

za rok 2018

- 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 2019-06-25

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 Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Józef Jaworski	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Anna Kobyłecka	Członek Głównej Komisji Rewizyjnej	TAK
Paweł Piwecki	Członek Głównej 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. Wszechstronną 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

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (PTWM) w 2018 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. Na koniec 2018 r. PTWM obsługiwało 833 subkont 1% oraz 739 subkont darowizn. Subkonta dla podopiecznych PTWM w 100% prowadzone są bezpłatnie. Koszty obsługi subkont

pokrywane są ze środków statutowych.

b) wsparcie finansowe ze środków statutowych PTWM.

2. Projekty rehabilitacyjne - Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizowało w 2018 r. 5 projektów z zakresu szeroko pojętej domowej rehabilitacji, w tym 3 finansowane ze środków PFRON, 1 finansowane z dotacji PZU, 1 finansowane z dotacji PARI GmbH. Łączna wartość dotacji pozyskanych na ten cel wyniosła 1 472 719,00 zł, zaś w projektach domowej rehabilitacji uczestniczyło ponad 261 osób z terenu całej Polski:

2.1. Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II: 80 uczestników, pozyskana dotacja PFRON634400,00zł

2.2. Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II: 100 uczestników, pozyskana dotacja PFRON 534616,80 zł

2.3. Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę: 40 uczestników, pozyskana dotacja PFRON267840,00 zł

2.4. Program PARI na dobry początek z mukowiscydozą: 31 uczestników, pozyskana dotacja z PARI16669,20zł

2.5. Aktywnie z PZU: 10 uczestników, pozyskana dotacja z Fundacji PZU19 200,00 zł

Ponadto 31.03.2018 zakończono dwuletni projekt pn. Trening samodzielnego funkcjonowania, w którym uczestniczyło 74 osób.

Celem każdego z tych projektów jest poprawa samodzielności chorych na mukowiscydozę, szczególnie nauka samodzielnej rehabilitacji, a także edukacja i doskonalenie kompetencji dotyczących zapobiegania zakażeniom układu oddechowego, prawidłowego żywienia, a także wdrażanie aktywności sportowej. Z chorymi w zależności od projektu pracowali specjaliści fizjoterapeuci, psycholodzy lub coachowie, dietetycy. Projekty realizowane były w zależności od dostępności przeszkolonych specjalistów i możliwości ich dojazdu do miejsca zamieszkania uczestników. Zajęcia prowadzone były 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. Projekty domowej rehabilitacji dla chorych na mukowiscydozę to innowacyjna i unikatowa inicjatywa realizowana przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą na tak dużą skalę.

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 Mukowiscydożą:

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, a także wsparcie psychologiczne dla chorych na mukowiscydozę leczonych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju - zatrudnienie fizjoterapeuty oraz psychologa dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę

c) W siedzibie PTWM w Rabce -Zdroju oraz w biurze w Dziekanowie Leśnym stale można było uzyskać porady z zakresu spraw socjalnych, przysługujących uprawnień, świadczeń, nauczania indywidualnego, refundacji sprzętu rehabilitacyjnego i pomoc w zakresie indywidualnego pozyskiwania środków na leczenie i rehabilitację.

4. PTWM kontynuowało działalność wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego dla chorych na mukowiscydozę. Chorzy mogli nieodpłatnie wypożyczać sprzęt niezbędny do codziennej fizjoterapii. Wypożyczalnia zaopatrywana jest dzięki darowiznom celowym oraz ze środków statutowych. W 2018 roku wypożyczono łącznie 59 szt. sprzętu rehabilitacyjnego – 11 koncentratorów, 10 wyparzaczy, 29 pulsoksymetrów.

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. Obroty działalności odpłatnej wyniosły 418 397,92 zł. Produkty w ramach działalności pożytku publicznego dostępne były zarówno poprzez platformę internetową, jak i w siedzibie w Rabce-Zdroju oraz w biurze w Dziekanowie Leśnym.

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. PTWM pozyskało dotację ze środków PFRON na realizację wydania czasopisma „Mukowiscydoza” w kolejnych trzech latach. W 2018 r. dotacja uzyskana z PFRON wyniosła 55032,48 zł, Nakład każdego nr - 2500 egzemplarzy.

2. „Moje życie jest cudem” – pamiętnik chorej na mukowiscydozę Igi Hedwig dystrybuowana jest nieodpłatnie, jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy oraz w symbolicznej ilości książka ta jest sprzedawana na aukcjach charytatywnych.

3. Aktualizacja i wydanie 3 częściowego poradnika dla chorych na mukowiscydozę, dystrybuowanego głównie wśród rodziców nowo zdiagnozowanych dzieci.

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

W ramach działań mających na celu poprawę wiedzy na temat mukowiscydozy, sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych PTWM zrealizowało bądź wzięło udział w następujących aktywnościach:

1. 15.04 - warsztaty dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę w Kielcach dot. fizjoterapii u chorych oraz skutecznego pozyskiwania środków finansowych na leczenie i rehabilitację;

2. 21.04 - spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia w Szpitalu Pediatrycznym im. dr J. Korczaka w Łodzi, w którym wzięło udział 16 rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z województwa łódzkiego. Celem spotkania były indywidualne warsztaty z chorymi we współpracy z kadrą medyczną Szpitala Pediatrycznym im. dr J. Korczaka;
3. 6–9. 06 - 41st European Cystic Fibrosis Conference w Belgradzie, członkowi Zarządu brali udział w szeregu spotkań, wykładów oraz prezentacji badań dotyczących obecnej sytuacji i przyszłości chorych na mukowiscydozę;
4. 16-17.06 - XXXI Ogólnopolskie szkolenie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę połączone z Walnym Zebraniem Członków PTWM w Falentach. W szkoleniu udział wzięło łącznie ponad 160 osób, w tym fizjoterapeuci, dla których zorganizowano warsztaty doskonalące;
5. 29.09 - szkolenie dla pielęgniarek w Rabce –Zdroju realizowane w ramach projektu grantowego dotyczącego inkubacji innowacji społecznych w zakresie usług opiekuńczych na rzecz osób zależnych pn. Realizacja domowej antybiotykoterapii dożyłnej u chorych na mukowiscydozę z Małopolski;
6. 24.11.2018 - warsztaty doskonalące dla fizjoterapeutów w Krakowie: Aerozoloterapia i drenaż autogeniczny w mukowiscydozie. W spotkaniu tym udział wzięło ponad 70 fizjoterapeutów z całej Polski.

IV. Działania na rzecz poprawy warunków leczenia i dostępu do leków:

1. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wraz ze Stowarzyszeniem Wspierania Pulmonologii Poznańskiej w roku 2018 pełniło funkcję partnera społecznego remontu i rozbudowy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, gdzie powstał nowy pododdział mukowiscydozy dla chorych dorosłych. Prace rozpoczęły się w lutym 2018, ukończone zostały w 1 kw. 2019 r.
2. PTWM udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez nieodpłatne użyczenie sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego oraz udostępnienie sieci Internet dla chorych przebywających w Klinice Mukowiscydozy IGiCHP.
3. W roku 2018 w związku ze zgłaszanymi przez chorych na mukowiscydozę problemami z zachowaniem standardów higieny oraz informacjami o trudnościach kadrowych i redukcji łóżek szpitalnych na pododdziale mukowiscydozy w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu PTWM skierowało pisma w tej sprawie oraz spotykało się z Iwoną Łobejko Dyrektorką WSS nr 5.
4. W związku z odmową AKH w Wiedniu dalszego wykonywania transplantacji płuc u pacjentów z Polski 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. Niestety, do chwili obecnej żaden z polskich ośrodków transplantacyjnych nie prowadzi programu przeszczepień płuc u pacjentów pediatrycznych.
5. W styczniu 2018 r. w związku ze zgłaszanymi przez część hurtowni problemami z dostępnością leku Colistin 100000j produkowanego przez Tarchomińskie Zakłady Farmaceutyczne „Polfa” S.A. Zarząd Główny PTWM zwrócił się do producenta z prośbą o przedstawienie oficjalnego stanowiska w sprawie zapewnienia chorym na mukowiscydozę możliwości leczenia tym preparatem. W przypadku pacjentów w ciężkich stanach brak dostępu do antybiotyku wziewnego może skutkować znaczącym pogorszeniem stanu zdrowia, a nawet zagrożeniem życia latami, dlatego w 2007-2008 z powodu braku dostępności leku Colistin konieczne było uruchomienie procedury importu docelowego. Producent leku udzielił nam odpowiedzi, że produkcja Colistin została wstrzymana na kilka tygodni lecz zostanie ponownie uruchomiona w lutym 2018 r., zaś firma dołoży wszelkich starań, aby nie wystąpiły braki tego preparatu.
6. 18 września 2018 r. prezes Zarządu PTWM spotkał się przedstawicielem firmy MYLAN w sprawie obniżenia dopłaty do enzymów trawiennych Kreon, a także wprowadzenia na rynek antybiotyku TOBI.
7. W sierpniu 2018 r PTWM złożyło w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji swoje stanowisko w sprawie zasadności finansowania ze środków publicznych leku Orkambi wskazując na to, że lek jest skuteczny w zakresie kluczowych czynników mających wpływ na czas przeżycia chorych na mukowiscydozę i powinien być finansowany ze środków publicznych.
8. PTWM skierowało w 2018 r. wystąpienie do Ministerstwa Edukacji Narodowej w związku z informacjami rodziców, że zapisy Rozporządzeń Ministra Edukacji Narodowej z 9 i 28 sierpnia 2017 roku są nieprecyzyjne, przez co uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego nie mają zapewnionej realizacji nauczania indywidualnego na terenie szkoły. W wystąpieniu PTWM apelowało o przygotowanie rozwiązań legislacyjnych, które pozwolą na otoczenie uczniów niepełnosprawnych i przewlekle chorych szczególną opieką, której wyrazem jest między innymi możliwość realizacji obowiązku szkolnego w sposób elastyczny, uwzględniający indywidualne potrzeby chorego przewlekle ucznia.

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

- 7.01. I Ogólnopolski Turniej Szachowy – „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, w Atrium Tower w Warszawie. W turnieju wzięło udział blisko 100 zawodników. Dochód w wys. 6500 zł przeznaczony na rzecz podopiecznych PTWM;
- 26.01 - spotkanie z młodzieżą z I Liceum Ogólnokształcącego im. Oswalda Balzera w Zakopanem. podczas którego samorząd szkolny przekazał dla podopiecznych PTWM kwotę 2095,41 zł. pozyskaną podczas zorganizowanej przez uczniów akcji charytatywnej;
- 21.01. - w parafii pod wezwaniem św. Marii Magdaleny kwestowano do puszek oraz promowano akcją 1% podatku, wręczając gotowe oświadczenia PIT OP dla emerytów i rencistów. Zebrano kwotę 3979,81 zł;
- 2.12.17–15.01.2018 w Pizzerii Legendario w Myślenicach została wystawiona puszka na datki;
- 8.02 – tłusty czwartek dla pacjentów Kliniki Leczenia Mukowiscydozy w Rabce-Zdroju, słodczyce przekazane przez UNIQA Przedstawicielstwo Zakopane;
- 10.02. - II Podkarpacki Bal Charytatywny, w tym roku zorganizowany przez fundację MUKOHELP. PTWM wspierając inicjatywę, podarowało na rzecz fundacji płaskorzeźbę;

- Luty - w związku z dużym zainteresowaniem podopiecznych wyparzaczem firmy Mamajoo, wprowadzono go do oferty platformy działalności odpłatnej w preferencyjnej cenie 307,15 zł;
- 3–4.03.2018 r. - I Ogólnopolska Pielgrzymka Osób Walczących z Mukowiscydozą, zorganizowanej przez gdański oddział PTWM;
- 14.03 - przedstawiciele PTWM uczestniczyli w ogólnopolskiej konferencji w Warszawie, podsumowującej prowadzone konsultacje społeczne zmian w ustawach wdrażających Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”;
- 12–16.03 - w Gimnazjum im. bł. A. Czartoryskiego w Sieniawie uczniowie pod hasłem „Gimnazjalista też Wolontariusz” zorganizowali Tydzień z Mukowiscydozą. Podczas akcji były zbierane środki na rzecz naszych podopiecznych, a także odbyła się akcja edukacyjna. Na rzecz naszych podopiecznych przekazano 6532,23 zł;
- 13.05 - czwarta edycja Biegu Łomianek. Podczas imprezy PTWM informowało o działalności towarzystwa, potrzebach naszych podopiecznych, a także przeprowadzono zbiórkę na rzecz chorych;
- 28.05 - Święto Godności w Starym Sączu zorganizowanym przez PFRON. Podczas akcji prowadzona była zbiórka publiczną, a także gry i zabawy dla uczestników;
- 1.06 - PTWM odwiedziło najmłodszych pacjentów IGiChP udział w Mundurowym Dniu Dziecka w Rabce-Zdroju, podczas którego kwestowano na rzecz podopiecznych, a także prowadzono animacje edukacyjne dla dzieci. Zebrano kwotę 1038,62 zł.
- 10.06 - Charytatywny Maraton Zumbi w Legionowie – podczas maratonu przeprowadzono zbiórkę i aukcje na rzecz chorych na mukowiscydozę, zebrano kwotę 4876,17 zł;
- 16–17.06 - 42 Karpacki Festiwalu Dziecięcych Zespołów Regionalnych, podczas którego przeprowadzono zbiórkę publiczną, a także przeprowadzono akcję edukacyjną. Zebrano kwotę 360,70 zł;
- 30.06 - Dni Poniedziałka, podczas których wolontariusze PTWM skupiali uwagę uczestników kolorowego szaleństwa na problemy chorych na mukowiscydozę. Zebrano kwotę 2216,50 zł;
- 2.06 - koncert Młodzieżowej Orkiestry Dętej Hrabstwa Oxfordshire w Rabce-Zdroju. Podczas koncertu, a także tuż po nim, podczas obchodów VI Beskidzkich Rytmów i Smaków, wolontariusze PTWM kwestowali na rzecz naszych podopiecznych. Zebrano kwotę 766,30 zł;
- 25.06 – Koncert Wigan Youth Jazz Orchestra w Rabce Zdroju, wolontariusze PTWM kwestowali na rzecz podopiecznych. Zebrano kwotę 464,43 zł;
- 2.09 - trzecia edycja Biegu po Oddech w Zakopanem. Na bieg zapisało się 719 uczestników, w tym 47 chorych na mukowiscydozę. Dochód w wysokości ... został przeznaczony na cele statutowe;
- 12.09 w ramach obchodów Światowego Dnia Mukowiscydozy razem z Fundacją Matio jako przedstawiciele Mukokoalicji braliśmy udział w śniadaniu prasowym pt. Wynurz się! O zmaganiach z chorobą i warunkach poprawy losu pacjentów z mukowiscydozą. PTWM był współorganizatorem tego wydarzenia. Podczas spotkania wspólnie z dziennikarzami zajmującymi się tematyką zdrowotną rozmawialiśmy o problemach i potrzebach chorych na mukowiscydozę w Polsce;
- 15.09. - przedstawiciele PTWM razem z Fundacją Matio gościli w Polskim Radio, gdzie rozmawiali o problemach chorych na mukowiscydozę. Akcja miała na celu zwiększenie świadomości wśród społeczeństwa;
- 6.10 - Czwarty Sztafetowy Biegu w Łomiankach, podczas którego prowadzono kwesty oraz działania edukacyjne;
- 30.10. - dzięki Fundacji „Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci” do naszej wypożyczalni trafiło 12 stacjonarnych koncentratorów tlenu;
- 18.11. - kwestowaliśmy w parafiach w Rabce-Zdroju i Skamielnej Białej. Kwota 4493,50zł pozyskana została na cele statutowe;
- 6.12. - w ramach mikołajek przedstawiciele PTWM razem z wolontariuszami odwiedzili chorych przebywających w IGChIP w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym;
- 9.12. - w biurze w Dziekanowie Leśnym odbyło się spotkanie opłatkowe dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę;
- W okresie październik–grudzień 2018 r. działania PTWM skupiały się głównie wokół akcji Mikołajki dla Mukoludków, która po raz kolejny okazała się wielkim sukcesem. Dzięki zaangażowaniu wielu firm, przedszkoli, szkół, wolontariuszy – w tym także naszych podopiecznych i ich rodzin – udało się przygotować ponad 1000 paczek o łącznej wartości ponad 185 000zł. W ramach akcji pozyskaliśmy kwotę 25 119, 49 zł;
- Od września do grudnia 2018 r. prowadzono akcję informacyjną na Facebooku dot działalności PTWM;
- W ciągu całego roku 2018 ramach pozwolenia MSWiA przeprowadzono X zbiórek pn. „100 MILIONÓW ODDECHÓW DLA CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ” na wsparcie w zakupie leków, pokrycie kosztów rehabilitacji itp. W ramach otwartej całorocznej zbiórki publicznej zebrano kwotę: 41.668,13 zł na cele statutowe.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>województwo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>gmina</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka województw</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka gmin</td> <td><input checked="" type="checkbox"/></td> <td>cały kraj</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>powiat</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>poza granicami kraju</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td>kilka powiatów</td> <td></td> <td></td> </tr> </table>	<input type="checkbox"/>	najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	<input type="checkbox"/>	województwo	<input type="checkbox"/>	gmina	<input type="checkbox"/>	kilka województw	<input type="checkbox"/>	kilka gmin	<input checked="" type="checkbox"/>	cały kraj	<input type="checkbox"/>	powiat	<input type="checkbox"/>	poza granicami kraju	<input type="checkbox"/>	kilka powiatów		
<input type="checkbox"/>	najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	<input type="checkbox"/>	województwo																		
<input type="checkbox"/>	gmina	<input type="checkbox"/>	kilka województw																		
<input type="checkbox"/>	kilka gmin	<input checked="" type="checkbox"/>	cały kraj																		
<input type="checkbox"/>	powiat	<input type="checkbox"/>	poza granicami kraju																		
<input type="checkbox"/>	kilka powiatów																				

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji		Osoby fizyczne	5000	
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>		Osoby prawne	20	
2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja <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. <i>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</i>				
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	Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę w postaci refundacji z subkont lub 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) 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.	88.99.Z	2 082 887,89 zł

2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Podjęmowanie wszelkich działań niewymienionych wyżej mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę. Towarzystwo prowadziło 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 pomocy prawnej, obsługi sprzętu do rehabilitacji. 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. Porady udzielane były telefonicznie, drogą internetową oraz w placówkach prowadzonych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju oraz w Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Ponadto 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.</p>	94.99.Z	230 588,15 zł
---	---	--	---------	---------------

3	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>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.</p>	86.90.A	13 377,64 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	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	8 768,43 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
1	73.11.Z	W zakresie prowadzonej działalności reklamowej w ramach zawartych umów przeprowadzono działania marketingowe zlecających polegające na upowszechnianiu logo, promocji wizerunku i budowaniu świadomości marki zleceniodawcy oraz świadomości choroby. Wspomniane działania reklamowe zostały zrealizowane m.in. w ramach organizowanego działania w postaci biegu charytatywnego „Bieg po Oddech”, I Turnieju „Szachiści dla chorych na mukowiscydozę”, w czasopiśmie „Mukowiscydoza”.. 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.
2	93.19.Z	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 40 osób chorych na mukowiscydozę. Całkowity dochód z organizacji sportowego wydarzenia przeznaczony został na cele statutowe PTWM.

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)		5 469 781,81 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		4 816 358,71 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		176 697,75 zł
c) przychody z działalności gospodarczej		165 150,59 zł
d) przychody finansowe		300 086,32 zł
e) pozostałe przychody		11 488,44 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		2 566 688,54 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		1 454 135,61 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	3 594,14 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	1 450 541,47 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		960 685,15 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	9 645,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	571 728,19 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	172 493,24 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	41 668,13 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	165 150,59 zł
2.4. Z innych źródeł		488 272,51 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		10 875 445,27 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		2 351 280,14 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	Refundacja kosztów leczenia w ramach subkont	2 082 887,89 zł
2	Program poradnictwa i darmowej infolinii	230 588,15 zł
3	Prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego	15 658,03 zł
4	Prowadzenie bezpłatnej rehabilitacji domowej	13 377,64 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	Refundacja kosztów leczenia w ramach subkont	2 082 887,89 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:	5 180 911,92 zł	2 351 280,14 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	4 594 528,90 zł	2 342 511,71 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	199 774,42 zł	8 768,43 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	70 186,49 zł	
d) koszty finansowe	4 498,58 zł	
e) koszty administracyjne	311 241,23 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	682,30 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	8 038,22 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	221 829,81 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-23 076,67 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	94 964,10 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	94 964,10 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	1 454 135,61 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 type="checkbox"/> nie korzystała	

<p>2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji.</p>	<p><input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie</p>
<p>3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</p>	<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</p>
<p>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</p>	
<p>1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej</p>	
<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy (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)</p>	<p>13 osób</p>
<p>1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty (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 miejsc po przecinku)</p>	<p>12,50 etatów</p>
<p>1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej (Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</p>	<p>100 osób</p>
<p>2. Członkowie</p>	
<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie</p>
<p>2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego</p>	<p>1 349 osób fizycznych 6 osób prawnych</p>
<p>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</p>	
<p>3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy (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)</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie</p>
<p>3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</p>	<p>134 osób</p>

w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	65 osób
	b) inne osoby	69 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>		5 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	5 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>		16 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	12 osób
	b) inne osoby	4 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		982 601,93 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	388 331,48 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	314 281,39 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	250,00 zł
	- inne świadczenia	73 800,09 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	594 270,45 zł
2. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		982 601,93 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	965 849,93 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	16 752,00 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>		500,00 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>		698,08 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	3 000,00 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	6 400,00 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>	Ogólna kwota wynagrodzeń zawiera wynagrodzenia fizjoterapeutów, psychologów i innych osób zatrudnionych bezpośrednio w projektach, finansowanych ze środków PFRON.
--	--

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

2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Realizacja domowej antybiotykoterapii dożylniej u chorych na mukowiscydozę	Przetestowanie modelu realizacji domowej antybiotykoterapii dożylniej u chorych na mukowiscydozę	Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Krakowie	21 200,00 zł

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
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Kompleksowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II	Zwiększenie samodzielności beneficjenta oraz zwiększenie uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym poprzez naukę samodzielnego prowadzenia swojej rehabilitacji w warunkach domowych, zapoznanie się z obsługą sprzętu rehabilitacyjnego, organizowanie swojej codziennej rehabilitacji.	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	634 400,00 zł
2	Trening samodzielnego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę II	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	534 616,80 zł
3	Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę	Wyuczenie beneficjentów nawyków samodzielnego, regularnego i prawidłowego, dostosowanego do ich potrzeb i możliwości wykonywania aktywności sportowych i motywowanie ich do przejęcia większej odpowiedzialności za swoje leczenie i rehabilitację, a co za tym idzie zwiększenie ich szans na pełną integrację społeczną.	Państwowy Fundusz rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	267 840,00 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	55 032,48 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 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
1	Małopolski Urząd Wojewódzki w Krakowie				1
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 checked="" type="radio"/> Tak <input 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		Waldemar Majek, Magdalena Czerwińska-Wyras 03.06.2019		Data wypełnienia sprawozdania	2019-06-25