

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	2018-07-04
---------------------------------	------------

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAŁOPOLSKIE	Powiat NOWOTARSKI
Gmina RABKA	Ulica PROF. JANA RUDNIKA	Nr domu 3B	Nr lokalu
Miejscowość RABKA-ZDRÓJ	Kod pocztowy 34-700	Poczta RABKA-ZDRÓJ	Nr telefonu 18-267-60-60
Nr faksu 18-267-60-60	E-mail poczta@ptwm.org.pl	Strona www www.ptwm.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-10-19		
5. Numer REGON	00128074000000	6. Numer KRS	0000064892
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
	Waldemar Majek	Prezes Zarządu	TAK
	Magdalena Czerwińska-Wyraz	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Magdalena Morańska	Sekretarz Zarządu	TAK
	Anna Mazur-Gałka	Skarbnik Zarządu	TAK
	Maria Gwadera	Członek Zarządu	TAK
	Olena Krawczuk-Chojnacka	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
Artur Brzyski	Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
Anna Kobyłecka	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Paweł Piwecki	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Józef Jaworski	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK

9. Cele statutowe organizacji

(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę (zwłóknienie torbielowate - ang. cystic fibrosis) oraz ich rodzin.
2. Poprawa jakości życia chorych na mukowiscydozę.
3. Działanie na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę.
4. Poprawa opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę, w szczególności współdziałanie ze służbą zdrowia w rozbudowie sieci właściwych placówek zdrowotnych.
5. Ochrona i promocja zdrowia chorych na mukowiscydozę.
6. Podnoszenie wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.
7. Wsparcie badań naukowych i edukacji w zakresie mukowiscydozy.
8. Pomoc społeczna chorym na mukowiscydozę, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób.
9. Promocja i aktywizacja zatrudnienia chorych na mukowiscydozę.
10. Wspomaganie rozwoju wspólnot i społeczności lokalnych tworzonych przez chorych na mukowiscydozę i ich rodziny.
11. Aktywność w obszarze kultury i oświaty związana z działaniami na rzecz chorych na mukowiscydozę.
12. Promocja i propagowanie aktywności fizycznej chorych na mukowiscydozę (w tym działalność rekreacyjna i sportowa).
13. Podejmowanie działań na rzecz ochrony chorych na mukowiscydozę przed zakażeniami układu oddechowego.

10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)

1. Organizowanie szkoleń.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi oraz personelem medycznym i pomocniczym.
3. Wszelkierne rehabilitację chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych.
4. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia dostosowanych do ich możliwości psychofizycznych.
5. Aktywizację zawodową chorych na mukowiscydozę pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy.
6. Działalność wydawniczą.
7. Działalność popularyzatorsko-propagandową.
8. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, zmierzających do podniesienia wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.
9. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków i sprzętu rehabilitacyjnego oraz w dostępie do
 1. właściwego leczenia.
10. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu ich zdrowia wypoczynku (w tym: kolonie, wczasy, zielone szkoły i obozy lecznicze lub rehabilitacyjne).
11. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie poprawy opieki medycznej nad chorymi.
12. Współpracę z ośrodkami dydaktycznymi oraz lekarzami zajmującymi się chorymi na mukowiscydozę.
13. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia mukowiscydozy, szczególnie w warunkach domowych.
14. Tworzenie i prowadzenie niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej.
15. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej opieki pedagogiczno-psychologicznej.
16. Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych).
17. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.
18. Współpracę z innymi organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz osób niepełnosprawnych oraz chorych na mukowiscydozę i inne choroby rzadkie.
19. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową, w tym organizowanie zbiórek publicznych.
20. Współpracę z ośrodkami kulturalnymi, sportowymi i rekreacyjnymi.
21. Współpracę z jednostkami administracji rządowej i samorządowej w celu realizacji zadań publicznych w zakresie sportu, rekreacji i kultury.
22. Organizację i promowanie wolontariatu.
23. Prowadzenie innych działań sprzyjających realizacji statutowych celów Towarzystwa.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2017 r. swoje główne działania realizowało w następujący sposób:

I. Programy pomocowe i wsparcie indywidualne dla osób chorych na mukowiscydozę:

1. PTWM udzielało bezpośredniej pomocy chorym na mukowiscydozę w zapewnieniu finansowania leczenia, rehabilitacji medycznej, fizjoterapii poprzez refundację zakupionych leków, odżywek, witamin, suplementów, sprzętu do fizjoterapii, kosztów domowej rehabilitacji, turnusów rehabilitacyjnych, dojazdów na leczenie, pobytu opiekunów w trakcie hospitalizacji chorych, podnoszenia kwalifikacji zawodowych, adaptacji mieszkań na potrzeby chorych, finansowania odpłatnych świadczeń medycznych. Finansowanie odbywało się:

a) ze środków zgromadzonych na indywidualnych subkontach chorych. W 2017 Towarzystwo obsługiwało 746 subkont 1% oraz 648 subkont darowizn. Subkonta dla podopiecznych PTWM w 100% prowadzone są bezpłatnie. Koszty obsługi subkont pokrywane są ze środków statutowych.

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

b) ze wsparcia finansowego udzielonego ze środków statutowych PTWM. W 2017 roku udzielono wsparcia finansowego łącznie 49 osobom.

2. W 2017 r. realizowanych było 5 projektów z zakresu szeroko pojętej domowej i sportowej rehabilitacji, które finansowane były ze środków PFRON oraz własnych. Uczestniczyło w nich ponad 220 osób z terenu całej Polski. W projektach zatrudnionych było: ponad 70 fizjoterapeutów, 15 coachów/psychologów, 6 dietetyków.

W marcu 2017 r. zakończono realizację projektów:

- Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę
- Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę

W 2017 r kontynuowano 2-letni projekt pn. Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę, w którym uczestniczyło 68 osób oraz rozpoczęto realizację 2 nowych projektów:

- Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II dla 100 uczestników
- Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę dla 36 uczestników

Celem każdego z tych projektów jest poprawa samodzielności chorych na mukowiscydozę, szczególnie nauka samodzielnej rehabilitacji (autodrenażu z użyciem technik dostosowanych do potrzeb i możliwości uczestnika), wdrożenie do treningów i przygotowanie do zawodów sportowych, a także edukacja i doskonalenie kompetencji dotyczących zapobiegania zakażeniom układu oddechowego, prawidłowego żywienia, a także wdrażanie aktywności sportowej. Z chorymi w zależności od projektu pracują specjaliści fizjoterapeuci, psychologowie lub coache, dietetycy. Projekty są realizowane w zależności od odstępności przeszkolonych specjalistów i możliwości ich dojazdu do miejsca zamieszkania uczestników. Zajęcia prowadzone są indywidualnie, najczęściej w domu chorego lub (w zależności od możliwości) w obiektach sportowych. Efekty uczestnictwa w projektach rehabilitacji to przede wszystkim poprawa systematyczności i techniki wykonywanych zabiegów oraz zwiększenie motywacji do ich samodzielnego stosowania, a to w bardzo wymierny sposób przekłada się na poprawę stanu zdrowia chorych.

Projekty domowej rehabilitacji dla chorych na mukowiscydozę to innowacyjna i unikatowa inicjatywa realizowana wyłącznie przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, którą Towarzystwo realizuje od 2010 roku stale poszerzając zakres terytorialny i liczbę uczestników oraz szkoląc nowych fizjoterapeutów do pracy z chorymi.

3. Kontynuowano projekty związane z poradnictwem w zakresie problemów socjalnych, prawnych, psychologicznych, fizjoterapii i żywienia dla chorych. Wszystkie poniższe zadania realizowane były ze środków statutowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą:

- a) bezpłatna infolinia dla chorych na mukowiscydozę, w ramach, której można skorzystać z porady prawnika, fizjoterapeuty, dietetyka oraz pielęgniarki sanitarno-epidemiologicznej w zakresie zasad higieny i zapobiegania zakażeniom układu oddechowego.
- b) poradnictwo z zakresu fizjoterapii i żywienia a także wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę leczonych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez zatrudnienie fizjoterapeuty, dietetyka oraz psychologa dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę.
- c) W siedzibie PTWM stale można było uzyskać porady z zakresu spraw socjalnych, przysługujących uprawnień, świadczeń, nauczania indywidualnego, refundacji sprzętu rehabilitacyjnego oraz uzyskać poradę i pomoc w zakresie indywidualnego pozyskiwania środków na leczenie i rehabilitację

4. PTWM kontynuowało działalność wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego dla chorych na mukowiscydozę. W ramach tego projektu chorzy mogli nieodpłatnie wypożyczać sprzęt niezbędny do codziennej fizjoterapii i codziennego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę. Sprzęt do wypożyczalni zakupiony został z pozyskanych darowizn finansowych. Kwota przeznaczona na wyposażenie wypożyczalni w 2017 r. to 84496 zł. Obsługa tej działalności w całości finansowana jest ze środków statutowych PTWM.

5. PTWM prowadziło w ramach odpłatnej działalności pożytku publicznego sprzedaż wysokokalorycznych odżywek, witamin i suplementów diety. Produkty, które można nabyć za pośrednictwem PTWM są dostępne w istotnie niższych niż rynkowe cenach. Dzięki temu znacznie większa ilość chorych na mukowiscydozę może sobie pozwolić na zakup i stosowanie tego rodzaju suplementacji. Obsługa tej działalności w całości finansowana jest ze środków statutowych PTWM.

6. W ramach pomocy chorym i członkom ich rodzin PTWM pozyskiwało i rozdysponowywało wśród podopiecznych dary rzeczowe, w tym w szczególności słodycze, zabawki, książki, artykuły szkolne i plastyczne, kosmetyki i artykuły spożywcze

II. Działania wydawnicze

1. W 2017 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą kontynuowało projekt wydawniczy polegający na opracowaniu, wydaniu i rozdysponowaniu 4 numerów czasopisma, każde w nakładzie 2500 egzemplarzy, dedykowanego dla chorych, członków ich rodzin, a także członków i sympatyków PTWM pod nazwą „Mukowiscydoza”. Projekt realizowany był ze środków PFRON. W ramach projektu PFRON

2. „Moje życie jest cudem”, która dystrybuowana jest nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy oraz w symbolicznej ilości książka ta jest sprzedawana na aukcjach charytatywnych.

3. Organizacja trzech ekspozycji wystawy fotograficznej „Do utraty tchu...” mającej na celu poszerzenie świadomości i wiedzy na temat mukowiscydozy. W styczniu 2017 roku można było obejrzeć wystawę podczas oficjalnego otwarcia Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, pół roku później podczas dorocznej konferencji dla rodziców i opiekunów w Falentach, we wrześniu przy okazji Biegu po Oddech zawitała na dwa miesiące do Parku Miejskiego w Zakopanem.

III. Działania edukacyjne skierowane do chorych, rodzin chorych i do kadry medycznej

W ramach działań mających na celu poprawę wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych w 2017 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało bądź wzięło udział w następujące aktywnościach:

1. 18.02. – „Postępowanie żywieniowe w mukowiscydozie” szkolenie zaawansowane dla dietetyków zajmujących się pacjentami chorym na mukowiscydozę. (Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera w Poznaniu) – organizator PTWM

2. 04.03. – Spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia mające na celu wymianę doświadczeń a także spotkanie z dietetykiem i wykład diabetologa na temat cukrzycy w mukowiscydozie oraz integrację opiekunów (sala konferencyjna Szpitala im. J. Korczaka w Łodzi) – organizator Łódzka Grupa Wsparcia PTWM

3. 29.04. – Spotkanie Podkarpackiej Grupy Wsparcia mające na celu wymianę doświadczeń, wykład i warsztaty z dietetykiem klinicznym oraz integrację opiekunów (sala konferencyjna Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie) - organizator Podkarpacka Grupa Wsparcia PTWM

16-18.06. O odbyło się w Falentach kolejne ogólnopolskie szkolenie PTWM dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę: Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę. Udział w szkoleniu, na które składało się kilka bloków wykładowych oraz warsztaty fizjoterapeutyczne, psychologiczne, socjalne wzięło ponad 200 uczestników. Konferencja była połączona z obchodami XXX-lecia powstania PTWM oraz wyborami uzupełniającymi do Zarządu – organizator PTWM

4. 28.09-1.10. Międzynarodowa Konferencja CFBetterTogether, w której uczestniczyli przedstawiciele świata medycznego i organizacji pacjenckich z 14 krajów Europy Środkowej i Wschodniej oraz Bałkanów, PTWM reprezentował Waldemar Majek, Prezes ZG

5. 21-22.10 W Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym odbyło się szkolenie wstępne z zakresu fizjoterapii w mukowiscydozie. W szkoleniu udział wzięło ponad 40 fizjoterapeutów z całej Polski rozpoczynających pracę w projektach domowej rehabilitacji realizowanych przez PTWM. Program obejmował podstawowe informacje dotyczące samej choroby i fizjoterapii, jako metody jej leczenia – organizator PTWM

6. 4.11. Warsztaty fizjoterapeutyczne dla 44 opiekunów chorych (Kliniczny Regionalny Ośrodek Rehabilitacyjny0-Edukacyjny w Rzeszowie) - organizator Podkarpacka Grupa Wsparcia PTWM

7. 20.11. – Odbyła się konferencja naukowa pn. „Mukowiscydoza – Rehabilitacja-Sport” w Podhalańskiej Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej w Nowym Targu. Program konferencji obejmował zagadnienia dotyczące najnowszych trendów w leczeniu objawowym oraz fizjoterapii chorych na mukowiscydozę Wykłady prowadzili m.in. specjaliści IGiCHP w Rabce. W konferencji udział wzięło ok 500 studentów i wykładowców.

IV. Pomoc dla ośrodków leczenia Mukowiscydozy

1. Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. 4.01.2017 nastąpiło oficjalne otwarcie Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Szpitalu w Dziekanowie Leśnym. Otwarcie zaszczylicili swoją obecnością m.in. Wiceminister Zdrowia Krzysztof Łanda i Marszałek Województwa Mazowieckiego Adam Struzik. PTWM, jako partner społeczny utworzenia centrum podczas obchodów swojego jubileuszu XXX-lecia zostało uhonorowane najwyższym wyróżnieniem przyznawanym przez Marszałka Struzika - medalem Pro Mazovia. Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym to wspólny sukces Samorządu Województwa Mazowieckiego, szpitala w Dziekanowie Leśnym, Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, kierownik Centrum prof. Doroty Sands i Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Dzięki bardzo dobrej współpracy w dwa lata udało się znaleźć środki finansowe i zrobić remont całego liczącego ponad 1, 4 tys m² trzykondygnacyjnego skrzydła. Na parterze znalazły się pracownie diagnostyczne z najnowocześniejszym sprzętem pozwalającym na kompleksową diagnostykę chorób układu oddechowego oraz na prowadzenie działalności naukowej, a także pięć pokoi hotelowych i pokój socjalny dla rodziców pacjentów. Na pierwszym piętrze powstał oddział szpitalny dysponujący dwunastoma jedno- i dwuosobowymi salami z własnymi łazienkami. Na drugim piętrze stworzono pierwszą w Polsce poradnię leczenia mukowiscydozy przyjmująca pacjentów w systemie rooming-in. Oznacza to, że chorzy nie czekają na wizytę, ale zaraz po przyjeździe do poradni są umieszczani jednym z pięciu pokoi, w których odbywają się konsultacje specjalistyczne. Takie rozwiązanie minimalizuje kontakt z innymi chorymi i ryzyko zakażenia krzyżowego. Z Instytutu Matki i Dziecka przeszedł do szpitala w Dziekanowie Leśnym znakomity multidyscyplinarny zespół, który aktualnie tworzy 6 lekarzy, 3 dietetyków, kilkanaście pielęgniarek, 3 fizjoterapeutów i psycholog. W

szpitalu działa również punkt wsparcia dla rodziców prowadzony przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

2. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2017 r. udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez nieodpłatne użyczenie sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego oraz udostępnienia sieci Internet dla chorych hospitalizowanych

3. Pododdział mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu - Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zostało partnerem społecznym utworzenia pododdziału mukowiscydozy dla dorosłych chorych na mukowiscydozę w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Pododdział mukowiscydozy ma być utworzony poprzez nadbudowę dodatkowej kondygnacji nad obecnym budynkiem ambulatorium, na której powierzchni powstanie 10 sal jednołóżkowych. W ramach współpracy z dyrekcją PTWM sfinansowało program funkcjonalno-użytkowy i projekt architektoniczny, które pozwoliły dyrekcji szpitala wystąpić z wnioskiem o dofinansowanie ze środków Unii Europejskiej. Pododdział zostanie otwarty w połowie 2019 r.

4. Ośrodek leczenia mukowiscydozy na Podkarpaciu - Nasze Towarzystwo od 2015 r. zabiega o utworzenie ośrodka leczenia mukowiscydozy na bazie Wojewódzkiego Szpitala Klinicznego nr 2 w Rzeszowie. W 2017 r. w szpitalu tym formalnie wydzielono Klinikę Alergologii i Mukowiscydozy. Trwają rozmowy z władzami samorządowymi i dyrekcją szpitala na temat dostosowania infrastruktury oddziału do potrzeb chorych na mukowiscydozę.

5. W 2017 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą udzieliło wsparcia dla Oddziału Pulmonologii Dziecięcej w Centrum Medycznym Karpacz w postaci znalezienia sponsora na zakup iluminatora naczyniowego.

V. Wsparcie programu przeszczepiania płuc

1. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od 11 lat stale współpracuje z Fundacją Zdążyć na Czas oraz z Kliniką Torakochirurgii i Transplantacji AKH w Wiedniu, gdzie kierowani byli chorzy na mukowiscydozę, u których nie było możliwe wykonanie transplantacji płuc w polskich ośrodkach. Nasze Towarzystwo stale organizuje logistykę transplantacyjną – prowadzimy proces kwalifikacji, pomagamy zorganizować noclegi i rozliczamy koszty procedur medycznych. W ostatnich latach do ośrodka wiedeńskiego kierowane były niemal wyłącznie dzieci i pacjenci niskorośli, zaś ostatnią transplantację wykonano w marcu 2017 r. u 11-letniej podopiecznej PTWM, Mileny.

2. W listopadzie 2017 r. zostaliśmy poinformowani przez szpital AKH w Wiedniu o odmowie dalszego wykonywania transplantacji płuc u pacjentów z Polski. W związku z tym, że pacjenci pediatryczni nie mają żadnych alternatyw na leczenie transplantacyjne, w tym również na kontynuację opieki potransplantacyjnej w kraju PTWM wystąpiło do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o pomoc w rozwiązaniu tego problemu i umożliwienie rozpoczęcia programu przeszczepień płuc w warunkach polskich poprzez wsparcie Kliniki Chirurgii Klatki Piersiowej i Transplantacji w Szczecinie. Jest to jedyny ośrodek, który wykonał pionierską w naszych warunkach operację przeszczepienia płątów dolnych płuc większego dawcy w miejsce całych płuc mniejszego biorcy, co stanowi szansę dla niskorośliwych pacjentów (nawet u chorych o wzroście 125cm). PTWM wspiera ten ośrodek w staraniach o uzyskanie dofinansowania prac remontowych w ramach programu rozwoju medycyny transplantacyjnej, co mamy nadzieję pozwoli na poprawę warunków leczenia naszych pacjentów i otworzy możliwości rozwoju programu transplantacji płuc u pacjentów pediatrycznych. Po przeprowadzeniu remontu i dostosowaniu nowego pododdziału do potrzeb wynikających z leczenia pacjentów po transplantacji płuc znacznie poprawiłyby się nie tylko warunki sanitarno-lokalowe i bezpieczeństwo chorych, ale przede wszystkim możliwości zwiększenia liczby przeprowadzanych zabiegów, a tym samym szansy chorych na mukowiscydozę na uzyskanie szerszego dostępu do tej ratującej życie procedury.

3. W grudniu 2017 r. Zarząd Główny PTWM udzielił wsparcia dla powstającego w ramach Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku ośrodka przeszczepień płuc kierując do Polstransplantu oraz Ministerstwa Zdrowia prośbę jak najszybsze przeprowadzenie procesu akredytacji ww. ośrodka. W związku ze zmianami kadrowymi w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrze i odejściem zespołu chirurgów transplantologów oraz lekarza specjalisty pulmonologa Zarząd PTWM wyraził obawę, że sytuacja ta może przyczynić się do znaczących ograniczeń w przeprowadzaniu przeszczepień płuc, a także trudności w dostępie do leczenia potransplantacyjnego. Uzyskaliśmy jednakże zapewnienie, że program transplantacji płuc u pacjentów z mukowiscydozą SCCS będzie kontynuowany.

VI. Inne Działania lobbingsowe

W dn. 19.09.2017 w Krakowie Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą przystąpiło do MukoKoalicji – inicjatywy organizacji związanych z Mukowiscydozą, mającej na celu współdziałanie w zakresie poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę. Tuż przed formalnym zawiązaniem koalicji organizacje pacjenckie działające na rzecz chorych na mukowiscydozę skierowały do Ministerstwa Zdrowia wspólne wystąpienie związane z publikacją Projektu obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, które weszło w życie 1 września 2017 r. i w którym w wyniku obniżenia

wysokości limitu finansowania leku Kreon 25 000 koszt zakupu 1 opakowania wzrósł z 0 zł do 11, 69 zł. Pismo skierowano także do wiadomości do producenta. Niestety, Ministerstwo Zdrowia nie odniosło się do naszego w i nie wyjaśniło zaistniałej sytuacji. W odpowiedzi na interpelację parlamentarną uzyskaliśmy informację, że przyczyną podwyższenia ceny Kreonu 25000 wynika z oparcia wyliczeń ceny leku na limicie leku Lipancrea 16000. Jedynym sposobem na obniżenie ceny leku byłoby, zatem tylko decyzja producenta o obniżeniu ceny leku do poziomu limitu wyznaczonego przez Lipancrea 16000. Ponadto w pierwszej połowie roku 2017 PTWM uczestniczyło w spotkaniach z Wiceministrem Zdrowia Krzysztofem Łandą w sprawie wdrożenia kompleksowej opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę.

VII. Pozostałe aktywności PTWM, w tym imprezy sportowe i integracyjne

1. 4.02 – I Podkarpacki Bal Charytatywny zgromadził 280 osób. Całkowity dochód został przeznaczony na potrzeby podopiecznych PTWM.

2. 13-24.02 Zmieniamy się dla Was – pod takim hasłem w biurze PTWM w Rabce Zdroju rozpoczęto prace remontowe pomieszczeń. Dzięki Fundacji ING Dzieciom „Dobry Pomysł”, zaangażowaniu zaprzyjaźnionych firm budowlanych, jak również pracowników PTWM udało się odmalować, wyremontować i wygospodarować aneks kuchenny oraz kącik dla najmłodszych odwiedzających. Koszt całego projektu został pokryty z pozyskanych darowizn niefinansowych i udzielonemu wsparciu finansowemu na ten cel.

3. 9.03 –Health Challenges Congress w Katowicach, przedstawiciele Zarządu brali udział w debacie „Choroby rzadkie – problemy pacjentów, ich opiekunów i systemu opieki zdrowotnej”

4. 4.04 – Udział przedstawicieli Zarządu w otwarciu Lubuskiego Centrum Pulmonologii w Torzymiu

5. Maj 2017 – otwarcie punkt wsparcia dla rodziców Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przy Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym

6. Czerwiec 2017 – Rowerem po 100 milionów oddechów – rywalizacja w ramach odLOTTOwej jazdy z OSHEE organizowanej przez Fundację Lotto. Projekt PTWM pn. „Aktywnie kontra muko” zakwalifikował się do drugiego etapu rywalizacji polegającej na wykręceniu jak największej liczby kilometrów. Ostatecznie drużyna PTWM liczyła 596 zaangażowanych uczestników, zajmując 14 miejsce na 50 rywalizujących organizacji.

7. 3.09 – II Bieg po oddech, w charytatywnej imprezie udział w biegu na dystansie 5 km wzięło 719 zawodników z całej Polski na czele z Justyną Kowalczyk, całkowity dochód przeznaczony został na cele statutowe PTWM, w tym wsparcie finansowe podopiecznych.

8. 19.09. – Przystąpienie do MukoKoalicji, podpisanie umowy koalicyjnej

9. 2.12 - Mikołajki dla Mukoludków czwarta edycja świątecznej akcji wsparcia osób chorych na mukowiscydozę. Mikołajki dla Mukoludków to zaangażowanie setek wolontariuszy, kilkudziesięciu szkół, przedszkoli oraz sklepów na terenie Rabki Zdroju, Nowego Targu, Zakopanego, Warszawy i okolic. W ramach akcji mikołajkowej, w tym roku szkoły organizowały dodatkowo zbiórki na terenie swoich placówek, jak również organizowały szkolne wydarzenia, aby wesprzeć zbiórkę, W sumie zebraliśmy dary rzeczowe oraz środki finansowe, z czego przygotowano i wysłano 944 paczki do podopiecznych.

10. Internetowe narzędzia do pozyskiwania środków – zbiórki organizowane przy wsparciu Działu Fundraisingu PTWM:

- Siepomaga – narzędzie do zbiórki środków finansowych dla podopiecznych. W roku 2017 za pomocą Siepomaga zbierano 441 918,07 zł.

- Charytatywni Allegro – portal internetowy do wystawiania przedmiotów z przeznaczeniem na cele charytatywne.

- Fani Mani – robiąc zakupy w Internecie darczyńcy mają możliwość wsparcia otwartych celów poprzez stronę FaniMani, przekazując 1-2% wartości zakupów na wybrany cel.

11. W ciągu całego roku 2017 ramach pozwolenia MSWiA przeprowadzono 65 zbiórek pn. „100 MILIONÓW ODDECHÓW DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ” na wsparcie w zakupie leków, pokrycie kosztów rehabilitacji itp. W ramach zbiórek na cele statutowe zorganizowano m.in.

- Listopadowe kwesty w 5parafiach w Rabce Zdroju i okolicach.

- 18-19.11 – Turniej Piłki Nożnej im. Rotmistrza Pileckiego, podczas którego odbyła się zbiórka publiczna na rzecz podopiecznych PTWM

- 2-3.12 – Turniej Piłki Nożnej Be a Star Football Academy, podczas którego odbyła się zbiórka publiczna na rzecz podopiecznych PTWM.

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym			
1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> gmina	<input type="checkbox"/> województwo	
	<input type="checkbox"/> kilka gmin	<input type="checkbox"/> kilka województw	
	<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 <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	4000	
	Osoby prawne	300	
2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	nie dotyczy		
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 osób niepełnosprawnych	<p>Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę w postaci bezpośredniego wsparcia finansowego z określeniem celu na jaki może ono zostać wydatkowane (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych)</p> <p>W szczególnych przypadkach środki finansowe z przyznanego wsparcia mogą być wydatkowane na dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych i pobytów klimatycznych dla chorych na mukowiscydozę, a także adaptację mieszkań w tym w szczególności kuchni i łazienek jako miejsc, w których istnieje podwyższone zagrożenie bakteriologiczne dla chorych na mukowiscydozę.</p>	88.99.Z
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Podjęcie wszelkich działań niewymienionych wyżej mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.</p> <p>Towarzystwo zrealizowało projekt PFRON „Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę”, w ramach którego pracownicy PTWM udzielali porad chorym na mukowiscydozę i członkom ich rodzin z zakresu uprawnień, dostępnych form pomocy, pomocy psychologicznej i obsługi sprzętu do</p>	94.99.Z

rehabilitacji. Porady udzielane były drogą internetową oraz w placówkach prowadzonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Ponadto, niezależnie od projektu PFRON Towarzystwo ze środków statutowych kontynuowało poradnictwo z zakresu fizjoterapii i żywienia a także wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę leczonych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez zatrudnienie fizjoterapeutów, dietetyka dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę. Ponadto udzielano porad z zakresu dostępnych i przysługujących świadczeń w zakresie zasiłków, rent socjalnych, rodzinnych i innych. Pomoc w określaniu, czy podopiecznym przysługuje wsparcie ze strony instytucji Państwowych takich jak PCPR, GOPS i MOPS. Informowanie o przysługujących refundacjach NFZ na zakup sprzętu do inhalacji i urządzeń do fizjoterapii, informowanie o dostępnych programach pomocowych PFRON

działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Wszechstronna rehabilitacja chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych. W zakresie działalności fizjoterapeutycznej prowadzono w trybie ciągłym konsultacje fizjoterapeutyczne dla pacjentów leczących się w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju w czasie wizyt ambulatoryjnych. Pacjenci, którzy hospitalizowani byli w IGiChP mieli zapewnioną opiekę w zakresie fizjoterapii układu oddechowego. Realizowano szereg projektów domowej rehabilitacji, w ramach których chorzy na mukowiscydozę mieli zapewnioną regularną rehabilitację układu oddechowego przez fizjoterapeutę w swoim miejscu zamieszkania. Dodatkowo prowadzony był również program poradnictwa w postaci infolinii w ramach którego, można było uzyskać telefonicznie poradę z zakresu fizjoterapii układu oddechowego.	86.90.A
---	--	---------

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/yh 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)
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Pomoc chorym w dostępie do właściwego leczenia – w zakresie zwrotu poniesionych przez Towarzystwo kosztów nabycia suplementów diety oferowanych chorym. W ramach odpłatnej działalności prowadzona była sprzedaż wysokokalorycznych odżywek, suplementów diety i probiotyków. Istotą działalności było umożliwienie chorym na mukowiscydozę zakupu w/w w cenach istotnie niższych niż rynkowe. Taka pomoc powoduje istotne obniżenie kosztów codziennego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę. Suplementacja witaminowa oraz zwiększanie kaloryczności posiłków stanowi w mukowiscydozie bardzo istotny element codziennego leczenia. Suplementacja nie podlega refundacji, a jej koszty stanowią istotne obciążenie budżetu rodzin osób chorych na mukowiscydozę.	47.91.Z

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą

Tak

Nie

	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
<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>	73.11.Z	<p>W zakresie prowadzonej działalności reklamowej w ramach zawartych umów przeprowadzono działania marketingowe zlecających polegające na upowszechnianiu logo, promocji wizerunku i budowaniu świadomości marki zleceniodawcy. Wspomniane działania reklamowe zostały zrealizowane m.in. w ramach organizowanego działania w postaci biegu charytatywnego „Bieg po Oddech”. Wydarzenie połączone było z imprezami towarzyszącymi dla uczestników i ich rodzin. W zakresie prowadzonej działalności reklamowej prowadzona jest także stała współpraca z Miejskim Ośrodkiem Kultury w Rabce Zdroju, jak również podczas corocznej organizacji Ogólnopolskiego szkolenia dla członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę w Falentach.</p>
	93.19.Z	<p>W ramach prowadzonej działalności gospodarczej przygotowano i zorganizowano charytatywny bieg na dystansie 5 kilometrów pod nazwą „Bieg po Oddech” w Zakopanem. W imprezie oraz towarzyszącym pikniku rodzinnym, który miał miejsce w Parku Miejskim Zakopanego udział wzięło ponad 900 osób z całej Polski (w tym prawie 600 uczestników biegu). Byli to zarówno zawodowi sportowcy, jak również amatorzy biegania. Do udziału w biegu zgłosiło się ponad 30 osób chorych na mukowiscydozę. Całkowity dochód z organizacji sportowego wydarzenia przeznaczony został na cele statutowe PTWM.</p>

III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)	4,800,371.70 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4,176,140.52 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	171,763.06 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	146,531.66 zł
d) Przychody finansowe	285,006.86 zł
e) Pozostałe przychody	20,929.60 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	2,134,341.36 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	1,102,423.95 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		1,102,423.95 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		936,589.16 zł
a) ze składek członkowskich		10,057.52 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		721,215.29 zł
c) z darowizn od osób prawnych		145,967.80 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		59,348.55 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		627,017.23 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		8,743,260.28 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,134,341.36 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	Sprzedaż odżywek i suplementów diety	20,378.57 zł
2	Udzielanie wsparcia finansowego w zakupie leków, suplementów diety, sprzętu rehabilitacyjnego dla podopiecznych	55,538.54 zł
3	Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	188,216.90 zł
4	Środki przekazane zgodnie z wolą podatnika na konkretnych podopiecznych, którzy wydatkowali je na leczenie, rehabilitację, aktywizację zawodową chorych oraz adaptację mieszkań na potrzeby chorego	1,797,704.04 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	Środki przekazane zgodnie z wolą podatnika na konkretnych podopiecznych, którzy wydatkowali je na leczenie, rehabilitację, aktywizację zawodową chorych oraz adaptację mieszkań na potrzeby chorego	1,797,704.04 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:	4,874,009.69 zł	2,134,341.36 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4,253,309.70 zł	2,113,962.79 zł

b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	192,141.63 zł	20,378.57 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	81,837.98 zł	
d) koszty finansowe	20,271.75 zł	
e) koszty administracyjne	326,023.86 zł	
f) pozostałe koszty ogółem	424.77 zł	0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		218.70 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		-77,169.18 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		-20,378.57 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		64,693.68 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		64,693.68 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 checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	1,102,423.95 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 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 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>	14.0 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>	12.3 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	87.0 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	1,335.00 osób fizycznych
	7.00 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 checked="" type="radio"/> Tak <input 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>	399.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	399.00 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>	22.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	16.00 osób
b) inne osoby	6.00 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>	25.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	10.00 osób
b) inne osoby	15.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	831,400.26 zł
a) z tytułu umów o pracę	361,681.45 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	274,551.29 zł
- nagrody	3,342.00 zł
- premie	3,339.53 zł
- inne świadczenia	80,448.63 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	469,718.81 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	831,400.26 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	12,542.92 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	818,857.34 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>	5,061.41 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>	69,283.36 zł

8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	8,328.24 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	8,328.24 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>	
--	--

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 checked="" type="radio"/> Tak <input 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

1	Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę	Zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym chorych na mukowiscydozę osób niepełnosprawnych poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	469,730.68 zł
---	---	---	--	---------------

2	Kompleksowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę II	Zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej oraz zwiększenie aktywności społecznej i zawodowej uczestników - osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę poprzez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do ich samodzielnego funkcjonowania.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	576,000.00 zł
3	Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę	Zwiększenie samodzielności oraz poprawa jakości życia i uczestnictwa w życiu społecznym osób niepełnosprawnych, chorych na mukowiscydozę poprzez ich uczestnictwo w indywidualnych treningach sportowych i imprezach sportowych oraz zajęciach mających na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności samodzielnej, aktywnej rehabilitacji.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	198,900.00 zł
4	Opracowanie i wydawanie czasopisma "Mukowiscydoza"	Udzielanie informacji osobom niepełnosprawnym chorym na mukowiscydozę oraz osobom z ich otoczenia poprzez opracowanie i wydawanie wydawnictwa ciągłego dotyczącego problematyki związanej z niepełnosprawnością.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	45,505.70 zł

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)

Tak

Nie

5. Dodatkowe informacje

(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

Czytelny podpis osoby upoważnionej
lub podpisy osób upoważnionych do
składania oświadczeń woli w imieniu
organizacji

Waldemar Majek
Magdalena Czerwińska-Wyras
04.06.2018

Data wypełnienia sprawozdania