

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	<b>Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego</b>
	za rok 2014

- 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	2015-07-13
---------------------------------	------------

### I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOZĄ		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAŁOPOLSKIE	Powiat NOWOTARSKI
Gmina RABKA	Ulica PROF. JANA RUDNIKA	Nr domu 3B	Nr lokalu
Miejscowość RABKA-ZDRÓJ	Kod pocztowy 34-700	Poczta RABKA-ZDRÓJ	Nr telefonu 18-267-60-60
Nr faksu 18-267-60-60	E-mail poczta@ptwm.org.pl	Strona www www.ptwm.org.pl	

3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	
--	--

4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2004-10-19
---	------------

5. Numer REGON	00128074000000	6. Numer KRS	0000064892
----------------	----------------	--------------	------------

7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Dorota Hedwig	Prezes Zarządu	TAK
	Andrzej Pogorzelski	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Olena Krawczuk-Chojnacka	Sekretarz Zarządu	TAK
	Waldemar Majek	Skarbnik Zarządu	TAK
	Anna Kobyłecka	Członek Zarządu	TAK
	Maria Gwadera	Członek Zarządu	TAK
	Jacek Juszczyński	Członek Zarządu	TAK
Marcin Kostecki	Członek Zarządu	TAK	

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	
---	--

Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
Artur Brzyski	Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
Piotr Majdzik	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Paweł Piwecki	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Józef Jaworski	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK

#### 9. Cele statutowe organizacji

*(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)*

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę (zwłóknienie torbielowate - ang. cystic fibrosis) oraz ich rodzin.
2. Poprawa jakości życia chorych na mukowiscydozę.
3. Działanie na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę.
4. Poprawa opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę, w szczególności współdziałanie ze służbą zdrowia w rozbudowie sieci właściwych placówek zdrowotnych.
5. Ochrona i promocja zdrowia chorych na mukowiscydozę.
6. Podnoszenie wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych.
7. Wsparcie badań naukowych i edukacji w zakresie mukowiscydozy.
8. Pomoc społeczna chorym na mukowiscydozę, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób.
9. Promocja i aktywizacja zatrudnienia chorych na mukowiscydozę.
10. Wspomaganie rozwoju wspólnot i społeczności lokalnych tworzonych przez chorych na mukowiscydozę i ich rodziny.

#### 10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji

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

1. Organizowanie szkoleń dla chorych oraz ich rodziców i opiekunów.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi oraz personelem medycznym i pomocniczym.
3. Wszechstronną rehabilitację chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych.
4. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia dostosowanych do ich możliwości psychofizycznych.
5. Aktywizację zawodową chorych na mukowiscydozę pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy.
6. Działalność wydawniczą.
7. Działalność popularyzatorsko-propagandową 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. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej opieki pedagogiczno-psychologicznej.
15. Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych).
16. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.
17. 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.
18. 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

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację	<p>Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą w 2014r. swoje główne działania realizowało w następujący sposób:</p> <p>Programy pomocowe i wsparcie indywidualne dla osób chorych na mukowiscydozę:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. PTWM udzielało bezpośredniej pomocy chorym na mukowiscydozę w zapewnieniu finansowania leczenia, rehabilitacji medycznej, fizjoterapii poprzez refundację zakupionych leków, odżywek, witamin, suplementów, sprzętu do fizjoterapii, kosztów domowej rehabilitacji, turnusów rehabilitacyjnych, dojazdów na leczenie, pobytu opiekunów w trakcie hospitalizacji chorych, podnoszenia kwalifikacji zawodowych, adaptacji mieszkań na potrzeby chorych, finansowania odpłatnych świadczeń medycznych. Finansowanie odbywało się ze środków zgromadzonych na indywidualnych subkontach chorych ale także ze środków statutowych PTWM.</li> <li>2. W 2014 r. PTWM kontynuowało działalność wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego dla chorych na mukowiscydozę. W ramach tego projektu chorzy mogli nieodpłatnie wypożyczać sprzęt niezbędny do codziennej fizjoterapii i codziennego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę. Zasoby wypożyczalni zostały uzupełnione ze środków statutowych.</li> <li>3. W ramach pomocy chorym i członkom ich rodzin PTWM pozyskiwało i rozdysponowywało wśród podopiecznych dary rzeczowe.</li> <li>4. W ramach projektów finansowanych ze środków PFRON i Województwa Kujawsko-Pomorskiego kontynuowano i rozszerzano działalność w ramach Domowej rehabilitacji chorych na mukowiscydozę.</li> </ol>
--	--

Działania te były prowadzone w województwach: kujawsko-pomorskim, lubelskim, małopolskim, śląskim i świętokrzyskim. Z pomocą fizjoterapeutów realizowano rehabilitację 53 osób.

Działania edukacyjne skierowane do chorych, rodzin chorych i do kadry medycznej  
W ramach działań mających na celu poprawę wiedzy na temat mukowiscydozy, w szczególności na temat sposobów jej leczenia i rehabilitacji chorych w 2014 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało następujące aktywności:

1. Cykl Warsztatów szkoleniowych przeprowadzanych regionalnie  
28/29.06.2014 – Bydgoszcz, dla 30 osób finansowany ze środków PTWM  
8.11.2014 – Wodzisław Śląski dla 60 osób, finansowany ze środków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą we współpracy z Urzędem Miasta Wodzisław Śląski.  
15.11.2014 – Kielce dla 56 osób, finansowany ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa Świętokrzyskiego.
2. Ogólnopolskie szkolenie dla opiekunów chorych na mukowiscydozę połączone z warsztatami praktycznymi. W ramach szkolenia poruszane były zagadnienia z zakresu żywienia, fizjoterapii, psychologii, dezynfekcji sprzętu, zapobiegania zakażeniom oraz podstaw leczenia i opieki na chorym na mukowiscydozę. W szkoleniu, które odbyło się w Falentach w dniach 6-8 czerwca 2014 wzięło udział 200 osób. Szkolenie zostało sfinansowane ze środków PFRON oraz sponsorów.
3. Cykl warsztatów internetowych w formie webinarium umożliwiając udział również chorych. Zgodnie z najnowszymi zaleceniami CF Foundation osoby chore na mukowiscydozę nie mogą przebywać jednocześnie w tym samym pomieszczeniu. Ze względu na konieczność wzajemnej izolacji chorych nie mogą oni uczestniczyć a tradycyjnych warsztatów i szkoleniach.
4. W 2014 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą sfinansowało udział części fizjoterapeutów w szkoleniu w Falentach oraz w konferencji European Cystic Fibrosis Society w Goteborgu. Ponadto Towarzystwo wyszkoliło z własnych środków fizjoterapeutów zatrudnionych przy realizacji projektu "Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę" przeprowadzając dla nich szkolenie w dniach 1-2.02.2014r.

Działania wydawnicze

1. W 2014 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą kontynuowało projekt wydawniczy, polegający na opracowaniu, wydaniu i rozdystrybuowaniu 4 numerów czasopisma dedykowanego dla chorych, członków ich rodzin, a także członków i sympatyków PTWM pod nazwą „Mukowiscydoza”. Projekt realizowany był ze środków PFRON.
2. W 2014 r. PTWM rozwinęło działalność informacyjną, edukacyjną i pro społeczną poprzez rozbudowę serwisu internetowego i rozszerzyło działalność na portalach społecznościach dla chorych na mukowiscydozę.

Poradnictwo w zakresie problemów socjalnych, prawnych, psychologicznych, fizjoterapii i żywienia dla chorych na mukowiscydozę

1. W 2014 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizowało projekt „Poradnictwo dla chorych na mukowiscydozę” oraz bezpłatna infolinia dla chorych na mukowiscydozę, w ramach których prowadzony był punkt 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 oraz ze środków statutowych PTWM.
2. 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.

Działania pomocowe w dostępie do suplementów diety i odżywek dla chorych na mukowiscydozę.

W 2014 r. PTWM prowadziło w ramach odpłatnej działalności pożytku publicznego sprzedaż wysokokalorycznych odżywek, witam, i suplementów diety. Produkty, które można nabyć za pośrednictwem PTWM są dostępne w istotnie niższych niż rynkowe cenach. Dzięki temu znacznie większa ilość chorych na mukowiscydozę może sobie pozwolić na zakup i stosowanie tego rodzaju suplementacji. Obsługa tej działalności w całości finansowana jest ze środków statutowych PTWM.

Imprezy sportowe i integracyjne

1. W ramach aktywizacji sportowej chorych na mukowiscydozę jako formie fizjoterapii oddechowej zrealizowano cykl rajdów rowerowych dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin. W cyklu .... Rajdów pod nazwą "Rowerem po głębszy oddech" wzięło udział .....chorych i członków ich rodzin z terenu Województwa Małopolskiego. Projekt był realizowany ze środków PFRON będących w dyspozycji Województwa Małopolskiego.

2. W Wodzisławiu Śląskim w październiku 2014 PTWM przy współpracy z Urzędem Miasta i MOSirR zorganizowany został pierwszy Nordic Walking dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin.
3. Z okazji Dnia Dziecka zostały przygotowane i rozdane paczki dla dzieci.
4. W 2014 r. PTWM zorganizowało akcję Mikołajki dla Mukoludków w ramach której przy współpracy uczniów ze szkół w Rabce Zdroju i Mszanie Dolnej zbierano słodczyce i przeprowadzono kwestę.
5. W ramach Światowego Dnia Mukowiscydozy oraz Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy przeprowadzono intensywną kampanię informacyjną dotyczącą problematyki mukowiscydozy. Jednym z działań było przeprowadzenie kampanii „7 zasad jak chronić się przed zakażeniami układu oddechowego w szpitalu i w poradni.

#### Pomoc dla ośrodków leczenia mukowiscydozy

1. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2014 r. udzielało wsparcia Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez nieodpłatne użyczenie sprzętu diagnostycznego i rehabilitacyjnego, udostępnienia sieci Internet dla chorych hospitalizowanych.
  2. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2014 roku zrealizowało remont i wyposażenie 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.
- W 2014 r. PTWM zawarło również porozumienie z Dyrekcją Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie zobowiązując się do sfinansowania części oddziału pediatrii i wydzielenia z niego 6 izolatek wraz z zapleczem klinicznym jako bazy dla nowo powstającej Kliniki Mukowiscydozy.
3. W grudniu 2014 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą podpisało umowę z Instytutem Matki i Dziecka w Warszawie, w ramach, której PTWM podjęło się przeprowadzenia i sfinansowanie remontu fragmentu III piętra Budynku Głównego IMID gdzie powstać ma ośrodek leczenia mukowiscydozy, a docelowo klinika mukowiscydozy.

#### Działania lobbingowe

W 2014 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą współdziałało z władzami Państwowymi oraz towarzystwem naukowym Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy w dążeniu do poprawy systemu leczenia chorych na mukowiscydozę w Polsce. Działania te sprowadzały się między innymi do konsultacji i złożenia wniosków o zmiany w finansowaniu świadczenia „domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo płucnej u chorych na mukowiscydozę”. PTWM uczestniczyło w przygotowaniu projektu „Kompleksowa opieka specjalistyczna nad chorymi na mukowiscydozę w zakresie leczenia choroby oskrzelowo płucnej” (KAOS CF). Projekt został przedstawiony we wspólnym wniosku do Ministerstwa Zdrowia w grudniu 2014r. PTWM kilkakrotnie spotykało się z posłami i senatorami, przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia przedstawiając problemy chorych na mukowiscydozę w zakresie poprawy organizacji leczenia chorych na mukowiscydozę, poprawy warunków leczenia w Instytucie matki i dziecka w Warszawie, poprawy dostępności do refundowanych leków ( w tym zmiany programu lekowego dla preparatów tobramycyny), wyrobów medycznych i środków spożywczych specjalnego przeznaczenia dietetycznego. Z inicjatywy PTWM 2 grudnia 2014r. zorganizowano posiedzenie Senackiej Komisji Zdrowia poświęconej problemom chorych na mukowiscydozę, w którym czynnie uczestniczyli przedstawiciele Towarzystwa.

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	

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

	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
<p>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 <a href="#">PKD 2007</a> 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), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b></p>	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	Podejmowanie 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 checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

4.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer/y działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a także kodu/ów <a href="#">PKD 2007</a> 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), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>	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. ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... ..... .....	47.91.Z

**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 <a href="#">PKD 2007</a> 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), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b></p>		
<b>III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
<b>1. Informacja o przychodach organizacji</b>		
1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat)		4,968,439.44 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		4,365,081.88 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		306,800.40 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej		0.00 zł
d) Przychody finansowe		295,817.64 zł
e) Pozostałe przychody		739.52 zł
<b>2. Informacja o źródłach przychodów organizacji</b>		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		2,518,280.76 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		554,798.31 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		26,502.37 zł
d) ze środków państwowych funduszy celowych		528,295.94 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		799,475.35 zł
a) ze składek członkowskich		6,810.00 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		510,361.98 zł
c) z darowizn od osób prawnych		133,680.00 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		148,623.37 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		1,095,885.02 zł
<b>3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych</b>		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		6,889,532.24 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,625,627.11 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 - 272378,67 zł. Wsparcie inicjatyw lokalnych - 3923,74 zł. Sprzedaż odżywek i suplementów diety - 26558,67 zł	302,861.08 zł
2	Prowadzenie bezpłatnej wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego - 14109,51 zł Remont i wyposażenie izolatek i łazienek w Klinice Pulmonologii, Alergologii i Onkologii Pulmonologicznej Szpitala Przemienienia Pańskiego w Poznaniu - 55330,00 zł.	69,439.51 zł
3	Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę - 82076,96 zł. Kampania edukacyjno-informacyjna 1% - 8468,12 zł	90,545.08 zł
4	Rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę - 24026,54 zł. Opracowanie i wydanie czasopisma „Mukowiscydoza” - 3778,65 zł. Organizacja III Cyklu małopolskich rajdów „Rowerem po głębszy oddech” - 1316,23 zł. Lobbying - 12769,38 zł.	41,890.80 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	2,120,890.64 zł
<b>4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym</b>		
		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		Koszty ogółem: 2,625,627.11 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		4,350,271.77 zł 2,599,068.44 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		3,999,090.86 zł 26,558.67 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		333,359.07 zł 0.00 zł
d) koszty finansowe		0.00 zł
e) koszty administracyjne		2,326.10 zł
f) pozostałe koszty ogółem		0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		15,495.74 zł 8,468.12 zł
<b>5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>		
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		365,991.02 zł

5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-26,558.67 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	0.00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	0.00 zł
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>	
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i></p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 711,614.54 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z opłat sądowych 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: 0.00 zł</p> <p><input type="checkbox"/> nie korzystała</p>
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<p><input type="radio"/> Tak</p> <p><input checked="" type="radio"/> Nie</p>
3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:	<p><input type="checkbox"/> własność</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste</p> <p><input type="checkbox"/> najem</p> <p><input type="checkbox"/> użytkowanie</p> <p><input type="checkbox"/> użyczenie</p> <p><input type="checkbox"/> dzierżawa</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała</p>
<b>V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	
<b>1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej</b>	
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	14.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>	8.2 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	46.0 osób
<b>2. Członkowie</b>	

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		972.00 osób fizycznych
		0.00 osób prawnych
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>		
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>		0.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego		0.00 osób
b) inne osoby		0.00 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>		31.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego		13.00 osób
b) inne osoby		18.00 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>		5.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego		1.00 osób
b) inne osoby		4.00 osób
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		530,033.05 zł
a) z tytułu umów o pracę		330,354.48 zł
- wynagrodzenie zasadnicze		255,904.06 zł
- nagrody		0.00 zł
- premie		18,708.72 zł
- inne świadczenia		55,741.70 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych		199,678.57 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		530,033.05 zł
a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego		12,799.42 zł

w tym:	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	517,233.63 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 <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>	33.33 zł
5.	Wysokość <b>przeciętnego</b> 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 <b>przeciętnego</b> 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 <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 <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	44,169.42 zł
8.	Wysokość <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	400.00 zł
9.	Wysokość <b>najwyższego</b> 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 <b>najwyższego</b> 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 <b>najwyższego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	8,000.00 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>	-----
<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 organy administracji publicznej 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 głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację (Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)				
Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Rowerem po głębszy oddech. III Małopolski cykl rajdów rowerowych dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin	Promocja aktywnego stylu życia w procesie leczenia i fizjoterapii Mukowiscydozy.	Województwo Małopolskie	5,229.80 zł
2	Domowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę	Poprawa jakości życia dzieci, młodzieży, dorosłych chorych n mukowiscydozę poprzez zwiększenie dostępu do zajęć indywidualnych z fizjoterapeutą	Poprawa jakości życia dzieci, młodzieży, dorosłych chorych n mukowiscydozę poprzez zwiększenie dostępu do zajęć indywidualnych z fizjoterapeutą Województwo Kujawsko-Pomorskie	15,000.00 zł
3	Szkoła rehabilitacji Mukowiscydozy dla kadry i rodziców chorych na mukowiscydozę z Województwa Świętokrzyskiego	Podniesienie wiedzy i umiejętności członków rodzin osób chorych na mukowiscydozę oraz zamieszkujących na terenie Województwa Świętokrzyskiego	Województwo Świętokrzyskiego	7,513.50 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	Rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę	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	278,400.00 zł
2	Opracowanie i wydawanie czasopisma Mukowiscydoza	Udzielanie informacji osobom niepełnosprawnym chorym na mukowiscydozę oraz osobom z ich otoczenia poprzez opracowanie i wydawanie wydawnictwa ciągłego dotyczącego problematyki związanej z niepełnosprawnością	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	104,611.15 zł

3	Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę – ogólnopolskie szkolenie połączone z warsztatami dla członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę.	Poprawa jakości funkcjonowania otoczenia osób niepełnosprawnych poprzez organizację ogólnopolskiego szkolenia połączonego z warsztatami dla członków rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę z zakresu kompleksowej opieki nad osobami niepełnosprawnymi chorymi na mukowiscydozę	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	176,386.70 zł
---	---	--	--	---------------

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

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

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

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

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

#### X. Informacje uzupełniające

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

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

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

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

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
----	--------------------	-----------------

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

Tak  
 Nie

5. Dodatkowe informacje

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

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