

Sygnatura sprawozdania (wypełnia MPiPS)

Ministerstwo Pracy  
i  
Polityki Społecznej

## Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2011

- Formularz należy wypełnić w języku polskim, drukowanymi literami;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- We wszystkich pytaniach, w których istnieje możliwość wyboru odpowiedzi, należy zaznaczyć właściwe odpowiedzi znakiem X;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);

Miejsce na notatki MPiPS

Data wpłynięcia sprawozdania  
(wypełnia MPiPS)

### 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

<p><b>7. Skład organu zarządzającego organizacji</b> (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</p>	<p>Dorota Hedwig - Prezes Zarządu Głównego Andrzej Pogorzelski - Wiceprezes Zarządu Głównego Monika Paduszyńska - Sekretarz Zarządu Głównego Henryk Karaś - Skarbnik Zarządu Głównego Paweł Piwecki - Członek Zarządu Głównego Anna Kobylecka - Członek Zarządu Głównego Maria Gwadera - Członek Zarządu Głównego Piotr Wyraz - Członek Zarządu Głównego</p>
<p><b>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji</b> (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</p>	<p>Artur Brzyski - Przewodniczący Głównej Komisji Rewizyjnej Andrzej Socha - Członek Głównej Komisji Rewizyjnej Józef Jaworski – Wiceprzewodniczący Głównej Komisji Rewizyjnej Piotr Majdzik - Sekretarz Głównej Komisji Rewizyjnej Andrzej Socha - Członek Głównej Komisji Rewizyjnej Robert Wydmański - Członek Głównej Komisji Rewizyjnej</p>
<p><b>9. Cele statutowe organizacji</b> (Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</p>	<p>Celem Towarzystwa jest:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę (zwłóknienie torbielowate - ang. cystic fibrosis) oraz ich rodzin.</li> <li>2. Poprawa jakości życia chorych na mukowiscydozę.</li> <li>3. Działanie na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę.</li> <li>4. Poprawa opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę, w szczególności współdziałanie ze służbą zdrowia w rozbudowie sieci właściwych placówek zdrowotnych.</li> <li>5. Ochrona i promocja zdrowia chorych na mukowiscydozę.</li> <li>6. Podnoszenie wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.</li> <li>7. Wsparcie badań naukowych i edukacji w zakresie mukowiscydozy.</li> <li>8. Pomoc społeczna chorym na mukowiscydozę, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób.</li> <li>9. Promocja i aktywizacja zatrudnienia chorych na mukowiscydozę.</li> <li>10. Wspomaganie rozwoju wspólnot i społeczności lokalnych tworzonych przez chorych na mukowiscydozę i ich rodziny.</li> </ol>

<p>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>Towarzystwo realizuje swoje cele przez:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Organizowanie szkoleń dla chorych oraz ich rodziców i opiekunów.</li> <li>2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi oraz personelem medycznym i pomocniczym.</li> <li>3. Wszechstronną rehabilitację chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych.</li> <li>4. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia dostosowanych do ich możliwości psychofizycznych.</li> <li>5. Aktywizację zawodową chorych na mukowiscydozę pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy.</li> <li>6. Działalność wydawniczą.</li> <li>7. Działalność popularyzatorsko-propagandową za pośrednictwem środków masowego przekazu.</li> <li>8. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, zmierzających do podniesienia wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.</li> <li>9. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków i sprzętu rehabilitacyjnego oraz w dostępie do właściwego leczenia.</li> <li>10. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu ich zdrowia wypoczynku (w tym: kolonie, wczasy, zielone szkoły i obozy lecznicze lub rehabilitacyjne).</li> <li>11. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie poprawy opieki medycznej nad chorymi.</li> <li>12. Współpracę z ośrodkami dydaktycznymi oraz lekarzami zajmującymi się chorymi na mukowiscydozę.</li> <li>13. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia mukowiscydozy, szczególnie w warunkach domowych.</li> <li>14. Tworzenie i prowadzenie niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej.</li> <li>15. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej opieki pedagogiczno-psychologicznej.</li> <li>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).</li> <li>17. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.</li> <li>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.</li> <li>19. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową, w tym organizowanie zbiórek publicznych.</li> </ol>
---	--

<p>11. Najważniejsze sfery działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery 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), zaczynając od najważniejszej)</i></p>	<p>pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób</p> <p>działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</p> <p>ochrona i promocja zdrowia</p>
--	---

<p><b>II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b></p>	
<p><b>1. Opis działalności pożytku publicznego</b></p>	
	<p>Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą powstało jako jedna z pierwszych</p>

1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

organizacji pozarządowych w Polsce 4 marca 1987 r. w Rabce-Zdroju. Założycielami była grupa rodziców widzących konieczność zrzeszenia się osób borykających się z problemem mukowiscydozy w rodzinie. Głównym celem stowarzyszenia było i nadal pozostaje, otoczenie kompleksową opieką chorych na mukowiscydozę, bez względu na ich wiek i status społeczny. Stowarzyszenie opiekuje się chorymi na mukowiscydozę na terenie całego kraju. Towarzystwo służy chorym na mukowiscydozę, prowadząc ciągłą działalność informacyjną i edukacyjną, wspomagając zakup leków, zabiegając o dostępność niezbędnego sprzętu rehabilitacyjnego, a także walcząc o korzystniejsze przepisy w dostępie do leczenia i opieki socjalnej. Zapewnia również opiekę rehabilitacyjną chorym na oddziale Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce oraz w ramach domowej fizjoterapii. Zgodnie z celami statutowymi, Towarzystwo stara się nieść pomoc w każdej kwestii, która dotyczy jego podopiecznych oraz ich rodzin.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2011 roku realizowało swoje cele statutowe poprzez nieodpłatną działalność statutową:

1) Pomoc chorym w zapewnieniu finansowania właściwego leczenia, rehabilitacji medycznej i społecznej poprzez refundację zakupionych leków, odżywek, witamin, sprzętu rehabilitacyjnego, kosztu turnusów rehabilitacyjnych, dojazdu do ośrodków leczniczych, pobytu opiekunów w trakcie pobytu chorego w ośrodku leczniczym, podnoszenia kwalifikacji zawodowych i adaptacji mieszkań na potrzeby chorych ze środków zgromadzonych na indywidualnych subkontach chorych oraz ze środków statutowych Towarzystwa.

W roku 2011 Towarzystwo prowadziło 436 indywidualnych subkont, na których gromadzone były środki od darczyńców oraz 505 indywidualnych subkont 1%, na których gromadzone były odpisy 1% podatku dochodowego.

2) W ramach realizacji celu: Pomoc rodzinom i osobom chorym na mukowiscydozę w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób, w 2011 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą udzieliło wsparcia rodzinom chorych na mukowiscydozę poprzez przekazanie darów rzeczowych.

Chorzy znajdujący się w szczególnie trudnej sytuacji materialnej uzyskiwali wsparcie finansowe w zakupie leków ze środków statutowych Towarzystwa.

3) W ramach realizacji celu Podnoszenie wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych w 2011 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zrealizowało następujące projekty”

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zorganizowało ogólnopolskie szkolenie połączone z warsztatami dla 200 opiekunów chorych na mukowiscydozę i chorych dorosłych, które odbyło się w terminie 7-8 maja 2011 r. w Falentach. W ramach szkolenia zorganizowano wykłady dotyczące powikłań mukowiscydozy, leczenia, rehabilitacji, żywienia, pomocy psychopedagogicznej i społecznej dla chorych na mukowiscydozę oraz warsztaty żywieniowe i fizjoterapeutyczne.

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zrealizowało cykl 4 warsztatów psychologicznych i szkoleniowych dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę w Rabce-Zdroju, które współfinansowane były ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa Małopolskiego oraz 10 warsztatów psychologicznych i socjalno-bytowych w Poznaniu. Podczas spotkań warsztatowych członkowie rodzin chorych na mukowiscydozę uczestniczyli w zajęciach dotyczących leczenia, fizjoterapii, żywienia oraz rozwiązywania problemów psychologicznych i socjalno-bytowych.

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zrealizowało w dniach 19-20.11.2011 ogólnopolską konferencję naukowo-szkoleniową „Pielęgniarstwo w mukowiscydozie”, w której uczestniczyło 80 członków zespołów pielęgniarskich z ośrodków leczących mukowiscydozę w całej Polsce.

- W styczniu 2011 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą przeprowadziło kampanię społeczną poświęconą przeszczepom płuc w mukowiscydozie. W ramach kampanii uruchomiono specjalny serwis internetowy, wydano komunikat prasowy oraz broszurę promującą dawstwo narządów, a także w dn. 15.01.2011 w Poznaniu zorganizowano konferencję „Nowe płuca”, w której uczestniczyło ponad 50 osób.

- W listopadzie 2011 roku z okazji Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą przeprowadziło kampanię społeczną mającą na celu zwiększenie społecznej świadomości na temat mukowiscydozy. Działania podjęte w ramach kampanii obejmowały wydanie ulotek i plakatów informacyjnych na temat mukowiscydozy oraz ich dystrybucję w szkołach, przedszkolach i ośrodkach podstawowej opieki zdrowotnej, a także wydanie specjalnego serwisu internetowego, uruchomienie specjalnego numeru infolinii, wydanie komunikatu prasowego oraz organizację w dn. 24.11.2011 w Rabce-Zdroju konferencji dla nauczycieli i wychowawców pracujących z chorymi na mukowiscydozę. Kampania odbywała się pod honorowym patronatem Małżonki Prezydenta RP Anny Komorowskiej i była współfinansowana ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa Małopolskiego.

- W 2011 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizowało projekt „Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę” oraz bezpłatna infolinia dla chorych na mukowiscydozę, w ramach których prowadzone było poradnictwo w formie teleserwisu oraz punktu poradnictwa w siedzibie Towarzystwa w Rabce-Zdroju w zakresie leczenia, rehabilitacji, pomocy prawnej, psychologicznej, socjalno-bytowej dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin.

- W 2011 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało projekt wydawniczy, polegający na opracowaniu, wydaniu i rozdystrybuowaniu 2 numerów czasopisma „Mukowiscydoza” w nakładzie 1 500 i 1600 egzemplarzy. Na realizację projektu Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą uzyskała dofinansowanie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Ponadto w 2011 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą wydało broszurę na temat fizjoterapii dla młodzieży, pamiętniki chorych na mukowiscydozę, a także zrealizowało i wydało na płytach DVD filmy instruktażowe dotyczące technik fizjoterapii.

- W 2011 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą sfinansowało udział fizjoterapeutów oraz swoich przedstawicieli w Konferencji Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy w Monachium, a także opłaciło koszty szkolenia fizjoterapeutów w ośrodku De Haan w Belgii.

4) W ramach działania na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę w 2011 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą kontynuowało ze środków statutowych realizację projektu - Prowadzenie wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego dla osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę. W ramach projektu zakupiono i nieodpłatnie rozdystrybuowano dla chorych nowy sprzęt z przeznaczeniem do indywidualnej fizjoterapii. Ponadto w 2011 roku Towarzystwo realizowało pilotażowy projekt prowadzenia domowej fizjoterapii dla chorych na mukowiscydozę z województwa małopolskiego.

5) W ramach realizacji celu poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2011 r. udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju w postaci wypożyczenia sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego, udostępnienia sieci Internet dla chorych hospitalizowanych w klinice oraz zatrudnienia fizjoterapeutów i psychologa klinicznego do pracy z chorymi na mukowiscydozę

6) Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą działało na rzecz poprawy opieki zdrowotnej poprzez zgłaszanie i konsultowanie rozwiązań i aktów prawnych dotyczących poprawy warunków leczenia mukowiscydozy w Polsce. W 2011 roku został opracowany i przedstawiony w Ministerstwie Zdrowia oraz w Narodowym Funduszu Zdrowia projekt „Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u chorych na mukowiscydozę” w ramach świadczeń ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, projekt zapisów warunków dodatkowych realizacji świadczenia „leczenie powikłań mukowiscydozy” oraz projekt refundacji preparatów azytromycyny i poprawy

dostępności do przeszczepów płuc.

7) W zakresie realizacji celu Wspomaganie rozwoju wspólnot i społeczności lokalnych tworzonych przez chorych na mukowiscydozę i ich rodziny w 2011 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą organizowało lokalne imprezy kulturalno-rozrywkowe (mikołajki, dzień dziecka, spotkania integracyjne), m.in. w Rabce-Zdroju, Poznaniu, Kielcach i Bydgoszczy.

2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego (Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)	cały kraj
---	-----------

## 2. Informacja dotycząca prowadzonych przez organizację pożytku publicznego placówek w okresie sprawozdawczym

1.Organizacja prowadziła placówki zapewniające całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku, centra integracji społecznej, domy pomocy społecznej, placówki opiekuńczo-wychowawcze określone w przepisach o pomocy społecznej, szkoły i placówki publiczne określone w przepisach o systemie oświaty lub niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

## 2.Informacja na temat lokalizacji i aktywności placówek, o których mowa w pkt 1

Lp	Nazwa placówki	Miejscowość/ci, w której/ych placówka prowadzi działania	Liczba odbiorców działań placówki w okresie sprawozdawczym
----	----------------	--	--

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

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	3000

## 4. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

88,99,Z, udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych)
94,99,Z, Współpraca 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
85,59,B, Organizowanie szkoleń dla chorych oraz ich rodziców i opiekunów

	Kod PKD:	88,99,Z
	Kod PKD:	94,99,Z
	Kod PKD:	85,59,B
<p>1.Opis przedmiotu nieodpłatnej działalności pożytku publicznego  <i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem 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)</i></p>		
<p>2.Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację nieodpłatnej działalności pożytku publicznego  <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>		
cały kraj		
<p><b>5. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego i działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b></p>		
<p>1.Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego</p>		<p><input checked="" type="radio"/> Tak  <input type="radio"/> Nie</p>
<p>2. Opis przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego  <i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</i></p>		<p>47,91,Z pomoc chorym w dostępie do właściwego leczenia – w zakresie zwrotu poniesionych przez Towarzystwo kosztów nabycia suplementów diety oferowanych chorym</p>
		Kod PKD: 47,91,Z
		Kod PKD:
		Kod PKD:
<p>3. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację odpłatnej działalności pożytku publicznego  <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></p>		

4. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

<p>5. Opis przedmiotu działalności gospodarczej</p> <p><i>(Należy podać informację na temat rodzaju działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności)</i></p>	
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
<p>6. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności gospodarczej</p> <p><i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i></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)	3,555,183.80 zł
---	-----------------

#### 2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

1. Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	3,126,099.75 zł
2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	140,877.65 zł
3. Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
4. Przychody z działalności finansowej	272,734.47 zł
5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	1,998,849.06 zł
6. Ze źródeł publicznych ogółem:	233,654.64 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	35,612.94 zł
	d) z dotacji z funduszy celowych	198,041.70 zł
<b>7. Ze źródeł prywatnych ogółem:</b>		
	a) ze składek członkowskich	15,470.00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	0.00 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	0.00 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	0.00 zł
	e) ze spadków, zapisów	0.00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaż lub wynajem składników majątkowych)	0.00 zł
	g) z nawiązek sądowych	8,000.00 zł
	h) ze świadczeń pieniężnych	0.00 zł
<b>8. Z innych źródeł</b>		
<b>2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		-5,098.13 zł
2. Wynik działalności gospodarczej		0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność statutową		0.00 zł
<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
1. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych niewydatkowanej w poprzednich okresach sprawozdawczych		3,088,298.16 zł
2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		1,706,079.18 zł
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 kwoty przeznaczone na te działania		
1	Udzielanie wsparcia w zakupie leków, suplementów diety, sprzętu rehabilitacyjnego dla podopiecznych, prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego, dofinansowanie kosztów dojazdów chorych do ośrodków leczniczych, zatrudnienie rehabilitantów	368,688.81 zł
2	Wydawanie czasopisma oraz prowadzenie poradnictwa w ramach bezpłatnej infolinii dla chorych na mukowiscydozę - Działalność wydawnicza oraz podejmowanie działań mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę	19,913.78 zł

3	Organizacja szkoleń, warsztatów psychologicznych, udział w konferencjach poświęconych mukowiscydozie, wydawanie materiałów edukacyjnych - Organizowanie szkoleń dla chorych oraz ich rodziców i opiekunów, podejmowanie działań zmierzających do podniesienia	19,498.54 zł
4	Organizacja kampanii informacyjnej na temat objawów mukowiscydozy - podejmowanie działań zmierzających do podniesienia wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów leczenia i rehabilitacji chorych	2,950.00 zł

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 kwotą

1	środki przekazane zgodnie z wolą podatnika na konkretnych podopiecznych, którzy wydatkowali je na leczenie, rehabilitację, aktywizację zawodowa chorych oraz adaptację mieszkań na potrzeby chorego	1,295,028.05 zł
---	---	-----------------

<b>4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	3,255,407.52 zł	1,706,079.18 zł
a)koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	2,461,578.33 zł	1,701,167.72 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	145,975.78 zł	4,911.46 zł
c)koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0.00 zł	
w tym: d)koszty administracyjne, w tym: zużycie materiałów i energii, usługi obce, podatki i opłaty, wynagrodzenia oraz ubezpieczenia i inne świadczenia, amortyzacja	301,575.82 zł	0.00 zł
e)koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	404.00 zł	0.00 zł
f)pozostałe koszty ogółem:	345,873.59 zł	0.00 zł

#### IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

- z podatku dochodowego od osób prawnych
- z podatku od nieruchomości
- z podatku od czynności cywilnoprawnych
- z opłaty skarbowej
- z opłat sądowych

z innych zwolnień, jakich:

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień

2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności 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)

Tak

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 umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:

własność

użytkowanie wieczyste

najem

użytkowanie

użyczenie

dzierżawa

nie korzystała

## V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej

1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy

*(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)*

8.0 osób

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. 0,5 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)*

6.5 etatów

3. Liczba osób świadczących usługi w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	55.0 osób
<b>2. Członkowie (nie dotyczy fundacji)</b>	
1. Organizacja ma członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku obrotowego	1,137.00 osób fizycznych 0.00 osób prawnych
3. Zmiana członkostwa w organizacji	organizacja pozyskała 47 członków organizacja straciła 7 członków
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>	
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 wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę 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
2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	0.00 osób

w tym:	a) członkowie organizacji	0.00 osób
	b) pracownicy organizacji	0.00 osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0.00 osób
	d) członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
	e) inne osoby	0.00 osób
3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>		40.00 osób
w tym:	a) członkowie organizacji	14.00 osób
	b) pracownicy organizacji	2.00 osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	15.00 osób
	d) członkowie organu zarządzającego	3.00 osób
	e) inne osoby	6.00 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		370,922.35 zł
	a) z tytułu umów o pracę	236,363.48 zł

	wynagrodzenie zasadnicze	229,986.19 zł
	nagrody	0.00 zł
w tym:	premie	6,092.32 zł
	inne świadczenia (np. służbowy telefon, samochód)	284.97 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	134,558.87 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		
		370,922.35 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	370,922.35 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji		
		0.00 zł
4. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacją, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		
		37.50 zł
5. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		
		107.98 zł
6. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		
		587.22 zł
7. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		
		450.00 zł
8. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne		
		2,000.00 zł
9. Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		
		6,363.00 zł
10. 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>		
<b>VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym</b>		
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		
<b>VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez administrację publiczną w okresie sprawozdawczym</b>		

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego		<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota
1	Warsztaty psychologiczne i szkoleniowe dla opiekunów chorych na mukowiscydozę z regionu Małopolski	20,000.00 zł
2	Kampania społeczna Mukowiscydoza – chcę wiedzieć więcej III Europejski Tydzień Świadomości Mukowiscydozy w Małopolsce Pod Honorowym Patronatem Małżonki Prezydenta RP Anny Komorowskiej	20,140.00 zł

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej		<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację		
Lp	Nazwa zadania	Kwota
1	Szkolenie teoretyczne połączone z warsztatami dla członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę	49,086.66 zł
2	Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	127,284.34 zł
3	„Mukowiscydoza” – opracowanie i wydanie dwóch numerów czasopisma	58,855.68 zł

**IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego zamówień publicznych w okresie sprawozdawczym**

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	Nazwa zadania	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	Przedmiot kontroli	Organ kontrolujący	Data zakończenia kontroli
1	Rozliczenie środków publicznych pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na działalność pożytku publicznego	Wojewoda Małopolski	2011-11-07

<p>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)</p>	<p><input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie</p>
<p>5. Dodatkowe informacje</p> <p><i>(Należy wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i></p>	
<p>Sporządził/a Imię i nazwisko Funkcja Data wypełnienia</p>	<p>Miejsce na pieczęć organizacji o ile organizacja posiada pieczęć</p>

Anna Skoczyła-Ligocka, Dyrektor Zarządzający  
Bożena Książek, Główna Księgowa  
17.04.2012