

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2015

- 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 2016-07-14

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	TAK
	Waldemar Majek	Skarbnik	TAK
	Anna Kobyłka	Członek Zarządu	TAK
	Maria Gwadera	Członek Zarządu	TAK
	Jacek Juszczyński	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>	Marcin Kostecki	Członek Zarządu	TAK

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. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków i sprzętu rehabilitacyjnego oraz w dostępie do właściwego leczenia
9. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu ich zdrowia wypoczynku (w tym: kolonie, wczasy, zielone szkoły i obozy lecznicze lub rehabilitacyjne).
10. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie poprawy opieki medycznej nad chorymi.
11. Współpracę z ośrodkami dydaktycznymi oraz lekarzami zajmującymi się chorymi na mukowiscydozę.
12. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia mukowiscydozy, szczególnie w warunkach domowych.
13. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej opieki pedagogiczno-psychologicznej.
14. Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych).
15. Podejmowanie wszelkich działań, niewymienionych wyżej, mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę.
16. 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.
17. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową, w tym organizowanie zbiórek publicznych oraz prowadzenie działalności gospodarczej.

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 2015r. swoje główne działania realizowało w następujący sposób: Programy pomocowe i wsparcie indywidualne dla osób chorych na mukowiscydozę: 1. PTWM udzielało bezpośredniej pomocy chorym na mukowiscydozę w zapewnieniu finansowania leczenia, rehabilitacji medycznej, fizjoterapii poprzez refundację zakupionych leków, odżywek, witamin, suplementów, sprzętu do fizjoterapii, kosztów domowej rehabilitacji, turnusów rehabilitacyjnych, dojazdów na leczenie, pobytu opiekunów w trakcie hospitalizacji chorych, podnoszenia kwalifikacji zawodowych, adaptacji mieszkań na potrzeby chorych, finansowania odpłatnych świadczeń medycznych. Finansowanie odbywało się ze środków zgromadzonych na indywidualnych subkontach chorych ale także ze środków statutowych PTWM. 2. W 2015 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. Ze względu na mocno ograniczone środki zasoby wypożyczalni zostały uzupełnione w niewielkim zakresie. 3. W ramach pomocy chorym i członkom ich rodzin PTWM pozyskiwało i rozdysponowywało wśród podopiecznych dary rzeczowe, w tym w szczególności słodycze, zabawki, książki, artykuły szkolne i plastyczne, kosmetyki i artykuły spożywcze.</p>
---	---

1.1 Opis głównych działań podjętych przez organizację 4. Projekty domowej rehabilitacji zostały rozszerzone na znacznie większą ilość województw i objęto nimi więcej uczestników, niż miało to miejsce w ubiegłych latach. Projekty były współfinansowane ze środków PFRON, Urzędu Marszałkowskiego Województwa Kujawsko – Pomorskiego, Urzędu Miasta Krakowa, Urzędu Marszałkowskiego Województwa Małopolskiego oraz Fundacji PZU. Projekty realizowane były na terenie województw: Dolnośląskiego, Wielkopolskiego, Kujawsko-Pomorskiego, Łódzkiego, Zachodniopomorskiego, Małopolskiego, Podkarpackiego, Mazowieckiego, Lubelskiego, Opolskiego i Śląskiego. W programach domowej rehabilitacji w 2015 roku wzięło udział łącznie 109 osób.

5. Wprowadzony został szereg udogodnień dla podopiecznych w zakresie strony internetowej. Stale prowadzone były prace nad zwiększaniem jej funkcjonalności i użyteczności. W ramach działań pomocowych przygotowane również zostały narzędzia, które każdemu podopiecznemu umożliwiają w ramach strony internetowej PTWM zakładanie indywidualnych stron internetowych. W ramach strony można prowadzić działalność informacyjną ale także zwracać się z apelami o pomoc indywidualną oraz prowadzić swojego bloga.

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 2015 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zrealizowało następujące aktywności:

1. Szkolenie dla fizjoterapeutów będących pracownikami projektów domowej rehabilitacji realizowanych przez PTWM z zakresu fizjoterapii oddechowej chorych na mukowiscydozę w dniach 27/28 marca 2015 r.
2. 18 kwietnia w Warszawie w Instytucie Matki i Dziecka odbyła się pierwsza konferencja zainicjowana przez Mazowiecką Grupę Wsparcia. Uczestniczyło w niej około 50 osób, które miały okazję wysłuchać wykładów z zakresu leczenia mukowiscydozy, fizjoterapii i żywienia.
3. 23 kwietnia w Ośrodku Pediatrycznym im. J. Korczaka w Oddziale Klinicznym Interny Dziecięcej i Alergologii odbyło się spotkanie Studenckiego Koła Naukowego z Panią prof. Iwoną Stelmach oraz członkiem ZG PTWM. Spotkanie dotyczyło problematyki mukowiscydozy i jej leczenia oraz zakresu działalności PTWM.
4. W dniach 1-3 maja odbyły się w Krakowie pierwsze międzynarodowe warsztaty dla fizjoterapeutów zajmujących się chorymi na mukowiscydozę z Europy Środkowej i Wschodniej: Internationa Cystic Fibrosis Physiotherapy Workshops for Central and Eastern Europe, których organizatorem było Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
5. Z inicjatywy Łódzkiej Grupy Wsparcia 23 maja zorganizowane zostały indywidualne konsultacje fizjoterapeutyczne prowadzone przez pana Artura Leżańskiego. Wzięło w nich udział 9 rodzin.
6. W dniach 19-20 Czerwca 2015 r. w hotelu Fort w Warszawie odbyło się kolejne ogólnopolskie szkolenie PTWM dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę. Udział w szkoleniu wzięło ponad 150 rodziców oraz 25 fizjoterapeutów współpracujących z PTWM przy realizacji projektów domowej rehabilitacji, dla których przy okazji szkolenia przygotowano specjalne warsztaty doskonalące. Ze względu na międzynarodowe wytyczne dotyczące zapobiegania zakażeniom układu oddechowego pierwszy raz od wielu lat w spotkaniu nie uczestniczyła grupa chorych dorosłych. Uczestnicy mieli okazję wysłuchać wykładów w czterech głównych blokach tematycznych tj.: podstawy leczenia i opieki, żywienie, fizjoterapia oraz prawo i psychologia.
7. W Warszawie ruszył projekt psychologicznej grupy wsparcia dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę. Moderatorką spotkań jest Pani psycholog Urszula Borawska-Kowalczyk z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Spotkania są organizowane w IMID i stanowią naszą odpowiedź na potrzebę wsparcia psychologicznego, jaką rodzice wielokrotnie zgłaszali zarówno w PTWM, jak i w bezpośrednich rozmowach z panią psycholog. Pierwsze spotkanie odbyło się 22 września br., a kolejne 15 grudnia.

1.1 Opis głównych działań podjętych przez organizację 8. W Łodzi odbyły się dwa szkolenia. W dniu 2 października br. miało miejsce spotkanie konferencyjno-szkoleniowe dla zespołu Kliniki Pulmonologii i Alergologii Szpitala im. Barlickiego w Łodzi, a 3 października br. w Szpitalu im. Korczaka w Łodzi odbyły się warsztaty szkoleniowe dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę.

9. W dniu 3 października 2015 r. w Szpitalu Wojewódzkim nr 2 przy ulicy Lwowskiej w Rzeszowie odbyły się warsztaty psychologiczne dla rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z Podkarpacia.
10. Niezwykle ważną z punktu widzenia leczenia chorych, a szczególnie leczenia dorosłych chorujących na mukowiscydozę, stała się konferencja zorganizowana we współpracy ze Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrze. Wzięli w niej udział zarówno rodzice i opiekunowie chorych, jak również bardzo wielu przedstawicieli kadry medycznej z całej Polski. To pierwsza konferencja, która w tak szerokim zakresie traktowała o problematyce leczenia dorosłych oraz transplantacji płuc. W czasie spotkania odbyła się

również konferencja prasowa dla dziennikarzy.

11. W ramach obchodów VII ETŚM w Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego miała miejsce konferencja naukowo-szkoleniowa „Mukowiscydoza – diagnoza i terapia”, przeznaczona głównie dla studentów tej uczelni. Współorganizatorem konferencji był Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych KA. Na sali wykładowej znalazło się niemal 300 słuchaczy.

12. 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 ni mogą oni uczestniczyć a tradycyjnych warsztatach i szkoleniach.

19 lipca „Stosowanie antybiotyków w mukowiscydozie” Andrzej Pogorzelski

26 lipca „Badania nad nowymi lekami w mukowiscydozie” Andrzej Pogorzelski

4 października „Rehabilitacja sportowa w mukowiscydozie” Jerzy Wasilkowski

13. W 2015 roku Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą sfinansowało udział 3 fizjoterapeutów w 38 th European Cystic Fibrosis Society Congress w Brukseli.

Działania wydawnicze

1. W 2015 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 2015 r. PTWM rozwinęło działalność informacyjną, edukacyjną i pro społeczną poprzez rozbudowę serwisu internetowego i rozszerzyło działalność na portalach społecznościach dla chorych na mukowiscydozę.

3. Ponowiono wydanie książki „Moje życie jest cudem”, która dystrybuowana jest nieodpłatnie jako materiał edukacyjny budujący świadomość mukowiscydozy oraz symbolicznej ilości książka ta jest sprzedawana na aukcjach charytatywnych.

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

1. W 2015 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą realizowało bezpłatnej infolinia dla chorych na mukowiscydozę, w ramach której można skorzystać z porady prawnika, fizjoterapeuty, dietetyka oraz pielęgniarki sanitarno epidemiologicznej w zakresie zasad higieny i zapobiegania zakażeniom układu oddechowego. Projekt realizowany był ze środków statutowych PTWM.

1.1 Opis głównych działań podjętych przez organizację 2. Ponadto Towarzystwo kontynuowało poradnictwo z zakresu fizjoterapii i żywienia dla chorych na mukowiscydozę leczonych w Klinice Pneumonologii i Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju poprzez zatrudnienie fizjoterapeutów, dietetyka dedykowanych do pracy z chorymi na mukowiscydozę. Program w całości realizowany był ze środków statutowych PTWM.

3. W siedzibie PTWM można było uzyskać porady z zakresu spraw socjalnych, przysługujących uprawnień, świadczeń, nauczania indywidualnego, refundacji sprzętu rehabilitacyjnego oraz uzyskać poradę i pomoc w zakresie indywidualnego pozyskiwania środków na leczenie i rehabilitację.

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

W 2015 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. PTWM wynegocjowało z importerem preparatów dezynfekcyjnych specjalne ceny na takie preparaty tym samym umożliwiając za swoim pośrednictwem zakup tych preparatów po znacznie niższych niż rynkowe cenach.

Imprezy sportowe i integracyjne

1. W dniu 7 stycznia 2015r. na zaproszenie Fundacji im. Św. Brata Alberta oraz Fundacji Anny Dymnej Mimo Wszystko PTWM wzięło udział w konferencji prasowej w Krakowie na której ogłoszono laureatów medalu Św. Brata Alberta. Jedną z laureatek została Justyna Kowalczyk za swoją działalność na rzecz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

2. 7 lutego 2015 odbyła się uroczysta gala honorowa wręczenia nagród Honorowej Gwiazdy Dobroczynności. Nagrodę otrzymała Pani Justyna Kowalczyk, a w jej imieniu nagrodę odebrali przedstawiciele ZG PTWM.

3. 9 stycznia w Teatrze im. Juliusza Słowackiego w Krakowie odbyły się Albertiana - Festiwal Twórczości Teatralno – Muzycznej Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie. W czasie wydarzenia wręczono nagrody Laureatom Medalu Św. Brata Alberta. Nagrodę w imieniu Justyny Kowalczyk odebrała przedstawicielka PTWM.

4. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zostało zaproszone przez organizatorów do objęcia patronatem wraz z Justyną Kowalczyk II Ogólnopolskiej Zimowej Senioriady w Rabce Zdroju. W wydarzeniu wzięło udział niemal 300 uczestników z Uniwersytetów Trzeciego Wieku z terenu całej Polski. Z nieocenioną pomocą 30 wolontariuszy z rabczańskich szkół: I Liceum Ogólnokształcące im. E. Romera oraz II Liceum Ogólnokształcące im. Ks. Prof. J. Tischnera sprzedawane były cegiełki oraz zbierane fundusze do puszek.
5. W okresie od 1 kwietnia do 31 maja trwała akcja endomondo. Przeprowadzenie tej trwającej 2 miesiące akcji było możliwe dzięki sponsorowi Justyny Kowalczyk Raiffeisen Polbank. Dzięki ogromnemu zaangażowaniu wszystkich pracowników biura, wolontariuszy, sympatyków PTWM, radia RMF FM oraz ponad 107 tysięcy zarejestrowanych biegaczy, którzy dołączyli do rywalizacji nie udało się zebrać ponad 7 milionów kilometrów. W ramach akcji Raiffeisen Polbank przekazał na realizację działań pomocowych PTWM kwotę 100 tys zł.
6. Stołeczne Centrum Sportu Aktywna Warszawa ponownie zaprosiło PTWM do wspólnego biegania. W ramach współpracy PTWM wzięło udział w Biegu Konstytucji 3 maja w Warszawie. Jako reprezentacja Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą wystartowało tam aż 5 zawodników. Drugi rok z rzędu PTWM zostało zaproszone również do udziału w Biegu Niepodległości 11 listopada. PTWM reprezentowała ponad 30 osobowa drużyna wspomagana przez sympatyków z organizacji „Działamy, działamy” i „Mamy ruszamy”.
7. 14 maja w ramach trwającej akcji Endomondo w niewielkiej miejscowości Kacwin, gdzie mieszka jedna z podopiecznych PTWM dzięki zaangażowaniu dyrekcji lokalnej szkoły podstawowej zorganizowany został wspólny bieg. Wzięło w nim udział ok 100 osób; uczniów szkoły w Kacwinie wraz z rodzinami oraz lokalnych mieszkańców – sympatyków PTWM.
8. W teatrze Syrena 27 maja odbył się przez kilka miesięcy przygotowywany koncert operowy pod hasłem „Dajmy szansę na dorosłość z mukowiscydozą”. Wydarzeniem tym PTWM rozpoczęło zbiórkę środków na zrealizowanie remontu w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Koncert spotkał się z bardzo dużym zainteresowaniem różnych społeczności, firm i organizacji, a także mediów. W ramach wydarzenia zostało również przygotowane 12 portretów chorych na mukowiscydozę oraz video materiał edukacyjny traktujący o mukowiscydozie.
9. Zgodnie z tradycją Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z okazji Dnia Dziecka przygotowane zostały upominki dla najmłodszych podopiecznych, które zostały wręczone pacjentom Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju.
10. 7 czerwca odbyły się zawody Men Expert Survival Race, które miały miejsce na Krakowskich Bulwarach Wiślanych. Na dystansie 10km zawodnicy mieli do pokonania 30 przeszkód. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zostało zaproszone do udziału razem z naszą 5 osobową reprezentacją. Celem udziału w zawodach było budowanie świadomości mukowiscydozy i pokazanie codziennej walki o oddech jaką toczą chorzy na mukowiscydozę.
11. 13.06.2015 przed Wielkopolskim Centrum Pulmonologii i Torakochirurgii w Poznaniu odbył się Piknik Tlenowy „Czyste środowisko, zdrowe płuca”. W programie przewidziane były różnego rodzaju atrakcje dla dzieci, a także szereg badań: m.in. poziomu cukru, poziomu cholesterolu, ciśnienia, badania spirometryczne układu oddechowego, a także konsultacje z lekarzami. W namiocie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przedstawiciele, wolontariusze oraz podopieczni wraz z rodzinami udzielali szczegółowych informacji o chorobie i działaniach PTWM.
12. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zorganizowało wzorem ubiegłych lat cykl marszy Nordic Walking w Wodzisławiu Śląskim. Dzięki wsparciu ze strony MOSiR w Wodzisławiu Śląskim marsze odbyły się 13 czerwca, 1 sierpnia i 19 września.
13. 16 czerwca miał miejsce finał XIII Integracyjnej Spartakiady Dzieci i Młodzieży w Rabce Zdroju pod patronatem mistrza olimpijskiego Roberta Korzeniowskiego z udziałem Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. W ramach udziału PTWM zorganizowany został widowiskowy pokaz sztuk walki Teakwondo, a w namiocie PTWM zorganizowane zostały gry i zabawy oddechowe dla dzieci.
14. Wyjątkowo prestiżowym wydarzeniem, w którym PTWM miało okazję brać udział był OPEN'er Festiwal w Gdyni. PTWM zostało zaproszone do udziału jako jedna z 22 organizacji. W wydarzeniu wzięło udział 180 tys uczestników. Dla PTWM była to okazja nie tylko do pokazania problemów chorych na mukowiscydozę bardzo szerokiego odbiorcy ale także nawiązanie współpracy z innymi organizacjami pozarządowymi.
15. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zostało zaproszone do partnerstwa w ramach zawodów triathlonowych jakie miały miejsce w Radłowie koło Tarnowa 12 lipca. Zawody Grupa Azoty Triathlon Radłów organizowane były po raz pierwszy, a jego organizatorzy zdecydowali aby celem charytatywnym zawodów będzie wsparcie podopiecznych PTWM.
16. W ramach współpracy ze stowarzyszeniem Pozytywnie Aktywni zostaliśmy zaproszeni do udziału w Pozytywnym Biegu Przełajowym jaki miał miejsce 8 sierpnia 2015 r. w Szarlejce koło Częstochowy.
17. Nocny Bieg z Gwiazdami jaki odbył się w Wodzisławiu Śląskim 22 sierpnia był wydarzeniem szczególnym, cieszącym się dużym zaangażowaniem bezpośrednim chorych i ich rodzin. W ramach

udziału PTWM w wydarzeniu przeprowadzono działania edukacyjne, budowanie świadomości mukowiscydozy oraz zbiórkę publiczną.

18. Jesienią tradycyjnie już odbyły się rajdy rowerowe – 13 września br. w Niepołomicach i 4 października br. w Szczawnicy. Wzięło w nich udział łącznie ponad 70 osób chorych na mukowiscydozę, rodziców, rodzeństwa, terapeutów i przyjaciół.

19. 29 września PTWM zostało zaproszone do udziału w wyjątkowej gali „Lodołamacze” z udziałem małżonki prezydenta RP Agaty Kornhauser - Dudy. W ramach tego konkursu przyznawane są nagrody dla osób, firm i instytucji, w sposób szczególny działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

20. W 2015 roku PTWM po raz pierwszy otrzymało zaproszenie do udziału w Poznań Maraton.

Obecność na tym wydarzeniu wiązała się również z udziałem w Poznań Sport Fair na Targach Poznańskich, które trwały od 9 do 11 października. W 16. Edycja PKO Poznań Maraton im. Macieja Frankiewicza Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą reprezentowała 15 osobowa drużyna biegaczy oraz grupa zawodników z Grodzkiego Klubu Biegacza, która biegła z naklejkami "Mukowiscydoza wiem pomagam".

21. Konferencja, która odbyła się 19 października br. z okazji utworzenia centrum leczenia mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym skierowana była głównie do kadry medycznej, która zajmować się będzie leczeniem mukowiscydozy w tamtejszym szpitalu po zakończeniu jego remontu. W konferencji wzięło udział również wiele osób ze świata polityki, sympatyków i przyjaciół Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

22. Zaangażowanie Andrzeja Bargiela w pomoc dla chorych na mukowiscydozę spowodowało, że ambasador PTWM postanowił zabrać na wyprawę w góry naszego podopiecznego. Powstał film, który miał uwiecznić wyprawę i przyczynić się do szerzenia świadomości mukowiscydozy. Film można obejrzeć na stronie internetowej PTWM.

23. 15 listopada PTWM uczestniczyło w Targach Ślubnych, jakie zorganizowane zostały w Mszanie Dolnej. Celem udziału było szerzenie informacji o projekcie, jaki rozpoczęty został ponad pół roku wcześniej, mającym na celu zachęcanie młodych par do wsparcia podopiecznych PTWM.

24. W ramach działań Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy 20 listopada zorganizowane zostały zajęcia edukacyjne dla dzieci z przedszkola w Naprawie, oraz zbiórka publiczna na terenie Rabki i okolic.

25. 28 listopada 2015 r. na terenie Rabki Zdroju oraz Mszany Dolnej przeprowadzono akcję: „Mikołajki dla Mukoludków” zbierając słodycze i fundusze na przygotowanie paczek świątecznych dla naszych podopiecznych. Działania te pozwoliły na przygotowanie niemal 400 paczek dla podopiecznych. W akcji wzięło udział niemal 150 wolontariuszy.

26. 7 grudnia 2015 r. wraz z wolontariuszami oraz Św. Mikołajem przedstawiciele PTWM odwiedzili pacjentów przebywających w IGIChP wręczając słodycze i drobne upominki.

Pomoc dla ośrodków leczenia mukowiscydozy

1. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w 2015 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. Realizując postanowienia umowy zawartej z Instytutem Matki i Dziecka w Warszawie w grudniu 2014 r. przystąpiono do prac związanych z przeprowadzeniem remontu części oddziału pediatrii w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie tj fragmentu III piętra Budyńku Głównego IMiD. Na bazie 6 izolatek miał powstać ośrodek leczenia mukowiscydozy, a docelowo Klinika Mukowiscydozy. Jednakże ze względu na to, że pojawiła się możliwość utworzenia znacznie większego i kompleksowego ośrodka w Szpitalu im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym. Towarzystwo zaniechało działań w tym kierunku mimo, iż prace projektowe były na ukończeniu i uzyskane zostały już niemal wszystkie zgody i pozwolenia na rozpoczęcie prac remontowych. PTWM podjęło szereg działań mających na celu uzyskanie zgody Ministerstwa Zdrowia, Dyrekcji Szpitala w Dziekanowie Leśnym oraz Dyrekcji IMiD w Warszawie na utworzenie ośrodka oraz pozyskanie środków na ten cel z funduszy Marszałka Województwa Mazowieckiego.

PTWM podjęło się sfinansowania programu funkcjonalno-użytkowego nowego ośrodka oraz uczestniczyło w ustaleniach dotyczących zakresu prac, standardu wykończenia i jego organizacji. Ośrodek, jaki ma powstać w Dziekanowie Leśnym, zlokalizowany będzie w pawilonie IV A, który w całości został przeznaczony na potrzeby leczenia mukowiscydozy. W ośrodku znajdować się będzie oddział szpitalny dysponujący 11 salami dla chorych, ambulatorium obejmujące 5 pomieszczeń do konsultacji pacjentów w systemie rooming in, zaś na parterze budynku oprócz działu diagnostycznego zostały również przewidziane pokoje noclegowe dla rodziców i opiekunów.

3. We współpracy ze Śląskim Konsultantem Wojewódzkim ds. Chorób Płuc oraz Dyrekcją Szpitala Wojewódzkiego nr 5 im. św. Barbary w Sosnowcu zabiegano o uruchomienie pododdziału mukowiscydozy dedykowanego dla dorosłych chorych na mukowiscydozę oraz o pozyskanie środków na przeprowadzenie remontu X piętra, gdzie dla pacjentów z mukowiscydozą przygotowanych będzie

11 jednoosobowych sal z odrębnymi węzłami sanitarnymi.

Działania lobbingsowe

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą we współpracy z innymi organizacjami działającymi na rzecz chorych na mukowiscydozę oraz konsultantami krajowymi i wojewódzkimi ds chorób płuc i chorób płuc dzieci w roku 2015 kontynuowało zabiegi o wprowadzenie zmian systemowych zapewniających chorym na mukowiscydozę dostęp do najnowszych leków oraz odpowiedniej organizacji leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego.

W styczniu 2015 r. przedstawiciele PTWM uczestniczyli w posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, podczas którego poruszone zostały najistotniejsze problemy systemu opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę, tj. nieodpowiednie warunki sanitarne w ośrodkach leczenia mukowiscydozy, nieodpowiednia organizacja opieki ambulatoryjnej, brak refundacji leków. Zaprezentowano również inicjatywy mające na celu poprawę organizacji i finansowania opieki nad chorymi na mukowiscydozę i dostosowanie jej do europejskich standardów. PTWM we współpracy z organizacją skupiającą lekarzy dokonało przeglądu ośrodków zajmujących się obecnie leczeniem mukowiscydozy, czego wyniki przedstawiło w dokumencie pn. Audyt ośrodków świadczących opiekę medyczną na rzecz chorych na mukowiscydozę w Polsce. Dokument ten ukazał dystrybucję pacjentów w ośrodkach, dostępną bazę lokalową i strukturę zatrudnienia oraz pozwolił na konkluzję, że istniejąca sieć ośrodków pediatrycznych jest wystarczająca do zapewnienia opieki dzieciom chorym na mukowiscydozę, natomiast poważnym problemem staje się niedobór wyspecjalizowanych ośrodków dla chorych dorosłych. Audyt wykazał również, że większość ośrodków wymaga poprawy infrastruktury oraz prac inwestycyjnych wiążących się z przebudową i remontem oddziałów – w przeciwnym razie nie będzie możliwe stosowanie wytycznych zapobiegania i kontroli zakażeń. Ponadto wykazano, że niemal we wszystkich ośrodkach zajmujących się leczeniem mukowiscydozy nie funkcjonują formalnie wydzielone zespoły wielodyscyplinarne dedykowane chorym na mukowiscydozę. Nie istnieją również wymagania, które narzucałyby na ośrodki obowiązek świadczenia takiej opieki, ani rozwiązania finansowe, które pozwalałyby na finansowanie opieki medycznej przez takie zespoły w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej czy leczenia szpitalnego.

Towarzystwo przygotowało również opracowanie pn. Poprawa jakości opieki medycznej nad pacjentami z mukowiscydozą. Potrzeby chorych na mukowiscydozę na wszystkich poziomach opieki zdrowotnej, w którym w porozumieniu z Konsultantami Krajowymi ds. Chorób Płuc i Chorób Płuc Dzieci zaproponowano listę ośrodków referencyjnych oraz wymagania, jakie powinny one docelowo spełniać. Ze względu na konieczność poprawy infrastruktury ośrodków środowisko reprezentujące chorych na mukowiscydozę postulowało przeznaczanie w latach 2016 – 2020 kwoty 15 mln zł. rocznie dedykowanych przede wszystkim na poprawę i tworzenie infrastruktury oraz wyposażenie ośrodków mukowiscydozy w ramach programu zdrowotnego. Ponadto w celu zapewnienia opieki wielodyscyplinarnej, zgodnej z europejskimi standardami leczenia mukowiscydozy, środowisko reprezentujące chorych na mukowiscydozę opracowało i postulowało wdrożenie modelu Kompleksowej opieki ambulatoryjnej nad chorymi na mukowiscydozę w zakresie leczenia choroby oskrzelowo-płucnej (KAOS CF), którego projekt został złożony w grudniu 2014 r. Model taki został zaaprobowany przez Ministerstwo Zdrowia i wpisany do rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie leczenia szpitalnego, w którym opublikowane zostały warunki realizacji nowego świadczenia pn.: "kompleksowe leczenie mukowiscydozy". PTWM wzięło udział w konsultacjach społecznych rozporządzenia.

Towarzystwo prowadziło również rozmowy na temat koniecznych zmian dotyczących świadczenia domowej antybiotykoterapii dożylną, tak by świadczenie to było dostępne dla możliwie szerokiej grupy zainteresowanych chorych. W październiku 2015 r. złożono w Ministerstwie Zdrowia propozycję zmian wymagań dotyczących podawania leków w domu przez pielęgniarki.

Towarzystwo prowadziło działania dotyczące poszerzenia dostępu do refundowanych leków i środków spożywczych stosowanych w mukowiscydozie. PTWM zgłaszało w Ministerstwie Zdrowia problemy organizacyjne dot. realizacji programu lekowego leczenia przewlekłych zakażeń płuc preparatami tobramycyny. Organizacje reprezentujące chorych na mukowiscydozę złożyły swoje stanowisko w sprawie kryteriów włączeniowych i zasad organizacji tego programu. Przygotowało także opinie eksperckie w sprawie preparatów Prousan, nowego preparatu kolistyny wziewnej w inhalatorze. PTWM podejmowało działania mające na celu wsparcie inwestycji w poprawę infrastruktury w ośrodkach leczenia mukowiscydozy oraz utworzenie ośrodków dla chorych dorosłych. suchego proszku Colobreath, Kalydeco.

1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez		<input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	<input type="checkbox"/> województwo
		<input type="checkbox"/> gmina	
2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym			
(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)		<input type="checkbox"/> powiat	<input checked="" type="checkbox"/> cały kraj
		<input type="checkbox"/> kilka powiatów	<input type="checkbox"/> poza granicami kraju
2.1. Liczba odbiorców działań organizacji		Osoby fizyczne	4000
(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)		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/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			

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Udzielanie pomocy finansowej chorym na mukowiscydozę w postaci bezpośredniego wsparcia finansowego z określeniem celu na jaki może ono zostać wydatkowane (w tym: zapomogi losowe, stypendia, dofinansowanie leków, rehabilitacji, edukacji i wypoczynku oraz adaptacji mieszkań dla potrzeb osób niepełnosprawnych)</p> <p>W szczególnych przypadkach środki finansowe z przyznanego wsparcia mogą być wydatkowane na dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych i pobytów klimatycznych dla chorych na mukowiscydozę, a także adaptację mieszkań w tym w szczególności kuchni i łazienek jako miejsc, w których istnieje podwyższone zagrożenie bakteriologiczne dla chorych na mukowiscydozę.</p>	88,99,Z

działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	<p>Podjęmowanie wszelkich działań niewymienionych wyżej mających na celu poprawę jakości życia chorych na mukowiscydozę. Udzielanie pomocy społecznej poprzez udzielanie porad z zakresu dostępnych i przysługujących świadczeń w zakresie zasiłków, rent socjalnych, rodzinnych i innych. Pomoc w określaniu, czy podopiecznym przysługuje wsparcie ze strony instytucji Państwowych takich jak PCPR, GOPS i MOPS. Informowanie o przysługujących refundacjach NFZ na zakup sprzętu do inhalacji i urządzeń do fizjoterapii, informowanie o dostępnych programach pomocowych PFRON.</p>	94,99,Z
---	--	---------

działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Wszechstronna rehabilitacja chorych na mukowiscydozę, w tym osób niepełnosprawnych. W zakresie działalności fizjoterapeutycznej prowadzono w trybie ciągłym konsultacje fizjoterapeutyczne dla pacjentów leczących się w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce Zdroju w czasie wizyt ambulatoryjnych. Pacjenci, którzy hospitalizowani byli w IGiChP mieli zapewnioną opiekę w zakresie fizjoterapii układu oddechowego. Realizowano szereg projektów domowej rehabilitacji, w ramach których chorzy na mukowiscydozę mieli zapewnioną regularną rehabilitację układu oddechowego przez fizjoterapeutę w swoim miejscu zamieszkania. Dodatkowo prowadzony był również program poradnictwa w postaci infolinii w ramach którego, można było uzyskać telefonicznie poradę z zakresu fizjoterapii układu oddechowego.	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 [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. W ramach odpłatnej działalności prowadzona była sprzedaż wysokokalorycznych odżywek, suplementów diety i probiotyków. Istotą działalności było umożliwienie chorym na mukowiscydozę zakupu w/w w cenach istotnie niższych niż rynkowe. Taka pomoc powoduje istotne obniżenie kosztów codziennego funkcjonowania chorych na mukowiscydozę. Suplementacja witaminowa oraz zwiększanie kaloryczności posiłków stanowi w mukowiscydozie bardzo istotny element codziennego leczenia. Suplementacja nie podlega refundacji, a jej koszty stanowią istotne obciążenie budżetu rodzin osób chorych na mukowiscydozę.	47,91,Z

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą

Tak

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/ych 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>	73.11.Z	<p>W zakresie prowadzonej działalności reklamowej w ramach zawartych umów przeprowadzono działania marketingowe zlecających polegające na upowszechnianiu logo, promocji wizerunku i budowaniu świadomości marki zleceniodawcy. Wspomniane działania reklamowe zostały zrealizowane w ramach organizowanego działania w postaci koncertu operowego „Dajmy szansę na dorosłość z mukowiscydozą”.</p> <p>Wydarzenie połączone było z imprezami towarzyszącymi dla uczestników tj poczęstunek, wystawa oraz okolicznościowe wydawnictwo w postaci drukowanego libretto dla uczestników wyjątkowego koncertu.</p>
	90.01.Z	<p>W ramach prowadzonej działalności artystycznej przygotowano i zorganizowany operowy koncert charytatywny pod nazwą „Dajmy szansę na dorosłość z mukowiscydozę”, w ramach którego zrealizowano szereg wydarzeń artystycznych. Oprócz wydarzenia głównego jakim był koncert operowy zrealizowano również materiał audiowizualny przedstawiający sylwetki chorych, podopiecznych stowarzyszenia. Wydarzeniu towarzyszyła również wystawa prac artystycznych obrazująca sylwetki wybranych osób cierpiących na mukowiscydozę. Impreza była biletowana, a wstęp na nią miały wyłącznie osoby posiadające bilet wstępu lub imienne zaproszenie organizatora.</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)	4,654,082.65 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	3,995,452.27 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	287,788.49 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	36,697.60 zł
d) Przychody finansowe	267,606.78 zł
e) Pozostałe przychody	66,537.51 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	2,271,139.04 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	550,293.77 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		55,664.57 zł
d) ze środków państwowych funduszy celowych		494,629.20 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		582,309.05 zł
a) ze składek członkowskich		7,170.00 zł
b) z darowizn od osób fizycznych		298,973.83 zł
c) z darowizn od osób prawnych		220,233.00 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)		29,915.96 zł
e) ze spadków, zapisów		0.00 zł
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)		26,016.26 zł
2.4. Z innych źródeł		1,250,340.79 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		7,549,027.77 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		2,378,427.40 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	Środki przekazane zgodnie z wolą podatnika na konkretnych podopiecznych, którzy wydatkowali je na leczenie, rehabilitację, aktywizację zawodową chorych oraz adaptację mieszkań na potrzeby chorego	1,964,185.05 zł
2	Udzielanie wsparcia finansowego w zakupie leków, suplementów diety, sprzętu rehabilitacyjnego dla podopiecznych	157,874.47 zł
3	Prowadzenie poradnictwa dla chorych na mukowiscydozę	110,597.67 zł
4	Sprzedaż odżywek i suplementów diety	26,975.95 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	1,964,185.05 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		
	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	4,291,788.46 zł	2,378,427.40 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	3,931,787.87 zł	2,351,451.45 zł

b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	314,764.44 zł	26,975.95 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	36,391.50 zł	
d) koszty finansowe	0.00 zł	
e) koszty administracyjne	0.00 zł	
f) pozostałe koszty ogółem	8,844.65 zł	0.00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		19,969.79 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		63,664.40 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego		-26,975.95 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej		306.01 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego		306.01 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	550,293.77 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 type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	0.00 zł
	<input type="checkbox"/> nie korzystała	
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 (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)	13.0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty (Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 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)	11.0 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	56.0 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	1,038.00 osób fizycznych 0.00 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy (Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)	<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> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)	168.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0.00 osób
b) inne osoby	168.00 osób
3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>od 30 dni do 6 miesięcy</u> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)	19.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	11.00 osób
b) inne osoby	8.00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)	14.00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	8.00 osób
b) inne osoby	6.00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	

1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	663,706.66 zł
a) z tytułu umów o pracę	376,036.17 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	317,124.39 zł
- nagrody	9,868.77 zł
- premie	443.05 zł
- inne świadczenia	48,599.96 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	287,670.49 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	663,706.66 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	20,000.00 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	643,706.66 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 organizacją, 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 (miesiący)</i>	0.00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(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>	55,308.89 zł
8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0.00 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	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>	
---	--

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożyczkach 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 pożyczku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

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

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Rowerem po głębszy oddech – IV Małopolski cykl rajdów rowerowych dla chorych na mukowiscydozę i ich rodzin	Promocja aktywnego stylu życia w procesie leczenia i fizjoterapii Mukowiscydozy	Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego	5,119.03 zł
2	Trening samodzielnego funkcjonowania dla chorych na mukowiscydozę z Województwa Małopolskiego	Nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych, chorych na mukowiscydozę.	Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego	15,525.87 zł
3	Domowa rehabilitacja osób chorych na mukowiscydozę z Województwa Kujawsko-Pomorskiego	Zwiększenie samodzielności osób chorych na mukowiscydozę w zakresie umiejętności wykonywania niezbędnych w codziennym funkcjonowaniu czynności związanych z rehabilitacją oddechową oraz poprawa dostępu osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę do specjalistycznej rehabilitacji.	Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego	15,000.00 zł
4	Warsztaty funkcjonowania codziennego dla rodzin i opiekunów osób chorych na mukowiscydozę z Województwa Kujawsko-Pomorskiego	Wsparcie dla rodziców i opiekunów chorych na mukowiscydozę oraz podniesienie ich wiedzy i umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego osoby chorej na mukowiscydozę.	Urząd Marszałkowski Województwa Kujawsko-Pomorskiego	10,000.00 zł

5	Indywidualne warsztaty funkcjonowania codziennego dla rodzin chorych na mukowiscydozę z terenu Gminy Miejskiej Kraków	Wsparcie dla członków rodzin chorych na mukowiscydozę zaangażowanych w proces leczenia i rehabilitacji poprzez podniesienie ich wiedzy i umiejętności w zakresie funkcjonowania codziennego osoby chorej na mukowiscydozę.	Urząd Miasta Krakowa	11,000.00 zł
---	---	--	----------------------	--------------

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe

Tak
 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	Aktywni w rehabilitacji – zintegrowana rehabilitacja przez sport dla chorych na mukowiscydozę I okres realizacji	Wyuczenie beneficjentów nawyków samodzielnego, regularnego i prawidłowego, dostosowanego do ich potrzeb i możliwości wykonywania aktywności sportowych i motywowanie ich do przejęcia większej odpowiedzialności za swoje leczenie i rehabilitację, a co za tym idzie zwiększenie ich szans na pełną integrację społeczną.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	307,200.00 zł
2	Opracowanie i wydawanie czasopisma „Mukowiscydoza” – II okres realizacji	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	70,022.00 zł
3	Kompleksowa rehabilitacja domowa chorych na mukowiscydozę - I okres realizacji	Zwiększenie samodzielności beneficjenta oraz zwiększenie uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym poprzez naukę samodzielnego prowadzenia swojej rehabilitacji w warunkach domowych, zapoznanie się z obsługą sprzętu rehabilitacyjnego, organizowanie swojej codziennej rehabilitacji.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	202,240.00 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

Tak
 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)				<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie	
5. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>					
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Małgorzata Krynke Anna Michalak 16.05.2016r.	Data wypełnienia sprawozdania		