

| | |
|--|--|
| Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej | Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego |
| | za rok 2017 |

- 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 | 2018-06-05 |
|---------------------------------|------------|

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 |
|----------------------|--|----------------|
| Małgorzata Doroba | 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) leków oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1. Turnus rehabilitacyjny usprawniająco - rekreacyjny

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

W roku sprawozdawczym 2017 Stowarzyszenie zorganizowało jeden turnus rehabilitacyjny. Odbył się on w dniach od 28 czerwca do 12 lipca 2017 r. w Centrum Konferencyjno – Rekreacyjnym „Promenada” w Białobrzegach w gminie Nieporęt. Uczestnikami turnusu byli podopieczni stowarzyszenia - dzieci chore na Mukopolisacharydozę i inne Choroby Rzadkie oraz ich rodziny. Łącznie 61 osób, w tym: 28 osób niepełnosprawnych, 22 opiekunów, 5 osób dodatkowych i 6 zdrowych dzieci. Uczestnikom zapewniono opiekę medyczną ośrodka zdrowia w Nieporęcie oraz badania wstępne i końcowe. Zajęcia na turnusie odbywały się zgodnie ze ściśle ustalonym planem dnia z uwzględnieniem stanu zdrowia turnusowiczów oraz z dostosowaniem zajęć do potrzeb dzieci i dorosłych. Podczas 14 dni turnusu przeprowadzono:

- zabiegi rehabilitacyjne oraz terapeutyczne prowadzone przez fizjoterapeutów wspieranych przez wolontariuszki - praktykantki, psychologa, neurologopedę oraz pielęgniarkę, która poza zapewnieniem doraźnej pomocy medycznej prowadziła inhalacje i zabiegi przy użyciu lampy nagrzewającej, zabiegi z użyciem maty perełkowej – tzw. hydromasaż;
- zajęcia sportowo-rekreacyjne takie jak turniej piłki nożnej oraz mecz piłki siatkowej pomiędzy uczestnikami turnusu a kadrą rehabilitantów;
- zajęcia plastyczne dla dzieci w tym doskonalące między innymi zdolności manualne: wycinanie i wyklejanie, wykonywanie wspólnie z rodzicami ozdób sali balowej oraz strojów na bal przebierańców;
- zajęcia relaksacyjne w tym projekcje filmów i bajek wyciszających dla dzieci, karaoke, dyskoteki dla dzieci, wieczory integracyjne dla dorosłych;
- atrakcje i zajęcia tematyczne takie jak corocznie organizowany „Dzień Rodziny” i bal przebierańców, wizyta Straży Pożarnej z Nieporętu, rejs statkiem po Zalewie Zegrzyńskim.

Z uwagi na rzadkość występowania i specyfikę choroby oraz wynikającą z niej ciężką niepełnosprawność ruchową i/lub intelektualną, nasi podopieczni borykają się z wykluczeniem i różnicami społecznymi, brakiem lub ograniczonym dostępem do specjalistycznej opieki medycznej i fachowej rehabilitacji. Podczas turnusu naszym podopiecznym zapewniamy szkolenia, specjalistyczne konsultacje, zabiegi i zajęcia rehabilitacyjne, wyspecjalizowaną kadrę medyczną i fachową opiekę. Uczestnictwo w turnusie służyć ma pełniejszej integracji tych osób, nabywaniu umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie z problemami a także zwiększeniu poczucia własnej wartości i rozwijaniu zainteresowań. Podczas tych 14 dni staramy się podarować naszym podopiecznym chwilę radości i bez troski w gronie rówieśników, którzy bez względu na stan zdrowia akceptują i wspierają się wzajemnie.

Stowarzyszenie organizuje Turnus również po to aby rodzicom, na co dzień zmagającym się z uciążliwościami związanymi z nieuleczalną chorobą ich dzieci zapewnić pomoc i wsparcie psychologiczne. Nauczyć ich czym jest choroba rzadka, jak z nią postępować jak prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i wspierać w rozwoju dziecka. Opiekunowie osób chorych na turnusie mają też okazję wymiany doświadczeń z innymi rodzicami oraz możliwość wypoczynku i oderwania od rzeczywistości co pozwala zregenerować siły fizyczne i psychiczne.

2. Debata "Choroby rzadkie – w trosce o pacjentów"

W dniu 29.06.2017r. podczas organizowanej przez Stowarzyszenie Międzynarodowej Konferencji Chorób Rzadkich odbyła się debata z ekspertami systemu ochrony zdrowia, urzędnikami administracji państwowej i przedstawicielami organizacji pacjentów. Podczas debaty zorganizowanej pod hasłem: „Choroby rzadkie - w trosce o pacjentów” zgromadzeni eksperci przedstawiali autorskie prezentacje i dzielili się swoją wiedzą i doświadczeniem, zaś pacjenci z chorobami rzadkimi poprzez udział w dyskusji i zadawanie pytań mieli możliwość poszerzenia wiedzy i wyrażenia własnego zdania.

3. XV Międzynarodowa Konferencja Naukowo - Szkoleniowa

W dniach 29 czerwca – 02 lipca 2017 roku w Centrum Konferencyjno - Rekreacyjnym „Promenada” w Białobrzegach Stowarzyszenie zorganizowało XV Międzynarodową Konferencję Chorób Rzadkich zatytułowaną „Choroby Rzadkie – Otwórz Serce i Umysł”. Do udziału w konferencji jak co roku zaproszono wybitnych naukowców w dziedzinie MPS i chorób rzadkich, lekarzy, terapeutów, pielęgniarki, liderów organizacji pacjenckich oraz przedstawicieli administracji państwowej. W konferencji wzięło udział ponad 200 osób z różnych stron Polski i świata w tym z Anglii, Argentyny, Austrii, Belgii, Białorusi, Chorwacji, Czech, Francji, Holandii, Izraela, Kazachstanu, Litwy, Łotwy, Niemiec, Portugalii, Rosji, Szwajcarii, Szwecji, Ukrainy, USA.

Wykłady i seminaria prowadzone podczas 4 dni Konferencji podzielono na sesje z uwzględnieniem zakresu podejmowanej tematyki oraz grona odbiorców do których były adresowane. W prelekcjach strictly medycznych uczestniczyli wyłącznie lekarze, naukowcy i osoby związane ze środowiskiem medycznym. Omawiano wysoko specjalistyczne zagadnienia z zakresu poszczególnych jednostek chorobowych, przyczyny występowania chorób, aktualną sytuację badań naukowych i opieki zdrowotnej w chorobach rzadkich w Europie, nowe jak i przewidywane osiągnięcia w dziedzinie chorób rzadkich z zakresu organizacji badań i opieki zdrowotnej.

W ramach konferencji odbyły się również sesje dla organizacji, pacjentów i terapeutów gdzie omawiane były możliwości diagnostyczne w chorobach uwarunkowanych genetycznie, postępowanie w chorobach rzadkich oraz opieka psychologiczna dla pacjentów i ich rodzin.

Po zakończeniu wykładów odbyły się konsultacje medyczne oraz konsultacje dotąd niewyjaśnionych przypadków prowadzone przez specjalistów z kraju i z zagranicy. Dla wielu pacjentów z chorobami rzadkimi z uwagi na ograniczony dostęp do kadry medycznej doświadczonej w dziedzinie chorób rzadkich oraz niewystarczającą opiekę medyczną była to jedyna szansa spotkania ze specjalistą. Celem konferencji było poszerzenie wiedzy na temat chorób rzadkich, podniesienie świadomości społecznej ale również ułatwienie pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji.

Od lat konferencje odbywają się w trakcie organizowanego przez Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie turnusu rehabilitacyjnego, dzięki czemu nasi podopieczni mogą dzielić się własnym doświadczeniem i uwrażliwiać innych na wyjątkowe potrzeby tych pacjentów. W ten sposób sami możemy mieć wpływ na rozwój nauki i poprawę trudnej sytuacji osób przewlekle chorych a także, co najważniejsze integrować naukowców, lekarzy i pacjentów.

4. 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.

5. Wydawanie publikacji

W roku sprawozdawczym wydaliśmy biuletyny informacyjne, opracowaliśmy i wydaliśmy ulotki, plakaty, banery oraz broszury informacyjne na temat Mukopolisacharydozy i Chorób Rzadkich. Braлиśmy udział w programach radiowych i telewizyjnych, ukazały się artykuły prasowe oraz publikacje w pismach medycznych.

6. Finansowanie badań

W roku 2017 Stowarzyszenie Chorych na Choroby Rzadkie finansowało projekty badawcze oraz badania diagnostyczne u pacjentów z chorobami rzadkimi.

7. Udział Stowarzyszenia w spotkaniach i konferencjach

Jednym z kierunków działalności Stowarzyszenia jest pokonywanie barier społecznych, przybliżenie potrzeb, aspektów leczenia i specjalistycznej opieki medycznej naszych podopiecznych oraz dążenie do zacieśnienia współpracy środowisk i instytucji, mających wpływ na jakość opieki zdrowotnej świadczonej chorym na rzadkie choroby genetyczne w Polsce. W tym celu w roku 2017 Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie było inicjatorem i organizatorem spotkań i konferencji opisanych powyżej oraz aktywnie uczestniczyło w wydarzeniach związanych z działalnością naszego Stowarzyszenia organizowanych przez inne podmioty.

Nasze Stowarzyszenie jest w stałym kontakcie z zagranicznymi grupami pacjenckimi, działającymi w ramach International MPS Network. W ostatnim czasie w ramach tej grupy, została powołana mniejsza sieć - MPS Europe, z uwagi na położenie, łączy nas więcej bliższych tematów, podobne problemy, codzienne wyzwania pacjentów europejskich w życiu z chorobą, bliższe regulacje prawne. MPS Europe to grupa złożona z europejskich stowarzyszeń MPS, w tym z Niemiec, Polski, Węgier, Szwecji, Austrii, Wielkiej Brytanii, Grecji, Belgii, Danii, Francji, Szwajcarii, Hiszpanii, Irlandii.

W 2017 roku zorganizowano 3 robocze spotkania European MPS Network Meeting:

- w dniach 30 - 31 stycznia 2017 r. w Zug w Szwajcarii;
- w dniach 6 - 7 lipca 2017 r. w Coventry w Wielkiej Brytanii;
- w dniach 5 - 6 października 2017 r. we Frankfurcie w Niemczech.

Podczas ww. spotkań omawiano sprawy organizacyjne dotyczące sformalizowania MPS Europe, zagadnienia związane z jej działalnością, zasady zwrotu kosztów, współpracy z firmami oraz sprawy związane z badaniami klinicznymi: MPS III oraz MPS VI i VII.

W dniu 5 grudnia 2017 r. w Pałacu Lubomirskich w Warszawie odbyła się V Konferencja Koalicji Prezesi-Wolontariusze zatytułowana: "Wolontariusz-człowiek-pracownik". Program spotkania obejmował mini wykłady, warsztaty poświęcone empatii oraz debatę oksfordzką z udziałem członków Koalicji pod hasłem „Wolontariat to czysty altruizm i poświęcenie”. Konferencja była pretekstem do rozmowy o korzyściach, jakie daje niesienie pomocy, nie tylko potrzebującym którzy ją otrzymują, ale przede wszystkim wolontariuszom, którzy tej pomocy udzielają. Podczas Konferencji po raz pierwszy wręczono nagrody "Człowiek wiedzy i doświadczenia". Laureatów wyłoniono spośród osób, które potrafią dzielić się wiedzą i doświadczeniem. Wśród laureatów znalazła się Pani prof. Anna Tyłki-Szymańska, nominowana do nagrody przez nasze Stowarzyszenie. Podczas Kongresu Zdrowia Publicznego Stowarzyszenie Chorych na MPS i Choroby Rzadkie reprezentowali Pani Justyna Matulka i Pan Sylwester Matulka.

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| 1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez | | <input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) | | |
| | | <input type="checkbox"/> gmina | <input type="checkbox"/> województwo | |
| 2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym | | | | |
| (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji) | | <input type="checkbox"/> powiat | <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj | |
| | | <input type="checkbox"/> kilka powiatów | <input type="checkbox"/> poza granicami kraju | |
| 2.1. Liczba odbiorców działań organizacji | | Osoby fizyczne | 709 | |
| (Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne) | | Osoby prawne | 0 | |
| 2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała (Np. zwierzęta, zabytki) | W okresie sprawozdawczym nie było innych (niż wymienionych w pkt 2.1.) odbiorców działań organizacji pożytku publicznego. | | | |
| 3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym | | | | |
| 3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego | | | <input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie | |
| 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/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 | 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 |
|--|---|

| <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) | 1,256,861.06 zł | |

| | | |
|--|--|--------------|
| a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego | 517,808.86 zł | |
| b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego | 93,793.37 zł | |
| c) Przychody z działalności gospodarczej | 0.00 zł | |
| d) Przychody finansowe | 51.45 zł | |
| e) Pozostałe przychody | 645,207.38 zł | |
| 2. Informacja o źródłach przychodów organizacji | | |
| 2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych | 169,238.18 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: | 348,570.68 zł | |
| a) ze składek członkowskich | 8,770.00 zł | |
| b) z darowizn od osób fizycznych | 14,100.98 zł | |
| c) z darowizn od osób prawnych | 325,699.70 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 | 739,052.20 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 | 169,832.28 zł | |
| 3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem | 122,278.19 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 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, którzy znaleźli się w trudnej sytuacji życiowej). | 59,825.94 zł |

| | | |
|---|---|--------------|
| 2 | 2. XV Międzynarodowa Konferencja Naukowo - Szkoleniowa Spotkania indywidualne oraz wykłady ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny z kraju i zagranicy, dzięki którym rodzice uczą się jak na co dzień prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i jak wspierać swoje dziecko w prawidłowym rozwoju. | 46,012.24 zł |
| 3 | 3. 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). | 7,687.54 zł |
| 4 | 4. Finansowanie badań oraz wydawanie publikacji W roku sprawozdawczym sfinansowaliśmy projekty badawcze i badania diagnostyczne u pacjentów z chorobami rzadkimi oraz wydaliśmy biuletyny informacyjne, opracowaliśmy i wydaliśmy ulotki o chorobach rzadkich. | 8,752.47 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 | Sfinansowanie rehabilitacji A.W. | 10,300.00 zł |
| 2 | Dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego i leczenie R.K. | 9,280.00 zł |
| 3 | Na leczenie i artykuły do pielęgnacji M.Z. | 3,474.40 zł |
| 4 | Na rehabilitację P.L. | 2,200.00 zł |
| 5 | Na leczenie G.G. | 2,200.00 zł |
| 6 | Na rehabilitację S.K. | 2,200.00 zł |
| 7 | Na rehabilitację K.K. | 2,200.00 zł |
| 8 | Na leczenie T.Z. | 2,200.00 zł |
| 9 | Na leczenie L.W. | 2,200.00 zł |
| 10 | Na rehabilitację M.R. | 2,000.00 zł |
| 11 | Dofinansowanie sprzętu ortopedycznego I.L. | 1,750.00 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: | 614,325.82 zł | 122,278.19 zł |
| a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego | 431,726.47 zł | 76,265.95 zł |
| b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego | 93,793.37 zł | 46,012.24 zł |
| c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej | 0.00 zł | |
| d) koszty finansowe | 8,820.61 zł | |
| e) koszty administracyjne | 79,985.37 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 | | 86,082.39 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 | | |
| 1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i> | <input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych | 0.00 zł |
| | <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 | | 448.00 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 <u>przez okres 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 OKw okresie sprawozdawczym)</i> | 0.00 osób |
| w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego | 0.00 osób |
| b) inne osoby | 0.00 osób |
| VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym | |
| 1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym | 0.00 zł |
| a) z tytułu umów o pracę | 0.00 zł |
| - wynagrodzenie zasadnicze | 0.00 zł |
| - nagrody | 0.00 zł |
| - premie | 0.00 zł |
| - inne świadczenia | 0.00 zł |
| b) z tytułu umów cywilnoprawnych | 0.00 zł |
| 2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego | 0.00 zł |
| w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego | 0.00 zł |
| b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego | 0.00 zł |
| 3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji | 0.00 zł |
| 4. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące)</i> | 0.00 zł |
| 5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i> | 0.00 zł |
| 6. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i> | 0.00 zł |
| 7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i> | 0.00 zł |

| | |
|---|--|
| 8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne | 0.00 zł |
| 9. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne | 0.00 zł |
| 10. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne | 0.00 zł |
| 11. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej | 0.00 zł |
| 12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i> | Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie zatrudniało pracowników. Stowarzyszenie w 2017 roku nie wypłaciło premii, nagród ani innych świadczeń. Działalność Stowarzyszenia opiera się wyłącznie na pracy społecznej członków Stowarzyszenia. Praca Zarządu oraz Komisji Rewizyjnej polega na wzajemnej pomocy i jest nieodpłatna. |

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

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

VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

| | |
|--|---|
| 1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| 2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i> | |

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

| | |
|---|---|
| 3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
|---|---|

| | |
|---|--|
| 4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <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 |
|----|---------------|-----------------|------------------------------------|-------|
|----|---------------|-----------------|------------------------------------|-------|

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 <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 Marzena Bartków Aneta Trochimiuk Monika Nowak Justyna Matulka | | Data wypełnienia sprawozdania | |