a także niezbędne artykuły codziennego użytku. Udzieliliśmy również wielu zapomóg i darowizn członkom Stowarzyszenia.	45,129.60 zł

2	Turnus rehabilitacyjny usprawniająco - rekreacyjny 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).	28,904.00 zł
3	Spotkanie Integracyjno - Noworoczne 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).	19,774.50 zł
4	Finansowanie badań diagnostycznych oraz wydawanie publikacji W roku sprawozdawczym sfinansowaliśmy badania diagnostyczne niezdiagnozowanych dotąd członków Stowarzyszenia oraz wydaliśmy biuletyny informacyjne, opracowaliśmy i wydaliśmy ulotki.	18,929.70 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 rehabilitację A.W.	4,770.00 zł
2	Na leczenie T.Z.	3,260.00 zł
3	Na rehabilitację L.W.	2,200.00 zł
4	Na rehabilitację P.L.	2,200.00 zł
5	Na leczenie G.G.	2,200.00 zł
6	Na rehabilitację R.K.	2,200.00 zł
7	Na rehabilitację A.K.	2,000.00 zł
8	Na leczenie M.Z.	1,969.30 zł
9	Na leczenie T.Z.	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:		732,902.26 zł	112,737.80 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		561,071.45 zł	112,737.80 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		125,344.49 zł	0.00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0.00 zł	
d) koszty finansowe		0.00 zł	
e) koszty administracyjne		46,486.32 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
<b>5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>			
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego			80,490.34 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
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>	
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z opłat sądowych 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: 0.00 zł</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała</p>
<p>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.)</p>	<p><input type="radio"/> Tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> Nie</p>
<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała</p>
<b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	
<b>1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej</b>	
<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy</p> <p><i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i></p>	0.0 osób
<p>1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty</p> <p><i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i></p>	0.0 etatów
<p>1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej</p>	0.0 osób
<b>2. Członkowie</b>	
<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak</p> <p><input type="radio"/> Nie</p>

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		446.00 osób fizycznych
		0.00 osób prawnych
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>		
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
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		0.00 zł
a) z tytułu umów o pracę		0.00 zł
- 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 <b>przeciętnego</b> 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 (miesiący)</i>	0.00 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> 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 <b>przeciętnego</b> 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 <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
8. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> 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 <b>najwyższego</b> 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 <b>najwyższego</b> 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
<b>IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych</b>				
<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	
<b>X. Informacje uzupełniające</b>				
1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki				
Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	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	Teresa Matulka - Prezes Zarządu Monika Nowak - Sekretarz Justyna Matulka - Skarbnik Data: 2017-04-28		Data wypełnienia sprawozdania	2017-06-03