

za rok 2019

- 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 2020-06-16

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	1990-03-06		
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) lekarstw oraz udzielanie wsparcia finansowego (zapomogi).

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

1. Turnus rehabilitacyjny usprawniająco - rekreacyjny

W dniach od 29 lipca do 12 sierpnia 2019 członkowie Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie wraz z członkami rodzin wzięli udział w turnusie rehabilitacyjnym zorganizowanym w Centrum Rehabilitacyjno-Rekreacyjnym DOBRY BRAT, w Osieku. Uczestnicy turnusu przyjechali z terenu całej Polski, aby wziąć udział w konsultacjach i zabiegach oraz aby odpocząć i zregenerować siły. W turnusie wzięło udział 40 osób niepełnosprawnych, 32 opiekunów, 14 osób dodatkowych oraz 7 dzieci zdrowych, 3 członków turnusu było obecnych przez 7 dni. Łączna liczba uczestników turnusu – 96 osoby.

Podczas dwutygodniowego pobytu uczestnicy brali udział w konsultacjach lekarskich i zabiegach rehabilitacyjnych oraz leczniczo - usprawniających. Ponadto zgodnie z ustalonym planem dnia odbywały się zajęcia sportowo - rekreacyjne, plastyczne, muzyczne, turnieje, oraz inne zajęcia o charakterze integracyjnym w tym tradycyjnie bal przebierańców. 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:

- możliwość pełniejszej integracji tych osób, nabywania umiejętności samodzielnego funkcjonowania i radzenia sobie z problemami a także zwiększenia poczucia własnej wartości i rozwijania zainteresowań;
- chwilę radości i beztroski w gronie rówieśników, którzy bez względu na stan zdrowia akceptują i wspierają się wzajemnie;
- wsparcie psychologiczne dla rodziców na co dzień zmagających się z uciążliwościami związanymi z nieuleczalną chorobą ich dzieci. Staramy się ich nauczyć czym jest choroba rzadka, jak z nią postępować jak prowadzić rehabilitację w warunkach domowych i wspierać w rozwoju dziecko. Dajemy im możliwość wymiany doświadczeń z innymi rodzicami oraz możliwość wypoczynku i oderwania od rzeczywistości co pozwala zregenerować siły fizyczne i psychiczne.

2. Debata z przedstawicielami Administracji Państwowej i ekspertami organizacji ochrony zdrowia

W dniu 27 czerwca 2019r. odbyła się debata z przedstawicielami administracji państwowej i ekspertami organizacji ochrony zdrowia. W debacie uczestniczyli min. Przedstawiciele Biura Rzecznika Praw Pacjenta Dyrektor Wydziału Interwencyjno-Poradniczego Pani Marzanna Bieńkowska oraz Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta Pan Grzegorz Błażewicz. Podczas debaty Prezes Stowarzyszenia Pani Teresa Matulka przedstawiła najważniejsze potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi i ultra rzadkimi, wystąpili eksperci, którzy przedstawili prezentacje, podzielili się swoją wiedzą i doświadczeniem, a pacjenci z chorobami rzadkimi mogli zadać pytania.

3. XVI Międzynarodowa Konferencja Naukowo - Szkoleniowa

W dniach od 27 do 30 czerwca 2019 roku w Ośrodku Szkoleniowo – Wypoczynkowym Exploris w Serocku odbyła się XVII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich pt: „Nie przegap Choroby Rzadkiej”.

Konferencja zgromadziła wybitnych naukowców, ekspertów, specjalistów, diagnostów oraz lekarzy z kraju i zagranicy w dziedzinie MPS i chorób rzadkich, liderów organizacji pacjenckich z kraju i z zagranicy, przedstawiciele administracji państwowej oraz pacjentów.

Podczas konferencji odbyły się wykłady i seminaria oraz konsultacje medyczne ze specjalistami z kraju i z zagranicy.

W konferencji wzięło udział ponad 200 osób. Uczestnicy przybyli z różnych stron Polski i świata – Anglii, Austrii, Belgii, Białorusi, Czech, Francji, Litwy, Niemiec, Portugalii, Rosji, Ukrainy, USA.

Pierwszego dnia zorganizowano debatę z przedstawicielami administracji państwowej i ekspertami organizacji ochrony zdrowia zaś podczas kolejnych trzech dni Konferencji odbyły się liczne wykłady i seminaria w tym sesja dysmorfologiczna. Omawiano wysoko specjalistyczne zagadnienia z dziedziny chorób rzadkich, diagnozowanie i leczenie chorób genetycznych, ich charakterystykę molekularną, kliniczną i genetyczną oraz nowe osiągnięcia w organizacji badań i opieki zdrowotnej w chorobach rzadkich.

Konferencje zakończyły konsultacje medyczne ze specjalistami z kraju i z zagranicy z których skorzystali pacjenci z chorobami rzadkimi w tym osoby dotąd nie zdiagnozowane.

Celem konferencji było niezmiennie poszerzenie wiedzy na temat chorób rzadkich, podniesienie świadomości społecznej oraz ułatwienie pacjentom dostępu do specjalistycznej opieki medycznej, leczenia i rehabilitacji. Podejmując się corocznie tego jakże ważnego dla nas przedsięwzięcia Stowarzyszenie pragnie uwrażliwiać innych na wyjątkowe potrzeby pacjentów z Chorobami rzadkimi. W ten sposób staramy się również wpłynąć na rozwój nauki i poprawę trudnej sytuacji osób przewlekle chorych a także integrować naukowców, lekarzy i pacjentów.

4. Pomoc materialna i rzeczowa dla członków Stowarzyszenia

Rodziny, które z powodu choroby znajdują się w trudnej sytuacji finansowej mogą liczyć na pomoc materialną i rzeczową ze strony Stowarzyszenia. Podobnie jak w latach poprzednich w 2019 roku wyposażyliśmy potrzebujących w lekarstwa, sprzęt medyczno-rehabilitacyjny, artykuły do pielęgnacji, środki czystości i niezbędne artykuły codziennego użytku. Wielu rodzinom według potrzeb udzieliłmy wsparcia finansowego w postaci zapomóg, darowizn oraz dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych.

5. Wydawanie publikacji

W 2019 r. wydaliśmy biuletyny informacyjne dla członków Stowarzyszenia, plakaty, banery, ulotki, i broszury informacyjne na

temat Mukopolisacharydozy i Chorób Rzadkich. Brałiśmy udział w programach radiowych i telewizyjnych, ukazały się artykuły prasowe oraz publikacje w pismach medycznych. Stowarzyszenie zrealizowało również emitowane w drodze transmisji internetowej filmiki przybliżające problematykę chorób rzadkich, potrzeby naszych podopiecznych oraz dążenia i kierunki działań Stowarzyszenia.

Stowarzyszenie zrobiło filmy na temat: XVII Międzynarodowa konferencja chorób rzadkich «Nie przegap Choroby Rzadkiej» 27 - 30 czerwca 2019 r. w Serocku; 30-letniej działalności Stowarzyszenia na rzecz pacjentów z ultra rzadkimi chorobami genetycznymi - Dorobek 30 lat działalności Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie oraz - Pomóżmy dzieciom z chorobami rzadkimi.

6. Udział Stowarzyszenia w spotkaniach i konferencjach

Stowarzyszenie aktywnie działa w kierunku pokonywania barier społecznych, naświetla potrzeby i aspekty leczenia naszych podopiecznych oraz dąży do poprawy jakości i dostępu do specjalistycznej opieki medycznej. Zamierzone cele staramy się osiągnąć indywidualnie organizując przedsięwzięcia opisane powyżej jak również współdziałając z przedstawicielami środowisk i instytucji, mających wpływ na jakość opieki zdrowotnej świadczonej chorym na rzadkie choroby genetyczne.

Z uwagi na brak struktur organizacji ochrony zdrowia dla pacjentów z chorobami rzadkimi, wyspecjalizowanych przychodni, poradni, oddziałów szpitalnych, długi okres oczekiwania na wizytę u specjalisty oraz wysokie koszty diagnostyki Stowarzyszenie kontynuowało działania w celu utworzenia Kliniki Specjalistyczno Diagnostycznej dla dzieci i dorosłych z chorobami rzadkimi. W tym celu z inicjatywy Stowarzyszenia i przy naszym aktywnym udziale w 2019 r. odbyło się szereg spotkań z przedstawicielami organizacji i instytucji których współpraca i wsparcie jest niezbędne przy realizacji zamierzonego celu.

Stowarzyszenie pozostaje w stałym kontakcie z zagranicznymi grupami pacjenckimi działającymi w ramach International MPS Network oraz MPS Europe.

W dniach 5-7 lipca 2019 roku odbyło się Międzynarodowego Sympozjum spotkanie International MPS Network Meeting w Belgradzie, w Serbii. W spotkaniu wzięli udział reprezentanci 19 krajów, obradowano na temat przyszłości grupy, działań oraz możliwości sformalizowania Networka w Kanadzie. Omówiono też najlepsze praktyki dotyczące działań organizacji w przykładowych krajach, aby poszerzyć wiedzę na temat MPS i uczyć się od siebie nawzajem.

W dniu 9 kwietnia 2019r. w murach Biblioteki Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy odbyło się II SEMINARIUM O CHOROBACH RZADKICH W PEDAGOGICE SPECJALNEJ - seminarium naukowe poświęcone było tematом złożonych potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dziecka z chorobą rzadką z perspektywy terapeuty. Do wygłoszenia referatów zaproszono terapeutów, specjalistów, którzy pracują z dziećmi z chorobą rzadką, w tym z zespołem Angelmana, chorobą Bourneville 'a-Pringle'a, Recklinghausena, zespołem Pierre 'a-Robin'a.

W dniu 14 września 2019 r. w Centrum Dydaktyczno-Kongresowym Wydziału Lekarskiego w Krakowie odbyła się I Konferencja Edukacyjna pt. „Choroby Rzadkie z perspektywy polskiego systemu opieki zdrowotnej” zorganizowana przez Szpital Uniwersytecki w Krakowie przy współudziale Collegium Medicum UJ.

Stowarzyszenie reprezentowali: Anna Janczewska, Halina Janczewska, Grzegorz Cąbrzyński, podczas konferencji przedstawione zostały działania naszego Stowarzyszenia.

W dniu 6 listopada 2019r., odbyło się spotkanie w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta przy ul. Młynarskiej 46 w Warszawie, celem spotkania była dyskusja nad koncepcją powołania i funkcjonowania Rady Organizacji Pacjentów.

W dniach 22-23 listopada 2019r. w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym CMN w Gdańsku odbyła się Konferencja popularnonaukowa „Choroby Rzadkie - Bądźmy Razem”, która była zorganizowana przez Centrum Chorób Rzadkich UCK oraz Centrum Chorób Rzadkich GUMed.

W Konferencji brali udział członkowie różnych organizacji pacjenckich, zrzeszających chorych na choroby rzadkie oraz lekarze i studenci medycyny.

Nasze Stowarzyszenie reprezentowała Halina Janczewska i Marta Grzelecka. Prezentację w zastępstwie Prezes Stowarzyszenia Teresy Matulka pn. „Jak zorganizować międzynarodowe wydarzenie” przedstawiła Agnieszka Skarzyńska. Mogliśmy pochwalić się 17 zorganizowanymi już Międzynarodowymi Konferencjami, a po zakończeniu prezentacji pokazaliśmy uczestnikom konferencji filmik, prezentujący naszą ostatnią, zeszłoroczną konferencję „Nie przegap Choroby Rzadkiej”. Wszyscy byli pod ogromnym wrażeniem naszych osiągnięć i międzynarodowego zasięgu, jaki mamy, dzięki naszym konferencjom.

17 grudnia 2019r. odbyło się spotkanie z przedstawicielami organizacji pacjentów w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym w Warszawie.

Prezes Stowarzyszenia Pani Teresa Matulka została w 2019r. laureatką Nagrody "Zacnego Uczynku" - honorowego wyróżnienia Fundacji "Zacny Uczynek".

Motto Nagrody: Największym złem, na które cierpi świat, jest nie siła złych, lecz słabość mądrych, Monteskiusz Czy nie lepiej byłoby, zamiast tępić zło, szerzyć dobro?, Antoine de Saint-Exupery "Zacny uczynek" i Nagroda im. Andrieja Sacharowa.

Nagroda "Zacnego uczynku", ufundowana za nadzwyczajne osiągnięcia i działania motywowane dobroczynnością, humanizmem oraz regułami prawa i demokracji, odzwierciedla nastawienie Parlamentu Europejskiego, który jest znany ze swego zaangażowania na tym polu. Instytucja przyznaje doroczną nagrodę wolności myśli im. Sacharowa, nagroda objęta patronatem honorowym Parlamentu.

Kapituła w składzie: Prezydent Lech Wałęsa, Prof. dr Jerzy Buzek, Prof. dr Stefan Niesiołowski, Prof. dr Andrzej Zoll, Prof. Ewa Łętowska, Prof. dr Jan Miodek, Roman Żelazny jednomyślnie przyjęła złożoną przez Fundację rekomendację do Nagrody dla Pani Teresy Matulka.

Uroczystość wręczenia wyróżnienia odbyła się 7 grudnia 2019r. w Muzeum Łazienki Królewskie, Pałac na Wyspie - byłej rezydencji króla Stanisława Augusta Poniatowskiego w Warszawie.

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

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji	Osoby fizyczne	773	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja
(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

- Tak
 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, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	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	23 274,83 zł

2	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	27 007,06 zł
3	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	15 202,03 zł

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego

- Tak
 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. Jeżeli 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**

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	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	0,00 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą

- Tak
 Nie

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. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności**

Lp.	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 zysków i strat)		707 114,74 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		595 781,67 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		111 248,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej		0,00 zł
d) przychody finansowe		85,07 zł
e) pozostałe przychody		0,00 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		239 036,86 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		0,00 zł
w tym:	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:		356 744,81 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	10 320,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	20 002,31 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	326 422,50 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
	g) z działalności gospodarczej	0,00 zł
2.4. Z innych źródeł		111 333,07 zł
3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		

3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		320 209,09 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		65 483,92 zł
3.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących 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	Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych Pomoc finansowa, a także prawna dla osób niepełnosprawnych chorych na mukopolisacharydozę oraz choroby rzadkie z rodzin będących w trudnej sytuacji życiowej. Wydawanie nieodpłatnie publikacji informujących dla osób chorych na choroby rzadkie.	23 274,83 zł
2	Działalność na rzecz integracji osób zagrożonych wykluczeniem społecznym 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).	27 007,06 zł
3	Działalność na rzecz ochrony i promocji zdrowia 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.	15 202,03 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 poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów		
1	Rehabilitacja W.T.	8 460,00 zł
2	Zakup sprzętu ortopedycznego, rehabilitacja S.B.	5 500,00 zł
3	Na rehabilitację A.W.	3 200,00 zł
4	Na rehabilitację D.P.	2 900,00 zł
5	Na rehabilitację K.B.	2 555,00 zł
6	Na leczenie G.G.	2 200,00 zł
7	Na leczenie R.K.	2 200,00 zł
8	Zakup lekarstw i artykuły do pielęgnacji J.W.	2 200,00 zł
9	Na leczenie i rehabilitację A.B.	2 200,00 zł
10	Na rehabilitację P.L.	2 000,00 zł
11	Na rehabilitację M.P.W.	1 600,00 zł
12	Na leczenie i artykuły do pielęgnacji P.G.	1 600,00 zł
13	Na rehabilitację J.K.	1 000,00 zł
14	Na rehabilitację J.T.	1 000,00 zł
15	Na rehabilitację N.P.	1 000,00 zł
16	Na rehabilitację L.W	900,00 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		Koszty ogółem:
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		591 220,35 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		65 483,92 zł
		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
		65 483,92 zł

b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	111 248,00 zł	0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) koszty finansowe	6 470,01 zł	
e) koszty administracyjne	59 259,98 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	6 880,96 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 zł	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	188 420,27 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

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i></p>	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	
	<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.	<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 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>	<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 zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>		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. 0,50 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsca po przecinku)</i>		0,00 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>		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		461 osób fizycznych 0 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 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 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 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 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 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 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	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 przez organizację działalnością gospodarczą		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) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)</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>(zgodnie z objaśnieniem z 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>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)</i>		0,00 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
9. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>	Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie w roku sprawozdawczym nie zatrudniało pracowników. Stowarzyszenie w 2019 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 pożyczkach 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 pożyczki 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 zamówień publicznych

(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych 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	REGON	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 lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego					<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>					
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Teresa Matulka Marzena Bartków Aneta Trochimiuk Monika Nowak Justyna Matulka		Data wypełnienia sprawozdania	2020-06-16