

Sygnatura sprawozdania (wypełnia MPiPS)

Ministerstwo Pracy  
i  
Polityki Społecznej

## Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

za rok 2012

- 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>7. Skład organu zarządzającego organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</p>	<p>a. Prezes Zarządu Głównego- Hedwig Dorota b. Wiceprezes Zarządu Głównego- Pogorzelski Andrzej c. Sekretarz Zarządu Głównego- Padiuszyńska Monika d. Skarbnik Zarządu Głównego- Karaś Henryk e. Członek Zarządu Głównego- Piwecki Paweł f. Członek Zarządu Głównego- Kobyłecka Anna g. Członek Zarządu Głównego - Gwadera Maria h. Członek Zarządu Głównego - Wyraz Piotr</p>
<p>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji (Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</p>	<p>a) Przewodniczący Głównej Komisji Rewizyjnej,- Brzyski Artur b) Wiceprzewodniczący Głównej Komisji Rewizyjnej - Jaworski Józef c) Sekretarz Głównej Komisji Rewizyjnej - Majdzik Piotr d) Członek Głównej Komisji Rewizyjnej - Socha Andrzej e) Członek Głównej Komisji Rewizyjnej - Wydmański Robert</p>
<p>9. Cele statutowe organizacji  (Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</p>	<p>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.</p>

<p>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></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>
--	---

## II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą powstało jako jedna z pierwszych organizacji pozarządowych w Polsce 4 marca 1987 r. w Rabce-Zdroju. Założycielami była grupa rodziców widzących konieczność zrzeszenia się osób

1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

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 2012 roku realizowało swoje cele statutowe poprzez następujące działania:

1) W ramach realizacji celu: 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.

2) W ramach realizacji celu: Pomoc rodzinom i osobom chorym na mukowiscydozę w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób, w 2012 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 2012 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zrealizowało następujące projekty”:

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zorganizowało 1 ogólnopolskie szkolenie połączone z warsztatami dla 200 opiekunów chorych na mukowiscydozę i chorych dorosłych, które odbyło się w terminie 3-6 maja 2012 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.

Ponadto w 2012 roku Towarzystwo zorganizowało warsztaty szkoleniowe w Szczecinie, Karpaczu, dla grupy wsparcia w Bydgoszczy oraz dla grupy wsparcia w Łodzi 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 dn. 25-27.11.2012 III Ogólnopolską Konferencję Naukowowo Szkoleniową "Pielęgniarstwo w mukowiscydozie - opieka paliatywna", w której uczestniczyło ponad 120 pielęgniarek i studentów kierunku pielęgniarstwo.

- Towarzystwo w ramach projektu pn.: Szkoła fizjoterapii mukowiscydozy zrealizowało cykl 4 szkoleń dla fizjoterapeutów (dwukrotnie Kraków, Rabka-Zdrój, Tarnów) z terenu Województwa Małopolskiego, w których uczestniczyło łącznie ponad 250 uczestników. Projekt realizowany był ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa Małopolskiego oraz ze środków statutowych PTWM.

- W 2012 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą 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. Projekt jest realizowany ze środków PFRON.

- W 2012 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zrealizowało projekt wydawniczy, polegający na opracowaniu, wydaniu i rozdystrybuowaniu 2 numerów czasopisma „Mukowiscydoza” w nakładzie 1700 egzemplarzy każde. Wraz z 31 numerem czasopisma wydany został dodatek specjalny 30 numerów czasopisma "Mukowiscydoza" na płycie dvd. Na realizację projektu Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą uzyskało dofinansowanie ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Ponadto w 2012 r. PTWM wydało pamiątki chorych na mukowiscydozę oraz broszurę promującą przeszczepy płuc i dawstwo narządów.

- W 2012 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą sfinansowało udział swoich przedstawicieli w Konferencji Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy w Dublinie, a także wyszkoliło z własnych środków fizjoterapeutów zatrudnionych przy realizacji projektu "Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę".

-W 2012 roku PTWM prowadziło stronę internetową [www.ptwm.org.pl](http://www.ptwm.org.pl) oraz profile serwisach społecznościowych dla chorych na mukowiscydozę i organizowało integracyjne imprezy okolicznościowe w różnych miejscach Polski dla chorych na mukowiscydozę (Rabka-Zdrój, Kielce, Połczyn-Zdrój, Bydgoszcz, Gdańsk, Poznań),

4) W ramach działania na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę w 2012 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą 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 oraz do tlenoterapii domowej.

W 2012 r. Towarzystwo rozpoczęło realizację projektu pn. Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę, w ramach którego prowadzone są indywidualne zajęcia z 45 osobami chorymi na mukowiscydozę w wybranych województwach. Projekt realizowany jest ze środków PFRON.

W 2012 r. PTWM zrealizowało projekt aktywizacji sportowej w postaci cyklu 4 rajdów rowerowych dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin pn. "Rowerem po głębszy oddech". W projekcie udział wzięło łącznie ponad 65 chorych i członków ich rodzin z terenu Województwa Małopolskiego. Projekt był realizowany ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa Małopolskiego.

W 2012 grupa wsparcia w Bydgoszczy zorganizowała turnusy rehabilitacyjne dla chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów w Wenecji k/ Poznania połączone z warsztatami z zakresu fizjoterapii mukowiscydozy.

5) W ramach realizacji celu poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą w 2012 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, dietetyka i psychologa klinicznego dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę.

W 2012 roku Towarzystwo zakupiło ze środków statutowych oraz z darowizn celowych wyposażenie do nowego oddziału Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy, zakupując m.in. łóżka szpitalne, meble, wyposażenie gabinetów zabiegowych, łazienek, sprzęt medyczny, sprzęt i środki do utrzymywania czystości.

W 2012 r. PTWM współdziałało z władzami państwowymi oraz z towarzystwem naukowym Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy (PTM) w dążeniu do poprawy warunków leczenia chorych na mukowiscydozę w Polsce - konsultowało projekty rozporządzeń Ministra Zdrowia i zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w odniesieniu do świadczenia "Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u chorych na mukowiscydozę". PTWM wraz z PTM prowadziło działania mające na celu poszerzenie dostępności do przeszczepów płuc i złożyły do Ministerstwa Zdrowia następujące wnioski:

- wniosek o refundację poza wskazaniem leków zawierających azithromycinum,
- wniosek o objęcie refundacją sprzętu rehabilitacyjnego do indywidualnej

fizjoterapii oddechowej,  
- wniosek o zmianę warunków realizacji programu lekowego "Leczenie przewlekłych zakażeń płuc u chorych na mukowiscydozę za pomocą tobramycyny wziewnej".

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	Osoby fizyczne	4000
<i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	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

<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>	Kod PKD:	85,59,B
<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>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
<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>	cały kraj	

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

5. Opis przedmiotu działalności gospodarczej  <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>	
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>
	Kod PKD: <input style="width: 100%;" type="text"/>

6. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności gospodarczej  <i>(Należy wskazać np. „gmina”, „powiat”, „województwo”, „cały kraj”, „zagranica”)</i>	
--	--

### 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)	4,944,894.73 zł
---	-----------------

#### 2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

1. Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	3,986,982.67 zł
2. Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	231,972.56 zł
3. Przychody z działalności gospodarczej	0.00 zł
4. Przychody z działalności finansowej	410,963.31 zł
5. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	2,122,759.05 zł
6. Ze źródeł publicznych ogółem:	556,820.95 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	17,400.00 zł
	d) z dotacji z funduszy celowych	539,420.95 zł
<b>7. Ze źródeł prywatnych ogółem:</b>		
	a) ze składek członkowskich	15,160.00 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)	10,045.21 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	6,250.00 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		-1,755.79 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		5,031,192.05 zł
2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,044,950.83 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	327,475.63 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	15,031.60 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	9,876.94 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	20,849.02 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 zawodową chorych oraz adaptację mieszkań na potrzeby chorego	1,671,717.64 zł
---	---	-----------------

4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	4,295,521.06 zł	2,044,950.83 zł
a)koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	3,530,730.12 zł	2,044,950.83 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	233,728.35 zł	0.00 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	471,971.29 zł	0.00 zł
e)koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	18,765.20 zł	0.00 zł
f)pozostałe koszty ogółem:	12,976.88 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)*

9.0 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)*

8.5 etatów

3. Liczba osób świadczących usługi w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej	63.0 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	867.00 osób fizycznych
	0.00 osób prawnych
3. Zmiana członkostwa w organizacji	organizacja pozyskała 236 członków
	organizacja straciła 533 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>		41.00 osób
w tym:	a) członkowie organizacji	12.00 osób
	b) pracownicy organizacji	2.00 osób
	c) osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	10.00 osób
	d) członkowie organu zarządzającego	4.00 osób
	e) inne osoby	13.00 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		644,819.70 zł
	a) z tytułu umów o pracę	336,375.97 zł

	wynagrodzenie zasadnicze	315,350.48 zł
	nagrody	0.00 zł
w tym:	premie	12,815.18 zł
	inne świadczenia (np. służbowy telefon, samochód)	8,210.31 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	308,443.73 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		
		644,819.70 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	644,819.70 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 organizacji, 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		
		0.00 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		
		756.30 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		
		0.00 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		
		7,049.41 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	„Rowerem po głębszy oddech” Promocja aktywności sportowej chorych na mukowiscydozę poprzez organizację cyklicznych imprez rekreacyjnych – rajdów rowerowych po Małopolsce	7,900.00 zł
2	Szkoła fizjoterapii mukowiscydozy - szkolenie połączone z warsztatami dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę, fizjoterapeutów i kadry pielęgniarskiej z województwa małopolskiego	9,500.00 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	Ogólnopolskie szkolenie teoretyczne połączone z warsztatami dla członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę	134,032.00 zł
2	Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	122,656.98 zł
3	„Mukowiscydoza” – opracowanie i wydanie dwóch numerów czasopisma	79,329.39 zł
4	Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę	278,400.00 zł

<b>IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego zamówień publicznych w okresie sprawozdawczym</b>		
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

<b>X. Informacje uzupełniające</b>				
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	

<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>Anna Skoczylas-Ligocka, Dyrektor Zarządzająca, 15.04.2013 Bożena Książek, Główna Księgowa, 15.04.2013</p>	<p>Miejsce na pieczęć organizacji o ile organizacja posiada pieczęć</p>