

Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego

**Ministerstwo Rodzin,
Pracy i Polityki Społecznej**

za rok 2013

- 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 2014-07-04

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAŁOPOLSKIE	Powiat NOWOTARSKI
Gmina RABKA	Ulica PROF. JANA RUDNIKA	Nr domu 3B	Nr lokalu
Miejscowość RABKA-ZDRÓJ	Kod pocztowy 34-700	Poczta RABKA-ZDRÓJ	Nr telefonu 18-267-60-60
Nr faksu 18-267-60-60	E-mail poczta@ptwm.org.pl	Strona www www.ptwm.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-10-19		
5. Numer REGON	00128074000000	6. Numer KRS	0000064892
7. Skład organu zarządzającego organizacji <small>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</small>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Dorota Hedwig	Prezes Zarządu Głównego	TAK
	Andrzej Pogorzelski	Wiceprezes Zarządu Głównego	TAK
	Waldemar Majek	Skarbnik	TAK
	Olena Krawczuk-Chojnacka	Sekretarz	TAK
	Anna Kobyłecka	Członek Zarządu	TAK
	Maria Gwadera	Członek Zarządu	TAK
	Jacek Juszczyński	Członek Zarządu	TAK
Marcin Kostecki	Członek Zarządu	TAK	

<p>8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji</p> <p><i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i></p>	<p>Imię i nazwisko</p> <p>Artur Brzyski</p>	<p>Funkcja</p> <p>Przewodniczący Głównej Komisji Rewizyjnej</p>	<p>Wpisany do KRS</p> <p>TAK</p>
	<p>Piotr Majdzik</p>	<p>Członek Głównej Komisji Rewizyjnej</p>	<p>TAK</p>
	<p>Paweł Piwecki</p>	<p>Członek Głównej Komisji Rewizyjnej</p>	<p>TAK</p>
	<p>Józef Jaworski</p>	<p>Członek Głównej Komisji Rewizyjnej</p>	<p>TAK</p>
<p>9. Cele statutowe organizacji</p> <p><i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 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>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>			

1. Organizowanie szkoleń dla chorych oraz ich rodziców i opiekunów.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi oraz personelem medycznym i pomocniczym.
3. Wszelkierne rehabilitację chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych.
4. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia dostosowanych do ich możliwości psychofizycznych.
5. Aktywizację zawodową chorych na mukowiscydozę pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy.
6. Działalność wydawniczą.
7. Działalność popularyzatorsko-propagandową za pośrednictwem środków masowego przekazu.
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 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.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

<p>1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację</p>	<p>Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą w 2013 roku realizowało swoje cele statutowe poprzez następujące działania: Wsparcie indywidualne dla osób chorych na mukowiscydozę - PTWM udzielało pomocy chorym na mukowiscydozę 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 2013 r. Towarzystwo kontynuowało i poszerzyło realizację projektu pn. Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę, w ramach którego prowadzone były indywidualne zajęcia z łącznie 95 osobami chorymi na mukowiscydozę, w tym z 45 osobami w województwach: małopolskim, lubelskim, śląskim, opolskim, świętokrzyskim w ramach projektu 3-letniego finansowanego ze środków PFRON, zaś od maja 2013 do grudnia 2013 r. wsparciem objęto dodatkowych 50 osób w ramach projektu Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę II realizowanych ze środków PFRON. Projekt ten realizowany był na terenie województw: dolnośląskiego, wielkopolskiego, kujawsko-pomorskiego, łódzkiego i zachodniopomorskiego. - W ramach działania na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę w 2013 r. Polskie</p>
---	---

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 (acapella, Pari PEP System) oraz sterylizatory do sprzętu rehabilitacyjnego.

- W ramach realizacji celu: Pomoc rodzinom i osobom chorym na mukowiscydozę w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób, w 2013 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą udzieliło wsparcia rodzinom chorych na mukowiscydozę poprzez przekazanie darów rzeczowych.

Działania edukacyjne skierowane do rodzin chorych i do kadry medycznej

W ramach realizacji celu Podnoszenie wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych w 2013 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało następujące projekty”:

- 1 ogólnopolskie szkolenie połączone z warsztatami dla 200 opiekunów chorych na mukowiscydozę i 30 chorych dorosłych, które odbyło się w terminie 31 maja – 2 czerwca 2013 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. Szkolenie zostało zrealizowane ze środków PFRON oraz dofinansowań sponsorów. Ponadto w 2013 roku Towarzystwo zorganizowało cykl warsztatów szkoleniowych:

- 05.01.2013 i 09.11.2013 w Poznaniu

- 27.04.2013 w Białymstoku,

- 04.10.2013 w Szczecinie,

- 30.06.2013 w Bydgoszczy

- 2-dniowe warsztaty dla członków rodzin, nauczycieli, lekarzy i fizjoterapeutów z terenu województwa śląskiego w dn. 29-30 listopada 2013 w Wodzisławiu Śląskim.

Warsztaty zostały sfinansowane ze środków z darowizn celowych sponsorów. Podczas spotkań warsztatowych członkowie rodzin chorych na mukowiscydozę uczestniczyli w zajęciach dotyczących leczenia, fizjoterapii, żywienia oraz rozwiązywania problemów psychologicznych i bytowych.

- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało również działania mające na celu podniesienie wiedzy kadry medycznej na temat mukowiscydozy. W dn. 26.10.2013 w Krakowie oraz 23.11.2013 w Warszawie przeprowadzano cykl szkoleń dla pielęgniarek i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w zakresie prowadzenia domowej antybiotykoterapii dożylniej. W szkoleniach udział wzięło 120 osób. W dn. 27.09.2013 PTWM zorganizowało szkolenie z zakresu zapobiegania zakażeniom szpitalnym u chorych na mukowiscydozę przeznaczonym dla kadry Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

- W 2013 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą sfinansowało udział fizjoterapeutów w Konferencji Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy. Ponadto Towarzystwo wyszkoliło z własnych środków fizjoterapeutów zatrudnionych przy realizacji projektu "Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę" przeprowadzając dla nich szkolenia w dn. 20.03.2013 w Rabce-Zdroju oraz 31.05-02.06.2013 w Falentach.

Poradnictwo społeczno-prawne oraz fizjoterapeutyczne i żywieniowe dla chorych

W 2013 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. Projekt jest realizowany ze środków PFRON.

Ponadto Towarzystwo kontynuowało poradnictwo z zakresu fizjoterapii, psychologii i żywienia dla chorych na mukowiscydozę leczonych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez zatrudnienie fizjoterapeutów, dietetyka i psychologa klinicznego dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę

Projekty wydawnicze

- W 2013 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało projekt wydawniczy, polegający na opracowaniu, wydaniu i rozdystrybuowaniu 4 numerów czasopisma „Mukowiscydoza” w nakładzie 2500 egzemplarzy każde. Projekt realizowany był ze środków własnych oraz z dotacji sponsorów.

-W 2013 roku PTWM prowadziło stronę internetową www.ptwm.org.pl oraz profile serwisach społecznościowych dla chorych na mukowiscydozę. Ponadto w 2013 r. PTWM wydało filmy mające na celu ukazanie problemów chorych na mukowiscydozę pn. „Życie z M” oraz „Życie z M. Dwie godziny stąd”.

Imprezy sportowe i integracyjne

W 2013 r. PTWM zrealizowało projekt aktywizacji sportowej w postaci cyklu 4 rajdów rowerowych i pieszych 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 2013 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.

PTWM w 2013 organizowało integracyjne imprezy okolicznościowe (Mikołaj, Dzień Dziecka) w różnych miejscach Polski dla chorych na mukowiscydozę (Rabka-Zdrój, Kielce, Bydgoszcz, Poznań).

W 2013 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zorganizowało obchody 1 Światowego Dnia Mukowiscydozy oraz VI Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy w ramach którego przeprowadziło kampanię w mediach społecznościowych: Mukowiscydoza – znam, pomagam.

Pomoc dla ośrodków leczenia mukowiscydozy

W ramach realizacji celu poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2013 r. udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju w postaci zakupu wyposażenia i sprzętu medycznego do nowej siedziby Kliniki w kwocie łącznej ponad 330 000 zł oraz poprzez nieodpłatne użyczenie 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.

Ponadto Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2013 roku rozpoczęło projekt remontu i wyposażenia izolatek i łazienek w Klinice Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu przeznaczając na ten 85 000 zł ze środków własnych oraz środków sponsorów.

Działania lobbingowe

W 2013 r. PTWM współdziałało z władzami państwowymi oraz z towarzystwem naukowym Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy w dążeniu do poprawy warunków leczenia chorych na mukowiscydozę w Polsce – konsultowało i złożyło wnioski o zmiany w finansowaniu świadczenia "Domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u chorych na mukowiscydozę", kontynuowało pracę nad wnioskami o refundację poza wskazaniem leków zawierających azithromycinum, objęcie refundacją sprzętu rehabilitacyjnego do indywidualnej fizjoterapii oddechowej, zmianę warunków realizacji programu lekowego "Leczenie przewlekłych zakażeń płuc u chorych na mukowiscydozę za pomocą tobramycyny wziewnej" oraz poszerzenie dostępności do przeszczepów płuc. PTWM brało udział w przygotowaniu projektów kompleksowej opieki specjalistycznej nad chorymi na mukowiscydozę oraz programu zdrowotnego, które zostaną przedstawione we wniosku do Ministerstwa Zdrowia w 2014 roku.

1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<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 <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	4000	
	Osoby prawne	300	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	nie dotyczy
--	-------------

3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
---	---

3.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	
		działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych)	88,99,Z
		działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Podjmowanie wszelkich działań niewymienionych wyżej mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę	94,99,Z
		działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	wszechstronna rehabilitacja chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych	86,90,A

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
		działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	pomoc chorym w dostępie do właściwego leczenia – w zakresie zwrotu poniesionych przez Towarzystwo kosztów nabycia suplementów diety oferowanych chorym

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

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

	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
<p>5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>		
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)		5,188,720.57 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		3,940,391.09 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		288,472.21 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej		0.00 zł
d) Przychody finansowe		300,017.97 zł
e) Pozostałe przychody		659,839.30 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		2,342,249.71 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		762,722.95 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		16,238.20 zł
d) ze środków państwowych funduszy celowych		746,484.75 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		810,381.27 zł
a) ze składek członkowskich		7,805.00 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		470,000.78 zł
c) z darowizn od osób prawnych		171,270.00 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		161,305.49 zł
e) ze spadków, zapisów		0.00 zł
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)		0.00 zł

2.4. Z innych źródeł		32,842.16 zł
3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		6,344,787.93 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,507,488.28 zł
3.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	Udzielanie wsparcia w zakupie leków, suplementów diety, sprzętu rehabilitacyjnego dla podopiecznych	303,672.43 zł
2	prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego	39,381.02 zł
3	prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	52,294.45 zł
4	rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę	89,022.79 zł
3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z wydaną kwotą		
1	Środki przekazane zgodnie z wolą podatnika na konkretnych podopiecznych, którzy wydatkowali je na leczenie, rehabilitację, aktywizację zawodową chorych oraz adaptację mieszkań na potrzeby chorego	1,950,599.48 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
		Koszty ogółem:
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		4,727,262.13 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		2,507,488.28 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		4,027,005.58 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		292,185.56 zł
d) koszty finansowe		0.00 zł
e) koszty administracyjne		8,261.20 zł
f) pozostałe koszty ogółem		383,962.85 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		15,846.94 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		35,761.75 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		-86,614.49 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		-3,713.35 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		0.00 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	575,368.72 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	0.00 zł
	<input checked="" type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	164.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: <input type="checkbox"/> nie korzystała	0.00 zł
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)		<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała	
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		
1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>		8.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>		7.4 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej		42.0 osób
2. Członkowie		
2.1. Organizacja posiada członków		<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego		967.00 osób fizycznych
		0.00 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	6.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	2.00 osób
b) inne osoby	4.00 osób
3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>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>	9.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	4.00 osób
b) inne osoby	5.00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	6.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	1.00 osób
b) inne osoby	5.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	668,627.40 zł
a) z tytułu umów o pracę	335,777.80 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	274,744.84 zł
- nagrody	0.00 zł
- premie	16,190.05 zł
- inne świadczenia	44,842.91 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	332,849.61 zł
2. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	668,627.41 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0.00 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	668,627.41 zł
3. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji	0.00 zł

4. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące)</i>	66.67 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
6. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0.00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	55,652.28 zł
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	400.00 zł
9. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
10. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 zł
11. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	7,697.41 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	
VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym	
1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0.00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	
VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym	
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>	

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Rowerem po głębszy oddech. II Małopolski cykl rajdów rowerowych dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin	promocja aktywności sportowej chorych na mukowiscydozę	Województwo Małopolskie	8,538.00 zł
2	„Mukowiscydoza – znam, pomagam”	wzrost świadomości społecznej na temat mukowiscydozy	Województwo Małopolskie	7,816.20 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	Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę	Zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych (beneficjentów programu)	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	108,255.12 zł
2	Rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę	większenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym chorych na mukowiscydozę osób niepełnosprawnych, poprzez poprawę ich stanu zdrowia, poprawę parametrów oddechowych, zwiększenie sprawności fizycznej	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	264,480.00 zł
3	Rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę II	zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym chorych na mukowiscydozę osób niepełnosprawnych, poprzez poprawę ich stanu zdrowia, poprawę parametrów oddechowych, zwiększenie sprawności fizycznej.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	209,601.50 zł
4	Program edukacyjno-szkoleniowy dla kadry pracującej z osobami niepełnosprawnymi - chorymi na mukowiscydozę - w zakresie prowadzenia domowej antybiotykoterapii dożylniej	Poprawa jakości funkcjonowania otoczenia chorych na mukowiscydozę poprzez podnoszenie umiejętności pracy z chorymi na mukowiscydozę kadry pracującej z chorymi na mukowiscydozę w zakresie organizacji i realizacji domowej antybiotykoterapii dożylniej	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	39,943.60 zł
5	Ogólnopolskie szkolenie teoretyczne połączone z warsztatami dla członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę	Poprawa jakości funkcjonowania otoczenia osób niepełnosprawnych - chorych na mukowiscydozę poprzez podniesienie wiedzy i umiejętności przez członków rodzin chorych na mukowiscydozę zaangażowanych bezpośrednio w proces ich rehabilitacji w zakresie leczenia, fizjoterapii, pomocy psychologicznej dla chorych	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	139,968.80 zł

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

(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych (Dz. U. z 2010 r. Nr 113, poz. 759, z późn. zm.) oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14.000 euro)

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
--	---

2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację

Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota
----	----------------------	--------------	-------

X. Informacje uzupełniające

1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki

Lp	Nazwa spółki	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
----	--------------	-----------------	---------------------------------	------------------------------------

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
1	Zakład Ubezpieczeń Społecznych	1
2	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	1

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)

Tak
 Nie

5. Dodatkowe informacje

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

--

Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Dorota Hedwig, Andrzej Pogorzelski, Olena Krawczuk-Chojnacka, Maria Gwadera, Waldemar Majek, Anna Ko	Data wypełnienia sprawozdania	
--	--	-------------------------------	--